

# Interrupción del embarazo por anomalías fetales: una meta-etnografía de experiencias de mujeres

Caroline Lafarge <sup>a</sup>, Kathryn Mitchell <sup>b</sup>, Pauline Fox <sup>c</sup>

- a. Asistente de investigación, Facultad de Psicología, Trabajo Social y Ciencias Humanas, University of West London, Londres, Reino Unido. Correspondencia: [caroline.lafarge@uwl.ac.uk](mailto:caroline.lafarge@uwl.ac.uk)
- b. Vicerrectora, Oficina del Vicerrectorado, University of West London, Londres, Reino Unido
- c. Profesora Asociada, Facultad de Psicología, Trabajo Social y Ciencias Humanas, University of West London, Reino Unido

**Resumen:** Debido a los avances tecnológicos en el diagnóstico prenatal de anomalías fetales, más mujeres contemplan la opción de interrumpir un embarazo por este motivo. Gran parte de los estudios disponibles se enfocan en la adaptación psicológica de la mujer a este suceso. Sin embargo, se carece de un entendimiento holístico de las experiencias de las mujeres. Este artículo reporta una revisión sistemática de estudios cualitativos de experiencias de las mujeres con la interrupción del embarazo por anomalía fetal. Se realizó una búsqueda en ocho bases de datos, hasta abril de 2014, de estudios revisados por pares y redactados en inglés que reportaron datos primarios o secundarios, utilizaron métodos cualitativos identificables e interpretativos, y ofrecían una contribución valiosa a la síntesis. En total, se examinaron 4281 estudios; 14 reunían los criterios de inclusión. Los datos fueron sintetizados utilizando meta-etnografía. Se identificaron cuatro temáticas: un mundo destrozado, perdiendo y volviendo a ganar control, el rol de profesionales de la salud y el poder de culturas. La interrupción del embarazo por anomalía fetal puede considerarse un suceso traumático que las mujeres experimentan como personas individuales, en su contacto con la comunidad de profesionales de la salud, y en el contexto del ambiente político socio-jurídico. La variedad de emociones y experiencias que genera la interrupción del embarazo por anomalía fetal va más allá del paradigma de aborto y abarca un modelo de duelo. Se necesitan opciones de servicios coordinados que les permitan a las mujeres tomar sus propias decisiones y recibir atención con apoyo. © 2016 edición en español, 2015 edición en inglés, Reproductive Health Matters.

**Palabras clave:** aborto, anomalía fetal, meta-etnografía, experiencia vivida, revisión sistemática, pesar, Brasil, Finlandia, Israel, Suecia, Reino Unido, Estados Unidos, Vietnam.

En Inglaterra y Gales, en 2013, la interrupción del embarazo por anomalía fetal representó el 1% de todas las interrupciones.<sup>1</sup> A medida que se desarrollan las técnicas de monitoreo prenatal y aumenta la edad de las madres, también se incrementa el riesgo de que haya anomalías,<sup>2</sup> son cada vez más numerosas las mujeres que pueden ser diagnosticadas con anomalía fetal, y deben enfrentar la posibilidad de interrumpir su embarazo. Las investigaciones indican que interrumpir un embarazo a causa de anomalías fetales es una decisión compleja<sup>3</sup> que puede tener consecuencias psicológicas a largo plazo tales como depresión, estrés post-trau-

mático y un duelo complicado, tanto para las mujeres como para sus parejas.<sup>4-9</sup> Las reacciones de duelo a resultados de este evento han sido comparadas con las vivencias en otros tipos de pérdida perinatal, tales como los mortinatos o la mortalidad neonatal.<sup>10-12</sup>

Sin embargo, la interrupción del embarazo por anomalía fetal es distinta en cuanto son los padres quienes deciden interrumpir el embarazo. El hecho que los padres puedan elegir si interrumpen o no el embarazo colocan a este fenómeno en el centro del debate ético, que tiene implicancias en la experiencia vital de las mujeres. El primer debate se relaciona con los derechos al aborto, y si el aborto daña

o no la salud mental de las mujeres. Sin embargo, los estudios más integrales y recientes han concluido que el aborto no daña el bienestar de las mujeres.<sup>13-15</sup> El segundo debate, que se ha dado en las últimas décadas,<sup>16</sup> se relaciona a la cuestión de la eugenesia y se ilustra con deliberaciones sobre el plazo de tiempo y las condiciones médicas para que el embarazo pueda ser interrumpido. El tercer debate se concentra en la actitud de los profesionales de la salud frente a la interrupción por anomalía fetal y su derecho a la objeción de conciencia.<sup>17</sup>

Las actuales investigaciones acerca de las respuestas de las mujeres a las interrupciones del embarazo por anomalías fetales tiene una limitación: su enfoque privilegia la medición cuantitativa de resultados psicológicos. Dos informes sistemáticos publicados en 2011 nos brindan perspectivas útiles pero no abordan las experiencias de las mujeres de manera holística. Estas limitaciones ameritan que se revisen los estudios cualitativos sobre la experiencia de interrumpir un embarazo por anomalía fetal. En este artículo se describe el primer estudio sistemático de investigaciones cualitativas sobre las experiencias de las mujeres frente a la interrupción del embarazo por anomalía fetal. El informe busca brindar una evidencia empírica contrastada para la práctica clínica y la elaboración de políticas, con la esperanza de que ayude a los profesionales a brindar la mejor atención posible. Si bien los fundamentos de este informe se basan en el contexto político, cultural y clínico específico de Inglaterra y Gales, el informe evalúa las experiencias de las mujeres en siete países, y al hacerlo amplía la relevancia de sus hallazgos.

