

Maternidad en mujeres con Lesión Medular y su acompañamiento por parte de la Matrona.

Maternity in spinal cord injury women and Midwife care.

Cristina Martínez Sabando, María Hernández Ibáñez, Patricia Cabrera Risco, Belén Jiménez Fuente, Bárbara Martínez Morejón y María González García.

RESUMEN

Objetivo: Este trabajo tiene como objetivo conocer la experiencia de la maternidad en mujeres con lesión medular y las características percibidas del sistema sanitario, en especial la figura de la matrona, por este colectivo durante su embarazo, parto y posparto.

Diseño: Metodología cualitativa con un enfoque antropológico.

Resultados: La experiencia de la maternidad se vive de manera positiva en este colectivo. Existe disparidad de criterios para el seguimiento de las gestantes con lesión medular. La figura de la matrona no es figura de referencia para este colectivo salvo excepciones.

Conclusiones: Conocer las características de este colectivo y su experiencia con la Maternidad nos ayuda a adaptar nuestros cuidados para satisfacer sus demandas.

Palabras clave: Maternidad, lesión medular, embarazo, parto, posparto experiencias, Sistema de Salud, obstáculos, matrona.

ABSTRACT

Objective: The purpose of this paper is knowing the experience of Maternity in women with spinal cord injury and our national health service features as they are perceived by them, in special the midwife figure, during their pregnancy, delivery and postpartum.

Design: Qualitative methodology with an anthropologic design.

Results: The experience of Maternity is a very positive one for this kind of women. There is a wide variety of standards in spinal cord injury pregnancy monitoring. Midwife is not a point of reference in this collective except isolated cases.

Conclusions: Knowing the features of this collective and their experiences with Maternity will allow us to adjust our care and satisfy their demands.

Keywords: Maternity, spinal cord injury, experiences, pregnancy, delivery, postpartum, national health service, obstacles, midwife.

INTRODUCCIÓN

La lesión medular y las limitaciones derivadas de este problema, adquirido o congénito, afectan a una reducida parte de la población. Este colectivo reúne personas de ambos sexos y diferentes edades. Muchas de ellas se encuentran en la etapa fértil de su vida o ésta, está aún por llegar. Es aquí donde la lesión medular se hace más presente si cabe. ¿Es posible vivir la maternidad con toda su plenitud teniendo esta limitación?

El hecho es que hay mujeres con lesión medular que viven la experiencia de la maternidad. No son muchas. Los medios de comunicación nos han mostrado casos que nos sorprenden y conmueven. Pero lo cierto es, que hay más.

Desde el punto de vista sanitario supone un reto abordar la atención a este colectivo, y más aún cuando pasan por esta experiencia única en la vida. También es un hecho que si hay mujeres pasan por esta experiencia, hay sanitarios que las acompañan en todo el proceso.

Nuestro objetivo es analizar las experiencias de un grupo de mujeres que han disfrutado de la maternidad después de tener una LM con la intención puesta en analizar su experiencia, valorar la atención que por parte de los sanitarios y en especial, la figura de la matrona, han recibido estas mujeres y ampliar nuestros conocimientos a la hora de abordar el acompañamiento de estas mujeres durante

METODOLOGÍA

Para la elaboración del presente trabajo se ha utilizado la metodología cualitativa con un enfoque antropológico. Ésta disciplina nos permite dar voz a las mujeres para profundizar en el tema desde ellas como

protagonistas. Se preparó una entrevista-guión semiestructurada con la que pudiésemos abarcar todos los temas más relevantes. Los criterios de selección para la inclusión de mujeres en este estudio han sido: Ser madres de al menos un hijo con lesión medular completa o parcial de causa adquirida o congénita con carácter degenerativo o no, previa al embarazo o adopción, residir en territorio nacional y haber recibido atención en el Sistema Nacional de Salud o Mutuas.

Después de cumplir los criterios y aceptar la participación en el estudio fueron incluidas en él. A 11 de las 12 mujeres se les realizó una única entrevista, que se llevó a cabo en su domicilio o en la Asociación Aspaym. Todas fueron recogidas en grabación. A la mujer que resta se le envió una relación de preguntas similares a las planteadas en las entrevistas por correo electrónico que posteriormente reenvió con las respuestas.

