



dgapca

Dirección General de Asuntos
del Personal Académico

Universidad Nacional Autónoma de México
Escuela Nacional de Trabajo Social

3º Seminario internacional y multidisciplinario de los cuidados paliativos y tanatología: Avances, retos y desafíos de los cuidados paliativos en países y regiones del mundo

El concepto del ideal en el embarazo “el hijo perfecto”

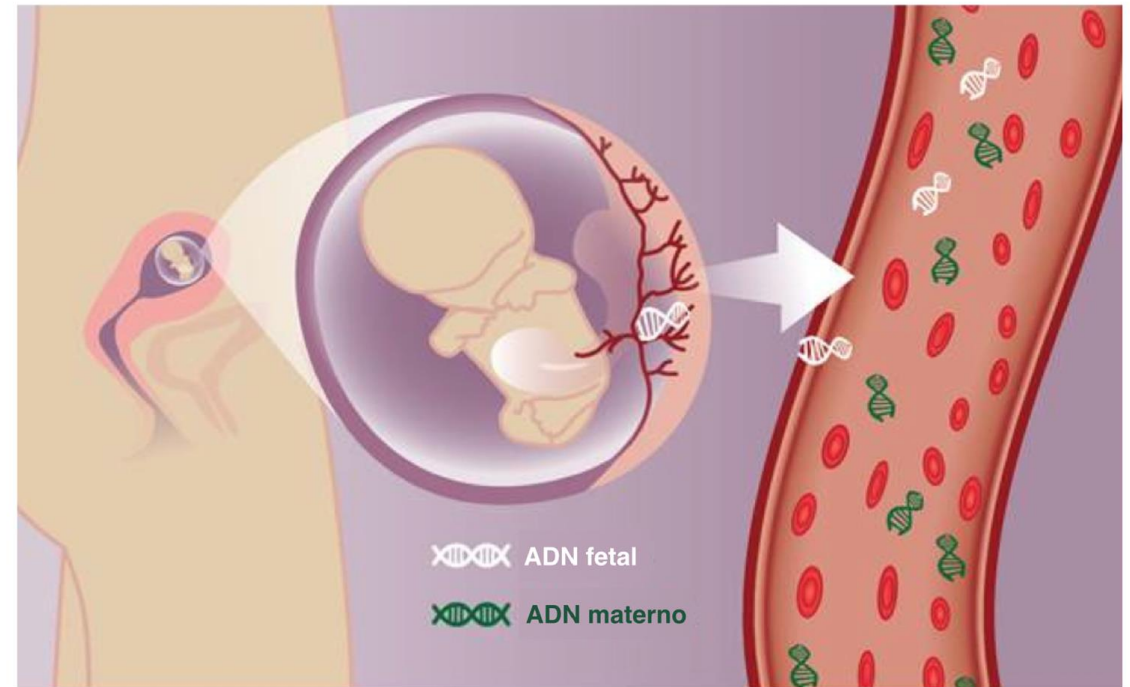
Dra. Sandra Acevedo Gallegos
Instituto Nacional de Perinatología
Isidro Espinosa De los Reyes

Embarazos modernos y bebés (Im) perfectos



Embarazos modernos y bebés (Im) perfectos

El tamizaje prenatal y el diagnóstico prenatal ofrecen a la madre actualmente un gran número de opciones.



Embarazos modernos y bebés (Im) perfectos

El diagnóstico prenatal se encuentra por un lado con la autonomía reproductiva individual de la paciente y por el otro lado con el amplio respeto social hacia las personas con discapacidad.

La llegada de la secuenciación completa del genoma desde la vida fetal, viene a recordarnos que todos somos “potencialmente discapacitados”, debido a una mutación genética o a otra. El amplio uso de esta tecnología puede llevar a los padres a enfocarse en una imperfección genética individual en lugar de aceptar a sus niños como las personas vulnerables, con defectos, limitaciones y mortales que son.

NINGÚN BEBÉ ES PERFECTO



La búsqueda de la perfección

Al parecer el tamizar los embarazos para ciertos tipos de defectos genéticos traduce también una tolerancia social disminuida hacia la discapacidad. En el pasado cuando veíamos a una familia con un bebé con síndrome de Down decíamos que caso tan triste; actualmente las personas piensan en automático ¿por qué no se hicieron pruebas antes de que naciera?, asumiendo que la madre hubiera interrumpido el embarazo si hubiera sabido. Situación que no siempre ocurre.



New Scientist
11 May 2002

En busca del niño perfecto: Pruebas genéticas y aborto selectivo

Las parejas experimentan una presión social incrementada para abortar a bebés que sean menos que perfectos.

El conocimiento genético puede ayudarnos a diagnosticar o a prevenir ciertas enfermedades, pero también puede ser la base para la discriminación.

La diferencia entre eugenesia y compasión no está clara (ej. Fibrosis quística, DMD).



Aspirantes a padres, genotipos y fenotipos: el mito inexaminado del bebé perfecto.

