

Decisión materna de terminar el embarazo tras el diagnóstico de síndrome de Down

RESUMEN

Poco se sabía hasta hace poco sobre el proceso por el que los padres toman la decisión de terminar el embarazo tras el diagnóstico de que su hijo tiene síndrome de Down. En 2005, Skotko publicó los resultados de un estudio realizado en Estados Unidos mediante encuesta por correo a 141 madres que decidieron mantener el embarazo tras el diagnóstico de que su hijo tenía síndrome de Down (ver en Canal Down21:

<http://www.down21.org/revista/2005/Abril/Resumen.htm>). El presente estudio se ha realizado en Holanda, en 71 mujeres que decidieron terminarlo antes del nacimiento, a pesar de que el feto no mostraba ninguna anomalía incompatible con la vida. El cuestionario fue entregado a las madres a los cuatro meses de haber abortado. En el cuestionario se tuvieron en cuenta diversas variables: motivos de la decisión, razones para dudar, si percibieron o no influencias o presiones para tomar la decisión, y si se sintieron satisfechas con los cuidados sanitarios recibidos.

Marijke J. Korenromp, Godelieve C.M.I. Page-Christiaens, Jan van den Bout, Efduard J.J. Mulder, Gerard H.A. Visser

American Journal of Obstetrics & Gynecology 196: 149e1-149e11, 2007

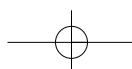
MOTIVOS PARA TERMINAR EL EMBARAZO

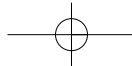
En relación con el niño

- Pensé que el niño jamás sería capaz de funcionar de forma independiente: 92%
- Consideré que la anomalía era demasiado grave: 90%
- Consideré que el peso para el propio niño sería excesivo: 83%
- Me preocupó el cuidado que mi hijo tendría cuando yo me muriera: 82%
- Consideré que la incertidumbre sobre las consecuencias de la anomalía era demasiado grande: 78%
- Pensé que el respeto de la sociedad por los niños con discapacidad es demasiado bajo: 45%

En relación con la madre o su familia

- Consideré que sería una carga excesiva para mis otros hijos: 73%
- Consideré que sería una carga excesiva para mí: 64%
- No quería un hijo con discapacidad: 63%
- Pensé que sería una desgraciada al tener ese hijo: 61%
- Consideré que sería una carga excesiva para mi familia: 55%
- Tuve miedo de lamentarlo después si tenía al niño: 45%
- Pensé que obstaculizaría demasiado mi carrera: 23%
- Me sentiría inferior como persona por haber tenido un hijo con discapacidad (baja autoes-





DECISIÓN MATERNA DE TERMINAR EL EMBARAZO TRAS EL DIAGNÓSTICO DE SÍNDROME DE DOWN

- tima): 11%
- Accedí al deseo de mi cónyuge de terminar el embarazo: 11%
 - Consideré que sería una carga económica demasiado alta: 6%
 - Tuve miedo de que se me culpara por haber mantenido el embarazo de un hijo discapacitado: 6%

RAZONES DE DUDA PARA DECIDIR LA TERMINACIÓN DEL EMBARAZO (EN 35 MUJERES QUE DECLARARON TENER MUCHA O BASTANTE DUDA)

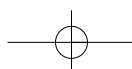
- Mi razonamiento estaba en conflicto con mis sentimientos: 49%
- Tuve la sensación de matar a un hijo: 43%
- Mi cónyuge y yo disentíamos: 38%
- La gravedad de la anomalía era incierta: 14%
- Las consecuencias eran incalculables para mí: 14%
- Me pilló con la guardia baja: 13%
- Estaba en conflicto con mi religión: 7%
- Mi conocimiento de la anomalía era insuficiente: 6%
- Temía las complicaciones del aborto: 6%
- Tenía dudas sobre el diagnóstico

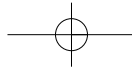
INFLUENCIAS QUE FUERON PERCIBIDAS POR LAS MADRES A PARTIR DE CONTACTOS EXTERNOS, A LA HORA DE TOMAR LA DECISIÓN

CONTACTO EXTERNO	HUBO ESE CONTACTO, %	FUE PERCIBIDO COMO INFLUYENTE, %
Cónyuge	97	74
Obstetra	97	33
Familia/amigos	84	37
Genetista	70	42
Trabajador social	51	37
Médico de familia	46	25
Matrona	40	18
Otras personas con experiencia similar	25	25
Consejero religioso	16	45

SATISFACCIÓN CON EL APOYO PRESTADO POR LOS CUIDADORES ANTES, DURANTE Y CUATRO MESES DESPUÉS DEL ABORTO

CONTACTO EXTERNO	HUBO ESE CONTACTO, %	FUE PERCIBIDO COMO INFLUYENTE, %
Obstetra	99	88
Enfermería	97	88
Médico de familia	80	74
Genetista	68	88
Matrona	62	71
Trabajador social	59	88
Consejero religioso	28	58





COMENTARIO

Son muchas las impresiones que este trabajo produce. Afronta una realidad y deja hablar a las madres por sí mismas, las cuales expresan en su mayoría los temores que les embargaba al tener que tomar una decisión nada fácil ni sencilla. Es fácil comprobar, por las respuestas, cuántas de estas dudas obedecen a una ignorancia o pobre información.

Los autores del trabajo comentan algunos puntos de interés:

- Es importante que sea la pareja en conjunto quien analice la situación y reciba el asesoramiento pertinente.
 - Es notable el porcentaje de madres que declararon tener fuertes dudas
 - Sólo al 66% de las madres se les prestó asesoramiento sobre las dos posibilidades: si abortaban o si no abortaban. Esto no es correcto. Siempre se ha de asesorar sobre las dos posibilidades.
 - Precisamente por la incertidumbre o variabilidad que presenta la evolución de un hijo con síndrome de Down es por lo que hay que ofrecer todas las explicaciones posibles.
 - Apenas se ofreció contacto con grupos de padres con experiencia.
 - Hay un alto porcentaje de interés por ellas mismas.
 - Casi la mitad de las madres afirmó la falta de estima que la sociedad tiene por las personas con discapacidad.
 - El factor “valores de la sociedad” fue el más frecuentemente mencionado como causa de la percepción de presión para terminar el embarazo.
- Son factores que invitan a una profunda reflexión.

