

¡GESTANDO CON UNA DISCAPACIDAD!

Autores: Carmen Ballesteros Meseguer y Florentina Pina Roche

INTRODUCCION

La discapacidad es una realidad humana que ha sido percibida de manera distinta en diferentes periodos históricos y civilizaciones. Aunque se ha avanzado mucho en materia de discapacidad, las **diferencias de género** siguen siendo palpables en este sector, a pesar de que las mujeres son mayoría entre la población de discapacitados⁶. Así, temas tan importantes para la mujer como su salud sexual y reproductiva, aun están siendo asignaturas pendientes para muchas de ellas.

La maternidad, en las mujeres con discapacidad, es un derecho reconocido. Sin embargo, ser madre con una discapacidad supone para la mujer una tarea difícil, en la que a las dificultades propias de la maternidad, hay que sumarle las inherentes a su discapacidad y las derivadas de la no aceptación social. Según Peláez⁷, la sociedad espera de ellas que no tengan hijos.

Cada vez son más las mujeres con discapacidad que están interesadas en convertirse en madres y criar a los hijos. Sin embargo, hay estudios que refieren que los profesionales de la salud no están familiarizados con las necesidades de este grupo de mujeres y pasan por alto las cuestiones importantes que hacen la diferencia entre las experiencias positivas y negativas.⁹ Según el Informe Ejecutivo, de 2009, del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad¹⁰ (en adelante CERMI), las mujeres con discapacidad, se encuentran en una situación de especial desigualdad ante los servicios sanitarios por dificultades de accesibilidad a los servicios ginecológicos, escasa e inadecuada respuesta a las necesidades de información y las necesidades específicas que se derivan de su particular situación. Otros estudios, concluyen que existen reticencias para atender estos embarazos, bajo el pretexto de considerarlos de alto riesgo; por lo que se realiza una práctica mayoritaria de cesáreas, etc.¹¹⁻¹²

La importancia del problema radica en que este colectivo sufre una doble discriminación, pues al factor de relegación por una minusvalía, se añade el de género, común en todas las esferas de nuestra sociedad. Incluso me atrevería a mencionar una tercera discriminación, a causa de relegación social, al entender la sociedad actual que la mujer con discapacidad no cumple con los estereotipos sociales actuales de “buena”

madre. ¿Qué ocurre cuando una mujer no satisface alguna de las funciones maternas que la sociedad espera de ella?, sin duda alguna, que se siente culpable, pero además será juzgada por gran parte de su entorno como una mala madre.¹³

La **accesibilidad** debe ser promovida por los profesionales sanitarios, a través de ciertas facilidades que ayudan a salvar los obstáculos del entorno, logrando que las discapacitadas puedan realizar la misma acción que pudiera llevar a cabo una persona sin ningún tipo de discapacidad. Los profesionales sanitarios que prestamos asistencia a las mujeres con discapacidad, formamos parte de esta sociedad que se cuestiona la capacidad de estas mujeres para ser madres, por tanto, nuestra actuación puede verse influenciada por los **estereotipos sociales**.

Por otro lado, para poder **informar** a la mujer con discapacidad, primero deberíamos estar informados los profesionales sanitarios acerca de la discapacidad que presenta la mujer y cómo va a repercutir en el normal desarrollo de la gestación.

Estas tres premisas, accesibilidad, influencia de los estereotipos sociales en la actuación profesional sanitaria y falta de información a la mujer con discapacidad, son las que tratamos de poner de manifiesto con la investigación, de forma que podamos obtener una visión más profunda de los cuidados que prestamos,(teniendo en cuenta que, las personas con discapacidad son expertas en su propia situación y son conscientes de sus limitaciones, por lo que, suponen para el profesional una fuente de información importante.¹⁴), con la finalidad de poder mejorar aquellos aspectos que impidan que la mujer con discapacidad viva su maternidad de forma positiva y con total normalidad.

OBJETIVOS

Objetivo General

Analizar cómo perciben la asistencia sanitaria al embarazo y parto las mujeres con discapacidad de la Región de Murcia y constatar si, como afirma el Informe Ejecutivo CERMI¹⁰, se encuentran en una situación de especial desigualdad ante los servicios sanitarios por dificultades de accesibilidad, falta de información y las necesidades específicas que se derivan de su particular situación.

Objetivo específico Describir cómo perciben la asistencia sanitaria durante el desarrollo del embarazo y parto las mujeres murcianas con discapacidad.

1. ¿Perciben, las mujeres con discapacidad, barreras físicas, que le impidan disfrutar de la asistencia sanitaria como cualquier mujer?
2. ¿Perciben falta de información durante el proceso de embarazo y parto?
3. ¿Disponen de poca formación los profesionales sanitarios en el tema de la discapacidad, desde el punto de vista de la asistencia percibida?
4. ¿Advierten más medicalizados los embarazos y partos de las mujeres con discapacidad?
5. ¿Se muestran, los profesionales sanitarios, ante las mujeres con discapacidad, influenciados por estereotipos sociales?

METODOLOGIA

Para poder profundizar en algunos aspectos de la realidad vital de las mujeres con discapacidad de la región de Murcia, durante su embarazo y parto hemos utilizado técnicas de investigación cualitativa y la perspectiva asistencial-sanitaria, intentando conocer cómo han percibido el trato asistencial durante el proceso de embarazo y parto, las vivencias y sus significados.

La población comprende a las mujeres con discapacidad física de la Región de Murcia. La vía de acceso a ellas ha sido a través de las diferentes asociaciones de discapacitados que existen en la Región, que enumeramos a continuación:

- Federación de Asociaciones Murcianas de Personas con Discapacidad Física y/u Orgánica. (FAMDIF).
- Asociación Murciana de Esclerosis Múltiple (AMDEM).
- Asociación de Minusválidos Físicos de Jumilla (AMFIJU).
- Asociación de Discapacitados Físicos de Yecla (ADFY).
- Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa (ACCU).
- Asociación Murciana de Padres con Hijos con Espina Bífida (AMUPHEB).
- Asociación de Discapacitados Físicos “tocaos del ala”.
- Asociación Crecer.
- Asociación de Discapacitados Físicos de Molina de Segura y Vega Media (DISMO).
- Asociación de Personas con Discapacidad Física y/u Orgánica “Unidas” de Cartagena y Comarca (AMFUCC).
- Asociación Fibrosis Quística (F.Q.).
- Asociación de Minusválidos Físicos de Totana (MIFITO).
- Asociación de Ayuda al Enfermo Renal (ADAER).
- Auxilia Murcia.
- Asociación de Paraplégicos y Grandes Lesionados Medulares de la Región de Murcia (ASPAYM).

