

# Lo que el protocolo médico esconde

Javier y Carmen Carbonell

**EN RESUMEN** | Somos unos padres que vamos a tener un hijo. Estamos muy disgustados por todo el procedimiento que utiliza la sanidad española en los aspectos relacionados con detección problemas genéticos ya que no informa del significado y riesgo de las pruebas y parece dirigido a conseguir eliminar la mayor cantidad de casos de Down posibles, en vez de explicar todas las opciones.

Hace unos meses que escribimos el artículo sobre las sensaciones que tuve al tratar con la Seguridad Social por el embarazo de mi mujer. El niño nació ya, sanote.

Nuestra intención es denunciar lo que nos parece un protocolo médico con muy poca información y en el que se dirige bastante a los padres. Yo y mi mujer pensamos bastante en todo esto y decidimos no entrar en ello. Creo que el artículo recoge los sentimientos nuestros de aquel momento y también los de ahora. Te lo enviamos por si puedes sacarle algún provecho, ya sea publicándolo en vuestra revista o donde sea, ya que puede servir para otros padres y para crear conciencia de una situación.

Yo me pregunto, si todos los boletos de la lotería tienen las mismas posibilidades de ser agraciados, ¿Por qué año tras año la mañana del 22 de Diciembre una ola de euforia recorre la geografía española sin hacer nunca una parada a mi lado?. La televisión mejor no encenderla, tanta gente irradiando felicidad por todas partes que parece que lo raro es lo mío, que el destino me la tiene guardada por algo que debió ser muy malo y que ahora no recuerdo. Un amigo mío al que siempre se le dieron bien los números me dijo que no desespere que lo normal es que me toque una vez cada 68.000 años, vaya, 68.000 años, dudo mucho de que alguno de los afortunados haya tenido que esperar tal cantidad de años

Lo que está muy claro es que a los humanos se nos da muy mal manejarnos en entornos de incertidumbre, somos capaces de crear maravillas que no dejan a nadie indiferentes, emprender grandes proyectos, escribir libros que estremecen al más insensible, ¿Cuántos

vergeles hay donde antes solo había desiertos?. En cambio a la hora de movernos en las quebradas aguas de la incertidumbre, la inseguridad se apodera de nosotros y tras la inseguridad, el miedo.

Ya se sabe que el miedo no es buen consejero, nos deforma la realidad, crea fantasmas, agita los monstruos que yacen dormidos en nuestro interior. El hombre asustado es fácilmente manipulable, manejable, su criterio se desvanece, ique no haría por un reducto de tranquilidad!. Y que fácil es levantar ese miedo, basta con acariciar una fibra sensible de la persona para que la irracionalidad se adueñe de ella.

Nadie le quita una buena colección de miedos al que va a ser padre y muchos más a la que va a ser mamá, todas tus ilusiones, anhelos, esperanzas puestas en algo que llevas dentro pero que no tienes potestad para controlar. Si alguien con confianza suficiente en futuro permanece inalterado ante tal situación, que no se preocupe que ya se encargaran otros con la precisión de un maestro de acupuntura de hurgar en el punto adecuado, y no olvidemos que hasta Aquiles tenía uno.

Este es nuestro caso, padres que irradian felicidad de saber que otra vida si unirá a la nuestra pronto, ¿preocupaciones?, ¿por qué iba a tenerlas?



Grupo de jóvenes invitados en el palco del Racing

Todo empieza un día que te dicen “Hazte este análisis de sangre se llama Triple Screening, nos dará información para seguir el embarazo”. Claro si es para eso como no, esto si que es Estado de bienestar, todos pendientes de mi, y yo con la ilusión ni siquiera me había preocupado.

