



UNIVERSIDAD DE JAÉN
Centro de Estudios de Postgrado

Trabajo Fin de Máster

**VIVENCIAS DE MUJERES CON
LESIÓN MEDULAR DURANTE LA
MATERNIDAD**

Alumna: Peinado Molina, María Dolores

Tutor: Prof. D. Manuel Linares Abad

Dpto: Enfermería

Junio, 2017



UNIVERSIDAD DE JAÉN
Centro de Estudios de Postgrado

Trabajo Fin de Máster

VIVENCIAS DE MUJERES CON LESIÓN MEDULAR DURANTE LA MATERNIDAD

Alumna: Peinado Molina, María Dolores

Tutor: Prof. D. Manuel Linares Abad

Dpto: Enfermería

Junio, 2017

ÍNDICE

Resumen/Abstract	Pág. 6
1. Introducción	8
1.1 Lesión medular	9
1.2 Embarazo	10
1.3 Parto	12
1.4 Puerperio y lactancia	13
2. Objetivos	14
2.1 Objetivo general	14
2.2 Objetivos específicos	14
3. Metodología	15
3.1 Tipo de estudio	15
3.2 Población de referencia o diana, de estudio y ámbito de estudio	15
3.3 Criterios de selección	16
3.4 Muestra	16
3.5 Recogida de datos	17
3.6 Análisis de datos	18
3.7 Consideraciones éticas	19
4. Recursos humanos y materiales	19

5. Experiencia de/de la investigador/a principal y del equipo investigador	22
5.1 Investigador principal	22
5.2 Investigadores colaboradores	22
6. Trabajo de campo	25
7. Cronograma de actuación	26
8. Justificación y relevancia del estudio	27
9. Aplicabilidad	27
10. Difusión de resultados	28
11. Bibliografía	29
Anexos	32
Anexo 1: Solicitud al Comité de Ética	32
Anexo 2: Petición de participación a la asociación	33
Anexo 3: Ficha de participación	34
Anexo 4: Información a participantes	35
Anexo 5: Consentimiento informado	37
Anexo 6: Protocolo de entrevista	38

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Recursos humanos necesarios y coste	Pág. 20
Tabla 2. Recursos materiales necesarios y coste	20
Tabla 3. Coste difusión de resultados	21
Tabla 4. Experiencia del personal investigador	24
Tabla 5. Plan de trabajo del equipo investigador	26

CONSIDERACIONES PREVIAS

En la redacción de este trabajo se ha utilizado el término genérico para evitar repeticiones y reiteraciones, pero queremos dejar constancia de que no tiene ninguna connotación de tipo sexista, sino solamente de forma práctica.

RESUMEN

Introducción: La lesión medular tiene consecuencias psicosociales para la persona que la sufre y su familia y provoca importantes procesos de discapacidad. Las mujeres con lesión medular tienen una función reproductora y una actividad sexual normales, y en la mayoría de ellas, el embarazo no tiene contraindicaciones.

Actualmente cada vez son más las mujeres, ya sean parapléjicas o tetrapléjicas, que no quieren renunciar a la maternidad. Ser madres les devuelve la autoestima y la autoconfianza perdida en principio.

Objetivos: El objetivo general de este proyecto de investigación es explorar las vivencias de mujeres con lesión medular durante la maternidad. El hecho de identificar la percepciones de estas mujeres durante el seguimiento de su embarazo, parto y puerperio inmediato; conocer sus demandas al sistema sociosanitario y explorar el conocimiento que tienen a cerca de los sistemas de apoyo y atención social en relación a su proceso, es importante para mejorar el cuidado de la salud maternoinfantil y la calidad de vida de madre e hijo.

Metodología: El marco teórico y los objetivos de este estudio están diseñados para desarrollar el proyecto de investigación bajo una perspectiva cualitativa. La perspectiva fenomenológica del estudio permitirá explorar la experiencia maternal tal y como se presenta y en la manera en que la viven las mujeres con lesión medular de la Comunidad Autónoma de Andalucía. La forma más común de obtención de datos en la fenomenología es mediante las entrevistas en profundidad, describiéndose cualidades de experiencias vividas. En este caso será una entrevista semiestructurada hasta saturación de datos, de tal manera que las personas entrevistadas puedan expresarse con facilidad y de esta manera profundizar en los temas más relevantes y de mayor interés.

Conclusión: Las conclusiones de este estudio irán en la línea de descubrir las vivencias y necesidades que sienten estas mujeres. Su conocimiento, permitirá diseñar un Programa Específico de ayuda a la maternidad en mujeres con lesión medular que beneficiará a madre, hijo y a su entorno familiar.

Palabras clave: Lesión medular, maternidad, discapacidad, hiperreflexia autónoma.

ABSTRACT

Introduction: Spinal cord injury has psychosocial consequences for the person who suffers it and their family and causes important processes of disability. Women with spinal cord injury have normal reproductive function and sexual activity, and in most of them, pregnancy has no contraindications.

Currently, more and more women, whether paraplegic or quadriplegic, are unwilling to give up motherhood. Being mothers gives back the self-esteem and self-confidence lost in principle.

Objectives: The general objective of this research project is to explore the experiences of women with spinal cord injury during maternity. The fact of identifying the perceptions of these women during the follow-up of their pregnancy, delivery and immediate puerperium; Know their demands to the socio-health system and explore their knowledge of support systems and social care in relation to their process, is important to improve maternal and child health care and quality of life of mother and child.

Methodology: The theoretical framework and objectives of this study are designed to develop the research project from a qualitative perspective. The phenomenological perspective of the study will allow the exploration of the maternal experience as presented and the way in which women with spinal cord injury in the Autonomous Community of Andalusia live. The most common way of obtaining data in phenomenology is through in-depth interviews, describing qualities of lived experiences. In this case it will be a semi-structured interview until saturation of data, so that the interviewed people can express themselves easily and in this way to deepen in the most relevant topics and of greater interest.

Conclusion: The conclusions of this study will be in the line of discovering the experiences and needs that these women feel. Their knowledge will allow the design of a specific program to help motherhood in women with spinal cord injury that will benefit the mother, child and family environment.

Key words: Spinal cord injury, maternity and disability, autonomic hyperreflexia.