La población de nuestro estudio se reparte entre las nueve áreas de salud, en las que se divide la Región de Murcia, para organizar su asistencia sanitaria. Que son las que enumeramos en la tabla 1.

Área	Denominación	Hospital de referencia
I	Murcia/Oeste	Hospital Universitario "Virgen de la Arrixaca"
II	Cartagena	Hospital Universitario "Santa María del Rosell".
III	Lorca	Hospital "Rafael Méndez"
IV	Noroeste	Hospital Comarcal del Noroeste
V	Altiplano	Hospital "Virgen del Castillo"
VI	Vega Media del Segura	Hospital Universitario "Morales Meseguer"
VII	Murcia/Este	Hospital General Universitario "Reina Sofía"
VIII	Mar Menor	Hospital "Los Arcos"
IX	Vega Alta del Segura	Hospital "Vega del Río Segura"

Tabla 1. Áreas de Salud de la Región de Murcia.

La muestra está formada por cinco mujeres con diferentes discapacidades físicas (acondroplasia, esclerosis múltiple, arreflexia general, hemiplejía derecha, fibrosis quística), que han sido madres durante el periodo comprendido entre 2005-2009, La selección e incorporación de las mujeres a la muestra la hemos realizado siguiendo el procedimiento denominado "muestreo no probabilístico por bola de nieve" ³⁵, debido a la dificultad para acceder a ellas, por falta de existencia de registros en las distintas asociaciones analizadas. El número total de participantes no se obtuvo sobre la base de un valor numérico predefinido, sino que este fue formándose hasta que se alcanzó la saturación de los datos, y no se obtuvo nueva información. ³⁶

La muestra fue recogida en un entorno natural, es decir en una situación no controlada del entorno, en la vida real de las mujeres con

discapacidad. La muestra fue recogida durante los meses de Abril a Junio de 2010.

Para nuestro estudio, hemos excluido a las personas que presentan deficiencias mentales, intelectuales o sensoriales. Centramos el estudio en las deficiencias físicas que pudieran presentar problemas con la gestación y el parto.

El instrumento de recogida de datos han sido las entrevistas, hemos utilizado un cuestionario de satisfacción de las mujeres con el seguimiento del embarazo³⁷, con preguntas semiestructuradas y abiertas, y lo hemos adaptado a la discapacidad. (Anexo 1) En reconocimiento a la contribución de los participantes y para validar los datos, se les ha informado sobre los resultados de la investigación

Para la recopilación de datos, las entrevistas, se grabaron en audio para su posterior transcripción literal y análisis. La duración de las entrevistas fue de 30 min. Después de una lectura en profundidad, se codificaron los datos identificando las palabras, frases o temas que pudiesen tener un significado destacable en relación a los objetivos de estudio. A continuación, se hizo la definición operacional de éstos. Como segundo paso se reagrupó bajo una misma etiqueta, aquellos códigos que compartían significado lo que nos guió a la identificación de los temas esenciales del trabajo que destacamos en el apartado de resultados.

En la realización de las encuestas, nos comprometemos por escrito al anonimato y confidencialidad de los datos. Se explicó a las participantes seleccionadas los objetivos generales de la investigación y se les informó que la recogida de datos sería grabada. De igual forma, se les garantizó el anonimato, la confidencialidad de los datos obtenidos (todas las participantes fueron inicialmente codificadas lo que no permitía su identificación durante el análisis y los datos originales son conservados en una base de datos a la que sólo tiene acceso la investigadora principal) y la libertad de abandonar el estudio en cualquier momento. Se requirió consentimiento formal a las participantes.

Diseño del estudio:

Para describir cómo perciben la asistencia sanitaria las mujeres con discapacidad durante el desarrollo del embarazo y el parto, utilizamos la metodología cualitativa, realizando un estudio fenomenológico, porque según De la Cuesta³⁸, nos permite comprender una experiencia tal como es vivida por la persona. La fenomenología no mide un fenómeno, sino que lo

describe e interpreta para que se conozca de una manera más profunda. El propósito de la fenomenología es estudiar y describir la esencia de la experiencia humana vivida. Por todo ello, utilizamos este tipo de investigación para conseguir el propósito de identificar y conocer en profundidad la percepción, visión y experiencia que tienen las mujeres con discapacidad sobre la asistencia sanitaria recibida durante su proceso de embarazo y parto. Previo a la realización de las entrevistas, se entregaba una hoja informando a los participantes sobre las características del trabajo de investigación, sus riesgos y beneficios, confidencialidad y derechos. Una copia del “consentimiento informado” utilizado, se ha incluido en el apéndice (Anexo 2).

RESULTADOS

Los resultados de las entrevistas se presentan a continuación:

Datos sociodemográficos. (Tabla 1)

Las cinco participantes fueron mujeres, cuatro de ellas de nacionalidad española, y una marroquí. En el momento de la entrevista, las mujeres tenían entre 30-45 años y sus hijos entre 0 y 14 años, tres mujeres tenían dos hijos y una, un hijo. Todas estaban casadas o con pareja estable, todas disponían de apoyo familiar y/o de la pareja. El nivel educativo de cuatro de ellas eran estudios primarios, una tenía estudios superiores. Dos trabajaban fuera de casa.

Las patologías que presentaban eran: acondroplasia, esclerosis múltiple, arreflexia global polineuropatía, hemiplejía derecha y fibrosis quística. El grado de minusvalía oscilaba entre 45-75%

Todas recibieron la noticia del embarazo con alegría. Eran embarazos buscados y deseados.

