

*Vivíamos como de costumbre ignorando lo que ocurría. Ignorar no es lo mismo que
ignorancia, tienes que practicarlo*

M Atwood

1-PRESENTACIÓ	4
2-INTRODUCCIÓ	11
3-ESTAT DE LA QÜESTIÓ.....	12
3.1 Inicis de l'atenció als nens prematurs.....	13
3.2 Tècniques de reproducció assistida	14
3.3 La protecció de la infància.....	24
3.4 Maternitat	25
3.5 Paternitat.....	46
3.6 Adopció.....	48
3.7 Els fills	50
3.8 Els fins de la Medicina	58
3.9 Concepte de persona	73
4-METODOLOGIA	78
5-ETNOGRAFIA I ANÀLISIS.....	94
5.1 EL PREMATUR	95
5.1.1 Prematuritat: situació de risc o de dany?	95
5.1.2 Qui parla en nom dels prematurs	99
5.1.3 Qui viu el risc?.....	107
5.1.4 Prematurs.....	110
5.1.5 Informació prèvia	115
5.1.6 Causes de prematuritat.....	128
5.1.7 Propostes per augmentar la natalitat.....	155

5.1.10 Moments per néixer.....	178
5.1.11 Informació in situ.....	190
5.1.12 El dia a dia	201
5.2 ELS PROFESSIONALS.....	220
5.2.1 Tractament.....	220
5.2.2 Protocols.....	223
5.2.3 Viabilitat.....	236
5.2.4 Complicacions de la prematuritat.....	242
5.2.5 Eficàcia dels tractaments de la prematuritat.....	249
5.2.6 Seguiment de prematur a la seva vida quotidiana	260
5.3 LA SOCIETAT	269
5.3.1 Cost econòmic	269
5.3.2 Cost emocional.....	279
5.3.3 Prevenció de la prematuritat.....	286
5.4 PERQUÈ.....	291
5.4.1 Per què ho fem? Perquè tenim tècnica.....	291
5.4.2 Assistència o investigació.....	297
5.4.3 Per què ho fem? Formació que es dona als metges	304
5.4.4 Medicina que fan els metges	312
5.4.5 Societat on exerceixen aquests metges	317
5.4.6 Per què ho fem? Idees religioses.....	323
5.4.7 La responsabilitat dels pares, que no el poder	325
5.4.8 El dia després	339
5.4.9 Relació amb els professionals	346
5.4.10 Problema o circumstància	350
5.4.11 El dol.....	356
5.5 INFERMERIA	359
5.5.1 Tècnica o cura ?.....	375

6-PROPOSTES..... 391

7-BIBLIOGRAFIA 398

1-PRESENTACIÓ

Després de treballar com a Ajudant Tècnic Sanitari (ATS) vaig estudiar Medicina a l'Hospital Clínic de Barcelona (1974-1980). Després, l'especialitat de Pediatria i darrerament Antropologia a la UAB, compaginant-ho amb el treball com a pediatra en la medicina pública. Una notícia sobre l'assistència a prematurs extrems: "*sacar adelante cada uno de estos niños supone 200 millones de media*", del reportatge *Prematuros, los niños desafío* (AZNÁREZ, 2000: 60-74), va fer-me plantejar per què a Catalunya es recuperen prematurs tan extrems que tenen moltes probabilitats de patir problemes, més o menys greus, motrius, cognitius, emocionals, sensorials, de llenguatge i conductuals; si la meua societat ho volia, ho demanava o s'hi trobava. I ho vaig comparar amb els nounats de Guatemala, on anava de cooperant sanitària, per als quals la falta de recursos econòmics per a tractar una infecció intestinal¹ o respiratòria podia representar un problema greu. Llavors ja em va semblar un tema de reflexió i anàlisi, però el prejudici que els professionals de la medicina no es deixarien entrevistar, juntament amb les possibles implicacions ètiques, va fer que optés per la comunitat d'*El Progreso* (Guatemala), perquè em van impressionar i perquè probablement vaig intuir que sempre és més fàcil estudiar els "altres", i més si les relacions són de dalt a baix, a favor d'una, que els "propis", en què les relacions de poder, si són asimètriques, no està clar que siguin tan favorables per a l'investigador. I d'aquesta manera, el Mestratge en Antropologia, el setembre del 2003, amb la tutoria del Dr. Aurelio Díaz, va acabar sent: "*Una aproximació antropològica a la*

1 Una caixa de solució rehidratant amb cinc sobres valia 242 ptas

comunitat El Progreso Suchitepequez. Guatemala".

Quan vaig decidir continuar estudiant vaig considerar que no podria fer la tesi amb la comunitat guatemalena per la impossibilitat d'estar físicament amb ells (tot i que la relació personal encara és ben viva) i vaig començar de nou amb l'estudi de la prematuritat extrema al meu país per tal de conèixer la problemàtica que representa la seva recuperació, amb el dilema de si es pot fer tot el que tècnicament és factible o si s'han de posar límits ètics en l'aplicació dels avanços biomèdics i biotecnològics sense esperar que siguin l'economia i els gestors qui en decideixin el límit. Han calgut uns quants anys, la paciència dels meus professors, tutors i companys i algunes ferides intel·lectuals perquè hagi pogut començar a mirar la *meua* medicina com a ciència que ha prioritzat un tipus de coneixement per sobre d'altres possibles i on la investigació podria ser que no correspongués únicament a la curiositat científica o a la necessitat de saber com curar malalties noves. Situar-la en el context cultural que la fa possible i condiciona ha fet que l'entengui com no necessàriament objectiva. Però com a professional que creu en l'eficàcia i l'eficiència de la seva medicina, he de reconèixer que, potser, com diu COMELLES (1993: 67): "*algo se tambalea y reaccionen reivindicando su práctica bajo el argumento de que sin ellos la gente muere, con lo cual únicamente consiguen acrecentar con ello la falsa creencia de que son los únicos detentadores de la verdad...*". Sort que també reconeix "*que no se puede pretender, de golpe, que alguien que tiene adquirida la certeza subjetiva de su misión, la revise críticamente sin dolor*". Tal com reconeixia a la *Memòria per al Tribunal de Suficiència Investigadora*, el 2004² des de la posició del que té la veritat, realment ha sigut dolorós començar a obrir la porta al dubte i posteriorment a la crítica. A més quan no era això el que buscava quan vaig començar a estudiar Antropologia. Espero, doncs, ser ara una llicenciada en Medicina que podrà

2 SERRADELL, C. (2004): UAB Tribunal de Suficiència Investigadora.

apropar-se a una realitat, els prematurs extrems, amb una actitud més oberta gràcies a la mirada analítica, crítica i relativista pròpia de l'antropologia. Com a pediatra que treballa en atenció mèdica pública veig cada dia actuacions i actituds referents als nens d'aquesta comunitat per part dels pares i mares i dels companys de professió que des del punt de vista mèdic no puc analitzar. Per això aquest treball està fet des d'una perspectiva antropològica, *"crítica y constructivista que observe las categorías biomédicas como productos de la vida social"*, segons MARTÍNEZ (2007: 26), l'única que m'ha permès intentar veure en conjunt què fem els adults de la meua comunitat, la catalana, responsables de la cria dels nostres infants com a pares i mares, de la seva salut com a pediatres i del seu present i futur com a polítics. Què justifica l'atenció extraordinària que dispensem als prematurs extrems de menys de 28 setmanes de gestació i intentar saber per què ho fem.

Actualment, la globalització econòmica ha obert la porta a la globalització del risc de patir malalties fins fa poc circumscrites a l'àrea d'origen; la SIDA en l'actualitat i la grip del pollastre en un futur pròxim evidencien que la salut és d'interès comú. Una altra cosa és quina distribució de recursos s'empra per afrontar les malalties: si la SIDA ja es considera una malaltia crònica als països rics que poden subvencionar el tractament, als països pobres la malaltia segueix la seva història natural i és la causa més important de mortalitat, juntament amb la malària i la tuberculosi. De la mateixa manera, la mortalitat infantil als països pobres encara és del 16% i als rics, del 0,6% (ALONSO, 2003).

Els Objectius de Desenvolupament del Mil·lenni, acordats per les Nacions Unides el setembre del 2000, proposa en l'apartat III reduir en dos terços la mortalitat infantil i en tres quarts, la mortalitat materna, promoure l'accés universal als serveis de salut reproductiva i frenar l'extensió del VIH, la malària, la tuberculosi i altres infeccions endèmiques. Però al mateix temps, la labor analítica i de divulgació portada a terme pel Global Forum for Health Reserch i altres agències internacionals ha posat en evidència que només el 10% dels recursos en investigació es destinen a les malalties causants del 90% de

mortalitat i discapacitat (ALONSO, 2003). La gran totalitat (99%) de les morts al món en el període neonatal té lloc als països pobres, però, paradoxalment, quasi tota la investigació avui dia té a veure amb l'1% de les morts neonatals restants, que esdevenen en els països rics (LAWN & al.2005 a BASSAT, 2005).

L'Associació per les Nacions Unides (ANUE), en els seus objectius per reduir la mortalitat infantil, puntualitza que:

- cada dia moren 30.000 infants. 4,5 milions d'infants moren a l'any a l'Àfrica subsahariana. 3,6 a l'Àsia meridional.
- 3,4 milions d'infants dels 8 milions que moren a l'any no han rebut l'assistència adequada al part.
- 11 milions d'infants moren abans de fer 5 anys. Un 1% eren dels països rics i el 42 % de l'Àfrica subsahariana.
- cada tres segons mor un infant per malalties que podrien prevenir-se fàcilment. Hi ha polítiques eficaces de baix cost que permetrien evitar 2 de cada 3 morts (ANUE, 2005).

Com diu BASSAT (2005), no cal esperar l'arribada de noves vacunes, nous fàrmacs o noves tecnologies per generalitzar les solucions que ja existeixen de manera equitativa i justa. Encara que és cert que a Catalunya no hi ha cap tracte diferent en funció de si es té la ciutadania espanyola o no, és evident que la reanimació de prematurs en l'assistència mèdica pública només és per als nascuts al territori espanyol. L'interès dels adults per aquests nens té fronteres físiques. Caldria saber si l'assistència mèdica a prematurs extrems es creu, per part de la societat civil i mèdica, que és un bé exportable i desitjable d'estendre a tots els prematurs extrems del món, com és desitjable aconseguir amb les vacunes.

L'objectiu d'aquesta tesi és conèixer la problemàtica que representa la recuperació de la prematuritat extrema amb el dilema de si es pot fer tot el que tècnicament és factible o si s'han de posar límits ètics en la seva aplicació.

He intentat saber si la desmesura d'alguns tractaments per aconseguir la fertilització va seguida d'una responsabilitat en la seva atenció i educació, si

l'aplicació de tota la tecnologia biomèdica de què disposem per atendre prematurs extrems està relacionada amb la posterior responsabilització de la societat d'aquests nens que potser necessitaran més atenció, i si la planificació sanitària està preocupada per millorar la qualitat assistencial global d'aquests nens o n'hi ha prou de tenir més tecnologia per atendre'ls en exclusiva en l'època perinatal. Ha sigut una "antropologia a casa" on he compartit una part de les significacions del grup que he estudiat (MENÉNDEZ, 2002: 123). Serà des la perspectiva antropològica que analitzaré l'actuació sobre la prematuritat extrema per part de la medicina i la consideració que se'n fa des de la perspectiva social i familiar: *"La biomedicina y los otros sistemas socioculturales reconstruyen de forma continua la naturaleza, incluyendo la naturaleza humana; pero la naturaleza constriñe recíprocamente qué se puede hacer de ella. La biomedicina es así el producto de una dialéctica entre la cultura y la naturaleza. Haciendo de esta dialéctica un foco central, la Antropología de la medicina confronta la teoría antropológica general con una problemática vital y ofrece un objeto para su exploración"* (HAHN & KLEINMAN, 1983:306; a COMELLES & MARTINEZ, 1993: 56,57). Si MENÉNDEZ (2002: 135), parla de tres tendències en l'antropologia social: la de les pràctiques, la del discurs i la de la intencionalitat, aquest treball empra aspectes de cadascuna d'elles, no oblidant les referències a l'economia política, problematitza acadèmicament i no acadèmicament el problema estudiat i transcriu l'experiència dels actors, metges, infermeres, pares i mares de manera literal per tal de reflectir exactament què en pensaven en aquells moments, més que traduir subjectivament els seus sentiments per després intentar analitzar-los. També he volgut esbrinar la capacitat de decisió dels protagonistes, relacionant-los entre si, en la recuperació dels prematurs extrems. Si bé no cal culpabilitzar cap estament, la responsabilitat s'ha d'assumir proporcionalment en la mesura que es tingui capacitat per actuar d'una manera diferent a la preestablerta. En el cas dels prematurs extrems ens podríem trobar en una situació no prevista ni desitjada, però tampoc volguda, a la qual la falta d'anàlisi del perquè ens hauria fet arribar. Per això tindrè en compte les causes previsibles de prematuritat i

l'actitud mèdica i familiar davant de la prematuritat extrema, sigui quin sigui el seu origen.

Continuo agraïda als mateixos vents que m'empenyen des del 1999 en aquest camí interessant, gairebé sempre agradable, amb racons sorprenents, que no té fi i on he trobat persones excepcionals, com en Lluís Mallart, i els metges, les metgesses i infermeres que m'han respost les preguntes i m'han aportat cadascú la idea brillant i original que ja tenien sobre el tema; els pares i mares que, mentre vivien uns moments d'angoixa, van ser generosos i van compartir amb mi algunes de les sensacions que vivien i patien al voltant de la prematuritat dels seus fills; els amics i amigues, antics i nous, que han suportat durant aquests anys el meu aprenentatge, els meus dubtes i enrabiades i que encara tenien temps per recollir un article i mes temps per donar-me'l; la Maria, que cada dia de desànim *empujaba* i que quan les coses han anat bé, se n'ha alegrat de veritat; en Xavier, per les seves traduccions tan acurades; la Laia i la Nit, per les seves transcripcions literals; en Ferran i l'Aran, per els seus resums exhaustius; la paciència de la Maria, per fer-me entendre *les coses*. A Pepe, que configurava una i altra vegada el que es desfigurava... sol; A en Lluís, el professional d'urgències mecàniques que sempre ha sabut trobar el "que li passa ara?" i a en Jordi Moliné, que sempre i a tot hora ha solucionat tots els problemes que dóna la màquina d'escriure, a més de la part estètica d'aquest treball. A l'Abel, que refeia el trinxat; A l'Elena, que s'hi ha posat fins a la matinada; A la Pilar, que continua estant "per un si de cas." A la Rosa Maria que preguntava si les meravelles que trobava "em podien servir" i localitzava referències impossibles; A l'Ana, que ha fet de tutora d'urgències; a l'Assun, per les seves crítiques i aportacions professionals; a en Jordi i l'Anna, els quiosquers que han estat atents al que es publicava sobre prematurs i m'ho han dit. A tots els professionals de redacció de TV2, TV3, diaris i revistes que han escoltat i resolt, si han pogut, les meves peticions d'informació sense gaires referències. A les professionals de la Generalitat que m'han facilitat les estadístiques actualitzades pertinents. Al Dr. Aurelio Díaz per ajudar, tot i que

no era la seva responsabilitat, a continuar i no abandonar quan el camí es va fer intolerable.

Vull reconèixer i agrair especialment el professor Dr. Josep M. Comelles, que ha acceptat la responsabilitat d'aquesta tesi gairebé al final, i ha hagut de remeiar les mancances i les dispersions dels cinc anys que he trigat a elaborar-la.

Acabant la meva trajectòria acadèmica, em queda un bagatge que aplicaré tant en la meva pràctica mèdica com en la meva quotidianitat personal.

2-INTRODUCCIÓ

La prematuritat entesa com a néixer abans de temps pressuposa una immaduresa del fetus gestant. La situació de perill per a la vida, o de risc de seqüeles per al fetus, és més important com menys temps hagin tingut per madurar tots els seus òrgans.³

L'any 1972 l'OMS va definir el *part preterme* com aquell que es produeix abans de la setmana 37 de gestació o abans dels 259 dies comptats a partir del primer dia de l'última regla (PRATS & al., 2004: 1). Dins de la prematuritat es poden distingir altres classificacions atenent al pes en néixer o a les setmanes de gestació:

- *premur moderat*: quan pesa més de 1.500 g o té entre 32-36 setmanes
 - *premur extrem*: quan pesa menys de 1.500 g o té menys de 32 setmanes
 - *premur molt extrem*: quan pesa menys de 1.000 g o té menys de 28 setmanes.
- (Adaptat de THIÒ, 2004: 324)

Un altre criteri de classificació distingeix: *part preterme*, espontani o idiopàtic, que representaria el 50% del total; per *ruptura de membranes*, un 25% i per *intervenció mèdica* el 25% (PRATS & al., 2004: 2). Tal com s'afirma als *Objectius i Intervencions per a la millora de la salut maternoinfantil*: "El baix pes en néixer i la prematuritat són factors de risc que es relacionen amb la mortalitat perinatal i neonatal". Més enllà s'afirma que: "la prematuritat es considera el primer factor de risc per la salut del nadó, ja que en el moment de néixer pot presentar més freqüentment

3 En la fecundació humana hi ha més errors del que es pot imaginar: cinc o sis embrions fecundats no arribaran a les vuit setmanes de gestació (BBC, 1948). En el reportatge es pregunta per què és tan difícil que un embrió evolucioni fins al final de la gestació i neixi i ho relaciona amb que els humans no hem estat dissenyats, som fruit d'una evolució i hem acumulat les imperfeccions, i solucions, dels nostres avantpassats: "Quizás el nacimiento no debería verse como una ocasión en la que algo pueda salir mal sino como un milagro cuando todo sale bien, lo cual sucede la mayor parte del tiempo" (BBC, 1948 Groom J.The body Human).

problemes respiratoris, hipoglucèmies, anèmies, hipotèrmies, hemorràgies cerebrals, retinopatia, ductus arteriosus i enterocolitis necrotitzant. La supervivència a les 25 setmanes de gestació és del 60%, de manera que una millora del pes en néixer pot contribuir a la reducció de les taxes de mortalitat infantil i perinatal. Per altra banda, els supervivents entre els nadons amb baix pes en néixer presenten un major risc de discapacitats, entre les quals es troben la paràlisi cerebral, retard mental, autisme, danys visuals i auditius i altres discapacitats, i a la vegada fan una major utilització dels recursos assistencials” (US DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES, 2001; SAIGAL & al, 2001; GENERALITAT DE CATALUNYA, 2003: 419). El problema principal que presenta un fetus de menys setmanes de gestació es la seva viabilitat.⁴

L'edat gestacional és un paràmetre menys precís que el pes, ja que es pot conèixer la data de l'última menstruació però no la de la següent ovulació que esdevingui fecundació i posterior gestació. La tècnica més fidedigna per concretar l'edat gestacional és l'ecografia fetal, tot i que pot tenir un marge d'error de +/- dues setmanes en relació amb temps real de gestació. Un altre paràmetre indicador de risc de supervivència del fetus és el baix pes al néixer: de forma absoluta (nen que pesa poc perquè té poca edat gestacional) o relativa (nen que, amb una edat gestacional determinada, tingui un pes propi d'una edat inferior).

3-ESTAT DE LA QÜESTIÓ

Aquí tractaré sobre els antecedents històrics de l'atenció als nens prematurs, l'evolució del concepte *infància* i la de les diferents idees de *maternitat* i *paternitat* que conviuen en la societat del món occidental i de quantes maneres es pot ser

⁴ Està relacionada amb el desenvolupament del pulmó fetal, ja que d'ell depèn que el nou nat iniciï la respiració aèria o sigui capaç de viure fora de l'úter respirant aire. (SEGO -Sociedad Española de Obstetricia y Ginecologia - 1999: 6).

fill, i del sorgiment d'una bioètica que intenta analitzar l'aplicació de la tècnica en la pràctica mèdica. L'aproximació al concepte de *persona* podria facilitar entendre el perquè de l'atenció als prematurs extrems.

3.1 INICIS DE L'ATENCIÓ ALS NENS PREMATURS

Des de sempre hi ha hagut parts que s'han posat en marxa abans que el fetus estigui totalment format. I fins fa poc la seva viabilitat havia estat vista com a precària i la seva mort, més o menys acceptada, com a possible.

Fins a finals del segle XIX no hi havia interès per cuidar els nounats prematurs o malalts perquè sobrevisquessin. Tot i així, al final de la guerra Francoprussiana (1871), que havia generat una gran pèrdua de vides humanes, a París es va reconèixer la necessitat de tractar els nounats prematurs i malalts (DAVIS & al., 2003 a PALLÁS 2005). Cap al 1880, Tarnier, un obstetre francès, va desenvolupar la incubadora, que, entre altres avantatges, permetia mantenir calent el nen prematur. Amb la implantació de les cures en incubadora, es va reduir la mortalitat dels nens prematurs al 50%; les mares estaven amb els seus fills i els alimentaven amb pit. Budin, un company de Tarnier, va encarregar a Couney que demostrés l'efectivitat de la incubadora en l'Exposició de Berlín de 1896 (BAKER 1995; a PALLÁS, 2005). Couney cobrava per permetre que el públic els veiés i no permetia que les mares cuidessin aquests nens durant el temps de l'exposició (KENNELL, 1976; a PALLÁS, 2005), i ho va repetir als Estats Units a l'exposició Panamericana de Nova York al 1901. Tanmateix, en aquest moment ja es recull un fet al qual en aquell moment no es donà transcendència i que tampoc serví com a punt de reflexió: algunes mares a les quals es va "tornar" el nen al final de l'exposició, no tenien cap interès pel nen i es va haver de persuadir-les perquè s'emportessin el nen a casa (KLAUS, 1993; a PALLÁS, 2005). Encara que aquestes exhibicions tenien únicament un caràcter comercial, el mètode Couney per atendre nens prematurs es va instaurar en molts hospitals europeus i nord-americans (GOLBERG, 1995; a PALLÁS, 2005). Les principals cures eren de neteja i esterilitat i l'exclusió de la mare en la cura del nen s'apartava de

les línies d'atenció que havien proposat en un principi Tarnier i Boudin. Posteriorment es tornà a donar un impuls a la cura dels nounats malalts (SILVERMAN, 1980; a PALLÁS, 2005), de tal manera que el 1960 es reconegué l'especialitat de neonatologia en molts països i es desenvoluparen en molt pocs anys noves tecnologies per reduir la freqüència i la gravetat d'algunes de les malalties relacionades amb la prematuritat.

3.2 TÈCNiques DE REPRODUCCIÓ ASSISTIDA

Després d'haver clonat tot tipus d'animals a partir d'embrions, el negoci no era rendible: la tecnologia funcionava, però el cost era molt més alt del que el granger nord-americà volia pagar. El 1993 els inversionistes van decidir gastar els seus diners en altres llocs. A principis dels noranta la clonació havia decaïgut i alguns tècnics van entrar en el negoci de la fecundació *in vitro*, on hi havia una quantitat il·limitada de clients (KOLATA, 1998: 203). La primera criatura concebuda a partir d'una tècnica de fecundació *in vitro* va néixer a Anglaterra l'any 1978; a Catalunya, el 1984, i posteriorment, a França, el 1985.

Els antecedents es poden trobar a Anglaterra l'any 1799, en què el Dr. Hunter va fecundar una dona amb el semen del seu marit, i el 1804, en què Touret ho va aconseguir a França. El 1884 Pancoast, als Estats Units, va realitzar una inseminació artificial a partir d'un donant motivada per l'azoospermia del marit (STOLCKE, 1998).

Al treball de PORTA & TRÈMOLS (2006), les autores comencen advertint que l'entusiasme amb què es van rebre les noves tècniques de reproducció no ha anat acompanyat de la preocupació per una possible incidència més gran de defectes congènits o anomalies cromosòmiques vinculades a la fecundació *in vitro* (FIV) o una possible influència negativa de la injecció d'esperma intracitoplasmàtica (ICSI) sobre el neurodesenvolupament, tot i que admeten que no hi ha prou indicis i que, *a posteriori*, se'ls ha criticat per defectes de metodologia. Tot i així, en alguns estudis s'observa un augment significatiu dels defectes congènits diagnosticats a l'any de vida del nadó i moltes més

probabilitats de presentar anomalies cromosòmiques i defectes musculoesquelètics als nadons concebuts per FIV o ICSI. Altres estudis només troben relacions significatives entre l'edat gestacional i el pes al néixer i tot això en estreta relació amb les gestacions múltiples: “...ciertos casos de obstrucción de la vía seminal, que pueden solucionarse por ICSI después de una microaspiración epididimaria de espermatozoides (MESA) o de una biopsia testicular (BT), como la ausencia bilateral congénita de conductos deferentes (CBAVD), son en realidad signos de un proceso genético grave, que aparecen incluso en portadores de la enfermedad en este caso mucoviscidosis o fibrosis quística. Estos casos obligan a un análisis en profundidad de diversas mutaciones o combinaciones de ellas, lo que complica el proceso y lo hace mas costoso, al tiempo que facilita la extensión del gen” (EGOZCUE, 1996: 267).

Les crítiques de manipulació dolorosa del cos de les dones s’hauran de repartir amb les manipulacions testiculars epididimàries masculines. En tot cas queda per discernir si la causa de la mala qualitat o quantitat dels espermatozous del futur pare és genètica i si transmetrà aquesta anomalia al fill engendrat amb l’espermatozou localitzat i aspirat.

La infertilitat podria ser un mecanisme automàtic de la naturalesa per no reproduir un defecte congènit. Altrament, podria ser que tingués esperma amb defectes estructurals i que les tècniques per realitzar la microinjecció fessin servir agents que produïssin danys físics o químics (PORTA & TRÈMOLS, 2006). Aquí entren les preguntes de si cal emprar més esforços econòmics i tècnics en depurar la tècnica o reflexionar sobre què vol dir paternitat, si cal anar a buscar i recuperar l’últim dels espermatozous, si es pot ser venedor de semen periòdicament i anònimament i si la paternitat ha de ser biològica o és una “especialitat” que s’aprèn dia a dia.

Quan s’ha iniciat la discussió social sobre el perquè de la investigació amb gens i han començat a sorgir interrogants sobre la utilitat de la manipulació genètica, amb acusacions de pràctiques eugenèsiques, terreny difícil de transitar pels records històrics que suscita, ha sortit una utilitat paral·lela que ha fet

disminuir la possibilitat de discussió: els estudis seran per arreglar vides, faran que es puguin generar teixits per trasplantar pàncrees diabètics que no funcionen o cors infartats que no poden fer esforços o neurones sense memòria. I si queda algun dubte, surt la part emocional: per salvar nens.⁵ El febrer del 2007 un matrimoni del Bages feia una recaptació pública per poder pagar el tractament del seu fill a l'estranger perquè aquí no es podia fer.

Una part de les malalties que es poden «curar» fent un segon fill per curar el primer es beneficiarien amb un estudi genètic previ. Algunes malalties són tan rares, perquè cal que els dos pares siguin portadors dels gens de la malaltia, que probablement, amb informació prèvia, els adults decidirien no portar fills al món. Algunes d'aquestes, com l'anèmia de Fanconi, que pateixen uns 120 nens a tot Espanya, provoquen anomalies a diversos òrgans. El trasplantament de moll de l'os que pot proporcionar el germà encarregat com a remei no necessàriament resol els problemes i poden aparèixer complicacions o pot passar que mentre s'espera el germanet hagin aparegut complicacions renals, problemes cardíacs, gastrointestinals...

A Espanya, la primera llei reguladora de les tècniques de reproducció assistida⁶ s'ha anat modificant fins a la darrera, de febrer del 2006, de manera que si al principi es dubtava de si només s'hi podien acollir parelles estèrils, ara hi poden accedir les dones que ho desitgin sense més límit que el de l'edat de 40

5 YAGÜE, A.M. "Sanitat calcula que 150 famílies podran usar la tècnica sense viatjar a l'estranger .EMBRIONS TERAPÈUTICS: Les parelles que necessitin tenir un nen que serveixi com a donant per salvar un germà malalt no hauran de buscar el remei a l'estranger. La nova llei de reproducció assistida, que segons la ministra de Sanitat, Elena Salgado, entrarà en vigor el mes de novembre, permetrà la selecció genètica d'embrions. Fins ara només estava autoritzada per descartar embrions amb malalties hereditàries. Unes 100 parelles, segons Salgado, esperen engendrar una criatura que a més a més sigui un donant compatible de material biològic (cèl·lules de medul·la òssia o cordó umbilical) amb qui poder curar el seu fill malalt. L'Institut Valencià d'Infertilitat (IVI) té 20 parelles pendents que s'aprovi aquesta tècnica" *El Periódico*, 12 de Maig de 2006.

6 Llei 35/1988, de 22 de novembre de 1988

anys a la medicina pública i 50 a l'àmbit privat. Diu ALBERDI (1995: 444) que la discriminació per raó de sexe està prohibida a la Constitució en el seu article 14, i si s'aconseguís una gestació fora de l'úter, seria difícil d'objectar la petició d'un home a les tècniques de reproducció sempre que existissin gàmetes donats lliurement per les dones, *"la paradoja de los métodos nuevos de procreación consiste en que permiten reivindicar simultáneamente, en ciertos casos, la preeminencia de lo genético, y en otros casos, la del vínculo social y de la voluntad"* (HÉRITIER, 1996: 279).

Què legitima la pràctica de les fecundacions assistides? Si són legals, com és que èticament plantegen dubtes sobre si hi ha d'haver algun límit en la seva aplicació? Fins a quina edat? I quants embrions? *"Aunque las nuevas tecnologías conceptivas y contraceptivas han brindado a las mujeres, al menos en los países ricos, mayor libertad para decidir sobre nuestros cuerpos, al mismo tiempo refuerzan la maternidad como destino y responsabilidad de las mujeres."*... *"Los embarazos de mujeres postmenopáusicas parecieran sugerir precisamente una estrecha asociación entre plenitud existencial como mujeres y maternidad"* (KOLATA, 1997b: 1 i 11; a STOLCKE, 1998: 113-114). Si el desig d'una dona, o en un futur d'un home, per ser mare o pare no té mes límit que l'edat o la tècnica futura, no acaba d'encaixar-hi l'anonimat de les donacions de semen o d'òvuls. *"Se pretende con ello que la generación del nuevo ser parezca haberse producido de manera natural y dentro de un orden tradicional"* (ALBERDI, 1995: 447). Què es vol preservar amb l'impediment de la coneixença dels orígens? tQuedaria per esbrinar si la persecució fins a l'extenuació de la maternitat per via vaginal es podria analitzar des del punt de vista que inicialment, prioritàriament i finalment és només per satisfer un desig dels adults silenciament, per llei, qualsevol informació que pugui deixar marge a la "reclamació" per part del fill quan sigui gran (els fills deixen de tenir un any ràpidament). Podria ser que la maternitat o paternitat fos alguna cosa més que la capacitat de posseir gàmetes capaços d'unir-se i generar un embrió, per tant, si com diu NAROTZKY (897: 210): *"estamos en una situación ambigua en la que los genes cuentan mucho, pero no siempre y no del todo y sobre todo no para siempre"*, tampoc s'hauria de preservar-ne

l'origen en el mercat." *Respecto al secreto y el anonimato de los donantes, el examen de lo que ocurre en otras sociedades demuestra que es posible, cuando se establece el consenso social y la filiación se define por ley, vivir en buena armonía consigo mismo y con los demás, disociando perfectamente las funciones de progenitor y de Pater, de progenitora y Mater al menos en las situaciones en que al hijo no se le priva del amor y del apoyo que tiene derecho a esperar de sus padres, y se le reconoce como legítimo su deseo de saber*" (HÉRITIER, 1996: 270).

Els fills pot ser que vulguin saber quelcom més dels seus orígens i de la mateixa manera que s'ha canviat d'idea sobre les adopcions que fa 40 anys es negaven i sobre les quals actualment se'n fa gairebé ostentació, sembla que l'anonimat del propietari de l'espermatozou o de l'òvul sigui per preservar algun component vergonyant, de manera que una altra vegada es respecta el dret dels adults a la compra, venda o donació de material genètic per sobre del dret del fill a saber d'on ve. "....El derecho a la vida no lo es todo. Tal vez tiene derecho a unos padres y no sólo a dos progenitores..... La reivindicación de engendrar solo, gracias a la asistencia de la técnica y al concurso de donantes anónimos, que ciertamente corresponde a un viejísimo fantasma, parece entonces difícil de admitir. Reconociendo este derecho individual, se niega por ello mismo un derecho fundamental a aquel a quien se va a llamar a la existencia" (HÉRITIER, 1996: 280). A Suècia i a Anglaterra s'està legislant l'obligatorietat d'informar els nens, quan tenen la majoria d'edat, que han sigut producte d'una donació d'òvuls o de donant d'esperma. A Espanya la llei ha conclòs que es mantingui l'anonimat del donant.

Sabater,⁷ psicòloga, explica que els donants d'òvuls que ella tracta no tindrien cap problema a deixar-se conèixer perquè el que han donat és una

⁷ La identitat de la persona entrevistada queda preservada en el pseudònim que va en cursiva seguit de la seva especialitat. Per suggeriment del Tribunal, s'ha fet una revisió de totes les cites per evitar reiteracions i expressions col·loquials, per tal de facilitar-ne la lectura.

cèl·lula i ho compara amb el donador de sang o d'un ronyó que no adquireix cap obligació amb el receptor. La donació d'òvuls es presenta com un acte d'altruisme d'unes dones cap a unes altres que no tenen òvuls fecundables. No es relaciona amb un negoci ni per a la donadora ni per als propietaris dels bancs. I es reconeix que si es perd l'anonimat es perden donants: *"prou difícil és aconseguir òvuls com per a sobre anar posant pals a les rodes en els donants"* (Sabater, psicòloga).⁸

Per encàrrec de la *premier* Margaret Thatcher, lady Mary Warnock, filòsofa, va dirigir un informe sobre reproducció assistida. Warnock respon a la pregunta:

"-Aconsella que un fill fruit de la inseminació artificial conegui la identitat de qui va donar el semen?"

-Amb gran dificultat he arribat a la conclusió que aquestes persones han de tenir l'oportunitat de saber qui és el seu pare genètic, conèixer les seves connexions familiars, fins i tot trobar-s'hi. Però m'he adonat que els homes potser no estarien disposats a donar els seus espermatozoides si no és dins de l'anonimat.

-I la intimitat del donant?

-Doncs que no sigui donant" ⁹

La necessitat subjectiva o cultural de saber quelcom dels propis orígens ha fet que a Estats Units una mare i el seu fill fecundat amb semen de banc hagin preguntat per Internet pel donant 1058 del banc de semen on la mare va comprar el material. La seva pàgina web, amb més de sis mil membres, ha posat en contacte unes mil cinc-cents persones, la major part de les quals eren mig

⁸ Al programa "Bebès per catàleg" reproduïen un anunci: *"Es busca donant d'ovòcits jove, intel·ligent, amb estudis superiors, els ulls verds, rossa i amb un coeficient d'intel·ligència elevat. Compensació: 100.000 dòlars"*. Compensació seria un eufemisme de preu de compra? *30 minuts*, TV3, Setembre del 2005.

⁹ SÁENZ-DÍAZ, M. "Opino que tenir fills no pot ser un dret". *El Periódico*, 30 de Març de 2005.

germanes genètiques.¹⁰ Als Estats Units, on el donador pot triar ser anònim o que el resultat del seu material genètic es pugui conèixer quan el fill sigui major d'edat, l'associació *Single Mothers by Choice* ha obert un registre perquè, amb l'ajuda del codi dels donants, les mares de nens nascuts d'un mateix home puguin contactar. Algunes organitzen trobades perquè els seus fills coneguin els peculiars germans,¹¹ la qual cosa podria ser indicatiu que la curiositat per saber més dels orígens, o si més no, dels germans, és freqüent i que, amb l'anonimat, per llei, del nostre país, la prioritat a tenir en compte no és la dels interessos del nen.

Les noves línies d'investigació sobre la manipulació genètica han propiciat la idea que estem en l'era biològica però *"la jurista Michelle Gubert tiene toda la razón cuando escribe: «Nos creemos bajo el reinado de la biología porque ésta ha conseguido penetrar en los misterios de la naturaleza, cuando nos hallamos bajo el reinado más absoluto de la voluntad.»"* (GUBERT, 1985; a HÉRITIER, 1996: 279). Que després l'aplicació de la manipulació genètica es faci servir per obtenir medicació per a l'hemofília, la fibrosi quística, la fecundació de dones estèrils o la clonació en sèrie dependrà del que científics, (vulguin o no pensar en les implicacions ètiques dels seus treballs i insisteixin a transitar només per la investigació pura, dura i asèptica), legisladors dels límits, polítics al servei dels interessos del poble i pacients (o usuaris) responsables de la seva salut, decideixin.¹²

En tot cas, el que l'enginyeria genètica ha extès, segons BESTARD (1998:204), és la idea que la reproducció és un procés natural, *"por lo tanto lo que las*

10 MILLET E. (2006) "Hermanos de banco de semen" Magazine. *La Vanguardia*, 16 d'abril de 2006. <http://www.donorsiblingregistry.com> [Data de consulta: 16 d'Abril de 2006].

11 PEREZ-LANZAC (2006) "Que prima más, el derecho del donante o el del niño a conocer el origen de sus genes?" *El País Semanal* n.1569. 22 d'Octubre de 2006, 42-52.

12 Mentrestant, és molt més interessant trobar una dona amb fibrosi quística que voluntàriament no ha volgut engendrar per no transmetre la malaltia però que ha adoptat un nen amb fibrosi quística per fer-li de mare.

tecnologías de procreación subvierten es el sentido de lo biológico que estaba en el centro de la concepción moderna del parentesco”.

Segons Robert Anderson, director del *Southern California Center for Reproductive Medicine* a Newport Beach, la idea de clonar cèl·lules embrionàries primerenques d'humans per fer molts embrions idèntics i anar-los implantant en temps diferents és suficientment suggestiva com perquè afirmi a KOLATA (1998:259): *“le garantizo que alguien en alguna parte está trabajando ahora mismo en ello”*. L'avantatge seria no haver d'estimular ovaris que no acaben d'ovular per si sols. Segons Sauer, expert en infertilitat a *Columbia Presbyterian Medical Center* de Nova York: *“La mujer podría acabar con mellizos, trillizos o cuatrillizos idénticos, nacidos posiblemente con diferencia de años. Pero la alternativa podría ser no tener ningún bebé”* (KOLATA, 1998: 258). I aquí haurien d'entrar els pares i les mares, que calibrarien quin interès justificaria la tècnica.

Un aspecte positiu de la clonació és que evitaria els defectes cromosòmics i que de les possibles medicines extretes de la llet de vaques, ovelles i altres mamífers s'iniciaria l'era de la genètica de la qual tota la humanitat es beneficiaria. El Dr. Wilmut, creador de la primera ovella clonada, afirma que: *“el uso fundamental de esto será la creación de más productos para el cuidado de la salud”* (KOLATA, 1998: 36), i que seria desitjable que es referís a la salut de la gent, en general, i no només a la del Primer Món.

Quan s'especula amb la potencialitat de la tècnica per inserir gens humans a cèl·lules porcines per obtenir cèl·lules immunològicament compatibles amb l'humà, en definitiva el que importa és no morir. Per tant, és de preveure que si la promesa dels investigadors és més quantitat de vida, probablement hi haurà discursos intel·lectuals que justificaran la clonació sense gaire molèstia ètica. *“En una época en la que escuchamos los gritos estentóreos que exigen libertad reproductiva, en un tiempo de corrientes libertarias y derechos de las personas para hacer lo que deseen mientras no causen daño a nadie más, la clonación, que aumenta la posibilidad de que los seres humanos sean fabricados por encargo como productos mercantiles, coloca estas ideas ante el telón mayor de la dignidad humana”* (KOLATA,

1998:15).

Podria ser que davant de la possibilitat de la clonació decidíssim pensar altres maneres del "d'on venim i a on anem". Seria una bona excusa per deixar, o reafirmar, les idees de l'home com a centre de l'univers. *"La clonación nos enfrenta a nuestra noción de lo que significa ser humano y nos hace contraponer los privilegios y limitaciones de la propia vida. También nos obliga a cuestionar los poderes de la ciencia. Existe en verdad un conocimiento que no deseamos? ¿Existen caminos que preferimos no recorrer?"* (KOLATA,1998:17-18).

Com diu Kolata, quan els diferents teòlegs opinen sobre la clonació, amb el suport del mateix paràgraf bíblic, uns poden dir que és moralment reprovable als ulls del Déu dels jueus, mentre que altres no hi troben el greuge. Una altra cosa és que, com a humans, la clonació ens enfronta a la nostra noció del que significa ser humà i a qüestionar si la ciència ha de tenir algun límit, si no finalitat: *"Las cosas buenas que los hombres hacen pueden complementarse sólo con las cosas que se niegan a hacer"* (RAMSEY; citat per KASS a KOLATA 1998: 26). I probablement la reflexió que som capaços de perdre aquesta capacitat de negar-nos a fer alguna cosa, de posar-nos límits a l'actuació com a humans (tant en el passat durant el nazisme com en el present a tot l'Orient Mitjà) ens neguiteja i en dificulta l'anàlisi.

Però una cosa és la prudència i l'altra és la por de nosaltres mateixos: *"Cada semana vemos informes sobre otro gen que ha sido descifrado y asociado a un comportamiento o a una enfermedad. Esto alimenta nuestra noción de que reaccionamos a instrucciones programadas de nuestros genes, lo que deja poco espacio al libre albedrío.Lo más temible es la psicología de multitudes, que reduce a los individuos a la nada, a clones mutuos, con ausencia del cuestionamiento de la autoridad o carencia de formación de opiniones independientes. Se asocia a nuestro temor a personas que puedan ser fácilmente manipuladas, que podrían convertirse en una masa carente de pensamiento, que pueda ser una fuerza de opresión"* (KOLATA 1998: 48). No cal témer un futur per inventar quan la realitat, ara, és que ja ens comportem com *una masa carente de pensamiento, que es una fuerza de opresión*.

BESTARD (2004: 126), diu que *“todo lo que nos habían enseñado los mitos relativos a la prohibición del incesto, que la humanidad se basaba en el reconocimiento de la diferencia –de sexos, de generaciones y de individuos- parece evanescerse ante los hechos de la clonación humana”*, i HÉRITIER (1996: 269), que *“todas las fórmulas que pensamos nuevas son posibles socialmente, ...Pero para que funcionen como instituciones es preciso que estén sostenidas sin ambigüedad por la ley del grupo, inscritas firmemente en la estructura social y que correspondan a lo imaginario colectivo, es decir, a las representaciones de la persona y de la identidad”*. I aquí fa la sensació que la legislació canvia segons el partit polític en el poder.

L'experta en ètica de l'Albert Einstein College of Medicine, Ruth Macklin, es pregunta si un adult es vol clonar lliurement, si la persona clonada resultarà danyada i si és millor no néixer o existir com un clon: *“Lo que se requiere es la prueba, y no la presunción, de que la carga psicológica de conocer que uno fue clonado pueda ser de tal magnitud que se sobreponga a los beneficios de la vida en sí”* (KOLATA, 1998: 30). Aquest desig no es podrà fer mai realitat i el seu pragmatisme que néixer és millor que no fer-ho pot ser un apriorisme amb què no tothom deu estar d'acord.

A l'informe sobre Consideracions sobre Transferència Nuclear del Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya (2006: 15), queda clar, després de declarar-se contra el clonatge reproductiu d'éssers humans, que *“producir pseudoembrions per transferència nuclear per a la investigació i teràpia està justificat èticament, si es compleixen uns requisits que cal establir (...) perquè amb ella podran obtenir-se avantatges per als éssers humans ja nascuts, que són persones en tots els sentits del terme”*.

Els requisits serien el consentiment dels donants del material biològic, un protocol científic adequat, una finalitat socialment acceptable, la impossibilitat d'obtenir resultats equivalents amb altres mètodes, l'avaluació pel Comitè de Garanties per a la investigació amb cèl·lules i teixits d'origen embrionari humà, etc. I tenint en compte l'elevat cost d'aquestes investigacions recomana un mètode transparent i democràtic d'adjudicació de recursos econòmics amb una

equitat a l'accés dels beneficis i assumptió de riscos: "No ignorem la dificultat de ponderar el risc/benefici i el cost/benefici. Aquesta qüestió és especialment rellevant en un sistema de cobertura sanitària universal i gratuïta, ja que la medicina genètica i individualitzada serà cara, i considerem que cal assegurar l'equitat en l'accés a les noves prestacions que es puguin derivar de les noves investigacions que proposem que s'autoritzin" (COMITÈ CONSULTIU DE BIOÈTICA, 2006: 16).

3.3 LA PROTECCIÓ DE LA INFÀNCIA

Tot i que DE MAUSE (1982 [1974]: 16) cita a BOSSARD (1965: 104) quan afirma: "Por desgracia, la historia de la infancia no se ha escrito nunca, y es dudoso que se pueda escribir algún día, debido a la escasez de datos históricos acerca de la infancia", ARIÈS (1987: 74) remarca que el descobriment de la infància no es fa fins al segle XVIII, en què comencen a vestir-se de manera diferent i en comença el procés de separació com a categoria social, apareix la preocupació per la higiene i a partir del segle XIX la burgesia ofereix el model de família puerocèntrica com el patró a seguir per tota la societat .

Tot i així, és a partir del XVIII que apareix la puericultura com a especialitat i que moralistes, filòsofs i estadistes insisteixen a les mares a donar més possibilitats de supervivència als seus fills. Rousseau publica *Émile, ou De l'éducation* el 1762 i la seva concepció de respectar el desenvolupament del nen sense interferències ha estat vigent fins als nostres dies, en què s'ha passat directament a l'estimulació indiscriminada i *en general*.

A Espanya, el Codi Civil de 1889 diferenciava els fills legítims dels il·legítims i aquests podien ser naturals, reconeguts o expòsits. Els no naturals podien ser incestuosos, adulterins o sacrílegs. Els que eren engendrats fora del matrimoni no tenien pare reconegut davant la llei en una societat "donde tenerlo lo era todo" (FLAQUER 1998: 109). Totes aquestes distincions canvien amb la reforma de Codi Civil de 1981 de manera que ara la distinció és entre filiació per naturalesa, matrimonial o no, i per adopció. La pàtria potestat és compartida entre el pare i la mare, que s'extingeix als 18 anys, en què es reconeix la majoria

d'edat en contraposició als 23 anys que limitava el Codi de 1889.

L'escolarització es fa cada vegada més important com a mitjà sociabilitzador i "*Si antes se trataba de transmitir a la infancia el legado cultural del grupo, en la actualidad se pretende su transformación acelerada y precoz en adultos.*" (IGLESIAS DE USSEL, 1983: 13). Com diu ARANGUREN (1983: 24): "els deixem ser nens?" (immediatament es pregunta si la societat ens deixa ser adults o se'ns manipula com a *pueriles niños*) .

El 1924 va ser aprovada la primera Declaració sobre els Drets del Nen per la V Assemblea General de la Societat de Nacions, a Ginebra, i el 1959 l'Assemblea General de les Nacions Unides aprovà la segona Declaració dels Drets del Nen, en què es recollia el dret a un nom, l'escolarització obligatòria, l'edat mínima per començar a treballar, la prohibició de càstigs corporals, etc. la qual cosa fa pensar que no sempre havien gaudit d'aquests drets.

3.4 MATERNITAT

Rousseau va col·laborar a idealitzar la figura de l'esposa i mare a qui es deu respecte i al voltant de la qual s'organitza la família, tot i que la seva funció no va més enllà de la part emocional i l'educació dels fills queda a càrrec del pare.