1. INTRODUCCIÓN

Las mujeres con lesión medular tienen una función reproductora y una actividad sexual normales y, en la mayoría de ellas, el embarazo no tiene contraindicaciones¹. No hay ninguna alteración hormonal ni ginecológica que lo impida a excepción del periodo de amenorrea que ocurre durante 3 a 9 meses después de la lesión traumática. Sin embargo el mero hecho de tener una discapacidad provoca en la persona problemas en las relaciones interpersonales y entre ellos dificultades en el aspecto de la sexualidad. El deseo sexual y la esperanza de ser madres permanece tras la lesión en estas mujeres. La mayoría de las lesiones medulares son adquiridas, situación que puede provocar en la persona un estado de depresión derivado de la misma lesión y las circunstancias que la acompañan. Una baja autoestima y un rechazo a la imagen corporal provocan que la búsqueda de encuentros sexuales sea menos frecuente.

Actualmente cada vez son más las mujeres, ya sean parapléjicas o tetrapléjicas, que no quieren renunciar a la maternidad. Ser madres les devuelve la autoestima y la autoconfianza perdida en principio.

Algunos estudios muestran que la mayoría de estas mujeres no hacen ninguna consulta preconcepcional con el sistema sanitario aun siendo conscientes de las dificultades a las que se enfrentan². Con frecuencia el personal sanitario implicado desaconseja casi sistemáticamente sus embarazos por considerarlos de alto riesgo, ocultando su desconocimiento profesional para tratar a una mujer con discapacidad en esta situación³.

La respuesta del entorno más cercano suele ser positiva y de apoyo, aunque en principio, suelen recibir la noticia del embarazo con miedo y preocupación.

En el postparto y la crianza estas madres requieren ayuda de familiares o empleados para desempeñar ciertos cuidados del recién nacido (paseo, baño...). Esta ayuda será proporcional al tipo y gravedad de lesión medular sufrida. Este hecho puede transformarse en una situación frustrante si la mamá se siente controlada en cada una de sus actuaciones³.

Algunos estudios muestran que en las familias donde la madre sufre una lesión medular, la pareja no percibe la discapacidad como un problema y considera a la mujer

más que capaz de llevar a cabo las tareas propias de la maternidad. En cuanto al cuidado de los niños y las labores del hogar están distribuidas equitativamente entre la pareja, en familias donde la madre es la lesionada⁴.

1.1 Lesión medular

La Lesión Medular (LM) es una patología que produce alteraciones neurológicas en la función motora, sensitiva o autonómica, por debajo de la lesión, así como trastornos de la función vesical, gastrointestinal y sexual. Además tiene diferentes consecuencias psicosociales para la persona y su familia y provoca importantes procesos de discapacidad⁵.

La etiología de las lesiones medulares es muy variada e incluye causas de origen congénito, traumático, infeccioso, tumoral o secundario a enfermedades sistémicas^{6, 7}.

El déficit neurológico que provoca la lesión medular y el cuadro clínico derivado del mismo depende del nivel de la lesión de la extensión transversal o longitudinal del tejido lesionado, de la afectación de sustancia blanca o gris y también si la lesión es completa o no^{8, 9}.

Atendiendo a revisiones y estimaciones epidemiológicas de la lesión medular en el ámbito mundial, hablamos de una incidencia de lesión traumática que varía entre 12,1-57,8/10⁶ en países desarrollados a un 12,7-29,7/10⁶ en los países en vía de desarrollo. La diferenciación entre hombres y mujeres, sugiere una relación de 3:1 y 4,2:1 en países desarrollados y entre 1,73:1 y 7,55:1 en países en vía de desarrollo^{9, 10}.

En España se puede estimar que hay una incidencia de unos 25 casos por cada millón de personas, y cada año aparecen alrededor de 1.000 casos nuevos. Así, con las estimaciones realizadas podemos hablar de que la población, en España, de lesionados medulares se encuentra entre 25.000 y 30.000 personas¹⁰.

Dependiendo del sexo, se observa (en las lesiones de origen traumático) una mayor cantidad de hombres con lesiones medulares que mujeres, oscilando todos los estudios en torno a 5,8:1 y 2,5:1, siendo 4:1 la relación más repetida. Sin embargo, en las lesiones de origen no traumático, se equipara esta proporción hasta el punto de no haber diferencia entre uno y otro 1:1^{10, 11}.

En las últimas décadas han sido muchos los avances tecnológicos y científicos que han incrementado la expectativa y calidad de vida de las personas con lesión medular. Se han mejorado aspectos como la atención prehospitalaria y manejo de complicaciones en el transcurso de la enfermedad. Es necesario alcanzar un verdadero proceso de inclusión social de esta población y esto exige dotar de procesos asistenciales y de rehabilitación multidimensional, interdisciplinar e intersectorial que vayan más allá de los aspectos funcionales¹².

Destaca una importante incidencia de la lesión medular en mujeres jóvenes en edad reproductiva.

En los últimos años se ha incrementado el número de mujeres que, en edad reproductiva, adquieren una lesión medular. Anualmente, sólo en Estados Unidos, 3000 mujeres en edad fértil sufren una lesión de este tipo⁴.

1.2 Embarazo

El embarazo en mujeres con lesión medular es posible, como en cualquier mujer, ya que su fertilidad y capacidad de dar a luz son similares⁴ aunque en este caso se considera de alto riesgo por lo que la mujer que quiere ser madre debe de planificar su embarazo y así valorar su tratamiento y necesidades. La frecuencia de estos embarazos es baja por lo que la actitud obstétrica no es uniforme¹³.

Según las recomendaciones generales, las mujeres con lesión medular que tengan su función respiratoria conservada, pueden realizar las actividades básicas de la vida diaria de manera independiente durante el primer y segundo trimestre de embarazo, siempre y cuando no exista contraindicación gineco-obstétrica. Pero durante el tercer trimestre, para las tareas cotidianas, requerirán asistencia en gran parte de ellas¹⁴. Además de las complicaciones que se pueden presentar en un embarazo normal, se suman otras propias de la gestante con lesión medular¹⁵. Las más frecuentes son¹⁶:

- Disminución de la reserva respiratoria, de la capacidad vital y del volumen corriente, y alteración del mecanismo de la tos por mal funcionamiento muscular, provocando la aparición de atelectasias y neumonías¹.
- Incontinencia e infecciones urinarias, vaginales, cálculos renales y estreñimiento.