Para la interpretación de los datos hemos usado el análisis del discurso de las 12 participantes como herramienta metodológica. Hemos clasificado el contenido de las entrevistas en categorías secundarias elaboradas durante el análisis de toda la información recogida. Las categorías quedan reflejadas en las palabras clave del presente trabajo.

RESULTADOS Y ANÁLISIS

En este apartado presentamos el análisis de los relatos junto con información extraída de guías y otras fuentes de divulgación científica.

Hemos dividido esta sección en diferentes apartados atendiendo a la historia lógica en la que se suceden los hechos hasta que una mujer es madre. En el primero nos centramos en la fase preconcepcional,

antes del momento en el que se confirma el embarazo, sus expectativas, sus deseos y sus dudas. En la segunda sección abordamos todo lo referente a la gestación y parto como la respuesta del entorno, el seguimiento, la Educación Maternal, las expectativas de parto y el parto en sí. La tercera parte centra su atención en el postparto y crianza. Para finalizar recogemos diferentes valoraciones hechas por las participantes en cuanto a su experiencia, el sistema de salud y la figura de la matrona.

Pensando en ser madres

A la luz de la evidencia científica la condición de ser mujer con lesión medular no lleva implícita la imposibilidad de concebir. Lesión medular no implica padecer una disfunción orgánica del sistema reproductor. Si bien es verdad, como consecuencia de una lesión medular, y según el tipo y alcance que tenga o a raíz de la administración de tratamientos farmacológicos, algunos aspectos de la normofunción del sistema reproductor femenino pueden verse alterados transitoriamente o de manera permanente.

A la luz de los testimonios de nuestro grupo de estudio hemos podido comprobar que todas las mujeres concibieron a sus hijos de forma natural sin necesidad de recurrir a técnicas de reproducción asistida. El momento de la concepción oscila desde los 4 meses tras la lesión hasta los 14 años después o 22 años en el caso de la lesión medular congénita.

Cuando planteamos a las madres la reflexión sobre cómo se plantean ser madres o si sentían deseo de serlo, nos encontramos con cierta variabilidad. La

mayoría de las madres entrevistadas (72%) siempre tuvieron claro que querían ser madres, como recoge el siguiente testimonio "...debí tener siempre muy arraigado el sentido de la maternidad, de hecho, cuando tuve el accidente en EE.UU y llegue a la sala de urgencias del hospital, la siguiente pregunta que hice después de si podría volver a andar fue ¿voy a poder tener hijos?...".

A pesar del instinto maternal y del deseo de ser madres que refirieron tener casi todas las entrevistadas encontramos también un testimonio en el que la maternidad surge inesperadamente o mejor dicho, no estaba planeada. Tanto es así que consideró que su amenorrea se debía a los ciclos amenorreicos típicos tras la lesión medular y no a un embarazo "...con el primero me enteré que estaba embarazada a los ¡4 meses!, como tenía las reglas muy irregulares no me enteré... la verdad es que empecé a notar que engordaba y ya sospeché, pero como había engordado bastante después del accidente...".

La mayoría de las madres refirieron ser conscientes de que iban a encontrarse con dificultades como relatan sus testimonios "...siempre tuve claro que quería ser madre a pesar de saber que tendría mis problemas...", "...quería formar una familia como cualquier persona, sabíamos que no sería fácil pero tampoco imposible...".

Respecto al asesoramiento de las mujeres previo a su embarazo encontramos relevante que la mayoría de las mujeres entrevistadas no realizó ningún tipo de consulta preconcepcional con el sistema sanitario para informarse sobre las características de su futuro embarazo y parto, sino que lo único que necesitaron

consultar fue sobre su capacidad de concebir.

En el caso de la madre adoptante encontramos el siguiente testimonio “...todo el mundo y los médicos nos decían que no pasa nada, que la lesión medular no es incompatible, yo decía : ya, para el que no haya tenido dos abortos antes, para el que los haya tenido... y cuando ya decidimos volver a ser padres, la primera opción que tuvimos ya fue la adopción...nos asesoramos o asesoramos nosotros, mejor dicho, porque mujeres en silla de ruedas tampoco es que haya tantas que hayan ido a adoptar...”.