## Métodos

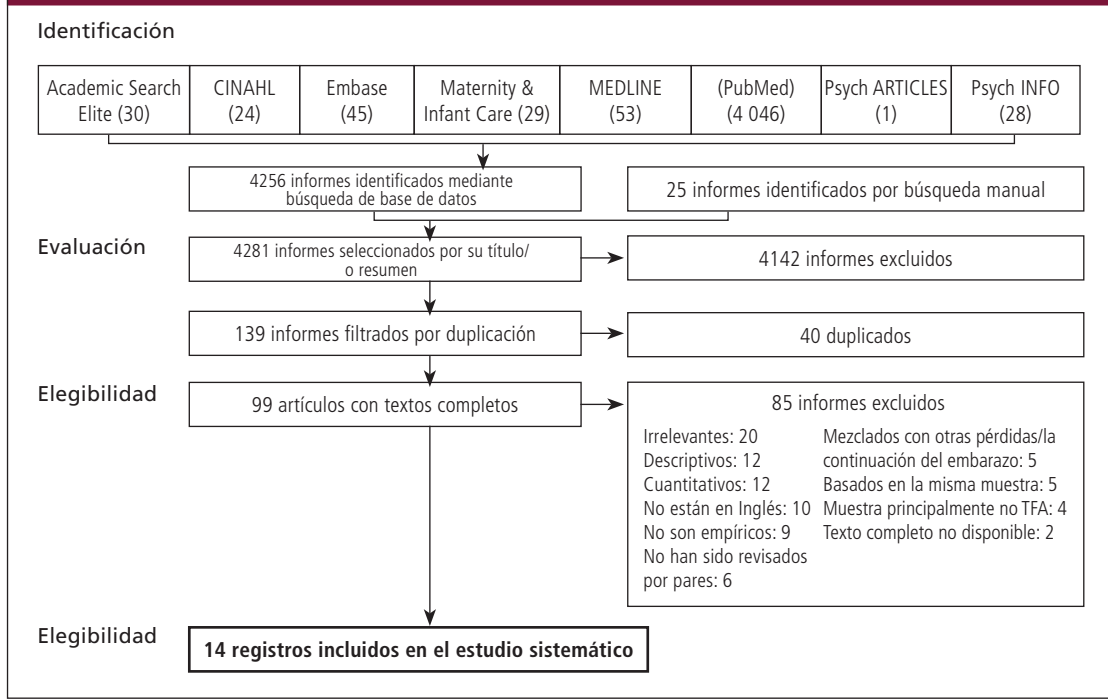
Este informe sistemático es una meta-etnografía. Los datos fueron seleccionados y analizados según las directrices enunciadas por Noblit y Hare.<sup>20</sup> Se efectuó una búsqueda en ocho bases de datos electrónicas, hasta abril de 2014 (cuadro 1), para identificar estudios cualitativos de experiencias de mujeres cuando su embarazo se interrumpe por anomalía fetal. Las bases de datos fueron: Academic Search Elite, Cumulative Index to Nursing and Allied

Health Literature, Embase, Maternity and Infant Care, MEDLINE, PubMed, PsychINFO y PsychARTICLES. Se realizó una búsqueda manual de autores y de la sección de referencias de los artículos clave. Los términos buscados incluyeron: interrupción del embarazo, aborto inducido, aborto terapéutico, anormalidad fetal, anomalía fetal, adaptación, experiencias, investigación cualitativa, estudios cualitativos y entrevista.

Para ser incluidos en esta investigación, los estudios debían presentar lo que habían descubierto de fuentes primarias o secundarias sobre las experiencias de las mujeres, y debían basarse en métodos de análisis cualitativo identificables e interpretables (por ejemplo, la teoría fundamentada en datos). Se excluyeron los estudios cualitativos puramente descriptivos. Además, los estudios debían ser revisados por pares, estar escritos en inglés para evitar problemas de interpretación provocados por la traducción, y ofrecer contribuciones valiosas a la síntesis. El último criterio difería de los otros porque implicaba una apreciación subjetiva; sin embargo, esto concuerda con las directrices de la meta-etnografía<sup>20</sup>. A pesar de todo, para ratificar la validez del informe, la calidad de los estudios ha sido evaluada según el Critical Appraisal Skills Programme (Programa de Evaluación Crítica de Habilidades),<sup>21</sup> un marco utilizado con éxito en otras meta-etnografías.<sup>22-24</sup> Cada estudio ha sido evaluado en diez preguntas que abarcan consideraciones metodológicas y éticas, su claridad y transparencia de análisis, y la contribución que hacen al conocimiento. Hubo un nivel de acuerdo generalizado en torno a los artículos que serían incluidos en este estudio. Todas las diferencias de opinión se solucionaron debatiéndolas. Aunque el estudio se centra en las experiencias de las mujeres, fueron incluidos también los estudios que incluyen relatos de hombres o profesionales de la salud, siempre y cuando las mujeres fueran parte sustancial de la muestra y que el análisis de relatos de las mujeres fuera claramente identificable.

Se sintetizó la información utilizando la meta-etnografía.<sup>20</sup> Este enfoque se centra en la interpretación de los hallazgos cualitativos más que en la agregación de los mismos, por lo cual se puede comparar a los métodos cualitativos de los estudios que sintetiza.<sup>25</sup> Implica

**Cuadro 1: Estrategia de búsqueda e identificación de informes incluidos en el estudio**



el análisis de los estudios (citas de los participantes y temas identificados por los autores de los estudios), y de la relación entre ellos para determinar si los temas se relacionan entre sí, o si más bien se contradicen. El análisis luego involucra la creación de nuevos temas, que posteriormente se comparan con todos los estudios, y a partir de dicha comparación se genera un marco interpretativo (línea argumentativa).<sup>20,25,26</sup> El análisis fue realizado por la autora 1 y luego lo convalidó la autora 2. Ambas autoras estuvieron de acuerdo en que los temas y el marco interpretativo estaban fundados en la información y daban una interpretación significativa de las experiencias de las mujeres.\*

## Resultados

En total se identificaron 4281 registros. De los cuales se excluyeron 4142 y se eliminaron 40

duplicados. Se analizaron los textos completos de 99 artículos, 85 se excluyeron porque no satisfacían los criterios de inclusión, estaban mezclados con los casos de otras pérdidas peri-natales o de continuidad del embarazo; la mayor parte del texto no cubría la interrupción por anormalidad fetal, o el texto completo no estaba disponible. Se seleccionaron catorce estudios publicados entre 1997 y 2013 (Tabla 1) para su evaluación. Cinco se realizaron en los Estados Unidos, cuatro en el Reino Unido y uno en Brasil, en Vietnam, Israel, Suecia, y Finlandia. Los estudios se originaron en las disciplinas de antropología, enfermería, obstetricia, salud pública, trabajo social y sociología.

La síntesis generó cuatro temas: un mundo destrozado, pérdida y recuperación del control personal, el papel de los profesionales de la salud y el poder de las culturas.

En todo este documento se han utilizado los términos 'bebé' y 'niño' porque reflejan el lenguaje utilizado por las participantes y transmiten el concepto de que, en la mayoría de los casos, el embarazo era deseado.

\* Para más detalles sobre la metodología diríjase a la autora correspondiente.