- Hipertensión arterial, trombosis venosa profunda, edema de miembros inferiores y úlceras por decúbito.
- Anemia, toxemia, crecimiento intrauterino retardado, amenaza de parto prematuro.
- Síndrome de la hiperreflexia autónoma (SHA). Se considera la más grave de todas.

La hiperreflexia autónoma tiene una incidencia del 85% en lesiones por encima de la vértebra torácica número 7 (T7)¹⁷. Sus signos y síntomas son: hipertensión arterial sistólica mayor de 200mmHg, bradicardia, parada cardíaca, midriasis, sudoración, piloerección, tiritona, parestesias, deslumbramiento visual, hemorragia retiniana, acúfenos, rinitis, obstrucción nasal, hipersecreción bronquial y pseudoasma¹³. Esta alteración fisiopatológica puede desencadenarse durante el embarazo, en el parto y en el postparto¹.

También se describen como complicaciones asociadas al embarazo en mujeres con lesión medular la falta de seguimiento y control del embarazo¹⁴.

Se debe garantizar la accesibilidad de la mujer con LM a todos los servicios gineco-obstétricos e identificar las posibles barreras para, en caso necesario, si no se pueden solventar, derivar a otro centro especializado, con la finalidad de facilitar el cuidado prenatal en este grupo de pacientes¹⁴.

Durante el embarazo de una mujer con lesión medular los cambios fisiológicos y anatómicos normales deben ser conocidos y tenidos en cuenta por el personal sanitario no obstétrico que trabaja con ellas. Por otro lado, para el diagnóstico o valoración de estas mujeres embarazadas y el bienestar del feto se debe contar con un gineco-obstetra especializado. El personal de obstetricia necesita estar al tanto y conocer la forma de prevenir, diagnosticar y tratar el síndrome de hiperreflexia autónoma que puede aparecer en este proceso ya que este ha provocado hemorragias intracraneales e incluso la muerte en mujeres embarazadas¹⁴.

Se recomienda la valoración y monitorización semanal de las mujeres tetrapléjicas a partir de la semana 28 de gestación. También se explorará la dilatación

cervical y se realizará una valoración preanestésica. En el caso de mujeres paraplégicas se les aconseja reposo a partir de la semana 32.

Las mujeres embarazadas con lesión medular que tienen antecedentes de complicaciones deben ser hospitalizadas de forma temprana, aunque no existe consenso acerca de la fecha pero sí en caso de que exista dilatación cervical para así evitar a falta de vigilancia y atención del parto¹⁴.

1.3 Parto

Es importante valorar previo al parto el nivel, grado y extensión de la lesión, así como el grado de espasticidad, la musculatura abdominal activa, las limitaciones articulares y el riesgo de hiperreflexia autónoma. Se recomienda controles obstétricos frecuentes ya que el índice de prematuridad en estos embarazos es alta, casi un 35%⁴, y es aconsejable realizar el parto en un hospital dotado de todo tipo de servicios.

El ingreso y monitorización de la paciente se debe considerar a partir de la semana 32 y en los casos de alto riesgo. Cuando no existan contraindicaciones, el parto debe ser por vía vaginal aunque utilizando algún tipo de analgesia y/o anestesia para evitar problemas. En Estados Unidos, el porcentaje de cesáreas en pacientes con lesión medular es alto, alcanza el 43%. En España carecemos de datos⁴.

Cualquier tipo de estímulo bajo el nivel de la lesión puede desencadenar el SHA, como pueden ser la vejiga llena, las contracciones uterinas y, en general, todo lo que suponga la distensión de una víscera hueca¹⁶, siendo particularmente nocivo el parto, ya sea espontáneo o provocado, así como la amniorrexia, distensión perineal o vaginal y la instrumentación, que en muchas ocasiones es necesaria en pacientes paraplégicas debido a la falta de progresión del parto^{18, 19}.

Las contracciones uterinas estarán presentes aun cuando la lesión medular sea completa y pueden manifestarse como espasmos musculares, abdominales, de las extremidades, dolor de espalda o presión pélvica²⁰.

El pronóstico será favorable cuanto más baja sea la lesión. Si la lesión es lumbar baja pueden percibir únicamente el primer estadio del parto. El parto vaginal eutócico es posible en una mujer con lesión medular, pero generalmente se requiere instrumentación ya que la capacidad de pujo está disminuida¹⁶.

Las pacientes con lesiones por encima de T10 pueden no identificar el momento del parto.

Algunos autores proponen que en las lesiones por encima de T4 debería practicarse una cesárea electiva, y en lesiones de T5 o por debajo debería considerarse la posibilidad de parto vaginal²¹.

Otros afirman que la actuación general dependerá del nivel de la lesión. Con la finalidad de evitar estímulos, no se debe estimular con oxitocina, y sí administrar analgesia epidural e instrumentar el expulsivo²².

En mujeres con lesión medular de larga evolución se pueden encontrar alteraciones pélvicas, que condicionarían la falta de progresión del parto. La anestesia de un paciente con lesión espinal la determina el tiempo de evolución de la misma. El principal objetivo durante la anestesia de un paciente con lesión medular en estadio crónico es evitar el desarrollo de una hiperreflexia autónoma y la hiperpotasemia¹.

Hay estudios que consideran la anestesia regional como la mejor prevención y tratamiento de la hiperreflexia autónoma^{23, 24} siendo el bloqueo epidural el preferido y calificado como óptimo¹⁸. Esta ha demostrado su utilidad en la prevención de la hiperreflexia durante el trabajo de parto, en el parto y en el postparto. Se ha recomendado mantener el catéter epidural y la administración de anestésicos locales durante 24-48 horas tras el parto como medida preventiva²⁶.

En la fase de post-parto, se debe tener especial atención al cuidado de la zona perigenital, reeducar los esfínteres, y estar alerta ante la posible aparición de una depresión post-parto⁴.