	EDAD	Nivel Educativo	Situación Laboral	Estado Civil	Nº Hijos	Lugar de Nacimiento	Deficiencia	Grado de Minusvalía.	Apoyo al embarazo
E1	41	ESTUDIOS PRIMARIOS	TRABAJA	PAREJA ESTABLE	2	MURCIA	ACONDROPLASIA	65	SI PAREJA
E2	32	ESTUDIOS PRIMARIOS	NO TRABAJA	CASADA	2	MURCIA	ESCLEROSIS MULTIPLE	66	SI PAR Y FAM.
E3	38	ESTUDIOS PRIMARIOS	NO TRABAJA	CASADA	2	SEVILLA	ARREFLEXIA GENERAL	45	SI PAR Y FAM.

E4	32	ESTUDIOS PRIMARIOS	NO TRABAJA	CASADA	1	MARRUECOS	HEMIPARESIA DERECHA	65	SI PAR Y FAM.
E5	33	ESTUDIOS SUPERIORES	TRABAJA	CASADA	1	MURCIA	FIBROSIS QUISTICA	65	SI.PAR Y FAM.

Tabla 1. Datos sociodemográficos de las participantes. E1-E5: Mujeres entrevistadas.

¿Perciben, las mujeres con discapacidad, barreras físicas, que le impidan disfrutar de la asistencia sanitaria como cualquier mujer?

Las preguntas 16 y 17 de nuestro cuestionario, se dirigían específicamente para valorar esta cuestión. (Tabla 2) Tres de las cinco entrevistadas, se quejaban de que las camillas obstétricas son demasiado altas, que no lograban acceder a ellas sin ayuda, normalmente iban a la consulta acompañadas y eran sus parejas quienes se encargaban de ayudarlas.

E1: *“tuve que soportar cuatro personas mirándome, y yo ahí desnuda haciendo malabarismos para poder subirme al potro con la barriga de ocho meses...hasta que la enfermera se decidió a ayudarme”*

E3: *“En el hospital, dejaron fuera a mi pareja y ya no tenía a nadie que me ayudara a subirme a la cama, y yo no llegaba...”*

Tres de las entrevistadas refieren que el personal sanitario no les ayudaba. Una de ellas refiere que en Primaria le ayudaba la matrona.

¿Perciben falta de información durante el proceso de embarazo y parto?

Las preguntas 22-26 y 28 del cuestionario estaban relacionadas con la información recibida durante las consultas médicas, los resultados.

El ser siempre atendidas por el mismo médico, lo refieren como importante para un mejor seguimiento y consideran que así no tienen que contar “su historia” una y otra vez.

Tres de las encuestadas piensa que el trato en el Hospital se podría mejorar y no están satisfechas. Las dos atendidas en Atención Primaria se muestran satisfechas con el trato recibido.

De las que fueron atendidas en el hospital, dos no se sintieron escuchadas por el profesional que se encargaba de su embarazo, tres de ellas no sentían que se tomaran interés por ellas y por su discapacidad. Además, no recibieron educación sanitaria, porque no se la ofrecieron. Excepto una de ellas que no se vio en la necesidad de preguntar, porque

todo el embarazo se desarrollo con normalidad y estaba bien informada por sus propios medios.

Las que fueron atendidas en Atención Primaria se muestran más satisfechas y se resolvían sus dudas, se les ofreció educación sanitaria, una de ellas no la recibió por dificultad para acceder al centro de salud, pero se la ofrecieron.

¿Disponen de poca formación los profesionales sanitarios en el tema de la discapacidad, desde el punto de vista de la asistencia percibida?

La pregunta 27 del cuestionario hace referencia directa a esta cuestión. Tres de las encuestadas creen que el profesional que les atendió si estaba formado para abordar su discapacidad en relación con el embarazo. El resto, asegura que no, la impresión que recibieron fue que se les evitaba el tema, remitiéndole a su médico habitual.

E2: “sólo le importaba mi embarazo, cuando le preguntaba algo relacionado con mi enfermedad, me remitía a mi médico habitual sin resolverme las dudas”

Las que fueron atendidas en el hospital no consideran que las explicaciones fueran adecuadas y no se resolvían sus dudas en la consulta, ya que no les ofrecían la confianza para preguntar libremente sus dudas por lo que no creen que el profesional estuviese preparado para abordar su discapacidad

	CONTROL	DIFICULTAD 1ª CITA	CONSULTA ADECUADA	MISMO MEDICO	Nº PRUEBAS SUFICIENTES	TRATO PERSONAL	ESCUCHADA
E1	HOSPITAL	NO	NO	SI	SI	PODRIA MEJORAR	NO
E2	HOSPITAL PRIVADA	SI	SI	NO	MENOS DE LAS NECESARIAS.	PODRIA MEJORAR	NO
E3	ATENCION PRIMARIA	NO	NO	SI	SI	BIEN	SI
E4	ATENCION PRIMARIA	SI	SI	SI	SI	BIEN	SI
E5	HOSPITAL	NO	SI	SI	SI	BIEN	SI

	EXPLICACIONES ADECUADAS	INTERES PROFESIONAL	RESOLUCION DUDAS	CONFIANZA	PREPARACION PROFESIONAL DISCAPACIDAD	EDUCACION SANITARIA
E1	NO	NO	NO	NO	NO	NO / NO OFRECIERON
E2	NO	NO	NO	NO	NO	NO/ NO OFRECIERON
E3	SI	NO	SI	SI	SI	NO/ DIFICULTAD ACCESO
E4	SI	SI	SI	SI	SI	SI/ MATRONA
E5	SI	SI	SI	SI	SI	SI/MATRONA PRIVADA

Tabla 2. Asistencia durante el embarazo. E1-E5: Mujeres entrevistadas

¿Advierten más medicalizados los embarazos y partos, las mujeres con discapacidad?

