
Experiencias de madres sordas y con dificultades auditivas con la atención del embarazo: Explicación de las disparidades

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

(Parte 2 de 2 · [leer Parte 1](#))

En comparación con otras mujeres, durante el embarazo, el parto y luego, las mujeres sordas y con dificultades auditivas enfrentan numerosas disparidades, como una mayor tasa de afecciones crónicas, complicaciones durante el embarazo y resultados de parto adversos. Nuestra encuesta nacional a mujeres sordas o con dificultades auditivas, la primera de este tipo, presagia una nueva fase en la e investigación acerca del embarazo y de esta población. Nuestras entrevistas con mujeres, profesionales de la salud, doulas e intérpretes ayudarán a los investigadores a comprender mejor las disparidades y las experiencias de estas mujeres antes, durante y después del parto.

Los investigadores del Instituto Lurie de Políticas de Discapacidad de la Universidad de Brandeis y de la Facultad de Medicina de la Universidad de Michigan han estado estudiando las experiencias y los resultados del embarazo de las mujeres sordas y con dificultades auditivas.

Brandeis

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

Bajo la dirección de los coinvestigadores principales, la Dra. Monika Mitra, directora del Instituto Lurie de Brandeis, y el Dr. Michael McKee, médico e investigador de la Facultad de Medicina de la Universidad de Michigan, el estudio está ahora en su quinto año de financiación.

Hasta el momento, nuestra investigación ha encontrado disparidades notables para las mujeres sordas y con dificultades auditivas, particularmente riesgo alto de varias afecciones médicas crónicas, complicaciones del embarazo y resultados de parto adversos, como bajo peso al nacer.

El Dr. McKee explicó que uno de los resultados nuevos más inesperados del estudio fue que había una mayor prevalencia de diabetes a edades más tempranas entre las mujeres sordas o con dificultades auditivas. “Es 2021 y todavía estamos encontrando que estas disparidades son un problema”, observa Mitra.



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.

Ahora estamos analizando datos que recopilamos en una encuesta nacional a mujeres sordas y con dificultades auditivas acerca de sus embarazos, utilizando los temas que nuestros investigadores descubrieron en entrevistas en profundidad realizadas a estas madres. Los resultados de nuestra encuesta a más de 475 mujeres sordas y con dificultades auditivas nos ayudarán a aprender lo que estas mujeres necesitan durante el embarazo, y cómo los profesionales de la salud les podrían brindar un mejor apoyo antes, durante y después del embarazo.



Es importante destacar que la encuesta fue trilingüe (ASL, inglés y español) y que fue diseñada para superar deficiencias de otras encuestas de salud. Como señala la Dra. Mitra, aunque algunas encuestas nacionales de salud sí identifican a participantes sordos y con dificultades auditivas y a otras personas con discapacidades, estas encuestas no siempre son accesibles para las personas sordas o con dificultades auditivas, ya que muchas de ellas no hablan inglés como primer idioma. Al ser menos accesibles las encuestas, participan menos personas sordas y con dificultades auditivas.

Para asegurar que nuestra encuesta represente adecuadamente la diversidad racial y étnica de la población, nuestro equipo colaboró estrechamente con agencias comunitarias de Massachusetts y de los Estados Unidos para reclutar a participantes de todas las etnias y razas.

Las entrevistas con profesionales de la salud, originalmente programadas para 2020, se retrasaron hasta la primavera de 2021 por la pandemia de COVID-19. Esta parte del estudio está en curso y su objetivo es comprender las necesidades y barreras a la atención del embarazo para las mujeres sordas y con dificultades auditivas, desde la perspectiva de los profesionales de la salud, las doulas y los intérpretes. El estudio también evaluará cómo perciben los profesionales de la salud, las doulas y los intérpretes, las necesidades de las mujeres sordas o con dificultades auditivas.

Este trabajo es parte de un estudio general de “métodos mixtos”. Esto significa que utiliza una variedad de métodos cualitativos y cuantitativos. Por ejemplo, el estudio usa datos de entrevistas, encuestas y análisis secundarios de datos administrativos existentes (como registros de alta hospitalaria) para reunir una amplia variedad de información sobre las experiencias de las mujeres sordas y con dificultades auditivas.