Cabe destacar también, que algunos profesionales sanitarios han supuesto un obstáculo a la hora de plantearles su deseo de ser madres, incluso una de ellas tuvo que optar por informarse a través de personal no sanitario: “...siempre me han gustado los niños. Yo empecé a pensar un poco más en la adopción porque a mí los médicos sí que me lo habían desaconsejado...”, “...en una revisión ginecológica en hospital de Alcalá de Henares, antes de plantearme la maternidad, le pregunté al ginecólogo si tendría algún problema si me quedara embarazada y me dijo que en mí lugar, no tendría que tener hijos...por mi lesión medular... y yo me quedé alucinada y hundida...Luego a través de amigos de amigos, me puse en contacto con ellos a través de internet para que me contaran un poco su experiencia...me consolaba un poco que gente con lesiones más graves que la mía no habían tenido ningún problema durante la maternidad...”.

Embarazo confirmado y la respuesta del su entorno

Cuando se plantea la maternidad en mujeres con lesión medular la respuesta del entorno puede ser bastante dispar, aunque por regla general, el entorno más cercano tiene una buena respuesta ante esta nueva situación de la mujer.

“Todo el mundo me apoyó reaccionaron con normalidad, no recibí ninguna crítica, porque poco a poco vas tratando de ser independiente en casi todo y ¿por qué no con un niño?”

“Mi familia se volcó conmigo...”

Aunque en algunas ocasiones la primera respuesta puede despertar sentimientos de miedo, asombro o incluso rechazo.

“Mi madre, la verdad es que estaba muy asustada...apoyarme sí, me ayudaron mucho...”

“Muy buena, la verdad. Sí que es cierto, que mi padre lo pasó bastante mal durante el embarazo, porque se encontraba muy preocupado. Pero todos me apoyaron mucho.”

La incertidumbre y la preocupación ante lo desconocido es lo que despierta estos sentimientos, pero la seguridad de estas mujeres y sus parejas ante su embarazo hace que el entorno más cercano lo viva como un proceso más natural y no como una amenaza.

“Mi familia y amigos, al principio no se lo esperaban y se asustaron, pero al verme convencida y tan ilusionada pues me apoyaron en todo momento.”

“Bueno nadie pensó que por tener lesión medular no pudiese ser madre.”

La decisión de ser madres en estas mujeres no se ve influenciada por la respuesta que pueden esperar del entorno, es una

decisión que toman en conjunto con su pareja.

“Pues no hay respuesta ninguna o sea eso es una cosa que nos planteamos nosotros y tampoco es que la comentáramos a la gente, o sea no, normal, como una pareja normal.”

Seguimiento del embarazo

En el seguimiento del embarazo en mujeres con lesión medular dentro del sistema nacional de Salud encontramos casos en los que éste se realiza de manera rutinaria. En otros casos el seguimiento es como embarazo de alto riesgo, o incluso, se programan ingresos hospitalarios prolongados para su seguimiento.

“No, fui al médico cuando ya estaba de cuatro meses y el seguimiento que me hicieron fue el rutinario de cualquier mujer, no me hicieron ni más revisiones ni nada.”

“Una vez que supe de mi embarazo fui al hospital y, como no había precedente, me ingresaron para seguir la evolución y estuve seis meses allí. En el segundo embarazo, en cambio, como yo misma era el precedente me ingresaron diez días antes de hacerme la cesárea.”

“Acudí al ginecólogo y no tenía muy claro los problemas que podía tener a la hora del parto, entonces me derivaron a Asepeyo...”

“Después de ir a la privada, todo el mundo me dijo que tenía que ir a la pública, y volví a ir. De allí me derivaron a consulta de alto riesgo porque no sabían que hacer conmigo. Y en embarazo de riesgo tampoco lo tenían claro. Y busqué por internet...”

“No saben muy bien qué hacer en estos casos...”

“Mi matrona me trató como un embarazo de riesgo desde el principio pero en el hospital no sabían cómo tratarme y al principio me trataron como a una más. La primera eco fue a la décima semana.”

“Como estaba en Toledo se lo conté a mi fisio, me dijo que íbamos a hablar con la doctora, me dijeron que no me preocupara que iba a tener un parto normal.”