Trait	Mean response* (SD)	Factor
Cancer	4.68 (.7)	Important traits
Hearing	4.18 (1.1)	Important traits
IQ	3.98 (1.2)	Moderately important traits
Memory	3.83 (1.3)	Moderately important traits
Social skills	3.75 (1.3)	Moderately important traits
Not heavy	3.61 (1.3)	Moderately important traits
Creative	3.56 (1.3)	Moderately important traits
Sense of humor	3.36 (1.4)	Moderately important traits
Skills at activities	3.34 (1.4)	Moderately important traits
Homosexual	3.17 (1.6)	Unimportant traits
Attractive	3.01 (1.4)	Moderately important traits
Height	2.72 (1.4)	Unimportant traits
Eye color	1.77 (1.1)	Unimportant traits
Hair color	1.77 (1.1)	Unimportant traits

Solicitudes de las pacientes:

- Pruebas diagnósticas
- Intervenciones
- Parto respetado



Estudios de bienestar fetal disponibles:

Diagnóstico preimplantación

Tamizaje de 11 a 13.6

cfDNA desde semana 10

Ultrasonido estructural

Biopsia de vellosidades coriales

Amniocentesis

Cordocentesis

Resonancia Magnética Fetal

Estudio cardiotocográfico

Marcadores séricos (aneuploidías,
preeclampsia)

Ultrasonido de 3D y 4D.



Ideal del hijo perfecto:

Doctora, ¿Pero está sano verdad?



Intervenciones más solicitadas:

- Esquema de madurez pulmonar
- Reproducción asistida para gemelos
- Parto “humanizado”/psicoprofiláctico
- Suplementos alimenticios
- Interrupción del embarazo (aborto)
- Parto en casa
- Parto vaginal sin anestesia
- Parto en agua
- Selección de sexo
- Reducción fetal
- Feticidio
- Apego inmediato del recién nacido



Médico vs Paciente

Expectativas y deseos maternos vs expectativas y conocimientos médicos (conflicto).



Postergar la maternidad:

Embarazarse en condiciones ideales:

- Económicas
- De pareja
- Profesionales
- Personales
- De trabajo



Expectativas vs realidad

¿Qué ocurre cuando a pesar de toda la previsión, planeación y prevención el sueño se ve roto?

Toda expectativa rota es una pérdida.



Concepto del dolor total

- Psicológico
- Espiritual
- Físico
- Social y familiar
- Económico



El feto enfermo

Los defectos fetales pueden ser:

- Estructurales
- Funcionales
- De crecimiento



Defectos congénitos

Se presentan en 2 a 3% de la población.

Mortalidad perinatal del 25%.

Pacientes sin factores de riesgo 90% de los casos.



Clasificación de los defectos congénitos

- Síndrómicos o no síndrómicos.
- Aislados o múltiples.
- Compatibles o incompatibles con la vida.
- Mayores y menores.



Objetivos del diagnóstico prenatal

1. Opción de terapia paliativa in útero.
2. Proveer oportunidad para la prevención ante el nacimiento.
3. Atención integral de la madre y del recién nacido.
4. Opción de terminar el embarazo.
5. Ofrecer cuidados paliativos.



Equipo multidisciplinario



Información y asesoría a la paciente

Duelo perinatal

1. Negación
2. Ira
3. Culpa
4. Resolución



Decisiones:

1. Seguimiento y vigilancia
2. Terminar el embarazo
3. Terapia fetal paliativa in útero



El feto como paciente: Un concepto esencial para la ética de la medicina perinatal.

Principios:

Beneficencia
No maleficencia
Autonomía
Justicia

“Buscar la prevención y el manejo de la enfermedad, limitar el daño y las secuelas, evitar el dolor y el sufrimiento innecesarios y prevenir la muerte prematura o innecesaria”

“PRIMERO NO DAÑAR”

Autonomía (perspectivas e intereses de la embarazada, no los del feto)

Estatus moral del feto (controversia médica, filosófica y teológica entre otras).



“Bienvenidos a Holanda” By Emily Pearl Kingsley



“A menudo me piden que describa la experiencia de criar a un hijo con discapacidad. Cuando vas a tener un bebé, es como planear un viaje de vacaciones a Italia. Compras un montón de guías y haces planes maravillosos. Después de meses de impaciente espera, el gran día llega. Preparas tu equipaje y partes... Algunas horas después, el avión aterriza. Los tripulantes, horas después de que el avión aterriza te dicen “Bienvenido a Holanda”. ¡¿Holanda?! ¿Qué significa Holanda? Yo contraté un viaje a Italia. Yo pensaba que estaba en Italia. Toda mi vida he soñado ir a Italia. Pero ha habido un cambio en el plan de vuelo, han aterrizado en Holanda”

Conclusiones

1. Crecer como sociedad
2. Tolerancia
3. Equidad
4. Educación
5. Acceso a la información





dgapra

Dirección General de Asuntos
del Personal Académico

¡Gracias por su atención!