## Un mundo destrozado

### *Terremoto emocional*

Para muchas mujeres, la interrupción del embarazo por anomalía fetal es como si sufrieran un terremoto emocional que remueve sus creencias básicas y requiere una reconstrucción. Las mujeres describen un dolor físico y emocional intenso, y algunas manifiestan “*querer[se] morir*”.<sup>30</sup> El dolor psicológico generalmente es el más difícil de sobrellevar,<sup>27</sup> particularmente cuando hay feticidio (una inyección *in útero* que causa la expulsión del feto)<sup>29,34</sup> y las mujeres sienten o ven los últimos movimientos del bebé en la pantalla.<sup>29,34</sup> También les resulta difícil dar a luz o recuperarse en pabellones donde hay mujeres cuyos embarazos han tenido resultados positivos.<sup>31</sup> La transición brutal del estado de embarazo al estado de no-embarazo contribuye a la sensación de devastación.<sup>27,33</sup> Para las mujeres que dan a luz a sus bebés después de la interrupción médica del embarazo, la transición entre “*decir hola y decir adiós*”<sup>27</sup> en un mismo encuentro es inconcebible. Muchas mujeres se encuentran tan aturcidas y conmocionadas que no están preparadas para tomar decisiones normalmente relacionadas con el nacimiento del bebé: si quieren o no desean verlo o cargarlo, qué tipo de funeral organizar, si quieren que le tomen una fotografía o las huellas de sus manos/pies.<sup>33</sup> La discrepancia entre las expectativas del embarazo y el resultado es tan enorme que solo incrementa el malestar de las mujeres.<sup>31</sup>

Después de la interrupción del embarazo, las mujeres contemplan su pérdida, a menudo con ansias de tener a su hijo mucho después de que ha fallecido.<sup>31</sup> El proceso de duelo, es continuo y las mujeres lo aceptan como una “*cuestión que durará toda la vida*”<sup>28</sup> con un dolor que disminuye, pero nunca desaparece por completo. Las mujeres pierden el futuro inmediato que habían imaginado, luego de haber hecho mucho para preparar la llegada del bebé.<sup>30,31</sup> También se observa una pérdida de autoestima reproductiva, y hay algunas mujeres que sienten que han fracasado por no tener un bebé sano, y que se han decepcionado a ellas mismas y a las personas de su entorno.<sup>31</sup>

### *Ataque al ego*

La interrupción del embarazo por anomalía fetal también representa un “ataque”

al ego<sup>34</sup> y socava el sentido de seguridad de las mujeres.<sup>27,30</sup> Muchas mujeres empiezan su embarazo con un (falso) sentido de seguridad de que “*su bebé estará bien*”<sup>30</sup>, y el embarazo será normal.<sup>30,38</sup> Enterarse de la anomalía representa una “*pérdida de inocencia*,” que las mujeres anhelan recobrar y genera una fuerte sensación de vulnerabilidad. ¿<sup>28</sup> Algunas luchan contra sus propios valores y creencias espirituales sobre la decisión de interrumpir el embarazo.<sup>27,29-31,38</sup> Interrumpir el embarazo también tiene profundas consecuencias en la propia identidad de las mujeres como mujeres, e implica que tienen que elegir convertirse en “*la madre de un niño discapacitado o en una madre de luto*”.<sup>30</sup> Algunas mujeres se culpan a sí mismas por la anomalía, mientras que otras cuestionan su falta de valor moral por no haber elegido un hijo que tenga una deficiencia.<sup>30,31</sup> Las mujeres sin hijos experimentan además la dificultad de que se les niegue el estatus social de ser madres.<sup>30</sup> Las mujeres también cuestionan sus cuerpos y algunas los culpan de haber creado un niño imperfecto,<sup>31</sup> o de que se hayan recuperado con demasiada rapidez en comparación con el dolor que asalta a sus mentes.<sup>27,30</sup> El regreso de la menstruación señala que el cuerpo está fisiológicamente listo para un nuevo embarazo, y eso suele ser exactamente lo opuesto a cómo se sienten las mujeres emocionalmente.<sup>27</sup> La incongruencia entre el estado del cuerpo y el de la mente también se manifiesta con la lactancia, y para las mujeres es algo particularmente difícil de sobrellevar.<sup>31</sup>

## Ambivalencia

La ambivalencia se manifiesta en la decisión de interrumpir el embarazo y provoca sentimientos encontrados. Es un sutil acto de equilibrio entre las perspectivas del bebé y su calidad potencial de vida, y las necesidades de la mujer, su pareja y los otros niños.<sup>27-29, 31, 38</sup> A menudo acarrea un alto grado de incertidumbre ya que muchos diagnósticos se basan en probabilidades.<sup>34</sup> Para muchas mujeres, la decisión de interrumpir el embarazo es una decisión que desearían no haber tenido que tomar jamás.<sup>38</sup> Sin embargo, el dolor por la decisión tomada puede coexistir con el alivio de haber tenido la oportunidad de tomarla,<sup>27,29,31</sup> evitándole a este niño una vida de sufrimiento y a los otros

Cuadro 1: Características del estudio

Artículos	País	Participantes	Recopilación de Datos	Metodología	Se exploró
Bryar 1997 <sup>27</sup>	Estados Unidos	3 mujeres	Entrevistas	Fenomenología	Las decisiones de interrumpir el embarazo, adaptarse a la pérdida, significado de la pérdida.
Rillstone 2001 <sup>28</sup>	Estados Unidos	13 mujeres, 9 hombres, 2 profesionales de la salud, 3 casos con continuación del embarazo.	Entrevistas	Teoría fundamentada	Encarar un nuevo embarazo, experiencias de interrupción del embarazo y manejo de la angustia en un nuevo embarazo.
Ferreira da Costa 2005 <sup>29</sup>	Brasil	10 mujeres	Entrevistas	Análisis temático	Experiencias de IAF desde el diagnóstico hasta planificar próximos embarazos, aspectos legales.
McCoyd 2007 <sup>30</sup>	Estados Unidos	30 mujeres	Entrevistas	Teoría fundamentada y análisis del marco de trabajo	Respuestas psicosociales, expectativas y dilemas. Factores sociales y consecuencias de la pérdida.
Gammeltoft 2008 <sup>31</sup>	Vietnam	17 mujeres	Observaciones y entrevistas	Etnografía y análisis temático	Experiencias del procedimiento y secuelas.
Graham 2009 <sup>32</sup>	Reino Unido	9 mujeres 3 hombres 21 profesionales de salud	Entrevistas	Enfoque temático, análisis descriptivo y post-estructuralista y discursivo.	Actitudes respecto al feticidio y la experiencia del feticidio.
Hunt 2009 <sup>33</sup>	Reino Unido	38 mujeres 10 hombres	Análisis secundario de las entrevistas	Análisis del marco	Experiencias de toma de decisiones inmediatamente después de la interrupción del embarazo.
Leichtentritt 2011 <sup>34</sup>	Israel	9 mujeres	Entrevistas	Análisis de los relatos	Experiencias de feticidio
Kerns 2012 <sup>(35)</sup>	Estados Unidos	21 mujeres, 4 casos de complicaciones durante el embarazo.	Entrevistas	Teoría fundamentada	Experiencias de toma de decisiones con relación al método de interrupción.
Asplin 2013 <sup>36</sup>	Suecia	11 mujeres	Entrevistas	Análisis cualitativo del contenido	Experiencias de la atención brindada.
France 2013 <sup>37a</sup>	Reino Unido	28 mujeres 9 hombres	Análisis secundario de las entrevistas	Análisis del marco	Experiencias de comunicar el fin del embarazo a otros (incluyendo niños).
Gawron 2013 <sup>38b</sup>	Estados Unidos	30 mujeres	Entrevistas e historias clínicas	Análisis comparativo constante y latente	Las experiencias de tomar las decisiones y los servicios de interrupción del embarazo.
Koponen 2013 <sup>39</sup>	Finlandia	8 mujeres	Relatos en línea	Análisis de discurso	La forma como las mujeres construyen, experimentan y le dan significado a la experiencia a través del uso del lenguaje.
Lafarge 2013 <sup>40</sup>	Reino Unido	27 mujeres	Relatos en línea	Análisis fenomenológico interpretativo	Experiencias de lidiar con los procedimientos y el después.