La Educación Maternal

La asistencia a las sesiones de Educación Maternal en las mujeres con lesión medular es variada. Algunas no fueron a ninguna, en estos casos se repite su versión de “Nadie me lo ofreció”. Otras fueron a las clases en el Centro de Salud, de éstas, algunas refieren estar satisfechas, pero otras, sin embargo, sólo acudieron a la parte teórica. Esta mujer verbaliza las dificultades con las que se encontró y que causaron que no volviera más:

“Fui al curso, avisando que iba a ir para que adaptara un poco la clase a una persona en silla de ruedas...yo no sabía cómo eran las clases pero sí sabía que hacían algún tipo de ejercicios de éstos y tal, y pensaba que lo adaptaría o tendría en cuenta que iba una persona en silla...me dijo que no había ningún problema...bueno, fui esa vez y ya no fui más...Al principio de la clase guay, de respiraciones y tal, era clase teórica y había que coger apuntes...y luego 1h de relajación. Una hora de relajación para las demás, pero a mí me tuvieron una hora en la silla...ahí sentada...no me adaptaron ningún tipo de camilla para mí...todas en las colchonetas en el suelo y, claro, si yo me tiraba al suelo, a ver luego quién me levantaba...ya estaba bastante avanzada...”.

Expectativas de parto y parto

En general, la mayoría de las mujeres con lesión medular con las que nos hemos entrevistado en principio piensan que deben hacerles una cesárea.

Existen casos en los que evidentemente sí está indicada la cesárea, debido a la dificultad que presentarán en los pujos:

“Sabía que iba a ser una cesárea, debido a mi lesión...”

Sin embargo, en ocasiones la falta de información de los profesionales y de formación en este tema en concreto, hace que las propias mujeres tengan que buscar la información sobre cuáles serían las posibilidades para su parto:

“Pues yo en principio se me planteó ya desde el principio que iba a ser un parto por cesárea, sin embargo yo entré en contacto con una chica de Sevilla que había tenido un parto natural y me animó a que insistiera y tal... Entonces yo, a raíz de eso, me fui a hablar con el doctor Sánchez Ramos para preguntarle si un parto natural era factible y me dijo que sí, que yo por el hecho de estar en una silla de ruedas no tenía por qué ser parto por cesárea. Entonces, pues yo hablé con mi tocóloga en Madrid (...). La tocóloga en Madrid pues se informó, yo le llevé una documentación que me dio el doctor Sánchez Ramos, ella se informó lo expuso en sesiones clínicas y se optó por el parto natural.”

La siguiente mujer nos explica cómo debido a otros problemas no se plantearon como primera opción una cesárea, debido a la dificultad que les conllevaría el realizarla:

“Yo estaba segura de que iba a ser una cesárea. Pero al final, me dijeron que tenían que intentar fuera como fuera un parto vaginal, por las cirugías que tenía en

el abdomen del accidente, me habían hecho una hemicolectomía y bueno, no querían hacerme la cesárea. Así que me dijeron que sí o sí había que intentar hasta el final que fuera un parto vaginal.”

En otros casos sí que fue ofrecida la posibilidad de un parto vaginal:

“Yo siempre pensé que sería cesárea por lo que me había informado con otras madres y por internet, ya que mi lesión es bastante alta una D5 y completa, pero uno de mis ginecólogos me comentó que por qué no probábamos con un parto natural, yo no estaba muy segura por mi falta de sensibilidad y movilidad, al final los anestesiólogos descartaron el parto natural, incluso no querían ponerme anestesia epidural por llevar artrodesis en la zona.”

En referencia a la anestesia epidural que nombra esta mujer, se repite en más ocasiones:

“No se atrevieron a pincharme en la espalda teniendo en cuenta mi lesión.”

En el caso de la siguiente mujer, fue decisión propia el no ponerse la epidural:

“Porque yo mis piernas las notaba y con la epidural, se me iban a dormir y yo no quería tener esa sensación de no notar mis piernas...no sé...además, fue una de las cosas que dije desde el principio.”

Sí refieren en varios casos dificultades por centros poco adaptados:

“Yo estaba segura de que iba a ser una cesárea. Pero al final, me dijeron que tenían que intentar fuera como fuera un parto vaginal, por las cirugías que tenía en el abdomen del accidente, me habían hecho una hemicolectomía y bueno, no querían hacerme la cesárea. Así que me

dijeron que sí o sí había que intentar hasta el final que fuera un parto vaginal.”