1.4 Puerperio y lactancia

La falta o alteración de sensibilidad de las mujeres con lesión medular serán las que condicionen la aparición de complicaciones en esta etapa, al igual que en otras¹⁴.

En primer lugar, habrá que revisar de forma diaria la episiotomía en los casos en los que se realizó para ver la evolución de la misma. La falta de sensibilidad a este nivel dificulta la detección precoz de cualquier complicación.

Las mayores complicaciones a las que se enfrenta una mujer con lesión medular en el momento de la lactancia, tienen relación con el posicionamiento, principalmente, en el caso de lesiones medulares altas. Determinados profesionales como el terapeuta ocupacional o la matrona pueden facilitarla con asesoramiento. Serán necesarios dispositivos que hagan posible la aproximación y sujeción del bebé al pecho de la madre, así como se debe valorar la adaptación de biberones. Además de la adecuación del nivel de los cambiadores y las cunas, accesorios para fijar los cochecitos de bebé a la silla de ruedas y cualquier herramienta que facilite el cuidado del bebé por parte de la madre¹⁴.

Estas madres, en cualquier caso, requerirán de ayuda para la asistencia en el cuidado de sus hijos, por lo que es importante conocer su entorno y saber con los apoyos que cuenta (familiares, amigos...). La tecnología también se puede convertir en otro soporte en cuanto al cuidado del bebé (teleasistencia, aplicaciones informáticas...).

Toda mujer durante el embarazo suele perder algunas habilidades funcionales y en las mujeres con lesión medular, este hecho puede verse incrementado. Es por ello que una valoración funcional postparto pretende detectar un desacondicionamiento físico con la finalidad de que se recupere cuanto antes y en la mejor forma posible. Para ello se prescribirá terapia física u ocupacional adecuada.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo general

Explorar las vivencias de mujeres con lesión medular durante la maternidad.

2.2 Objetivos específicos

- Conocer las demandas de estas mujeres al sistema sociosanitario.
- Explorar los sistemas de apoyo y atención que conocen las madres con LM respecto al sistema sociosanitario.
- Identificar las percepciones de las mujeres durante el seguimiento de su embarazo, parto y puerperio inmediato.

3. METODOLOGÍA

3.1 Tipo de estudio

Para la elaboración de este trabajo se utilizará la metodología cualitativa y desde la perspectiva fenomenológica, que permitirá el estudio de la experiencia maternal tal y como se presenta y en la manera en que la viven las mujeres con lesión medular de la Comunidad Autónoma de Andalucía. Este método se caracteriza por tener un diseño flexible, de manera que una vez comenzada la investigación podrían añadirse algunas nuevas categorías de análisis o bien cambiar otras. Se considera el más apropiado para recaudar la información en relación a los intereses del estudio. Esta disciplina permite obtener datos descriptivos que consigan abordar los temas de mayor interés para este proyecto. Además, facilita el acceso a una mayor información de las mujeres entrevistadas, tanto de sus experiencias expresadas verbalmente como del lenguaje no verbal observado por la entrevistadora o investigadora principal.

El objetivo de la fenomenología es describir, interpretar y comprender las experiencias vividas y para ello el investigador pretende entender todo fenómeno social desde la perspectiva del propio actor, evitando prejuicios, conocimientos y teorías previas con el fin de basarse exclusivamente en lo observado^{27, 28, 29}.

La forma más común de obtención de datos en la fenomenología es mediante las entrevistas en profundidad, describiéndose cualidades de experiencias vividas. En este caso será una entrevista semiestructurada de tal manera que las personas entrevistadas puedan expresarse con facilidad y de esta manera profundizar en los temas más relevantes y de mayor interés.

3.2 Población de referencia o diana, de estudio y ámbito de estudio

La población diana de este estudio serán las mujeres que tras una lesión medular han sido madres y/o están o han estado embarazadas, siendo población de estudio aquellas que cumplan las características anteriormente descritas a nivel de la Comunidad Autónoma de Andalucía y con las que contactaremos para su posible participación.

3.3 Criterios de selección

Las participantes deberán reunir los siguientes criterios de inclusión:

- Madres con lesión medular
- Embarazas con lesión medular
- Mujeres con lesión medular que han sufrido aborto espontáneo o voluntario

Quedando fuera del mismo, mujeres que:

- No acepten entrar en el estudio
- Madres o mujeres menores de edad
- Tengan alguna limitación de su capacidad cognitiva
- Madres o mujeres que no hablan lengua española

3.4 Muestra

Se solicitará autorización del Comité de Ética de Investigación de la Universidad de Jaén (anexo 1) para poder realizar el estudio.

La selección de las participantes se realizará mediante un muestreo no probabilístico por conveniencia ya que se contará solo con aquellas mujeres que cumplan los criterios establecidos en este tema.

En principio, para obtener la muestra de la población, se contactará con asociaciones de mujeres discapacitadas o mixtas de Andalucía, entregándoles una “petición de participación a la asociación” (anexo 2) y posteriormente se utilizará la técnica “en red” para ir incorporando a participantes de acuerdo a la información que nos aporta la persona entrevistada anteriormente.

Las asociaciones con las que se contactará serán:

- PREDIF: Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidades Físicas

- ESCIF: Federación Europea de Lesionados Medulares
- FLM: Fundación de Lesionados Medulares
- CERMI: Personas con Discapacidad
- ASPAYM: Asociación de lesionados medulares y grandes discapacitados de Granada, Córdoba, Málaga y Sevilla.

El número de mujeres a las cuales se va a entrevistar es difícil de definir, puesto que no es un colectivo numeroso y se realizarán tantas entrevistas como sean necesarias hasta llegar a la saturación de datos.

Consideraremos madres con lesión medular a todas aquellas mujeres que hayan accedido a la maternidad después de haber sufrido la lesión, de igual forma, en el caso del embarazo o aborto espontáneo o voluntario, se tendrán en cuenta siempre que estos hayan ocurrido tras haber sufrido la lesión.

Se definirán como necesidades de apoyo aquellas que incluyen información, soporte físico, espiritual, psicológico y social.

3.5 Recogida de datos

Para la recogida de datos en principio se llevará a cabo la entrevista semiestructurada en profundidad a las mujeres con lesión medular que sean madres, estén embarazadas o que hayan sufrido algún aborto.