Les mares solteres eren una xacra per a la societat i tant a Espanya com a Catalunya es creen la Casa Provincial de Maternitat i Expòsits i la Casa de Caritat a Barcelona, "*on lluny d'incidir en les causes de marginació, les apartaven a elles i a les seves criatures dels ulls de les famílies benestants*".¹³

L'atenció a la dona embarassada, la partera i el nounat es torna prioritària

13 ALOY M.(sd) *L'atenció a la infància abandonada i a les dones deseparades a la Barcelona de mitjan segle XIX.*
<http://www.bcn.es/arxiu/arxiuhistoric/catala/activitats/congres/8congres/pdf/alay.pdf>. [Data consulta 31 de
Desembre 2006]. "*A Espanya, a mitjans del segle XIX, uns 18.000 nens ingressaven a les borderies cada any. El 1859, de 18.077
ingressats a borderies, 12.332 van morir en aquell mateix any*" (Ajuntament de Barcelona, 2007 Institut de Cultura . *El rei de la
casa. Adults al deu, nens als quaranta.* Barcelona, Palau de la Virreina).

a mitjan segle XIX. Segons TUBERT (1991:93-94), no per elles mateixes, sinó com a fàbriques de fer nens: *“Las madres son objeto de atención y solicitud, pero no por sí mismas, sino como instrumentos en la lucha contra la despoblación, como medios para moralizar a su familia, o para obtener adhesiones masivas a alguna causa”*, o potser perquè s’havien identificat algunes de les vies de contaminació de malalties infeccioses.

Ha quedat lluny la idea que tenir fills era una inversió per al futur i actualment és més aviat una despesa assegurada durant molts anys en espera d’una rendibilitat afectiva fruit d’una inversió de tipus emocional.

És qüestió de canviar la idea, sense esperar que altra gent marqui les pautes, que *“Una dona és dona a partir del moment en què manifesta el seu potencial engendrador; l’home és home des del moment que porta a terme la seva capacitat engendradora”* (FRIGOLÉ, 2001:93).

De la família nombrosa s’ha passat, en gran part de Catalunya, a la idea de tenir “la parelleta” i, darrerament, podria ser que, tot i que per altres camins, arribéssim a la mateixa conclusió que a la Xina: tenir un fill únic amb tot el canvi que implicaria pel que fa a la seva educació, i no poder ni haver de compartir les experiències que suposa la germanor i la dedicació als pares (FLAQUER, 1998: 104).

Però alguna cosa no deu funcionar tan instintivament en això de ser pares i mares quan a Espanya s’estima que 180.000 nens estan exposats a maltractaments, especialment els bebès i menors de tres anys, segons el responsable de UNICEF-Espanya, Gabriel González-Bueno.¹⁴

14 GABRIEL GONZÁLEZ-BUENO pensa que en el moment de redactar la llei de violència de gènere es van oblidar dels menors quan hi ha una “connexió clau” entre violència domèstica i abusos infantils, a més de produir-se una alta probabilitat que els menors que han patit violència en la llar es converteixin, un cop adults, en víctimes o protagonistes de la violència domèstica. Segons el responsable de la UNICEF, la violència contra els nens és com un problema amagat perquè es dona darrere les portes tancades de cada llar. EFE. “En España hay 188.000 menores expuestos a la violencia en el hogar”. *La Vanguardia*, 6 d’Octubre de 2006.

En l'adopció es demanen uns requisits econòmics i pseudopsicològics que només no superen a la primera el 3% dels sol·licitants. Amb la maternitat *natural* o biològica no hi ha requisits ni aprenentatge de cap tipus per la dificultat d'establir-ne els límits. I amb les tècniques de fertilització el que es qüestiona, com a màxim, és la repercussió que pot tenir per a les dones. La idea que es té dret a un fill s'ha confós a tenir dret sobre el fill de manera que, o falta informació, o la frase *antes tres que ninguno* que apareix en el pensament d'alguna dona que segueix programes de fertilització podria indicar que preval el dret a la pròpia satisfacció d'un desig abans que considerar que, en alguns casos, venir al món de tres en tres pot ser causa de certa dificultat per a cadascun dels trigèmics. La reivindicació que la tècnica sigui subvencionada per la seguretat social no elimina el problema per als fills. La urgència dels adults a acabar aviat amb aquesta situació, limitant la causa de la infertilitat a problemes físics ràpidament identificables i, per tant, tractables, és només una part de l'etiologia. Queda per considerar tota l'altra part, de moment no quantificada a cap estudi perquè queda dintre de les *idiopàtiques*, considerada pels psicòlegs com a *desig de l'objecte en cossos psíquicament significats*, que com que s'intueix difícil i llarg de concretar i tractar, directament s'obvia.

Quan ROCA (1996: 266), parla de la diferència entre autoritat: "*privilegio de tomar una decisión particular y ordenar obediencia*" i poder: "*habilidad de actuar eficazmente sobre personas o cosas, de proporcionar o fijar decisiones favorables que de hecho no están asignadas a los individuos o a sus roles*" citant a ROSALDO (1979: 157), que treballa sobre la diferència de conceptes que estableix Smith, potser, en referència als fills, caldria afegir el concepte de *responsable*: "*obligat a respondre dels seus actes, a respondre d'una cosa*" (segons el Diccionari Català), en l'exercici de l'autoritat i el poder que la llei estableix que poden exercir els pares respecte

als fills.

LÓPEZ (2000: 66), fa un repàs del paper de la maternitat al llarg del temps i afirma que part del problema rau en el fet que és l'home¹⁵ qui parla sobre la dona, qui la teoritza i defineix en què consisteix la feminitat, però també afirma que són les dones les primeres a interioritzar el sexisme de la nostra cultura, ja que *"entre otras cosas se nos convence que tener hijos es la mayor aspiración para una mujer"*. Aquí caldria veure si és cert que les dones no han pensat per si mateixes i s'han deixat convèncer. Quan ara les dones han deixat de parir, ha sigut perquè els homes han pressionat menys? I no ha sigut fins ara que les dones han decidit? Caldrà revisar l'explicació que hem tingut fins ara de la maternitat al primer món dictada (i creguda)¹⁶ per totes les teories freudianes de frustració que pateixen les dones per no ser homes, amb buits per omplir amb fills *"...vinculado a esa ilusión fálica que la maternidad significa para la mujer, es decir la creencia de que con ella va a llenar todo vacío y estará por primera vez, plena, completa, llena. Esa falsa ilusión entraña, ya desde el embarazo, la negación de todas las contradicciones y conflictos que genera tal anhelo imposible. Y ese sueño, esa fantasía se prolongará frecuentemente en la maternidad convirtiéndose, el hijo / la hija en el "tapón" que cubre, que llena, que oculta su vacío, entrapando a muchas madres y a sus hijos e hijas"* (GONZÁLEZ DE CHÁVEZ, 1995: 60). Una altra cosa és que viure en parella no sigui tan meravellós com es somia i que els fills serveixin per tapar mancances pròpies i de parella: *"Una dona gran d'Andalusia va fer el següent comentari: És molt avorrit. Els primers anys estan plens de les ximpleries de la vida de*

15 La consideració de la fisiologia de la dona per part de la imatgeria catòlica (*"...de acuerdo con algunos Padres de la Iglesia, el completo proceso del parto desde la menstruación a la lactancia materna fue un castigo de la Caida"*) (Warner, 1991: 330) s'ha usat per contraposar-la a la Immaculada Concepció de Maria.

16 Cal recórrer a la novel·la per fer referència a l'impacte que provoca constatar la complicitat de les dones en la dictadura del patriarcat. A la novel·la es fa dir a l'ideòleg del sistema que *"el medio mejor y mas efectivo para controlar a las mujeres, con fines reproductivos y de otra índole, eran las propias mujeres"* (ATWOOD, 1985: 303; a DE LA CONCHA, 2004: 168).

casats, però, després, què en queda? Si no tens fills, en què openses, quina és la teva raó per viure?" (FRIGOLÉ, 1995: 74; a FRIGOLÉ, 2001:99). Aquestes explicacions, (cap d'elles llibertadora), continuem perpetuant-les en repetir-les. *"El marco conceptual utilizado, como el mito elegido, es el que decide qué es lo que hay que observar. «Un acto que es resultado de una profecía que se autocumple» – afirma Watzlawick – «crea primero una realidad que no se habría dado sin aquél. Dicho acto no es pues ni verdadero ni falso; sencillamente crea una situación y con ella su propia verdad». Pocas profecías han tenido una confirmación tan abrumadora como la del papel de la figura materna dictado por el mito edípico cuya influencia en la cultura occidental es imposible desestimar"*(DE LA CONCHA, 2004: 158).

Potser encara seria certa l'afirmació de KENNY (1980: 71): *"en esta concepción mixta de la integridad del varón y la mujer, radica la clave de los dos valores socio-culturales, a saber: la vergüenza y el honor, que subyacen a los ideales de lo que yo he denominado la «maternidad inmaculada» y la «virilidad honrosa». Denomino a estos y otros términos los valores sociales individualizados porque, aunque sean perpetuados por los grupos, permiten la expresión completa de los individuos....La impotencia, la infecundidad, la homosexualidad y la cobardía se sitúan teóricamente en el mismo plano: el plano de las deficiencias e imperfecciones nocivas que impiden el desempeño del rol social ideal".* Durant la postguerra, Garcia Figar (1945: 80,81; a ROCA, 1996: 245), frare dominic, teoritzava sobre els sentiments de la dona que havia decidit no ser mare, i advertia dels canvis somàtics que li esdevindrien: *"El vacío que sentirá será tan grande, que, sin poderlo evitar, se verá arrastrada a anormalidades terribles y se convertirá en un pequeño monstruo cuyos daños a sí misma y a los demás no se podrán contar. Esa mujer, sin ataduras maternas, verá morir en su corazón ternezas, proyecciones, ansias y pasiones nobles que la convertirán en un cadáver viviente(...) no teniendo hijos que criar y educar dedicará sus horas al ocio, al lujo, al escándalo, al derroche de cuanto caiga en sus manos (...) se le engrosará la voz, incorporará a su ser modos y modas masculinos (...) una mujer mutilada, en este menester, es por necesidad inútil; no reconoce derechos en el hombre ni deberes para sí misma (...)".* Podria ser que la llavor de tanta estultícia encara tingués alguna incidència en les filles de

les dones que llegien l'autor? Podria ser que la por a tenir una veu greu fos el motiu per parir éssers humans? Caldrà identificar els grups dels quals parla TUBERT (1999: 67): *"el orden simbólico de la cultura crea determinadas representaciones, imágenes o figuras atravesadas por relaciones de poder, de modo que el orden dominante es el resultado de la imposición de unos discursos y prácticas sobre los otros, articulada con el ejercicio del poder por parte de los hombres-padres como grupo o colectivo sobre las mujeres como grupo social"*. Quan les dones han deixat de parir, sense consignes de partit ni de classe, la teoria ha començat a tenir excepcions, si més no. Caldrà veure si aquests grups de poder són tan homogenis i si no estan formats tant per homes com per dones que comparteixen valors socials i de manera conjunta tenen el poder ideològic i econòmic o si al col·lectiu que pateix aquest poder ideològic i econòmic només hi ha dones sense estratègies pròpies.

MOORE (1991:39), afirma que el concepte de mare no es manifesta únicament en processos naturals (embaràs, part, lactància i criança), sinó que és una construcció cultural erigida per moltes societats utilitzant mètodes diferents. I que cal examinar quina relació guarda la categoria dona amb els atributs de la maternitat. De manera que SOTO (2000:99), repassant les diferents maneres de considerar un fet fisiològic com és el de lactància materna a diferents grups socials, conclou que *"la idea de maternidad no es algo fijo y natural sino un comportamiento que se negocia de forma diferente en épocas y culturas distintas"*.

Fins a mitjan segle XX a Catalunya hi havia unes idees i uns comportaments més o menys concrets sobre què volia dir la maternitat. Les dones grans de la família, amb autoritat diferent a la que puguin tenir ara, podien instruir les joves mares sobre aspectes de la maternitat o de la cura dels petits. Ara les mares joves, amb l'ajuda dels programes sanitaris de seguiment del nen sa, han esdevinguts dones incapaces de resoldre autònomament cap problema quotidià. ESTEBAN (2003: 11), reconeix que *"un sector específico de mujeres, próximas muchas de ellas al movimiento feminista y/o ecologista, basándose en teorías psicológicas surgidas sobre todo a mediados del siglo XX que no han sido*

suficientemente revisadas, se han hecho eco también de esta preocupación y han ido secundando la necesidad de la relación madre/hijo-a, sobre todo en los primeros años de vida. Es decir, asumen acríticamente esta re-naturalización de las mujeres y piensan incluso que sus planteamientos son revolucionarios en cuanto defienden ideas más "humanistas" y/o alternativas a la biomedicina," de manera que hi ha models més ideals que altres que poden provocar pressions i depressions a les dones el comportament de les quals no s'ajusti a aquest ideal¹⁷ (SOTO, 2000: 99).

Cadascú té la seva idea de l'embaràs. Hi ha dones que pensen que l'embaràs no necessita cap atenció especial i treballen fins a l'últim dia i n'hi ha que consideren l'embaràs el seu "moment de glòria" i exhibeixen la panxa resseguint-ne fins la protuberància del melic.¹⁸ Altres pensen que si no es gesta l'embrió no es pot ser mare com cal (ni que sigui amb semen de banc i òvuls donats/pagats a preu d'or). El part es converteix en una reivindicació de protagonisme excloent la resta de la humanitat, que es considera com un teló de fons, i incloent-hi el que neix, a qui es fa néixer dins de l'aigua o rebotar a terra, depenent del que es cregui més convenient. Pi-Sunyer (BERBEL & PI-SUNYER, 2001: 124) ressalta que la dona embarassada "*piensa en su hijo como una persona humana desde los inicios. En las pruebas ecográficas se observa como las mujeres hablan de él como un ser completo, real, constituido*", quan en realitat només és un ser sobre el qual potser es projecten les pròpies vivències.

L'infanticidi ha existit com a resistència en èpoques d'esclavitud (MONREAL, 2000: 56) i sota situacions de precarietat econòmiques i socials, de manera que l'amor maternal no seria tan instintiu com, en certa mesura,

17 El que es porta ara a Catalunya és parir a casa i la lactància materna *ad infinitum*.

18 Em sembla interessantíssima la idea de BERBEL (2001: 109) sobre el cos de les dones, obligades, culturalment, a refusar el seu cos si no segueix el patró de dones primes de manera que "*estaria negando sus orígenes, su pasado su futuro... niega también la vida que ha vivido y que en él ha quedado escrita, sus sueños, los fracasos, la conquistas*". Seria desitjable que una dona que ha parit no hagués/volgués recuperar la figura d'abans del part, de manera que no hagués de negar la seva pròpia història.

supeditat a la realitat política i cultural en la qual es troba.¹⁹

I com diu SCHEPER-HUGHES (1997: 329): *“El amor materno no es un amor natural; representa más bien una matriz de imágenes, significados, prácticas y sentimientos que siempre son social y culturalmente producidos”* i continua afirmant que (1997: 384): *“La invención del amor materno coincide no solo con el auge de la familia nuclear moderna burguesa (como señalaba ELIZABETH BADINTER[1980] sino también con la transición demográfica: la disminución vertiginosa de la mortalidad infantil y de la fertilidad de mujer”*. Sembla que l'embaràs sigui un fi en si mateix, quan la maternitat, és a dir, fer de mare (i de pare), comença després. *“La experiencia con cientos de madres muestra, en cambio que ser madre se aprende después del nacimiento del niño o niña y que lo que es más grave, no todas las mujeres lo logran. Incluso hay mujeres que rechazan a sus bebés cuando éstos se niegan a ser los bebés ideales que ellas esperaban”* (BERBEL, 2001: 96).

Sobre les tècniques de fertilització assistida calen més anàlisis feministes i ètiques del poder tècnic i de l'econòmic de les dones per pagar-lo, a menys que continuï sent una reivindicació, com la que fa BRULLET (2004: 208), que la sanitat pública subvencioni situacions amb dificultats d'origen econòmic: *“De ahí que las mujeres continuemos afirmando nuestros derechos reproductivos: acceso libre al uso de anticonceptivos, aborto libre y gratuito, y reproducción asistida libre y gratuita”*. De moment és una demanda majoritàriament de les classes mitjanes i altes, tot i que les classes més desfavorides no tenen accés al cost privat. És una reivindicació social que les tècniques de reproducció assistida siguin costejades per la sanitat pública perquè no acabi sent una opció elitista? Les dones de classes més desfavorides estan en disposició de tornar a casa amb dos o tres

19 L'infanticidi tenia una atenuant si era per preservar l'honor de la família .El Codi Civil vigent fins 1995: *“La madre que para ocultar su deshonra matare al hijo recién nacido será castigada con la pena de prisión menor. En la misma pena incurrirán los abuelos maternos que para ocultar la deshonra de la madre, cometieran este delito”* (Article 410 del Codi Civil de 1973) . Per la mateixa època l'avort era castigat amb una pena menor

fills? Considerar la situació prèvia afavoridora del retard en l'edat de voler, o poder, gestar i lluitar perquè canviï no es considerarà una lluita feminista? Brullet continua amb la demanda de la reorganització horària dels serveis de manera que s'adaptin millor a les noves formes de vida: cap d'elles suposa una reivindicació de canvi en les relacions de poder i totes elles són perfectament assumibles per l'economia capitalista.

De totes maneres, la possibilitat de concebre fora de l'úter i implantar l'embrió uns dies o un temps més enllà (postcongelació o no) i recuperar prematurs de 23 setmanes farà replantejar quina funció donem a l'úter matern en aquesta societat, on, per altra banda, s'identifica maternitat amb gestació i ser mare amb parir. Tècnicament, només és qüestió de temps que hi hagi una matriu o una placenta artificial que s'acomodi a les necessitats nutritives de l'embrió. Segons Carbonell serà llavors quan serem plenament humans i no homínids. De totes maneres, una part de feministes pensen que *"Las mujeres proporcionan una mano de obra barata en una sociedad capitalista – escriben Birke, Himmelweit y Vines (1990:179) – ¿por qué íbamos a suponer que los hombres desearían perder eso?"* (LOZANO, sd:122). Si fos cert que els homes pensen i actuen així, les dones podrien estar tranquil·les respecte a les seves gestacions.

Quan algunes dones parlen amb les filles donant missatges com els que recull LÓPEZ (2000: 69): *"pobrecita, ya le tocará sufrir"* o *"ojalá hubiese sido varón"* lamentablement freqüents en nostre entorn, condicionen sin duda la vivència de ser *mujer*", juguen un paper activíssim, una altra cosa és saber si alliberador o no, en la transmissió cultural del que vol dir ser dona. Em sembla oportú remarcar l'aportació de BENGOCHEA (2004: 95), que cita l'estudi d'OCHS (1992: 347), sobre l'acomodació del llenguatge matern al suposat llenguatge infantil, en què la dona *"rebaja su propia posición, da prioridad al punto de vista infantil y niega o minimiza el papel materno en el éxito de una tarea"*. La celebració verbal dels èxits com únicament infantils, tot i que siguin assolits gràcies a l'adulta, fan que aquesta s'invisibilitzi verbalment. De tot plegat Ochs apunta que possiblement les tàctiques comunicatives de les dones nord-americanes siguin un dels indicadors

de gènere per a nenes i nens i, com a tals, parcialment responsables de la baixa consideració femenina en aquesta societat. Ho compara amb l'actitud dels pares que difícilment es deixen guanyar en una competició i més aviat repton la criatura a ser tan valuosos com ells, a banda que l'acomodació verbal és inferior a la de les dones. El parlar de bebè o *babytalk* indicaria una relació centrada en les necessitats i desitjos del nen o nena i situaria les mares en una posició social inferior a la de les seves criatures.

Segons HARAWAY (sd): *"Para una mujer blanca, el concepto de propiedad de sí misma, de su propio cuerpo, en relación con la libertad reproductora, se ha centrado más en el terreno de lo que sucede en la concepción, embarazo, el aborto y el parto, porque el sistema de patriarcado blanco gira en torno al control de los hijos legítimos y de la consecuente constitución de mujeres blancas como mujeres. Tener hijos o no, por lo tanto, se convierte literalmente en una elección definitiva como sujeto para la mujer"*.

Al curs "Una visió intercultural de la maternitat",²⁰ va quedar clar que es confón les mil maneres de parir arreu del món amb la maternitat. Sembla que l'únic que importi sigui la manera de fer i tenir un fill. De tot allò que ve després, se'n parla en uns altres volums. El debat s'acaba quan es pareix. Com es fa de pares i mares es dóna per suposat. Només SOTO (2000: 89), parla del fet que: *"la maternidad conlleva no solo la capacidad de reproducción biológica sino la exigencia de reproducción social e incluye tanto el embarazo y parto como la crianza"*, i TUBERT (1999: 68), diu que la identificació de la maternitat amb la generació biològica nega que el més important en la reproducció humana no és el procés de concepció i gestació, sinó la *"tarea social, cultural, simbólica y ética de hacer posible la creación de un nuevo sujeto humano"*.

Durant aquest curs es van criticar metges i llevadores, però sobretot els primers, amb relació a qui entén més la dona gestant i el nounat, la qual cosa

20 Fet a Barcelona el Maig de 2007, organitzat per Mon3.

pot fer arribar a la conclusió que qui hi entén menys és precisament l'obstetre quant a home (aquestes paraules aparegueren en un vídeo emès durant el curs en boca d'una llevadora convidada a una reunió de llevadores a la UAB), apreciació celebrada per la major part de les assistents al curs, majoritàriament militants de la lactància materna *in aeternum* i del part a qualsevol lloc menys a l'hospital.

Al curs es van presentar una gran quantitat de maneres de parir, qualsevol altra molt *millor* que la que es practica aquí. *Enlloc* i *mai* les altres dones presenten esquinçaments vulvars que interessin anus o uretra, la qual cosa demostra que les nostres episiotomies *mai* tenen raó de ser. El vídeo amb el testimoni de dues llevadores mexicanes, amb cinquanta i quaranta anys de pràctica professional cadascuna, posava en evidència que *mai* havien tingut cap mort materna i que cadascuna havia tingut una sola mort fetal en tota la seva vida professional, tot i que de fet ja estava mort abans del part, de manera que semblaria que la mortalitat materna i perinatal només es dona en aquesta societat, l'assistència hospitalària de la qual va ser presentada en un altre vídeo d'una manera que podia suggerir tortura en comptes d'atenció. La seva tradició, però, quedava convenientment modernitzada per a la satisfacció del públic, europeu, quan una de les llevadores obligava els companys de les parteres a assistir al part perquè hi participessin. La llevadora aconseguia que un percentatge dels marits, en sortir d'allà, demanessin la vasectomia.

Va quedar clar que els massatges i els banys de vapor que en una part del món són considerats beneficiosos, en un altra es consideren totalment contraindicats; que el calostre és considerat imprescindible o rebutjable depenent de l'experiència personal d'un grup concret i que, per tant, a cada lloc, les dones pareixen com es considera més oportú, objectivament i subjectivament, però amb una mortalitat materna tan llunyana de la desitjada que l'OMS té com a objectiu disminuir-la en una tercera part, tot i que de moment es conformaria que *només* morissin 100 mares per cada 100.000 nascuts vius: "*así como mejorar las razones de cada país, en cuanto a las disparidades que se*

presentan hoy entre zonas urbanas y rurales. También se buscará enfocar a aquellos grupos de mujeres más vulnerables: las menos educadas, las más pobres y las que viven en zonas aisladas o en comunidades aborígenes"... "Aproximadamente 22.000 mujeres mueren cada año en Latinoamérica y el Caribe como resultado de complicaciones durante el embarazo o el parto. La mayoría de estas muertes son evitables. La razón global de mortalidad materna en la región es de 190 por 100.000 nacidos vivos, con enormes diferencias entre países. Chile tiene una tasa de mortalidad materna de 23 por cada 100.000 nacidos vivos mientras que Bolivia tiene 390 y Haití 523. Canadá tiene 4 muertes maternas por cada 100.000" (ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD, sd).

Les associacions que ara aquí pretenen difondre que qualsevol altra manera de parir és més adequada que la que s'acostuma a utilitzar a Europa, fan un raonament excessivament simple. Reivindicar el *temazcal* de Guatemala com una manera ideal de parir sembla mes folklòric que científic. I arribar a deprimir-se per haver d'acabar un part en cesària confirma que prima més la posada en escena que l'agraïment a la sort d'estar en una societat amb quiròfans estèrils on es pot ajudar a néixer un nen encaixat que no tira i evitar una sèpsia puerperal a la mare. Des de la direcció del curs es va afirmar que la valentia no és atribuïble a les que decideixen parir a casa sinó a les que s'atreveixen a anar a l'hospital, on acostumen a passar totes les desgràcies del món.²¹ En cap moment es van donar xifres de mortalitat perinatal comparada relacionades directament

21 La maternitat, en l'episodi del part, no sempre es te ganes de viure intensament i pot haver dona que es pot trobar enganyada si no se li posa l'anestèsia quan esta d'un cm de dilatació (*Prunera*, infermera). Crida l'atenció l'afirmació que el dolor és un procés que prepara el cos per el part en una societat on els analgèsics són la segona partida, amb un 15% del total dels fàrmacs de lliure dispensació a farmàcia (Anefp.El mercado del medicamento sin receta experimenta un crecimiento mínimo del 2% en 2006. http://www.anefp.org/EFP_2006/Total_MERCADO_2007.pdf [Data de consulta: 25 d'Agost 2007]). Discutir sobre la conveniència o no del enema rectal i l'extensió del rasurat perineal sembla més propi d'una societat on es pot morir d'estètica i on continua sent vàlida la pregunta periòlimpica: estudies o dissenyes?

amb l'assistència al part. Aquí, Santiago Dexeus²² parlà de l'estadística del seu pare, que comparava la mortalitat materna i fetal de principis del SEGLE XX en la seva atenció domiciliària i hospitalària: *"En el primer grupo la mortalidad materna es del 11,3% y la fetal del 22%. En el grupo atendido por el médico, la mortalidad materna es del 0,2% y la fetal del 3,5%"*. Evidentment que les condicions higièniques i econòmiques no són les mateixes, però no es pot ignorar que l'assistència hospitalària va tenir una incidència positiva en la disminució de la mortalitat i de les complicacions postpart en la mare i el nadó.

El raonament pot obeir a diferents premisses: a) la ignorància de la mortalitat *natural* del part de les nostres àvies; b) el cost econòmic és diferent si s'ocupa un llit a un hospital que si es paga una persona per una atenció domiciliària; c) la lluita per una quota de poder que ara detenen en la totalitat els professionals de la medicina oficial després de deu anys de preparació per poder-la exercir.

Com diu ESTEBAN (2000:217): *"El problema principal que tenemos es que la maternidad es un tema tabú, intocable, en nuestra cultura, incluso dentro de la propia antropología. La relación madre/hijo-a se ha definido como la relación afectiva por excelencia, la principal, al margen de que sea así o no en las experiencias concretas, y ocultándose totalmente el contexto en que esto surge y las consecuencias del mismo"*. Per tant, qualsevol crítica al comportament d'una dona envers el seu fill pot ser vist per algun grup feminista com un atac a les dones en general.

Desitjar que pel fet de ser dona i, a més, mare ho tinguem tot justificat, com el desig de Pujols²³ amb els catalans, podria impedir complir la responsabilitat que ens toca en la relació de poder que hi ha entre homes i dones

22 DEXEUS S. (2007) "Atónito". *El País*-Salud, 11 d'Agost 2007.

23 "...i ésser català equivaldrà a tenir les despeses pagades a tot arreu allà on un hom vagi..." PUJOLS: 1884-1962. La dominació catalana. <http://perso.wanadoo.es/vilosell/fpujols/pujols03.htm#catalans> [Data de consulta: 15 de Juliol 2007]

en aquesta comunitat. Quan una dona jove sense problemes d'esterilitat es sotmet a una inseminació artificial descartant la col·laboració d'un amic perquè: *"Y si al cabo de los años empiezan a identificarse con su hijo y a reclamar la paternidad? Es decir, lo que mueve la decisión de esta persona a la IA no es tanto la objeción a imponer a un hombre la paternidad sino el hecho de que no quiere compartir con nadie la reproducción biológica: Simplemente yo quería tener un hijo sola"* i que l'única reflexió sigui que la dominació patriarcal queda severament qüestionada: *"ya que esta práctica supone el fin de una sexualidad femenina subordinada a la reproducción y cuestiona frontalmente la influencia del varón al eliminar el vínculo de filiación biológica"* (LOZANO sd: 192), podria posar en evidència que l'últim que importa és el fill, element indispensable per ser mare, però no figura central de la maternitat. La solució justa per acabar amb una maternitat imposada pels homes (segons un tant per cent de dones, no viscuda així per la totalitat de les dones i no precisament perquè continuïn enganyades per *una realitat que no volen veure*), no sembla que passi per un mercat on es compren espermatozous (encara masculins), que redueix la paternitat a pura i dura ejaculació.

Fer-se l'única responsable d'entrada d'un o dos fills és certament arriscat, bàsicament per als fills que poden estar destinats a assumir totes les mancances o demandes afectives de la mare. Si durant molt temps es va discutir si era bo o no tenir un sol fill (cosa que ara no es discuteix) per la dificultat que comportava educar-lo sense mimar-lo, de manera que es tenia un segon fill perquè no fos únic, que un sol adult en sigui ara responsable també podria ser motiu de debat (encara que políticament incorrecte) per tan aclaparador com pot arribar a ser per al fill. Un altre aspecte, en aquest cas domèstic, que cal considerar, és la situació dels fills quan l'adult emmalalteix.²⁴ Qui cuida un petit quan l'única adult de qui depèn necessita atenció mèdica en més o menys intensitat? No és

24 Les consultes mèdiques d'adults estan sempre tan plenes com les de pediatria i és de suposar que és perquè estan malalts. De fet es diu que els nens van a les guarderies perquè no hi ha adults que els puguin cuidar.

que *“las ideologías domésticas y segregadas que imponen en las mujeres una descompensada responsabilidad que ellas acaban interiorizando”* (BARRON, 2004:241) es puguin exterioritzar i que sigui una maternitat imperativament conjugal, però algú es deu haver de fer càrrec del fill o dels fills.

Els sospirs de pares i mares queixant-se que, a ser pares, ningú no els ensenya i que és dur, tot i que poden compartir-ho, podria fer pressuposar que enfrontar-se individualment a la criança de sers humans pot ser com a mínim esgotador per a l'adult i diferent per al qui creix. *“Si el padre es negado en la mente de la mujer, el hijo corre el riesgo de ser proyectado como un doble del sí mismo infantil y reivindicativo de la madre, una parte de compensación”* (FORNARI,1976; a GONZÁLEZ DE CHÁVEZ;1999: 111), qui continua: *“En tal sentido, esa tendencia cultural que propone a la mujer tener un hijo fuera de la relación de pareja, parece que hace hincapié en la necesidad de replicarse, de continuidad, persiguiendo esas fantasías de inmortalidad, sin salir de su propia esfera narcisista”* (GONZÁLEZ DE CHÁVEZ, 1999: 111,112).

Podria ser que com a reacció a una maternitat *imposada* i moltes vegades no compartida algunes dones haguessin arribat a la conclusió que la maternitat es només una qüestió privada. No és cosa de carregar les culpes d'un sistema a les dones, però alguna cosa hi tindran a veure en el control de les tradicions.²⁵ *“Lo social no es jamás reducible a lo biológico ni, mucho menos, a lo genético. Tampoco es definible como un simple agregado de derechos individuales. En nuestras civilizaciones nos hallamos en una zona fronteriza en la que, en razón del nuevo primado de la noción de individuo, cada uno entiende que apela, según sus intereses, a lo biológico o a lo social. Pero si estos dos órdenes de realidad no deben ignorarse, el uno no puede dimanar del otro”* (HÉRITIER, 1996: 272).

Ortner, al 1974, en el seu article: *“Es la mujer con respecto al hombre lo que la*

25 Per exemple quan continuen aplaudint lletres de cançons populars tipus *La bien pagá* o *Corazón loco* (Grec 2003).

naturaleza con respecto a la cultura? reflexiona sobre la desvalorització universal de les dones cosa que posteriorment matisa i considera que no es universal i que: “...determinados tipos de privilegio masculino emergen de facto a partir de ciertas construcciones relativamente funcionales. Los hombres emergen como “líderes” y como figuras de autoridad, como resultado de su participación en una serie de prácticas, estando sólo algunas de estas basadas en ejercicio del poder, como por ejemplo el comercio, intercambio, redes de parentesco, participación ritual, resolución de conflictos, entre otras”(ORTNER 1996). Es per això que es interessant seguir la demanda de BOCCHETTI (1995: 55) quan demana a les seves conciutadanes italianes: “debemos comenzar a dar cuenta no de cómo han sido oprimidas las mujeres sino de por qué no se han rebelado, y, cuando lo han hecho, en que han fallado y qué condiciones han sido necesarias para que esto sucediese”. Diu que les dones i els homes no són iguals perquè les dones tenen una acceptació de la vida i de la mort més profunda, i les encoratja que entrin en política per donar més que per rebre, denunciant que la política fins ara ha portat a un procés de desresponsabilització i de reivindicació de drets convertint el ciutadà en un etern menor d’edat amb l’única passió de demanar. Transportat això aquí i ara, semblaria una actitud a imitar: l’accés de les dones a la política activa, les quals actuen repensant la realitat, els canvis que s’estan fent en docència primària i universitària, medicina primària i hospitalària i legislatura i judicatura pel que fa a la feminització del seu exercici, fa preveure que les relacions de poder es redistribueixen, tot i que si *tenir* continua sent més gratificant que el *ser*, tant per a homes com per a dones, els canvis poden ser més de forma que de fons.

La formació que es dóna als fills continua sent diferent per al noi que per a la noia. No és el mateix que la noia no acabi els estudis que el noi suspengui. I si fem un pas més enllà, ara, si una dona amb carrera no exerceix no hi ha cap reclamació familiar ni social perquè es considera un bé més gran “quedar-se a

casa” cuidant els fills. Els diners invertits en la seva formació universitària no es reclamen ni des de l’administració, que ha costejat dues terceres parts dels seus estudis, ni per part de la família, que hi ha invertit temps i diners.²⁶ *“La maternidad se ha planteado algunas veces como «un terreno propio», una esfera de poder para las mujeres (idea que no comparto, pero que tiene cierta difusión). Es posible que, entre otras cosas, algunas mujeres no quieran «abandonar» estos espacios sin asegurarse de qué reciben a cambio. Es posible, incluso, y por qué no vamos a hablar de ello, que en esta sociedad las mujeres tengamos posibilidades de evitar (aunque sea temporalmente) aspectos negativos de la vida, como los que comportan muchos empleos (o el simple hecho de tener un horario y unas responsabilidades públicas), con las que no cuentan los hombres. De la misma manera que muchos hombres pueden dejar de cuidar a sus personas más allegadas sin que nadie se lo eche en cara, evitando la parte negativa del cuidado (que a veces es mayor que la positiva)”* (ESTEBAN, 2000: 222).

A la societat catalana la maternitat segueix l’anàlisi que en fa DE LA CONCHA (2004: 156), on la figura materna és enaltida en els discursos oficials polítics, religiosos i morals. *“Sin embargo es consistentemente desvalorizada en la organización social cuya urdimbre está, no obstante, entretejida por tales discursos”*. Podria ser que aquesta responsabilitat ajudés a fer veure la maternitat com una opressió, tal com diu MORENO (2000: 3): *“En el momento actual, el debate no se centra en estas dos igualdades (mujer=madre y madre=opresión) sino en el análisis de las condiciones psicológicas materiales y sociales que pueden dar uno u otro significado al hecho de ser madre o de no serlo. Así, algunos grupos feministas afirman que no es la maternidad sino la responsabilidad exclusiva de las mujeres en relación con los hijos y la esfera doméstica lo que constituye la fuente de opresión”*.

Els missatges són ambivalents. Quan es relativitza l’exercici de la responsabilitat materna i es diu que: *“Con todo, el planteamiento de que una madre*

26 Caldria veure quina opinió social i familiar generaria que un enginyer es quedés a casa durant 4 anys cuidant els dos possibles fills. També seria interessant seguir-ne la trajectòria laboral posterior.

no anteponga ante cualquier circunstancia su «ser madre» a su «ser amiga, enamorada o profesional» sin menoscabo de su virtud sigue siendo, hoy por hoy, escaso..." (AGUILAR, 2004: 186), i si és cert que no cal que la maternitat monopolitzi els sentiments ni els interessos de la mare i del pare, el que sembla segur és que fer de mare no és "de més a més". Per una banda, doncs, ser mare no ho és tot, ni ha de ser-ho, però, per altra banda, sembla que sigui la màxima aspiració de la dona, de manera que té dret de ser-ho en el moment que es trobi preparada sense que l'edat ni la salut sigui una contraindicació. Caldrà veure què s'anteposa a la societat catalana i si: *"Sin embargo el embarazo tardío puede ser un intento logrado de conciliación entre los códigos laborales, con los femeninos y los maternos, y puede ser una gratificación narcisística no tanto como una ilusión de omnipotencia, sino como confirmación de la vitalidad y capacidad"* (CAVALLERO, 1993: 236).

La maternitat, centrada en el "moment" de la gestació i en el "segon" del part, poden ser l'explicació dels moviments organitzatius tipus *El parto es nuestro*, en què la dona reivindica ser la protagonista. Les diferents reivindicacions de tornar al part natural, ecològic, domiciliari, a fosques, asseguda, a l'aigua, amb música, amb vídeo..., en tot cas, una "festa", tenen més de cultural que de fisiològic. Quan des de certs sectors es reivindiquen formes de parir d'altres cultures com a maneres més "humanes" en contraposició a la "tecnològica deshumanitzadora" que tenim aquí (la variable mortalitat maternoinfantil ni s'anomena) caldria saber què en pensen de la *covada*, on la dona pareix sola i l'home fingeix els dolors del part, està acompanyat de tots els parents i és qui rep les felicitacions i els regals, *"de tal forma que el reconocimiento cultural del hecho físico de dar a luz, recae sobre los hombres no sobre las mujeres"* (MONREAL, 2000: 54), i quina interpretació fan de la creença que existeixen lligams més importants entre el pare i el seu fill que entre la mare i el seu, de manera que *"el ritual borra la diferencia entre los papeles respectivos de ambos progenitores y propicia la apropiación simbólica del poder procreador por parte del hombre"* (TUBERT, 1997: 50).

A dos dels reportatges emesos a TV3 durant l'any 2004 sota el títol *Mares*, el ginecòleg posava el bebè immediatament sobre el pit de la mare o el feia agafar per la mateixa mare per acabar d'ajudar-lo a néixer. Si tots els nens que havien vist aquelles dones eren els que aquesta societat posa als anuncis (nets i vestits, rossets i riallers), la visió del nounat, amb sang i càseums convenientment repartits pel cos, amb la cara i el crani replegats perquè acabava de passar per un canal de part estret i amb el cordó umbilical encara bategant, feia exclamar a una mare "*que cosa!*", ràpidament convertit en un convenient "*que cosita!*". No totes les mares volen que el part sigui així de políticament correcte. Podran dir que prefereixen veure'l eixugat, sense sang i sense el cordó penjant? Però la militància activa i mai qüestionada de les dones que s'erigeixen en contra del poder fins ara malèvolament imposat per homes/ginecòlegs dicta què cal fer. I cal estar contenta quan, amb l'última empenta, surt el fill i trobar-lo meravellós des del primer moment. I podria ser que no.

Potser es podria començar a deixar de repetir que la maternitat és un dret de la dona i fer un altre discurs en què es parlés dels drets dels que es troben sense dones ni homes adults que se'n facin responsables. La maternitat social que entra en joc en aquesta societat quan els pares biològics es desdiuen dels fills²⁷ no és ni de bon tros la mateixa que es pot fer des d'una proximitat individual.

"No casar-se, no tenir fills i, per tant, no crear una família, impliquen no assolir la plenitud, no estar ontològicament satisfet i, per consegüent, ocupar un rang inferior en l'escala de l'ésser i les seves habilitats. La plenitud no es representa a través del matrimoni, sinó en formar una família" (FRIGOLÉ, 2001: 100). Les consultes mèdiques d'adults estan plenes de dones aclaparades pel paper de mare d'uns

27 EFE "Els hospitals catalans han atès des de començament d'any 151 nens que mostraven signes d'haver patit maltractaments. Les agressions d'aquests menors eren tan evidents que van quedar retinguts a centres d'acollida". *El Periódico*, 14 d'Octubre de 2006.

fills que només donen disgustos i esposes de marits poc interessants que somatitzen un patiment que no es pot, o no es sap, expressar en paraules, fins que poden dir en veu alta: “no s’ho val”. *“A través de diversos dels seus comentaris i gestos corporals, es queixa sobre la interminable paciència que se li demana en els seus papers socials com a mare i com a esposa. Això també es manifesta a través dels seus símptomes corporals – tant físics com psíquics– de dolor, nerviosisme i fatiga. En aquest guió, té el paper d’una persona que, a banda d’assolir la maternitat, el seu destí a la vida és patir i sacrificar-se pels altres. Paradoxalment, les seves conviccions religioses alleugen aquest patiment momentàniament, però també el legitimen, en considerar-lo com una part de l’existència humana i com un aspecte inherent del fet de ser mare”* (CRAIN, 2001: 88). La permissió dels úters de lloguer depèn de la legislació del país. Probablement el que ho fa dubtós és el negoci que hi ha al darrera. Igual com allò que defineix la prostitució és la compra o la venda del favor i no la promiscuïtat, així, si la persona no pogués quedar fecundada i una altra dona li fes l’encàrrec sense intercanvi econòmic no seria tan desconcertant èticament com quan això es converteix en una forma més de guanyar-se la vida, tot i que, segons LOZANO (sd: 84), el que fa por és el qüestionament de l’instint maternal: *“Esto es lo que parece verdaderamente amenazador: que se pueda expresar con estas prácticas la idea de que no existe un lado natural, indisoluble, permanente y universal entre las mujeres que gestan y dan a luz con los bebés nacidos de ella”*. Les dones que gesten un fill a compte d’altri o les que n’encarreguen entenen de manera simultània concepcions diferents de la maternitat. I no hi tindria res a veure el prejudici que les que paguen són riques i les que cobren són pobres. En un reportatge emès per televisió s’entrevistaven diverses protagonistes de diferents històries de lloguer d’úters i hi sortia una model exuberant que ja n’havia engendrat quatre, i no a mòdics preus. Probablement, com més poder adquisitiu tingui la part contractant, més s’inclinarà per llogar un úter d’una dona de bona presència i potser amb examen psicotècnic inclòs, per si allò del coeficient és hereditari. Acabada l’economia, acabada la relació capitalista.

Una altra cosa és enfocar-ho des de el punt de vista del nen que tindrà

dues mares, a menys que el nen neixi amb alguna deficiència i cap de les dues “mares” se’n vulgui fer càrrec. Cal que els adults tinguin legislat què es deixarà reclamar a aquest noi/noia si de gran es troba perjudicat per haver sigut objecte del desig i del negoci de dues dones que, al final, van renunciar a ser-ne responsables. Altres maneres de lloguer poden ser similars al que va passar a una baronessa espanyola que casualment va tenir l’oportunitat d’adoptar dos bessons acabats de néixer i posats en adopció durant les mateixes dates que la noble “passava per allà”. Mai es podrà demostrar que hi va haver un negoci i més aviat es posarà èmfasi en el bon cor de l’adoptant.

-“És un dret tenir fills?”

Warnock respon:

-No ho crec. En alguns casos és una necessitat molt important, però opino que no genera un dret. Jo intento separar l'enorme desig de paternitat que pugui tenir una persona i el que seria un dret.

-Llavors, la sanitat pública es podria desentendre dels embarassos assistits?

-En principi, sí. Però quan el meu comitè va començar a debatre com s'hauria de tractar la fecundació in vitro, el primer que vam haver de decidir va ser si la infertilitat era una cosa que havia d'assumir l'Estat. I com que vam decidir que era una disfunció, la sanitat pública hi ha d'intervenir”²⁸

Tenir un fill podria ser una opció més que un dret, segons Savina, ginecòleg. Els legisladors diran si és un dret, però, mentrestant, es podria reflexionar sobre a qui se n’hauria de retre comptes si no se n’és prou responsable. Si fos davant la societat, podria ser que la maternitat fos social? O només privada? “... otra observación necesaria es que desde el feminismo muchos temas se han hecho propios de las mujeres, como son los relativos a la procreación, defendiendo la idea de que ciertas decisiones deben ser exclusivas de las mujeres. En mi

28 SÁENZ-DÍAZ, M. “Opino que tener hijos no puede ser un derecho”. *El Periódico*, 30 de Març de 2005.

opinión, esto se puede defender en la sociedad desigual, pero a medida que las distintas sociedades vayan asumiendo en la práctica la equiparación de hombres y mujeres, tendremos que plantearnos cuándo ciertas cuestiones son de las mujeres, de los individuos, y cuándo de la colectividad” (ESTEBAN 2000: 223).

3.5 PATERNITAT

Quan la feminitat queda delimitada a unes característiques essencialistes, entre elles la maternitat, la masculinitat ha de ser igualment homogènia. MEAD (1981: 341), diu que *“Toda sociedad que obliga a las mujeres a seguir un modelo de personalidad especial definido como femenino, violenta también la individualidad de muchos hombres”*.

De la mateixa manera que, a les dones, se les ha fet les nutrícies de les cries i el fet que un nen no mengi la quantitat que es considera normal, pot fer consultar el metge perquè el nen *“no me come”* (els psicoanalistes podrien fer una interpretació de la mare que s’ofereix com a víctima propiciatòria disposada a ser engolida, etc.), el pare, si està a l’atur, pot patir un plus d’angoixa perquè no està assumint el paper que la societat li ha dit que li pertoca: el de proveïdor d’intendència. Els models de masculinitat han estat estereotipats fins al més petit detall de manera que el pare no ha pogut abraçar el fill fins fa molt poc temps i molt menys plorar de por o d’emoció en públic. Si de l’estigma de la infertilitat femenina se n’ha pogut arribar a fer poesia a *Yerma*, de la masculina, només mofa. Ser *“home de veritat”* ha degut ser esgotador quan aquest estereotip ha estat, com a mínim, tan rígid com el de la feminitat. Haver de fer olor de suat, de tabac i d’alcohol tot el dia ha d’haver estat tan pesat com haver d’estar en parada nupcial permanent. La teoria per la qual els fills et volen matar o que la meitat de la població mundial tingui enveja de la teva diferència física ha de ser causa de cert neguit. Saber que de tu s’espera que sempre siguis el capità sense dubtes i sense pors ni espants és una responsabilitat aclaparadora.

El paper del pare fins ara ha estat el que la dona li ha volgut donar i,

evidentment, si la dona només ha volgut el mascle per ser fecundada, perquè l'únic que la satisfà és ser mare, la vida de parella en comú pot tenir perspectives diferents difícils de conciliar. L'altre extrem és la dona amb dos fills adolescents que, perquè la nova parella pugui ser pare, es sotmet a tècniques de fertilització en les quals se n'implanten tres. Tot per garantir el company al costat. Pujar cinc fills es pot imaginar tan fàcil?

Segons les teories psicoanalistes, el pare era un personatge annex, primitivament accessori, que no intervindria més que a partir de la fase edípica. Darrerament la seva implicació en l'embaràs, en la puericultura i en l'educació familiar precoç fa dir a LEFORT (1999), que el canvi en la condició paternal s'inscriu en una transformació global, de manera que la seva implicació en les unitats de reanimació neonatal té un paper positiu en l'evolució del seu fill prematur. De la mateixa manera que els homes no tenen una tendència innata a fer la guerra, caçar i dominar políticament les dones, MONREAL (2000: 51), insisteix que un conjunt de condicions històriques, polítiques i econòmiques han afavorit certes pautes específiques lligades a la divisió del treball, però que si canvien aquestes circumstàncies sorgiran nous papers i visions culturals dels homes i les dones. De moment, ara ha quedat enrere la imatge del pare fumant com un desesperat a la sala d'espera mentre li naixia el fill i ha pogut o volgut (o l'han empès a) entrar a acompanyar la partera, filmant o no l'esdeveniment. És de desitjar que continuarà sent part activa en la criança del fill.