Postparto y Crianza

Al preguntar a las mujeres por su experiencia en el postparto, la mayoría habla de problemas físicos, ya que psicológicamente no creen que pueda ser diferente del puerperio de cualquier otra mujer. Se organizan con ayuda de familiares (padre, madre o pareja), amigos u otra persona externa al núcleo familiar y que colabora en los cuidados de la casa.

“...Cómo me he organizado...pues al principio tenía una chica 3 días por la mañana 5 horas y el resto yo, luego el tema del baño de la niña pues eso ya en vez de bañarla por la noche, que todo el mundo lo hace por la noche, pues por la mañana con la ayuda de una persona que estaba”

“Tuve mucha ayuda. Lo que más eché de menos fue el no poder participar del todo en el cuidado de mis hijas durante los primeros 2 años, porque claro, no podía bañarlas...”

“Recuerdo el miedo de los dos primeros días cuando mi marido se fue a trabajar de pensar: ¿Y qué hago yo ahora con esto?, pero luego ya pasado esos primeros días todo normal, creo que como cualquier madre. Luego algunas cosas, como una mano no la puedo mover bien y cambiar pañales me costaba mucho y mi madre se ponía nerviosa y quería hacerlo ella pero yo le decía que ella no iba a poder estar siempre y que tenía que apañármelas yo...no tuve ningún problema con el cuidado de mi hijo excepto el baño que nunca he podido bañarle siendo bebé...”

“Te das cuenta que ser madre no es fácil para ninguna mujer, tampoco para nosotras. Es cierto que la manera que

tienes de moverte, de hacer las cosas, es más lenta y laboriosa, no nos vamos a engañar. Que lo haces todo, pero que te desgastas también mucho más...y bueno, los primeros meses un poco caótico, que no te da tiempo a nada...Yo creo que nada que no le pase a una madre primeriza, eso de que no te da ni tiempo a ducharte...yo creo que no hay tantas diferencias, quizás el desgaste...que necesitas ayuda.”

Tienen una vivienda adaptada a sus necesidades por lo que la mayoría de problemas u obstáculos, los encuentran a la hora de salir del domicilio, lo que también dificulta la visita a la matrona.

“Al principio como son tan delicaditos y tal, van en carro y necesitas a alguien cuando bajas a la calle pero cuando ya aprende a sujetar la cabeza, te la pones encima y te la atas y ya está, encantada. Además, tiene un gran equilibrio sentada”.

“...yo me acondicionaba el entorno en mi casa...pero me costaba fuera porque no encontraba las comodidades que tenía en casa, así que intentaba apañármelas para darle el pecho en el coche o donde podía”

En este período les surgen dudas a algunas mujeres en silla de ruedas a cerca del vínculo creado con los hijos, al no poder realizar todos los cuidados del recién nacido pero intentan compensar esas limitaciones potenciando otras virtudes.

“Me he sentido muy capaz aunque a veces echo de menos el poder pasear a mi nena en condiciones pero le doy tanto amor y le dedico tanto tiempo que el paseo se sustituye...”

“Ahora que ya es mayor, intentamos que las cosas que yo no puedo hacer con él como jugar al fútbol, lo suple su padre pero yo hago otras cosas con él (jugar al parchís, dibujar, pegar cromos...)”

Valorando su embarazo y su experiencia de ser madres

En la vivencia del embarazo en sí, no hay una opinión única, como tampoco la tienen otras mujeres que no están en silla de ruedas. Se encuentran síntomas físicos variados aunque, en ocasiones, se incrementa la frecuencia de patologías habituales en la mujer en silla de ruedas no embarazada, como las infecciones de orina. Durante el puerperio, se observa que hay mujeres con más problemas que otras pero no derivados de la lesión medular, sino relacionados con la obstetricia/ginecología en general.

“El postoperatorio mal, se me abrió la herida de la cesárea y lo tuve 6 meses y me estuvo curando todos los días unas enfermera que venía a casa pero había crecido piel y me tuvieron que volver a operar para que pudiera cicatrizar...pero no creo que tuviera nada que ver con la lesión”

“Me tuvieron que dar muchos puntos pero bien...dolorida y no andaba bien...todo lo que normalmente hacía, en esos días me costaba más...pero bien”.