Taylor y Bodgan describieron la entrevista en profundidad como *“reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros estos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras”*²⁸.

Este tipo de entrevistas permiten profundizar en el conocimiento de ciertos temas de interés de tal manera que el proceso sea dinámico y no consista en un simple intercambio formal de preguntas y respuestas.

En un primer contacto con las asociaciones se solicitará un listado con los datos de las mujeres con lesión medular para localizarlas e iniciar una primera conversación con ellas. La información a registrar para incluir a la mujer en el estudio y proceder a la entrevista y su posterior transcripción, serán datos personales relativos a la dimensión humana y a las características generales de los participantes como son la edad, la edad en el momento de embarazo y parto, número de hijos o abortos, estado civil y años de discapacidad y motivo (anexo 3).

Una vez obtenida esta información, si procede, se le ofrecerá participar en el estudio y se establecerá lugar, día y hora para realizar la entrevista en profundidad en la que se le solicitará que nos cuente sus vivencias acerca del proceso de la maternidad además del apoyo social del que dispone y atención a la salud.

Antes de comenzar el proceso de la entrevista se les informará el objetivo de la misma y de que esta será grabada para su posterior transcripción. Se garantizará el anonimato y confidencialidad de los datos obtenidos. Además, a las participantes se les proporcionará un documento con la “Información a participantes” (anexo 4) y deberán rellenar una solicitud de “Consentimiento informado” (anexo 5).

El soporte en el que se recogerá la información durante la entrevista (anexo 6) posterior será mediante grabadora para hacer la transcripción de los testimonios posteriormente. Además, se recogerán notas en cuaderno de campo procurando que no transcurra mucho tiempo entre la recogida de información y la transcripción.

Cada entrevista se realizará en una sala de la asociación a la que pertenezca cada una o bien en el lugar que decida ella misma con el objetivo de que al estar ya familiarizadas con el entorno se sientan cómodas para contar sus experiencias y sentimientos.

3.6 Análisis de datos

El investigador principal se encargará de realizar:

- La lectura detenida y comprensión de las entrevistas.
- La transcripción de las entrevistas.

- La codificación de forma abierta para poder identificar las primeras categorías.
- La elaboración de categorías de análisis en función de los objetivos del estudio.
- La codificación de manera detallada de cada entrevista siguiendo las categorías.

Para su realización se utilizará el programa de análisis de datos Atlas ti 5.0.

3.7 Consideraciones éticas

Antes de iniciar la investigación se informará a todas las posibles participantes. Todas deberán confirmar por escrito su disposición a participar mediante el consentimiento informado a través del que se les proporcionará toda la información necesaria respecto al estudio de investigación del que van a formar parte. Además de recibir la información de forma oral y escrita se les resolverá todo tipo de duda que puedan plantear.

Su participación es totalmente voluntaria y podrán retirarse del estudio cuando así lo manifiesten, en cualquier momento. Todas tendrán un trato equitativo e igualitario.

Se garantizará la más estricta confidencialidad acerca de la información recibida mediante el anonimato. Se cumplirán los requerimientos establecidos en la Ley 14/2007 de 3 de Julio de Investigación Biomédica Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente y en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal.

4. RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES

Una vez propuesto el tema a investigar, nos planteamos los recursos humanos y materiales disponibles y necesarios para llevarlo a cabo.

La partida de personal colaborador remunerado necesario se detalla en la siguiente tabla:

Tabla 1. Recursos humanos necesarios y coste

CONCEPTO	PRESUPUESTO
Recursos humanos	Total: 6.495 €
Investigador principal predoctoral	1.475 €
6 Investigadores colaboradores 1.255 €/Unidad	5.020 €

Fuente: Elaboración propia

Contamos con un ordenador portátil y una impresora multifunción que no supondrá gasto alguno. En la siguiente tabla se detalla el resto de recursos materiales necesarios y su coste:

Tabla 2. Recursos materiales necesarios y coste

CONCEPTO	PRESUPUESTO
Material inventariable	Total: 307,75 €
Grabadora con USB	142 €
Pen drive 64 Gb	15,75 €
Programa de análisis de datos cualitativos	150 €
Material fungible	Total: 116,30 €
1 Cartucho de tinta XL negro	53,90 €
1 Cartucho de tinta XL color	40,90 €
1 Paquete de 500 folios tamaño A4	6 €
10 Bolígrafos 0,50 €/Unidad	5 €
10 Sobres	5 €
2 Carpetas	5,50 €

Material bibliográfico	Total: 190 €
4 Revistas de recuperación a texto completo 10 €/Unidad	40 €
3 Libros	150 €
Formación y difusión de resultados	Total: 1.180 €
2 Congreso Nacional Madrid Presencial 150 €/Unidad	300 €
2 Congreso Internacional Virtual 190 €/Unidad	280 €
4 Cursos 150 €/Unidad	600 €

Fuente: Elaboración propia

Tabla 3. Coste difusión de resultados

CONCEPTO	PRESUPUESTO
Indemnización por utilización de vehículo particular	Total: 63,21 €
Automóvil 0,19 €/Km - 332,700 Km	63,21 €
Dietas en territorio nacional	Total: 105,90 €
Alojamiento	64,27 €
Manutención pernoctando	40,82 €

Fuente: Elaboración propia

Total gastos del presupuesto 8.458,16 €

5. EXPERIENCIA DE LA INVESTIGADOR/A PRINCIPAL Y DEL EQUIPO INVESTIGADOR.

- Investigadora principal

M^a Dolores Peinado Molina

Graduada Universitaria en Enfermería. Jaén.

Tiempo investigando: 2 años

Experiencia en investigación: 1 artículo en revista nacional, 2 publicaciones póster a congresos nacionales y 4 a congresos internacionales.

Duración de la investigación actual (meses): 12

- Investigadores colaboradores

1. Ana Quesada Ballesteros

Graduada Universitaria en Enfermería. Jaén.

Tiempo investigando: 1 año.

Experiencia en investigación: 1 artículo en revista nacional, 2 publicaciones póster a congresos nacionales y 3 a congresos internacionales.

Duración en la investigación actual (meses): 12

2. Paloma Peinado Villén

Graduada Universitaria en Medicina. Córdoba.