KNIBIEHLER (1997: 132) afirma que pel fet de treballar fora de casa, *"la labor del padre se torna invisible, sus hijos ya no pueden apreciar sus méritos, ni sus resultados, ni su valor. Por ello su autoridad se vacía de toda justificación, solo tiene una función represora de modo que desencadena la rebeldía del hijo o bien se estrella contra su indiferencia"*. I aquí es podria preguntar si ara que la dona treballa fora de casa també tindrà la funció repressora. Ara, davant de la possible i probable "malifeta" del fill, dirà: "ja veuràs quan vingui el pare!" En tot cas, segons Ceiba, neuròleg, les dones, en sortir de casa i fer feines exercides tradicionalment per homes, s'han "masculinitzat", alhora que la paternitat s'ha "feminitzat": els

homes no tenen un lloc propi des d'on fer créixer la seva idea de paternitat, són les dones qui els han dit quin és el model a seguir.

3.6 ADOPCIÓ

Abans els nens necessitaven uns pares. Ara els pares necessiten un nen. *Mariner, mare, ha adoptat perquè "jo volia tenir fills perquè pensava que tenia algu a donar, algu a transmetre, no sé si m'explico... perquè sinó, què fem amb lo que tenim a dintre?, però tot allò que portes dintre ho has de poder donar a algú, d'ensenyar, d'educar, de transmetre tot... tot això s'ha de poder donar d'alguna manera"*.

Segons AMORÓS (sd), una de les complexitats de l'adopció té el seu origen en l'abandonament i les seves conseqüències, la principal de les quals és la difícil elaboració dels dols per les nombroses pèrdues patides (pares, germans, avis, orfenats, cuidadors i, a vegades, el país). El que ha passat internament i externament, tant en el nen com en els adoptants abans del procés adoptatiu, són factors que incideixen per afavorir-lo o distorsionar-lo. *"Las necesidades no expresadas de los adultos (familias, instituciones...) así como las motivaciones internas (más o menos reparatorias o narcisistas) de los adoptantes, pueden facilitar o dificultar el amparo"*.

Si tenim dues realitats: la de la parella que pateix una carència, l'esterilitat, i la del nen abandonat, que té una necessitat, la d'uns adults que se'n facin responsables, semblaria que es podria casar el desig i la necessitat. Però segons SERRA (2006), no és tan fàcil quan la parella ha de fer el dol de la seva mancança i adoptar podria ser una fugida d'aquest dol: *"Es el consol de moltes teràpies conceptives, si fracassen els queda l'adopció. Llavors, l'adopció, el nen abandonat, esdevé un tap al propi problema. L'adopció mai pot ser cap solució per als pares. En tot cas pot ser una via de solució i de bona solució per als problemes del nen abandonat"*. Serra continua advocant perquè els pares que no hagin pogut tenir fills facin el dol per la seva mancança i puguin donar gràcies als pares que han creat el fill que ells no han pogut fer *"...si es donen aquestes condicions no caldrà revestir el voler adoptar amb un suposat esperit filantròpic cap al «pobret» nen desvalgut"* (SERRA,

2006).

Quan es parla dels drets dels adults que entren en col·lisió amb els drets dels infants és freqüent, segons AMORÓS (s.d.), que els drets dels adults no siguin sinó interessos, desitjos, ànsies de realització viscudes com a necessitats, però no autèntics drets. A la societat catalana s'han pogut viure col·lectivament mitjançant els diaris i les ràdios locals les dificultats d'uns homes i dones amb interès per adoptar nens al Congo-Brazzaville²⁹ i que, quan han aparegut els pares biològics, s'han frustrat. La complexitat de les situacions fa dir a AMORÓS (sd), que és obligat pensar quin és el primer pas per a emparar: *"Amparar es difícil, el trabajo no acaba encontrando una familia, se ha de llegar a constituirla"*.

A la Barcelona de la solidaritat estètica, un reportatge emès per la TV local fa uns deu anys sobre les condicions de vida dels nens als orfenats xinesos podria haver sigut el punt de partida d'una demanda de nens per adoptar. Com que al nostre país no hi ha gaires nens per adoptar i la llei és restrictiva, s'ha optat per l'adopció internacional: hi ha 15 milions d'orfes que poden començar a reclamar el dret a tenir adults que se'n facin responsables econòmicament i emocionalment de manera individual.

En l'anàlisi del perquè de l'adopció que resol el problema del nen sense pares comença a entrar la consideració que seria millor per al nen d'altres cultures ajudar a canviar les seves circumstàncies socials i deixar-lo en el seu entorn, que no pas arrancar-lo del seu medi i portar-lo, com si d'un trasplantament exòtic es tractés, (*Ceiba*, neuròleg), a una altra societat on tot li és estrany. El darrer paràgraf de l'article 20 de la Convenció de les Nacions Unides sobre els Drets de l'Infant (que no han subscrit els Estats Units, probablement

29 CONESA M. "Un d'ells va tornar amb els braços buits, ja que a última hora va aparèixer del no-res el pare biològic del bebè, i com si es tractés d'una cosa contagiosa, tres famílies biològiques més han fet la seva aparició en les últimes hores. "Això hauria de ser una festa, però la veritat és que estem destrossats", Pep Plaza tornava del Congo amb el seu fill, però plorava pel pare que havia hagut de tornar sol. "Tres pares biològics més del Congo compliquen les adopcions". *El Periódico*, 5 de Maig de 2007.

perquè s'hi poden executar menors, ni Somàlia) referint-se a la protecció dels infants privats del seu ambient familiar recomana: “*En considerar les solucions, s’ha de prestar una atenció especial al fet que és desitjable que l’infant continuï la seva educació en el seu propi medi ètnic, religiós, cultural i lingüístic*” (JUSTÍCIA I PAU, 2006), i recorda l’obligació dels estats membres de protegir, en primer lloc, l’infant en el seu lloc d’origen, assegurant-li una atenció alternativa a la falta de família que li permeti conservar la seva idiosincràsia.³⁰ A no ser que anul·lem el component de la tradició en l’educació de les criatures i sempre s’hagi de començar de nou. I que dir-se Gong Li sigui anecdòtic i calgui ràpidament passar a ser la Montserrat o en Jordi.

Segons HOWELL (2004), antropòloga, els viatges al lloc d’origen per conèixer les arrels responen més a desitjos dels pares que a una petició dels fills adoptats. Ocorre que constaten que no hi parlen igual, no hi tenen res en comú, ni la roba ni la manera de vestir, i més aviat pot ser un element distorsionador.

En tot cas els requisits que es demanen a les persones que volen adoptar, segons queda reflectit en un dels episodis de *Mares* de TV3, són del tipus saber quins valors els van transmetre la família i quins pensen passar als fills, tenir una casa suficientment... alguna cosa, entrevistar els futurs avis sobre què pensen de l’adopció... i expedir-los un certificat d’idoneïtat que pot caducar, la qual cosa és ben diferent de l’omnipotència inqüestionable que es pot exercir quan es decideix tenir un fill biològic.

3.7 ELS FILLS

Els fills concebuts per satisfer diferents anhels de dones, homes i germans algun dia es plantejaran el perquè de tot plegat i els adults haurem d’obviar la pregunta o saber-ne la resposta. Com diu LEWONTIN (2003: 25, 26), “*a cada*

30 Navarro N. Hi ha gent que ja ho posa en pràctica: “...Gil Losada, que fa reinserció de nens abandonats perquè no se’ls adoptin”. Entrevista a Pepe Rubianes. *El Periódico*, 23 de Gener de 2007.

generación se le presenta un conjunto bastante novedoso de problemas que debe explicar y de decisiones que debe tomar". El concepte de família com a sistema de fins a set significants, segons LISON (1976), està canviant, però sense moure cap ciment econòmic sobre el qual s'ha sustentat tradicionalment, i fàcilment podem arribar a la definició que família es allò que la persona individual consideri com a tal, considerant com a únic requisit ser-ne mes d'un perquè sigui "completa".

El dret de la dona adulta a decidir quan, com i de quina manera vol ser mare no hauria d'anul·lar que, encara que ara sembli políticament incorrecte, un fill tingui mes d'una persona de la qual dependre.³¹ La infància haurà patit el domini d'una societat patriarcal en doble mesura: la dels homes que tenien les dones tancades a casa parint un fill darrere l'altre fent-los perdre en l'anonimat de 14 germans més i la de les dones emancipades del poder masculí que satisfan desitjos de maternitats tardans parint fills de dos en dos (o de tres en tres).

Podria ser que, de la mateixa manera que la consigna *Proletarios del mundo, uníos!* (en comptes d'un *unámonos!*) no anava amb qui la deia quan no s'incloïa en la classe proletària, l'afirmació *El parto es nuestro* oblida que el protagonista del part, també o prioritàriament (depèn), és el que neix. Adaptat de la *Declaración de Fortaleza* feta a Brasil el 1985 i organitzada per l'Organización Panamericana de Salud, podria haver respost a una necessitat de posar en comú les diferents maneres de parir de les dones sud-americanes quant a respectar-les i no imposar-los una altra manera de parir, com seria l'europea. Redescoberta per grups minoritaris, és l'última tendència en àmbits feministes catalans i espanyols. I poques vegades es parla de garantir l'assistència a les possibles complicacions del nounat que el porten al món sense haver-ho demanat. En

31 L'omnipotència queda en entredit quan una dona divorciada que ha decidit ser mare en solitari expressa que es veu capaç d'afrontar les necessitats emocionals del fill però no les pròpies. Pérez-Lanzac (2006): "Qué prima más, el derecho del donante o el del niño a conocer el origen de sus genes?, Yo no necesito un padre para mi hijo. Lo que yo quiero es un hombre para mí" *El País Semanal* . 1569. 22 d'Octubre de 2006, 42-5.

algun moment podria semblar que per ser mare cal un nen, però de manera circumstancial. A menys que *nuestro* no es refereixi a les dones com a col·lectiu, contraposat al dels ginecòlegs i llevadores, sinó al binomi mare-fill. Llavors, de totes les premisses que s'exigeixen, faltarien referències al fill, ja que hi ha 16 ítems referents al que neix, enfront dels 49 ítems materns (DANDO A LUZ, 2005).

Sent una experiència vital per a la dona, s'hauria d'arribar a una assistència al part on es pogués garantir l'atenció a la complicació ("imprevist que fa empitjorar una operació") tant de la mare com del fill (de fet es per a l'únic que serveix un/a obstetre/a, i més en el vessant quirúrgic de tallar i cosir altres coses que no siguin una episiotomia; per a un part fisiològic no cal ajuda). I per ser una complicació imprevista no es pot garantir que no es presenti. Deu ser per això que a tots els hospitals catalans hi ha un equip de guàrdia de ginecologia i obstetrícia i no tots tenen ORL, ni oftalmòleg, ni odontòleg... tot i que són *patologies* més freqüents. Un estudi de la Cochrane conclou que no hi ha dades per recomanar que els parts de baix risc tinguin lloc als hospitals i demana a Sanitat que informi les dones i les deixi escollir parir al domicili (THE BOSTON WOMEN'S, 2000: 492). Però cal veure si la diferència del cost econòmic hi té alguna cosa a veure. Un part a la medicina pública i sense complicacions està baremat (any 2007) en 1.200 euros, que és el cost d'un llit hospitalari. Si es fa en una clínica privada pot haver-se de pagar 3.000 euros. I si l'atenció és en un hospital de tercer nivell, tipus Vall d'Hebron, probablement el cost del llit sigui superior. La prepotència de les d'*El parto es nuestro* queda neutralitzada quan dos neonatòlegs de guàrdia d'un hospital han de marxar del menjador, corrent físicament fins a la sala de parts perquè, sense avís previ, el nou-nat presenta alguna complicació (una *vulgar* aspiració de meconi-primera deposició del nou-nat- per exemple).

Pares que volen fills més intel·ligents, en general, i segueixen programes d'estimulació prefabricada per fer-los més... alguna cosa. No se sap ben bé si amb més memòria, amb més vocabulari, amb més agressivitat... per estar preparats per ser més... competitiu, més tolerants, més resistents o més...

comprendius? I volent el millor per als seus fills, compren joguines que estimulin... encara que no se sàpiga ben bé què queda estimulat.

Som en una societat que no té com a reivindicació reflexionar sobre per què es posposen les maternitats ni denunciar una política d'habitatge ferotgement especulativa i que en canvi reivindica més guarderies municipals on "aparcar" aquests mateixos nens tan esperats dels zero als tres anys.

KNIBIEHLER (1997: 133) escriu la història del patriarcat i conclou que si bé la mare i el fill estan cada cop menys en mans del pare, ara estan sota el control dels treballadors socials, metges, psicoterapeutes i jutges *"y las leyes que determinan su suerte siguen siendo elaboradas y promulgadas por los hombres"*, de manera que es podria deduir que si les fessin les dones la cosa seria diferent i suposadament millor. En tot cas, demanar alguna preparació per exercir la responsabilitat sobre els fills li sembla una professionalització d'alguna cosa que deu considerar "natural": *"podemos preguntarnos si algun dia será necesario hacer estudios y pasar un examen para poder tener hijos"*.

Els pares dels nens malalts pot ser que facin un deliri místic d'una situació que, segons *Manya*, psicòleg, cal metabolitzar amb cada membre de la família: la del nen salvador que ve amb més funcions que la de ser fill (com el que es fa després de la mort d'un fill quan al següent es posa el mateix nom: qui és el segon? quina identitat té?) i la del nen que es salvarà gràcies al salvador amb la hipoteca moral que suposa per a la resta de la vida dels dos.

La tècnica de diagnòstic genètic preimplantacional (DGP), que és la que es fa servir en aquests casos, es va posar en pràctica el 1990 per un grup d'investigadors anglesos seleccionant el sexe dels embrions d'una dona afectada d'hemofilia (malaltia que pateixen els homes transmesa per les dones). Al nostre país el cas es va repetir el 1994 (VEIGA, 2007). Una de les situacions per la qual es demanava l'aprovació de la llei de manipulació genètica era per a la cura dels

afectats d'una de les malalties qualificades com a *rare*s: l'anèmia de Fanconi, malaltia autosòmica-recessiva³², en la qual perquè el segon fill no en tingui el gen, ha d'haver-hi una manipulació genètica.

Però no cal obviar que a més de salvar nens, la tècnica serveix per "fer nens": "El DGP (*diagnòstic genètic preimplantacional*) s'utilitza, per tant, en parelles amb un risc genètic elevat, principalment portadores de malalties genètiques monogèniques, recessives o dominants. Les indicacions per aplicar aquesta tècnica s'han ampliat a parelles que se sotmeten a fecundació *in vitro* i que tenen possibilitats baixes d'èxit, com poden ser-ho les d'edat avançada o en les que es produeixen avortaments de repetició " (VEIGA, 2007).

Al programa emès a TV3 sobre els "germans medicament", es va poder observar la situació estressant per al germà receptor de cinc anys que deia en veu alta que volia un germà perquè li salvés la vida i després, sense assaig, deia que té por, que li cauen els cabells, que vomita quan rep la medicació per anul·lar el seu propi sistema immunitari per tal de no refusar les cèl·lules mare que li posaran del cordó umbilical del seu germà, que seran les que li faran una medul·la òssia nova, que està en situació de patir alguna infecció oportunista, la dels pares, que en el moment del reportatge figura que s'assabenten de les greus complicacions que es poden presentar, però que decideixen tirar endavant, les tristeses, que només es refereixen a les de la mare, que plora vint vegades (i les del pare? I les del germà?)... podria fer pensar i desitjar un programa d'investigació preventiva més que, o com a mínim, alhora, la de tractaments tan costosos emocionalment.

L'Església catòlica, tan discreta en segons quins assumptes, com la

32 *Gen autosómico recesivo*: es un gen anormal en uno de los cromosomas autosómicos (uno de los primeros 22 cromosomas "no sexuales") de cada uno de los padres que se requiere para que se produzca la enfermedad. A las personas que tienen un solo gen anormal en el par de genes se les llama portadores, pero puesto que el gen es recesivo, ellos no manifiestan la enfermedad.

pederàstia, exercida per alguns dels seus ministres als Estats Units,³³ s'escargamella contra qualsevol manipulació genètica per definició i per principi, quan qualsevol projecte d'home sembla ser més important que els homes i les dones fets i drets que pateixen la mort o els joves aprenents de la vida que pateixen greus atemptats a la seva autoestima: «*Atentados contra la vida humana*», «*bioadulterios*», «*incestos genéticos*», «*suicidio silencioso e inexorable de la civilización occidental*». Así ve el portavoz de los obispos españoles, el jesuita Antonio Martínez Camino, cualquier avance de la ciencia y la técnica que utilice óvulos, semen, gametos, células madre, embriones..., incluso para fines terapéuticos: «*Todos somos embriones; el embrión merece el respeto debido a la persona*» sostiene».³⁴

ALONSO (2005)³⁵ diferencia els conceptes *Wrongful birth*, naixement dolent, injust i *Wrongful life*, vida dolenta, injusta. Un exemple dels dos conceptes es dona en el cas Perruche, en què una gestant demana saber si el fetus s'ha contagiada de la rubèola de la filla gran per si calia avortar. El diagnòstic és erroni

33 L'arxidiòcesi de Los Angeles (EUA) pagarà almenys 600 milions de dòlars (450 milions d'euros) per resoldre els casos d'abús sexual del seu clergat. El 2004 l'arxidiòcesi d'Orange, a Califòrnia, va pagar més de 70 milions d'euros per fer front a 90 demandes. Un any abans, la de Boston va pagar més de 65 milions d'euros per 552 casos, el mateix que la diòcesi de Covington, a Kentucky, el 2006 per 360 demandes. *El Periódico*, 15 Juliol de 2007.

34 BEDOYA, JG. "Los obispos dicen no". *El País*, 16 de Setembre de 2006.

35 *Wrongful birth*: seria la que justificaria la demanda judicial interposada contra el metge pels pares d'un nen amb discapacitat en tant que el metge o el conseller genètic no van proposar una sèrie de proves o no ho van detectar o no van avisar la dona embarassada sobre la malaltia o anomalia que pateix el fetus en el temps que aquesta pot decidir avortar emparada per la llei. En aquest tipus de procés els pares demanen una indemnització al metge basant-se en el trencament moral i econòmic que suposa haver tingut un fill amb una malaltia o anomalia genètica. *Wrongful life*: demanda que interposa el fill que ha nascut amb alguna malaltia o anomalia contra el metge. La causa que motiva l'acció és essencialment la reclamació per la negligència o la mala praxis mèdica. No que la negligència fos la causa de la seva lesió o de la seva malaltia, sinó que la negligència va donar lloc al seu naixement: de no ser pel consell mèdic inadequat, no hauria nascut per experimentar el patiment propi de la seva malaltia. Demana indemnització en concepte dels mals econòmics que porta la seva vida malalta - educació especial, cures mèdiques...- i pel fet mateix d'haver nascut, donat que considera que hagués sigut millor per a ell no haver nascut que fer-ho en les condicions en que ho ha fet. És a dir, existeix un dany moral o perjudici pel patiment. ALONSO, M.J. (2005) *Demandas judiciales por nacimiento con discapacidad* (*Wrongful birth, wrongful life*): perspectiva jurídica. www.down21.org/legislacion/temasinteres/demandasjudic/perspjuridica.htm. [Data de consulta: 15 de Març 2007].

i neix un nen amb gravíssims trastorns. Els pares demanen una indemnització per l'error mèdic i posteriorment presenten una altra querella perquè es reconegui el fill com a perjudicat per l'error que el va permetre néixer. "*¿Se puede considerar que la misma vida pueda constituir un perjuicio que dé derecho a reparación?*".³⁶ Mentre la jurisprudència debatia si el nen es podia considerar perjudicat per viure amb una sordesa, una retinopatia, una cardiopatia i problemes neurològics, o sigui, si es té dret a néixer o no i, bàsicament, el possible rescabament econòmic a què es tindria dret si fos un perjudici viure en aquestes condicions, les protestes dels ecografistes, de les associacions de minusvàlids, les demandes de més de 100 famílies amb fills discapacitats, més organitzacions provida, temorosos de pràctiques eugenèsiques... alguna cosa deurien tenir a veure, de manera que al cap d'un any es proposava l'anul·lació de la llei Perruche.³⁷

Un aspecte a tenir en compte, a més del dret a no néixer, és el de fer viure, tot i que la naturalesa directament o indirectament expulsí de l'úter matern, un fetus de menys de 28 setmanes amb el risc reconegut de presentar greus dèficits, per la seva extrema immaduresa, que patirà la resta de la vida. El Dr. Saling, president de l'Acadèmia Internacional de Medicina Perinatal, entitat fundada i amb seu a Barcelona des del 2005, pensa que la taxa de morbiditat és el que s'ha de tenir en compte en la prematuritat. Els neonatòlegs són capaços de cuidar

36 ZARATEJ. Doctrina 'Perruche' o el derecho a no nacer. *Diario Médico*. 23 de Julio de 2001.

37 Propuesta del Gobierno francés para cambiar la doctrina 'Perruche'. "Tras una reunión de arbitraje entre los directores de gabinete de cuatro ministerios -Justicia, Solidaridad, Salud y Familia-, el Gobierno francés del socialista Lionel Jospin presentará mañana a la Asamblea Nacional un texto destinado a acabar con la llamada jurisprudencia Perruche, según ha informado Le Monde. Dictaminada el 17 de noviembre de 2000, esta sentencia del Tribunal de Casación, confirmada luego otras veces, permite a un niño nacido minusválido conseguir una indemnización siempre que un error médico prive a su madre de la posibilidad de recurrir a una interrupción del embarazo. El texto del Gobierno incluye tres principios: el niño ya no podrá pedir una indemnización en caso de error médico que haya privado a la madre de la posibilidad de abortar; los padres, en cambio, podrán seguir haciéndolo, y la Seguridad Social ya no podrá volverse contra los padres para recobrar las cantidades que les ha abonado para hacerse cargo de la minusvalía del niño". *Diario Médico*, 9 de Gener 2002

molt bé les criatures que neixen prematurament, però molts d'ells arrossegueu problemes de salut durant tota la vida: *"es mejor que un bebé muera a que viva con graves problemas médicos para él mismo y para la familia"*.³⁸ Podria ser que d'aquí a vint anys hi haguessin persones amb greus dèficits als quals s'hagués fet viure perquè hi havia una tècnica per no deixar-los morir que opinaran sobre la seva vida: serà qüestió que els adults continuïn legislant perquè no tinguin dret a expressar-ho: *"Ese derecho a no nacer no puede tener lugar porque significaría que tiene que existir una titularidad y el no nacido no podría ejercerla. Es por tanto una imposibilidad categórica"* ³⁹. Ridiculitzant aquesta situació tan greu, al *Diario Médico* del 19 de d'octubre de 2001 s'opinava que *"En el futuro veremos cómo el hijo demanda a su madre porque fumó o tomó sustancias adictivas durante la gestación y ha nacido menos sano, señala Carmi. Esto destruirá la familia, que es célula básica de la sociedad"*. Caldrà veure si la família es sustenta amb l'acceptació de totes les decisions dels adults sobre els fills, i si es podria començar a replantejar fins on arriba la immunitat "paternal" o si es continua amb el dret dels *paters/matens* família sobre la vida i la mort dels fills.

*"Un fill, 'l'accessori' que més es porta últimament: amb els coolhunters passats de moda, el que es porta ara són els analistes de tendències. Daniel Córdoba-Mendiola, de 31 anys, n'és un. Dirigeix The Hunter, una consultora de Barcelona que es dedica a assessorar sobretot el sector de l'oci i la cultura sobre tot allò que es consumirà en els pròxims anys....La Bíblia dels analistes de tendències és el màrqueting, i la seva fe no té límits. "¿Vol saber quin és el millor accessori de la temporada?", pregunta Córdoba-Mendiola. "Un fill. Un cop ja has viatjat, ja tens la teva carrera i el teu estil de bossa, ¿què més pots tenir? Un fill, que es convertirà en el pròxim centre de consum de la teva vida". Dit així, sona aterridor..."*⁴⁰. Dit així sembla aterridor, però continuar amb la

38 GUIL J. " Es mejor que un bebe muera a que viva con graves problemas medicos". *ABC Cataluña*, 30 de Maig de 2005.

39 ALONSO PL. Tendencias de salud internacional: retos y oportunidades para nuestra sociedad. *Gac Sanit* 17 (3):175-178.

40 TRAMULLAS G. "Un fill, l'accessori' que més es porta últimament", *El Periódico*, 14 de Gener de 2007.

idea que es tenen fills perquè “m’agraden els nens” pot ser una argumentació igual d’inconscient.

3.8 ELS FINS DE LA MEDICINA

Diu DESCAMPS (1986) que la relació entre l’home i el cos humà ha passat per diferents etapes: des d’aquella en què el cos, un cop mort, passava a ser una cosa sagrada i intocable (no pas quan era viu, que es podia matar) passant per les pràctiques necròpsiques del segle XVI, amb les desautoritzacions de l’Església, que castigava amb la foguera qui descrivia la circulació pulmonar. De manera que la mirada dels metges sobre el cos es forma a partir de la mirada sobre els cadàvers i la mort. Aquesta mirada estarà sempre lligada al poder mèdic, ja que el fonamenta.

Continua afirmant que com que el cos perd els seus misteris, els metges són irreligiosos o agnòstics i la fredor de les seves conviccions repercuteixen en l’aprenentatge sota aquesta mirada glaçada. Al final, la mirada mèdica formada sobre els cadàvers es prolonga sobre el cos dels vivents de manera que no veu un ser vivent, sinó un cas: *“Il est anesthésié par la peur de la mort qu’il peut donner à chaque instant par ses inconséquences, manques, oublis, erreurs.”*⁴¹ Pot ser que el coneixement del cos humà per necròpsia i darrerament per microscòpia electrònica condicioni la mirada de la medicina al·lopàtica enfocant-la prioritàriament cap a una fisiologia o una fisiopatologia que, si per una part és sortosa, la fa allunyar de les interpretacions religioses o mediades per energies còsmiques, per altra part la pot predisposar a oblidar que no hi ha malalties, sinó malalts.

Willard Gaylin, psiquiatre, i Daniel Callaban, filòsof, van convocar

⁴¹ Segons DESCAMPS (1986:20) els estudiants de medicina que no poden suportar el choc que representa veure una intervenció quirúrgica o sang o l’interior palpitant d’un cos, han d’abandonar la medicina o refugiar-se en la psiquiatria, la recerca científica, la medicina del treball, la seguretat social o l’ensenyament de la higiene o de la legislació

persones afins entre metges, advocats i teòlegs per tal de formar un institut d'ètica on analitzar les tendències i pràctiques científiques i mèdiques. D'aquí va sortir el Centre Hastings i, per sacsejar l'opinió pública i el sistema, Gaylin va triar reflexionar sobre la clonació des del punt de vista de l'ètica, tot i que de l'ètica segons CAPLAN (s. ref a KOLATA, 1998: 91): *"Mucha gente diría que era una moda. Estaba totalmente fuera de la corriente de respetabilidad académica y no tenía respetabilidad cultural."* L'informe HASTINGS CENTER⁴² (1996: 55) diu que: *"Del lado clínico, un modelo puramente biomédico conduce con excesiva frecuencia a un enfoque reduccionista de los pacientes, que alienta a los clínicos a tratarlos no como un todo, sino como una colección de órganos (...) Sería más provechoso un modelo de investigación que se centrara en la interacción entre las diferentes afecciones y sus efectos conjuntos así como entre los niveles macro y micro del organismo humano"*.

Des dels anys seixanta la medicina interna es disgrega en nombroses especialitats que, si procuren un millor coneixement de cada aparell del cos humà, tenen el risc de parcel·lar el malalt. ROZMAN (2004) reivindica la figura de l'internista com a conductor dels processos diagnòstics i terapèutics a l'hora que li recomana *"huir de la autosuficiencia ya que en numerosas ocasiones tendrá que solicitar el concurso de otros especialistas al objeto que estos contribuyan al mejor conocimiento de la situación"*. Més que una medicina basada en l'evidència, ell diu adherir-se als moviments que propugnen una medicina basada en la complexitat que tot i que és desitjable que l'actuació en medicina es basi en dades científiques, es difícil que es puguin mesurar amb exactitud tots els problemes que poden afectar un pacient.

No sé si els fins de la medicina es redueixen, com diu MENÉNDEZ (1984), a garantir la mà d'obra quan afirma que: *"Tanto la clase obrera como los dueños de los*

⁴² Redactat per estudiosos internacionals convocats per The Hastings Center de Nova York a l'any 1996 per tal de reflexionar sobre *Els Fins de la medicina*.

medios de producción y el Estado, requieren por razones contradictorias y complementarias, de una organización contra la enfermedad que garantice la supervivencia del trabajador y su familia, es decir, que contribuya a la reproducción y a la productividad de la mano de obra" i si això fos cert, no sé si es podria solucionar amb la implantació d'algun altre tipus de medicina o si la cura de la salut per part del metge, curandero o bruixot pot tenir cap altra finalitat que reincorporar treballadors o treballadores al rengle i al paritori. En tot cas "*una medicina que procura ser al mismo tiempo honorable, moderada, asequible, sostenible y equitativa debe reflexionar constantemente sobre sus fines!*" (HASTINGS CENTER, 1996: 75). La seva hipòtesi era que els progressos de la ciència mèdica, de la biotecnologia i l'augment de les necessitats humanes juntament amb l'escassetat de recursos per a satisfer-les, havia produït un canvi radical que obligava a pensar de nou si enteníem la medicina en els seus termes justos. Era i és un intent de desmitificar la medicina a fi que el seu exercici sigui efectivament un progrés per a la humanitat, que prengui consciència que està al servei de tots i que a vegades les decisions són complexes, difícils i sovint tràgiques. Victòria Camps, en la presentació de l'Informe Hastings titulat aquí *Los fines de la Medicina*, especifica que la medicina està al servei de tothom i no només al servei dels rics ni de malalties minoritàries, que ha d'estar motivada pel benefici dels pacients i no per l'orgull professional, que cal que procuri ser fidel a si mateixa i no deixar-se emportar per un desenvolupament tecnològic imparabile. Creu que no totes les demandes socials o dels sectors més poderosos de la societat mereixen ser atesos per igual. Els fins de la medicina, continua, han de ser alguna cosa més que la curació de la malaltia i l'allargament de la vida i ha de posar un èmfasi especial en la prevenció de la malaltia, la pal·liació del dolor i el patiment; han de posar al mateix nivell curar que cuidar i advertir de la temptació de perllongar la vida indègudament. Especifica que si aquestes metes signifiquen una certa desmitificació de la medicina és perquè exigeixen d'ella una certa modèstia i no tancar els ulls davant els problemes socials, polítics i ètics que en provoquen un ús inadequat i una concepció equivocada. La tendència, evident

en les societats desenvolupades, a medicalitzar tots els problemes ha de ser corregida.

Si la concepció i la definició de la malaltia i els remeis per combatre-la han anat variant al llarg del temps en funció de la manera en què els implicats l'han considerat com a tal, darrerament, en aquesta societat, ha aparegut una dificultat en la reproducció directament relacionada amb el retard en l'edat en què les dones o parelles decideixen que volen reproduir-se, que no es considera anomalia, i la solució de la qual s'ha deixat exclusivament en mans dels metges i biòlegs. La medicina ha entrat en el joc fent nens i fent veure que ignora que l'època òptima per portar a terme una gestació sense gaires problemes es compren en un interval de temps que no coincideix precisament amb la menarquia ni amb la menopausa. Podria arribar a comparar-se el fet de forçar la fisiologia femenina postmenopàusica amb voler provocar l'ovulació a nenes abans de la pubertat? Probablement es podria aconseguir a base de medicació hormonal. Una altra cosa seria per què es desitjaria i es permetria. No és aliena a aquesta normalització la "fenomenal" indústria de serveis que hi ha al darrere donant *suport* al desig, inqüestionable, de maternitat.

La percepció de la prematuritat és que és una situació totalment superable. Els mitjans de comunicació, amb ajuda o sense dels metges, fan reportatges sobre nens miracle. Pares de prematurs ingressats, després d'estar informats de la situació, continuen dient que l'únic que cal és que s'engreixin. Quan es continuen implantant dos o més embrions en les tècniques de fertilització, anteposant el desig de ser pares, s'està banalitzant la situació que, si no és de dany, com a mínim és de risc i, en tot cas, en el supòsit d'implantar nombrosos embrions, previsible i evitable. Bàsicament el risc el viurà, independentment que els adults assumeixin diversos perills, el prematur, tant en el present com en el futur de la seva vida.

En la major part dels països d'Occident els programes de salut estan encaminats a fer canvis en l'individu en comptes d'efectuar-los en l'àmbit econòmic i polític i la solució passa per la prevenció i la teràpia individual, de

manera que cada dia es fan i desfan programes per controlar la diabetis o la hipertensió, entre altres patologies, com a malalties individuals, tot i que se'ls reconeguin factors "socials" desencadenants (NAVARRO, 1978: 257). La nova esterilitat és un altre aspecte del mateix enfocament quan es considera aïllada de tota relació amb les prioritats o necessitats econòmiques i socials. Continua sent certa la seva reflexió de fa 30 anys: *"En tal sentido, la clase médica tiene asignada una tarea imposible: resolver algo que por su naturaleza, que en realidad es económica y política, escapa a su control. Desde el punto de vista del mantenimiento de la salud, por lo tanto, el sistema de asistencia médica está fracasando. No hay que darle más vueltas. No obstante, si desde dicho punto de vista la medicina es un fracaso, ello no quiere decir que sea inútil. Al contrario, la utilidad social de la medicina se mide principalmente en el campo de la legitimación. La medicina resulta en verdad socialmente útil en la medida en que la mayoría del público crea y acepte la proposición de que unas condiciones que en realidad obedecen a causas políticas pueden resolverse individualmente por medio de la intervención médica.....Como hemos visto, la finalidad de la medicina capitalista reside en reducir un fenómeno colectivo a la condición de individual"* (NAVARRO, 1978: 258).

L'Informe HASTINGS diu que les finalitats de la medicina es poden dividir en quatre apartats:

- prevenció de la malaltia i promoció de la salut,
- alleujament del dolor i del patiment,
- tractament de la malaltia i cura dels incurables i
- evitació de la mort prematura i cerca d'una mort tranquil·la.

Havent de definir el terme *salut*, arriben a la definició d'*"experiencia de bienestar e integridad del cuerpo y la mente"*, diferent de la de l'any 1947 donada per l'OMS com a *"estado de completo bienestar físico, mental y social"*.

L'Informe insisteix que cal fer veure als metges i al públic en general que la medicina inclou molt més que la salvació i el tractament dels malalts i comença a parlar obertament que la mort només es pot posposar, no evitar, i que la malaltia en general no es pot conquerir; només es poden superar algunes

malalties que, al seu torn, es veuran substituïdes per altres malalties en el transcurs de la vida de les persones (HASTINGS CENTER, 1996: 38).

Em sembla clau una de les propostes que fa l'Informe que, pel fet que la mort sigui inevitable, no es consideri tota mort com un fracàs mèdic i, en canvi, que el metge s'involucri en la gestió humanitària de la mort dels seus pacients: *"Es la muerte en el momento equivocado (demasiado pronto en la vida), por las razones equivocadas (cuando se puede evitar o tratar médicamente a un coste razonable) y la que llega al paciente de una forma equivocada (cuando se prolonga demasiado o se sufre pudiéndose aliviar) la que constituye propiamente un enemigo"* (HASTINGS CENTER, 1996: 47).

El quart apartat, el d'evitar la mort prematura, obliga a definir què s'entén per mort prematura i considera que ocorre quan una persona mor abans que hagi pogut experimentar les principals possibilitats que es presenten en un cicle de vida humana: adquirir coneixements, establir relacions afectives, veure créixer els fills, perseguir les fites individuals..., de manera que: *"Dentro de un ciclo de vida individual, una muerte puede ser prematura si, incluso a una edad avanzada, la vida pudiese preservarse o alargarse sin acarrear grandes problemas para el individuo o la sociedad."* (HASTINGS CENTER, 1996: 46) i continua reflexionant sobre que *"El aumento de la esperanza de vida de por sí no parece un fin médico apropiado"* (HASTINGS CENTER, 1996: 46).

Per què s'atén un prematur de 24 setmanes? Per què es considera prematura la seva mort? Perquè als hospitals catalans no es recupera de manera intensiva, en principi, un de 23 setmanes?

Quan es recuperen nens fetals, s'hauria de tenir present la reflexió de NAVARRO (1978: 141), per si fos veritat el que diu: *"su causa principal (la yatrogenia) es enfocar la medicina como si se tratara de un problema de ingeniería y ver una máquina en el paciente, es decir, verlo como un conjunto de piezas distintas que hay que reparar por medio de la intervención terapéutica. Aparte de esta causa, muchas veces los daños los producen sencillamente el exceso de arrogancia, la simple incompetencia y el no entender claramente qué es la salud"*.

Si la moral és el referent, en una societat concreta i en un temps concret, l'ètica és la que fa reflexionar sobre si aquesta moral és legítima o només legal. O com diu MOSTERIN (2007): *"La ètica seria una reflexió filosòfica i racional sobre la moral"*. Segons GOOD (2003: 167, 168), *"los médicos y los estudiantes oscilan entre la dedicación a las prácticas clínicas y la reflexión moral... La atención médica, ejemplificada por nuestra idealizada visión de la medicina, se halla en el centro de nuestro discurso moral.....Quizás este carácter soteriológico de la medicina explique nuestra irritación cuando los médicos no viven de acuerdo con estas exigencias morales"*. I aquí cal diferenciar respecte a quina moral cal ser coherent. Cal que un metge tiri endavant, perquè tècnicament és factible, un nen fetal de 284 grams perquè la moral cristiana promulgui la sacralitat de la vida? Cal que el neonatòleg obeeixi el desig del pare musulmà d'un nen que està naixent amb problemes de no entrar al paritori perquè la seva moralitat impedeix que cap altre home vegi la seva dona en posició ginecològica?

Les pautes sobre els aspectes ètics problemàtics en l'assistència a lactants i nens petits no són gaire explícites donat que els petits no han pogut expressar la seva voluntat quant a conductes a seguir en situacions terminals, cosa que en adults es comença a tenir en compte: *"pues falta la justificación primordial para practicar la eutanasia, a saber, el consentimiento voluntario del paciente; de lo que, de tolerarse esta práctica, podrían derivarse graves abusos, eso sin olvidar que la muerte de niños va en contra de los instintos de la mayoría de los seres humanos. En su lugar habría que llevar a cabo un adecuado tratamiento del dolor y tomar medidas encaminadas a su alivio"* (JONSEN & AL. 2005: 249).

Com diu el document de la Sociedad Española de Obstetrícia y Ginecología (SEGO, 1999: 12): *"Toda la problemática gira entorno al derecho a la vida en sus aspectos éticos y jurídicos. El derecho a la vida plena nadie lo discute. El mayor consenso se da en la definición ética de McCormick "capacidad mínima para el establecimiento de relaciones afectivas e intelectuales con los demás"*. Algunos añaden otros criterios tales como *"independencia personal"* o bien *"sin serias limitaciones físicas o alto grado de sufrimiento"*. Términos todos difíciles de precisar, máxime en el

período neonatal. Para solventar o paliar esta dificultad podemos ir a los índices pronósticos basados en nuestra propia experiencia y en la de otros. En este aspecto estaremos condicionados por el nivel científico-técnico global y el presente en nuestro entorno inmediato. Por otra parte, ha de tenerse en cuenta que puede existir una problemática jurídica ante las diferentes actuaciones”.

“Se definió LET, Limitación del esfuerzo terapéutico, como aquella decisión clínica de no iniciar o retirar un tratamiento de soporte vital. Los criterios predominantes en la toma de decisiones fueron el mal pronóstico desde el punto de vista de la supervivencia del paciente y su calidad de vida, actual y futura”(GRUPO DE TRABAJO, 2001). Quan la qualitat de vida és subjectiva podria ser que aquests límits tan imprecisos no els pogués donar només un comitè clínic i calgués que s’involucressin més actors, els pares en el moment, i la societat prèviament, en el disseny de quina assistència es vol que es doni als prematurs extrems en aquesta societat.

Tothom té clar que s’ha de continuar assistint aquell nen encara que se li hagi de treure el respirador i procurar que estigui tant cuidat com es pugui i que pateixi el mínim possible. Tot i així, *“tothom ha tingut l’experiència de treure un respirador en un nen prematur i que estigui fent gaspin (respirar boquejant i de manera inefectiva) durant quatre hores”* (Pomes, neonatòleg).

I aquí cal reflexionar sobre què fer: posar fi o no a aquesta situació de manera activa administrant drogues que acabin amb la vida del nadó. No es va trobar convenient fer la pregunta: “al seu servei s’administren drogues per acabar activament amb la vida d’un prematur un cop comprovada la seva inviabilitat?” Primer, perquè en aquest país encara no està contemplada legalment aquesta pràctica i no es podia pretendre que la confiança amb l’entrevistadora fos de tal magnitud com per deixar gravada una afirmació com aquesta. Per tant, fer la pregunta de manera directa o indirecta no era garantia d’una resposta que es correspongués amb la realitat. Segon, perquè era posar en una situació especialment incòmoda qui generosament s’havia prestat a parlar d’un tema prou difícil. Tercer, perquè de manera indirecta se sap que sí que en alguna circumstància especial s’ha administrat alguna droga que ha parat

definitivament el *gaspin* i si, per casualitat, era la persona que tenia al davant, no era jo qui havia de posar en evidència situacions per altra banda segurament estressants.

Segons se sap per informació d'algun entrevistat, en algun fòrum de neonatòlegs, més d'un i més de dos equips discuteixen públicament la conveniència de fer-ho o no.

A Holanda han reflexionat sobre la situació i Verhagen i al., de l'Hospital Universitari de Groningen, han publicat un article especial a *Pediatrics* on divideixen els nadons greument afectats en tres categories. Les dues primeres no plantegen gaires dilemes en els metges europeus i nord-americans perquè agrupen nadons que neixen amb malalties tan greus que la mort és inevitable o que, al retirar el tractament intensiu que els manté en vida, moren tot seguit. On es plantegen els problemes és en el tercer grup, on hi ha els pacients amb mal pronòstic que no depenen de la tecnologia per a la seva estabilitat fisiològica, però que tenen un patiment greu i sostingut i que no pot ser alleugerit. Nens que, d'haver-se'n sabut el resultat, s'hauria pogut evitat el tractament, i que tant els pares com els metges poden concloure que la mort seria més humanitària que la continuació de la vida. Una possible estratègia és la d'esperar que la naturalesa segueixi el seu curs, a vegades combinada amb la negació o la retirada de l'alimentació per sonda a causa de la inutilitat de continuar el tractament. La major part dels nounats no pot ingerir prou aliment per la boca i moren per deshidratació i desnutrició. Una altra estratègia seria la de finalitzar la vida d'aquest nen de manera deliberada amb fàrmacs letals, cosa que es coneix com *eutanàsia*.

Continuen especificant que a Holanda els adults poden demanar sota certes condicions l'aplicació de l'eutanàsia, cosa que el nounat no pot fer, ni s'accepta la representativitat legal dels pares en aquesta matèria .

L'eutanàsia en els neonats és il·legal i sotmesa a persecució criminal tant a Holanda com en els altres països del món. La Dutch Medical Association i la Dutch Pediatric Association han publicat informes sobre la legitimitat de les

decisiones del final de la vida en neonatos molt greument afectats de manera que cal legitimar la decisió de prolongar la vida i no la de finalitzar-la. Aquestes dues associacions estableixen les consideracions de qualitat de vida respecte al grau final de funcionament esperat en els aspectes de comunicació, patiment, dependència d'altres, autonomia i desenvolupament. Ambdós informes descriuen que si després d'un tractament es produeix una situació de patiment intens, l'eutanàsia pot ser una opció acceptable.

Continuen els autors dient que a Holanda tenen lloc anualment uns 10-15 casos d'eutanàsia, xifra estable entre 1995 i 2001. El 73% dels neonatòlegs francesos van donar fàrmacs amb la intenció de finalitzar la vida d'un neonat. Els seus col·legues d'Itàlia (2%), Espanya (2%), Alemanya (4%), Regne Unit (4%) i Suècia (2%) prenen aquesta decisió en menor freqüència.

Referent a l'argument de la *pendiente deslizante* per estar en contra d'una practica eutanàsica, perquè d'altra manera s'abocaria en una fallada de les defenses i en una erosió de les normes, els autors pensen que el dilema a l'hora de discutir aquests arguments és la falta d'evidència per acceptar o negar aquesta predicció. És per això que consideren de la màxima importància una discussió oberta sobre el procés de presa de decisions i les normes implicades.

SINGER (1994: 153), filòsof australià, descriu el que podria ser la *pendiente deslizante* segons els que s'oposen a l'eutanàsia: "*Una vez que empecemos a permitir que unas personas maten a otras, nos encontraremos deslizándonos por una resbaladiza pendiente que conduce a un tipo de muertes que nadie quiere. Quizás empecemos estableciendo estrictos controles concebidos para asegurar que solamente se practique la eutanasia después de que un paciente en un estado insoportable la haya pedido repetidamente, pero así, dice el argumento, pasaremos a la eutanasia para personas que no puedan pedirla o para personas que no estén sufriendo de forma insoportable, sino que el que sigan viviendo supone una carga para sus familias. Entonces, quizá pasemos a la eutanasia para aquéllos que no la han pedido, pero cuyo tratamiento consume recursos sanitarios que podrían ser más eficaces si se emplean en otros campos. Al final dicen algunos de los que se oponen a su legalización, acabaremos*

teniendo un Estado que, como la Alemania nazi, mate a todos aquellos que considere que no merecen vivir”.

La llei holandesa obliga el metge a omplir un certificat després de la mort d'un malalt per causes naturals. Si la mort es deu a un acabament deliberat de la vida no pot certificar-se de “natural”. El metge ha d'informar el forense que informa el fiscal del districte, qui, al seu torn, presenta el seu informe al College of Attorneys General, els quatre membres del qual dirigeixen el departament nacional de fiscals, que decideixen provisionalment fer o no una acusació. El ministeri de justícia pren la decisió final.

La seva revisió de casos revela que dels 10-15 casos estimats per any, entre el 1997 i el 2004 només se'n van registrar 22 i reconeixen que, com que el registre es basa en l'autonotificació del metge, l'eficàcia del sistema depèn per complet de la disposició dels metges a notificar. Creuen que cal notificar tots els casos per prevenir l'eutanàsia incontrolada i injustificada.

Una revisió nacional de pediatres holandesos va demostrar, el 1995, que les principals raons per no notificar eren la incertesa de les conseqüències de la notificació i la por al sistema penal. El 2002, juntament amb un fiscal del districte que volia fomentar el diàleg entre el món legal i el mèdic, van elaborar un protocol conegut com *protocol de Groningen*, on consten les pautes generals i els requisits específics relacionats amb la decisió d'eutanàsia i la seva posada en pràctica. Cal que es compleixin cinc requisits mèdics: certesa del diagnòstic i del pronòstic; existència d'inexorabilitat i patiment insuportable; confirmació del diagnòstic, el pronòstic i el patiment per almenys un metge independent de l'equip mèdic; consentiment dels pares i realització dels procediments segons la norma mèdica acceptada. Els altres criteris són de suport i estan dissenyats per a clarificar la decisió i facilitar-ne l'avaluació. El seguiment del protocol no garanteix que el metge no sigui jutjat, ja que el ministeri de justícia sempre pot anul·lar la decisió de no inculpar del College of Attorneys General. Molts hospitals holandesos han adoptat el protocol i la Dutch Pediatric Association ha declarat el seu total suport al protocol de Groningen i proposa transformar-lo en

protocol nacional tan aviat com sigui possible.

Com que la por al sistema penal limita l'actual sistema de control, moltes organitzacions han demanat repetidament una avaluació pluridisciplinar de tots els casos d'eutanàsia neonatal. Argumenten que un comitè d'experts (mèdic, legal, ètic) és més capaç de revisar aquests casos que els fiscals. Esperen que la predisposició dels metges d'informar aquest comitè sigui més gran que la d'informar el fiscal del districte, com és el cas d'ara. S'està pendent (el 2005) que el ministeri de salut presenti la proposta al parlament.