“Habría preferido no tener una niña tan prematura ni unos embarazos tan malos, pero ojalá me hubieran enseñado a controlarme las infecciones de orina”

“El puerperio bien, ningún problema salvo que tuve una mastitis brutal”.

En cuanto a la experiencia en la maternidad, la gran mayoría de mujeres en silla de ruedas de este estudio la recomiendan

“Para mí muy positiva. Porque ha sido un deseo siempre. A parte, es lo que dicen todas las madres: es lo que te hace levantar cada mañana. Yo, para mí, muy positivo”.

“Muy positiva, aunque no sé si lo repetiría, para mí fue muy duro, sobre todo cuando en la semana 28 me dijeron que estaba con contracciones de parto y que podía nacer mi hija, era demasiado pronto”.

“Creo que ser madre es lo más grande en la vida y, cuando alguien me pregunta si puede ser madre una mujer con lesión medular, yo siempre respondo que perfectamente, pero ojo con las infecciones de orina, que pueden fastidiarte el embarazo, parto y el riesgo de que el niño sea prematuro, es muy grande...”

“Es lo mejor del mundo aunque quita libertad te da muchas satisfacciones”.

“...Es lo mejor que me ha pasado en la vida”.

“Lo mejor que me ha pasado en la vida, para mí fue una alegría muy grande”.

“...me he separado...pero no descarto inseminarme antes de los 40 si no encuentro pareja”.

Valorando el Sistema nacional de Salud

Respecto a la atención recibida en general por nuestro sistema sanitario, todas las mujeres excepto dos, que lo valoran como “muy mala” o comentan “Se piensan que por estar en silla de ruedas...no sé... no eres persona”, dan una puntuación entre

8-10. La gran mayoría han parido en un hospital público porque les daba mayor seguridad y porque eran derivadas de otros hospitales por considerarse embarazo de riesgo. Alguna hace referencia a la cara de asombro de ciertos trabajadores y otra, reclama más revisiones y ecografías pero en general, se sienten apoyadas y respetadas.

Valorando la figura de la matrona

La evaluación cambia cuando se concreta en la figura de la matrona, haciendo ellas mismas, distinción entre la matrona del centro de salud y la de paritorio. En general, la figura de la matrona de paritorio es evaluada muy positivamente, exceptuando una mujer, con muy mala experiencia durante el parto. Sin embargo, la experiencia con la matrona del centro de salud, es muy variada.

“No he acudido a las sesiones de educación maternal. Tampoco me las ofrecieron”.

“La verdad es que nunca fui a las clases de la matrona, no sabría decirte ahora mismo por qué, supongo que por el trabajo pero la verdad es que el único contacto que tuve con las matronas fue durante los partos”.

“Sí, fui a las clases de educación maternal, me parecieron bastante útiles, te resolvían dudas y la verdad es que ver a otras madres que tenían las mismas dudas o que cada una contaba lo que le pasaba, era de mucha ayuda”.

“Pues fui a la enfermera de CS porque donde vivo no hay matrona, así que los puntos de cesárea y eso me los quitó ella...Nadie me dijo nada, de todas maneras para estar ahí tirada...” (Parto en 2001 y 2004)

“No hice educación maternal, nadie me lo ofreció”. (Parto 1992)

“No tuve educación maternal, hace 22 años...venía la matrona a casa”

“Me viene mal ir a la matrona porque tengo que desplazarme y tiene unos horarios...es muy inaccesible, sin embargo, si hubiese una atención telefónica a lo mejor sería más sencillo o algo, por ejemplo el pediatra lo tengo muy accesible porque siempre nos ha dicho que contactemos por teléfono...”

“Sí, fui a la matrona y todo muy bien, normal”.

“Sólo acudí una vez al centro de salud para que me retiraran parte de los puntos de la episiotomía que me hicieron que fue muy pequeña. Y sólo en esa ocasión estuve con la matrona”.