La pregunta 20 del cuestionario y las preguntas referidas a la asistencia durante el parto, responden a esta cuestión. (Tabla 2)

Cuatro creen que se les realizó el número de pruebas suficientes, una de ellas expresaba que fueron menos de las que necesitaba, por lo que recurrió a la asistencia privada.

Tres de las cinco encuestadas finalizaron el proceso de embarazo con una cesárea programada por su médico. Las otras dos mujeres tuvieron un parto vaginal, una de ellas inducido y el otro espontáneo.

E2: “...Me fui a la privada porque yo quería un parto vaginal y en el hospital me dijeron que sería una cesárea programada...” (En el hospital privado tuvo un parto vaginal sin complicaciones).

Es de destacar, en los resultados, que la totalidad de las cesáreas programadas de nuestras participantes, no fueron vistas previamente en la consulta de preanestesia.

E5: “No pase la preanestesia porque se les olvidó”.

E1: “En el antequirófano tuve que discutir con los anestesistas, pues querían ponerme una epidural y yo sabía que eso no era adecuado para mí por mi patología, no me creyeron y fueron a consultarlo por Internet...”

Los resultados de los cinco partos, fueron niños sanos, dos de ellos fueron ingresados en neonatología para observación, con peso adecuado a su edad gestacional. Ninguna de ellas tuvo problemas durante el posparto y cuatro pudieron dar lactancia materna a sus hijos, tal como deseaban.(Tabla 3)

¿Se muestran, los profesionales sanitarios, ante las mujeres con discapacidad, influenciados por estereotipos sociales?

E1: “...Tras la cesárea, escuché a los ginecólogos comentar mi intervención, las diferencias encontradas en mi interior debido a mi enfermedad, y mofarse de que no quisiera la ligadura...”

Además de estas cuestiones, obtuvimos un resultado que merece ser destacado, es el sentimiento de desprotección que refieren nuestras entrevistadas, ante la asistencia sanitaria percibida en el hospital.

E1: “Cuando pienso en el hospital, me aterrorizo, me siento desprotegida en ese medio...”

E2: “Me tuve que ir a “la privada” porque en el hospital no me daban opción a elegir, tenía que ser cesárea, y yo quería un parto vaginal, no me sentía respetada”.

Los resultados recogen falta de sensibilidad en el trato, falta de intimidad y finalmente, creen que el trato profesional se podría mejorar.

	TIPO PARTO	INGRESO RN	PESO RN	EDAD GEST	DIFICULTAD POSPARTO	LACTANCIA MATERNA
E1	CESAREA PROGRAMADA	SI	¿?	37	NO	NO
E2	VAGINAL INDUCIDO	NO	2730	36+6	NO	SI
E3	CESAREA PROGRAMADA	NO	3190	40+6	NO	SI
E4	VAGINAL ESPONTANEO	NO	3560	41+2	NO	SI
E5	CESAREA PROGRAMADA	SI	3680	38	NO	SI

Tabla 3. Asistencia durante el parto. E1-E5: Mujeres entrevistadas

DISCUSION

Vamos a discutir cada punto de nuestro objetivo por separado:

1. ¿Perciben, las mujeres con discapacidad, barreras físicas, que le impidan disfrutar de la asistencia sanitaria como cualquier mujer?

La estructura física, los recursos materiales y humanos, de los que disponen las organizaciones sanitarias, generan condiciones que en ocasiones son poco favorables para ejercer un adecuado cuidado de lo íntimo y del mantenimiento de la intimidad.⁴¹ Pero no debemos olvidar que, a pesar de tener a nuestro alcance muchos recursos, (biombos, puertas, cortinas) algunos profesionales no los utilizan, por mecanización en sus conductas, dando lugar a una disminución en la calidad asistencial, no consiguiendo el nivel óptimo por falta del “detalle fino”, ya que la calidad científico-técnica de los cuidados si es reconocida por la mujer.⁴²

Nuestras entrevistadas coinciden en este punto con los autores mencionados, se quejan de camas obstétricas demasiado altas y de difícil acceso y también de falta de sensibilidad de los profesionales a la hora de paliar las barreras físicas que le impidan disfrutar de una óptima asistencia.

2. ¿Perciben falta de información durante el proceso de embarazo y parto?

Existen diferencias significativas entre las mujeres controladas desde el ámbito de la Atención Primaria, donde son atendidas por un equipo multidisciplinar (obstetra, matrona y médico de familia) y las que han sido seguidas desde Atención Especializada, es decir, por el obstetra del hospital, privando a las gestantes de la atención regular de la matrona, fuente importante de información y cuidados para la salud.

En general, las mujeres de nuestro estudio refieren haber recibido poca información sanitaria en la consulta médica, teniendo que recurrir a buscarla por su cuenta en caso de necesitarla. En este punto coincidimos con los resultados de diferentes estudios.²⁵⁻⁴⁵

3. ¿Disponen de poca formación los profesionales sanitarios en el tema de la discapacidad, desde el punto de vista de la asistencia percibida algunos?

En un estudio realizado a nivel nacional en Houston, concluyen que el personal sanitario que tiene que atender a la mujer durante el embarazo y el parto, tienen poca experiencia en el manejo de la discapacidad, debido a que médicos de atención primaria, obstetras, ginecólogos y matronas, en general, reciben muy poca o ninguna

formación en el efecto de la discapacidad en la salud reproductiva de las mujeres.¹¹ En nuestro estudio, la poca formación de nuestros profesionales, es percibida por tres de las cinco encuestadas y así lo reflejan en la entrevista.

4. ¿Advierten más medicalizados los embarazos y partos de las mujeres con discapacidad?