Com a conclusió, Verhagen i col·laboradors reconeixen que els dilemes ètics es troben entre els més difícils de l'assistència neonatal. L'objectiu final de tot tractament mèdic es garantir al pacient una vida tan sana com sigui possible. En els casos extrems, el pronòstic d'un nen pot ser el d'una vida plena de patiment que no podrà ser alleugerit de cap manera. Les possibles estratègies per a aquests nens inclou cert tipus de negació o retirada de tractament. En aquestes situacions extremes, la finalització activa de la vida d'un nen també pot constituir una estratègia acceptable, segons els pediatres holandesos. Acaba dient que estan convençuts que el protocol de Groningen pot servir com a valuosa ajuda als metges per garantir la meticulositat del procés de presa de decisions i per facilitar la notificació (VERHAGEN, 2005). A Catalunya encara estem lluny de poder parlar en veu alta d'aquesta manera com ho fa Verhagen. És més que probable que la realitat sigui superior al 2% que diu l'article, però la crítica i la repressió que podria desencadenar-se si de cop es parlés obertament de la realitat diària potser seria proporcional al grau d'hipocresia que s'està obligat a representar.

En una enquesta passada a les 43 unitats de cures intensives de pediatria existents a Espanya per Hernandez i el Grupo de Ética de la SECIP (Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos) el 2006 sobre qüestions d'ètica assistencial amb l'objectiu d'explorar *"la percepción que los médicos que trabajan en este tipo de unidades de nuestro entorno socio cultural tienen de los problemas éticos, la forma de resolverlos y su evaluación y experiencia ante distintas opciones de limitación*

terapèutica", els autors reconeixen que les consideracions ètiques cada vegada prenen més rellevància en la medicina intensiva actual, amb tècniques que permeten un suport a malalts que sense tècnica no sobreviurien o que permeten allargar la vida en situacions de pronòstic infaust o amb greu deteriorament de la qualitat de vida. Reconeixen també que "fallecer en una unidad de cuidados intensivos (UCI) no debe significar necesariamente hacerlo tras la puesta en marcha de todos los medios de soporte vital, incluida la reanimación cardiopulmonar".

Una bona apreciació és que, malgrat tenir comitè d'ètica, no tothom el consulta, tot i que el concepte d'eutanàsia activa o passiva no està gaire clar i cadascú te la seva idea sobre l'extensió d'aquesta. Malgrat que els experts en ètica han arribat a la conclusió que no hi ha diferències ètiques ni legals entre la no-instauració i la retirada d'un determinat tractament, el 32,6% dels enquestats que han respost la pregunta no ho considera exactament igual, sinó molt més pertorbadora la retirada que no pas la no-iniciació de tractament, perquè identifiquen una cosa més activa que l'altra.

Seria desitjable, segons els autors, que es deixés constància escrita del consentiment informat de les famílies que, consultades, estan d'acord en la limitació de l'esforç terapèutic i que si constés en les ordres mèdiques la indicació de no reanimar seria més fàcil que fossin respectades per altres metges que no coneguessin el malalt.

Tot plegat podria indicar la falta de discussió sobre temes ètics i els autors aprofiten per recordar les definicions de les diferents maneres de posar fi a una vida: *"Si comúnmente se entiende por eutanasia pasiva la omisión de terapia cuya única finalidad es alargar el proceso de muerte cuando ésta es inminente o prolongar una vida puramente vegetativa y carente de perspectivas terapéuticas, y por eutanasia activa la inducción de la muerte mediante una medida activa, a veces la distinción entre matar y dejar morir puede ser confusa. Para propiciar una mayor claridad terminológica, algunos expertos en ética proponen hablar de tratamientos optativos u obligatorios independientemente del resultado a que conduzcan"* (HERNÁNDEZ & al. 2006).

És una greu responsabilitat la que assumeixen els metges recuperant prematurs molt petits sense saber quins seran els que en sortiran indemnes i quins patiran seqüeles relacionades amb la prematuritat: *“Com més petit és el pes i/o l’edat gestacional d’un prematur, més possibilitats de presentar seqüeles té, però hi ha altres indicadors, com l’ecografia cerebral, que permeten discriminar millor que el pes i l’edat gestacional quins seran els neonats supervivents de les cures intensives que tindran més probabilitat de presentar seqüeles”* (KRAUEL, 1999: 417- 418).

La decisió de retirar el suport terapèutic basant-se en les tècniques exploratòries que poden ajudar a preveure el futur del prematur no està a l’abast de tothom ni de forma immediata i tampoc són totalment fidedignes. Una hemorràgia cerebral pot quedar emmascarada per l’edema cerebral i no tots els aparells dels hospitals catalans són l’últim model. Per a Roure, neonatòleg, és difícil fer una LET amb base a una ressonància perquè no la pot aplicar fins al cap d’una setmana, ja que ha de traslladar el nen a un altre hospital.

L’únic, i no és poc, que sembla contenir l’angoixa d’aquest metge és la part tècnica de la situació, quan s’exigeix a si mateix estar al dia de les últimes tecnologies i avanços en tractaments. I és imprescindible que s’estigui al dia de si cal reanimar el neonat de més de 1.000 grams de pes al néixer asfixiat amb O₂ al 100% o amb aire ambiental (VENTO, 2006). El perquè continua sense plantejar-se. I quan pregunto qui i on es marcarà el límit, en Surera, neonatòleg, diu que: *“ho fem probablement per aquesta pulsio purament científica de dir: si es pot fer ho farem i a veure què passa. El comitè ètic l’únic que intenta és posar raó en funció dels coneixements existents en aquell moment. Si els coneixements canvien el comitè ètic es mou. El que fa uns anys era impensable, ara es totalment rutinari...”* i continua: *“jo crec que és una qüestió d’oportunitats i mentre una cosa es pugui fer, hi haurà algú que ho farà, és el que s’està parlant de la clonació: si es pot fer, algú ho farà”* (Surera, neonatòleg).

Quan he preguntat: *“Al seu servei tothom està d’acord a tirar endavant un prematur?”*, en Teix, neonatòleg, m’ha rectificat i ha dit que la pregunta havia de

ser al revés: *“la pregunta tendría que ser al revés, cuanto al personal de neonatología, porque todos estamos de acuerdo en sacar adelante un niño que se merezca, porque es nuestro trabajo y nuestro deber, la pregunta es: está de acuerdo en limitar la actitud terapéutica en un prematuro que no veas que haya una salida digna?, porque todos estamos de acuerdo en que el prematuro que tiene una salida digna luchemos por él, todos, esto es nuestro trabajo, ahora, todo el mundo está de acuerdo en limitarlo?, aquí en nuestro servicio yo creo que sí”*. Segons BUXÓ (1996): *“La bioética no es simplemente un sistema de normas de conducta. Es un marco de ideas donde reflexionar nuestra forma de toma de decisiones y actuar frente a dilemas y elecciones reales teniendo en cuenta todas las dimensiones de la vida: cultura, sociedad, ciencia y tecnología.”* La diferència amb èpoques anteriors és que ara es pot escollir entre diferents opcions, però els referents previs són escassos quant a la tecnologia, que ara permet situacions impensables fa només vint anys. BESTARD (2004: 14), diu que: *“Las normas, la moral y el derecho están claramente relacionados con la sociedad. En las relaciones entre ciencia y sociedad no se trata de seguir el flujo progresivo de la ciencia, sino organizar nuestra relación con los objetos que produce la ciencia”,* i continua: *“Ha ido precisamente la cuestión sobre el sentido de “dominar la vida técnicamente” y cómo actuar ante las diferentes posibilidades de este dominio técnico-científico que ha surgido la bio-ética”* (2004:98).

El primer comitè d'ètica assistencial (CEA) europeu va ser creat a Barcelona l'any 1976, en l'àmbit de la medicina privada, impulsat per el Dr. Francesc Abel Fabre a l'hospital de Sant Joan de Déu. A diferència del que ocorre amb els d'investigació clínica, els informes que dictaminen els assistencials no són vinculants. Per al Dr. Abel allò vertaderament important en els CEA és la deliberació dels casos, les possibilitats de protocol·lització i la manera com es protocol·litza⁴³ Encara que, segons Mosterin, els comitès d'ètica

43 SANCHEZ J. “Comite de Etica Assistencial, labor de orientación ante dilemas médicos”. *El Médico*, 24 de Juny 2005.

moltes vegades no són d'ètica, sinó de moral, i hi existeixen diferents tendències religioses.

La Generalitat va aprovar el decret 166/2005 el dia 26 de juliol del 2005 pel qual es va constituir el Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya, la finalitat del qual, entre d'altres, seria *"Fomentar la reflexió, la formació i la informació de la comunitat científica i mèdica de la societat en general posant de relleu la necessitat de confrontar el coneixement científic i mèdic amb altres àmbits del coneixement com són el jurídic, filosòfic, social i de manera especial l'ètic."* (COMITÈ CONSULTIU DE BIOÈTICA DE CATALUNYA, 2006).

3.9 CONCEPTE DE PERSONA

Cada societat té la seva manera de considerar el nounat. En tot cas la seva vida i la seva mort no tenen la consideració i les conseqüències de les d'un adult i en certes comunitats, un infant no es considerava adult, social i simbòlicament parlant, fins després de la iniciació.

"La noció de persona permet seguir l'impacte de la societat sobre l'individu. La societat fa els individus persones, un procés que sol iniciar-se amb la imposició del nom, un ritual que pot marcar la seva ubicació dintre de diversos sistemes de classificació, com el de gènere, edat, família, grup ètnic, grup nacional" (FRIGOLÉ, 2001: 7).

"Los trabajos antropológicos efectuados hasta el momento han demostrado que el nombre, la identidad que marca la filiación y la integración en el grupo, es el elemento fundamental que constituye a la persona en tanto que ser social" (HÉRITIER, 1996: 281).

La concepció dual entre cos i ànima en la nostra cultura ve dels conceptes hebreus i hel·lènics; els primers donen una idea de cos animat en contraposició a l'ànima encarnada dels hel·lènics. Plató parla de la preexistència de les ànimes, que són eternes, dins d'un cos mortal que l'empresona. Ciceró, estima que serem feliços quan, deixat el cos, quedarem lliures de tota mena de passions i gelosies. Sant Agustí, seguint Sant Pau i Plató, sintetitza el que encara diu l'Església catòlica: que cal una descorporalització per a dignificar el cos i unir-se a Déu (AGUIRRE, 1993). El "si penso és que existeixo" de Descartes perpetua la

idea que l'ànima és el que fa a l'home i que el cos pot portar a engany, de manera que es pot ser i existir sense el cos. I és MAUSS (1979: 329) qui reconeix que són els cristians els que han fet de la persona moral una entitat metafísica i que la nostra noció de persona és fonamentalment una noció cristiana. DURKHEIM (1996) pensa que la part material és la que individualitza la persona i l'espiritual, la que la col·lectivitza i dóna a la segona la responsabilitat de controlar la primera. Però es a partir de les descobertes tècniques que hem replantejat en quines situacions un ser viu és persona, bàsicament susceptible de ser persona jurídica contra qui es pot actuar i, per tant, ser defensat per la justícia. És darrerament, amb les tècniques de fecundació assistida, que es tornen a redactar informes per part de filòsofs, teòlegs i especialistes en ètica que ajudin el legislador a dir què comença a ser qui. Com diu Mauss, la categoria de persona és moral i jurídica i per tant variable segons el context sociocultural (MAUSS 1938: a STOLCKE, 2003).

En aquest país, MITJANS (1996: 289) diu que: *“Considerar que un embrió es un niño es desvalorizar el trabajo que, como hemos dicho, le exige el embarazo a la mujer. Las mujeres crean niños a partir de óvulos fertilizados, los niños no surgen porque si. En este sentido Olsen señala que es simplista e irreal la teoría que considera que la potencial vida humana tiene un significado legal semejante en todos los estadios de la gestación”*.

WARNOCK contesta la pregunta:

-Un embrió de menys de 14 dies és una persona?

-És vida humana, però no equival a la vida d'una persona humana sencera. Aquesta és la posició que va adoptar a la Gran Bretanya el meu comitè i que la legislació britànica recull⁴⁴.

LOCKE (a SINGER, 1994: 164), al segle XVII, definí *persona* com *“un ser*

⁴⁴ SÁENZ-DÍAZ, M. “Opino que tenir fills no pot ser un dret”. *El Periódico*, 30 de Març de 2005.

pensante inteligente que razona y reflexiona y que se puede considerar a sí mismo como sí mismo, el mismo ser pensante en diferentes momentos y lugares”.

Els catòlics, amb gran influència en aquest país tot i que la Constitució, en els seu article 16, diu que l'Estat és aconfessional, insisteixen en la idea que la persona ho és des del moment de la concepció, d'on li ve l'ànima. Però, com fa veure MONREAL (2000: 58), a moltes societats hi ha un ritual que confereix al nounat la condició de membre de la naturalesa humana. Aquí el bateig podria complir aquesta funció, de manera que al que moria sense bateig *“se le condenaba eternamente al espacio sin definir, entre el cielo y la tierra que representa el limbo”* com si de manera indirecta es considerés que no era persona. L'Església catòlica finalment ha decidit que no existeixen els llimbs⁴⁵, cosa que era una preocupació des dels temps de sant Agustí.

“El dret romà establia inequívocament l'origen de la persona en el moment del naixement. Jurídicament el concebut no nascut mai no ha estat considerat una persona, ni tan sols en les legislacions més decididament antiavortistes. Amb tot, la legislació presenta sovint certes ambigüitats força significatives. En l'antic codi penal espanyol, per exemple, el delictes d'avortament era diferent del delictes d'homicidi però ambdós apareixien inclosos en el títol VII: “delictes contra les persones”. En dret civil, és persona el nounat des que es talla el cordó umbilical sempre que tingui forma humana i visqui mes de vint-i-quatre hores. Però el concebut no nascut es té per nascut, per persona, en tot allò que li sigui favorable. Per exemple, el concebut no nascut pot rebre un llegat la titularitat del qual l'adquirirà en el moment de néixer retrospectivament des que va ser concebut” (SALAZAR, 2001: 104). L'autor, després de negar que sigui el dret allò que creï les persones, afirma que en tant que realitat moral, la persona és una realitat prejurídica.

Segueixo Singer (fins a la seva apologia vegetariana): si des de l'antigor es

45 La Curia. http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/cti_index_sp.htm

http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/cti_index_sp.htm . [Data de consulta 28 de Juliol 2007]

va considerar miracle que una persona tornés a la vida després d'haver presentat signes objectius de mort, en els anys 50, recorda Singer, s'havia començat a interferir en el procés de mort dels nens afectats de poliomièlitis ventilant-los, primer de manera manual i després mitjançant una bomba d'aire: el ventilador. Posteriorment aquests ventiladors es van aplicar de manera temporal a accidentats o persones en coma (per drogues o diabètics que haguessin entrat en coma). El problema va sorgir quan aquestes persones no recuperaven la consciència i no se sabia quan retirar el suport mecànic que els mantenia vius.

Singer fa veure la diferència entre el que es considera mort en qualsevol ser viu i el concepte elaborat per definir la mort d'un ser humà des que va ser possible el trasplantament d'òrgans (Dr. Barnard, 1967), on calia que el cos del donant no hagués deixat de perfondre i oxigenar l'òrgan trasplantable. La definició de mort cerebral, i no renal ni cardíaca, com a paràmetre té a veure, segons Singer, amb el fet que el cervell està associat a la consciència i la personalitat, però en tot cas és una decisió ètica i no científica. És una ficció oportuna que converteix una persona viva en un ser que legalment no està viu. Filosòficament, el concepte de sant Agustí afirmava que l'ànima entrava a l'embrió quan la dona sentia moure el fetus: quaranta dies després de la concepció si era noi i vuitanta si era noia. Fins llavors l'avortament del fetus no es considerava homicidi, sinó control de natalitat. *"Sólo en el siglo XIX se comenzó a defender ampliamente, en la Iglesia católica y en muchos regímenes jurídicos, que el aborto es una forma de homicidio desde el momento de la concepción"* (SINGER, 1994: 95). I és a partir de llavors que l'avortament es considera delictes.

Quan la talidomida va provocar gravíssimes malformacions, nombroses dones van decidir avortar. SINGER cita a MOHR (1978: 253), que diu: *"el aborto ya no parecía implicar una elección entre absolutos -vida o no vida-, sino una cuestión de grado: qué tipo de vida bajo qué tipo de condiciones"*. I que fa dir a SINGER (1994: 100) que en l'acceptació del diagnòstic prenatal i l'avortament hi ha un desig de fer judicis sobre la qualitat de vida (és a dir, el judici que una vida amb un tipus

concret de discapacitat no és tan desitjable com la vida d'un nen normal) i és una expressió de la prioritat de la qualitat de vida sobre la santedat de la vida, almenys pel que fa al fetus.

A partir de l'experimentació amb embrions humans es va haver de replantejar quan realment un embrió és un ser humà donat que fins als 14 dies es pot dividir i esdevenir dos sers humans. El pare Norman Ford, rector de la Universitat Catòlica de Melbourne, va arribar a la conclusió, no ratificada ni condemnada per cap organisme eclesiàstic oficial, que mentre és possible la divisió en bessons, el conjunt de cèl·lules no constitueix un organisme individual. Per tant, la vida d'un individu humà no comença en la concepció, sinó uns 14 dies més tard, quan ja no existeix la possibilitat que es divideixi (SINGER, 1997: 101).

Diferencia, en la nostre cultura, l'acceptació de l'avortament diferent que la de l'infanticidi i que només es diu no, obertament, a la nova vida que no té bones perspectives, abans que el bebè hagi nascut. Però tot i així cita l'article de Stinson, quan el seu fill, extremadament prematur i amb greus lesions cerebrals, feia dos mesos que estava ingressat a la unitat de cures intensives: *"Sigo pensando en el otro bebé, el que no nacerá. La UCI infantil está eligiendo entre diferentes vidas. Puede que sea demasiado tarde para el siguiente bebé. Si se prolonga mucho más la vida de Andrew, ¿tendremos el dinero, las reservas emocionales y el valor para volver a intentarlo?"* (STINSON; a SINGER, 1994: 211).

Per concloure, cal dir que la noció de persona en aquesta societat ha anat evolucionant i, en tot cas, és àmplia. Des de la llei de l'avortament on es pot aturar la vida del fetus sense límit d'edat gestacional si el fet de no fer-ho posa en perill la vida de la gestant, fins la pena de mort a un adult en temps de

guerra,⁴⁶ el concepte “sacralitzat de la vida” és relatiu.

“...En el concepte de persona el nen va fent tot un procés evolutiu en el qual necessita el sentit de la permanència i de la pertinença; permanència és el sentit de continuïtat: hi ha una continuïtat que li dóna l'estabilitat, o sigui, el que avui passa, passa demà, i és allò que pot començar la noció del temps, ahir, avui, demà, i per tenir aquest concepte del temps necessita tenir la permanència amb algú, o en algun lloc, en lloc i en persona, necessita tenir l'estabilitat amb la casa i l'estabilitat amb que hi hagi una persona, això és la permanència, i la pertinença que a través d'aquesta permanència ell està ubicat, i li dóna el concepte d'identitat, és algú, amb relació a algú” (Ceiba, neuròleg).

En tot cas caldria reflexionar perquè hem arribat a definir-nos per la professió que un dia varem triar. Confondre fer de metge (o d'antropòleg) amb “ser” metge o “ser” antropòleg seria concretar massa fàcilment la complexitat que pot significar *ser*.

4-METODOLOGIA

Tant si els que viuen a Catalunya pensen que fer una persona és només obeir el manament de caire etològic de “creixeu i multipliqueu-vos”, com si fos un acte voluntari, planificat i lliure, l'assistència a prematurs extrems de fins a 23 o 24 setmanes hauria de respondre a tota una manera de fer o a una reflexió de la meva societat que tractaré d'esbrinar. Caldrà saber si són els avanços purament tecnològics els han decidit què fer. Deu ser una societat que estima els seus nens, els cuida, els educa i fa tot el possible per brindar-los la possibilitat de viure com a humans lliures, autònoms i amb possibilitats de poder arribar a ser feliços. Si, com diu FLAQUER (1998: 100), ara tenim fills només pel plaer o per la

⁴⁶ Constitución Espanyola, Artículo 15: “Todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes. Queda abolida la pena de muerte, salvo lo que puedan disponer las leyes penales militares para tiempos de guerra”

satisfacció que produeixen .

És per això que els objectius específics han estat:

- Conèixer i documentar les causes de prematuritat.
- Conèixer i documentar les possibles complicacions de la prematuritat.
- Saber els esforços d'investigació biomèdica dels aspectes terapèutics i preventius de la prematuritat.
- Conèixer, en el tractament dels prematurs extrems:
 - . quins criteris mèdics i ètics es segueixen en el tractament d'un prematur extrem.
 - . quins criteris tenen els pares i mares de prematurs extrems per demanar o rebutjar el tractament.
 - . quin suport mèdic i social hi ha per a les famílies que tenen prematurs extrems amb problemes.
 - . si hi ha intervencions judicials al voltant de la problemàtica de la prematuritat.
- Conèixer la construcció de la idea de maternitat i paternitat a la societat catalana d'ara:
 - . saber el projecte de família. Nombre de fills programats. Edat en què es decideix la gestació.
 - . conèixer la concepció de maternitat i paternitat dels pares i mares de prematurs.
 - . conèixer la concepció de maternitat i paternitat de les parelles que han optat per no tenir fills biològics i opten per l'adopció.
 - . analitzar el debat sobre la prematuritat a la societat catalana.
 - . documentar la relació entre embarassos múltiples per tècniques de fertilització assistida i prematuritat.

Des de la presentació de la Tesina, el Setembre del 2003, vaig iniciar les lectures corresponents sobre prematuritat, aspectes mèdics i ètics, maternitat, antropologia de la medicina i de la salut, concepte de persona i dignitat humana i a mida que la llegia era avaluada, fitxada i ordenada temàticament. Aquest procés es va portar a terme durant tot el treball, i anava afegint nous textos a mesura que anava avançant la investigació.

Al mateix temps vaig anar elaborant les preguntes per a les entrevistes

semiestructurades que calia fer a les diferents persones que estan involucrades en atenció als prematurs. El criteri de selecció de les persones amb les quals vaig treballar va ser aleatori i a partir de la informació dels que ja havien estat entrevistats:

- les involucrades en les primeres etapes d'atenció als prematurs: ginecòlegs, llevadores, neonatòlegs, personal d'infermeria, auxiliar de clínica
- els professionals que faran el seguiment evolutiu de prematurs: psicòlegs, neuròlegs
- mares i pares de prematurs

- gerent hospitalari i responsable de la política econòmica de l'àrea de Sanitat de la Generalitat
- dones, homes i parelles que han optat per l'adopció

- integrants de comitès ètica

- biòlegs/genetistes

Les preguntes per als pares i mares de nens prematurs van ser diferents per als que els tenien ingressats respecte dels que ja feia temps que eren a casa i de les de la segona entrevista. Tothom menys tres persones de l'àmbit sanitari van permetre que l'entrevista es gravés amb magnetòfon. La transcripció literal de les entrevistes i el buidatge posterior en els diferents apartats ha permès fer servir l'opinió dels entrevistats de la manera més fidedigna possible. Una persona va preferir tenir les preguntes i respondre-les per escrit.

El treball de camp es va fer des del març del 2004 fins al Divendres Sant del 2006, en què vaig començar la redacció d'aquest treball, i vaig entrevistar els responsables de les unitats de neonatologia o els caps de servei de pediatria dels hospitals públics de tercer nivell i un de segon: Hospital de la Vall d' Hebron, Hospital de Sant Joan de Déu, Parc Taulí, Maternitat, Hospital de Sant Pau, Hospital de Terrassa, Hospital del Mar, Hospital Joan XXIII de Tarragona, Hospital Universitari Dexeus i Hospital de Barcelona. He fet entrevistes a infermeres responsables de les cures i a altres professionals que, d'una manera o altre, entren en contacte amb les criatures o els seus pares.

Professionals entrevistats	
Neonatòlegs	14
Ginecòlegs	5
Infermeres	8
Llevadores	1
Neuròlegs	2
Psicòlegs	5
Auxiliars	1
Biòlegs	1
Càrrec de l'Administració	2
Experts en ètica	3
Total:	42

S'ha de remarcar l'actitud dels professionals de la medicina pel que fa a l'accessibilitat total i la col·laboració perquè la seva informació fos profitosa per al meu treball. Tots han fet l'esforç de reflexionar sobre l'assistència que es dona als prematurs extrems de menys de 28 setmanes i de cada entrevista he pogut recollir la idea pensada per l'entrevistat que per mi ha estat nova i valuosa. He tingut la percepció que el tema els ha semblat interessant i que alguns trobarien bé una visió forana a la de la seva quotidianitat, intuïnt que pot haver-hi alguna cosa més que aplicar la tècnica que permet recuperar prematurs de 24 setmanes o de 440 grams de pes. Cap de les persones a qui he demanat una entrevista ha refusat la petició excepte dos, que m'han "derivat" prudentment, una cap "avall" i una altra cap al "costat". Alguns m'han concedit l'entrevista quan l'he sol·licitat per telèfon sense tenir cap referència de qui era jo ni d'on venia. Ningú m'ha demanat la carta de presentació que la meva tutora inicial, la professora Dra. Stolcke, va fer per si era necessari i que s'ha quedat per estrenar. M'han donat dades estadístiques del seu servei si en tenien i les referències bibliogràfiques que han considerat oportunes per al meu treball.

Les entrevistes es van fer amb cita prèvia als respectius hospitals. Si l'entrevista s'havia concertada per correu electrònic es proposava enviar les preguntes abans de fer-la i si ho havia estat per telèfon es donava una còpia de

les preguntes sobre les que parlàriem. Gairebé sempre es van poder tocar més temes i aspectes que els proposats.

Diferents persones van ser entrevistades en dues o tres etapes perquè es van presentar urgències durant l'entrevista o perquè es va ampliar amb una segona conversa. La durada va oscil·lar des de mitja hora escassa en els casos de no ser gravada fins a les dues hores i mitja en les persones entrevistades en més d'una ocasió.

A més de les entrevistes als professionals que atenen els nens prematurs, vaig planificar assistir a les guàrdies d'un servei de neonatologia durant 12 hores els caps de setmana de tres mesos (setembre - desembre de 2005) .

El nombre de llits a la UCIN (unitat de cures intensives de neonatologia) on vaig fer el treball de camp és de 25. Quan millora l'estat clínic dels pacients passen a una altra àrea: la de *cures intermitges*, amb 15 llits. Posteriorment, quan ja estan totalment estabilitzats, passen a *boxes*, on poden haver-hi 30 llits i on es troben fins que són donats d'alta. La mitjana de dies d'ingrés depèn del seu grau de prematuritat, de si ha presentat complicacions i de la intensitat que hagin sigut. L'estada d'un prematur a les unitat de neonatologia és variable. Un dels paràmetres és el pes al néixer: si són de menys de 1.500 grams hi poden estar uns tres mesos. Si no presenten complicacions solen estar-hi ingressats fins a unes dues o tres setmanes abans del temps previst per al part: "*Dinem amb la metge de guàrdia de la UCI pediàtrica: hi ha 12 llits i ocupats, 5 i a la UCI neonatologia fins a 70 (25 d'UCI pròpiament dita, 15 d' intermitjos i 30 llits a boxes esperant ser donats d'alta). A la de baix hi ha traumatismes, neos, hematos i crònics*" (CO⁴⁷: *patologia perinatal "algo" superior a la resta de vida infantil. Què fer? Deixar que sobrevisquin els més forts? Fem patologia nosaltres?*)"(Diari de camp).

El nombre de metges amb responsabilitat és de set; se n'hi ha d'afegir set

⁴⁷ CO: Comentari de l'Observadora (percepció subjectiva de la situació)

d'adjunts més que cobreixen el servei i les guàrdies i quatre adjunts més amb contracte de guàrdies. Els residents són de quart i cinquè any de residència. Els horaris són de 8 h a 17 h i a partir de les 17 h es cobreix l'assistència per un règim de guàrdies (un adjunt més un reforç durant el dia i dos residents). Els caps de setmana i els festius intrasetmanals es cobreixen per rodes internes de guàrdies amb un adjunt i dos residents de cinquè i quart any. L'adjunt de guàrdia cobreix l'assistència als nens ingressats a la UCIN, els ingressats a nurseria, la dels parts d'alt risc que tenen probabilitats d'haver de quedar ingressats en observació o tractament i comparteix amb l'altre hospital de tercer nivell de Barcelona els trasllats de tot Catalunya i Balears i, si cal, de l'Estat espanyol que necessiten l'atenció que pot donar aquest hospital. Hi ha dotze infermeres i quatre auxiliars en torn de 12 h a dies alterns a la UCIN i sis infermeres i cinc auxiliars per a la resta de la planta de neonatologia.

S'ha de destacar la rebuda acollidora per part de tota la gent de l'hospital amb la qual he fet el treball de camp. Des de les infermeres, passant pels residents adjunts, auxiliars, administratives, i fins i tot auxiliars de la neteja, que m'han ajudat a ubicar-me en l'espai físic ensenyant-me des de la numeració dels llits fins on podia trobar les històries passant per on podia descansar i presentant-me les persones amb les quals treballaria. Mai he tingut la sensació que destorbava o feia nosa o que hi havia alguna cosa que fos millor que no veiés o escoltés. De totes maneres, si com a metgessa és imprescindible el *primun non nocere*, com a estudiant em va semblar igualment imprescindible procurar *alterum non laedere*. O sigui, no molestar els que treballen.

Els adjunts i residents que feien les guàrdies van contestar sempre les meves preguntes (a més de col·laborar en la meva manutenció, que no estava contemplada en el permís donat per la Comissió de Docència, facilitant-me algun tiquet per al menjador o, si més no, interessant-se per si tenia prou menjar i oferint-se a compartir el seu).

El tracte va ser molt més que correcte. Han estat atents a facilitar-me el contacte amb els pares dels nens ingressats, canviant l'ordre de visita per

esperar-me que acabes alguna entrevista i poder-me presentar els nous pares susceptibles de deixar-se entrevistar i han arribat a demanar al servei de Seguretat que m'obrissin algun despatx tancat els caps de setmana perquè pogués entrevistar més tranquil·lament els pares dels dos nens que van morir. I quan això no ha pogut ser, m'han dirigit a un altre despatx reconeixent que la intimitat no seria la mateixa però considerant que com que coincidiria amb el passi de visita, la confidencialitat estaria garantida. La presentació als pares inicialment va ser la d'una *"pediatra que fa un treball per a la seva tesi en Antropologia sobre com es viu la prematuritat des de el punt de vista dels pares i dels metges i infermeres"* i va acabar sent una *"compañera que hace un trabajo sobre los niños prematuros"*. No sé què devien entendre els pares. Tot i així, els pares i mares van dir gairebé sempre que sí i moltes vegades abans que pogués explicar una mica millor la finalitat de l'entrevista demanada.

En tot cas, dels metges que he vist treballar, crida l'atenció la capacitat de treball, la informació total de cada nen que es transmetia al canvi de guàrdia, la docència que rebia el resident per part de l'adjunt de manera contínua durant tota la guàrdia i donada amb gran respecte. Físicament les guàrdies podien ser esgotadores i no vaig sentir mai que es queixés ningú.

Les infermeres van col·laborar sent accessibles, responent totes les qüestions que vaig plantejar, tot i que alguna va venir directament a preguntar què en faria de tanta informació i que vaig percebre com a certa desconfiança, donant la seva visió professional i personal sobre el tema que vaig anar a treballar. Van compartir amb mi des del primer moment la seva proposta de canvi en l'assistència als prematurs extrems, una atenció que contempli més aspectes que els purament clínics com són tenir en compte els estímuls acústics, lumínics i dolorosos a què estan sotmesos els nens prematurs dins de les seves incubadores i que influeixen d'alguna manera, segurament no positiva, sobre un cervell tan immadur. En parlaré al capítol sobre Infermeria.

Potser tenir algú preguntant el perquè de les coses que fan a la UCI hagi col·laborat a dir en veu alta algunes reflexions que segurament es deuen haver

fet sobre el perquè de tot plegat. Si l'estructura física hagués estat una altra hagués pogut ser fora, als passadissos, i sentir què diu la família o els amics sobre el que es veu dins. Però no vaig trobar la manera de poder fer-ho. Només una vegada vaig ser a la sala d'espera escoltant què deien els pares que venien a recollir o a portar el prematur per a algun control. Els comentaris dels familiars durant aquella observació van ser sobre la quotidianitat amb un to totalment anònim amb relació als fills.

Un dels mil detalls que demostren que els dos mons, el de la medicina i el de l'antropologia, tenen punts de vista acadèmics diferents sobre el mateix succés (biologicista i constructivista?) i que es podrien posar en comú perquè, si no, poden traduir-se en prejudicis, és que quan he parlat a la gent d'antropologia de tan assequibles com han estat totes les persones a qui he demanat una entrevista i de la col·laboració que m'han donat a l'hospital on he fet part del treball, la resposta ha estat que era perquè era metgessa, com si es pressuposés que si hi hagués anat una antropòloga pura i dura, la col·laboració hagués estat menys reeixida. Quan he agraït als metges la rebuda i el tracte reconeixent que els auguris no eren precisament aquests, han continuat sent amables, almenys amb mi, al dir que potser si l'antropòloga no hagués estat metgessa, hagués pensat que a vegades no li feien cas i que jo, sent-ho, he entès que a vegades no estiguessin per mi. Com quan han tingut un ingrés d'un prematur i he mirat des de segona o tercera fila tot el que metges i infermeres han hagut de fer sense destorbar físicament i marxant si algun cateterisme no sortia a la primera, i he recordat que els espectadors a vegades fan més nosa que servei. Haig de considerar una delicadesa que *Til·ler*, neonatòleg, mentre feia una ECO a un ingrés amb dos residents afegís un "*però no emprenya gens*" a la meva presentació.

He entrevistat trenta tres persones amb relació a la seva maternitat. Unes han tingut nens prematurs fa temps i han pogut donar una visió amb més perspectiva de la prematuritat dels seus fills, ara que ja estan al seu domicili; una dona amb embaràs d'alt risc ingressada per tenir més control de la situació;

pares i mares i una àvia de prematurs ingressats durant el treball de camp. No vaig poder entrevistar cap dona que estigués seguint un tractament amb tècniques de fertilització assistida. Donat que una de les causes de prematuritat són els embarassos mitjançant tècniques de fertilització, va semblar adient entrevistar dones que van optar per les adopcions després o en comptes de fer servir aquestes tècniques. Va ser molt difícil trobar dones sense fills que volguessin parlar sobre el seu estat. Només dues dones van estar d'acord a parlar-ne i una d'elles va preferir contestar per escrit. Va semblar oportú parlar amb els pares d'una nena greument discapacitada durant 22 anys, dels seus projectes i quotidianitats fins al decés de la filla.

Persones entrevistades en relació amb la maternitat	
Pares de prematurs	4
Mare ingressada	1
Pares d'ingressats	21
Àvia d'ingressat	1
Pares adoptants	3
No volen ser mare	2
Pares de dol	1
Total:	33

Durant el treball de camp, tots els pares i les mares dels 23 nens i nenes ingressats per prematuritat de menys de 28 setmanes a qui vaig demanar una entrevista van accedir-hi, menys dues mares; una va dir que més endavant i l'altra es va posar vermella i em va dir que no li venia de gust. Li vaig donar les gràcies i vaig marxar pensant que l'excepció confirma la regla i que no podia ser que tothom estigués tan ben predisposat. El fet de demanar als adjunts que em presentessin en comptes de fer-ho jo directament va semblar la millor manera d'establir relació amb els pares i que programés la possible entrevista per a una setmana mes enllà va facilitar l'oportunitat que poguessin dir no, tot i que fos poca l'oportunitat perquè la situació estressant que viuen els pares i mares que s'han posat de part a mitja gestació sense saber ben bé què significa la situació no els deixa gaire marge per anar contra el que sembla que toca fer: estar d'acord amb la lactància materna, fer el mètode cangur⁴⁸ i, en aquest cas,

48 PÉREZ R. El mètode cangur, iniciat a Colòmbia al 1979, bàsicament perquè no hi havia incubadores per tothom i una manera de tenir els prematurs calents era estar pell amb pell amb la mare, s'ha estes per tot el mon i la OMS en recomana l'ús. Al 2006 a Espanya només hi havia 18 centres on es feia el mètode sense restricció, en 26 amb limitacions i

concedir una entrevista si es demana.

Les entrevistes als pares i l'àvia dels nens prematurs ingressats es van realitzar en algun despatx de la planta, intentant garantir la tranquil·litat i la confidencialitat, demanant permís per gravar l'entrevista i tenint en compte l'estat emocional, que indicava si era oportú o no continuar fent preguntes. La segona entrevista s'ha fet on han suggerit els pares: un passadís aïllat del mateix hospital, un jardí públic, casa de la doctoranda, o casa dels pares i nenes o nen que van néixer prematurs.

El part d'uns bessons prematurs d'una companya de professió va evidenciar la meua falta d'experiència, que em va fer sentir insegura a l'hora d'entrar al quiròfan on es feia el part i l'experiència de la jerarquització en el món de la medicina va traduir-se en no saber-me moure en una situació nova. Finalment no vaig entrar al quiròfan del part, perquè quan ja vaig acabar amb tots els dubtes i vaig decidir-m'hi, ja havia parit. Vaig continuar tenint recel de demanar-los l'entrevista. Van tornar a aparèixer els meus prejudicis que, potser pel fet de ser metge, no es deixarien entrevistar. Quan finalment vaig demanar-los l'entrevista van estar-hi d'acord immediatament i van donar informacions valuoses tant el pare com la mare.

Als que em deien que sí, que tot el que fos per ajudar a millorar l'assistència dels seus fills era bo, els havia d'aclarir que el meu estudi no serviria perquè el seu fill estigués més ben atès. Es cert, almenys de manera immediata. Ha sigut dur explicar-me que certament el meu treball no ha servit per millorar l'assistència de cap dels nens ingressats en aquest moment. Espero que sí serveixi en un futur.

La mare ingressada en observació de l'evolució del seu embaràs d'alt risc

va ser entrevistada i gravada a la seva habitació hospitalària. És una dona marroquina amb qui hi va haver certa dificultat de comunicació perquè parlàvem idiomes diferents.

Els pares adoptants, els pares de dol i la dona que ha optat per no ser mare van ser entrevistats i gravats als seus domicilis.

Quan a mitja entrevista algunes mares es posaven a plorar en una situació de tristesa o de pena de veure el fill tan petit i desvalgut, se li proposava deixar de parlar si això augmentava la pena, però totes van dir que no, que ja els passaria i que volien continuar. Els agraeixo l'esforç i la generositat de compartir aquells moments.

Si inicialment tenia pensat tornar a l'hospital on vaig fer el treball de camp sis mesos més tard de la primera estada per augmentar la mostra, després de transcriure les entrevistes i buidar-les vaig arribar a la conclusió que no era pertinent. Primer perquè el meu estudi no era quantitatiu i, després, perquè tots els pares tenien una visió similar de la situació, i trobaven que l'atenció mèdica i humana era la millor i l'única possible; confiaven en la biotècnica com a única solució a la situació de risc que representava la prematuritat dels seus fills i seguien gairebé unànimement totes les indicacions suggerides pels metges i infermeres amb relació a la possibilitat de fer lactància materna i el mètode cangur. Moltes mares i alguns pares s'emocionaven durant l'entrevista i la meva incapacitat per poder-los ajudar psicològicament també va acabar d'aclarir que no era el moment d'entrevistar-los. Vaig pensar que potser no era el moment d'entrevistar als pares perquè tots deien que tot anava bé, tots estaven molt animats, incombustibles...però tres pares van presentar problemes seriosos de salut, física i mental.

Posteriorment vaig pensar tornar a entrevistar els mateixos pares al cap d'un temps, cosa que vaig fer al cap de 12 mesos (setembre-novembre 2006) quan els nens i nenes prematurs ja tenien gairebé un any i els seus pares havien tingut temps d'acomodar-se a la quotidianitat per poder parlar amb certa tranquil·litat i perspectiva sobre la prematuritat dels seus fills. Dels 21 pares i

mares de prematurs ingressats entrevistats en la primera etapa, a dos se'ls va morir el fill i uns altres van quedar fora del propòsit per ser pares d'un nen de 36 setmanes (es van entrevistar perquè es va trobar oportú). Dels 18 pares restants, no es va poder contactar amb 5. Dels 13 pares restants, 1 va dir que tenia altres feines més prioritàries, 3 van quedar de trucar-me més endavant i no ho van fer i 9 van estar d'acord a tornar a veure'ns.

En total van ser, doncs, 84 entrevistes.

Tots els pares entrevistats eren conscients de la situació de risc greu per la qual van passar pel fet de la immaduresa que representa una prematuritat de menys de 28 setmanes, però tots donen per cert que tenen un fill sense problemes, i que les visites als CDIAP (centre de desenvolupament infantil i atenció precoç) són bàsicament per al control de possibles dificultats en alguna àrea i a les quals diagnosticades ràpidament es pugui posar remei.

L'altre aspecte que vaig considerar imprescindible era poder assistir a un comitè d'ètica assistencial. Les decisions que s'han de prendre en l'assistència a un prematur extrem, relacionades directament amb la seva immaduresa, que el posa en una situació de risc, creia que havien de ser fetes sota uns criteris morals, a més d'estadístics, que l'ètica dirà si són legals i, a més, legítims. Vaig sol·licitar-ho a un hospital, que, si bé inicialment em va donar expectatives de poder anar-hi suggerint que fes un curs d'iniciació a la bioètica, com a requisit imprescindible per saber en quins paràmetres i definicions preestablertes cal moure's, un cop el vaig fer em van denegar l'entrada argüint que no creien que fos necessari per al meu treball, ja que en un any només havien hagut de discutir sobre un sol cas.

No era la meua intenció ser en l'avaluació d'un cas concret, sinó que vaig creure que era on es devien estudiar, debatre i promoure els criteris per saber des de quin temps s'han d'involucrar els metges i pares i mares en la recuperació dels prematurs extrems pensant en la vida que viurà aquell prematur.

Posteriorment vaig assabentar-me que en cap cas està contemplat que una

persona forana al personal del servei concret pugui assistir a les sessions d'un comitè d'ètica assistencial. La persona aliena a l'hospital és designada per la mateixa Generalitat. El curs de bioètica no em va fer mal però potser sense les presses que em vaig donar per poder fer el que semblava un requisit imprescindible per poder entrar al comitè, l'hauria planificat d'una altra manera, amb una altra gent no professional i en un altre moment.

Les cites literals dels textos llegits van en cursiva, amb l'autor i l'any i, si s'escau, la pàgina de publicació .

La transcripció de les entrevistes ha estat literal, però quan s'han citat al text s'han obviat les repeticions gramaticals. La identitat de la persona entrevistada queda preservada pel pseudònim que va en cursiva seguit de la seva especialitat, en el cas del personal sanitari, i que, per a més garantia, sempre es considera en l'accepció masculina, tot i que hi ha cites de dones neonatòlogues, ginecòlogues, neuròlogues i psicòlogues. Quan la cita és del pare o de la mare del prematur es fa constar d'aquesta manera darrere del pseudònim, també en cursiva.

En relació amb les entrevistes formals fetes a les infermeres que treballen a diferents unitats de cures intensives de neonatologia i les notes recollides en el diari durant el treball de camp que fan referència a les seves opinions i treball quotidià, les primeres figuren amb pseudònim i les segones, amb un número.

Com que és un tema que, indirectament, sembla preocupar la societat catalana i hi ha diferents fòrums (ICA, organitzacions de dones, debats a diferents mitjans de comunicació, etc.) on es debat i polemitzar sobre diferents aspectes de la fertilitat dels homes i de les dones de la societat catalana i de les noves tècniques reproductives (els seus èxits, les situacions conflictives que es poden generar amb la seva aplicació, la discussió sobre la necessitat o no de posar-hi límits i normes per aplicar-les), s'analitzarà la informació proporcionada en aquests fòrums i mitjans.

A més de la bibliografia pertinent sobre prematuritat, maternitat i antropologia, he considerat necessària la lectura dels diaris i revistes locals

perquè són la principal font d'informació de la població sobre què pot significar la prematuritat extrema. De la mateixa manera he trobat imprescindible la visió i l'anàlisi de vídeos emesos a les cadenes de televisió estatals que fessin referència als embarassos i a l'atenció de prematurs. He assistit a cursos mèdics sobre embarassos múltiples i l'assistència a prematurs i a cursos sobre diferents conceptes de maternitat des d'una perspectiva antropològica. He visitat l'exposició a la ciutat sobre la infància en general i he captat l'opinió de tota la gent "normal", no involucrada en cap sentit amb la prematuritat, amb la qual he parlat sobre l'atenció als prematurs extrems.

L'anàlisi de tota la informació ha estat qualitativa.

Tal com diuen LOCK & SCHEPER-HUGHES (1990: 47 a COMELLES, 1993: 81), la interpretació críticointerpretativa tindrà en compte els factors econòmics, polítics, històrics i ideològics que conformen la praxi dels professionals, la conducta dels pacients i l'anàlisi de la dialèctica capitalista en què s'inserta la practica biomèdica, segons SINGER (1992).

I seguint SEPPILLI (2000: 36-37), he intentat saber per què la població, la catalana, com a comunitat que comparteix certes creences i pràctiques, atén i recupera els seus nens prematurs extrems: *"A partir de estas cosmovisiones una población simboliza e interpreta la realidad, le da sentido y valor, y se coloca operativamente frente a ella, arraigándose a su vez profundamente en la institución y en las dinámicas del sistema social y, por lo tanto, en las condiciones objetivas de existencia de los hombres que la componen. De modo que cada operación dirigida a modificar en un determinado grupo social una creencia etiológica o un ritual terapéutico especial – por poner un ejemplo –, pone en cuestión correlaciones sociales, órdenes ideológicos y equilibrios subjetivos bastante más profundos y resistentes de lo que a menudo sospechan, todavía hoy, algunos organismos que plantean las ingenuas y frustrantes campañas denominadas «de educación sanitaria»".*

Hauria estat interessant entrevistar persones que abans de tenir un part prematur haguessin optat per una medicina holística, tal com diu DOUGLAS (1998: 56). L'agressivitat i la parcel·lació de la medicina al·lopàtica per resoldre

els aspectes puntuals que pot anar presentant el prematur extrem sembla ser un altre camí del que agafarien les persones que prefereixen una medicina espiritual. No he pogut saber si aquests nens després van a la mateixa medicina o a les alternatives, que poden ser percebudes com a menys agressives.

Per saber més coses sobre què pensen els metges i les infermeres hauria d'haver anat a la UCI entre setmana, cosa que només vaig poder fer un dia. Hauria vist millor com treballen els metges quan només porten quatre nens i que no totes les infermeres estan d'acord a canviar la forma i el fons del seu treball; ni els horaris de 12 h, que per el treballador són esgotadors, però al mateix temps donen oportunitat per fer moltes altres coses a banda de treballar, però que quant a la continuïtat de l'atenció al malalt són diferents d'una assistència diària, en què es pot seguir molt millor l'evolució de la persona i que no tothom està disposat a canviar la rutina diària de fa molt temps per les innovacions que suposaria el tractament postural i de poca estimulació acústica i visual o el mètode cangur proposat per un sector innovador del servei.

Hauria estat interessant haver pogut escoltar els comentaris dels familiars que havien de veure els seus nens des del passadís darrere uns vidres. No vaig saber deslligar el treball de camp de la sensació de ser una intrusa en la seva intimitat, a més de ser gairebé impossible de passar desapercibuda en els passadissos un cop els pares entrevistats em podien continuar veient a dins de la unitat.

He intentat poder comparar el pressupost destinat a la recuperació dels prematurs del qual parla l'autora del reportatge motiu d'aquest treball amb el pressupost destinat a altres patologies, per exemple, cròniques, però no ha pogut ser.