“Muy buena sin problemas destacables. Fui a las clases de posparto, incluso a dar masajitos al niño, yo todo lo que fuera bueno para los dos, intentaba hacerlo”

“Acudí a la matrona, para decirme lo de los cursos de preparación al parto. Fui al curso, avisando que iba a ir para que adaptara la clase a una persona en silla de ruedas...yo no sabía cómo eran las clases pero sí sabía que hacían algún tipo de ejercicio de éstos...al principio de la clase guay, de respiraciones y tal, era clase teórica y había que coger apuntes y luego 1h de relajación. Una hora de relajación para las demás pero a mí me tuvieron una hora en la silla, ahí sentada, no me adaptaron ningún tipo de camilla para mí...todas en las colchonetas en el suelo y, claro, si yo me tiraba al suelo, a ver luego quién me levantaba, porque ya estaba bastante avanzada...yo, desde luego, me sentí... desde el punto de vista que tienen las mujeres, en general, en

cuanto a la matona, el posparto y eso, me sentí totalmente sola, abandonada de la seguridad social”.

CONCLUSIONES

Las mujeres con lesión medular son conscientes de que se encontrarán con ciertas dificultades durante su maternidad, pero ello parece no influir en su instinto maternal y a menudo las mujeres se sienten completamente capaces de ejercer de madre. Pueden concebir de forma espontánea, incluso en los primeros ciclos amenorreicos típicos tras ciertas lesiones medulares. Esto nos debe alertar a las matronas y demás profesionales sanitarios de que se les debe informar a las parejas del riesgo de embarazo y de métodos anticonceptivos en caso de que deseen evitarlo. La mayoría de las mujeres con lesión medular muestran preocupación acerca de su capacidad reproductiva, pero son pocas las que son conscientes de que deben informarse de los riesgos de su embarazo y parto, para que puedan ser evitados o detectados precozmente. Los profesionales sanitarios no siempre ofrecen información completa y veraz sobre las características del embarazo en mujeres con lesión medular. Se puede constatar que hay una diferencia marcada en el seguimiento del embarazo en mujeres con lesión medular. Esta diferencia, en la mayoría de los casos, la podemos atribuir a la inexperiencia o desconocimiento por parte de los profesionales ante el papel y tareas que deben de desempeñar en el acompañamiento de mujeres con lesión medular que desean ser madres, o que van a ser madres o lo han sido ya. Esta circunstancia da lugar a que no se tomen las medidas más adecuadas para el seguimiento del embarazo en estas mujeres.

El desconocimiento por parte del profesional sanitario es percibido por este colectivo de usuarias.

En relación a la Educación Maternal, las mujeres con lesión medular tienen las mismas dudas o más que cualquier mujer que está embarazada y va a pasar por un parto o una cesárea, por lo tanto, las sesiones de Educación Maternal deberían estar igual de indicadas y ofrecerse en estos casos. Según algunas publicaciones, en estas mujeres se ha observado una mayor preocupación por el embarazo y el futuro cuidado del bebé.

En las sesiones de Educación Maternal, se habla de cambios durante el embarazo, parto, posparto, cuidados del recién nacido...Todas estas cuestiones son de tanta importancia para estas mujeres como para las demás sin una lesión medular. Es cierto, que cuando realizamos ejercicios, existen algunos que no podrán realizar, pero en lo posible deberíamos adaptar y facilitar la realización de aquellos que sí pueden hacer.

De manera general, las mujeres en la mayoría de los casos opinan que deben realizarles una cesárea, debido a su lesión medular. Aunque finalmente, comprueban que no en todos los casos es necesario. En casos de tetraplejía o aquellos en los que debido al tipo de lesión no se podrá optar por un parto vaginal, las mujeres entienden que la cesárea es la mejor decisión.

Sin embargo, en ocasiones, son las mujeres las que informarán a los profesionales de las opciones a un parto vaginal que sí tienen. Esta búsqueda la realizan contactando con personas que ya han pasado por una experiencia similar o con profesionales relacionados con la asistencia a personas con lesión medular,

mucho más formados en aspectos tan concretos.

De las mujeres que hemos entrevistado, se les realizó cesárea a la mayoría, pero también muchas fueron partos vaginales eutócicos y sólo 2 fueron instrumentales.

Nos planteamos si estas cesáreas estaban todas bien indicadas y no se deben a la falta de formación en este tema de los profesionales que las asistieron. Quizás, si se realizaran más partos vaginales, un número mayor sería instrumentalizado, debido a la dificultad que presentan algunas de estas mujeres a la hora de realizar pujos.

