
Resultados y disparidades en el embarazo de las madres sordas y con dificultades auditivas

Mel Ptacek, Lurie Institute for Disability Policy
30 de noviembre de 2021

(Parte 1 de 2 · [leer Parte 2](#))

Las mujeres sordas y con dificultades auditivas tienen más probabilidades de ir a una sala de emergencias y de permanecer en el hospital durante el embarazo o alrededor del momento del parto por razones no relacionadas con el parto, según encontraron en un estudio nacional nuestros investigadores del Instituto Lurie de Políticas de Discapacidad.

“Tenemos que pensar en cómo podemos diseñar un sistema de salud centrado en el paciente que sea realmente accesible”, dice el Dr. Michael McKee, médico e investigador de la Facultad de Medicina de la Universidad de Michigan, quien es sordo. Los coinvestigadores principales, el Dr. McKee y la Dra. Monika Mitra, del Instituto Lurie de Políticas de Discapacidad, están dirigiendo la primera investigación sistemática sobre las experiencias de embarazo y los resultados de las mujeres sordas y con dificultades auditivas en los Estados Unidos.



Brandeis

THE HELLER SCHOOL
FOR SOCIAL POLICY
AND MANAGEMENT
Lurie Institute for
Disability Policy

La Dra. Mitra es directora del Instituto Lurie de Políticas de Discapacidad, de la Universidad de Brandeis, y profesora adjunta en la Facultad Heller de Política y Gestión Social de la misma universidad.

La investigación forma parte de un estudio a cinco años, financiado por los Institutos Nacionales de la Salud, acerca de los resultados y las experiencias de las mujeres sordas y con dificultades auditivas durante el período perinatal, el embarazo, el parto y a continuación.

NOTA: *¿Qué diferencia hay entre “Sordo” y “sordo”?*

Las personas sordas y con dificultades auditivas usan los términos “sordo” y “Sordo” (o “sorda” y “Sorda”) al referirse a sí mismas. “Sordo” con “S” mayúscula sugiere identificación con la cultura, el idioma y la identidad de los sordos, mientras que “sordo” con “s” minúscula es más neutral. Por ejemplo, una persona Sorda puede haber ido a una escuela para estudiantes sordos o con dificultades auditivas. Muchas personas usan exclusivamente una u otra palabra, pero algunas usan “sordo” con minúscula en un contexto y “Sordo” con mayúscula en otro.

Antes de que nuestro equipo comenzara este estudio, se había hecho muy poca investigación sobre este tema. Un **estudio preliminar** al proyecto actual, dirigido por la Dra. Mitra y el Dr. McKee, encontró resultados dispares para las mujeres sordas y con dificultades auditivas. Ese resultado contrastaba con el único otro estudio similar en aquel momento, un estudio retrospectivo de cohortes con datos del Estado de Washington. Había muy pocos de esta población y no habían sido sistemáticos. La Dra. Mitra dice que la falta de investigación sobre las experiencias perinatales de estas mujeres es “espeluznante”.

El estudio actual, ahora en su quinto año, ya ha dado **resultados notables**.

Según los hallazgos del estudio, las mujeres sordas y con dificultades auditivas tenían más probabilidades que las mujeres con audición de tener afecciones crónicas graves, por ejemplo, diabetes preexistente y gestacional, preeclampsia, eclampsia y abrupcio placentae.

NOTA: la preeclampsia y la eclampsia son afecciones relacionadas con la presión arterial alta, que a menudo pueden ser peligrosas. "Abruptio placentae" significa que la placenta se separa del útero.

Las mujeres sordas y con dificultades auditivas también tenían más probabilidades que las mujeres con audición de tener complicaciones durante el embarazo y resultados adversos del parto, por ejemplo, bajo o muy bajo peso al nacer, recién nacidos menos sanos y parto prematuro.

El Dr. McKee señala varios factores que podrían contribuir a estos hallazgos: barreras de comunicación, falta de adaptaciones (por ejemplo, intérpretes), capacitación inadecuada del profesionales de la salud, y factores adicionales de riesgo para la salud relacionados con la pérdida auditiva. El estudio en curso ayudará a los investigadores a comprender los factores involucrados y cómo interactúan entre sí. Los análisis de los estudios actuales están comparando las diferencias en el uso hospitalario por parte de las mujeres sordas o con dificultades auditivas y las mujeres con audición. Se necesitará más investigación para examinar más de cerca las vías causales.

Adrianna Smart, miembro de la junta consultiva de Sordos, con dos hijos preadolescentes, enfatiza que muchas mujeres sordas y con dificultades auditivas embarazadas o que están considerando el embarazo no tienen suficiente información sobre el embarazo y el parto. Smart destaca la importancia de que los médicos y otros profesionales de la salud comprendan este concepto y tomen medidas para ofrecer información clara y completa sobre los procedimientos y las opciones de atención médica disponibles. Tienen que tomarse más tiempo con las mujeres sordas y con dificultades

auditivas. Además, como los intérpretes suelen traducir sólo lo que ven y oyen, los médicos y demás profesionales no deben asumir que también aclararán las brechas de comunicación.

Aun cuando las mujeres sordas y con dificultades auditivas reciben información escrita, quizás no entiendan todo lo que leen porque es posible que sus familias o maestros no les hayan enseñado acerca de la salud perinatal, la atención médica o sus derechos. Esta comprensión es especialmente importante cuando lo que está en juego son derechos de salud relacionados con el consentimiento informado. “Este es un componente crucial que se debe tratar durante la etapa de embarazo previa al parto”, dice Smart.