5-ETNOGRAFIA I ANÀLISIS

La notícia publicada ⁴⁹sobre una bebè, Wyatt, a qui, per problemes de pressió arterial de la mare, es va fer néixer per cesària a les 26 setmanes de gestació, va posar en primera plana la problemàtica que representa assistir mèdicament i tècnicament aquests prematurs tan extrems a pesar de totes les possibles i probables complicacions que representa la immaduresa de tots els seus òrgans. La bebè presentava greus alteracions cerebrals, pulmonars i cardíques. No hi veia ni hi sentia i en els seus onze mesos de vida havia presentat tres aturades cardiorespiratòries de les quals s'havia recuperat gràcies a l'aplicació de protocols i mesures tècniques i farmacològiques.

El pare i la mare de la bebè, que es declaraven profundament creients en el cristianisme, pensaven que la bebè era una lluitadora que volia viure i que calia que la ciència mèdica fes tot el que calgués per tal que visqués. En canvi, els metges que l'atenien consideraven que mantenir-la amb vida només era allargar-li el patiment, que no hi havia tractament per a les diferents malformacions i malalties que presentava i van demanar a la justícia no haver de fer tractaments excepcionals si tornava a presentar una aturada cardiorespiratòria.

El jutge va decidir que els tractaments cada cop més agressius que caldria fer servir no eren interessants per a la nena i autoritzà els metges a no reanimar-la en una futura parada respiratòria aconsellant que arribés al final dels seus dies amb la màxima cura hospitalària i dels seus pares.

El conflicte entre el que pensaven i volien el pare i la mare de la nena i el que pensaven i volien els metges que l'atenien, el dret de la nena a una vida

49 OPPENHEIMER W. (2004) "Un juez británico autoriza a no prolongar artificialmente la vida a un bebe desahuciado". *El País*, Edición Cataluña, 8 Octubre 2004, 31

digna, sense patiments, els criteris per a l'aplicació de la tècnica de la medicina que l'atenia, les implicacions legals i jurídiques del tractament o no de la bebè, les normes ètiques que es posen en joc, el teixit de voluntats i emocions, la biotecnologia i els valors culturals i morals són els aspectes que es tractaran en aquesta tesi doctoral, que té com a eix temàtic els prematurs extrems.

5.1 EL PREMATUR

5.1.1 PREMATURITAT: SITUACIÓ DE RISC O DE DANY?

Fins als anys 80, la prematuritat era una situació no previsible ni tractable i la seva evolució quedava en l'atzar del destí. És a partir de l'evolució de la tecnologia que ha quedat per resoldre la responsabilitat que adquirim els adults, pares i metges, sobre el nounat. *“La base del nostre sistema moral rau en la possibilitat de discernir entre l'«atzar» i l'«elecció», allò que ens ve donat i que assumim com el nostre destí i allò que triem i que assumim com la nostra responsabilitat”* (BESTARD, 2003: 99).

Les concepcions socioculturals respecte als nens són diferents de les de fa vint anys i la tècnica no n'és aliena. Si la taxa de fecunditat ara és de l'1,4 per dona fèrtil en edat reproductiva, segons *Morera*, neonatòleg, ara cada nen és esperat i està calculat quan tenir-lo, a diferència de fa temps, quan els mitjans anticonceptius eren menys i potser es tenien els fills que la naturalesa enviava i si havia algun problema en la seva viabilitat, s'acceptava amb resignació, en aquest país, cristiana. Ara, si hi ha algun problema de prematuritat o de malformació, s'ha de resoldre. I són els metges, amb la seva tecnologia, qui ofereixen possibilitats que abans dels avanços tècnics no es permetien.

Morera diferencia una situació de dany d'una de risc i afegeix: *“Un prematur és una situació de risc, i aquest risc és més gran com més extrema és la prematuritat, però no és una situació de dany, o de lesió obligada o de seqüeles obligades.*

Clar que quan veus un nano que se n'ha sortit i ha quedat amb seqüeles dius ostres, però és que per un que queda així n'hi ha cinquanta que no... m'entens? I a llavors el problema és aquest... la dificultat que hi ha a discriminar, d'entrada, amb certesa, l'anormalitat o la normalitat...". La situació d'incertesa en l'assistència a prematurs extrems de menys de 28 setmanes podria crear algun dilema en un metge a l'hora de fer servir alguna cosa més que la tècnica protocolitzada que, segons el *Diccionari de la llengua catalana*, pot tenir dues accepcions:

1. Argument en què hom ha d'escollir forçosament entre dues proposicions contràries, cadascuna de les quals, però, condueix a la mateixa conclusió.
2. Situació problemàtica en la qual hom ha d'optar entre dues coses.

Però segons Diego Gracia (cit. a CAMPS, 2005), els problemes ètics no són "dilemàtics", sinó "problemàtics". *"La solución no está entre una opción correcta y otra incorrecta, algo tan simplista como dejar morir o mantener con vida al paciente sino que una u otra posición podrán llevarse a cabo de muchas maneras. Afinar en la decisión implica aportar buenas razones, preservar todos los principio en conflicto, no ocultar la complejidad del problema"*.

La diversitat d'opinions basades en dades objectives i subjectives és important i de la mateixa manera que, segons el neonatòleg *Castanyer*, si la viabilitat d'un nen no és del tot correcta en pocs dies serà èxitus a pesar dels tractaments que se li puguin aplicar, els límits continuen sent difícils de posar i les interpretacions, també, de manera que: *"El tirar endavant o no un prematur depèn de lo que el prematur et digui, és a dir, per sobre de la setmana vint-i-quatre nosaltres anem a per totes, eh? Ara, per sota de la setmana vint-i-quatre, la vint-i-tres o la vint-i-dos o... o si un nano de vint-i-quatre setmanes té un procés que veus que té un dany neurològic, pues pares."* (*Morera*, neonatòleg). En un altre servei es pensa que: *"no es pot seguir un protocol molt estricte precisament per lo que dèiem, és a dir, per sota de les vint-i-tres, o de les vint-i-quatre setmanes en principi no fem res."* (*Xiprer*, neonatòleg).

La recuperació d'aquests nens prematurs pot ser desitjada pels pares i mares que ja porten molts anys i intents de quedar "embarassats", de manera

que Roure, neonatòleg, reconeix que cal anar a per totes i se sent empès pels pares que s'intenti salvar el nen, la qual cosa podria suposar actuar mèdicament en defensa d'uns interessos que no són els del noutat.

Quan pregunto a Teix, neonatòleg:

"C: Es proposarà aixecar una miqueta més el nivell?"

Teix: Per ara no hi ha ningú que s'atreveixi, eh?, ara és... per ara no, però és una corrent, no? que estem tots més o menys mirant, no?"

C: Per què no s'atreveix?"

Teix: Bueno, perquè implica molt, implica molt no reanimar per sota de vint-i-cinc.

C: Però és que a lo millor reanimar també implica molt.

Teix: Sí, per això ens estem plantejant."

Es pot actuar fins a tenir quasi la certesa del pronòstic a base de *"tractar excessivament amb un nombre de supervivents amb seqüeles importants"* (MOLINA, sd: 54).

Preguntant si pot haver passat que s'hagi tractat excessivament, en Teix diu que potser els metges joves *"ven la actitud científica, no ven la actitud científico-humanitaria-personal-familiar, que esto lo vemos con el tiempo que llevamos trabajando, no?, en enfermería no, en enfermería no hay problemas, ellas lo viven más"*.

Un metge que tiri endavant un prematur extrem mai ningú el podrà acusar, legalment, de res, perquè no hi ha llei a la qual recórrer per dir que aquest professional ha fet una mala pràctica, i en canvi sí que se'l pot acusar de negar assistència i, per tant, de practicar algun tipus d'eutanàsia.

Deuen haver-hi altres estadístiques: *"Però el concepte de que un prematur extrem ha de ser sempre un nano amb problemes, depèn de lo que diguem problemes, és possible que hi haguessin certes dificultats escolars, que hi hagi nanos que han estat molt, molt prematurs extrems i que aparentment han sortit bé i llavors a l'hora de ser competitiu poden tindre certes mancances... és possible, això passa... Però hi ha molts infants que són, que neixen a la setmana vint-i-quatre o vint-i-cinc que són absolutament normals."* (Morera, neonatòleg).

La relativitat del que es pot considerar seqüela i les seves repercussions

en la vida que viurà el que va néixer abans d'hora són evidents: *"vull dir que en aquest sentit, malgrat això..., jo puc dir-te que nosaltres tenim un divuit per cent de nens amb seqüeles, clar que sí, un divuit per cent de nens de menys d'un quilo i mig que queden amb seqüeles; ara, seqüeles greus, un onze, llavors vol dir paràlisi cerebral, i seqüeles greus...vull dir un nano que té una paràlisi cerebral⁵⁰ o diplègia espàstica pot tindre unes qualitats normals, clar que té unes limitacions i que té un problema de marxa i que té... o un problema cognitiu, amb lo qual té un coeficient que no és... perfecte, que és una mica border line, d'aquests, pues poden haver-n'hi, no? O que té un dèficit visual però que és un dèficit visual que està corregit. Hi ha seqüeles d'aquestes, clar que n'hi ha... Però això, el que tindries que fer és preguntar-los als pares que tenen un nano així si, si els ha valgut la pena o no... La majoria de vegades hi ha nanos que a lo millor estan en situacions horribles, no? Però aquests són molt pocs, poquíssims... la majoria són nanos que... a lo millor se n'han sortit i tenen certes dificultats escolars, necessiten una mica d'ajuda, són una mica més hipercinètics, una mica més dèficits d'atenció, totes aquestes coses... Aquestes coses es veuen molt més sovint amb els prematurs que no pas amb els nens nascuts a temps, això està clar que és així... Una altra cosa és un nano que te un retràs o un trastorn d'atenció i hiperactivitat. Si això no justifica tirar endavant un prematur o no, això és una altra cosa."* (Morera, neonatòleg).

De veritat em diu que li preguntí als pares si ha valgut la pena i pensa que poden dir que no? Probablement hi haurà pares de tot: uns que seran religiosos i ho viuran d'una manera i altres que deixaran els nens en una institució pública o privada i d'altres que faran el que podran. Però la pregunta aquí seria: "I el nen, que en diu?" "Què en pensa del fet que algú assumís el risc

50 "Parálisis cerebral: se define como un grupo de transtornos crónicos y persistentes del movimiento o de la postura, de comienzo precoz, ocasionados por diversos procesos patológicos no progresivos que acontecen en el cerebro inmaduro. Con frecuencia se asocian al déficit motor otras manifestaciones, tales como retraso mental, alteraciones del aprendizaje y del lenguaje, crisis epilépticas, hipoacusia, transtornos visuales (estrabismo, nistagmo, ambliopía, atrofia optica) y problemas familiares, escolares i y sociales." (APARICIO, 2000)

per compte d'ell?"

Aquests nens van a una societat en la qual, quan els nens no s'adapten a les normes, en concret de l'escola, se'ls diagnostica d'hiperactius o de disfunció cerebral mínima i se'ls envia al metge perquè els doni un tractament farmacològic⁵¹ que els faciliti l'atenció i perquè estiguin quiets. És més expeditiu aplacar el que destorba una mica.⁵² Una altra cosa és la criatura que pot entrar en la classificació de gran discapitat, per al qual tenim programes individualitzats de reforç.

Es dona el cas de trigèmens resultants de FIV, tots tres amb dèficit d'atenció i necessitant d'hormona de creixement. Algun adult podrà assumir alguna responsabilitat en el cas?

5.1.2 QUI PARLA EN NOM DELS PREMATURS

Els adults han començat a debatre la relació entre la santedat de la vida i la qualitat de la vida i han començat a legislar sobre les seves *últimes voluntats*, en les quals expressen si volen o no que se'ls apliqui la tècnica desenvolupada en els últims anys capaç de fer viure, o de no deixar morir, una persona que sense l'aplicació de la qual moriria.

De la mateixa manera que podem allargar la vida, o intentar-ho, segons la voluntat (trasplantaments, empelts...) també podem escurçar-la. Si no es

51 En cap moment es planteja si l'escola és avorrida o massificada ni si els pares a més d'estimar han sabut educar els seus fills

52 Aquest trastorn d'atenció i hiperactivitat, amb base genètica o relacionada amb la immaduresa neuronal de la prematuritat, que es pot considerar com a mínima en comparació a les reconegudes per tothom com a greus, va ser motiu d'estudi per als investigadors de la Medical University of South Carolina (Charleston), el Medical College of Wisconsin (Milwaukee) y la University of Massachusetts (Worcester) (BARKLEY & AL., 2006). Els individus diagnosticats d'hiperactius a l'arribar a l'edat d'adults joves tenien una probabilitat significativament més gran d'haver sigut despatxats d'un treball i significativament més petita d'haver-se inscrit a la universitat i d'haver tingut una targeta de crèdit o un compte d'estalvi. També tenien menys amics íntims i més dificultat per a conservar les amistats. Un percentatge més elevat estava involucrat en un embaràs i tenia fills (p inferior 0,015 en tots dos casos).

legisla aquest aspecte de la vida, la gent que té decidit no allargar una agonia, la seva agonia, ho fa igualment i de manera ben penosa. Surten “moviments” de dret a la mort digna.⁵³ Una altra situació és la dels prematurs extrems que comencen la seva vida i que mai han parlat ni expressat les seves preferències personals ni han pogut fer el testament vital. S’ha adjudicat als pares el poder de parlar pels seus fills, en primer lloc, perquè són els que assumeixen la responsabilitat del nen i, en segon lloc, perquè són els més ben preparats per ser els advocats o els representants que protegeixin els interessos del menor. PEABODY & al. (sd: 441), pensen que tot i que moltes vegades no hi ha conflicte entre aquestes dues premisses, poden haver-hi casos conflictius. I compara el cas (tot i reconèixer que l’exemple pot ser desagradable) d’un propietari d’un asil amb una carta-poder d’algun dels vells ingressats, en què podria ser que els interessos de l’asilat xoquessin amb els del propietari, amb el cas dels pares d’un nen discapacitat .

El qüestionament de l’encàrrec subrogat de les decisions assistencials va presentar-se després del cas del *Babby Doe* o nen anònim (EUA, 1982), en què uns pares es van negar que el seu fill amb Síndrome de Down i atrèsia esofàgica fos intervingut quirúrgicament. PEABODY (sd: 443), cita el treball de PARIS i col·laboradors perquè s’han ocupat dels límits reconeguts de l’autoritat parental per assumir la responsabilitat com a representants per prendre les decisions respecte a l’assistència clínica a menors: *“Entre los intereses que pueden entrar en conflicto con los mejores intereses del lactante están el deseo de tener un hijo perfecto; imposibilidad o aversión de aceptar a un hijo con retrasos psíquico o de desarrollo*

53 CIÉRCOLES M. “Final Exit. “bolsas exit”, diseñadas para que el usuario muera por falta de oxígeno mientras duerme bajo el efecto de pastillas” (Australia/EFE, 2002), “Dignitas”, “Derecho a morir dignamente”... Caldria tenir en compte que els adults d’aquesta societat, preveient o tement el final inexorable de la vida, comencen a planificar com marxar-ne: “Prop de 14.000 catalans han registrat un testament vital. Pràcticament el 100% dels firmants expressen el seu rebuig a tècniques que suposen mantenir la vida de manera artificial, com ara la ventilació mecànica o l’alimentació parenteral” *Avui*, 25 de Març de 2007.

neurológico; miedo de grandes cargas pecuniarias; temor de que el hecho trascienda de modo impactante en la estabilidad del matrimonio; preocupación por el impacto que tendrá en el bienestar de otros hijos; perturbación por el efecto en la imagen social y otras más. Casi todos los factores en cuestión tienden a culminar en el rechazo de tratamientos para salvar la vida, que una persona menos "prejuiciada" juzgaría a favor de los mejores intereses del lactante, pero puede ocurrir una situación contraria. Muchos perinatólogos hemos atendido a padres que exigieron la continuación de medidas inútiles e intensivas que a veces eran dolorosas e inducían sufrimiento al neonato con un cuadro mortal, por razones muy diferentes de consideraciones propias del niño, en aras de sus mejores intereses. Entre las razones en cuestión estarían las convicciones religiosas de los padres; el temor del impacto que tendría la muerte del hijo en el matrimonio; la imposibilidad de aceptar una situación; estados de rechazo, e incluso en algunos casos temor de ser demandados si la muerte del niño es vinculada con conductas reprobables como consumo de drogas, alcoholismo, traumatismo, intentos de aborto o riesgos por abandono".

Cal reconèixer i respectar que gairebé tots els progenitors, com a membres de la família, són els més idonis per advocar pel menor i capaços de satisfer la norma dels millors interessos després de ser informats sobre les expectatives i el que cal esperar en el futur d'un nen. L'American Academy of Pediatrics (AAP) diu que *"puede ser necesario tomar una decisión de no reanimar al lactante o de interrumpir las medidas de este tipo", pero no menciona a la persona que decidirá el problema, y también se evita netamente el punto controvertido de qué tan amplio debe ser el margen que se permita a los padres para que actúen con base en los datos recibidos y en particular si tienen el derecho de que interrumpan o no acepten la reanimación, con base en dicha información"* (PEABODY, sd. 444). Però altres autors pensen que no és raonable que els pares assumeixin tot el pes de les decisions mèdiques i recomanen que els metges han d'intervenir de manera més "directiva" en les decisions que es prenen a la sala de parts. I també existeixen les reserves sobre aquests suggeriments: *"Los médicos pueden ser paternalistas, insensibles a peticiones que giran alrededor de los mejores intereses de los padres, y estar*

afectados por sus propias opiniones en conflicto, prejuiciadas. A través de los años y después de varios casos, han sido "etiquetados" como socios en las conspiraciones, investigadores egocéntricos, "rescatadores" interesados e incluso asesinos" (PEABODY, sd. 444).

Semblaria, doncs, que hauria d'intervenir un tercer element entre els metges i els pares que tant podria ser *esquadrons del nen anònim* com consultors i consellers en forma d'ètics clínics. Peabody es pregunta si aquests tercers estan més ben qualificats per ser els advocats o parts menys conflictives que els pares o els metges.

En tot cas, destaquen que ningú és infal·lible ni està lliure del xoc d'interessos i per tant ningú pot ser l'únic que decideixi en aquest terreny difícil de la presa de decisions en el cas del nen amb pes extraordinàriament baix: *"Hay muchísimas buenas razones para cualquier decisión de tratar o no tratar, que pueden ser lo suficientemente válidas en la medida en que se orienten al niño, aboguen en pro de sus mejores intereses, se realicen a conciencia, y cumplan con los elementos del consentimiento informado total"* (PEABODY, sd: 446).

Als Estats Units el "nen anònim" es va convertir en el "nen car" (aquí encara no hem començat a parlar-ne, públicament, sobre cap dels dos). La dificultat de discriminar què es pot subvencionar i què no, no ha d'impedir enfrontar-se al cost econòmic que representa per a la sanitat pública la recuperació de prematurs extrems, no tant durant la seva estada a la Unitat de Cures Intensives sinó pel que fa a les necessitats que cal cobrir durant el resta de la seva vida. El cost emocional dels pares i del prematur sembla no tenir gaire pes específic.

PEABODY (sd: 448, 449) destaca tres possibles estratègies. La primera seria la mentalitat nord-americana que "tothom mereix una oportunitat" i el seu entusiasme per la tecnologia fins que sigui inútil o danyós, que, juntament amb el poc cas als costos econòmics, fa que tot el que estigui encaminat a salvar una vida humana sigui ben vist. La segona, per la qual han optat a Suècia, és el mètode estadístic i han dibuixat una línia divisòria: *"en algún nivel de riesgo de*

mortalidad y morbilidad y trata solamente a los niños que están por arriba de ella. En decenios recientes la línea divisora comprende 1000 y 800 g de peso neonatal y 28 y 25 semanas de gestación, respectivamente. El método anterior permite un tratamiento semejante o no hacerlo en pacientes similares; está socialmente consciente de que no es seguro en cuanto a brindar atención intensiva a niños con riesgo altísimo de mostrar discapacidades del desarrollo neurológico y un beneficio totalmente incierto; la proporción de "carga" se considera desde las perspectivas de los mejores intereses del lactante y su familia, y es pecuniariamente responsable para reservar los recursos para salud y asistencia médica con una proporción de costo/eficacia más alta. La característica de dicha estrategia es que acepta la probabilidad de que quizá no salven algunas vidas valiosas desde los puntos de vista individual, social y pecuniario, y en vez de ello no salvar la vida de un niño al precio de enormes costos, tanto a corto plazo en la unidad de cuidados intensivos y a largo plazo en los programas de rehabilitación de educación "correctora".

Una tercera estratègia estaria a cavall de les dues anteriors: seria l'estratègia *pronòstica individualitzada*, en la qual, amb resultats estadístics com a dades de base, cada nen individual té una possibilitat raonable de sobreviure, que sol acceptar-se com a apropiada per l'edat gestacional de 500 grams. com a mínim, 23 setmanes de gestació. Inicialment a la sala de parts s'actua decididament i posteriorment s'avalua la resposta de cada nen i es comenta amb els pares l'estratègia que cal seguir. Tot i les possibles desviacions d'interessos tant dels pares com dels metges, que quedin lluny dels interessos del prematur, és el mètode més acceptat per nombrosos neonatòlegs.

La Declaración de Barcelona sobre los Derechos de la madre y el recién nacido, feta a Barcelona en motiu del 5th World Congress of Perinatal Medicine al Septembre setembre del 2001, en el seu apartat 12 declara que: "No debe intentarse hacer sobrevivir a un recién nacido cuando su inmadurez es superior al límite

inferior de viabilidad. En estos casos los padres deberán estar informados y participar en las decisiones prenatalmente, siempre que ello sea posible. Se tendrá en cuenta el ámbito geográfico, social y sanitario del lugar del nacimiento".⁵⁴

Potser quan l'evidència no es pot obviar i la patologia del prematur a més genera dolor físic es pot reconèixer més fàcilment el dilema que pot representar la recuperació d'un prematur extrem: *"però també he atès un cas en què el dolor era ètic; el pare, quan veia el sofriment del seu nadó, que dius, però i tota la tecnologia que està interferint en aquell sofriment que no anava enlloc, aquest pare creia que això no era bo pel seu fill, que no era ètic, no?, cap a on anava tot això? , "és que jo sento com que estan com una mica inclús experimentant amb tot això". Allavòrens a vegades se sentia malament amb això, i ell com a pare no sabia el que era millor èticament per ell, pel seu fill, saps?, "perquè el millor pel meu fill és veure'l tranquil, relaxat, i contínuament ha d'estar intubat, o sigui, amb operacions;" té una broncodisplàsia molt greu, no hi ha manera de... quan li treuen el respirador el nen no arranca, llavors és com un sobreesforç del nen, un patiment horrorós del nen, allavors la última ha estat a tal hospital, després va anar a Madrid, també a l'altre hospital, finalment ha tornat al seu poble, ha d'estar contínuament ingressat.*

C: *Quants anys té aquest nen?*

T: *Aquest ja té un any, va néixer amb 600 grams i vint-i-set setmanes, i finalment li comentaven els metges com a últim remei, com dient com a opció, doncs fer una traqueotomia per aviam què tal. Aquest pare estava destrossat, allavors té moments doncs bueno, d'aquests d' "és que no sé si he estat fent jo bé, jo com a pare cap a on vaig, no?" (Faig, psicòleg).*

L'assistència a l'agonia d'aquest pare no entra pel Seguro. Individualment s'haurà de buscar la sortida, sublimant-la, normalitzant-la o

⁵⁴ AEDS (Asociación Española de Derecho Sanitario (2001) Declaración de Barcelona sobre los Derechos de la Madre y del Recién Nacido. http://www.aeds.org/documentos/declaracion_barcelona.htm [Data de consulta: 4 de Març de 2007]

lluitant perquè algú agafi alguna responsabilitat en la realitat del seu fill i de la seva.

“Una mujer -afirma el Colectivo de Bostón (2000: 433)- debe tener derecho de gestar un niño o una niña con discapacidad y no ser castigada con la falta de apoyo por su elección” (LOZANO sd: 52). Cal preguntar si el dret de la mare, coherent amb la seva pròpia escala de valors, es podria limitar com es fa a altres pares amb altres conviccions i no hi ha problema, ni ètic ni legal, de no respectar-les; per exemple, l’actuació davant de situacions on calen transfusions de sang a menors d’edat del col·lectiu religiós que les rebutja està protocol·litzada.⁵⁵ La discapacitat coneguda del fill que la mare està disposada a afrontar, algun dia caldrà considerar-la des del punt de vista del que la patirà tota la seva vida, primer acompanyat per la mare i després potser sol.

Una altra ocasió en què no es té en compte l’opinió dels pares, merament cultural, que no religiosa, segons la notícia, és la que va aparèixer als diaris: *“Un jutge de Barcelona va autoritzar fa un mes l’hospital de la Vall d’Hebron a practicar una cesària forçosa a una dona de nacionalitat camerunesa que, per raons merament culturals, es negava a ser sotmesa a aquesta intervenció, malgrat que tant la seva vida com la del seu fill corrien perill. L’embarassada i el seu marit van defensar davant els metges a capa i espasa que els nens, al seu país, neixen per la vagina i no per la panxa. Fins que el jutge va haver d’intervenir. “Quan es tracta d’una persona adulta, en aquest cas la mare, no es pot intervenir però ella no podia decidir sobre la vida del seu fill”, van afegir les mateixes fonts: “S’havia de preservar la vida del fetus, ja de 31 setmanes”... La comunicació amb la parella no va ser fàcil: ella no parlava espanyol i ell xampurrejava l’anglès. (...) Després de la llum verda del jutge, es va procedir a la intervenció i el nen va néixer bé”*.⁵⁶ Si l’argument hagués estat religiós s’hagués respectat la decisió

⁵⁵ Es comunica al jutge de guàrdia, que retira temporalment la pàtria potestat.

⁵⁶ MARTÍNEZ M, GALLARDO À. (2006) “Un jutge autoritza una cesària forçosa a una dona africana”. *El Periódico*, 20 d’Octubre de 2006.

de no deixar-se practicar una cesària? Hagués pogut recuperar-se la idea de màrtir que tenen diferents religions? Qui parla en nom del fill? Si hagués sigut un prematur de 26 setmanes s'hagués actuat igual?

Totalment al contrari és la percepció del poder de la tècnica que pot modificar la idea de maternitat que pensem que tenen les mares d'altres països que tenen prematurs aquí. Segons *Til·ler*, neonatòleg: *"les dones que vénen d'altres països en el quals la maternitat té un altre sentit, en el moment que estan aquí s'aferran a la vida d'una manera impressionant; també és veritat que accepten probablement millor la mort que no pas nosaltres, però s'aferran molt a la vida, i... moltes vegades tot el que faci falta, o sigui, en aquest sentit tenim molts... jo tinc molts exemples d'això, no? Gent que dius, ostres, si ve de Gàmbia i aquest nen s'hagués mort o bueno, al cap de deu minuts de néixer, no? No els hi costa gaire adaptar-se al fet de que aquí els nens aquests viuen"*.

Una altra cosa seria saber si han pogut dir una altra cosa, quan les autòctones no gaire.

Però *Til·ler* creu que: *"és difícilment acceptable per part dels pares que un nen s'hagi de morir, costa d'acceptar, la meua experiència és aquesta, clar, ho admeten i ho accepten però els hi costa d'acceptar"*.

C: No hi ha cap papà que digui: no lo quiero de esta manera?

Til·ler: Sí, sí, sí que n'hi ha, sí.

C: La pregunta és: poden dir que no? O només poden dir que sí, que volen que el fill visqui. Poden dir que no?

Til·ler: Sí sí.

C: No els hi caurà un estigma de mal padre o de...

Til·ler: Per part nostra no, si nosaltres pensem igual que ells no, ni molt menys.

C: No hi ha hagut mai cap diferència entre el que pensen els papàs i els...

Til·ler: Sí, sí, no, pares que han tirat la tovallola quan tu no l'has tirat encara, això sí

que, no sol passar massa en els prematurs, això, no és la població amb el que més passa això perquè moltes vegades amb el prematur no estàs determinant si ha de viure o no ha de viure. A veure, queda una mica pretensions però no és massa difícil fer viure a un prematur, no? Quan veus que la situació en què quedarà aquest nen és molt probablement de seqüeles greus, i llavors consensuar aquesta decisió amb els pares no sol ser massa difícil, sobretot si ells pensen que no volen un nen que hagi de ser dependent tota la seva vida; no solem tenir massa problemes amb això, llavorens entra l'ètica de cadascú aquí, no?"

5.1.3 QUI VIU EL RISC?

Són les creences dels adults sobre la utilitat del dolor i el patiment que fan dir a DURAN (1983), sociòloga, que en la pràctica mèdica occidental, *"la ética judeo-cristiana y su reverencia por la vida sobrevive junto a actitudes utilitarias respecto al sufrimiento y al dolor. Son estos principios éticos y teológicos, a menudo irreconciliables, los que se debaten de modo mas o menos explicito y aun inconsciente en la toma de decisiones respecto a la enfermedad y los que informan la conducta y las actitudes de la población así como de los médicos y responsables de las instituciones sanitarias"*.

Les preguntes que es fa el malalt adult crònic i que GOOD (2003: 246), concreta en: *"¿porqué yo? ¿cuál es la naturaleza de este sufrimiento? ¿Cual es el orden moral que le da sentido? ¿Cuáles son las fuentes de esperanza para seguir adelante en este contexto?"* en el cas del prematur extrem amb seqüeles relacionades amb la seva prematuritat, poden fer més difícil les respostes perquè no hi havia patologia inicial sinó que la immaduresa que fins fa poc el feia inviable, contrarestada a base de tècnica, l'ha posat en una situació de risc estadísticament important.

A l'apartat 5 de les Bases Ètiques en Neonatologia de l'any 1991, queda clar que *"en relación con el concepto de calidad de vida, no debe olvidarse que la elección en el caso del recién nacido de riesgo no es entre una vida con déficit y una vida normal, sino entre una vida con déficit y la ausencia de vida. Por tanto consideraremos*

detenidamente la posibilidad de una vida feliz a pesar de cierto grado de déficit o, dicho de otra manera, no consideraremos como sinónimo de vida infeliz cualquier grado de déficit” (JIMÉNEZ & MOLINA, 1991). És per tant important definir què s’entén per dèficit per part dels adults que tenen la responsabilitat d’usar els mitjans tècnics per recuperar prematurs extrems de menys de 28 setmanes. Això s’haurà d’emmarcar en una societat on entre els valors predominants, a més dels morals més o menys evolucionats respecte als de la generació anterior, hi tenen un pes específic els circumstancials (joventut)⁵⁷ i adquisitius (més per exhibir que per viure confortablement).

El risc que assumeixen els metges i pares en recuperar un prematur extrem de menys de 28 setmanes serà el que viurà el prematur la resta de la seva vida. La il·lusió o el desig de ser pares i mares es podria arribar a avantposar al dret de tota persona a entrar en aquest món amb unes mínimes condicions de poder estar-hi uns anys sense gaire patiment. Perquè, si a més, segons Pi-Sunyer (BERBEL & PI SUNYER, 2001: 124), el fill buscat *“representa todo aquello de que carecen o que no han conseguido realizar en la propia vida y a lo que aspiran. Ese hijo traerá consigo las satisfacciones no obtenidas hasta entonces y alejará la propias frustraciones”* i cap de les expectatives es pot assolir, cal preguntar a qui consola la recuperació del prematur extrem.

Una cosa és un nen que presenti uns problemes a resoldre, i una altra és fer viure un prematur extrem a pesar dels problemes que presentarà, segurament, pel fet de la seva immaduresa.

Al mateix fetus que en segons quins reportatges presenten com una persona completa que somriu amb reflexió i gesticula amb voluntat se li podria

57 CIERCOLES M. “Més de 60.000 catalans es van operar d’estètica l’any passat. La demanda creix a un ritme anual del 10% a l’Estat. El 80% dels pacients encara són dones. Les cirurgies més habituals són les de pit, contorn dels ulls i liposuccions. La majoria volen semblar naturals.” *Avui*, 24 de Març de 2007

fer dir: "Escolti, amb una hemorràgia cerebral bilateral no em tirin endavant, deixin-me tornar on era. Independentment que el metge assumeixi el risc i la mare o el pare vulgueu assumir el risc que jo tingui problemes... escolti... i jo? Algú m'ha de preguntar si jo vull assumir el risc de viure amb greus dèficits".

Un altre moment en què caldria preguntar "qui viu el risc" és el referent a les malalties genètiques on calen els dos progenitors com a portadors de la mateixa alteració cromosòmica, per tant, amb un percentatge de probabilitats reduïda de manifestar-se i que podrien ser susceptibles de ser detectades prèviament a l'embaràs. La possible por a caure en actituds eugenèsiques haurien de ser contrarestades pel benefici més gran que representaria que els fills engendrats no patissin la malaltia. Al treball fet per MARTÍNEZ (2007) sobre *Fibrosi quística i síndrome X fràgil i parentiu*, consta, a part dels problemes familiars que poden ocórrer quan un fill presenta una malaltia genètica, les possibles actituds dels adults un cop informats del perill hereditari i que van des de la prioritització del seu projecte parental de tenir un altre fill que faci companyia al malalt, o perquè se'n faci càrrec en el futur o per donar un altre fill al marit, passant per tenir un altre fill de forma compulsiva o assumint les conseqüències de concebre un altre fill afectat. Les conseqüències poden anar des d'avortar si el nou fetus està afectat, continuar la gestació sabent que està afectat i que posteriorment mori als pocs dies de vida o tenir el fill afectat per la malaltia. Altres parelles opten per l'adopció. Per últim l'autora remarca la duresa de la situació que han de d'afrontar bàsicament les mares quan han de triar entre tenir un fill discapacitat i el càstig associat que la decisió comporta (cert desprestigi i aïllament social) o practicar la interrupció voluntària de l'embaràs. És per tant una situació dura per als adults i per descomptat per al fill que neix amb la fibrosi i que viurà fins que es mori, al voltant dels 32 anys.

Com diu MITJANS (1996: 204) "*Con frecuencia los padres deciden tener hijos conscientes de algún tipo de malformación o enfermedades hereditarias. Y sería difícil encontrar decisiones más libremente tomadas que ésta*". Reconeguts els dilemes i problemes que comporta, potser seria el moment de discutir sobre la

conveniència de fer programes de cribratge entre els adults de manera voluntària per saber en quina situació es troben i revisar el poder que es té de fer un fill sabent que està afectat d'una malaltia no anecdòtica. La investigació per curar els afectats podria compaginar-se amb prevenir-la tot detectant-la.

La reclamació a la sanitat pública que assumeixi els costos econòmics de la malaltia no és res en comparació dels costos emocionals que poden haver d'assumir la família i bàsicament la persona afectada.

Un "risc" no publicitat però albirat és el de la possible consanguinitat en les futures unions dels nens concebuts per tècniques de fertilització assistida. És per això que Sanitat cal que faci un registre nacional de donant de semen, registre que permeti seguir el rastre del semen, sense que això alteri el dret a la intimitat. Per a José Luis BALLESCÁ, president de la Societat Espanyola d'Andrologia i responsable del banc de semen de l'Hospital Clínic és: "evitar que, a conseqüència d'una unió endogàmica, malalties cromosòmiques que són recessives (no es pateixen però es poden transmetre) es tornin dominants en el fill d'aquesta parella"⁵⁸. Com es concretarà aquesta evitació de l'endogàmia? No queda clar si serà una pràctica comuna en un futur entre els fills vinguts amb semen de banc que en l'època d'enamorament s'intercanviïn, a més del número del mòbil, el del pare encriptat per evitar l'endogàmia cromosòmica.

5.1.4 PREMATURES

Tal com queda reflectit en la Taula 1 el nombre de prematurs a Catalunya al 2002 era d'un 7,6 per cada cent nens que naixien a terme. Als Objectius de Salut de la Generalitat per a l'any 2010 consta mantenir la prevalença de nadons preterme per sota del 7 per cent de nascuts vius, l'indicador dels quals són les 37 setmanes (veieu Taula 38 la pàg. 268).

58 GALLARDO A. "Sanitat tindrà un registre de donants de semen". *El Periódico*, 20 de Febrer de 2005.

Taula 1. Distribució dels nadons segons les setmanes de gestació. Catalunya, 2000-2002						
	2000		2001		2002	
	n.	%	n.	%	n.	%
Preterme	4.601	7,6	4.358	7,1	4.988	7,6
A terme	55.771	92,3	56.831	92,8	61.024	92,3
Postterme	19	0,1	42	0,1	34	0,1
Total	60.391	100,0	61.231	100,0	66.046	100,0

El nombre de registres sense informació de la variable " setmanes de gestació" ha disminuït de manera important durant el període estudiat i se situa en un 3,9%

Font: *Registre de salut maternoinfantil*
 Generalitat de Catalunya, 2005: 27

Com es pot veure a la Taula 2 la prematuritat continua l'any 2005 al voltant del 7,5%.

Taula 2. Distribució dels nadons segons les setmanes de gestació. Catalunya, 2003-2005						
	2003		2004		2005	
	n.	%	n.	%	n.	%
Preterme	5.341	7,5	5.888	7,9	5.865	7,5
A terme	65.390	92,4	68.989	92,1	72.278	92,4
Postterme	33	0	33	0	66	0,1
Total	70.764	100	61.231	100	78.209	100

Font: *Registre de salut maternoinfantil*. DGSP
 JANE M, PRATS R, PLASENCIA A. *Indicadors de Salut Maternoinfantil a Catalunya 2003-2004*. Barcelona: Direcció General de Salut Pública, 2007 (en premsa).

L'altre paràmetre a tenir en compte es el pes en nàixer. A l'estudi sobre els indicadors de salut del període 1999-2001 del Departament de Sanitat català, i que queda reflectit a la taula 3, constava que "El Pla de salut de Catalunya per al període 1999-2001 marca un objectiu de salut per al pes dels nadons en néixer, que coincideix amb els criteris de l'OMS per a la Regió Europea, de manera que el percentatge de nadons amb pes inferior a 2.500 g estigui per sota del 5% de tots els nadons. Indicador de salut va ser l'any 1993, i el valor observat era de 5,8%. En aquests últims anys hi ha hagut un creixement que l'ha situat en un 7,5%, l'any 1999, valor molt superior a l'objectiu de salut marcat per l'OMS per a la Regió Europea." Els tant per cent de nadons amb baix pes ha presentat un increment gairebé sostingut des de l'any 1993, que era del 5,8, fins al 7,8% l'any 2002., donada pel Departament de Salut de la Generalitat en els seus indicadors de salut maternoinfantil.

1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002
5,80%	6,30%	6,50%	6,50%	7,20%	7,30%	7,50%	7,60%	7,40%	7,80%

Font: *Registre de salut maternoinfantil*. DGSP

A la Taula 4 es pot veure com l'Objectiu de l'OMS del 5% continua no sent assolit l'any 2005.

	2003		2004		2005	
	n.	%	n.	%	n.	%
Baix pes	5.610	7,67	5.910	7,67	5.946	7,41
Pes normal	63.824	87,26	67.021	86,97	70.018	87,24
Sobrepès	3.705	5,07	4.128	5,36	4.292	5,35
Total	73.139	100	77.059	100	80.256	100

Font: *Registre de salut maternoinfantil*. DGSP

JANÉ M, PRATS R, PLASENCIA A. *Indicadors de Salut Maternoinfantil a Catalunya 2003-2004*. Barcelona: Direcció General de Salut Pública, 2007 (en premsa).

Aquest augment pot ser degut a un augment de les causes i a una recuperació intensiva dels prematurs extrems que sense els avanços farmacològics i tècnics no haurien sobreviscut i es compatibilitzarien com a morts fetals. Segons PRATS &AL. (2004: 4). *“Este aumento en el último decenio coincide con el experimentado en otros países occidentales. Entre los factores que pueden explicar este incremento están: el importante aumento experimentado por las gestaciones múltiples, la mayor utilización de la ecografía para la datación gestacional, la mayor supervivencia, el mayor registro de los prematuros menores de 26 semanas y el incremento de las Intervenciones obstétricas”*.

A la Taula 5 consten desagregats el pesos dels nadons de baix pes i es pot observar que els de pes menor de 1.500 grams (500-999 g, més els de 1.000-1.400 g) el 2002 eren el 10% (2,7% més 7,6% respectivament), la qual cosa representa entre un 0,6 i un 0,7 del total de nadons .

Taula 5.	Distribució dels nadons amb baix pes. Catalunya, 1993-2002							
	1993		1994		1995		1996	
	n.	%	n.	%	n.	%	n.	%
500-999 g	41	1,4	50	1,6	52	1,6	47	1,4
1.000 a 1.499	161	5,5	200	6,3	213	6,6	215	6,5
1.500 a 2.499	2.702	93,1	2.915	92,1	2945	91,8	3.063	92,1
Total	2.904	100,0	3.165	100,0	3210	100,0	3.325	100,0
	1997		1998		1999		2000	
	n.	%	n.	%	n.	%	n.	%
	500-999 g	72	1,7	66	1,6	110	2,5	125
1.000 a 1.499	270	6,6	288	7,0	290	6,5	345	7,1
1.500 a 2.499	3.761	91,7	3.771	91,4	4076	91,0	4.395	90,3
Total	4.103	100,0	4.125	100,0	4476	100,0	4.865	100,0
	2001		2002					
	n.	%	n.	%				
	500-999 g	110	2,3	147	2,7			
1000 a 1499	371	7,8	405	7,6				
1500 a 2499	4.265	89,9	4.783	89,7				
Total	4.746	100,0	5.335	100,0				
Font: Registre de salut maternoinfantil. DGSP								
Generalitat de Catalunya, 2005: 18,19								

A la Taula 6 es pot veure que els nadons de 500 a 999 grams han arribat a ser el 3,30% dels nadons nascuts el 2005.

Taula 6.	Distribució dels nadons amb baix pes. Catalunya, 2003-2005					
	2003		2004		2005	
	n.	%	n.	%	n.	%
500-999 g	157	2,8	146	2,5	196	3,3
1.000 a 1.499	390	5,5	450	7,6	418	7,0
1.500 a 2.499	5.061	93,1	5.312	89,9	5332	89,7
Total	5.608	101,4	5.908	100,0	53926	100,0
Font: Registre de salut maternoinfantil. DGSP						

“Tant l’edat gestacional com el pes del nadó en néixer són dos factors que de forma independent són predictors de les afeccions que es produeixen durant el període perinatal, entre elles la mortalitat perinatal” (GENERALITAT DE CATALUNYA, 2006: 420). La mortalitat perinatal infantil a Catalunya, com es pot veure a la Taula 7, ha passat del 17,9 per mil del 1975 al 4,3 per mil del l’any 2004, la qual cosa és un bon indicador de la salut maternoinfantil en general que es dona al territori.

Taula 7	1975	1986	1991	1996	2004
Mortalitat infantil (defuncions amb menys d'1 any d'edat)	1.686	466	357	234	238
per 1.000 nascuts vius	15,4	7,8	6,3	4,3	3,1
Mortalitat perinatal (nascuts morts i defuncions amb menys de 7 dies d'edat)	2049	530	377	399	334
per 1.000 naixements	17,9	8,8	6,7	7,3	4,3
Mortalitat neonatal (defuncions amb menys de 28 dies d'edat)	929	333	232	163	163
per 1.000 naixements	10,8	5,5	4,1	3	2,1
Mortalitat postneonatal (defuncions produïdes entre 28 i 365 dies d'edat)	757	133	125	71	75
per 1.000 naixements	4,6	2,2	2,2	1,3	1

Idescat. *Anuari Estadístic de Catalunya* (AEC) 2006: 138

A la Taula 8 queda explícita la fórmula amb què es calcula la taxa de mortalitat infantil.

Taula 8	Definició de taxa de mortalitat perinatal
	$\frac{\text{Nombre de morts de menys de 7 dies de vida + nombre de nascuts morts de més de 180 dies de gestació}}{\text{Nombre de nascuts vius i morts}} = 1.000$
	Generalitat de Catalunya, Departament de Salut, 2005:11

“Es considera mort fetal tardana la defunció ocorreguda abans de l'extracció completa del cos de la mare d'un producte de la concepció que es consideri viable. Els criteris de viabilitat poden estar subjectes a discussió i, sens dubte, depenen en gran mesura de la disponibilitat i la política assistencial de cada territori. A efectes estadístics, l'Organització Mundial de la Salut aplica dos criteris per establir aquesta viabilitat i fer comparables les estadístiques d'arreu del món: criteri de notificació nacional (OMSN) a partir de 500 g de pes (o 22 setmanes de gestació) i criteri de notificació internacional (OMSI) a partir de 1.000 g de pes (o 28 setmanes de gestació)” (GENERALITAT DE CATALUNYA 2005 :11).

“A l'Estat espanyol el criteri legal obliga a declarar al registre civil les morts fetals com a criatures abortives. Estableix en 180 dies (26 setmanes de gestació) aquest límit (article 45 de la Llei del registre civil, de 8 de juny de 1957). Per aquest motiu, a efectes estadístics, l'Institut Nacional d'Estadística considera, com a mort fetal tardana,

el fetus mort amb més de 180 dies de gestació. Així, doncs, totes les estadístiques derivades de les dades del moviment natural de la població en l'Estat espanyol empen aquesta definició"(GENERALITAT DE CATALUNYA 2005 :11).

Els morts entre la setmana 22 i la 25, considerats viables per l'OMS, no es declaren o es declaren en menor quantia (PRATS &AL., 2005: 3).

Queda per definir l'assistència que es dona als nens d'entre 22 setmanes (154 dies) i 26 setmanes (180 dies) i quin concepte consta al certificat de defunció.

5.1.5 INFORMACIÓ PRÈVIA

Durant el treball de camp exploratori, els neonatòlegs i les infermeres de neonatologia consideren que en la societat catalana hi ha el coneixement que els prematurs tiren endavant però no sabent què implica la prematuritat, i l'experiència immediata dels adults és que han sigut pares, independentment de l'edat en què neixi la criatura, però en tot cas que li han donat una vida molt fràgil. Són pares prematurs que ràpidament han d'adaptar-se a una situació nova per la qual a vegades se senten incapaços de fer el que s'espera que facin.

Els neonatòlegs entrevistats comproven que si l'experiència ha resultat ser positiva, es pot donar la situació d'explicar-ho, per part dels pares, de manera que es rebaixa l'edat real de la prematuritat. Això pot contribuir a la idea que la prematuritat és un problema resolt.

Els professionals sanitaris que atenen prematurs, tant els neonatòlegs com les infermeres entrevistades, consideren que no hi ha prou informació ni sobre la capacitat de diagnòstic de les proves prenatales, capaces de detectar certs tipus de malformacions, però no de forma exhaustiva, ni del part, que tot i ser la forma *natural* de reproducció humana pot presentar complicacions no previstes

ni previsible⁵⁹. Podria ser que de la maledicció “*parirás con dolor*” haguem passat a pensar que res costa res, cap cosa és difícil i tot es pot controlar. A la preparació del part no s’acostuma a parlar dels problemes greus que es poden presentar, potser per no angoixar la futura partera, de manera que, si n’hi ha, la sensació dels pares pot ser que hi ha hagut una mala praxis mèdica.

Segons *Manya*, psicòleg: “*és el fill precisament molt lligat amb l’edat, ja hem fet tota aquesta evolució com a parella, ens hem realitzat i ara ens falta el fill per acabar de completar el cicle, i llavors és quan el fill passa a ser un bé molt preuat, no dic desitjat, sinó com un objecte preuat i en el qual llavors no hi ha marge d’error, llavors tot ha d’anar molt bé i això que deies, la natura fa el seu procés, no, a la primera l’hem de tenir i ha d’anar tot bé, si no és així és una gran catàstrofe... i en moments d’edat molt més avançada, jo penso que sí, el concepte de maternitat ha canviat molt, tot es vol immediatament, tot molt ràpid, doncs això, amb les ecos, screenings, amnios..., tot ha d’anar molt segur, no hi ha marge doncs a qualsevol petit contratemps, llavors clar, un ingrés aquí dalt (UCI neonatologia) es torna molt catastròfic, es torna terrible perquè és que ni s’ho han plantejat”.*

Mentre els programes d’atenció a l’embarassada s’institucionalitzen i es programen tots els protocols de control, *Palet*, mare d’un prematur, suggereix informació i anar amb calma. La por que l’embaràs no es converteixi en una malaltia, la ridiculització de la dona embarassada com a dona capriciosa que demana coses rares (i de matinada) ha fet que l’embaràs hagi passat a considerar-se com un estat normal i fisiològic sense més necessitats que els controls mèdics periòdics i que potser s’ignorin certes mesures a tenir en compte:

59 El 20% necessita un tipus de reanimació, des d’aspiració de secreció a suport de ventilació. 5 milions de morts anuals per dèficit de reanimació. (Asociación Española de Pediatría, 2004: 65).