Es cierto, que desconocemos todos los datos en referencia al proceso de parto de estas mujeres, por lo que es posible que si tuvieran estas cesáreas una correcta indicación.

Como conclusiones sobre la experiencia de mujeres en silla de ruedas durante puerperio, de la maternidad y del contacto con el sistema sanitario y, más concretamente, con la matrona, podemos concluir que requieren ayuda (padres, pareja o empleado) para desempeñar ciertos cuidados del recién nacido (paseo, baño...). Ésta ayuda será proporcional al tipo y gravedad de lesión medular sufrida. Psicológicamente, no creen vivir el puerperio de manera distinta al resto de mujeres. Si bien, físicamente, refieren mayor desgaste y necesidad de ayuda. Tienen problemas puerperales similares al resto de parturientas: mastitis, dehiscencia de herida quirúrgica... Piden acabar con las barreras arquitectónicas para facilitarles el desempeño de su rol de madre fuera del domicilio y de su entorno perfectamente adaptado y organizado. Algunos miedos y dudas están relacionados con el vínculo

materno-filial, al estar físicamente limitadas para llevar a cabo todos los cuidados del recién nacido, y con el parto prematuro, por sus factores de riesgo. Valoran la maternidad como una experiencia positiva y recomendable, siendo necesaria la ayuda y una buena información médico-sanitaria. El sistema sanitario es valorado por 10 de las 12 participantes con una puntuación alta (8-10). La mayoría apuesta por el hospital público por darles mayor seguridad y por ser derivadas como embarazo de riesgo. La experiencia de la matrona es distinta según se valore si es el momento del parto o el seguimiento del embarazo y puerperio. La matrona en paritorio está valorada más positivamente que la del centro de salud, a la que acuden pocas mujeres tanto antes como después del parto. Se quejan de no habérselas ofrecido la educación maternal ni haber recibido el apoyo correspondiente durante el posparto.

Se debe trabajar para potenciar la matrona como figura de referencia para las mujeres con lesión medular, no sólo como la asistente al parto si no, como una profesional a la que acudir antes, durante y tras la gestación. Es responsabilidad de la matrona una buena captación, tanto a nivel individual como colectivo y, también se requiere la participación de otros sectores. En este caso, el grupo de madres en sillas de ruedas, son mujeres que como cualquier otra parturienta, requieren de una atención maternal. Para ello, demandan un acceso más fácil, bien modificando las barreras arquitectónicas posibles, disminuyendo la rigidez del horario de consulta, haciendo más visita domiciliaria, ofreciendo comodidades o una buena adaptación a toda aquella que acuda a la consulta o a las clases.

La figura de la matrona del centro de salud es clave para todas las mujeres que pasan por la experiencia de la maternidad pero más aún para este colectivo que requiere de una colaboración y ayuda “adaptada” para una adecuada integración social. Garantizando así el cumplimiento de todos sus derechos.

Sarmiento Rodríguez y Alvaro Cano Quiñónez.

Concluimos que la limitación física al movimiento no supone ninguna barrera para vivir la experiencia de la maternidad en plenitud y que la matrona puede y debe asumir un papel facilitador de que así sea. Asumiendo el reto de adaptar sus capacidades y conocimientos a las características y necesidades de la usuaria con lesión medular.

BIBLIOGRAFÍA

1. Judith Rogers. Guía para la mujer con discapacidad. Fundació institut Guttmann.
2. Selección de artículos publicados en la revista sobre ruedas. Vivir con una lesión Medular. . Fundació institut Guttmann.
3. Jenny Morris. Capaces de vivir. Fundació institut Guttmann.
4. Embarazo y parto en la mujer con lesión medular en fase crónica
5. B. Pardina a , T. Metje b , A. Villalonga c , M. Navarro a , C.H. García b , C. Busquets b y X. Santiveri b
6. Embarazo y parto en la mujer con lesión medular en fase crónica. B. Pardina a , T. Metje b , A. Villalonga c , M. Navarro a , C.H. García b , C. Busquets b y X. 2001.
7. Lesión medular y embarazo: lo que el obstetra debe conocer
8. Lesión medular y embarazo: lo que el obstetra debe conocer. Andrés