La OMS, insiste en la necesidad de reducir el número de cesáreas⁴³, la valoración individual de las gestantes, contribuiría en gran medida a disminuir el número de cesáreas programadas a causa de la discapacidad física materna. La cifra de cesáreas en torno a 18.6% en mujeres con discapacidad, se aleja de las recomendaciones de la OMS, que estaría en torno al 10%, pero es parecida a las cifras que habitualmente se vienen manejando en el Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca, al resto de la población. Por ello, no tenemos motivos para pensar que la presencia de discapacidad aumente la probabilidad de sufrir una cesárea en el momento del parto en el Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia. Por otro lado, cuatro de nuestras cinco entrevistadas estaban programadas para finalizar su embarazo con cesáreas. Una de ellas, decidió ser atendida de forma privada por que deseaba un parto vaginal, y pudo realizarse sin ninguna complicación. Esto nos puede indicar que en dicho Hospital se programan cesáreas cuando existe un mínimo riesgo de complicación, sea por motivo de discapacidad u otro motivo. Por ello, no encontramos diferencias entre nuestras mujeres y el resto sin discapacidad.

La medicalización también afecta al servicio de anestesia, según el Manual de Procedimientos de la Consulta de Preanestesia del Consorcio Hospital Universitario de Valencia⁴⁴, cualquier paciente programado para cirugía electiva, debe ser evaluado por el anestesiólogo en el periodo preoperatorio, con el fin de reducir al máximo la morbilidad asociada con la cirugía y la administración de la anestesia, optimizar el estado de salud del paciente antes de la cirugía y planear el manejo perioperatorio más adecuado, seleccionar y optimizar recursos, detección de pacientes de alto riesgo, informar y obtener el consentimiento y aliviar la ansiedad. Así, nos surgen dos preguntas durante el desarrollo de este estudio: ¿se le da la importancia médica que tiene a la intervención quirúrgica de la cesárea programada? ¿Es normal que ninguna de las cesáreas programadas de nuestro estudio pasara por una consulta de preanestesia?

5. ¿Se muestran, los profesionales sanitarios, ante las mujeres con discapacidad, influenciados por estereotipos sociales?

El hecho de atender los embarazos de las mujeres con discapacidad como de alto riesgo, supone aceptar un estereotipo que

es “discapacidad igual a complicaciones en el embarazo”.⁴⁵ En nuestro estudio, no todas se han atendido como embarazos de alto riesgo, dos de ellas han sido atendidas en Atención Primaria, lo que nos hace suponer que la asistencia sanitaria, ha sido individualizada.

Encontramos que los resultados de nuestras entrevistas, que valoran la influencia de los profesionales sanitarios por estereotipos sociales, no son aplicables, en este caso, más bien creemos que obedecen a una falta de respeto a la intimidad de la persona atendida.

E1: “...Tras la cesárea, escuché a los ginecólogos comentar mi intervención, las diferencias encontradas en mi interior debido a mi enfermedad, y mofarse de que no quisiera la ligadura...”

Se puede constatar que el respeto a la intimidad, que es un derecho fundamental ligado a la dignidad de la persona, y la obligación de guardar la confidencialidad que afecta a todo el personal que trabaja en el hospital, no sólo en la recogida de la información, sino también en el uso que se haga de la misma, son obviados en algunos momentos. A menudo, se comentan temas con otros profesionales. Se deberían evitar estas situaciones que suponen una de las formas más frecuentes e inconscientes de agredir la confidencialidad, coincidiendo con la literatura revisada.⁴²

Conclusiones

Se deduce de la investigación, que las mujeres con discapacidad que han sido atendidas, durante el embarazo, en Atención Primaria, se sienten más satisfechas con el trato recibido, por otro lado las que han sido controladas en Atención Especializada, no solo no se sienten satisfechas, sino que además, se observan carencias en cuanto a información y educación sanitaria recibida, además perciben una falta de sensibilidad en el trato de los profesionales sanitarios y una falta de respeto a su intimidad.

Recomendaciones:

La recomendación es que la atención a las mujeres con discapacidad durante el embarazo y parto, debe seguir un enfoque multidisciplinario, ello debe incluir en primer lugar a la mujer, su opinión debe ser tenida en cuenta, el obstetra, la matrona y los especialistas que la atienden normalmente; entre todos deben elaborar un plan de cuidados para asegurar a la futura mamá los mejores cuidados.

La matrona como experta en formular planes de cuidados, puede y debe servir como nexo de unión entre todos ellos. Además de ser una fuente de

información importantísima en la educación para la salud de la gestante y futura mamá.

Actuaciones de mejora:

Incorporación de las adaptaciones técnicas y maquinarias necesarias para que los servicios de ginecología, obstetricia y parto, sean accesibles para mujeres con discapacidad.

Desarrollo de servicios específicos de preparación a la maternidad, embarazo y parto, dirigidos por matronas, en las consultas de “alto riesgo”, que atiendan las necesidades individuales de las mujeres con discapacidad.

Es necesario formar a los profesionales, especialmente médicos y otro personal sanitario, para que entiendan hasta qué punto pueden influir en las vidas de las mujeres y niñas con discapacidad, cambien sus actitudes y las escuchen en los procesos de investigación.

De cara a futuras líneas de investigación, en el manifiesto de las mujeres con discapacidad ⁴⁶, se alude a que *el personal médico desaconseja de forma sistemática nuestros embarazos por considerarlos “de alto riesgo” ocultando su desconocimiento profesional para tratar una mujer con discapacidad en esta situación. Ese mismo temor se manifiesta en el momento del parto con la práctica generalizada de cesáreas, en la mayoría de los casos innecesaria.* Sería interesante valorar cuál es el índice de cesáreas en las mujeres con discapacidad, en relación a las mujeres sin discapacidad o incluso en relación a mujeres con otras enfermedades que ocasionen embarazos “de alto riesgo”.

Así mismo se podría investigar la formación, en materia de discapacidad, del personal sanitario que atiende a las mujeres con discapacidad, durante el embarazo y parto, valorando y corrigiendo posibles deficiencias.