<sup>A</sup> Submuestra del estudio de Hunt pero analizado independientemente. <sup>B</sup> Muestra de mujeres que se presentan para la interrupción a causa de anomalía fetal.

Todos los otros estudios se basan en mujeres a quienes se les interrumpió el embarazo.

niños, tener que cuidar a un hermano discapacitado. La ambivalencia también se muestra en la relación emocional de la mujer con el bebé, que fluctúa entre la necesidad de proteger y tomar distancia, y “luchando contra el amor por su bebé”.<sup>27</sup> Algunas mujeres vietnamitas consideran que la anomalía del bebé es resultado del comportamiento inmoral de algún miembro de la familia, y sienten alivio por tener la oportunidad de evitar el nacimiento de un hijo discapacitado. Otras se sienten culpables por robarle la vida a sus hijos y temen que el alma del bebé regrese para atormentarlas, dañando potencialmente su futuro reproductivo.<sup>31</sup> Las mujeres también tienen conflictos entre su necesidad de tiempo para recopilar y procesar información y la difícil experiencia de seguir “dando vida mientras piensan en quitarla”.<sup>34</sup>

### **Pérdida y recuperación del control personal**

#### *La paradoja de la elección*

La mayoría de mujeres describen su toma de decisión como una elección entre “dos alternativas, siendo ambas muy desagradables”<sup>30</sup> y deciden interrumpir porque la situación no tenía solución.<sup>36,39</sup> Sienten que no es una decisión real, ya que su capacidad de acción está limitada.<sup>30,39</sup> Esto es particularmente cierto en el caso de las mujeres que tuvieron que conseguir autorización para interrumpir el embarazo, como en el caso de Brasil, cuando se realizó el estudio.<sup>29</sup> También ocurrió en Israel donde es necesario tener la aprobación del Estado después de las 24 semanas de gestación.<sup>34</sup> Sin embargo, la mayoría de las mujeres sienten que su decisión es correcta. Para muchas, es la primera (y única) decisión maternal que pueden tomar para el bebé,<sup>27-29, 31</sup> y una de las únicas formas que tienen de ejercer control. Esto podría explicar la sensación de logro que se registra en algunos estudios.<sup>29</sup>

#### *Recuperando el control*

Muchas mujeres se sienten impotentes en distintos niveles, con falta de control sobre sus emociones y duelo. No están preparadas para la magnitud y duración de su dolor<sup>27-31,36</sup> ni para la “montaña rusa”<sup>27,38</sup> de emociones que experimentan después de la interrupción. Los intentos de volver a ganar el control de la situación incluyen controlar su ambiente so-

cial limitando el contacto con otros<sup>27,40</sup> y la divulgación voluntaria de lo ocurrido.<sup>27,28,30,37</sup> Estas estrategias son a la vez mecanismos para autoprotegerse y un intento de controlar las emociones. Otras reclaman el control a través de las decisiones que toman después de la interrupción, por ejemplo, organizando el funeral del bebé.<sup>33,40</sup> Las mujeres también dicen que mantienen control sobre sus emociones durante los siguientes embarazos desarrollando una “armadura emocional”.<sup>(28)</sup>

#### *Sobrevivir al calvario*

La secuela de la interrupción del embarazo es parecida “al día siguiente” (del terremoto). Las mujeres están en shock, pero se sienten muy vivas. Algunas piensan que es la mayor prueba para determinar la fuerza de su carácter<sup>29</sup> y de la relación con su pareja.<sup>28</sup> Son profundamente conscientes de que la decisión de interrumpir el embarazo es únicamente de ellas, aun si lo consultan con su pareja.<sup>29,31</sup> Autodenominándose sobrevivientes, las mujeres dicen que pasar por esto es “la cosa más difícil que han hecho en la vida” con valentía y resiliencia.<sup>28,29</sup> Algunas dicen haberse hecho más fuertes como resultado de la interrupción<sup>29,40</sup> y haber descubierto nuevas fortalezas.<sup>39</sup> Después de la interrupción, las mujeres se dedican a la dura labor de reconstruir su mundo interior. Encontrar un motivo para vivir es importante para algunas, y crecer positivamente es una manera de dar significado a su experiencia.<sup>49</sup> Darle un buen uso a la experiencia (por ej. patrocinando obras de caridad), redefinir sus prioridades de vida y atacar los problemas no resueltos contribuyen a crear en ellas la sensación de empoderamiento y crecimiento.<sup>40</sup> Las mujeres también hallan consuelo en la “empatía renovada”<sup>27</sup> hacia otros y en la consolidación de lazos familiares.<sup>27,29</sup> Otro embarazo es en general reconfortante, pero puede ser agrí dulce, otra señal de ambivalencia.<sup>28,40</sup> Las mujeres conscientemente reducen sus expectativas frente a un nuevo embarazo y buscan información con la intención de prepararse para posibles contratiempos.<sup>28</sup> Un nuevo embarazo se percibe como un gran paso de fe que requiere valentía y determinación, pero que será finalmente gratificante porque: “sin valor no hay gloria”.<sup>28</sup>

## El papel de los profesionales de la salud

### *La información como medio de empoderamiento*

Las mujeres valoran la información clara e imparcial a tiempo para poder entender la anormalidad, el procedimiento de interrupción del embarazo, y qué esperar después de la misma.<sup>31, 35, 36</sup> Son importantes los consejos sobre cómo anunciar el fin del embarazo a otros,<sup>37</sup> incluyendo a sus propios hijos, así como la información de qué esperar a largo plazo en el plano emocional. Sin embargo, los profesionales de la salud raramente tocan estos temas. Algunas mujeres dicen haber tenido que buscar la información ellas mismas<sup>38,39</sup> y eso las mortifica, mientras otras lo consideran como una parte integral de su proceso de superación.<sup>40</sup>

Brindar información puede considerarse como una forma de empoderar a las mujeres a fin de que tomen decisiones informadas.<sup>33,38</sup> Una falta de información no solo genera malestar,<sup>31</sup> sino que mantiene a las mujeres en un estado de pasividad e incertidumbre, dejándolas con la sensación de no estar preparadas para la interrupción y sus secuelas.<sup>33</sup> En cambio, las mujeres reciben en forma positiva la información que les permita tomar la decisión correcta para ellas. La elección del método de interrupción es un buen ejemplo,<sup>28,35</sup> ya que las mujeres pueden lograr hacer coincidir su experiencia con sus propios valores y creencias.<sup>35</sup> Algunas mujeres valoran la oportunidad de dar a luz después de una interrupción médica, crear lazos y hacer bendecir a su bebé, mientras que otras eligen una interrupción quirúrgica, en un intento de distanciarse o protegerse, ya que temen “no querer soltar [al bebé] nunca más”.<sup>35</sup>