Tiempo investigando: 2 años.

Experiencia en investigación: 1 artículo en revista internacional y 1 publicación póster a congreso internacional.

Duración en la investigación actual (meses): 12

3. Sandra Vélez Gómez

Graduada Universitaria en Trabajo Social. Granada.

Tiempo investigando: 1 año.

Experiencia en investigación: 1 publicación póster a congreso nacional.

Duración en la investigación actual (meses): 12

4. Ana García Méndez

Graduada Universitaria en Terapia Ocupacional. Almería.

Tiempo investigando: 1 año.

Experiencia en investigación: 1 publicación póster a congreso nacional.

Duración en la investigación actual (meses): 12

5. Beatriz Ruiz Serrano

Graduada Universitaria en Psicología. Granada.

Tiempo investigando: 3 años.

Experiencia en investigación: 1 publicación póster a congreso nacional.

Duración en la investigación actual (meses): 12.

Tabla 4. Experiencia del personal investigador

Nombre y apellidos	Tipo de investigador	Años investigando	Especialidad	Art. Rev. Nacionales	Art. Rev. Internacionales	Congresos nacionales	Congresos internacionales
M. Dolores Peinado Molina	Principal	2	Enfermería	1		2	4
Ana Quesada Ballesteros	Co-investigador	1	Enfermería	1		2	3
Paloma Peinado Villén	Co-investigador	2	Médico		1		1
Sandra Vélez Gómez	Co-investigador	1	Trabajadora social			1	
Ana García Méndez	Co-investigador	1	Terapeuta ocupacional			1	
Beatriz Ruiz Serrano	Co-investigador	3	Psicóloga			1	

Fuente: Elaboración propia

6. TRABAJO DE CAMPO

Este proyecto tendrá una duración de un año, en el cual se establecerán diferentes fases para llevar a cabo distintas actividades:

- Fase 1: Diagnóstico del problema (5meses)
 - Diseño del proyecto
 - Búsqueda bibliográfica
 - Análisis de bibliografía
 - Diseño de entrevistas
- Fase 2: Recogida de información (5meses)
 - Contacto con asociaciones
 - Búsqueda de participantes
 - Información a participantes
 - Realización de entrevistas
- Fase 3: Análisis de la información (4meses)
 - Organización e interpretación de información
 - Transcripción de la información
- Fase 4: Resultados y difusión (2 meses)
 - Redacción de resultados
 - Presentación a congresos/revistas

7. CRONOGRAMA DE ACTUACIÓN

Tabla 5. Plan de trabajo del equipo investigador

Tareas	Responsables/Mes	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Fase 1: Diagnóstico del problema													
Diseño del proyecto	Todo el equipo investigador												
Búsqueda bibliográfica													
Análisis de bibliografía													
Diseño de entrevistas													
Fase 2: Recogida de información													
Contacto con asociaciones	Enfermera investigadora principal Psicóloga Terapeuta ocupacional												
Búsqueda de participantes													
Información a participantes													
Realización de entrevistas	Enfermeras Trabajadora social												
Fase 3: Análisis de la información													
Organización e interpretación de información	Enfermeras Trabajadora social Psicóloga												
Transcripción de la información													
Fase 4: Resultados y difusión													
Redacción de resultados	Todo el equipo investigador												
Presentación a congresos/revistas													

Fuente: Elaboración propia

8. JUSTIFICACIÓN Y RELEVANCIA DEL ESTUDIO

Cada año incrementa el número de mujeres afectadas por una lesión medular al igual que lo hace su esperanza de vida, pero al ser pocos los casos que hay descritos en la bibliografía, no se cuenta con una unanimidad en cuanto a los criterios de tratamiento y seguimiento a la madre con lesión medular y a la ayuda con el bebé. Tampoco está definido, claramente, cuáles son las instituciones implicadas y de las que depende la prestación de la ayuda que requieren madre e hijo.

Para conseguir el mayor bienestar durante el embarazo, parto y puerperio de la mujer y su bebé, es necesario realizar un trabajo organizado para prevenir y tratar las posibles complicaciones desde una perspectiva multidisciplinar.

9. APLICABILIDAD

Autoras, como Michelle Fine y Adrienne Asch (Soler, Teixeira y Jaime, 2008), consideran que *“la mujer con discapacidad experimenta un sentimiento de inferioridad con relación a sus grupos minoritarios de referencia, a saber, los hombres con discapacidades y las mujeres estándares”*. Esta situación se define como doble discriminación.

De acuerdo con la atención a la salud de las mujeres con LM, tras llevar a cabo este estudio, se espera que los resultados ayuden a:

- Provocar una mayor sensibilización de la sociedad en general y del personal sanitario en particular, para así completar su formación, especialmente, aquellos que presten atención a estas mujeres.
- Facilitar la accesibilidad de madres o futuras madres con lesión medular a los espacios y procedimientos necesarios para su cuidado gineco-obstétrico y pediátrico.
- Promover la inclusión de este colectivo en los programas de atención sanitaria dirigida a la mujer.
- Crear conciencia de la situación y así forjar una mayor inclusión social.
- Respetar su derecho a querer ser madres.

10. DIFUSIÓN DE RESULTADOS

La difusión de los resultados obtenidos, una vez realizado este estudio de investigación, pueden ser útiles para diferentes modalidades profesionales: enfermería, trabajo social, psicología o terapia ocupacional. Estos se publicarían en diferentes formatos y distintos periodos de tiempo en:

- Revistas de impacto de enfermería, tanto en lengua española como inglesa, por ejemplo: American Journal of Obstetrics and Gyneologists, Journal of Maternal-Fetal Medicine, Royal College of Obstetricians and Gynecologists, Journal of Advanced Nursing, Women and Birth, Birth Issues in Perinatal Care, Index de Enfermería, entre muchas otras.
- Congresos profesionales a nivel internacional, nacional, regional y provincial en jornadas.
- Foros de debate.
- Reuniones de enfermería basadas en la evidencia.
- Divulgación al público como notas de prensa y folletos informativos.