Los datos administrativos obtenidos de registros de nacimientos de Massachusetts y a nivel nacional nos dieron información importante sobre los resultados de parto. Sin embargo, estos datos administrativos por sí solos no bastan para comprender las experiencias de embarazo de las mujeres sordas o con dificultades auditivas. La Dra. Mitra señala que la información que esos datos aportan es “de alguna manera superficial”. El diseño de este estudio, de métodos mixtos, permite que los investigadores aprendan directamente de las mujeres y los profesionales de la salud sordos o con dificultades auditivas, en lugar de basarse exclusivamente en hechos y cifras. Este enfoque de métodos mixtos en última instancia permitirá comprender mejor por qué observamos estas disparidades.

Antes de publicar nuestra encuesta, entrevistamos en profundidad a 67 mujeres sordas y con dificultades auditivas de todo Estados Unidos. El equipo de investigación está analizando actualmente datos de las entrevistas con técnicas cualitativas. Los hallazgos se informarán mediante una variedad de métodos, como artículos en revistas y presentaciones en conferencias científicas.

Cuando los investigadores estudian una comunidad, deben considerar las preocupaciones, perspectivas y experiencias de sus integrantes. Nuestro consejo asesor, formado por madres sordas o con dificultades auditivas y profesionales clínicos que trabajan con esta población, nos ayuda a hacer precisamente eso: los miembros del consejo revisan los resultados de la investigación, nos asesoran con respecto a los métodos de reclutamiento y comentan acerca del desarrollo y uso de las herramientas de investigación.

Adrianna Smart, una miembro de la junta consultiva que es Sorda y tiene dos hijos preadolescentes, señala los daños para las mujeres sordas o con dificultades auditivas de no tener acceso a información, por ejemplo, sobre derechos de salud como el consentimiento informado. La falta de acceso a información podría ser involuntaria, añade. Los intérpretes pueden no tener suficiente tiempo durante una cita con una paciente y su profesional de la salud. Además, muchas mujeres sordas o con dificultades auditivas desconocen sus derechos o son reacias a pedir toda la información que necesitan.

Después de combinar y analizar nuestros datos, podremos ofrecer recomendaciones tanto para las mujeres sordas o con dificultades auditivas que estén considerando el embarazo como para los profesionales de la salud. Estas recomendaciones deberían mejorar las experiencias de embarazo de las mujeres sordas o con dificultades auditivas y, en última instancia, sus resultados.

Publicaciones relacionadas con la investigación

Mitra, M., Akobirshoev, I., McKee, M. M., & Iezzoni, L. I. (2016). Birth outcomes among U.S. women with hearing loss. *American Journal of Preventive Medicine*, 51(6), 865–873. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2016.08.001>

Mitra, M., McKee, M. M., Akobirshoev, I., Valentine, A., Ritter, G., Zhang, J., McKee, K., & Iezzoni, L. I. (2020). Pregnancy, birth, and infant outcomes among women who are deaf or hard of hearing. *American Journal of*

Preventive Medicine, 58(3), 418–426. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2019.10.012>

Mitra, M., McKee, M. M., Akobirshoev, I., Ritter, G. A., & Valentine, A. M. (2021). Pregnancy and neonatal outcomes among deaf and hard of hearing women: Results from nationally representative data. *Women's Health Issues*, 31(5), 470–477. <https://doi.org/10.1016/j.whi.2021.03.005>

Wu, J. P., Zhang, J., McKee, M., Akobirshoev, I., McKee, K. S., & Mitra, M. (2021). Contraceptive provision and quality care measures for insured individuals in Massachusetts who are deaf or hard of hearing. *Obstetrics & Gynecology*, 138(3), 398–408. <https://doi.org/10.1097/AOG.0000000000004505>

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

Síganos en Twitter: twitter.com/LurieInstitute

O envíenos un correo electrónico: lurie@brandeis.edu