### *Empatía y compasión*

Las mujeres valoran por sobre todas las cosas la atención empática y compasiva. Se sienten agradecidas cuando los profesionales de la salud reconocen que su embarazo ha sido deseado y las atienden sin juzgarlas<sup>35,36</sup>. Las consuela recibir gestos y actos de gentileza de los profesionales de la salud, que a veces pueden ir más allá de los límites normales que hay entre médico y paciente.<sup>40</sup> Es fundamental sentir que tratan con respeto y dignidad a ellas y a sus bebés.<sup>36,40</sup>

### *La falta de cuidados postoperatorios*

Las mujeres a menudo insisten en que no les brindan atención durante la convalecencia ni cuidados postoperatorios. Sienten “*que no tienen apoyo*”, que están casi abandonadas,<sup>36,39,40</sup> lo que empeora su malestar. Para llenar este vacío algunas mujeres buscan apoyo en los servicios de asesoramiento u orientación terapéutica<sup>40</sup> pero estos tienen un costo económico.<sup>36</sup> Otras acuden a grupos de apoyo para compartir sus historias<sup>36,39,40</sup> y brindar y recibir apoyo en forma recíproca, lo que para algunas mujeres tiene un efecto terapéutico.<sup>40</sup> En vista de que no hay cuidados postoperatorios ni de convalecencia, debido a la falta de cuidados posteriores, el recuerdo de encuentros con los proveedores de servicios de salud durante la interrupción del embarazo pueden tener una influencia duradera en la manera cómo las mujeres lidian con ella.<sup>40</sup>

Sin embargo, a pesar de que la sensación de aislamiento que sufren las mujeres después de la terminación se debe en parte a la falta de atención postoperatoria adecuada, esta también es consecuencia de la incapacidad de las mujeres para hablar sobre su situación, debido al estigma que rodea la interrupción del embarazo por anomalías fetales.

## El poder que tienen las culturas

### *El estigma y el secretismo*

El estigma asociado al aborto genera una atmósfera de secreto y vergüenza, y muchas mujeres mencionan el miedo a ser juzgadas. El estudio israelí se refiere a la interrupción por anomalía fetal como un “*tabú*” y describe que las mujeres enfrentan un “*muro de silencio*”.<sup>34</sup> Esto hace que ellas se autocensuren<sup>27,28,30,38</sup> y solo compartan parte de su historia,<sup>34,37,39</sup> diciendo que lo que tuvieron fue un aborto espontáneo o compartiendo la historia completa solo con muy pocas personas seleccionadas.<sup>37</sup> La información parcial puede ser un arma de doble filo, ya que protege a las mujeres de reacciones potencialmente dolorosas pero impide la sanación porque inhabilita el acceso al apoyo.<sup>37</sup> Al compartir solo parte de su historia las mujeres pueden ser incapaces de procesar completamente su pérdida, socavando su identidad de madres afligidas. Por lo tanto algunas mujeres eligen divulgarlo todo, quieren que la gente lo sepa.<sup>37</sup> En general, las

mujeres que eligen contar todo, cuentan que sus experiencias fueron positivas.<sup>30,37</sup>

#### *Dolor sin derecho al consuelo*

Por más que las mujeres compartan su historia completa o no, el dolor de las mujeres no tiene derecho al consuelo pues la sociedad no autoriza su pérdida. Ya que lo suyo es una “*pérdida elegida*”,<sup>31</sup> y “*nadie conoció a sus bebés*”<sup>33</sup> las mujeres se sienten inadecuadas para expresar su dolor. En Vietnam, se fomenta que las mujeres se olviden de sus bebés, y a menudo se les oculta el lugar donde está situada la tumba.<sup>31</sup> El lenguaje que se utiliza para definir la interrupción del embarazo por anomalía fetal también es importante. A pesar de que las mujeres están de acuerdo en que el procedimiento es un aborto, quieren que su experiencia se diferencie de los abortos que no tienen motivos médicos.<sup>36</sup> Para algunas, los términos “aborto” o “interrupción del embarazo” son muy duros y preferirían llamarlo “parto prematuro terapéutico”,<sup>29</sup> o compararlo con el hecho de apagar una máquina de soporte vital.<sup>27</sup> El lenguaje inadecuado para describir su experiencia aliena aún más a las mujeres, ya que no pueden comunicar efectivamente su historia. Esta insuficiencia también es visible en la falta de terminología, por ejemplo, en Israel, donde no existe una palabra para feticidio.<sup>34</sup> Las terminología para nombrar al bebé es otro ejemplo; a algunas mujeres palabras como “feto” les causan dolor,<sup>40</sup> otras, sin embargo, preferirían “*no pensar que es un bebé*”,<sup>33</sup> o sienten que han “*perdido un embarazo más que un bebé*”.<sup>32</sup>

#### *Paisaje cultural*

El contexto social impacta gravemente las experiencias de las mujeres. Los debates polarizados sobre el aborto hacen que las mujeres resulten estigmatizadas y que se sientan como parias sociales.<sup>27,28,30</sup> Las leyes sobre el aborto también influyen y dictan el momento y las condiciones médicas en la que los embarazos son interrumpidos.<sup>29,34</sup> En los Estados Unidos, el aborto es legal pero funciona distinto dependiendo del Estado. Es posible que algunas mujeres tengan que viajar a otros Estados para acceder a exámenes o servicios de aborto.<sup>38</sup> En Vietnam el feticidio no se realiza antes de inducir el parto, lo que resulta en que algunos bebés nacen vivos.<sup>31</sup> Por otro lado, para algu-

nas mujeres el feticidio es la parte más traumática de la interrupción del embarazo.<sup>(29,34)</sup> También influye en el resultado si el costo del procedimiento está cubierto por los sistemas públicos de salud, ya que puede generar un acceso desigual a los servicios. En los Estados Unidos, muchas mujeres tienen dificultades para acceder a la cobertura financiera de sus proveedores de seguros.<sup>38</sup> Sin embargo, es posible que muchas mujeres se sientan presionadas a interrumpir su embarazo debido al fuerte apoyo social a los chequeos prenatales.<sup>34</sup> Más aún, esta presión encubierta usualmente se da en ambientes políticos y sociales donde generalmente se fomenta la inclusión de personas con discapacidades, lo que a algunas mujeres les resulta confuso.<sup>30</sup>