Lamentablemente, muchas mujeres no saben que tienen derecho a tomar decisiones sobre su parto. Smart quiere que las mujeres sordas y con dificultades auditivas sepan que tienen derecho a hacer planes de acuerdo a sus preferencias con su médico o partera, por ejemplo, sobre cuándo hacer una cesárea. Smart descubrió ella misma recién el séptimo mes de embarazo que, aunque la habían animado a prepararse para el nacimiento haciendo cosas como preparar el cuarto del bebé, no le habían aconsejado que hiciera planes para el parto, la lactancia materna ni el cuidado posparto. Sin la información adecuada, ella también había estado ignorando sus propias necesidades de nutrición, ejercicio y descanso.

Hay mucho que se puede hacer ahora, aconseja McKee, y esto ya es o debería ser parte de la práctica médica para esta población. Dice que los profesionales de la salud deben identificar a las mujeres sordas y con dificultades auditivas como grupo que necesita apoyo adicional: “Deberíamos indicar que estas personas son mujeres con más riesgo, como lo hacemos con otras afecciones o con las mujeres mayores.”

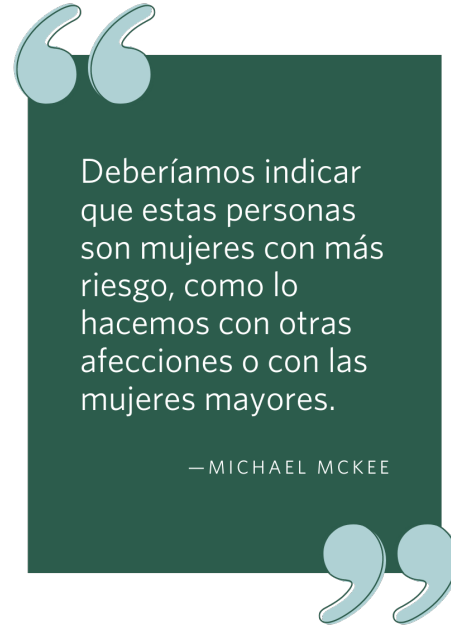


Los profesionales de la salud pueden empezar por mejorar la comunicación con sus pacientes. La comunicación eficaz con el personal de salud, o la falta de ella, afecta la forma en que las mujeres sordas y con dificultades auditivas utilizan la atención médica, cumplen con los tratamientos y toman decisiones sobre los riesgos que podrían enfrentar. Una comunicación clara y accesible puede aumentar la confianza y la satisfacción con la atención médica que reciben.

Uno de nuestras metas con este estudio es crear recomendaciones para la práctica clínica. Esto contribuirá a que los profesionales de la salud les brinden una mejor atención a las mujeres sordas y con dificultades auditivas. Por ejemplo, las recomendaciones podrían ayudar a los profesionales a notar señales de que las pacientes no comprenden un plan de tratamiento o un consejo.

McKee también quiere que las propias mujeres sordas o con dificultades auditivas sepan que, aunque la carga de mejorar la atención médica no es de ellas, hay cosas que pueden hacer ahora que pueden mejorar su experiencia y los resultados de su embarazo. Por ejemplo, las que estén o quieran quedar embarazadas pueden abogar por una comunicación accesible, buscar información sobre la reducción del riesgo en el embarazo y conseguir a un profesional médico con experiencia atendiendo a pacientes como ellas.

La fase inicial del proyecto se centró en el análisis de datos cuantitativos secundarios de dos fuentes: el Sistema de Datos Longitudinales de Massachusetts sobre el Embarazo y la Vida Temprana, y la Muestra Nacional de Datos de Pacientes Hospitalizados del Proyecto sobre Costo y Utilización de Servicios de Salud 2007-2016. Con los hallazgos del análisis de datos, llevamos a cabo entrevistas cualitativas con mujeres sordas y con dificultades auditivas para saber más sobre sus embarazos, los tipos de atención prenatal que recibieron y las formas en que los médicos podrían mejorar la atención



de mujeres embarazadas como ellas. Ahora estamos analizando datos que recopilamos en una encuesta nacional a mujeres sordas y con dificultades auditivas sobre sus embarazos, y realizando entrevistas cualitativas con profesionales médicos, doulas e intérpretes.

Nuestras entrevistas cualitativas, encuestas y análisis cuantitativos secundarios nos permitirán comprender las necesidades de las mujeres sordas y con dificultades auditivas durante el embarazo, cómo interactúan con sus profesionales de la salud, y de qué maneras los investigadores y profesionales pueden asegurar que estas mujeres reciban una atención médica accesible antes, durante y después del embarazo.

Descargo de la responsabilidad

La investigación explicada en esta publicación contó con el apoyo de la subvención R01HD090103 del Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano Eunice Kennedy Shriver, de los Institutos Nacionales de la Salud. El contenido es responsabilidad exclusiva de los autores y no representa necesariamente las opiniones oficiales de los Institutos Nacionales de la Salud.

Contacto

Visite nuestro sitio web: lurie.brandeis.edu

Denos un “Like” en Facebook: facebook.com/LurieInstitute

Síguenos en Twitter: twitter.com/LurieInstitute

O envíenos un correo electrónico: lurie@brandeis.edu