“Mare: Realment jo pensava que era l’estrès, i si es comprovés que fos l’estrès pues s’hauria de difondre que és l’estrès perquè la gent no anés tan estressada, a veure, si pots, eh?”

Pare: La gent està orgullosa d’“he arribat fins a l’últim dia a treballar a la feina”, és que tot i tenir una panxa així...

Mare: Sóc així de resistent.

Pare: “He anat fins....” (al final)

Mare: Les mares, bueno, a mi concretament era la meua mare que m’ho deia. Em deia bueno, tu ara el que hauries de fer és fer com fan les embarassades, tu les veus pel carrer que caminen amb tota la calma, és com si anessin a ralenti les embarassades, em deia la meua mare, i jo anava com una moto i clar, no lligaven les dos històries” (Palet, mare i pare).

La situació pot tornar al “vostè quedí’s a casa i pareixi bé, no cal que treballi. Sigui una bona màquina de parir”. On és l’equilibri? En una societat competitiva, és evident que si et quedes a casa ja no *progresses*. Si el fill és una opció personal, es pot plantejar el dilema pervers: feina o fill. I sembla que tenir un fill i que no et canviï la vida és a costa que el fill desaparegui de l’escena ràpidament, amb els programes *Guarderies dels 0 als 3 anys*, que sembla tenir tants votants, per continuar treballant “com si res”.

Si alguna vegada es parla d’algun prematur extrem als mitjans de comunicació, es per celebrar-ne l’èxit. Si a més s’aprofités per remarcar que la prematuritat extrema és un factor de risc important i que els èxits no són habituals, hauríem començat a tenir una idea aproximada de la realitat. D’altra manera es pot deduir que el problema que representa la prematuritat es solucionarà a base de més tècnica, de més aplicació de la tècnica: “*i després quan tu li dius a algú, escolti’m, és que pot tenir un prematur i pot tenir problemes, a mi m’han arribat a contestar a la consulta, “bueno, pero salió por la televisión una de veintisiete semanas que tuvieron y que fue bien,” clar i la gent es queda amb aquesta imatge, i quan els dius escolti’m, que això és un i per això ha sortit a la tele, no expliquen que la majoria no van bé i per això el dia que un va bé el traïem, no?, la gent*

es fa una imatge falsament positiva de lo que passa, i falsament positiva de lo que és la medicina, i de com els metges fem lo que podem i fem tot lo bé que podem però des de luego déus no som, ni de lluny, no? Per sort, però, jo crec que amb totes les discussions importants que afecten la salut, la societat civil ha d'estar, i probablement l'ha de promoure..."(Picea, ginecòleg).

El to dels reportatges fent servir paraules positives poden contribuir que es tingui la idea que estem a punt d'arreglar les quatre coses que encara ens queden: *"Hoy hay más prematuros porque gracias a la labor de los obstetras los fetos están en mejores condiciones que antes y su desarrollo fisiológico no genera tantos problemas"*⁶⁰ quan es parla de prematurs i majoritàriament es parla dels grans avanços que fem i dels *nen miracle*, i s'entra poc o de manera insuficient a parlar sobre el que passa el dia després. Semblaria que només fossin notícia els límits.

El titular i l'explicació: *"El bebé más pequeño del mundo ya está en casa. Rumaisa que nació con 243,8 gr ha sido dada de alta tras pasar cinco meses en el hospital y se espera que tenga un desarrollo físico y mental completamente normal"* faria desitjar una censura pura i dura i més quan al reportatge escriu: *"Todo un logro para la medicina moderna"*. O un títol entre línies que ressalta: *"Un 90 % de los bebés nacidos en la 28 semana de gestación sobrevive"*.⁶¹ La deducció fàcil és que si els de 243 grams viuen, els de 486 ho tenen més fàcil. Tant si és la visió del Dr. Muraskas del Centre Mèdic de la Universitat de Loyola de Chicago, que sembla donar alguna opinió en el reportatge, com si és la periodista que interpreta la situació, és un reportatge normalitzador d'una situació que pot ser-ho tot menys banal.

O quan es fan reportatges sobre què passa en embarassos múltiples (amb tecnologia 3D generada a través d'ultrasons que, unida a tècniques d'ordinador

60 CASANOVA, P. "Cada vez más prematuros". *La Vanguardia*, Magazine. Juny de 2003.

61 VALLS, M. "El bebé mas pequeño del mundo ya está en casa". *Revista Pronto*, n. 1713, Març de 2005.

i maquetes de silicona, de manera que la imatge que s'observa es pot confondre amb fetus reals, almenys en el reportatge sobre un documental del National Geographic), es posa èmfasi a identificar comportaments humans de besar-se, empenyes o tocaments com si els fetus tinguessin reflexivitat i es besessin, es donessin la mà o somriguessin intencionadament. El reportatge fa referència a l'observació del documental que puntualitza que encara no se sap, perquè la tecnologia és molt jove, si es podran establir quadres clínics fetals que expressin tristesa, malenconia o agressivitat en un futur... Mentre es futuritza poder detectar sentiments i actituds forjats amb la consciència de l'experiència, inherent al fet de viure, la situació de risc real per a la mare embarassada en el present i per als embrions que seran prematurs queda sense considerar-se. La fantasia de presentar els embrions com persones que ja pensen i reflexionen no contribueix a situar els embrions en el seu estat real de formació. Els límits es desdibuixen: és igual un fetus que un nen. El que sí que pot ser una bona font d'ingressos és tenir uns ecògrafs petits que les mares comprin o lloguin, com es diu al reportatge, per poder ensenyar-los la cara somrient o espavilada del fetus i que el metge interpretarà com a... acte mèdic? La referència al fetus que desapareix com a mecanisme compensatori espontani per una gestació múltiple, en principi poc freqüent en la naturalesa humana, es podria haver aprofundit per deixar clar que parir de dos en dos o de tres en tres no és estadísticament "natural" i que si és certa la política economicista de la naturalesa, aquest en podria ser un bon exemple.⁶²

El documental de la National Geographic usa el mateix llenguatge que als reportatges sobre fauna, on humanitza el comportament de les feres i els ocells. Identificar la situació de bessons, trigèmins o quadrigèmins amb una acció voluntària com seria "*competir per l'aliment, envair espais, jugar, protegir-se la*

62 AZNÁREZ, M. "La vida en la tripa de mamá". *El País Semanal* n. 1581, 14 de Gener de 2007, 18-23.

cara amb la mà dels contactes amb els germans, actituds agressives d'uns que provoquen respostes de calma i submissió en altres" (MAC DONALD, 2006), és com a mínim una futurització del que s'espera que arribi a ser capaç de pensar i programar aquell embrió quan sigui un nen o un adult. En el documental es fa una sola referència a la salut de la mare quan es parla de provocar el part per cesària per evitar posar en perill la vida dels múltiples i de la mare.

En un altre documental del mateix MAC DONALD (2005), es continua emprant el mateix llenguatge quan comenta que el fetus de 16 setmanes intenta tocar-se el cap, explora el seu cos o s'agafa les mans, quan la voluntat d'aquests actes no s'aconsegueix fins molts mesos enllà després del naixement. El que sí que és cert és que la visió del fetus per ecografia per part dels pares pot involucrar-los més en la seva responsabilitat i augmentar-ne el vincle.

En un article d' *El País* titulat "*La maravillosa mente de un bebé*" l'autora fa una apologia del cervell dels bebès afirmant que hem passat de pensar que els nens petits tenien un cervell totalment immadur a dir que posseeixen una meravellosa ment capaç de captar emocionalment els estímuls externs i sentir emocions complexes com la gelosia, l'empatia o la frustració i tot això mesurat amb tècniques electroencefalogràfiques i d'altra mena. No queda clar si es refereix a prematurs o als nens de 18 mesos que també apareixen al reportatge, però en tot cas afirma que tres hospitals de Madrid acaben de constituir un grup de treball per instar l'administració a crear més places per a neonats "*con el fin de estudiar mejor el comportamiento de los recién nacidos y salvar a más niños prematuros e inmaduros con problemas de viabilidad, como los menores de 750 gr de peso y de hasta 500 gramos*".

Continua afirmant que la gran revolució no tecnològica en la moderna neonatologia ha sigut el contacte immediat i directe amb els pares. Segons l'autor, el Dr. Moro diu: "*Ahora los padres les pueden acariciar, besar, abrazar, coger, hablar con dulzura. Las incubadoras están cubiertas con una mantita que les protege de la luz pues se ha observado que duermen mejor. Igualmente como los ruidos les alteraban, las señales de alarma de los aparatos son ya luminosas Y todos los pequeños*

*están alojados en el interior de su incubadora en un pequeño receptáculo de felpa, que se asemeja al claustro materno y les ayuda a sentirse más protegidos”.*⁶³

Així doncs, l'opinió que es pot crear la gent que llegeixi l'article és que no hi ha cap problema perquè dos que n'hi havia, la llum i el soroll, ja estan solucionats. Evidentment que quan alguna dona es posa de part a les 26 setmanes deu pensar que és qüestió d'anar a un d'aquests hospitals on tenen felpa a les incubadores.

No arriba a la premsa escrita la reflexió del HASTINGS CENTER (1996: 68): quan els periodistes es lamenten que se'ls responsabilitza de tot el que va malament quan ells només donen informació, han d'acceptar el poder que tenen per formar opinió, als que se'ls escolten i llegeixen: *“Sería una grave omisión no subrayar la importancia de la educación de la sociedad y el papel de los medios de comunicación. ... Una prensa que exagera los “grandes adelantos”, las terapias “prometedoras” y los “tratamientos innovadores” crea con demasiada frecuencia falsas esperanzas y expectativas, a expensas de informaciones más útiles que podrían servir para mejorar la vida cotidiana. Puede que los esfuerzos para la promoción de la salud y prevención de las enfermedades tengan que recaer en particular sobre los medios de comunicación. La información objetiva sobre los riesgos y oportunidades de la salud resultará especialmente pertinente. Unos medios de comunicación responsables son tan importantes para la medicina actual como para la política y la economía”.*

No solament no es parla i per tant no es té una idea ni aproximada de la realitat que pot suposar una prematuritat extrema, sinó que a més en aquesta societat es té una percepció idealitzada del que és un nen *“gordet de tres quilos i mig, perfecte, sa, i es troben amb lo que es troben”* (Avet, neonatòleg).

Però també es pot viure negant la situació viscuda. Després de l'emissió del programa *“30 minuts”* a TV3 el 7 de Novembre del 2004 sobre *“Nens*

63 SANCHEZ M. “La maravillosa mente de un bebé”. *El País Semanal*, 30 d'Octubre de 2005, 60-68.

miracle", on es parlava dels èxits i fracassos de la recuperació dels prematurs extrems, alguns pares van trucar a una organització de pares de nens prematurs manifestant que no estaven d'acord amb el que s'havia dit perquè els seus fills prematurs havien fet una evolució molt favorable i molt correcta. Podria haver-hi una actitud de negar la situació de risc per la qual s'ha hagut de passar i que si no es reconeix, no existeix.

Esparter, pare als 24 anys d'un prematur de 28 setmanes, no està d'acord amb el que li diuen, tant si és per consolar-lo com si és perquè s'ho creuen, que la prematuritat no és res més que esperar que mengi i es faci gran. El posa nerviós que li arribin a dir que els prematurs son inclús més intel·ligents que la resta de nens. Hi troba una part de morbositat quan cada dia li pregunten pel pes del fill ingressat:

"Pare: Home jo crec que la gent pensa que no passa res, que és que només neix amb set mesos i ja està, perquè jo osti, joestic tot el dia treballant a una botiga i..."

Mare: Que engorde, que engorde.

*Pare: ...I si entren mil persones, les mil persones em pregunten per la dona i pel fill: "sí no passa res, a menjar i cap a fora", o sigui alguna mare que li ha passat m'ho ha explicat, home és normal, no està ben fet, no està acabat, encara no pot respirar bé, però la gent creu que és que mengi i vingi i cap a fora" (*Esparter*, mare i pare).*

El pare veia que es cansava molt respirant i calia un respirador i que un forat del cor no se li tancava i arriba a la conclusió que: *"claro es que no saben nada..., no clar això ja ho sabem, lo que passa que la gent ho diu pel que veu per la tele"* (*Esparter*, pare).

Un altre tipus d'informació pot ser la que es dona sobre els pocs casos que surten a la llum pública com el de nena Wyatt, on es dirimeixen moltes més coses que la vida de la criatura. Les creences dels pares recolzades per organitzacions religioses militants competien amb el criteri mèdic per sobre del sentit comú. Les notícies als diferents diaris es repetien més o menys si eren d'agència, o amb matisos si era el diari qui la confeccionava. S'exigia a la ciència que fes viure un cos independentment de si mai hagués arribat a poder ser

conscient de la pròpia existència. Entremig, el dolor estava assegurat i no quedava clar si se li recomanaria que el patís en nom de recompenses futures o si es demanaria calmants suficientment potents com per no percebre ni el dolor ni la consciència.

Dones que tenen problemes estructurals ginecològics i després de cinc intervencions quirúrgiques per arreglar-les i de no quedar-se embarassades segueixen programes de fertilització, on per garantir la jugada se n'implanten dos, es queden prenyades però amb perill que l'úter no pugui retenir el volum dels bessons i es posen de part a les 26 setmanes i que reconeixen que si haguessin sabut que haurien de passar per tot això potser haguessin dit no:

"Mare: Quizás no, por ellos, ¿eh?, por ellos, porque tienen que luchar mucho, por su vida vaya, porque es lo que nos decían, que habían nacido muy pronto, es que de veintiséis semanas... y dos, demasiado pronto" (Paraire, mare).

Pares que ara saben de cop què vol dir prematuritat i que han d'explicar-ho als que tampoc tenen informació: *"la gent es pensa que no estan ben acabats... ningú s'atreveix a venir.... no saben què dir-te... ni s'atreveixen a venir perquè es pensen que es trobaran una cosa que no semblarà una criatura"* (Mestre, pare i mare).

La imatge de dona professional sola o amb parella que ja ha aconseguit el que volia professionalment i econòmicament i per fi es decideix a ser mare és una imatge ben acceptada en aquesta societat. Les actrius i presentadores de TV que han sigut mares a la maduresa i amb tècniques de fertilització assistida són referències que normalitzaran la idea que l'edat no compta ⁶⁴.

De totes maneres la informació a vegades pot ser inductora de falses expectatives. Un exemple n'és el *Manual* que es reparteix gratuïtament als pares

⁶⁴ La imatge d'una actriu famosa embarassada exhibint la silueta de la panxa gràvida ha fet que passéssim dels guardainfantes del XVII a una ostentació de la panxa nua entre jersei i pantaló que a vegades, en algun ascensor petit, fa témer no quedar enfilada pel melic fisiològicament prominent.

de prematurs de menys de 1500 g i que ho sol·liciten a la FUNDACIÓN DEL HOMBRE (2001: 31), en què es parla de les possibilitats de sobreviure: “...De todos ellos el más importante es la edad gestacional, ya que determina la madurez de los órganos, el límite de ésta va ampliándose cada vez más, de tal forma que en la actualidad se considera viable un recién nacido de 23/24 semanas en adelante”. Un apartat del llibre es refereix a les possibles complicacions que pot presentar el nen degudes a la seva prematuritat i probablement perquè no és el moment d’inquietar més els pares, el títol de l’apartat és “*Otros problemas de salud*” i és especialment naturalitzador de les hemorràgies, problemes visuals, cardíacs, digestius i infecciosos. El que sí té molt clar és recomanar que cal establir un vincle físic amb el fill com abans millor i superar la por a acariciar-lo.

Un altre llibre molt més real, *Antes de tiempo*, (PALLÁS & DE LA CRUZ, 2004) escrit per una neonatòloga i un epidemiòleg, va merèixer el comentari d’una neonatòloga entrevistada que va dir que s’havia deixat de donar als pares perquè els angoixava molt. Al llibre es recullen tots els sentiments que poden sentir els pares dels nens prematurs: sensació de culpabilitat, que alguna cosa no s’ha fet bé, de confusió davant d’informacions percebudes com a contradictòries quant a la gravetat o possibilitat de sortir-se’n amb seqüeles o sense, de decidir separar-se emocionalment de la criatura per no patir en estimar-la, de la tristesa del pare que a més de no poder fer res per la criatura no pot ni parlar-ne amb la mare que s’ha posat precipitadament de part... Un llibre on hipotètics pares poden verbalitzar sentiments de tristesa, por, refús, incertesa davant una situació certament desestabilitzant. Podria ser que la informació fos brutal, però no és el cas, ans al contrari, està redactat amb una gran sensibilitat i afrontant la realitat. Podria ser doncs que la informació hagués de ser prèvia a la vivència personal de la prematuritat del part.

El reportatge que va ser el desencadenant d'aquest treball⁶⁵ subtitula: "*En España, la viabilidad está en torno a las 24 semanas y 400 gr.*" Tot i ser un reportatge que descriu tots els aspectes i els problemes que pot representar la prematuritat, posa l'èmfasi sobre la supervivència, que xifra en més del 90%. Les seqüeles queden enumerades però semblaria que anecdòticament. Caldria saber quina informació queda en la població general com per pensar que aquest tipus d'informació divulgativa realment crea opinió postinformació veraç.

La informació que es pot obtenir per Internet pot ser bona, com la que dona *Albebe.com* quant a classificació i causes, fins que a les "*Recomendaciones para los padres*" normalitza la situació dient que: "*Lo más importante es que siempre recuerdes que el estado de "prematuro" es temporal, y cuando alcance las 40 semanas de gestación, es decir, el momento en que se esperaba que naciera, su apariencia será prácticamente la misma que la de un recién nacido de término*". Després recomana estimar-lo i no preocupar-se pel que pugui passar ja que per una banda té possibilitats de sobreviure i ser normal i si arriba a perdre's quedarà la satisfacció d'haver-li donat el millor dels pares.

Ni les dones ni els homes saben de què va. El pare de bessons que comença a entendre què és la prematuritat a les 21 setmanes de gestació de la companya alterna la preocupació entre la dona i els fills. "*Jo es que sóc sincer, dels prematurs fins ara no tenia ni idea de que hi hagués una mena de repercussions posteriors pel fet de ser prematurs, jo em pensava que els nens prematurs, el problema el tenien al moment de néixer perquè eren prematurs, però un cop sortien d'aquí ja estava. Jo sincerament no ho sabia i ara he vist que poden tenir altres conseqüències i no en tenia ni idea... la meua preocupació no era que fossin prematurs, ja ho donàvem per fet que ho serien, però la preocupació era que ella aguantés lo suficient com perquè aquests*

65 AZNÁREZ M. (2000) "Prematuros, los niños desafío". *El País Semanal* n. 1262, 13 de Diciembre 2000, 60-74.

nens tiressin endavant un cop nasquessin... perquè entrant en 21 setmanes era impossible que aguantés els nens ni amb 30 setmanes, era impossible..." (Sastre, pare).

La informació que es dóna a les mútues tampoc és massa clara. Pares que han imaginat el naixement del primer fill com una festassa i per això han cotitzat en una assegurança mèdica privada durant cinc anys fins a pagar més de 9.000 €, perquè la dona tingués la seva habitació i ell el seu llit i les proves es poguessin fer més ràpid i que de cop tenen la sensació que quan hi ha hagut problemes se'ls han tret de sobre i els han enviat a un hospital públic. Creuen que caldria deixar clar, al fer el contracte, que quan les coses es compliquen molt, cap mútua no pot garantir tota l'assistència. I que a partir d'ara pensaran diferent respecte a la medicina privada: quan les coses són serioses la sanitat pública en aquest país és la que, benhauradament, té tot el que hi ha i només cal que ho sàpiga fer servir apropiadament.

La vivència del pare que vol mesurar la gravetat de la situació per situar-se i saber què pot fer per ajudar, no se sap ben bé en què: *"vale, el problema d'això és que no acabes de ser capaç de valorar quant crítica és la situació, entenc que si te'l treuen ha de ser crítica, però lo que no sabia en aquell moment, i li vaig dir al metge, escolta'm, explica'm si això passa cada... setmana, això passa cada quant perquè jo no sóc capaç de valorar la gravetat de lo que té, vosaltres sí, no sé què està passant, sé que m'han de treure els fills perquè si no la mare podria arribar a morir fins i tot, amb lo qual pues bueno, pues feu el que toca i jo l'únic que puc fer és, què puc fer jo?, és l'únic que estava dient jo, amb lo qual és, no vaig viure angoixat, sí quan havia d'entrar al quiròfan i demás perquè no sabia què passaria, em va passar pel cap tot, des de que a lo millor ella no sortia, des de que els nens no podien sortir, des de que sortia els nens però la mare no, llavors el moment del quiròfan sí que va ser molt angoixant, abans era està en allà i ajudar, però fins i tot una mica com que, pues venga, si s'ha de fer això, s'ha de fer això, no hi havia res més, no?" (Teixidor, pare).*

El pare, que encara que els amics vulguin consolar dient que ells també han tingut fills prematurs, sap que el seu fill no és de vuit mesos i mig sinó d'un quilo tres-cents, que perdrà pes i que definitivament la gent no en té ni idea, per

molts fills que hagin tingut: *“es que la gente no tiene ni idea, o sea por muchos hijos que hayan tenido, como no le haya pasado esto, no tienen ni puñetera idea”* (Esparter, pare).

Les dones poden dir que no volen tirar endavant un embaràs fins a les 22 setmanes (24, segons els *“Nens miracle”* de TV3) però a partir de les 22 han de fer-se’n càrrec tant si surt bé com si té probabilitat de problemes gravíssims. És evident que sempre pot donar el fill en adopció però ha de justificar davant de la llei la decisió. I qui ha dit que aquell embrió és viable no ha sigut tant la naturalesa com la tecnologia d’una societat concreta: *“Jo si fos la mare d’un nen del cinquanta per cent, m’agradaria poder decidir, si me quiero quedar con el cincuenta por ciento de “me arriesgo” o con el cincuenta por ciento de “no me arriesgo”, i aquí hi ha moltes coses a tenir en compte, ja no només com sigui jo com a persona, com a mare, i lo que em vulgui dedicar, sinó i inclús les meves possibilitats, hi ha gent que no té possibilitats, ja no econòmiques sinó d’entorn, de capacitat personal de respondre, és a dir, carregar amb un nen amb seqüeles importants, per fer-ho cal una família molt ben estructurada i molt forta, i hi ha famílies que no són així”* (Picea, ginecòleg). Una vegada més, Picea reflexiona antropològicament quan es posa en l’altra manera de pensar i reconeix que no sempre es té en compte. Segons ell caldria valorar com ho podrà fer la família per atendre bé aquell nen si presenta problemes: *“Un nen que potser amb una altra família estaria estimulat i estaria acompanyat (aquests nens tenen moltes dificultats per tenir una vida mínimament decent) això també s’ha de tenir en compte a l’hora de prendre aquestes decisions, quan els metges prenen decisions, això és que no ho sabem, no ho coneixem, per això dic que moltes vegades nosaltres ja hem pres la decisió, és a dir, un pren la decisió que prendria com a metge però després ha de fer l’esforç de dir, molt bé, això és lo que jo faria, a veure què fa l’altre, doncs aquest exercici de, a veure què fa l’altre, ho fem poques vegades, o tots anem de pressa, per moltes coses, i perquè no tenim tradició, perquè no ens han ensenyat a fer-ho, és a dir, a mi a la carrera de medicina no em van parlar de bioètica mai, mai, no sabia lo que era fins al cap de molt, no em van dir mai que jo no era qui tenia que decidir, això m’ho he dit jo amb el temps, però jo crec que el que ha de decidir és l’altre, és qui se l’emporta,*

doncs aquest exercici de dir, jo faria això, però a veure què vol fer l'altre, el fem poques vegades, i moltes vegades quan donem informació, ja la donem cap aquell costat, a vegades som conscients de lo que estem fent i a vegades és lo habitual, i si li preguntessis: tu has donat una informació sesgada?, et dirien no, no no, jo li he dit lo que hi havia". (Picea, ginecòleg).

5.1.6 CAUSES DE PREMATURITAT

La gestació és un període on es poden evidenciar malalties latents o descontrolar malalties que fins llavors no presentaven gaires problemes, com podrien ser la diabetis o la hipertensió arterial. L'hàbit fumador que mentre no s'està embarassada no es percep com a tòxic, durant l'embaràs es considera responsable d'un retard global en el creixement del fetus. Segons un estudi realitzat a Catalunya,⁶⁶ de 446 nens de molt baix pes i/o molt pretermes, el 85% de les mares van presentar malaltia, ja sigui prèvia a la gestació o durant la gestació (Taula 9); el 6% de les mares van presentar diabetis; un 3% eren mares fumadores, un 2%, nefròpates i un 1% tenia malalties autoimmunes. Dins de la patologia gestacional va predominar l'amenaça de part prematur amb un 48%, la bossa trencada durant més de 12 hores en un 26%, la sospita de corioamnionitis en un 22% i la malaltia hipertensiva de l'embaràs en un 18%. El 50% de les mares van rebre antibiòtics durant el part i el 76%, corticosteroides per accelerar la maduració fetal (GENERALITAT DE CATALUNYA, 2003: 413).

Taula 9	Classificació	Nombre	%
	Malaltia prèvia a la gestació	85	19
	Malaltia durant la gestació	294	66
	Sense malaltia	67	15
	Total	446	100
Font: Departament de Sanitat i Seguretat Social. Registre de nadons de Catalunya. Programa de salut maternoinfantil			
Generalitat de Catalunya, 2003: 413			

66 Estudi multicèntric prospectiu del transport de nadons amb pes en néixer de 1.500 g i/o edat gestacional de 32 setmanes realitzat entre l'1 de Juny de 1999 i el 31 de Juliol de 2000 a diversos hospitals de Catalunya. Comunicació de la Dra. M.T. ESQUÉ

La relació entre les exploracions ginecològiques durant l'embaràs i la ruptura prematura de membranes o les relacions sexuals i la dilatació de coll d'úter i la contractura de l'úter que acabi iniciant un treball de part són aspectes que no estan ben estudiats. Les primeres (que s'efectuen quan hi ha sospita d'un problema que si no es detecta pot representar un perjudici més gran) perquè s'efectuen entre les 15 i les 18 setmanes de gestació i es consideren lluny en el temps d'un part que s'iniciï a les 23 setmanes i les segones perquè no entren dintre dels protocols preguntar a la partera per les seves possibles relacions sexuals prèvies al part: *"pot o no estar relacionada amb la pèrdua dels tabús que feia que durant l'embaràs les dones eren intocables, que és lo que passa amb quasi tot el mediterrani, que la dona embarassada és inclús com allunyada i repulsada"* (Surera, neonatòleg). Ara no hi ha aquests tabús i les dones embarassades no són apartades de la societat i no hi ha cap indicació mèdica respecte a l'activitat sexual durant l'embaràs però tampoc tenim informació sobre la possible relació perquè no entra dintre el protocol de la història clínica preguntar res sobre les activitats sexuals prèvies al part i relacionar-ho amb la secreció d'oxitocina (Savina, ginecòleg).

A més de les causes desconegudes de per què una dona es posa de part abans del temps fisiològic d'embaràs, hi podrien haver altres causes de prematuritat relacionades amb característiques pròpies de la societat actual, com la reproducció assistida, algunes de les quals es consideren en la Taula 10.

Taula 10	Posibles causas de incremento de la prematuridad Cataluña 1994-1999
	Aumentan los partos múltiples
	Más hijos por reproducción asistida
	Mayor edad materna
	Embarazos en mujeres con problemas de salud
	Embarazos en inmigrantes y clases sociales menos favorecidas
KRAUEL X, AGUT T, 2002	

Els parts múltiples, alguns dels quals són resultat directe de la implantació de múltiples embrions en les tècniques de reproducció assistida, la

decisió de quedar embarassada en edats més madures, l'estrès que pot suposar per a les dones immigrants el fet d'estar embarassades en els primers temps de ser en un país nou i potser massa estrany, són causes que es podrien prevenir i potser evitar. Els problemes de salut materns són també aspectes a considerar; si bé la diabetis i la hipertensió són malalties cròniques que es poden tractar molt millor que en èpoques anteriors, són malalties que en el decurs d'una gestació poden ser més difícils de controlar. Però hi ha una actitud per part de metges i de dones que tot es pot controlar. No hi ha contraindicació formal per als embarassos. Per una part, hi ha els metges, per a qui pot representar un repte tractar qualsevol patologia, i per altra part hi ha les dones, que tot i estar advertides de les possibles complicacions no acaben d'estar informades del risc que pot suposar per a elles i per al fetus un embaràs qualificat d'alt risc però que ningú recomana obertament no gestar.

De cada tres dones que ingressen per amenaça de part prematur, dues ho fan amb una dilatació cervical superior als 4 cm (expulsió del fetus als 10 cm) amb la qual cosa no es pot, o estan limitats, els intents de parar l'evolució del part i retardar el naixement del nen: "*Los factores que desencadenan el parto en la especie humana son desconocidos y muy difíciles de investigar, dado lo inaccesible que resultan el feto y los tejidos intrauterinos antes o durante el parto*" (LÓPEZ 2003; a LÓPEZ, 2004).

Les causes biomèdiques de prematuritat (DANFORTH, 2000) poden ser malalties materns o complicacions de l'embaràs: ruptura prematura de les membranes que envolten el fetus dins de l'úter, gestació múltiple, hemorràgia uterina del segon trimestre de la gestació, preeclàmpsia,⁶⁷ eclàmpsia,⁶⁸

67 Desenvolupament d'inflamació, pressió sanguínia alta i proteïnes a l'orina durant l'embaràs.

68 És l'aparició de convulsions, no atribuïdes a altra causa, durant l'embaràs, en general després de la setmana 20.

insuficiència cervical⁶⁹ (SEGO, Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia, 1999: 7). Són malalties maternes que aconsellen induir el part provocant parts prematurs: *“Algunos cambios en las prácticas y cuidados perinatales han supuesto en los últimos años un incremento de gestaciones por parte de madres con patologías a las que anteriormente se les desaconsejaba el embarazo (diabetes, cardiopatías, infección por VIH, etc.). Este aspecto puede estar influyendo también en el incremento de prematuros inducidos médicamente”* (PRATS & AL., 2004: 7). La preeclàmpsia greu i la placenta prèvia també són indicacions perquè l'obstetra acabi la gestació i indueixi el part.

Les infeccions de les cobertes ovulars (membranes intrauterines) poden ser causa de fins al 25% de parts prematurs: *“Es infrecuente la observación de un feto muerto in útero como consecuencia de una infección bacteriana (a excepción de la lúes). Cuando la corioamnionitis y la infección fetal son tan graves como para comprometer la viabilidad del feto se desencadena prácticamente siempre el parto antes de llegarse al óbito fetal, pudiendo ser tan importante la afectación del RN que la muerte se produzca al cabo de pocos minutos u horas del nacimiento”* (SALCEDO & RUIZ,2004:24).

Els obstetres cuiden la salut de la mare i del fetus durant l'embaràs de manera que els retards de creixement intrauterí, les malformacions congènites, les transfusions fetofetals, etc. poden aconsellar provocar el part i ser causa de prematuritat. Els esforços dels obstetres, tot i això, estan encaminats a mantenir el fetus dins de l'úter almenys fins que arribi a 1.500 g o a una edat gestacional de 32 setmanes sempre que l'estat de salut de la mare i del fetus no ho contraindiquin. Els ginecòlegs poden provocar el part perquè consideren que el fetus estarà millor fora de l'úter que a dins, la qual cosa és també una causa de

69 Incapacitat del coll d'úter per retenir l'embaràs intrauterí fins al final de la gestació, amb pèrdua repetitiva del producte en el segon trimestre.

prematuritat. Com diu MOLINA (1999: 445), *“en els grans immadurs, la supervivència s’allarga un 2% per cada dia que s’aconsegueix allargar l’embaràs”*.

La indicació de practicar cesària per motius fetals no està indicada fins a les 26 setmanes, tot i que des de la setmana 24 es recomana individualitzar (Guia Interna d’un dels Hospitals catalans).

A partir de les 34 setmanes de gestació no es fa cap maniobra per parar el part perquè es considera que les possibilitats de tractament són efectives.

Una altra manera de veure-ho és la que diu Xiprer, neonatòleg: *“la taxa de prematuritat es manté constant, el que sí és veritat és que els nens prematurs neixen, per dir-ho d’alguna manera que sembla molt... excessivament col·loquial, però jo crec que és realitat, són de molta millor qualitat, i per tant la taxa de supervivència és molt més alta, no només perquè tens més mitjans per tractar-los després sinó perquè neixen amb molt més bones condicions, i això és degut pues als corticoides prenatals, bàsic, ha sigut un dels grans avenços en la medicina perinatal, la maduració fetal amb corticoides i un millor control de creixement fetal, el control de malalties metabòliques a la mare, de millors condicions ambientals, nutricionals, etcètera en la mare, això en el nostre medi, clar, en països subdesenvolupats la prematuritat és que ni se sap les taxes de prematuritat”*.

Sembla ser que aquí no hi ha límit ni en l’aplicació de la tècnica ni en el desig de ser pares i mares. Cal veure si només és un afany de la societat envers els seus petits o també hi caben altres coses. Per una banda s’investiga sobre malalties degeneratives per no patir-les i per altra banda sembla un èxit tirar endavant un gran prematur que segons les estadístiques està en una situació de poder presentar problemes importants donada la seva immaduresa.

Un tant per cent de parts prematurs ocorren en dones estrangeres. El treball sobre *Indicadors de Salut maternoinfantil en la població estrangera a Catalunya* fet al 2003 a partir de les dades obtingudes mitjançant el programa de detecció precoç de metabolopaties congènites de Catalunya recull, entre d’altres, dades sobre la procedència dels pares i mares dels nens i nenes nascuts a Catalunya, encara que només constin en el 88,7% de les dades recollides en el cas dels pares

i en el 87,1% en el de les mares, tal com es pot llegir a la Taula 11. Podria ser que el nombre de mares estrangeres fos superior al registrat.

"L'any 2003, van néixer un total de 73.295 nadons de famílies residents a Catalunya. En el 88,7 i el 87,1% dels registres hi ha informació relativa a la nacionalitat de les mares i dels pares dels nadons, respectivament. De tots els registres que presenten informació sobre la nacionalitat materna, el 84,9% dels nadons pertanyen a Espanya i a països comunitaris i desenvolupats".

Taula 11	Nacionalitat materna		Nacionalitat paterna	
	n.	%	n.	%
Espanyola	54.169	83,33	53.752	84,24
CE països desenvolupats	963	1,48	1.207	1,89
Resta de països	9.874	15,19	8.848	13,87
Total	65.006	100,00	63.807	100,00

Generalitat de Catalunya, 2006: 25

Tal com assenyalen els autors del l'estudi, es posa de manifest que hi «*ha variacions en la procedència de dos grans grups de nacionalitats: els països desenvolupats i els que estan en via de desenvolupament*». L'edat materna, les setmanes de gestació, el pes del nadó en néixer, entre d'altres, són aspectes a tenir en compte en la morbidimortalitat dels nadons. "*És important aprofundir en aquestes diferències i les seves causes amb l'objectiu de minimitzar els aspectes negatius i reduir-ne les desigualtats*" (GENERALITAT DE CATALUNYA, 2006: 25).

A la Taula 12 consta la relació entre edat gestacional i nacionalitat de la mare i l'explicació que en dóna la Generalitat:

Atenent l'edat gestacional, segons la nacionalitat de la mare s'observa que les dones procedents de les Filipines, malgrat que es refereix a pocs casos (128), són les que presenten un major percentatge de nadons prematurs, és a dir, nascuts abans de la 37a setmana de gestació completa (10,9%). Les dones procedents de la resta d'Europa i de la resta d'Àfrica presenten, també, percentatges elevats de prematuritat amb un 9,1% i un 8,1% respectivament. Les dones amb nacionalitat espanyola i de Centre i Sud-Amèrica se situen a prop amb un 7,4% i un 7,0% respectivament. Els percentatges més baixos de prematuritat es recullen entre les dones procedents d'Àsia (5,5%) i dels països desenvolupats.

Taula 12	Preterme(SG<37)		A terme(SG 37-42)		Postterme(SG>42)		Total	
	n.	%	n.	%	n.	%	n.	%
Espanya	3.853	7,36	48.492	92,61	19	0,04	52.364	100,00
CE països desenvolupats	57	6,18	866	93,82	0	0,00	923	100,00
Resta d'Europa: Romania, Rússia, Ucraïna	76	9,08	761	90,92	0	0,00	837	100,00
Magrib -Vall del Nil: Marroc, Algèria	212	6,48	3.057	93,43	3	0,09	3.272	100,00
Resta d'Àfrica: Gàmbia, Senegal, Guinea	47	8,05	536	91,78	1	0,17	584	100,00
Centre i Sud Amèrica: Equador, Colòmbia, Argentina	276	6,97	3.682	92,98	2	0,05	3.960	100,00
Àsia: Xina, Pakistan, Índia	40	5,52	683	94,21	2	0,27	725	100,00
Filipines	14	10,94	114	89,06	0	0,00	128	100,00
Resta d'Oceania	1	50,00	1	50,00	0	0,00	2	100,00
Total	4.576	7,29	58.192	92,67	27	0,04	62.795	100,00

Generalitat de Catalunya 2006: 25

Desglossant la prematuritat en dos subgrups: de 22 a 31 setmanes i de 31 a 37,⁷⁰ a la Taula 13 es pot observar el percentatge de prematuritat de les dones que pareixen a Catalunya segons la nacionalitat materna.

70 Tot i que en la resta de la Tesi s'han considerat tres grups: menys de 28 setmanes, de 28 a 32 i de 32 a 36 setmanes perquè és diferent l'evolució d'un prematur de 22 setmanes a un de 31.

Taula 13 Distribució de la prematuritat (menys de 37 setmanes de gestació) segons nacionalitat de la mare	SG 22-31		SG 32-36		Total	
	n.	%	n.	%	n.	%
	Espanyola	369	9,58	3.484	90,42	3.853
CE països desenvolupats	5	8,77	52	91,23	57	100,00
Resta d'Europa: Romania, Rússia, Ucraïna	11	14,47	65	85,53	76	100,00
Magrib - Vall del Nil: Marroc, Algèria	28	13,21	184	86,79	212	100,00
Resta d'Àfrica: Gàmbia, Senegal, Guinea	7	14,89	40	85,11	47	100,00
Centre i Sud Amèrica: Equador, Colòmbia, Argentina	40	14,49	236	85,51	276	100,00
Àsia: Xina, Pakistan, Índia	7	17,50	33	82,50	40	100,00
Filipines	0	0,00	14	100,00	14	100,00
Resta d'Oceania	0	0,00	1	100,00	1	100,00
Total	467	10,21	4.109	89,79	4.576	100,00

Generalitat de Catalunya 2006: 17

L'explicació que es dona des de Salut i Família, responsable de l'estudi, és: *"Així doncs, quan es considera la prematuritat extrema, es veu com els percentatges menys elevats es localitzen en els nadons de mares amb nacionalitat espanyola i de països de la Comunitat Europea i desenvolupats (en concret es posen de manifest percentatges inferiors al 10%), mentre que en els nadons de mares procedents de la resta de països els percentatges de prematuritat extrema són superiors al 13%. Tot i que els percentatges es basen en pocs nens, les dones procedents d'Àsia són les que presenten una major prevalença de prematuritat extrema (17,5%), seguides de les de la resta d'Àfrica, amb un 14,9%"* (GENERALITAT DE CATALUNYA, 2006: 18).

El percentatge de baix pes al néixer dels nadons relacionat amb la procedència de la mare es veu reflectit a la Taula 14.

Taula 14 Distribució del pes dels nadons en néixer segons nacionalitat de la mare								
	Pes en néixer							
	Baix pes (<2.500)		Pes normal		Sobrepès (>3.999)		Total	
	n.	%	n.	%	n.	%	n.	%
Espanyola	4.162	7,70	47.503	87,86	2.402	4,44	54.067	100,00
CE països desenvolupats	67	6,96	825	85,67	71	7,37	963	100,00
Resta d'Europa: Romania, Rússia, Ucraïna	55	6,11	762	84,67	83	9,22	900	100,00
Magrib - Vall del Nil: Marroc, Algèria	173	5,13	2.831	83,98	367	10,89	3.371	100,00
Resta d'Àfrica: Gàmbia, Senegal, Guinea	51	8,39	536	88,16	21	3,45	608	100,00
Centre i Sud Amèrica: Equador, Colòmbia, Argentina	233	5,71	3.574	87,51	277	6,78	4.084	100,00
Àsia: Xina, Pakistan, Índia	49	6,58	634	85,10	62	8,32	745	100,00
Filipines	12	8,82	121	88,97	3	2,21	136	100,00
Resta d'Oceania	0	0,00	2	100,00	0	0,00	2	100,00
Total	4.802	7,40	56.788	87,53	3.286	5,07	64.876	100,00
Generalitat de Catalunya 2006: 19								

L'explicació de la Taula 14 donada per la Generalitat es refereix a la mala nutrició gestacional i al tabac entre altres factors afavoridors del baix pes: *“Pel que fa al baix pes, associat a prematuritat, malnutrició gestacional, tabaquisme i d'altres situacions de risc, entre d'altres, s'aprecien percentatges més grans entre mares procedents de Filipines, Resta d'Àfrica i Espanya amb un 8,8%, 8,4% i un 7,7% respectivament. Les prevalences de baix pes en néixer més baixes es presenten en nadons de mares procedents del Magrib, Vall del Nil i Centre i Sud America amb un 5,1% i un 5,7% respectivament”* (GENERALITAT DE CATALUNYA, 2006: 19). A la Taula 15, es pot comparar el nombre d'embarassos múltiples de les espanyoles amb les dones d'altres nacionalitats. *“Una de les causes de la prematuritat és l'embaràs múltiple. Atenent la nacionalitat de la mare s'observa que les dones espanyoles són les que representen un major percentatge de parts múltiples amb un 4,0%. Amb un 3,2% i un 3,0%, les dones nacionalitzades a les Filipines i a la resta d'Europa segueixen d'aprop aquesta prevalença. Les dones de la resta d'Àfrica i del grup de països de la Comunitat Europea i desenvolupats presenten uns percentatges de parts múltiples del 2,8% i 2,4% respectivament”*.

Taula 15 Distribució dels parts múltiples segons nacionalitat de la mare						
	Tipus de part					
	Únic		Múltiple		Total	
	n.	%	n.	%	n.	%
Espanyola	48.309	95,96	2.032	4,04	50.341	100,00
CE països desenvolupats	881	97,56	22	2,44	903	100,00
Resta d'Europa: Romania, Rússia, Ucraïna	812	97,01	25	2,99	837	100,00
Magrib - Vall del Nil: Marroc, Algèria	3.053	97,51	78	2,49	3.131	100,00
Resta d'Àfrica: Gàmbia, Senegal, Guinea	562	97,23	16	2,77	578	100,00
Centre i Sud Amèrica: Equador, Colòmbia, Argentina	3.671	98,00	75	2,00	3.746	100,00
Àsia: Xina, Pakistan, Índia	644	97,87	14	2,13	658	100,00
Filipines	123	96,85	4	3,15	127	100,00
Resta d'Oceania	2	100,00	0	0,00	2	100,00
Total	58.057	96,24	2.266	3,76	60.323	100,00
Les dones que presenten una menor prevalença de parts múltiples són les originàries del Centre i Sud-Amèrica i d'Àsia amb un 2,0% i un 2,1%, respectivament.						
Generalitat de Catalunya, 2006: 18						

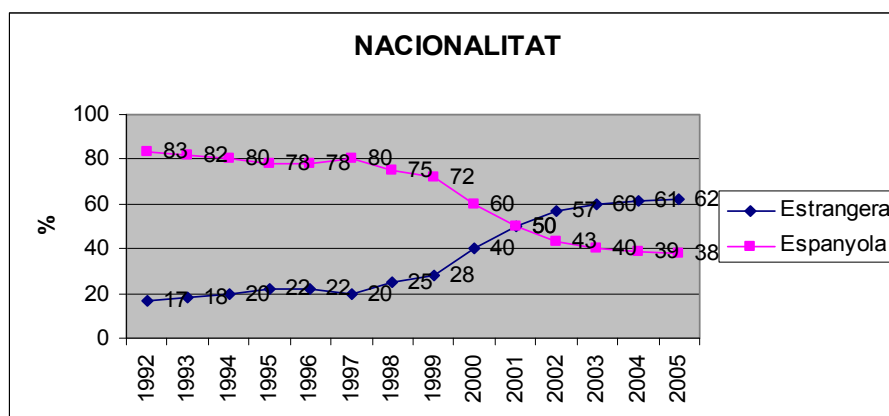
Totes aquestes Taules corresponen a l'informe de l'associació privada sense ànim de lucre d'àmbit estatal SALUT I FAMÍLIA (2005-2006: 18), un dels aspectes a treballar de la qual és l'atenció a dones i famílies que pertanyen a minories ètniques: *"Per a les dones i famílies immigrades, la possibilitat d'un accés real i efectiu als serveis de salut reproductiva i infantil juga un paper essencial en la qualitat de vida i la promptitud d'integració a la comunitat d'acollida."* Moltes dones no han considerat oportú el control de l'embaràs i un cop a Catalunya no s'apropen als serveis d'atenció a l'embarassada fins al tercer trimestre d'embaràs o just al moment del part. Salut i família porta campanyes per promoure l'accés de les dones immigrants embarassades a l'atenció prenatal precoç i gratuïta.

L'atenció a la salut reproductiva en col·lectius vulnerables ha fet que en el període 1991-2005 hagin orientat econòmicament i emocionalment 33.138 dones (3.669 durant l'any 2005) que han practicat una interrupció voluntària de

l'embaràs (*Salut i família. Memòria, 2005: 2*).⁷¹ Sense dades fidedignes, perquè no es coneix el nombre total de dones immigrants i, per tant, no es pot saber el percentatge de dones immigrants que avorten, sí que se sap el percentatge d'espanyoles i estrangeres que van acollir-se al programa d'interrupció voluntària de l'embaràs, tal com es veu al Gràfic 1:

Gràfic 1

EVOLUCIÓ COMPARATIVA DEL PERFIL SOCIODEMOGRÀFIC DE LES USUÀRIES DEL PROGRAMA DE 1992 A 2005



Increment sostingut en la demanda per part de dones immigrants, que ha passat d'un 17% a l'inici del període a un 62% durant l'últim any, invertint així la tendència.
Salut i Família. Memòria, 2005: 33

Un dels programes de Salut i família, el "*De compatriota a compatriota*", està dirigit a immigrants residents a Catalunya que es troben en situació d'irregularitat administrativa i per tant no tenen accés directe als serveis socio-sanitaris públics. De les 457 persones ateses al 2005, el 43,5% (199) van ser dones i d'elles, el 26% (52) van sol·licitar atenció per al seu embaràs: el 23% (12) va sol·licitar IVE, i el 40% (77) van buscar control i seguiment de l'embaràs. Les dones immigrants poden tenir parts prematurs com a resultat d'"embarassos de

⁷¹ A Catalunya hi ha 21 centres privats i 9 de públics on es poden portar a terme les interrupcions voluntàries de l'embaràs (MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, 2004: 24).

vegades no suficientment ben controlats i que comporten patologies no ben portades” (Avet, neonatòleg).

Fins fa poc temps, les històries clíniques fetes a les dones podien començar així: *“madre añosa de 40 años que presenta...”*. Ara queda per redefinir què vol dir anyenca perquè l’esperança de vida ha augmentat, tal com queda reflectida a la Taula 16.