El ambiente donde las mujeres son atendidas y la relación entre médico y paciente también influyen en la experiencia de las mujeres. En Vietnam, la deferencia que le tienen las mujeres a los médicos les impide hacerles preguntas, y algunas de ellas manifiestan sentirse avergonzadas de hacerles pasar a los doctores una “*experiencia desagradable*”.<sup>31</sup> El implícito desequilibrio de poder influye también en el nivel de control que las mujeres sienten que pueden ejercer. En contraste, en otras culturas médicas se motiva a que las mujeres hagan preguntas y, en caso de ser posible, participen de sus cuidados.<sup>33,35</sup>

Finalmente, el legado del pasado también contribuye a darle forma a la experiencia de las mujeres. La política vietnamita de “*realzar la calidad de su población*” con relación al incremento en los defectos de nacimiento causados por el Agente Naranja después de la guerra de Vietnam, puede ser un intento de borrar el pasado.<sup>31</sup> Del mismo modo, las políticas eugenésicas en Finlandia pueden seguir influyendo en la percepción del diagnóstico prenatal, y afectando la forma en que las mujeres viven las interrupciones de embarazo por anomalía fetal y la atención que reciben, ya que los profesionales de la salud ahora enfatizan la autonomía de los padres.<sup>39</sup>

#### **Discusión**

La meta-etnografía indica que la interrupción del embarazo por anomalía fetal afecta la condición de las mujeres en tanto individuos, pacientes y seres sociales. La experiencia de



las mujeres puede ser entendida en un marco multidimensional (micro, meso, macro); cada dimensión corresponde a las interacciones de las mujeres con ellas mismas, con la comunidad médica y con su ambiente.

La microdimensión se centra en el mundo interno de las mujeres. La experiencia de las mujeres es, ante todo, una experiencia íntima. En todos los países, la experiencia de interrumpir el embarazo por anomalía fetal es traumática, un hallazgo consecuente con la literatura cuantitativa. Es similar a una crisis existencial, una metáfora utilizada en el estudio vietnamita<sup>31</sup> y en la literatura sobre la toma de decisiones posterior a un diagnóstico de anomalía fetal.<sup>3</sup> Sin embargo, es también una muestra de resiliencia, y para algunas, la oportunidad de crecer, un resultado afín a algunos estudios sobre el duelo.<sup>41</sup>

La meso-dimensión se refiere a la experiencia del cuidado de las mujeres durante y después del embarazo. Brindarle información a las mujeres les permite tomar decisiones informadas y lidiar con la interrupción del embarazo a largo plazo. El proveerles información también las puede empoderar, permitiendo a las mujeres volver a ganar el control de una situación que muchas sienten que no dominan. Este estudio, sin embargo, sugiere que si bien las mujeres generalmente reciben información sobre la anomalía y en menor medida, el procedimiento, en general no se sienten preparadas para la carga emocional que conlleva. Los profesionales de salud deberían encontrar formas de apoyar a las mujeres después de la interrupción del embarazo, asegurándoles que su dolor es parte de una respuesta normal de duelo. Finalmente, muchas mujeres encuentran que la estructura y la duración de la atención, y las opciones del servicio, son deficientes o están fragmentadas. Es la falta de cuidados posteriores lo que se manifiesta particularmente en este estudio, un resultado que confirma investigaciones anteriores.<sup>4,42</sup>

Finalmente, la macrodimensión se refiere a las leyes, las políticas y el contexto histórico, que determinan pero también son resultado de actitudes en la sociedad hacia la interrupción del embarazo por anomalía fetal. En el entorno en que viven las mujeres, la terminación del embarazo por anomalía fetal está bajo la influencia de varios factores: si la interrup-

ción está permitida, el momento y las condiciones médicas en las que se realiza, la calidad de las prácticas clínicas, las actitudes de los proveedores de servicios de salud, la expectativa social de que las mujeres sean madres, y las actitudes que existen con relación al aborto y discapacidad. Todos ellos en conjunto forman el paisaje en el cual las mujeres se enfrentan a la experiencia de la interrupción por anomalía fetal. En la medida que las sociedades emiten a las mujeres mensajes contradictorios promoviendo, por un lado, la aceptación de la discapacidad y, por otro, fomentando los controles prenatales, muchas mujeres se sienten incapaces de compartir sus historias y, por lo tanto, se sienten aisladas y estigmatizadas.

### **Implicancias**

*Reconocer la complejidad y variedad de las experiencias de las mujeres*

La interrupción del embarazo por anomalía fetal es un duelo único, inconsistente con el paradigma clínico y social del aborto cuando el embarazo no es deseado. La interrupción del embarazo por anomalía fetal también difiere de otras pérdidas perinatales que no son resultado de la decisión de la mujer, o de otros tipos de duelo en que la pérdida no es sancionada socialmente. Como la interrupción del embarazo por anomalía fetal es un fenómeno relativamente nuevo, las mujeres (y los profesionales de salud) no pueden nutrirse de conocimientos previos. Además, los desarrollos técnicos en los exámenes hacen que las mujeres deban enfrentarse constantemente con nuevas preguntas, para las cuales aún no hay respuestas normativas.<sup>43</sup> Por lo tanto es esencial que los profesionales de salud y los encargados de formular las políticas conceptualicen y reconozcan la complejidad de este fenómeno y el rango de emociones que genera.

*La necesidad de que las opciones de servicio estén estructuradas, coordinadas y se centren en las mujeres*

Ya que muchas mujeres en los estudios citados mencionan que las opciones de servicios están fragmentadas y por momentos ausentes, es importante que los profesionales de la salud desarrollen, administren e implementen mejores estructuras y opciones de salud coordinadas. Las mujeres necesitan información sobre

la interrupción del embarazo, las decisiones que deberán tomar antes y después de que suceda, y las repercusiones emocionales a corto y más largo plazo. Las mujeres deberían recibir apoyo durante todo el proceso, de ser necesario inclusive después de la interrupción del embarazo. La atención también deberá abordar las cuestiones psicológicas que son particularmente relevantes a la interrupción del embarazo por anormalidad fetal, tales como la culpa y el autoinculpamiento.<sup>44</sup> Estas opciones de servicio deben centrarse en las mujeres y reflejar sus preferencias en relación a su cuidado clínico (por ejemplo, el método de interrupción) y cómo lidiar con el bebé después de la interrupción del embarazo, así como la terminología que se utiliza para referirse a su situación. Como parte de las opciones de servicio coordinadas, los profesionales de la salud deberían considerar derivar tempranamente a las mujeres a grupos de apoyo, u otras organizaciones que puedan llenar algunos de los vacíos de atención que brindan, y/o servicios terapéuticos si estos están justificados.