Desde el ámbito de la Educación para la Salud en Enfermería Obstétrico-ginecológica se podría trabajar en la elaboración de protocolos y programas divulgativos e informativos sobre conocimiento del propio cuerpo, sexualidad, vida en pareja, maternidad, salud reproductiva, planificación familiar, dirigidos específicamente a las mujeres con discapacidad. Para ello, sería interesante que desde el INE, se diferenciara el grupo de edad de mujeres con discapacidad, comprendido entre 15 y 49 años (edad reproductiva), que actualmente viene siendo englobado dentro del grupo de 6 a 64. Ello permitiría una mejor planificación de los programas antes mencionados.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Aguado, AL. "Historia de las deficiencias". Madrid: Libre Editorial, Fundación ONCE; 1995.
2. UN enable.org, *Historia de la discapacidad y las Naciones Unidas*. Naciones Unidas; 2010. Disponible en: <http://www.un.org/spanish/esa/social/disabled/dis50y20.htm>
3. Organización Mundial de la Salud (OMS). "Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud «CIF»". Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO); 2001.
4. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Organización de Naciones Unidas, 13 diciembre de 2006. Disponible en: <http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/convention.html>
5. INSTRUMENTO de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. Boletín Oficial del Estado, nº 96 (21-04-2008).
6. Instituto Nacional de Estadística. "Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD)". Notas de Prensa, 4 de noviembre de 2008. Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np2008.htm>
7. Peláez A, Martínez B, Leonhard M. "Maternidad y discapacidad". 1ª Edic. Madrid: Ediciones Cinca; 2009.
8. Welner S: "Screening Issues in Gynecologic Malignancies for Women with Disabilities: Critical Considerations". *J Women's Health* 1997; 7: 3-202.
9. Smeltzer SC. "Pregnancy in women with physical disabilities". *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2007 Jan-Feb; 36(1): 88-96.
10. CERMI (Comité Español de representantes de personas con discapacidad). "Informe ejecutivo", presentado al comité de naciones unidas para la convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer. 2009. Disponible en: www.boletin.cermi.es/render.aspx?fichero=113
11. Nosek, MA, Howland, CA, Rintala, DH, Joven, ME, Chanpong, GF "Estudio Nacional de la Mujer con Discapacidad física: informe final". *Sexualidad y Discapacidad*, 2001; 19 (1): 5-39.

12. Nosek M, Young M, Rintala D, Howland C, Foley C, Bennett, J. "Barriers to reproductive health maintenance among women with physical disabilities". *J Women's Health* 1995; 4: 505-517.
13. García de la Cruz J J. Zarco J" El espejo social de la mujer con gran discapacidad: barreras sociales para retornar a una vida normal" Editorial Fundamentos. Madrid, 2004.
14. Marriner A, Raile M "Modelos y Teorías en Enfermería". 6ª ed. Madrid: Elsevier Mosby; 2007.
15. McCall, L. "The Complexity of Intersectionality." *Journal of Women in Culture and Society* 30.02005 1771-1800. 26 de noviembre de 2007 <http://www.journals.uchicago.edu/doi/pdf/10.1086/426800>
16. La Rivière-Zijdel L. Conferencia Europea "Reconociendo los derechos de las niñas y las mujeres con discapacidad". Madrid 2007. CERMI. Edic. Cinca.
17. Heras-García, MA. "Discapacidad y modelo social en el marco de la Convención de la ONU 2006: personas mayores y derecho civil". Madrid Informes Portal Mayores, nº 101. 2010. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/heras-discapacidad-01.pdf>
18. Hahn, H. "Hacia una Política de Discapacidad: Definiciones, disciplinas y políticas." 1985. Publicación en Internet URL: www.independentliving.org/docs4/hahn2.html
19. Hahn H. The Political Implications of Disability Definitions and Data *Journal of Disability Policy Studies*. 1993; 4: 41-5.
20. López, M."Mujeres con discapacidad. Mitos y realidades en las relaciones de pareja y en la maternidad". Madrid: Edic. Narcea (Colección Mujeres); 2008.
21. Etxeberria X, Flórez J. "Discapacidad y sociedad: aspectos éticos". Disponible en: http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=category&id=878:etica-&Itemid=2309&layout=default
22. Stangl R. "Selective terminations and respect for the disabled". *J Med Philos*. 2010 Feb; 35(1): 32-45. Epub 2009 Dec 24.
23. Martínez H., "Programa de atención integral a la mujer. Consenso" Murcia, Diciembre 2007.
24. Ley Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Ley 41/2002 de 14 de noviembre. Boletín Oficial del Estado, nº 274, (15-11-2002).

25. Albrecht P, Fischer D, Moser A. "Multiple sclerosis and pregnancy: what does the patient think? a questionnaire study". *BMC Res Notes*, 2010; 3: 91.
26. Reina M, Adya M, Blanck P. "Mujeres con discapacidad en el marco legal internacional de derechos humanos". Programa de cooperación sobre derechos humanos. Mexico-Comisión Europea. 2006. Disponible en:
<http://portal.sre.gob.mx/pcdh/libreria/libro11/mujeres%20con%20discapacidad.pdf>.
27. Constitución Española. De 27 de diciembre de 1978. Disponible en:
<http://www.boe.es/aeboe/consultas/enlaces/documentos/ConstitucionCASTELLANO.pdf>
28. Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia. Ley 39/2006 de 14 de diciembre. Boletín Oficial del Estado, nº 299 (15-12-2006).
29. Ley para la Igualdad efectiva de hombres y mujeres. Ley 3/2007 de 22 de marzo. Boletín Oficial del Estado, nº71 (23-03-2007).
30. Ley de investigación bio-médica. Ley 14/2007 de 3 de julio. Boletín Oficial del Estado, nº159 (04-07-2007).
31. III Plan de Acción para las Personas con Discapacidad 2009-2012. Gobierno de España y CERMI. Boletín Oficial del Estado nº 107, (03-05-2010).
32. Ley de los Derechos y Deberes de los usuarios del sistema sanitario de la Región de Murcia. Ley 3/2009 de 11 de mayo. Boletín Oficial de la Región de Murcia, nº 114 (20-05-2009).
33. Jiménez MT, González P, Martín JM. "La clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF) 2001", *Rev. Esp. Salud Publica*, 2002; 76(4): 271-279.
34. CIE.9.MC."Clasificación Internacional de Enfermedades 9ª revisión Modificación Clínica". 5ª ed. Madrid: Editado por el Ministerio de Sanidad y Consumo, Secretaria General Técnica. 2006.
35. Icart MT, Fuentelsaz C, Pulpón A, Elaboración y presentación de un proyecto de investigación y una tesina. Metodología 1. Edicions Universitat de Barcelona. 2001; p. 59.
36. Mayan M. Una introducción a los métodos cualitativos: módulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales. Qual Institute Press. International Institute for Qualitative Methodology [en pdf] 2001 [fecha de acceso 14 de junio de 2009]; URL disponible en:
<http://www.ualberta.ca/~iiqm//pdfs/introduccion.pdf>