No recuerdo a nadie que me advirtiera del significado de este test. Que muestra una probabilidad y que decidir en base a probabilidades nunca es sencillo. Que esto es como un tobogán del que no te puedes bajar, y si el resultado se sale de la norma hay otra prueba en la sala de espera que se llama amniocentesis que esta vez sí que pone en riesgo la vida de tu bebé. Pero no te preocupes, si vuelve a dar positivo hay otra prueba más, se llama aborto y acaba con todos tus problemas. Muchos españoles no creen en Dios pero en la Sanidad creen casi todos. ¿Quién puede poner en duda que esto es lo mejor para todos si lo propone el propio sistema que tanto nos cuesta?

Ya comenté que la estadística no es lo mío, de todas las maneras no está de más resaltar algunos datos que se pueden encontrar en cualquier estudio médico y que nos pueden ayudar a entender el problema.

Yo por mi edad tenía una probabilidad entre mil de tener un hijo con problemas cromosómicos. La verdad es que no parece tanto. Los datos del INE dicen que es mucho más fácil que fallezca durante el próximo año y si voy a un hospital diciendo que quiero que me hagan todo tipo de análisis que tengo miedo de morir, seguro que me expulsan entre risas contenidas. La probabilidad de que el Test Triple Screen me diera un resultado considerado inadecuado es de una entre doce. ¡Una entre doce!, toda una la ruleta rusa, a la que todos jugamos sin saberlo y sin que nadie nos avise de ello. Yo no soy persona de emociones fuertes eso lo deberían saber los médicos. Si el test muestra una sospecha, nadie duda que hay que tranquilizar a los padres por el bien del bebé, así que ahora toca la amniocentesis. Una de cada 150 amniocentesis acaba en aborto espontáneo. ¡Pero si yo tenía una entre mil de tener problemas como he llegado hasta aquí!. El 90% de las amniocentesis que detectan problemas terminan en aborto, claro una vez aquí, si no llegas al final ¿de que ha valido todo?.



OPINI?N

LO QUE EL PROTOCOLO M?DICO ESCONDE

Un reciente estudio realizado en Holanda afirma que en m?s del 90% de los casos las madres a las que fue practicado uno de estos abortos piensan que en ning?n momento se sintieron libres para decidir.

La Sociedad decide lo que es bueno y lo que es malo por nosotros, el mundo dise?ado en “Un mundo feliz” por Aldous Huxley , nos acecha. Solo un problema “?D?nde esta la libertad?, ?No eran los cimientos de nuestra sociedad, la ayuda al d?bil, la solidaridad...?”

?Qui?n decide lo que es malo y lo que no? El tener un S?ndrome Down debe serlo sino no se gastar?an nuestros impuestos en ayudarnos a evitarlo a toda costa. Yo debo ser muy ingenuo pues nunca me hab?a dado cuenta hasta ahora, es m?s, cuando los ve?a por la calle siempre tuve la sensaci?n de ver a gente feliz. Y de los padres que decir, nunca o? a ni uno solo que renegara de su hijo y tampoco que lo cambiara por otro de los que llamamos com?nmente sanos. Pero ellos que sabr?n lo que es vivir con un ni?o con este s?ndrome, menos mal que los encargados de definir lo que est? bien y lo que est? mal est?n entre nosotros para guiarnos. .

Esta es nuestra Sociedad, la de la imagen, la belleza, donde la gente arriesga su vida por tener una arruga menos. La sociedad que nos dirige y para la que no hay peor pecado que no cumplir con los c?nones marcados.

«!Oh qu? maravilla!  
!Cu?ntas criaturas bellas hay aqu?!  
!Cu?n bella es la humanidad!  
!Oh mundo feliz,  
en el que vive gente as?!»

William Shakespeare, “La Tempestad”, en el acto V

Hoy nosotros hemos decido no entrar en este juego dise?ado para llevarnos a donde no estamos seguros de querer ir, hoy hemos decidido querer a nuestro hijo y eso significa aceptarle. No me importa si es alto o bajo, fuerte o indefenso, nunca le faltar? nuestro amor, y como no, una mano que le ense?e a caminar.