#### *Ley y cuestiones políticas*

El estudio brasileño brinda un motivo claro para legalizar la interrupción del embarazo en caso de anormalidad fetal mortal, mientras el estudio israelí ilustra la importancia de eliminar los obstáculos para el acceso a un procedimiento que muchas mujeres ya encuentran de por sí difícil de considerar. Finalmente, la polarización del debate sobre la interrupción del embarazo por anormalidad fetal (y más generalmente sobre el aborto) en países donde prevalece con furor, genera estigmatización y daña a las mujeres. A pesar de que estas observaciones son específicas a los países donde se originan los estudios, las implicancias son relevantes a nivel global.

#### **Limitaciones**

Este estudio tiene varias limitaciones. Cubre solo artículos escritos en inglés, excluyendo investigaciones potencialmente esclarecedoras. Los Estados Unidos y el Reino Unido estaban sobrerrepresentados y las mujeres de los

países de altos ingresos eran predominantemente blancas, de clase media y con una buena educación. Esta parcialidad ha sido observada en otros estudios.<sup>4,8</sup> Sin embargo, en los Estados Unidos, este perfil puede ser un reflejo exacto de la población en la cual generalmente se realiza esta práctica, ya que por ley, no se requiere que los Estados cubran el aborto “por elección”. Como resultado, muchas mujeres dependen de proveedores privados de seguros de salud para costear la terminación.<sup>45</sup> Finalmente, ninguno de los estudios fue longitudinal, por lo que no sabemos cómo les fue a las mujeres a través del tiempo.

#### **Conclusión**

Este estudio aglutina perspectivas importantes sobre un tema que ha sido en gran medida dominado por la investigación cuantitativa. Esperamos que nuestras recomendaciones permitan que las voces de las mujeres sean escuchadas en un debate que suele tener una fuerte carga política y que sus necesidades sean abordadas de forma más apropiada. Es importante notar que solo un número relativamente pequeño de estudios fueron identificados como relevantes al tema y con la suficiente calidad para ser incluidos en este estudio.

El estudio también indica que aún existe poca investigación en algunas áreas, por ejemplo, sobre la experiencia de atención de las mujeres, y si la atención que recibieron satisface sus necesidades. También sería beneficioso examinar la comprensión que tienen los profesionales de la salud sobre la experiencia de las mujeres, ya que esto ayudaría a identificar necesidades de información potenciales. Dada la importancia del contexto cultural, las investigaciones futuras deberían también examinar la medida en que las mujeres se sienten presionadas a vivir y expresar su dolor de manera acorde con la idea que se tiene en la sociedad sobre la maternidad.<sup>43</sup> Finalmente, dada la escasez de evidencia, son necesarias las investigaciones que aporten información sobre intervenciones que brinden apoyo a las mujeres después de la interrupción del embarazo.

## Referencias

1. Department of Health. Report on abortions statistics in England and Wales in 2013. June 2014. <https://www.gov.uk/government/statistics/report-on-abortion-statistics-in-england-and-wales-for-2013>.
2. Royal College of Obstetricians and Gynaecologists. RCOG statement on later maternal age. June 2009. <http://www.rcog.org.uk/what-we-do/campaigning-and-opinions/statement/rcog-statement-later-maternal-age>.
3. Sandelowski M, Barroso J. The travesty of choosing after positive prenatal diagnosis. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing* 2007;34(3): 307-18. doi:10.1177/0884217505276291.
4. Statham H, Solomou W, Green JM. When a baby has an abnormality: a study of parents' experiences. Cambridge: Centre for Family Research, University of Cambridge, 2001.
5. Davies V, Gledhill J, McFadyen A, et al. Psychological outcome in women undergoing termination of pregnancy for ultrasound-detected fetal anomaly in the first and second trimesters: a pilot study. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology* 2005;25(4):389-92. doi:10.1002/uog.1854.
6. Kersting A, Dorsch M, Kreulich C, et al. Trauma and grief 2-7 years after termination of pregnancy because of fetal anomalies - a pilot study. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology* 2005;26(1): 9-14. doi:10.1080/01443610400022967.
7. Korenromp MJ, Page-Christiaens GC, van den Bout J, et al. A prospective study on parental coping 4 months after termination of pregnancy for fetal anomalies. *Prenatal Diagnosis* 2007;27(8):709-16. doi:10.1002/pd.1763.
8. Korenromp MJ, Page-Christiaens GC, van den Bout J, et al. Adjustment to termination of pregnancy for fetal anomaly: a longitudinal study in women at 4, 8, and 16 months. *American Journal of Obstetrics & Gynecology* 2009;201(2):160. e1-7. <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0002937809003937>. doi:10.1016/j.ajog.2009.04.007.
9. Kersting A, Kroker K, Steinhard J, et al. Psychological impact on women after second and third trimester termination of pregnancy due to fetal anomalies versus women after preterm birth - a 14-month follow up study. *Archives of Women's Mental Health* 2009;12(4): 193-201. doi: 10.1007/s00737-009-0063-8.
10. Zeanah CH, Dailey JV, Rosenblatt MJ, et al. Do women grieve after terminating pregnancies because of fetal anomalies? A controlled investigation. *Obstetrics & Gynecology* 1993;82(2):270-75.
11. Salvesen KA, Oyen L, Schmidt N, Malt UF, et al. Comparison of long-term psychological responses of women after pregnancy termination due to fetal anomalies and after perinatal loss. *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology* 1997;9(2):80-85. doi: 10.1046/j.1469-0705.1997.09020080.x.
12. Keefe-Cooperman K. A comparison of grief as related to miscarriage and termination for fetal abnormality. *OMEGA - Journal of Death and Dying* 2004-2005;50: 281-300. doi:10.2190/QFDW-LGEY-CYLM-N4LW.
13. Charles VE, Polis CB, Sridhara SK, et al. Abortion and long-term mental health outcomes: a systematic review of the evidence. *Contraception* 2008;78(6):436-50. doi: 10.1016/j.contraception.2008.07.005.
14. Major B, Appelbaum M, Beckman L, et al. Abortion and mental health: evaluating the evidence. *American Psychologist* 2009;64(9):863-90. doi:10.1037/a0017497.
15. National Collaborating Centre for Mental Health. Induced abortion and mental health: a systematic review of the mental health outcomes of induced abortion including their prevalence and associated factors. December 2011. [http://www.nccmh.org.uk/reports/ABORTION\\_REPORT\\_WEB%20FINAL.pdf](http://www.nccmh.org.uk/reports/ABORTION_REPORT_WEB%20FINAL.pdf).
16. Amendment of law relating to late abortion. United Kingdom Parliament Publications. December 2007, Column 301. <http://www.publications.parliament.uk/pa/ld200708/ldhansrd/text/71212-0012.htm>.
17. Strickland S. Conscientious objection in medical students: a questionnaire survey. *Journal of Medical Ethics* 2011;38(1):22-25. doi:10.1136/jme.2011.042770.
18. Steinberg JR. Later abortions and mental health: psychological experiences of women having later abortions - a critical review of research. *Women's Health Issues* 2011;21(3 Suppl.):S44-48. doi:10.1016/j.whi.2011.02.002.
19. Wool C. Systematic review of the literature: parental outcomes after diagnosis of fetal anomaly.