11. BIBLIOGRAFÍA

1. Pardina B, Villalonga A, Navarro M, García CH, Busquets C, Santiveri X. Embarazo y parto en la mujer con lesión medular en fase crónica. Rev. Esp. Anesthesiol. Reanim. 2001; 48 (2): 93-96.
2. Martínez C, Hernández M, Cabrera P, Jiménez B, Martínez B y González M. Maternidad en mujeres con Lesión Medular y su acompañamiento por parte de la Matrona. Rev. chil. obstet. ginecol. 2015; 80 (1).
3. Peláez A, Martínez B, Leonhardt M. Maternidad y discapacidad. Vol 1. 1ªEd. Madrid: Colección Barclays Igualdad y Diversidad; 2009.
4. Campo M, Sánchez A. La mujer con lesión medular: sexualidad y maternidad. Rev. Terap. Sex. Parej. 2003; 16: 4-18.
5. Sánchez A, De Pinto A, eds. Lesión medular: sexualidad y fertilidad. Madrid: Egraf, 2000; 8-12.
6. Devivo M, Biering-Sorensen F, Charlifue S, Noonan V, Post M, Stripling T, Wing P. International Spinal Cord Injury Data Set. Spinal Cord 2006; 44: 535-40
7. McKinley WO, Seel RT, Gadi RK, Tewksbury MA. Nontraumatic vs. traumatic spinal cord injury: a rehabilitation outcome comparison. Am J Phys Med Rehabil 2001; 80: 693-99.
8. Montoto A, Ferreiro ME, Rodríguez A. Lesión medular. En: Sánchez I, Ferrero A, Aguilar JJ, Climent JM, Conejero JA, Flórez MT, Peña A, Zambudio P. Manual SERMEF de Rehabilitación y Medicina Física. Médica Panamericana, Madrid; 2006. p. 505-519.
9. Lara C. La perspectiva de género en el proceso de adaptación a la lesión medular [tesis doctoral]. Oviedo: Editorial Universidad de Oviedo (España); 2006.
10. Pérez C et al. Lesiones Medulares traumáticas y traumatismos craneoencefálicos en España, 2000-2008 [monografía en internet]. Ministerio de Sanidad, política social e igualdad; 2011 [citado 15 Feb 2017]. Disponible en: http://www.aspb.cat/quefem/docs/Lesiones_Medulares_Espania_2000_08.pdf

11. Huete A, Díaz E .Análisis sobre a lesión medular en España [monografía en internet]. Toledo: Federación Nacional Aspaym; 2012 [citado 15 Feb 2017]. Disponible en: <http://www.predif.org/sites/default/files/documents/Librito.pdf>
12. Henao-Lema CP, Pérez-Parra JE. Lesiones medulares y discapacidad: revisión bibliográfica. Aquichan. 2010; 10 (2): 157-172.
13. Sánchez-Alcalá EM. Gestantes con discapacidad: a propósito de un caso de mujer con lesión medular. Matronas Prof. 2013; 14(1): 24-27.
14. Strassburguer K, Hernández Y, Barquín E. Guía para el manejo integral del paciente con LM crónica. ASPAYM-Madrid. 2010; 4: 16-155.
15. Crosby E, St-Jean B, Reid D, Elliot RD. Obstetrical anesthesia and analgesia in chronic spinal cord-injured women. Can J Anaesth 1992; 39: 487-494.
16. Gomáriz MJ, Guisantez M. Embarazo parto y puerperio en la mujer con lesión medular. Metas de Enfermería. 2000; 30: 24-9
17. Colachis SC. Autonomic hyperreflexia with spinal cord injury. J Am Paraplegia Soc 1992; 15: 172-186.
18. Boucher M, Santerre L, Menard L, Sabbah R. Epidural and labor in paraplegics. Can J Obstet Gynecol 1991; 3: 130-132.
19. Tabsh KMA, Brikman CR III, Reff RA. Autonomic dysreflexia in pregnancy. Obstet Gynecol 1982; 60: 119-121.
20. Baker ER, Diana MD, Cardenas MD. Pregnancy in spinal cord injured women. Arch Phys Med Rehabil 1996; 77: 501-507.
21. Monleón J, Mínguez J. Embarazo y parto en la mujer parapléjica. En: Aspaym Valencia. Paraplejia y sexualidad. Valencia: Generalitat Valenciana. Consejería de Sanidad y Consumo, 1989.
22. Sarmiento A, Cano A. Lesión medular y embarazo: lo que el obstetra debe conocer. Colomb Obstret Ginecol. 1999; 33: 16-8.

23. Greenspoon JS, Paul RH. Paraplegia and quadriplegia: special considerations during pregnancy and labor and delivery. *Am J Obstet Gynecol* 1986; 155: 738-741.
24. Nygaard I, Bartscht KD, Cole S. Sexuality and reproduction in spinal cord injured women. *Obstet Gynecol Surg* 1990; 45: 727-732.
25. Committee on Obstetrics: Maternal and Fetal Medicine. Management of labor and delivery for patients with spinal cord injury. *Am Coll Obstet Gynecol Committee Opinion* 1993; 121: 1-2
26. Kobayashi A, Mizobe T, Tojo H, Hashimoto S. Autonomic hyperreflexia during labour. *Can J Anaesth* 1995; 42: 1134-1136.
27. Trejo Martínez F. Fenomenología como método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería. *Enf Neurol* [Internet]. 2012 [citado 7 mayo 2017]; 11 (2): 98-101. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene122h.pdf>
28. Bodgan R, Taylor SJ. Introducción a los métodos cualitativos en investigación. La búsqueda de los significados. Paidós, España. 1992: 100-132.
29. Lapeña Moñux YR. Estudio Fenomenológico de las Relaciones Interpersonales Laborales: La mirada del personal de enfermería de las diferentes unidades del Hospital General Santa Bárbara de Soria [Tesis Doctoral]. Alicante: Universidad de Alicante. Facultad de Enfermería. 2012.

ANEXOS

Anexo 1: Solicitud al Comité de Ética

SOLICITUD AL COMITÉ DE ÉTICA

D/DÑA. _____, CON
CARGO _____ EN EL COMITÉ DE ÉTICA DE LA
INVESTIGACIÓN DE JAÉN.