37. Maderuelo JA. "Cuestionario de satisfacción de las mujeres con el seguimiento del embarazo". *Gac Sanit.* 2006 Jan-Feb; 20(1): 31-9.
38. De la Cuesta Benjumea C. Desafíos de la investigación cualitativa. *Rev Nure Inv* [en línea] 2006 [fecha de acceso 4 de septiembre de 2009]; 20. URL disponible en:
http://www.nureinvestigacion.es/firma_obj.cfm?id_firma=37&ID_FIRMA_INI=1
39. De la Cuesta Benjumea C. Estrategias cualitativas más usadas en el campo de la salud. *Rev Nure Inv* [Pdf] 2006 [fecha de acceso 4 de septiembre de 2009]; 25. URL disponible en:
http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/F_METODOLOGICA/FMetod_25.pdf
40. Real Decreto de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación de grado de minusvalía. Real Decreto 1971/1999 de diciembre. Boletín Oficial del Estado, nº 22 (26-01-200).
41. Ferrer Arnedo C, Fernández Rodríguez M, Romero Galindo MS, Arana-Echevarria Morales JL, Vielva Asenjo J, Toro Flores R et al. La intimidad del cuidado y el cuidado de lo íntimo. II Encuentro de Enfermería de la ABFyC: Reflexiones éticas desde Enfermería [pdf] 2005 [fecha de acceso 15 de octubre de 2009]. Disponible en:
http://www.asociacionbioetica.com/documentos/Intimidad_cuidado.pdf
42. López Espuela et al. "La intimidad de los pacientes percibida por los de Enfermería". *Nure Investigación*, 2010, nº 46, Mayo – Junio, 10.
43. Lumbiganon P, Laopaiboon M, Gülmezoglu AM, Souza JP, Taneepanichskul S, Ruyan P et al. "Method of delivery and pregnancy outcomes in Asia: the WHO global survey on maternal and perinatal health 2007-08". *Lancet* 2010; 375(9713): 490-9. Citado en PubMed PMID 20071021.
44. Grupo de trabajo de preanestesia del Consorcio Hospital Universitario de Valencia. "Manual de Procedimientos de la Consulta de Preanestesia". Septiembre 2004. Valencia
45. Disability, Pregnancy & Parenthood *international* (DPPI). "The maternity information gap for physically disabled peoplea". Junio 2009. Disponible en: <http://www.dppei.org.uk/projects/episurvey.php>
46. COCEMFE. "Por nosotras y nuestras familias". Manifiesto de las mujeres con discapacidad. (Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España); 2004. Disponible en:
<http://www.accu.es/accualc/doc/manifies.doc>

47. Rogers J. "Guía para la mujer con Discapacidad. Del embarazo al parto". Badalona: Fundació Institut Guttman; 2006.
48. Ronald L. Mace, FAIA. "Removing Barriers to Health Care. A Guide for Health Professionals". Ed. Comunicaciones Woodward, North Carolina Comité Asesor en Discapacidad y Salud. Disponible en: <http://www.fpg.unc.edu/~ncodh/rbar/>

Anexo 1: Encuesta asistencia al embarazo y parto en mujer con discapacidad.

El propósito de la encuesta es la recogida de vivencias acerca de la asistencia sanitaria recibida por la mujer con discapacidad durante su embarazo y parto. El contenido es ANONIMO y CONFIDENCIAL.

1. Edad

2. Nivel educativo

1. Estudios primarios
2. Estudios secundarios
3. Formación Profesional
4. Estudios superiores
5. Formación no reglada

3. Situación laboral

1. Trabaja
2. No trabaja
3. Actividad laboral no remunerada.

4. Estado civil

1. Soltero/a
2. Casado/a
3. Viuda/o
4. Separado

5. ¿Tiene hijos?

1. Si
2. No

6. Número de hijos

1. Uno
2. dos
3. Tres o más

7. ¿A que edad los tuviste?

1. Primero_____

2. Segundo _____
3. Tercero _____

8. Lugar de nacimiento.

9. Lugar de residencia.

10. ¿Qué tipo de deficiencia presenta?

11. Grado de minusvalía

1. 33%
2. 65%
3. 75%

12. ¿Tenías pareja durante los embarazos?

1. Si
2. No

13. ¿Qué sentiste cuando ten enteraste de que estabas embarazada?

1. Miedo
2. Pensaste en problemas
3. Alegría
4. Sentimientos ambiguos.
5. Otros

14. ¿Disponías de apoyo?

1. Si
2. No

En caso afirmativo **¿De qué tipo?**

1. Familiar
2. Pareja
3. Amigos
4. Otros

Asistencia durante el embarazo

15. ¿Dónde le llevaron su embarazo?

1. Centro de Salud
2. Hospital
3. Ginecólogo Privado

16. ¿Tuviste dificultad para concertar la primera cita con el ginecólogo o matrona?

1. Si

2. No

17. ¿Crees que la consulta disponía del equipamiento adecuado?

- | | | |
|--|-------|-------|
| 1. Acceso al centro | 1. Si | 2. No |
| 2. Mantenimiento de intimidad | 1. Si | 2. No |
| 3. Espacio para manejarse dentro de ella | 1. Si | 2. No |
| 4. La pesaron durante las consultas | 1. Si | 2. No |
| 5. Camilla obstétrica adecuada | 1. Si | 2. No |
| 6. Le ayudaron con las transferencias | 1. Si | 2. No |

18. ¿Mejorarías algo de la consulta? En caso afirmativo, ¿qué mejorarías? 1. Si 2. No

19. ¿Siempre te atendió el mismo medico? 1. Si 2. No

20. ¿Crees que te realizaron el número de pruebas adecuadas?