Taula 16	Esperança de vida. Catalunya i Espanya, 2004	
	Homes	Dones
Catalunya	76,9	83,3
Espanya	77,2	83,7
Generalitat de Catalunya. Dades de Població 2006		

Queda lluny i ara potser seria políticament incorrecta la campanya de la Generalitat Provisional de Catalunya de l’any 1980, amb Ramon Espasa al capdavant del Departament de Sanitat i Assistència Social, que seguint les recomanacions de l’OMS de 1971, publicava un pitet amb la inscripció:

**Busco mare que em desitgi entre 25 i 35 anys de bona salut
(i amb dos germans en tindria prou)**

La campanya estava adreçada a no tenir cap embaràs no desitjat, però l’edat era una cosa a tenir en compte.

Al cap de 35 anys de la campanya, una dona espanyola de 67 anys inseminada als Estats Units (donat que a Espanya no està recomanada la tècnica a dones més grans de 40 anys si és a càrrec de la Seguretat Social i de 50 anys a la medicina privada) per tècniques de fertilització i que per assegurar satisfer el seu desig s’ha deixat implantar dos embrions, ha vingut a Barcelona a parir-los a càrrec de la Seguretat Social.⁷² L’objectiu ja no és tenir un fill, és ser mare

72 RICART M. “Maternidad sin límites”. *La Vanguardia*, 3 de Gener de 2007.

(TUBERT, 1991: 127). Que com a adulta decideixi posar el seu cos en situació de risc, per la seva salut física, la mental va a part, és una decisió a respectar. Si l'argument és que l'edat mitjana de supervivència a Europa és de 80 anys i per tant es pot ser mare fins vint anys abans, els dos nens nascuts de la proesa científica poden ser orfes als 13 anys. Evidentment la societat ha d'estar preparada per assumir la tutela econòmica dels bessons. La part afectiva quedarà per adjudicar.

Les xifres de normalitat de glucosa en sang i de la tensió arterial les podem abaixar o pujar a discreció a nivells en què tots acabem sent diabètics o hipertensos, però les setmanes de la gestació dels humans encara son de 40 +/- 2. La mare de 67 anys va tenir dos nens de 36 setmanes, o sigui, prematurs, pel que està establert "naturalment", una altra cosa és que tècnicament al primer món puguem atendre nens que neixen abans de temps.

A una de les múltiples tertúlies quotidianes als mitjans de comunicació catalans on es va comentar la notícia, algun/a col·laborador/a va apuntar que quan la maternitat passa de ser biològica, amb límit fisiològic, a ser cultural, cal posar un límit. Probablement sigui difícil establir els límits perquè la primera dificultat és establir qui els posa. Els arguments a favor que la dona que es trobi preparada pot tenir un fill quan ella decideixi, sense haver de donar comptes a ningú, poden recordar el poder absolut dels *pater familia* romans sobre dona i fills, i els arguments en contra hauran de considerar aspectes potser massa subtils per a aquesta societat en què quan un vell de 96 anys es vanta de ser el pare del fill de la dona amb qui està casat, no provoca el mateix rumor que quan és una dona seixantona qui pareix, tot i que la falta de temps perquè els fills puguin rebre afecte sigui encara menor en el primer cas. En una societat on la propietat privada està sentenciada per llei, es pot considerar el dret a tenir un

pis buit per especular i el dret a parir a base de potencia econòmica, que no fisiològica, com dos aspectes del mateix dret individual a la llibertat. La diferència podria estar en el fet que el pis només necessita mesures de conservació i els fills (dos en aquest cas) necessiten alguna cosa més que mesures de manteniment i higiene. La similitud podria estar en que tots dos es poden considerar inversions per la vellesa. Que l'etapa de la vellesa no tingui un paper assignat en aquesta societat (bàsicament perquè fa 80 anys hi havia poca gent de 80 anys i per tant no hi ha models a imitar) i per tant els de la *tercera edat* han d'inventar què es fa a aquesta edat, no vol dir necessàriament que s'ompli de continguts per als quals no està preparada, com el de parir.

Posats a voler trobar algun aspecte positiu en aquesta situació, potser serà que farà replantejar la figura del germà de la mare d'altres grups per fer-se responsable dels dos bessons. Els metges, en principi elements necessaris per a l'esdeveniment, han de recordar que els fins de la medicina que exerceixen, suposadament col·legiada, tenen com a principi curar i no provocar situacions de risc per a les persones que atenen. I si ells no poden decidir unilateralment, s'haurà d'arribar a la conclusió que és una discussió multidisciplinària que algú haurà d'iniciar algun dia. No fer-ho és perpetuar el problema, no solucionar-lo. A menys que es consideri que parir a la vellesa no és cap problema: llavors només és qüestió de demanar que ho subvencioni la Seguretat Social.

Al reportatge de la BBC sobre el cos humà es recorda que la dona neix amb 2.000.000 d'òvuls entre el dos ovaris però que als 50 anys ja no se n'alliberen més: a efectes pràctics la reserva per a la reproducció s'ha esgotat. Amb un cos envellit seria perillós gestar, tant per a la dona com per al fill, i es suggereix que és millor que la dona es dediqui a cuidar els nés que ja porten els seus gens (BBC, 1948).

Les dades que recullen les taules n. 17, 18 i 19 apunten que tant a l'any 2000 com el 2001 i 2002, l'edat materna inferior a 20 anys i superior a 35 tenien relació amb el nombre de nens de baix pes: "*D'altra banda, pel que fa als nadons a preterme en relació amb l'edat materna, s'estableix una associació d'aquests amb l'edat*

amb forma de U, amb més prematuritat en les mares més joves (de menys de 20 anys) i en les més madures (de 45 o més anys) i amb un mínim d'embarassos a preterme entre les mares de 25 a 34 anys." (GENERALITAT DE CATALUNYA, 2003: 415).

De manera que l'any 2002 el percentatge de nadons de baix pes de mares de menys de 20 anys era del 8,3% i el de les mares de més de 35 anys era del 8,5%, mentre que els nens de mares d'entre 25 i 34 anys eren en un 87,7% de pes normal.

Taulas 17, 18 i 19						
Distribució del pes en néixer en funció de l'edat de la mare. Any 2000						
	< 20 anys		20-34 anys		> 35 anys	
	n	%	n	%	n	%
Baix pes	115	9,50	3.428	7,10	1.084	8,50
Pes normal	1.051	87,30	42.342	88,20	10.994	86,00
Sobrepès	39	3,20	2.274	4,70	701	5,50
Total	1.205	100,00	48.044	100,00	12.779	100,00
Distribució del pes en néixer en funció de l'edat de la mare. Any 2001						
	< 20 anys		20-34 anys		> 35 anys	
	n.	%	n.	%	n.	%
Baix pes	135	10,80	3.409	7,10	1.050	7,90
Pes normal	1.168	86,20	42.555	88,10	11.426	86,40
Sobrepès	44	3,00	2.304	4,80	755	5,70
Total	1.347	100,00	48.268	100,00	13.231	100,00
Distribució del pes en néixer en funció de l'edat de la mare. Any 2002						
	< 20 anys		20-34 anys		> 35 anys	
	n.	%	n.	%	n.	%
Baix pes	121	8,30	3.828	7,40	1.223	8,50
Pes normal	1.284	88,10	45.100	87,70	12.364	85,80
Sobrepès	53	3,60	2.522	4,90	815	5,70
Total	1.458	100,00	51.450	100,00	14.402	100,00
El percentatge de registres sense informació es manté al voltant del 0,3%						
Font: <i>Registre de salut maternoinfantil</i>						
Generalitat de Catalunya, 2000: 19						

A les Taulas 20, 21 i 22 es constata que l'edat materna continua tenint una relació directa amb el pes dels nadons als anys 2003, 2004 i 2005.

Taulas 20, 21 i 22		Distribució del pes en néixer en funció de l'edat de la mare. Any 2003					
	< 20 anys		20-34 anys		>35 anys		
	n	%	n	%	n	%	
Baix pes	109	7,10	3.976	7,30	1.376	8,80	
Pes normal	1.368	88,80	47.627	87,80	13.318	85,50	
Sobrepès	63	4,10	2.664	4,90	889	5,70	
Total	1.540	100,00	54.267	100,00	15.583	100,00	
Distribució del pes en néixer en funció de l'edat de la mare. Any 2004							
	< 20 anys		20-34 anys		>35 anys		
	n	%	n	%	n	%	
Baix pes	112	7,20	4.112	7,30	1.504	9,00	
Pes normal	1.396	89,30	49.624	87,50	14.189	85,10	
Sobrepès	55	3,50	2.965	5,20	973	5,80	
Total	1.563	100,00	56.701	100,00	16.666	99,90	
Distribució del pes en néixer en funció de l'edat de la mare. Any 2005							
	< 20 anys		20-34 anys		>35 anys		
	n	%	n	%	n	%	
Baix pes	154	10,00	4.009	6,90	1.581	8,80	
Pes normal	1.341	86,70	51.222	87,80	15.471	85,60	
Sobrepès	52	3,40	3.082	5,30	1.013	5,60	
Total	1.547	100,10	58.313	100,00	18.065	100,00	
Font: <i>Registre de salut maternoinfantil DGSP</i>							
JANE M, PRATS R, PLASENCIA A. <i>Indicadors de Salut Maternoinfantil a Catalunya 2003-2005</i> . Barcelona: Direcció General de Salut Pública, 2007 (en premsa)							

Una explicació seria la que dona Boix, neonatòleg: *“Potser hi ha altres factors menys controlats... que sí l'edat de la mare, eh? Però l'edat de la mare influeix indirectament amb potser més problemes de retard de creixement... per tant més parts induïts prematurament per risc del fetus.”*

Les dones embarassades que resideixen a Catalunya poden i se'ls recomana acollir-se al programa de salut maternoinfantil amb la possibilitat de realitzar el diagnòstic prenatal. Fins a l'any 1995, l'edat era un paràmetre per aconsellar-ne la realització. Posteriorment l'estudi s'ha ampliat a dones embarassades de qualsevol edat: *“El diagnòstic prenatal d'anomalies congènites es du a terme mitjançant les ecografies morfològiques, el cribratge bioquímic i les proves invasives dependent de les indicacions adequades per a cada cas. L'any 1995, amb el pas del criteri de selecció per edat (= 35 anys) al criteri de selecció per a risc bioquímic, el diagnòstic prenatal d'anomalies congènites fetals es va poder oferir a totes les*

embarassades de qualsevol edat, cosa que va possibilitar una major cobertura i detecció. Actualment, d'acord amb l'evolució dels marcadors bioquímics i de l'ecografia obstètrica i la millora de l'efectivitat, es planteja fer el cribratge de primer trimestre. Per una banda, aquest cribratge permet avançar el diagnòstic, fet important per a la mare que no ha d'estar tant temps esperant els resultats, i per l'altra, millorar l'efectivitat de la prova, cosa que permet disminuir els falsos positius i negatius.”(GENERALITAT DE CATALUNYA, 2003: 419).

La indicació de tècniques invasives segons diferents autors es situa entre els 35 o 38 anys. *“Sovint l'estratègia consisteix a recomanar el cariotip fetal amb tècnica invasiva en totes les gestants majors d'una certa edat com 37 o 38 anys i ponderar els marcadors ecogràfics o bioquímics en gestants de menor edat per calcular si el seu risc específic arriba a superar aquest risc bàsic per edat i indicar aleshores una tècnica invasiva. D'altra banda hi ha altres cromosomopaties que presenten factor edat com la trisomia 21 i que també queden detectades amb major freqüència quan s'efectua el cariotip fetal. Aquestes altres anomalies en les quals s'ha demostrat increment de la prevalença en funció de l'edat materna són: trisomia 13, trisomia 18, síndrome XXX i síndrome de Klinefelter (47, XXY).”⁷³*

Es degut al diagnòstic prenatal i a les IVE (Interrupció Voluntària de l'Embaràs) conseqüents que actualment els residents de Pediatria no veuen, ni viuen, les grans malformacions que es veien fa temps quan no es diagnosticaven fins al naixement.

Podem incidir en les concepcions de maternitat, paternitat i parentiu però no sobre les de la fisiologia. Els embarassos fora de l'època reproductiva humana comporten canvis en les mitosis i meiosis cromosòmiques de manera que les divisions són anòmales. Els defectes genètics, segons Jacques Cohén,

73 Col·legi de Metges de Barcelona (sd) Diagnòstic prenatal dels defectes congènits. *Quaderns de la bona praxi* n.5 Metges on line. http://www.comb.es/cat/serveis_profes/publicacions/bonapraxi/bp52.htm [Data consulta: 29 de Juliol de 2005].

director científic de reproducció assistida en l'Institute of Reproductive Medicine and Science, a l'hospital St. Barnabas de New Jersey, passen perquè un embrió acaba amb un cromosoma de més o de menys: *“Los índices son elevadísimos», me dijo. No menos del 40 al 50% de los óvulos de mujeres menores de cuarenta años tienen un cromosoma de más o de menos.«En mujeres mayores, este índice es aún mayor; puede llegar a nueve de cada diez óvulos. Esa es la razón por la que la fertilización in vitro es tan ineficaz y por la que las mujeres mayores no quedan embarazadas”* (KOLATA 1998: 253). Juntament amb els embarassos per tècniques ha augmentat el nombre d'avortaments per eliminar els fetus que presenten malformacions. Queda per veure com compaginem l'ideari de maternitat exhaustiva amb la d'avortament exhaustiu.

L'edat materna pot influir en l'augment de la prematuritat i en tot cas té una relació coneguda amb certes malformacions. Continua sent cert el que ja es coneixia fa més de trenta anys i és que el nombre de malformacions, en concret la síndrome de Down, té una relació amb l'edat materna, tal com es veu a la Taula 23:

Taula 23	Per dones de:
1/1.250	25 anys
1/1.000	30 anys
1/400	35 anys
1/100	40 anys o més

És de divulgació pública, no limitada a literatura professional que: *“Els embarassos de nens amb síndrome de Down s'han duplicat els últims deu anys. L'any 1993 la taxa d'embarassos en què es va detectar aquesta anomalia cromosòmica era de 0,9 fetus per cada mil, mentre que el 2003 es va situar en 1,6 per miler. Segons la directora de planificació i avaluació del departament de Salut, Maria Lluïsa de la Puente, a Catalunya neixen cada any al voltant de 32 nens amb síndrome de Down. La doctora de la Puente, que ahir va acompanyar la consellera de Benestar i Família, Anna Simó, a la inauguració de la III Conferència Internacional sobre el Cromosoma 21 i Investigació Mèdica de la Síndrome de Down, va atribuir aquest increment a*

l'endarreriment generalitzat de la maternitat entre les dones catalanes".⁷⁴

Les dones que viuen a Catalunya han posposat l'edat en què decideixen quedar embarassades, i potser, al quedar reduïts el nombre total d'anys fèrtils, també el nombre total de fills a poder gestar. La taxa de fecunditat a Catalunya queda reflectida a la Taula 24. Si l'índex de la fecunditat ha de ser superior a 2 per garantir la renovació dels individus en una comunitat, les catalanes al 2002 tenien un índex d'un 1,3.⁷⁵

Taula 24		INDICADOR CONJUNTURAL DE FECUNDITAT	
La fecunditat pot ser mesurada de diverses maneres i un dels indicadors més adequats és el conjuntural de fecunditat o mitjana de fills per dona en edat fèrtil, és a dir, la mitjana del nombre de fills que cada dona ha tingut abans dels 50 anys. Per tal d'assegurar la renovació dels individus en una comunitat, l'índex sintètic de fecunditat ha de ser superior a 2. S'observa com Catalunya es manté allunyada del valor 2 de l'índex sintètic de fecunditat, el qual superava l'any 1975. L'indicador conjuntural de fecunditat s'ha anat reduint progressivament fins a 1988, any en què s'inicia una recuperació que es consolida posteriorment i arriba l'any 2002 a 1,33 fills per dona.			
EVOLUCIÓ DE L'INDICADOR CONJUNTURAL DE FECUNDITAT A CATALUNYA			
ANY	MITJANA DE FILLS PER DONA	ANY	MITJANA DE FILLS PER DONA
1975	2,72	1996	1,15
1981	1,69	1997	1,19
1986	1,38	1998	1,18
1991	1,22	1999	1,23
1993	1,19	2000	1,31
1994	1,16	2001	1,32
1995	1,14	2002	1,33
Font: Idescat Generalitat de Catalunya, 2005:14			

Al treball de BERNARDI & REQUENA (2003) es troba una relació entre el nivell educatiu de la mare i el nombre de fills, tal com es pot veure a la Taula 25, on a l'any 1999, el 24% de dones amb edat compresa entre els 36 i 40 anys amb un títol universitari no tenien fills, comparat amb el 7,5% de dones que tenien

74 Redacció. "Es dupliquen els embarassos de nens amb síndrome de Down en deu anys". *Avui*, 19 de Març de 2005.

75 Les últimes estadístiques situen l'índex català l'any 2004 en 1,41 fills. (Idescat 2006: 135)

un nivell educatiu baix. Considerant que el percentatge de dones amb títol universitari s'ha més que triplicat en els últims 20 anys passant del 10% al 35% i si es dóna per suposat que la relació entre nivell educatiu i nombre de fills de la Taula 25 es manté en el temps (CASTRO, 1992; a BERNARDI 2003) es pot inferir, segons els autors, que la proporció de dones sense fills seguirà augmentant en el futur.

Taula 25		NIVEL EDUCATIVO DE LA MADRE		
Número de hijos	Bajo	Medio	Alto	Total
0	7,5	10,7	24	12,1
1	18,7	26,5	19,8	22,6
2	49,8	48,9	44,6	48,2
3	18,1	12,9	9,4	13,6
4+	5,9	1	2,1	3,5
Total	100	100	99,9	100
n	n=706	n=384	n=266	n=1356

Fuente: *Encuesta de fecundidad 1998/99*. Mujeres con edades comprendidas entre 36 y 40 años en el momento de la encuesta
BERNARDI & AL. 2003: 37

Una altra causa de la davallada de la fecunditat segons l'estudi de Requena i al. és el diferent comportament de les parelles de diferent rang socioeconòmic respecte a la fecunditat, i el criteri seleccionat per delimitar-ho és el nivell educatiu. Segons es pot veure a la Taula 26, els autors constaten una major proporció de descendència nombrosa (més de tres fills) en les parelles socialment desfavorides en contraposició de cap o un sol fill de les parelles amb nivell educatiu mitjà o alt: si la tendència es manté es pot arribar a una polarització entre parelles d'alt nivell socioeconòmic sense fills o amb un fill i famílies nombroses amb escassos recursos (BERNARDI, 2003: 37, 38).

Taula 26 DISTRIBUCIÓN DEL NÚMERO DE HIJOS SEGÚN LAS CARACTERÍSTICAS SOCIO-ECONÓMICAS DE LA PAREJA. MUJERES NACIDAS ENTRE 1958 Y 1962					
Número de hijos	Parejas homógamas			Parejas heterógamas	
	Educación alta	Educación media	Educación baja	H>M	M>H
0	9,7	6,3	3,1	7,5	7,7
1	26,7	28,1	17,1	19,9	20,2
2	47,9	49,9	49,9	56,2	58
3	13,3	14,1	21,6	14,8	12
4+	2,4	1,5	8,3	1,6	2,1
Total	100	99,9	100	100	100
n	n=706	n=384	n=266	n=1356	

Nota: Mujeres con edades comprendidas entre 36 y 40 años con pareja en el momento de realizar la encuesta; H>M significa que en la pareja el hombre tiene mayor nivel educativo que la mujer y M>H lo contrario
 Fuente: Encuesta de fecundidad 1998/99 BERNARDI & AL. 2003: 38

Els autors donen dues explicacions a l'actual situació de baixa fecunditat: la primera se centra en els obstacles als quals s'enfronten els espanyols a l'hora de formar parella i establir una llar per primera vegada (DELGADO & LIVI BACCI, 1992; GARRIDO & REQUENA, 1996; a BERNARDI, 2003:42). Des de l'any 1981 i fins aquí, són les restriccions a la nupcialitat i l'aparellament les responsables de la intensíssima caiguda dels nivells conjunturals de la fecunditat a Espanya. Els problemes per a la formació de la parella provenen, entre d'altres, segons els autors, de la creixent incorporació de les dones a l'educació superior.

Un altre factor seria el progressiu retard en l'edat de casament o convivència en parella, que reduiria el temps disponible per a tenir el nombre de fills desitjat. L'emancipació més tardana dels joves espanyols tindria a veure amb les dificultats d'accés a l'habitatge i amb l'atur i/o la precarietat laboral (GARRIDO & REQUENA, 1996; CES 2002; REQUENA 2002b; a BERNARDI,2003:43). Al preu quintuplicat de l'habitatge en els últims 15 anys, els pocs lloguers socials i el treball precari que dificulta accedir a hipoteques queda afegir-hi l'absència de polítiques socials que canviïn el "panorama" (JURADO,2001; a BERNARDI, 2003:43).

La segona explicació que donen Bernardi i Requena es la decisió que pren una parella ja formada respecte a tenir fills: quan i quants. La decisió, seguint la línia definida per MC DONAL (2002; a BERNARDI, 2003: 43) de tenir un fill

adicional pot expressar-se com una funció de diversos paràmetres: beneficis, costos directes, costos d'oportunitat, incertesa i igualtat de gènere. En tot cas, els autors suposen que les parelles no tenen un perfecte coneixement dels costos i beneficis associats a la reproducció i, en aquest sentit, la inseguretat econòmica i la inestabilitat a la feina afegeixen incertesa a l'avaluació dels costos i beneficis futurs. Davant de l'aversion al risc, els individus tendeixen cap a la seguretat, és a dir, cap a retardar o renunciar a tenir fills (MCDONAL, 2002; a BERNARDI, 2003:44).

Segons DEVOLDER (2005), cal diferenciar entre infertilitat voluntària i involuntària segons la definició de demògrafs i sociòlegs. Els primers consideren infertilitat voluntària la de les parelles que posen els mitjans anticonceptius per evitar descendència i els sociòlegs, a més, tenen en compte tots els altres factors en la vida que interfereixen en la maternitat. Aquest tipus d'infecunditat seria el resultat d'un nou tipus de vida, especialment per a les dones, caracteritzat per la prolongació del període d'estudis, el retard en la formació de parella i en general pel canvi de prioritats de la família en detriment de la fecunditat, almenys fins que la situació de les persones sigui estable.

Independentment de la definició que s'adopti, hi ha acord que en la infecunditat a Europa en els últims 20 o 30 anys hi té a veure el retard de l'edat de la maternitat fins després dels 30 anys, que és la generació de 1945 a Europa occidental, la del 1955 a Europa del sud i la del 1965 a la Europa central i oriental, on es pot observar aquest retard (DEVOLDER, 2005:8). Si les causes són femenines, les pràctiques d'assistència mèdica també estan dirigides a les dones. La responsabilitat de l'edat dels homes en la fecunditat no és ben coneguda i per altra banda els estimulants del comportament sexual dels homes no tenen com a finalitat directa l'augment de la fecunditat (DEVOLDER, 2005: 8). A l'estudi es remarca que segons a quins països (Alemanya de l'oest, Bèlgica, Països Baixos i Finlàndia) conviu la infecunditat en un context d'estabilitat amb inclús d'augment de la fecunditat en les famílies que tenen almenys un fill.

A partir de les dades de l'Eurobaròmetre 56.2, el treball de Devolder identifica els factors associats a la infecunditat desitjada: factors de salut en el 30%, relatius a la parella en el 30%, per trobar el moment adequat en el 10% i relatius a compatibilitat entre treball i família en el 8%.

L'augment de la infecunditat en els últims 30 anys va en paral·lel amb la transformació de les condicions de formació de la família marcats per la difusió i l'extensió de la cohabitació, el retard en l'edat d'inici en la unió i l'allargament de l'interval entre l'inici de la unió i el primer naixement (DEVOLDER, 2005:11), qui a més considera l'augment del celibat, que fa preveure que les dones no hauran format parella als 40 anys i per tant és de preveure un augment de la infecunditat en les pròximes generacions.

En el seu estudi, Espanya entra en el grup de països amb forta infecunditat explicada per factors involuntaris, és a dir, no atribuïble a mitjans anticonceptius. I alhora, l'anàlisi del treball posa de manifest que la presència d'infants s'associa a una dificultat per a estalviar, dificultat per a fer grans despeses i la percepció que les despeses ordinàries són una càrrega. I com en altres estudis queda demostrat que treballar i tenir fills semblen dues situacions incompatibles per a les dones d'Europa.

És així doncs que la baixa fecunditat total a Europa en els últims 20 anys correspon a un augment de la infecunditat i les polítiques per fomentar la maternitat haurien de passar, entre altres coses, per millorar les condicions de vida de les persones per tal de tenir el primer fill. BERNARDI & REQUENA (2003: 47) conclouen que si les seves conclusions són correctes, les polítiques públiques orientades a reduir el dèficit de natalitat basades a incentivar tenir un tercer fill estan equivocades i s'hauran de dirigir a les dones que no tenen fills o només en tenen un donat que, segons els autors, són les que experimenten major insatisfacció davant els seus frustrats desitjos reproductius. És des que la dona s'ha incorporat al mercat del treball que ha calgut començar a parlar de la necessitat de les polítiques de conciliació ja que la cura dels fills, de les persones

grans o discapacitades continua sent una feina que fan majoritàriament les dones.

La vida laboral del dia a dia fa dir a un pare que, en el càrrec que ocupa, la reducció de jornada no la pot fer perquè no hi ha una persona que el pugui suplir.

Un tercer es queixava que amb dos dies naturals de permís si es naixia en divendres el permís quedava inclòs en el cap de setmana i no donava ni temps per inscriure el fill al registre civil després del part. Com a permís poca conciliació es pot fer. Darrerament el permís patern pot ser de 10 dies per els pares. És un pare que pensa que permís de maternitat ja discrimina i suggereix dir-ne permís de naixement.

Fins la nova llei del 2007, la mare d'un nen ingressat postpart havia d'agafar les 6 setmanes de baixa preceptiva en tots els casos i després, si es volia, es podia interrompre el permís i reincorporar-se al treball fins que el fill prematur era donat d'alta: *"en mi caso, como yo sólo trabajo media jornada por la mañana, pues me fue bien, primero porque trabajar me fue muy bien, para desconectar un poquito porque si no, la verdad es que estás todo el día pensando en lo mismo"* (Basté, mare). Quan donen l'alta al fill, la mare pot tornar a agafar el temps que li queda de permís per maternitat per estar-se a casa fins fer les 16 setmanes legislades (dues setmanes més per cada fill o filla a partir del segon). Després d'esgotar tot el permís i sabent que no era convenient que anés a la guarderia pel risc d'infecció i amb la família que no s'atrevia a cuidar-se'n perquè els feia por *"y mientras estuvo con el oxígeno en casa y el tiempo que ella estuvo más delicada y que tuvimos que ingresarla varias veces, pues con mucho miedo, les daba como mucho miedo la niña, no? de cogerla, miedo de quedarse con ella solos, como que no se hacían mucho a la idea,"* va demanar excedència prorrogada fins a tres anys. Econòmicament va ser diferent i una possible demanda seria un suport econòmic que no suposés perdre un sou sencer tot el temps que cal per atendre una nena amb problemes broncopulmonars *"a lo mejor la gente en general coge la excedencia por gusto, no? porque quiere quedarse con su hija, no por necesidad como era"*

mi caso, de que yo no la podía llevar a una guardería ni tenía tampoco quien me la cuidara.... no, o sea, yo por mi, de buena gana hubiera trabajado (Basté, mare).

La interrupció de la baixa maternal és una bona teoria però si la mare ha de treure's llet cada tres hores, portar-la a l'hospital i fer el cangur, pocs treballs deuen tenir la peculiaritat de poder compaginar-ho tot. Per tant el que s'acostuma a fer és agafar tot el permís i després entendre's amb el metge de la Seguretat Social perquè faci la baixa per depressió o per ansietat o per mastitis el temps que es pugui allargar. O demanar que les acomiadin de la feina i entrar a l'atur. Des d'una organització de prematurs i en contacte amb altres organitzacions de pares de nens amb patologies greus s'estava intentant presentar un projecte en què es contemplés que els nens no poden estar ingressats sols a l'hospital i cal pensar una solució per als adults que han i volen fer-los companyia.

És el moment de treballar els valors personals i el sentiment de culpabilitat, tant si deixen la feina com si no, cosa que també serà diferent depenent del tipus de satisfacció o gratificació professional o econòmica que proporcioni la feina.

En general ni els pares ni les mares entrevistats no es queixen de l'actitud de les empreses en què treballen quan han flexibilitzat els horaris, ja que tenint torns rotatius els han deixat fixos en un torn per poder anar a l'hospital, o han estat d'acord que s'agafin baixes i vacances i dies de lleure per allargar la tornada al treball. Hi ha parelles que poden reduir la jornada i cadascú quedar-se mig dia amb la filla.

Les dones funcionaries han aconseguit tractes especials a compartir en un futur amb la resta de mares de prematurs. *"Et donen 3 hores per nano hospitalitzat, al dia. Després encara que tingues que tornar a treballar, la Generalitat també contempla l'alletament acumulat i es contemplen 12 setmanes més, o sigui 3 mesos més. A la privada l'acumulament de l'alletament és de cinc dies i és mitja hora a l'entrar i al sortir. La reducció de jornada és una hora al dia. Llavors entra el metge de capçalera i tot som deprimits, per fer la baixa... És una baixa materna si jo no el tinc el nen a casa?"*

Clar que et facin anar a treballar tampoc no es la solució, clar, tu has d'estar tranquil, t'has de treure llet" (Pulidor, mare). Els funcionaris, a Catalunya, han aconseguit que la baixa sigui de divuit setmanes en els parts de bessons.

Es podria pactar entre pares i empresaris i polítics el poder allargar la baixa per l'adult que pogués i volgués quedar-se amb el prematur, per un temps molt superior al que s'està donant ara. El pediatre, més que el polític, seria qui confirmaria que aquell nen en concret pot incorporar-se a la vida normal. De fet només s'està demanant temps.

En cap moment aquestes polítiques estan enfocades a canviar res de fonamental en les relacions de producció capitalista i totes elles són assumibles per l'economia de mercat. El treball per a les categories altes i mitges de la població ha passat de ser una mena de condemna a eludir a ser una font de realització personal (FLAQUER, 1998: 188) de manera que "quedar-se a casa" és viscut per una part de la població femenina com una pèrdua.⁷⁶

BADINTER (2006:98) parla de les noies franceses que valoren més la realització personal que la professional i de com és de difícil conciliar els dos aspectes, de manera que moltes dones que han arribat als primers llocs del món econòmic o financer han hagut de renunciar a la seva vida privada i a tenir fills. Una dona ha de lluitar per trobar una feina, trobar un company, conservar-lo, ser feliç amb ell, tenir fills i procurar que un cop adolescents no pensin que ha sigut una mare lamentable. Segons l'autora són poques les dones que surten airoses en tots els dominis.

Ella explica l'evolució de la dona en els darrers anys, en què el feminisme ha passat de la promoció de la dona, és a dir, de l'accés a la igualtat, la presa de possessió del món exterior (eren les reivindicacions abans del 1990) a una altra cosa: la definició de la dona com una víctima, de manera que la víctima en

76 Quan un home decideix quedar-se a casa, és una notícia als telenotícies del país.

general ha esdevingut l'heroïna de la societat i és descrita com la que ha de ser protegida, com si fos un infant, de la violència dels homes i de la societat. S'està a un pas de teixir poc a poc una imatge de la dona absolutament antitètica a la que va fer els primers avanços del feminisme. La publicitat per *Le livre noir de la condition des femmes* parla que pertot arreu les dones són pegades, violades, cremades i mortes. Segons l'autora quan un té un estat de víctima, s'és la passivitat total i segons ella tot va començar als Estats Units del 70 al 75 quan les feministes radicals van comparar la condició de dona a la dels jueus als camps de concentració.

Segons BADINTER l'estat de víctima és el més sovint reivindicat i això comporta que si bé ningú et toca també vol dir que ja no ets responsable de res: si ets víctima estàs sota una capa de determinisme, de força o de violència. La victimització és el contrari de l'ambició, que seria amb la que s'intenta fer recular els límits dels determinismes siguin quins siguin.

A França, observa que les noies de 25 a 35 anys amb estudis i provinents d'un ambient afavorit socialment, econòmic i cultural, decideixen deixar el seu treball per tenir un fill, consagrar-se al seu marit i a la família, cosa que, remarca, no passava fa vint anys. I les raons poden ser que pensen que els primers llocs a la feina són per els homes i per tant no val pena esforçar-s'hi, perquè poden ser despatxades de la seva feina com un *kleenex* i per una raó que li sembla inèdita: les seves mares feministes no militants han volgut fer carrera professional i familiar i no se n'han sortit: els marits les han deixat i no han donat prou a les seves filles de manera que aquestes no volen repetir l'esquema. Això vol dir, segons l'autora, tornar al model anterior, gairebé al de les àvies, tornant a casa, la qual cosa no fa disminuir la taxa de divorcis i, per altra banda, és extraordinàriament dur tornar al treball una vegada s'ha deixat. I sense voler jutjar les dones a qui aquesta opció fa felices, recorda que per a ella la felicitat està en el treball, que dóna la independència i des d'on es pot arribar als límits personals. En tot cas pensa que els homes estan en un estat de desencantament, de cinisme, de replegament sobre ells mateixos, de malfiança cap a les seves

contemporànies i com que elles no saben de quin peu dansar-hi li sembla difícil parlar de les reaccions de les dones sense remetre-les al seu *tête-à-tête* amb els homes de la seva generació. És el retorn a la icona maternal, a la creença en l'instint maternal amb l'admonició dels paidopsiquiatres: "*Dones, torneu a la casa, ocupeu-vos dels vostres fills si no ells vindran a ser assassins, no és el vostre marit qui se n'ha d'ocupar.*" (BADINTER, 2006: 99).

5.1.7 PROPOSTES PER AUGMENTAR LA NATALITAT

FLAQUER (2000) pensa que de cara a la formació de noves famílies la millor política familiar és la creació de llocs de treball. Es donen per inamovibles unes polítiques econòmiques, capitalistes, que tot i que segons diferents estudis les pronostiquen d'inviabils en un futur, es continuen considerant com les millors possibles, de manera que les estratègies semblen encaminades a adaptar-s'hi per tal de perpetuar-les.

Si analitzem les polítiques que amb molt bon encert s'anomenen de conciliació (totalment allunyades de cap proposta de canvi estructural) segons les diferents comunitats autònomes, ARAGÓN & AL. (2005), consideren que, en el pla aprovat el 2003 a Catalunya, s'ofereix un amplitud baixa en quan només n'ofereixen dues de les quatre que contemplen altres comunitats autònomes: treball i igualtat, i hi falten polítiques respecte a la inclusió social i un pla familiar. El primer pla, el relacionat amb la feina, està enfocat bàsicament a la població juvenil, amb subapartats on s'especifica que la conciliació no és un problema exclusiu de la dona i es refereix a l'ajuda per a guarderies infantils laborals. El segon pla, el d'igualtat d'oportunitats, es refereix prioritàriament al món laboral i es troben poc desenvolupats els objectius i accions proposats en els plans. Però potser es podrien proposar, més que ajudes puntals, polítiques que conciliïn treball i família i interessos personals i que facin canviar la percepció que la maternitat és una càrrega personal de les dones.

Mentrestant, s'espera que sigui l'empresa qui iniciï les reformes que li reportarien, entre d'altres molts beneficis, els de "*la major competitivitat i*

supervivència empresarial, la imatge, el major compromís dels empleats en el desenvolupament i la productivitat, la reducció de l'absentisme laboral i de les intencions d'abandonar l'empresa, la retenció d'empleats i de talents, la reducció dels costos de rotació laboral, baixes laborals i control dels empleats, la motivació adequada de la plantilla, la major lleialtat dels empleats i vinculació activa amb l'empresa, l'equitat entre els treballadors, la satisfacció dels empleats i la reducció de l'estrès i del conflicte família-treball dels empleats" (CHINCHILLA, 2004: 48).

Són les administracions públiques qui han de adaptar els aspectes relacionats directament amb ella copiant directament o adaptant solucions iniciades en altres països europeus: horari laboral europeu de 8 a 15 h o de 8 a 12 i de 13 a 17h, que deixaria temps per a la família a partir de mitja tarda; idees per fer efectiu i eficaç el transport públic, afavorint l'ús del privat si és usat per tres o més passatgers per tal de reduir les 49 h invertides en el treball quan el treball pròpiament dit és d'unes 39 h setmanals (CHINCHILLA, 2004: 55) i promoure el teletreball i la flexibilitat dels horaris de col·legis, oficines i empreses...

Però la realitat és que a Catalunya *"la reducció del temps de treball s'ha acabat. Els treballadors catalans dediquen una mitjana de 1.765 hores l'any a la feina, la xifra més alta des de 1994, quan es van registrar un total de 1.768 hores. Durant aquest exercici, els convenis col·lectius han trencat de manera contundent la tendència a la baixa registrada des dels 90 amb un increment de 10 hores l'any, segons les dades del Departament de Treball de la Generalitat. L'explicació d'aquesta evolució s'ha de buscar en els moviments de fons que es registren al mercat laboral. El creixement de l'ocupació en activitats amb jornades més llargues i la desacceleració de les reduccions en sectors més madurs de l'economia ha tingut una repercussió directa en la mitjana del còmput*

anual d'hores".⁷⁷ Queda lluny la reivindicació del "no a les hores extremes!" de només fa 30 anys. Ara no hi ha cap sindicat amb aquesta reivindicació.

Aquesta flexibilització horària té concrecions imaginatives com la que FLAQUER (2000:105) esmenta del sector metal·lúrgic alemany on en lloc de cobrar les hores extraordinàries, es poden registrar en una "llibreta d'estalvi d'hores" de tal manera que els treballadors les puguin utilitzar després lliurement quan ho necessitin per raons familiars. Una altra flexibilització real seria la de la reducció del temps de treball productiu, cosa que a Europa s'ha concretat de diferent manera, passant de les 40 hores setmanals a les 38,5 de mitjana. Mentre els adults discutim si cal treballar 35 hores imitant la reivindicació francesa de les 35 hores setmanals o ens estalviem el viatge donat que ara els francesos tornen a demanar treballar més per augmentar el seu poder adquisitiu,⁷⁸ el que no es qüestiona és que "més guarderies del 0 als 3 anys" és una reivindicació social... per als adults.

En tot cas si la raó del capitalisme és acumular la plusvàlua que genera el treball del qui treballa, tant si té els mitjans de producció com si no, només els molt rics poden pensar a deixar de guanyar diners. Podria ser per això que al nord

77 FUENTES A. "La mitjana d'hores treballades a Catalunya és la més alta des de 1994". *El Periódico*, 27 de Desembre de 2006.

78 "Els ministres de Treball de la UE no han aconseguit arribar a un acord a Brussel·les sobre la normativa que regula la durada de la jornada laboral dels europeus, una qüestió que manté dividits els països de la Unió des de fa tres anys. Espanya i quatre països més -França, Itàlia, Grècia i Xipre- s'han oposat a sobrepassar el límit de 48 hores com demanaven els països partidaris d'augmentar la flexibilitat i han format una minoria suficient per bloquejar l'intent d'augmentar aquest límit... La minoria que ha acabat bloquejant la normativa ha considerat que s'havia de fixar una data per eliminar aquesta clàusula, mentre que el grup del Regne Unit, Alemanya, Polònia, Eslovàquia, Estònia i Malta han demanat que la Directiva mantingués amb caràcter indefinit la possibilitat de superar les 48 hores setmanals i d'arribar fins a les 65 hores per setmana". (Catalunya Informació, 2006 <http://www.noticies.cat/pnoticies/notItem.jsp?item=noticia&idint=155439> [Data de consulta: 6 de Desembre 2006].)

d' Europa, amb un capitalisme més fort, es poden permetre donar permisos de maternitat.

Podria ser que qui acabés pagant les hipoteques fossin els nens, que no poden deixar d'anar a la guarderia, amb mocs o sense: no queden diners per pagar una cangur perquè ell pugui agafar "la baixa".

El paper que han assumit fins ara els avis i les àvies probablement no el podrà fer la propera generació ja que la vida laboral els tindrà treballant fora de casa com els propis pares de les criatures. La sisena hora escolar és per augmentar el temps de formació o per tenir els nens col·locats una hora més?

Sense pretendre canviar el model econòmic capitalista, l'administració ha començat a proposar a tenir cert control sobre l'especulació del sòl i de la construcció d'habitatges, deixada majoritàriament a la iniciativa privada, permetent que, segons l'informe de Garcia Villar: *"Tot i l'alentiment general, Barcelona continua sent la ciutat amb el preu per metre quadrat més elevat de l'Estat, amb un promig de 4.262 euros -un 21,60% més que el primer semestre del 2005, que estava situat en 3.505 euros-, per davant de Madrid (3.992 euros), Bilbao (3.705 euros) i l'Hospitalet de Llobregat (3.573 euros). Aquestes xifres se situen al voltant del doble de les que presenten ciutats com València (2.031 euros) o Sevilla (1.933 euros), i tripliquen les de Huelva (1.439 euros) o Algecires (1.267 euros)"*⁷⁹, de manera que els adults pot ser (no és obligatori) que hagin d'hipotecar econòmicament la seva vida durant trenta anys, o més, per pagar l'habitatge.

Que les administracions tenen alguna cosa a veure "per activa i per passiva" en l'especulació de l'habitatge a Catalunya ho resumeix un Editorial del diari *Avui* en la època en què uns col·lectius de persones han ocupat Can Ricart i l'Ajuntament "es deixa": *"l'alta rendibilitat de les inversions; el baix cost de les hipoteques motivat pel preu dels diners que ha determinat el Banc Central Europeu;*

79 UPF. "El preu de l'habitatge s'alenteix, però Barcelona continua sent la ciutat més cara". e-notícies 4 d'Octubre de 2006 <http://www.upf.edu/grec/en/0607/1004.htm> [Data de consulta 2 de Desembre 2006]

l'efecte crida sobre rendistes estrangers, que sovint han fixat la seva residència de jubilació al nostre país; les desgravacions fiscals que fins ara mantenia l'Estat; el recàrrec desmesurat que els ajuntaments han imposat sobre el preu dels terrenys a l'hora de requalificar-los... Són moltes les causes que han encarit l'oferta, però és obvi que aquesta pujada només s'entén considerant també l'augment de la demanda. Una demanda disposada fins ara a pagar els preus que han fixat els propietaris." Continua l'Editorial recordant que la construcció és el principal suport de l'economia espanyola i catalana, "i que es tracta d'un àmbit fràgil en què una recessió podria implicar un efecte en cadena en tot el sistema de conseqüències imprevisibles."⁸⁰ És per això que probablement sigui "millor per a tothom" continuar amb la construcció, ara de més guarderies, de manera que es solucionaran dos problemes alhora: el de donar feina a tot el sector implicat en la construcció i el que representa tenir fills en una societat on han esdevingut un problema a resoldre quan no es té previst com cuidar-los fins que van a l'escola obligatòria.

CHINCHILLA (2004: 62) diu que l'estrès que genera la doble jornada laboral de les dones ha de ser considerada com una malaltia laboral i la manca de conciliació de la vida laboral i familiar, com un risc per a la salut pública. Recorda que Espanya, tot i tenir unes jornades esgotadores, és el país de la Unió Europea on la productivitat per persona i hora és de les més baixes i suggereix seguir els models d'Àustria i Alemanya, on la competitivitat es basa en una alta productivitat laboral, cosa que es podria assolir fent treballar per objectius i missions.⁸¹

⁸⁰ Editorial. *Avui*, 6 de Desembre de 2006.

⁸¹ A la medicina primària de Catalunya s'ha adoptat aquest model i està primat econòmicament demanar pocs "productes intermedis": radiografies, ressonàncies, TAC... de manera que el metge que en demani menys pot arribar a assolir les famoses DPO (direcció per objectius), que vol dir una bufanda econòmica amb la qual pal·liar uns sous que se saben que no són proporcionals a l'exigència professional. En tot cas, assolir els Objectius, no serveix per a avaluar la professionalitat del metge. No fa la sensació que aquesta manera de treballar tingui una repercussió directa ni indirecta en la conciliació familiar.

Sembla contradictori que una de les reivindicacions de la política de conciliació laboral i familiar sigui “educació (?) infantil publica a partir del 0 anys”.⁸² Més aviat sembla una política per poder treballar més traient-se el problema, el nen, de sobre. No caldria demanar una ajuda fins als 27 anys del fill com a Àustria, però hi ha altres alternatives a la reivindicació de tancar els nens i nenes a la guarderia des dels 0 mesos. Hom podria copiar el model francès, on hi ha una subvenció del 50 o 75% per a assistència domiciliària per a infants menors de 6 anys amb desgravacions incloses (CHINCHILLA,2004:51), encara que FLAQUER (2000: 110) es pregunta si les polítiques familiars franceses no responen prioritàriament a una política contra l’atur donat que el 98% de les beneficiàries són dones i d’aquesta manera es retiren del mercat laboral o les baixes per maternitat i paternitat de Suècia, amb 450 dies subvencionats. Actualment a Catalunya no sembla que hi hagi cap partit polític que pensi que això sigui una promesa electoral que porti vots a la seva candidatura.

“Els serveis de guarderia pública es van destinar originàriament a les classes més desfavorides de la societat, especialment els orfes i als fills de les dones obreres.” (FLAQUER,2000: 85). Aquest servei s’ha anat ampliant de manera que ara es considera una *“possibilitat per conciliar el treball remunerat i responsabilitats familiars, no com un mal menor o en cas de necessitat sinó com una condició i una experiència normals.”* (FLAQUER,2000 :85). Així algunes mares poden dir que porten el nen a la guarderia als 9 mesos perquè s’ho passa molt bé.

Segons Flaquer, poden haver-hi dues raons per a la creació de guarderies públiques per a nens menors de sis anys: com una preparació per a l’ingrés al sistema escolar, i per tant responen bàsicament a criteris pedagògics, o per facilitar la incorporació de les mares al mercat de treball. La reivindicació a Catalunya de guarderies públiques de 0 a 3 anys sembla que correspondria més

82 Queden lluny les crítiques als països on l’estat (de l’est comunista!) volia educar als fills des de les guarderies.

a la segona raó⁸³. No he trobat cap referència a la necessitat o la demanda de guarderies relacionada amb el treball del pare: podria ser la mateixa reivindicació en una societat on tots els nens fossin orfes de pare, perquè es dóna per suposat que l'atenció als fills és cosa de la mare i si la mare no pot, se l'ajuda a cuidar... el fill de la mare. Deu ser d'aquí d'on surt l'eslògan *Nosaltres parim, nosaltres decidim?*

En un estudi fet a Vitòria relacionant la vaga de guarderies la tardor del 2004 i la disminució de les urgències pediàtriques, es va observar una disminució del 34,6% de les visites a urgències hospitalàries per patologia infecciosa. A les conclusions del treball es demostra que l'assistència a les guarderies incrementa el risc d'episodis infecciosos banals tant a nivell respiratori com otorrinolaringològic com gastrointestinal, fenomen més significatiu durant el primer any d'escolarització i en especial als menors d'un any i mig o dos any, amb més incidència d'aquestes infeccions en els contactes (germans i pares), que fa que tot plegat augmenti el consum d'antibiòtics i les resistències bacterianes als antimicrobians. Es fa esment a la part econòmica com a conseqüència indirecta d'aquesta: augment de la despesa sanitària (visites a urgències i consultes d'atenció primària, medicaments) i familiar (pèrdua d'hores de treball, contractació de personal per cuidar al nen, etc). Treball reconeix la realitat social de les guarderies, que en certa manera es podrien concebre com una necessitat, i demana la prevenció i el meticulós compliment de les mesures higienicosanitàries, que semblen estar relacionades amb el

83 CASABELLA, J. "El Govern aprova invertir 150 milions en guarderies. La partida permetrà ampliar les places públiques de 25.000 a 55.000 en quatre anys. La Generalitat aportarà 5.000 euros per cada lloc que creïn els municipis. CASABELLA, 2005) El treball de la Diputació de Barcelona, que ahir va ser presentat pel president de l'àrea d'educació de l'organisme, Àngel Merino, assenyala que la construcció de places de guarderia lidera la llista de prioritats educatives dels ajuntaments. La majoria dels regidors entrevistats creuen que els seus municipis estan "molt o bastant preparats per assumir les competències" en aquesta matèria". *El Periódico*, 9 de Febrer de 2005.

descens de les malalties contagioses als nens que van a les guarderies (MONTIANO, 2006).