CERTIFICA

Que el Comité de Ética de la Investigación de Jaén, ha considerado emitir Informe
Favorable según consta en el acta de la reunión celebrada el día _____ de 2017

Al Proyecto de Investigación Titulado: “Vivencias de mujeres con lesión medular
durante la maternidad”, presentado por la Investigadora Principal María Dolores
Peinado Molina, Enfermera.

Lo que firmo en Jaén a _____ de 2017.

Fdo.: _____

PETICIÓN DE PARTICIPACIÓN

Jaén, 15 de Junio de 2017

Estimados Señores,

Yo, Dña. María Dolores Peinado Molina con DNI 77371372Q por medio de la presente circular:

EXPONE

Que derivada de la conversación mantenida por teléfono el pasado mes de Mayo con ustedes, en relación a la colaboración de su asociación en la participación en el futuro estudio de investigación de “Vivencias de mujeres con lesión medular durante la maternidad”

SOLICITA

Que le sean facilitados los datos de contacto de las mujeres asociadas, pues el estudio es acerca del proceso de la maternidad.

Así como, si fuera necesario por petición o necesidad de la usuaria, la utilización de una sala con el objetivo de poder realizar la entrevista.

Agradecida de antemano la atención prestada

Fdo: María Dolores Peinado Molina

Anexo 3: Ficha de participación

FICHA DE PARTICIPACIÓN

Número de participante: _____

Teléfono de contacto: _____//_____

Edad: _____ años

Estado civil: _____

Profesión: _____

Embarazos: _____

Hijos: _____

Abortos: _____

Años de lesión: _____

Causa de la lesión medular: _____

INFORMACIÓN A PARTICIPANTES

TÍTULO DEL ESTUDIO

Vivencias de mujeres con lesión medular durante la maternidad

INVESTIGADORA PRINCIPAL

María Dolores Peinado Molina

Graduada Universitaria en Enfermería en la Universidad de Jaén

INTRODUCCIÓN

Se le informa sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. El estudio ha sido aprobado por el Comité de Ética de Investigación de la Universidad de Jaén, así como por el Representante de su Asociación.

El objetivo de esta circular es que una vez informada decida si desea participar en el estudio y un número de contacto para posibles dudas.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Su participación en el estudio es voluntaria y puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar su consentimiento en cualquier momento, sin dar explicaciones y sin que ello repercuta en el trato hasta ahora recibido.

DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO

Se trata de un estudio donde se va a investigar, a través de los testimonios de mujeres con lesión medular que hayan sido madres, estén embarazadas o lo hayan estado, la experiencia que tienen sobre la maternidad. Se desea conocer las demandas al sistema sociosanitario y los sistemas de apoyo y atención que conocen las madres con LM respecto al sistema sociosanitario.

CONFIDENCIALIDAD

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todas las participantes se ajustará a los requerimientos establecidos en la Ley 14/2007 de 3 de Julio de Investigación Biomédica Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente y en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal. De acuerdo a lo que esta Ley establece, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos.

DATOS DE CONTACTO

En caso de cualquier duda o de precisa más información sobre el estudio puede contactar con:

Dña. María Dolores Peinado Molina

Teléfono: 649673304

Email: mdpm0007@red.ujaen.es

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, Dña. _____

de _____ años de edad y con DNI _____, declaro que:

- He entendido y comprendo la información que se me ha dado acerca del estudio.
- He podido preguntar o aclarar todas mis dudas.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.
- Se me ha informado del objetivo del estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria y libre de participar o no en el estudio.
- Sé que puedo retirar mi consentimiento cuando lo estime oportuno sin que repercuta en el tratamiento.

Manifiesto que estoy conforme con la intervención que se me ha propuesto. Por eso he tomado consciente y libremente la decisión de autorizarla.

En Jaén a _____ de _____ de 2017

PARTICIPANTE

ENTREVISTADOR

Fdo.: _____

Fdo. : _____

ENTREVISTA

INTRODUCCIÓN

Buenos días/tardes, mi nombre es María Dolores Peinado Molina, aunque puede llamarme Loli. Soy miembro de un equipo de investigación que se ha creado para estudiar vivencias de mujeres con lesión medular durante la maternidad.

Hemos seleccionados a mujeres que, como usted, se encuentren en esta situación o bien hayan vivido este proceso.

Como ya le informamos anteriormente nos gustaría contar con usted para realizarle una entrevista y que nos cuente su experiencia.

INSTRUCCIONES

Le resumo en que va a consistir su colaboración. Voy a plantearle diferentes temas sobre los que me gustaría que me contase, puede contarme todo lo que quiera, lo que importa es su opinión y su experiencia. Aquí no hay respuestas ni buenas ni malas, usted es libre para contarme.

Este tipo de entrevistas suelen ser grabadas para que no se olvide ningún detalle y así analizar todo lo que me cuente. Puede estar tranquila porque, por supuesto, le garantizo absoluto anonimato ya que en ningún momento se realizarán referencias personalizadas con la información que se obtenga.

La entrevista no tiene una duración predeterminada sino que dependerá de cuanto desee usted contar.

DESARROLLO

Antes de empezar me gustaría saber ciertos datos personales, cosas sobre usted, su vida personal y su entorno.

- ¿Qué edad tiene?
- ¿Tiene pareja? ¿Vive con usted?

- ¿Su pareja tiene alguna discapacidad?
- ¿En qué tipo de vivienda vive? ¿Casa, piso?
- ¿Quién vive con usted?
- ¿Qué estudios tiene?
- ¿Trabaja? ¿Cuál es su profesión?

Y en cuanto a su historia obstétrica,

- ¿Ha sufrido algún aborto? ¿A qué se debió?
- ¿Tiene hijos? ¿Cuántos? ¿Y sus edades?
- ¿Con cuántos años se quedó embarazada?
- ¿Tuvo algún problema durante el embarazo? ¿Y en el parto?
- ¿Qué apoyos tuvo entonces respecto al sistema sociosanitario?

Respecto a todo el proceso de maternidad,

- ¿Cómo influye la maternidad en su vida?
- ¿Qué tipo de sentimientos y emociones ha experimentado durante todo el proceso?
- ¿Qué necesidades afectivas, emocionales, educativas o económicas ha tenido o tiene?