1. Si
2. No
3. Mas de las necesarias
4. Menos de las necesarias

21. ¿Te gusto el trato personal recibido?

1. Si
2. No
3. Podría mejorar.

22. ¿Sentía que era escuchada?

1. Si
2. No

23. ¿El profesional que le atendió mostraba interés por usted?

1. Si
2. No

24. ¿Considera que sus explicaciones eran adecuadas?

1. Si
2. No

25. ¿Se resolvían sus dudas en la consulta?

1. Si
2. No

26. ¿Te ofrecían confianza para preguntar libremente tus dudas?

1. Si
2. No

27. ¿Crees que el profesional estaba suficientemente preparado para abordar tu discapacidad?

1. Si
2. No

28. ¿Recibió educación sanitaria?

1. No
2. Si. Por mi médico de familia
3. Si. Por ginecólogo que me atendió
4. Si. Por la matrona
5. Si. Por la asociación a la que pertenezco
6. Si. Otros:

En caso negativo:

1. Por decisión propia
2. Porque no me lo ofrecieron
3. Por dificultad de acceso al centro.

Asistencia durante el parto.

29. ¿Que destacaría de la asistencia recibida?

30. ¿Cómo fue su parto?

1. Vaginal espontaneo
2. Vaginal inducido
3. Cesárea Urgente
4. Cesárea Programada

31. En caso de cesárea programada, ¿se le atendió en consulta de preanestesia unos días antes?

1. Si
2. No

32. ¿Tuvo que ser ingresado el RN?

1. Si En caso afirmativo ¿Por qué motivo?
2. No

33. ¿Cuánto peso al nacer?

34. ¿A cuantas semanas de gestación nació?

35. ¿Encontró alguna dificultad durante el postparto?

1. Si
2. No

36. ¿Le dio lactancia materna?

1. Si
2. No ¿por qué?

Anexo 2. Declaración de consentimiento informado de la entrevista.

DECLARACION DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Dña....., deaños de edad y con DNI nº....., manifiesta que ha sido informada sobre los beneficios que podría suponer la realización de la encuesta para cubrir los objetivos del Proyecto de Investigación titulado **“Percepción de la asistencia sanitaria al embarazo y parto en mujeres con discapacidad de la movilidad en la Región de Murcia”** con el fin de mejorar la asistencia sanitaria prestada a las mujeres con discapacidad.

He sido informada del objetivo general de la investigación. Sé que puedo abandonar el estudio en cualquier momento. He sido informada de que mis datos personales serán protegidos y de que se garantizará en todo momento la confidencialidad y el anonimato. Que los datos que voy a narrar en la entrevista van a ser grabados para su posterior análisis. Y me ha quedado claro la finalidad del estudio, aceptando participar en el mismo, OTORGANDO para ello mi CONSENTIMIENTO.

Nombre de la participante

Firma

Fecha

Nombre de la investigadora

Firma

Fecha

Nota: Su firma significa que ha decidido participar después de haber leído y discutido la información presentada en esta hoja de consentimiento y que ha recibido copia de este documento.

“Percepción de la asistencia sanitaria al embarazo y parto en mujeres con discapacidad de la movilidad en la Región de Murcia”

Descripción. Usted ha sido invitada a participar en una investigación sobre la asistencia recibida durante su embarazo y parto en la Región de Murcia. Esta investigación es realizada por Carmen Ballesteros Meseguer, Matrona y alumna del Máster de Enfermería “Salud, Mujer y cuidados” de la Universidad de Murcia. El propósito de esta investigación es profundizar en cómo perciben la asistencia sanitaria, las mujeres con discapacidad, durante su embarazo y parto, con el fin último de mejorar la asistencia sanitaria a este colectivo.

Usted fue seleccionada para participar en esta investigación por presentar una discapacidad de tipo físico, requisito indispensable para entrar a formar parte de nuestra investigación. Si acepta participar en esta investigación, se le solicitara que conteste a un cuestionario de 35 preguntas, en algunas de las cuales usted podrá contar abiertamente su experiencia personal. Participar en este estudio le llevara aproximadamente 30 minutos.

Riesgos y beneficios. Los riesgos asociados a este estudio son la incomodidad de tener que revivir alguna experiencia que tal vez no desee, por lo demás no supone riesgo alguno. Para prevenir las incomodidades, se le aconseja que no conteste si no lo desea. Los beneficios esperados de esta investigación son poner de manifiesto una problemática si la hubiere con el fin de tomar medidas para resolverla y por consiguiente la mejora en la calidad de la asistencia sanitaria a las mujeres con discapacidad durante su asistencia al embarazo y parto. La investigación no conllevará beneficios directos para usted.

Confidencialidad. La identidad del participante será protegida mediante la asignación de un código para mostrar sus resultados. Toda información o datos que pueda identificar a la participante serán manejados confidencialmente por la investigadora principal. Para esto se tomaran las siguientes medidas de seguridad: las entrevistas serán grabadas, separadas de los datos identificativos, serán escuchadas por las investigadoras y analizadas y posteriormente serán destruidas. Noemí Marín Atucha, como directora de la investigación, y Carmen Ballesteros Meseguer, como investigadora principal, serán las únicas personas que tendrán acceso a los datos que puedan identificar directa o indirectamente a un participante, incluyendo esta hoja de consentimiento. Estos datos serán almacenados en un fichero informático con clave de acceso por un periodo de un año una vez concluya este estudio.

Derechos. Si ha leído este documento y ha decidido participar, por favor entienda que su participación es completamente voluntaria y que usted tiene derecho a abstenerse de participar o retirarse del estudio en cualquier momento. También tiene derecho a no contestar alguna pregunta en particular. Además tiene derecho a recibir una copia de este documento.

Si tiene alguna duda o desea más información sobre esta investigación, por favor comuníquese con Carmen Ballesteros Meseguer al teléfono 659895846.