- Advances in Neonatal Care 2011;11(3):182–92. doi:10.1097/ANC.0b013e31821bd92d.
20. Noblit GW, Hare RD. *Meta-ethnography: Synthesizing qualitative studies*. Newbury Park (CA): Sage, 1988.
  21. Critical Appraisal Skills Programme. *CASP Checklists*. Oxford, 2014. <http://www.casp-uk.net/#!-casp-tools-checklists/c18f8>.
  22. Campbell R, Pound P, Pope C, et al. Evaluating meta-ethnography: a synthesis of qualitative research on lay experiences of diabetes and diabetes care. *Social Science & Medicine* 2003;56(4):671–84. doi:10.1016/S0277-9536(02)00064-3.
  23. Malpass A, Shaw A, Sharp D, et al. Medication career or moral career? The two sides of managing antidepressants: a meta-ethnography of patient's experience of antidepressants. *Social Science & Medicine* 2009;68(1): 154–68. doi:10.1016/j.socsci-med.2008.09.068.
  24. Munro SA, Lewin SA, Smith HJ, et al. Patient adherence to tuberculosis treatment: a systematic review of qualitative research. *PLoS Medicine* 2007;4(7):e238. <http://www.plosmedicine.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pmed.0040238>. doi:10.1371/journal.pmed.0040238.
  25. Britten N, Campbell R, Pope C, et al. Using meta-ethnography to synthesise qualitative research: a worked example. *Journal of Health Services Research & Policy* 2002;7(4):209–15. doi:10.1258/135581902320432732.
  26. Atkins S, Lewin S, Smith H, et al. Conducting a meta-ethnography of qualitative literature: lessons learnt. *BMC Medical Research Methodology* 2008;8:21. doi:10.1186/1471-2288-8-21.
  27. Bryar SH. One day you're pregnant and one day you're not: pregnancy interruption for fetal anomalies. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing* 1997;26(5): 559–66. doi:10.1111/j.1552-6909.1997.tb02159.x.
  28. Rillstone P, Hutchinson SA. Managing the reemergence of anguish: pregnancy after a loss due to anomalies. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing* 2001;30(3):291–98. doi:10.1111/j.1552-6909.2001.tb01547.x.
  29. Ferreira da Costa L de L, Hardy E, Duarte Osis MJ, et al. Termination of pregnancy for fetal abnormality incompatible with life: women's experiences in Brazil. *Reproductive Health Matters* 2005;13(26):139–46. doi:10.1016/S0968-8080(05)26198-0.
  30. McCoyd JL. Pregnancy interrupted: loss of a desired pregnancy after diagnosis of fetal anomaly. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynaecology* 2007;28(1): 37–48. doi:10.1080/01674820601096153.
  31. Gammeltoft T, Tran MH, Nguyen TH, et al. Late-term abortion for fetal anomaly: Vietnamese women's experiences. *Reproductive Health Matters* 2008;16(31 Suppl):46–56. doi:10.1016/S0968-8080(08)31373-1.
  32. Graham RH, Mason K, Rankin J, et al. The role of feticide in the context of late termination of pregnancy: a qualitative study of health professionals' and parents' views. *Prenatal Diagnosis* 2009;29(9):875–81. doi:10.1002/pd.2297.
  33. Hunt K, France E, Ziebland S, et al. 'My brain couldn't move from planning a birth to planning a funeral': a qualitative study of parents' experiences of decisions after ending a pregnancy for fetal abnormality. *International Journal of Nursing Studies* 2009;46: 1111–21. doi:10.1016/j.ijnurstu.2008.12.004.
  34. Leichtentritt RD. Silenced voices: Israeli mothers' experience of feticide. *Social Science & Medicine* 2011;72(5):747–54. doi:10.1016/j.socsci-med.2010.12.021.
  35. Kerns J, Vanjani R, Freedman L, et al. Women's decision making regarding choice of second trimester termination method for pregnancy complications. *International Journal of Gynecology & Obstetrics* 2012;116(3):244–48. doi:10.1016/j.ijgo.2011.10.016.
  36. Asplin N, Wessel H, Marions L, et al. Pregnant women's experiences, needs, and preferences regarding information about malformations detected by ultrasound scan. *Sexual & Reproductive Healthcare* 2012;3(2):73–78. doi:10.1016/j.srhc.2011.12.002.
  37. France EF, Hunt K, Ziebland S, et al. What parents say about disclosing the end of their pregnancy due to fetal abnormality. *Midwifery* 2013;29(1):24–32. doi:10.1016/j.midw.2011.10.006.
  38. Gawron LM, Cameron KA, Phisuthikul A, et al. A qualitative exploration of women's reasons for termination timing in the setting of fetal abnormalities. *Contraception* 2013;88(1):109–15. doi:10.1016/j.contraception.2012.05.062.
  39. Koponen K, Laaksonen K, Vehkakoski T. Parental and professional agency in terminations for fetal anomalies: analysis of Finnish women's accounts. *Scandinavian Journal of Disability Research* 2013;15(1):33–44. doi:10.1080/15017419.2012.660704.

40. Lafarge C, Mitchell K, Fox P. Women's experiences of coping with pregnancy termination for fetal abnormality. *Qualitative Health Research* 2013;23(7):924-36. doi:[10.1177/1049732313484198](https://doi.org/10.1177/1049732313484198).
41. Engelkemeyer SM, Marwit SJ. Post-traumatic growth in bereaved parents. *Journal of Traumatic Stress* 2008;21(3):344-46. doi:[10.1002/jts.20338](https://doi.org/10.1002/jts.20338).
42. White-Van Mourik MC, Connor JM, Ferguson-Smith MA. Patient care before and after termination of pregnancy for neural tube defects. *Prenatal Diagnosis* 1990;10(8): 497-505. doi:[10.1002/pd.1970100804](https://doi.org/10.1002/pd.1970100804).
43. McCoyd JL. Discrepant feeling rules and unscripted emotion work: women coping with termination for fetal anomaly. *American Journal of Orthopsychiatry* 2009;79(4):441-51. doi:[10.1037/a0010483](https://doi.org/10.1037/a0010483).
44. Nazaré B, Fonseca A, Canavarro MC. Trauma following termination of pregnancy for fetal abnormality: is this the path from guilt to grief? *Journal of Loss and Trauma* 2014;19(3):244-61. doi:[10.1080/15325024.2012.743335](https://doi.org/10.1080/15325024.2012.743335).
45. McCoyd JL. Women in no man's land: the abortion debate in the USA and women terminating desired pregnancies due to fetal anomaly. *British Journal of Social Work* 2010;40(1):133-53. doi:[10.1093/bjsw/bcn080](https://doi.org/10.1093/bjsw/bcn080).