5.1.8 CAUSES PREVISIBLES : TÈCNiques DE FERTILITZACIÓ ASSISTIDA

Mentre una part del món està superpoblada i la natalitat i la mortalitat infantil no estan controlades, una altra part del mateix món controla la natalitat i la mortalitat, tot i que la primera de manera no eficient, així que el "temps" retardat en la decisió de tenir fills ha sigut causa directa d'una nova causa d'infertilitat. En el mateix període de temps han coincidit el retard de la decisió de procrear, els problemes per quedar-se embarassada directament relacionats amb l'esgotament fisiològic del nombre d'òvuls, el desenvolupament de les tècniques de fertilització assistida, que permeten confiar en la tècnica per quedar-se embarassada, i la depuració de la tècnica que permet augmentar la supervivència de prematurs extrems.

Algunes d'aquestes tècniques de fertilització han consistit en l'estimulació ovàrica, que fa que s'ovuli més d'un òvul i que si són fecundats puguin ser causa d'embaràs múltiple. Altres han consistit en la implantació de múltiples embrions, la qual cosa ha afavorit els embarassos múltiples que per si mateixos poden ser causa directa de prematuritat.

Que ANDRÉS (2000: 81), ginecòloga, denunciï que la investigació sobre material genètic acaba *usant* el cos femení i que continuï afirmant que està convençuda que "*la salud reproductora de las mujeres no es excesivamente importante para un colectivo científico que no ha puesto el mismo énfasis en conseguir una mejor calidad de vida para las mujeres, mejorando la educación sanitaria, implementado programas de prevención, diagnóstico y tratamiento precoz de las enfermedades de transmisión sexual y de la enfermedad inflamatoria pélvica, que son más del 20% de la esterilidad humana*", a més de poder-se considerar una greu falta a la veritat quan hi ha en marxa molts i variats programes de prevenció, detecció i tractament de malalties de transmissió sexual, o no, i que el col·lectiu científic està format per dones en igual proporció o superior que homes, fa pensar que si la investigació

fos en el cos del homes ja seria acceptable tota la parafernàlia que ha posat en marxa aquesta societat al voltat de la maternitat/paternitat biològica perseguida com un fi en si mateix.

Si bé hi ha poca publicitat de les clíniques on fer tot tipus de fertilitzacions (potser perquè els metges tenen prohibit anunciar-se), la informació sobre els aspectes negatius per a la dona i per els futurs fills és nul·la⁸⁴.

El baix pes observat en els nascuts per tècniques de FIV necessita més estudis per relacionar-lo amb el tractament amb gonadotrofines, nivells alterats d'altres proteïnes endometrials, anomalies de la placenta, la major freqüència d'hipotensió durant l'embaràs i la programació de cesàries (PORTA & TRÈMOLS, 2006).

Semblaria que, després de 20 anys de l'afirmació de TABOADA, citada per LOZANO (s.d.: 29), on la dicotomia masculí-femení és inusualment diàfana: «*Taboada (1986:3) insiste en que las técnicas de reproducción son pensadas, desarrolladas y controladas "exclusivamente por mentes, deseos, sueños, frustraciones y conflictos masculinos" y aplicadas "exclusivamente sobre cuerpos, mentes, deseos, sueños, frustraciones y conflictos de mujeres*», caldria considerar que la medicina en general s'ha feminitzat, i en concret l'especialitat de ginecologia i obstetrícia, que està exercida per un 69,7 % de dones.⁸⁵ De manera que la dicotomia tan clara fa vint anys entre maneres de fer actives i masculines sobre dones passives que es deixen fer es deu haver modificat en certa mesura, i més des que al 1992 es va publicar la tècnica d'injecció intracitoplasmàtica d'espermatozous (ICSI)

84 Qui podria i hauria de fer-ho seria la Conselleria però de moment te feina en programes fantasiosos tipus "Salut i Escola" o en jubilar metges en actiu i amb ganes de continuar treballant sense preveure que s'ha quedat sense facultatius per cobrir les guardies....

85 DELGADO MA. *La feminización de la medicina*.

http://www.universia.es/portada/actualidad/noticia_actualidad.jsp?noticia=86814 [Data de consulta: 27 de Novembre de 2006]

obtinguts per ejaculació, però també per aspiració epididimària o per extracció testicular d'esperma i que, en tot cas, *"ha revolucionado el tratamiento de la infertilidad en un enorme número de casos en que los espermatozoides son incapaces de penetrar en el óvulo. El procedimiento consiste en la inyección de un espermatozoide en el interior del óvulo. De esta forma cualquier varón del que se pueda obtener un espermatozoide del semen, epidídimo o testículo puede convertirse en padre, situación que antes no se podía corregir en muchos casos. Según los datos aportados por los estudios FER-MEN (inseminación artificial / fecundación in-vitro - inyección intracitoplasmática de espermatozoides), que se presentaron este miércoles en el Congreso de la Sociedad Española de Fertilidad que se está celebrando en Zaragoza, las causas de la esterilidad son casi en la mitad de los casos de origen masculino, siendo tan sólo el 22,3% de origen femenino, el resto, un 16,7% corresponderían a causas mixtas o a causas desconocidas (14%). Según precisa el doctor Caballero "en el hombre, las principales causas son la falta o el escaso número de espermatozoides, la baja movilidad de los mismos o el porcentaje alto de espermatozoides anormales. Por el contrario, en la mujer los procesos de esterilidad más comunes están asociados a la disminución de la reserva ovárica, endometriosis u obstrucción tubarica".*⁸⁶

Darrera la investigació sobre aspectes relacionats amb la genètica hi ha més coses que homes frustrats manipulant dones frustrades: *"La nueva sociedad que ciencia y comercio están forjando día a día gracias a las promesas de la genómica, ata la genética al mercado con una fuerza, tan estrechamente, que no tiene precedentes en los anales de las investigaciones básicas de las ciencias de la vida.. Y cuanto más estrechos son esos lazos, más se pone el científico investigador en manos del poder retórico de un lenguaje que tan bien funciona."* (FOX, 2002: 151).

⁸⁶ *El País* (2006) "Un estudio registra un aumento en el número de embarazos por reproducción asistida en España"
http://www.websalud.com/articulo.html?xref=20060601salwsdsal_5&type=Tes&anchor=wsdsalntc [Data de consulta:
10 d'Agost de 2006.]

En condicions normals la dona ovula un sol òvul en cada cicle. Abans del 14è dia de vida de l'òvul fecundat, un de cada 250 es pot dividir en dos i donar lloc a dos òvuls independents: seran bessons monozigòtics. En edat avançades hi ha la teoria que els òvuls poden ser més fràgils i per tant més vulnerables a la divisió. Un altra manera de gestació múltiple és que cadascun d'aquest òvuls dividits es tornés a dividir en dos de manera que acabessin sent quatre òvuls: això es dona en 1 de cada 64 milions d'ocasions (MACDONALD, 2006).

A posteriori analitzem que podríem haver-ho fet d'una altra manera: *"Según explicó ayer el presidente de la SEF, (Sociedad Española de Fertilidad) Roberto Matorras, la tasa de embarazo de la fecundación in vitro (la técnica, con diferencia, más aplicada en España) se duplicó en menos de diez años, ya que en 1993 sólo un 15,2% de los intentos de fecundación acababa con un resultado positivo, frente al 30,7% registrado en el 2002. Una tasa "muy buena", defiende, si se tiene en cuenta que dos de cada tres mujeres que se sometieron a este tipo de tratamientos eran mayores de 35 años, etapa en la que declina significativamente la fertilidad femenina. El Dr. Matorras continua afirmant que: "se ha conseguido acabar con la "epidemia" de gestaciones de tres o más bebés que "separaba a España del resto de países europeos", aunque admiten que el porcentaje de embarazos múltiples "sigue siendo elevado"⁸⁷.*

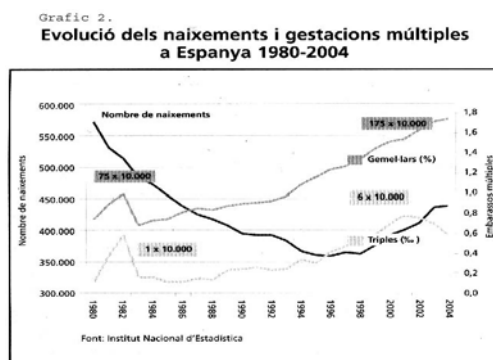
En la Taula 27, PRATS & AL. (2004: 7-8) recullen les estadístiques des de l'any 1975 fins al 2001 de prematuritat en naixements únics i múltiples i afirma que: *"Así, mientras la prematuridad entre las gestaciones únicas se ha incrementado en un 61,0%, las gestaciones gemelares han experimentado un crecimiento del 168,4%, siendo para las gestaciones múltiples de orden superior de un 615,8%"*

⁸⁷ Rodríguez de Paz, A. "Una reproducción mejor asistida". *La Vanguardia*, 10 de de Febrer de 2006.

Taula 27 DISTRIBUCIÓN DE LOS PARTOS PRETÉRMINO SEGÚN MULTIPLICIDAD. ESPAÑA, 1975-2001							
Año nac.	Total	Únicos	%	Gemelos	%	Trill. o +	%
1975	16.132	15.030	93,20	1.064	6,60	38	0,20
1976	16.709	15.568	93,20	1.113	6,66	28	0,14
1977	16.195	15.042	92,90	1.124	6,94	29	0,16
1978	15.793	14.727	93,25	1.035	6,55	31	0,20
1979	14.628	13.581	92,84	1.022	6,98	25	0,18
1980	15.858	14.864	93,73	971	6,12	23	0,15
1981	14.670	13.664	93,14	981	6,68	27	0,18
1982	14.682	13.739	93,60	915	6,23	28	0,17
1983	15.082	14.184	94,04	862	5,71	36	0,25
1984	16.692	15.729	94,23	935	5,60	28	0,16
1985	17.160	16.169	94,22	960	5,60	31	0,18
1986	19.307	18.216	94,34	1.064	5,51	27	0,15
1987	18.832	17.669	93,82	1.124	5,97	39	0,21
1988	19.324	18.134	93,84	1.154	5,97	36	0,19
1989	18.735	17.491	93,36	1.180	6,30	64	0,34
1990	19.421	18.039	92,90	1.307	6,73	75	0,37
1991	20.722	19.352	93,40	1.291	6,23	79	0,37
1992	20.654	19.179	92,85	1.399	6,77	76	0,38
1993	18.795	17.571	92,60	1.338	7,05	66	0,35
1994	20.979	19.384	92,40	1.489	7,10	106	0,50
1995	19.087	17.415	91,24	1.587	8,31	87	0,45
1996	17.054	15.440	90,53	1.511	8,86	103	0,61
1997	23.632	21.513	91,03	1.974	8,35	145	0,62
1998	24.331	22.095	90,81	2.061	8,47	175	0,72
1999	25.758	23.205	90,10	2.355	9,14	198	0,76
2000	27.037	24.084	88,96	2.744	10,13	245	0,91
2001	27.333	24.205	88,55	2.856	10,44	272	1,01
Incremento porcentual 1975-2001		61,0%		168,4%		615,8%	

Fuente: *INEbase*. Movimiento nacional de la población. Partos por edad madre, multiplicidad y maduridad.
 PRATS & AL. 2004: 8

El descens de la natalitat i l'augment de les gestacions múltiples a Espanya des del 1980 fins al 2004 es pot veure al Gràfic 2.



PORTA & TRÈMOLS, 2006.

La mortalitat neonatal (nombre de nadons morts abans dels 28 dies de vida per cada mil nens nascuts vius), que en els països desenvolupats no supera el 3-4 per mil, s'eleva al 12-19 per mil en bessons i al 30-60 per mil en trigèmins, segons sèries recents. Comença a afirmar-se que la gestació triple és una iatrogènia o un fracàs de la reproducció assistida (PORTA & TRÈMOLS, 2006).

S'ha d'anar al *web* d'un centre pioner a Barcelona, entre altres coses, de les tècniques de reproducció assistida per llegir: *"Actualmente, 15 de cada 1.000 embarazos termina en un parto de gemelos, el doble que hace 10 años. El caso de los trillizos todavía alcanza cifras más espectaculares: su frecuencia se ha multiplicado por siete aunque se haya entrado en una fase de "estancamiento" gracias la transferencia selectiva de embriones de la TRA (Técnicas de Reproducción Asistida). Un tercio de los prematuros de muy bajo peso que ingresan en las unidades neonatales españolas son gemelos o trillizos y de ellos el 50% han nacido mediante la aplicación de la TRA. El principal factor de riesgo de los embarazos múltiples es la elevada tasa de prematuridad que provoca. Tres de cada cuatro partos de trillizos son prematuros y éstos tienen un 10% más de posibilidades de sufrir parálisis cerebrales que los niños de un embarazo único"*.⁸⁸

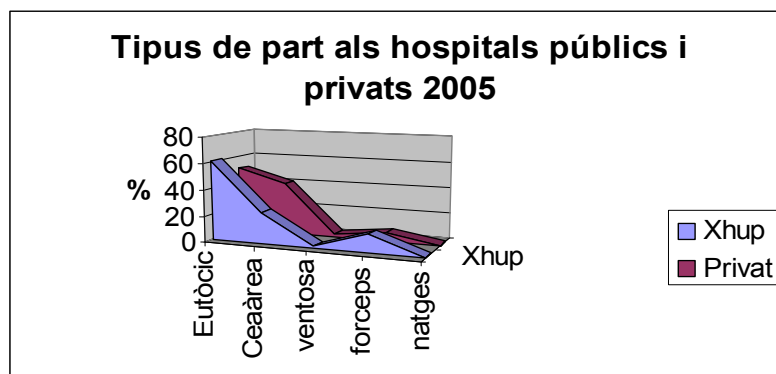
Al Primer Congrés de la Professiò Mèdica de Catalunya, que va tenir lloc a Sitges els dies 19 i 20 de novembre del 2005, es va sotmetre a votació l'article 65 sobre reproducció humana: *"El metge procurarà limitar el nombre d'embrions per transferir a l'úter matern, per tal d'evitar que es produeixin embarassos de més de dos fetus"*. El resultat es pot veure a la Taula 28.

Taula 28	Sí	No	Abstenció
	81 %	9%	10%

⁸⁸ USP (2004) Noticias del Centro 29/9/2004. "La nueva ecografía en 4D diagnostica con mayor precisión las malformaciones fetales". www.idexeus.es [Data de consulta: 24 de Novembre de 2004]

Queda per revisar el nombre exagerat de cesàries que es fan a Espanya: 25%, en comparació a altres països, on és del 10%, i el de les episiotomies, que aquí són, segons el reportatge, del 85%, en comparació al 10-15% dels altres països comparats.⁸⁹ Segons el Departament de Salut, en el seu *Protocol d'assistència natural al part normal*, el nombre de cesàries és del 23,8% en la medicina pública i del 40,2 en l'assistència privada com s'indica en el Gràfic 3

Gràfic 3



Generalitat de Catalunya, 2006

Probablement hi tingui alguna cosa a veure la por a les demandes per mala praxis i la variable edat en què es practiquen. I segur que hi ha relació amb les tècniques de Reproducció Humana Assistida (RHA), tal com queda reflectit a la Taula 29 i explicat en el següent text:

⁸⁹ Ortiz, M., Masllorens, A. "De parto". Documentos TV, TV2, 30 d'Octubre de 2006.

“La majoria dels parts dels nascuts mitjançant tècniques d’RHA, va ser mitjançant una cesària (54%). Tant amb FIV, com amb FIV i ICSI, el part amb cesària es va donar de manera similar en la meitat (ICSI) o més de la meitat (FIV o FIV i ICSI) dels casos. El part instrumental es fa tant amb FIV i amb FIV i ICSI en el 15,5%, el 22,8% i el 18% dels casos respectivament. El part espontani encara és l’opció minoritària, tot i que els percentatges s’acosten força al tipus de part instrumental”.

Taula 29 TIPUS DE PART DELS NASCUTS PER TÈCNICA D’RHA. CATALUNYA, 2002								
	FIV		ICSI		FIV i ICSI		Total	
	n.	%	n.	%	n.	%	n.	%
Espontani	53	13,30	154	17,10	45	17,60	252	16,20
Instrumental	62	15,50	205	22,80	46	18,00	313	20,10
Cesària	241	60,20	443	49,30	155	60,50	839	54,00
No consta	44	11,00	96	10,80	10	3,90	150	9,70
Total nascuts*	400	100,00	898	100,00	256	100,00	1.554	100,00

* Inclou els nascuts vius, els nascuts morts i les morts neonatals
 GENERALITAT DE CATALUNYA 2005: 33,34

En canvi, *Embero*, ginecòleg, no hi veu massa problema al fet que una dona vulgui un fill i torni a casa amb tres. I la dona sembla tenir l’última paraula:

“E: no, tres, tres se pueden implantar tranquilamente, 4 ya no...”

C: y si los tres tiran adelante, no hay ninguna reducción?

E: se habla con la paciente si va todo bien, pero tenemos muchos embarazos que no llegan a término pero unas 32 semanas si son de tres, a veces la paciente no quiere reducción ninguna... lo que se le aconseja es que dos, a veces se le ponen tres por si alguno falla, si resulta que los tres tiran adelante, bueno pues los tres tiran adelante, si hay alguno que va con muy bajo peso, con una diferencia muy importante entonces si que se hace una reducción pero no es lo frecuente”.

Segons *Salgueiros*, ginecòleg, poden haver-hi dones en procés de seguir tècniques de fertilització que diguin que “dos és el somni de la meva vida” o que “és que jo en prefereixo tres que cap”.

Tal com queda reflectit a l’Informe de l’INSTITUT DEXEUS (2004) “El principal factor de riesgo de los embarazos múltiples es la elevada tasa de prematuridad que provoca. Tres de cada cuatro partos de trillizos son prematuros y éstos tienen un 10% más de posibilidades de sufrir parálisis cerebrales que los niños de un embarazo “único”. Datos registrados en la Unidad de Neonatología de USP Institut Universitari

Dexeus indican que más del 50% de los gemelos y el 100% de los trillizos ingresan en dicha Unidad después del parto."

Avet, neonatòleg, reconeix que: "els embarassos múltiples mai arriben a terme; els bessons, amb una mica de sort, poden arribar a trenta-cinc; els trigèmins, no passen de les trenta-quatre".

A la Taula 30, on consten els indicadors de Salut de la Generalitat, es pot observar que el 2002, el 4,1% de naixements a Catalunya van ser parts múltiples en contraposició al 95,9 de parts únics. Semblaria, doncs, que la manera majoritària de ser mare es la d'un fill únic per gestació.

Taula 30	Distribució del pes en néixer en funció de l'edat de la mare. Any 2002					
	2000		2001		2002	
	n.	%	n.	%	n.	%
Únic	53.453	95,60	54.500	96,10	60.107	95,90
Múltiple	2.461	4,40	2.216	3,90	2.548	4,10
Total	55.914	100,00	56.716	100,00	62.655	100,00

El percentatge de registres sense informació ha anat disminuint al llarg del període estudiat, i ha passat d'un 12,6% l'any 2000 a un 8,8% l'any 2002

Font: *Registre de salut maternoinfantil*. DGSP

Generalitat de Catalunya, 2005: 26

A la Taula 31 es pot veure com els parts múltiples, després de baixar a un 3,8% l'any 2003, han tornat a pujar fins ser el 4,3% el 2005.

Taula 31	PARTS MÚLTIPLES. CATALUNYA, 2003-2005					
	2003		2004		2005	
	n.	%	n.	%	n.	%
Únic	65.154	96,20	68.731	95,80	71.657	95,70
Múltiple	2.552	3,80	3.026	4,20	3.187	4,30
Total	67.706	100,00	71.757	100,00	74.844	100,00

Font: *Registre de salut maternoinfantil*. DGSP

M, PRATS R, PLASÈNCIA A. *Indicadors de Salut Maternoinfantil a Catalunya 2003-2005*. Barcelona: Direcció General de Salut Pública, 2007 (en premsa).

"Segons el Registre de reproducció assistida del Servei d'Informació i Estudis de la DGRS del DSSS, l'any 1998, 450 parts múltiples, un 27,6% del total de parts múltiples registrats, ho han estat com a resultat de tècniques de reproducció assistida."

(GENERALITAT DE CATALUNYA 2000), i lluny de disminuir, l'any 2001 havia augmentat, de manera que *“Segons el Registre de reproducció assistida del Servei d'Informació i Estudis de la DGRS del Departament de Salut, l'any 2001 van haver-hi 627 parts múltiples (incloent-hi els nascuts vius, nascuts morts i les morts neonatals) procedents de tècniques de reproducció assistida, cosa que va representar el 50,1% del total de nascuts per aquestes tècniques.”* (GENERALITAT DE CATALUNYA 2005: 26). El Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya afirma en els seus *Objectius i intervencions per a la millora de la salut maternoinfantil* que: *“L'augment del nombre de nadons prematurs es relaciona, en bona mesura, amb l'augment de les gestacions múltiples. A l'any 2000, el 53,1% (1.303) dels parts múltiples eren nadons de baix pes en néixer i el 46,3% (1.078) van ser prematurs. L'increment dels embarassos múltiples es relaciona en part amb les pràctiques de reproducció assistida, ja que per tal d'incrementar la probabilitat d'èxit d'embaràs s'origina també un increment de la gestació múltiple (32% al 1999), cosa que comporta un augment de naixements a preterme i amb baix pes. Algunes malalties que afecten la mare, com són la diabetis, hipertensió arterial, cardiopaties, nefropaties i alteracions de l'úter i de la placenta, també estan relacionades amb la prematuritat i el baix pes.”* (GENERALITAT DE CATALUNYA, 2003:414,415).

Des de la Conselleria de Salut s'han involucrat en la regulació de l'assistència a dones que volen accedir a les tècniques de reproducció assistida i des de la medicina pública el límit d'edat per subvencionar, 40 anys, és diferent que a la medicina privada: 50 anys, tot i que el sistema d'adjudicació de punts en el barem s'hagi de fer més objectiu i no discriminatori: *“La Conselleria de Salut crearà un sistema per punts per establir un ordre en les llistes d'espera per sotmetre's a un tractament de reproducció assistida. L'any passat, 2.123 dones estaven en aquesta llista, amb un temps mitjà d'espera de 16,8 mesos, per sotmetre's a tractaments de fecundació in vitro als hospitals públics de Catalunya: Salut farà dues llistes d'espera diferenciades. La primera serà per a primers intents i, si fracassa, la dona entrarà en una altra llista per al segon i el tercer intents. En el sistema de puntuació també es podran tenir en compte l'edat de la dona i els fills que ja hagi tingut, segons el subdirector del*

Servei Català de la Salut, Enric Agustí... En un informe elaborat per l'Agència d'Avaluació de Tecnologia i Investigacions Mèdiques (ATTM) es proposa limitar les tècniques de fecundació assistida als centres públics a dones menors de 40 anys, però Agustí va negar ahir que aquest límit s'acabi aplicant. «Mitjançant aquest nou sistema de prioritat, la dona de 39 anys tindria més punts per sotmetre's a un tractament de fecundació assistida que una persona més jove, perquè aquesta última té més possibilitat d'esperar», va explicar".⁹⁰

Si semblava que la tendència era disminuir el nombre d'embrions a implantar, el 16 de febrer de 2006 es va aprovar al Congreso de los Diputados d'Espanya la llei en què s'alliberava el nombre d'ovòcits a fecundar, cosa que es tradueix en la no-limitació de la implantació d'embrions. La Ministra de Sanidad y Consumo va exposar: *"que se suprime la limitación de fecundar un máximo de tres ovocitos en cada ciclo, dejando esta decisión cuantitativa al criterio del médico en función de cada caso. Con ello se incrementan las posibilidades de éxito y se evita la repetición innecesaria de procesos que tienen siempre un coste importante para la salud de la mujer y un coste económico".⁹¹*

La notícia era presentada a *La Vanguardia* com: *"se podrá fecundar el número de ovocitos que el médico considere necesarios para conseguir el esperado embarazo de la mujer que acude a la reproducción asistida y no sólo los tres que la ley elaborada por el gobierno de Aznar señalaba hasta este momento".⁹²* I la ressenya a *El Periódico* ho ampliava amb una entrevista a Anna Veiga: *«El límit fictici perquè no es transferissin a la dona més de tres ovòcits per cada intent de reproducció, que va establir el PP l'any 2003, ha quedat suprimit amb la nova llei. En la pràctica, no es va*

90 Agències. "El Govern variarà la llista d'espera de fecundació assistida". *El Periódico*, 10 de Gener de 2006.

91 SALGADO MENDEZ (2006) Proyecto de Ley sobre técnicas de reproducción humana asistida. «BOCG. Congreso de los Diputados», serie A, número 39-1, de 13 de mayo de 2005. (Número de expediente 121/000039.) Diario de Sesiones Congreso de los Diputados Año 2006. VIII Legislatura, nº151

http://www.congreso.es/public_oficiales/L8/CONG/DS/PL/PL_151.PDF [Data de consulta: 1 de de Juliol 2007]

92 LÓPEZ, C. (2006) "La ley de Reproducción Asistida recibe el apoyo de todos los grupos menos el PP", *La Vanguardia*, 12 de Maig de 2006.

arribar a tenir en compte, asseguruen els especialistes, ja que reduïa dràsticament les possibilitats d'èxit en un cicle, i obligava la dona a haver de sotmetre's a repetits intents. "La nova llei no entra en excessius detalls, no és intervencionista i deixa marge perquè els avenços científics es puguin incorporar a la legalitat de forma senzilla", va afirmar ahir Anna Veiga, biòloga de l'Institut USP Dexeus. "És un text obert, que s'adapta a la demanda de les parelles que pateixen esterilitat i garanteix que les investigacions es facin amb seguretat i eficàcia", va resumir Veiga».⁹³

Quan es pregunta les causes de prematuritat a Pollancre, neonatòleg, té molt clar que és una llei que donarà vots: *"la fecundació in vitro i el món en el que estem, és el món al revés. Quan la dona pot tenir fills diu que no en pot tenir perquè ha de treballar o estudiar, llavors ens n'anem cap als 30 i pico estem ara de mitja, llavors que passa? Que quan se vol tenir fills la dona, i l'home, no són tan fèrtils, i entrem amb la infertilitat, amb el tractament i tot això si es passa de rosca, prematurs al canto. Fins ara hi havia una reglamentació dels òvuls, no es podien posar més de tres, però fa una setmana que he sentit per la tele que ja ho han tret. El Govern actual ho ha tret. Aquí no se'n posa més de dos. El govern ho ha tret: ja reduiran! En posaran tres o quatre i ja en reduiran. Van a assegurar el tiro. A Dinamarca en posen un que es lo correcte. Però no tindrem més bessonades ni tres. Dos sí que en tindrem més, però ja veuràs com els trigèmings i quadrigèmings els reduiran. Amb lo que ha decidit el govern de posar més de dos no estic d'acord però passarà i ho tornaran a canviar. Val molts diners una fecundació i que sigui efectiva. Tanta feina dona fer-ne dos que fer-ne vuit. En comptes de congelar-los posem-los, que quedi embarassada a la primera. Amb una maniobra queda embarassada que es lo que vol, vots al calaix".*

Implantar-ne més i confiar en les reduccions per estabilitzar-ne el nombre suposa un èxit si aconseguir l'embaràs es considera com a tal, però els problemes emocionals que pot representar per a la mare que en el mateix període de temps sigui dona embarassada i avortista, caldria tenir-los en

93 GALLARDO, A. "Para parejas y científicos". *El Periódico*, 17 de Febrer de 2006.

compte. Independentment del perill físic que suposa per al fetus que queda viu, tant passar per la situació de la reducció del que sobra com tenir al costat un cos estrany fins al final de l'embaràs. *"Però surten nens, sí, però clar, si jo pues inverteixo tots els meus estalvis en... tenir un nen vull assegurar el tret, i llavors la forma... una de les formes d'assegurar el tret encara que sigui mal entès i indefensable des de cap punt de vista, bueno, fiquem-ne tres que alguno prenderá"* (Xiprer, neonatòleg).

Al III Simposium sobre Reproducción Humana Asistida, el Març del 2006, "el Dr. Bernabeu afirmó que es responsabilidad de los profesionales de la medicina advertir a la sociedad de los peligros y complicaciones que suponen los embarazos tardíos, cuando se produce un importante incremento de los riesgos de cesárea, diabetes gestacional, preeclamsia e hipertensión, patologías placentarias en el tercer trimestre o rotura prematura de aguas, sin referirse ya al bebé. Los expertos de hecho lamentan que la Ley de Reproducción Asistida, recientemente modificada, haya vuelto a dejar la decisión sobre la edad exclusivamente en manos de las parejas y los especialistas. Cerrar la edad límite, como se hizo con el número de embriones a implantar, o como se hace en todas las normativas de adopción de menores, hubiese alertado a las parejas y evitado muchos embarazos que, por razones de salud, no se deberían producir".⁹⁴

En tot cas en el que sí s'ha d'estar d'acord és que en medicina reproductiva s'està de ple en la fase d'investigació. Els països nòrdics d'Europa han investigat suficientment com per tenir èxit/embaràs amb la implantació d'un sol embrió. Aquí, on majoritàriament les dones o parelles que segueixen programes de fertilització van o han d'anar a la medicina privada, amb un laboratori d'un nivell determinat, l'èxit/embaràs, juntament amb la pressa per acabar el procés, sembla que justifiqui la implantació dels embrions que el

⁹⁴ IRAGA (2006) "La valoración de riesgos para madres y bebés debe imponerse a la ayuda médica a la gestación en edades avanzadas". http://www.anacer.org/view/view_prensa.php?id=13 [Data de consulta: 28 de Gener de 2007].

metge trobi pertinent. La total inconsciència de proposar i d'estar d'acord a gestar dos o més embrions sense voler plantejar-se, ni que sigui fent un exercici de previsió, tots els problemes que això segur que representarà per als mateixos nens i per als adults que els hauran de cuidar és un aspecte que alguns genetistes que volen i poden treballar bé estan lluitant per canviar. Àlber, genetista, diu que *"hem passat a tenir la prova d'embaràs positiva com a èxit a tenir el control ecogràfic d'embrió con latido cardiaco positivo como éxito, i ara estem intentant que ja no sigui això, que sigui tengo un niño sano en casa"*.

Si la qualitat del laboratori influeix i el que cal és una millor infraestructura que ens pugui equiparar amb la dels nòrdics, sembla que els esforços no van per aquest camí sinó pel de la clonació terapèutica, que farà que siguem competitiu amb els altres països europeus (Regne Unit, Suècia i Bèlgica) que ja han legislat la investigació: *"El projecte de llei d'investigació biomèdica que ahir va aprovar el Govern central, i que ara es debatrà a les Corts, situa Espanya entre els quatre únics països d'Europa que autoritzen l'ús de les tècniques de clonació cel·lular amb finalitats terapèutiques."* El control que tindran aquests experiments per a la *"curació de malalties degeneratives per mitjà de la reproducció de cèl·lules sanes que substituiran les que estan emmalaltint un òrgan"* per part dels Comitè d'ètica existents o de nova creació com el *"Comitè de Bioètica d'Espanya, integrat per representants de les autonomies. Aquest organisme, similar al que fins ara ha assessorat la Generalitat sobre investigació cel·lular, exercirà com a òrgan consultiu del Govern"*,⁹⁵ garantirà que es respectin els límits prèviament pactats. Seria de desitjar que la exquisida qualitat tècnica de la qual es dotaran els laboratoris on s'investigui la tècnica del futur es pugui compartir amb els laboratoris que treballen en la manipulació dels embrions a implantar, ara, en les tècniques de

⁹⁵ GALLARDO A. "El Congrés aprova la selecció d'embrions amb fins terapèutics". *El Periodico*, 17 de Febrer 2006.

fecundació de manera que finalment es pugui implantar un sol embrió que doni lloc a un sol nen per embaràs.

Els nens prematurs ingressats a les Unitats de Cures Intensives de Neonatologia (UCIN) provinents d'embarassos per tècniques de reproducció assistida són el 26% si son únics, el 50% si són dos i del 24% si són més de dos amb un promig d'edat materna de 34 anys i de 35 setmanes de gestació i amb una mitjana de 28 dies ingressats. D'ells, els 20,6% són derivats als centre de desenvolupament infantil i atenció precoç (CDIAP) amb tractament i un 20% de famílies necessiten atenció: en total seran un 50% de famílies de nens ingressats a la UCIN que necessitaran algun tipus d'atenció.

Segons *Manya*, psicòleg, el cost econòmic d'una exploració psicològica té a veure amb el poc predicament de l'assistència psicològica a dones o parelles que no queden embarassats sols. *"A alguna clínica d'aquestes que fan fecundacions in vitro i tot això, hi ha el paper de la psicòloga o del psicòleg i molt pocs pares ho demanen, molt pocs, sempre s'ofereix però els propis pares no ho demanen, els gines tampoc no apreten, i això que hi han moltes coses en joc, però clar, tot és un tema econòmic, eh?, el psicòleg continua al carrer, li dic perquè lo nostre no és un plis plas, pues hi ha una visita, una altre, una altre i encara mes coses"*. Ell considera que si una part dels problemes per quedar embarasada son psicològics, el que es podria dir estèril mental, si aquests aspectes no es consideren podria ser també que donessin a llum abans de temps: *"perque a uns pares que volen adoptar un nen els hi passen tot un procés d'idoneïtat com a pares i els que entren pel tema de les fecundacions in vitro, que també els faran pares artificialment, aquests perquè no se'ls mira com seran com a pares? Quina diferència hi ha?"*

Les dones que s'han sotmès o volen sotmetre's a successives tècniques de fecundació poden acabar allunyant-se del desig del fill i tornar-se (BERBEL & PISUNYER, 2001: 185,186) en el desig d'alguna cosa més: *"de obtener una prueba de que el cuerpo funciona, de que se puede ser madre, de que se puede ser, finalmente una persona "normal".....No pudiendo ser madre ni padre, el precio que se paga por serlo, en todos los sentidos, es altísimo. Cada vez se va perdiendo mas el sentido de la*

búsqueda, quedando la pareja atrapada ante cualquier nueva posibilidad, prometedora de cualquier nuevo intento que pueda finalmente lograr...qué?"

5.1.9 CAUSES DE PREMATURITAT: NO N'HI HA DE SOCIALS?

Després de responsabilitzar la dona que decideix tenir fills més tard amb uns ovaris que ja no tenen òvuls de qualitat i una placenta que no és la dels 21 anys perquè ha hagut d'aconseguir, o ha volgut, una estabilitat econòmica, emocional o laboral i a més no deixa de treballar fins a l'últim moment, el dilema sorgeix quan els fills són d'ella però els té en una societat. Quan les catalanes han deixat de parir, sense consignes prèvies, és perquè pensen que aquest món es massa dur per portar-hi més gent i és una manera de "protestar" o és perquè han hagut o volgut prioritzar altres coses? Si ella deixa de tenir fills és la societat que se'n queda sense. Si és ella la que s'ha de resoldre les expectatives, ella deixa de parir i és el país qui s'envelleix.

A les llistes mèdiques de causes de prematuritat exposades anteriorment no hi consta cap factor, ni tan sols social, que no estigui relacionat amb les dones. Quan és la immigració, és que els embarassos no estan ben controlats. Si és l'estrès, és el matern. Si calen règims són també per a la dona "*En este sentido, - afirma el doctor Luis Prats i al., vicepresidente de Federación Internacional de Ginecología y Obstetricia (FIGO)-se está empezando a confirmar que la adopción de ciertas dietas, por ejemplo ricas en aceite de pescado, podrían reducir esta incidencia*"⁹⁶.

No hi consta cap causa econòmica: ni l'especulació immobiliària hi té res a veure, ni la precarietat laboral. Els pares ni apareixen. Potser no hi són?

Un estudi realitzat a tretze països europeus posa a la gent que viu a Catalunya al davant del grup pel que fa a no tenir temps per tenir fills: "*Els catalans són els ciutadans europeus més preocupats per conciliar la vida professional*

96 OMC (2005) Número 1498 / 01/03 Octubre de 2005.

amb la familiar o, el que és el mateix, els que tenen més dificultats per combinar les responsabilitats de la feina amb les d'àmbit estrictament privat. Aquest neguit ha anat creixent en els últims anys fins arribar al nivell actual, en què el 41% dels catalans asseguren que no disposen de prou temps per tenir fills. El percentatge és el més elevat dels tretze països d'Europa analitzats per Manpower. Dos punts per darrere de Catalunya es troba el resultat global registrat a l'Estat espanyol, mentre que en tercer lloc se situa Itàlia, on és el 38% de la població qui creu que no té temps per tenir descendència. La mitjana en aquesta preocupació als tretze països europeus inclosos a l'estudi és del 24% de la població".⁹⁷ El mateix estudi Manpower recull que el 34% de catalanes pensen que els fills poden tenir una influència negativa en el desenvolupament de la seva carrera professional, davant del 21% del europeus que pensen el mateix.

Les causes de prematuritat relacionades amb el medi ambient comencen a tenir-se en compte des de fa poc temps, de manera que els nivells excessius de diòxid de sofre, diòxid de nitrogen i monòxid de carboni es consideren associats a la prematuritat i a resultats adversos de la gestació. PRATS (2004: 9) cita MOZURKEWICH & AL. (2000) com a autors d'una metanàlisi que relacionaria un augment del 25% del risc de prematuritat en gestants exposades a un increment de 10 micrograms per m³ de diòxid de nitrogen durant el primer mes de gestació.

5.1.10 MOMENTS PER NÉIXER

La immaduresa del fetus és la que condiciona les possibles seqüeles. Quan hi ha una amenaça de part a les 25 setmanes els obstetres i neonatòlegs intenten allargar el temps valorant cada dia que es pugui endarrerir com a positiu. Quan es plantegen les possibles seqüeles que suposarà per al nadó el seu naixement

⁹⁷ BADRINAS B. "Els catalans asseguren que no tenen temps per tenir fills". *Avui*, 12 d'Octubre de 2005.

molt abans del temps fisiològic establert per la naturalesa, alguns pares han d'entendre el valor d'una setmana:

"C: Que diuen els papàs amb això?"

P: Doncs aguantem fins a la setmana que ve, perquè de 26 setmanes a 27 hi ha un salt de supervivència impressionant. D'un 60% de supervivència passem a un 70%, però les seqüeles que aquí eren en total 60 es converteixen en 16, per això esperem a la setmana 26.

C: Suposant que està amb una preeclàmpsia que no doni temps, ho accepten que estan en una situació de risc, que pot ser que tinguin tots aquests problemes?"

P: Jo diria, quan parlem de 25 setmanes eh? Si podem esperar una setmana se li diu a la senyora: estarà vostè una setmana incòmoda però preferim esperar perquè amb 25 hi ha aquests resultats i amb 26 aquests altres, ara potser amb aquesta setmana al nen potser li passa algo i ells ho assumeixen i ho accepten. A la família li interessa més la seqüela que no la supervivència" (Pollancre, neonatòleg).

La percepció d'una altra mare que ha de decidir si es tira endavant o no un embaràs amb un retard de creixement important és la que era una criatura que estava viva i que es mata un ser viu i ho recorda com a molt culpabilitzador. L'ambivalència de poder, i témer alhora, decidir sobre la finalització d'un embaràs amb gravíssimes dificultats de sobreviure per al fetus, equiparant-ho amb l'assassinat d'un adult, pot fer desitjar que decideixi un altre. Encara que quan s'ha de dir amb paraules no quedi clar qui i com:

"Mare: Jo crec que poder prefereixes que ho decideixin ells... que haig de fer? esperar-me una setmana més per acabar amb lo mateix?... ho has de decidir tu i és lo últim que et fan signar, els papers corresponents i tota la paperassa..."

Mare: Lo que trobo que ells han de dir: ho has de deixar estar, ho has d'acabar perquè ho has d'acabar, vull dir no hi ha manera, però que et diguin a tu, què vols fer? vull dir aquesta pregunta ja no te l'haurien de fer perquè... oi que ells ja saben que allò no tira? doncs no cal que t'ho diguin, ja... han d'afirmar-ho, han de dir bueno goita, ho acabem aquí i ja està, t'ho han de consultar, evidentment porta un procés això, aviam, lo que jo no trobaria correcte és que un dia t'agafessin i et diguessin bueno, no sé, o que no et

diguessin re, no?" (Mestre, mare).

Hi ha dones que a les 25 setmanes tenen un fetus que no creix bé, que queden ingressades una setmana i que comencen a sentir que abans que la criatura es mori, caldrà fer una cesària i això, que mai havien pensat abans, els tranquil litza:

"Pare: Millor treure-la perquè es podia morir dintre, van dir.

Mare: Que li hagués faltat oxigen al cervell i hagués pogut... alguna lesió greu, cesària va ser i res, dit i fet, perquè vaig baixar a les nou i va néixer ella a les onze i quaranta-sis.

Mare: Aquesta setmana jo estava tranquil·la, quan estava aquí estava tranquil·la perquè ens havien dit que si no feien els controls, que es moriria a dintre, que jo vinguéis i que me la traurien, però clar quan estava aquí, com que l'anaven controlant cada dia, doncs bé, tranquil·la, vaig pensar bueno, millor que aquí ja no pot estar, de bé, és el millor lloc per si neix ara, pues ja estic tranquil·la" (Campaner, pare i mare).

De tant en tant, els déus deuen estar distrets i es pot dir a una mare que hi ha un creixement intrauterí incorrecte, auguri de problemes genètics, i a la següent ecografia, als quinze dies, dir que: *"s'havien equivocat al prendre les mesures la primera vegada i que el nen estava creixent molt bé, que no hi havia cap problema de creixement, que havia estat un error, però que estava quatre centímetres dilatada, i que ingressava immediatament"* i que, estant de vint-i-dos setmanes i sis dies va aguantar quatre dies ingressada, *"i llavors clar, ja va començar el malson, perquè quan començaven a parlar de que si dongués a llum en aquell moment, què faria i no sé quants i totes les autoritzacions que havia de signar i jo deia: si ara jo no donaré a llum, però nens, que estic de... si tot just començava a tenir panxa, imagina't, i... llavors em van començar a explicar que era una situació molt perillosa... em van preguntar sobretot dues coses, si la volia revifar i si volia fer-me una cesària perquè em deien que els riscos d'una cesària no compensaven el potencial benefici que ella podia tenir amb una cesària... Allà és quan ho vaig passar molt malament, aquells quatre dies va ser horrorós perquè em sentia que tenia tota la responsabilitat i no podia fer res, tenia els dos cinturons aquells de les contraccions i jo no notava res, no notava cap*

contracció, només em preguntaven si tenia contraccions, si tenia calambres, si tenia jo què sé, i jo no notava res de res, i així cada cinc minuts, jo no podia ni descansar, i estava histèrica, tenia una set que em moria amb aquella medicació, no em deixaven beure aigua” (Pintor, mare).

Hi ha dones que estant embarassades de 26 setmanes, amb ruptura prematura de membranes, amb infecció i a més amb sensació de culpa per anar estressada a la feina, es posen de part, o dones que estant de 26 setmanes amb problemes d’inserció de la placenta, que es trenca, en mitja hora pareixen.

Hi ha dones que tenen la sensació que es moriran elles i el fill perquè estan de 25 setmanes es posen amb una tensió a 12 de mínima i tenen un nen de 440 g o que estan de 24 setmanes i a més de pensar que s’estan morint han de pensar què fer amb el petit després de dir-li que: *“era muy complicado de que viviese, podían quedar muchos traumatismos, que qué quería hacer; pero en principio una mamá lo que quiere es salvarlo a toda costa, y más cuando lo tienes dentro, que eres incapaz de coger, por lo menos yo en mi en mi estado, de coger y decir que no, pues bueno, que lo intenten salvarla por lo menos, soy incapaz, incapaz”*(Forjat, mare). O parelles que estan de 29 setmanes i encara estan mirant què posar a l’habitació de les criatures, la dona es posa a 10 de tensió mínima, no es controla amb medicació i entre visites, anàlisis i controls es troba trucant el marit dient que això s’acaba i el marit no sap dir res més que *“espera’t una mica que falten dos mesos!!!... un dilluns a les dotze del matí que he de sortir corrents de treballar perquè em truca plorant que li han dit que s’ha d’ingressar i que s’han de treure els nens, però de què m’estàs parlant?, això no estava dintre, no?, clar, llavors quan s’ingressa, tot està venint de cop i dius bueno, no sé, no sé, no sé, no sé què hem de fer”* (Teixidor, pare).

Hi ha dones que s’infecten i que els presenten dues alternatives que de moment ni recorden però que acaben explicant *“amb lo qual complicava encara més la sortida i que bueno hi havia un risc de que si es quedava el cap, que no acabava de sortir pues es podia ofegar i per altra banda el risc de la cesària que feia que, en el cas d’una infecció, a més de que el part és més complicat i que ella patiria encara més, tenia el risc d’aquesta infecció i que no sabia si treure l’uter i de que després ja no poguéssim*

tindre més fills i vam parlar d'aquesta situació, em van posar les dues coses a sobre a sobre la taula i em van dir que... que què preferia" (Filador, pare). Ell explica, a la segona entrevista, que si li van preguntar es perquè els metges tenien dos opinions: els ginecòlegs proposaven cesària i els neonatòlegs part vaginal.

Hi ha dones que repetidament presenten fetus amb retard de creixement i preeclàmpsia i al segon intent acaben amb cesària a les 26 setmanes o dones hipertenses que estan felices perquè després de dos avortaments i un prematur de 29 setmanes, arriben en el quart embaràs a les 26 setmanes: " y con esta nena bueno pues hemos tenido suerte de aguantarla hasta que han podido sacarla con vida, porque los otros ya se me murieron en la barriga" i que a més la troben més gran del que era d'esperar.... "claro y todos teníamos confianza de que de que llegáramos a las veintiocho semanas, a las veintinueve, como con....

C: ¿con veintiocho ya se conformaba?

Mare: yo me conformaba con veintiocho, sí, a las malas tan mal que lo vi cuando ingresé" (Pastor, mare).

Alguna cosa s'ha d'explicar més bé perquè s'entengui millor que la prematuritat extrema és un risc per a la mare a més d'un risc per al nen.

"Mare: bueno nosotros hablamos con el médico porque teníamos miedo de que nos pasara lo mismo que la vez anterior y quisimos saber si había alguna posibilidad, alguna garantía de poder tenerla viva o vivo, porque no sabíamos lo que era al principio, y el doctor "Noguera", nos dio todos los riesgos que habían con el tratamiento que me iban a poner y bueno y decidimos aceptar el riesgo para poder llevar a cabo el embarazo

C: ¿un riesgo para usted?

Mare: para mí, para mí

C: ¿para el crío también?

Mare: por la medicación, sí no, para la criatura ellos no iban a dejar que tuviera ningún problema

C: digamos el problema de tenerlo antes ¿no? de tenerlo prematuro

Mare: ah bueno, sí claro eso sí

C: ya

Mare: lo que pasa que claro él tenía confianza en llegar a término el embarazo, el doctor "Noguera", en ningún momento nos dijo que dependía también de cómo fuera evolucionando yo con el embarazo.... lo que sí nos dijo los riesgos que corríamos, o sea que corría yo, con la heparina y la aspirina que tomaba cada día" (Pastor, mare). Es va quedar embarassada perquè el metge li va dir que qui havia d'escollir era ella, però que no necessàriament hauria de tornar a tenir un prematur. La comunicació va ser suficientment clara? El metge va informar així? La dona va entendre això?

La medicina no pot fer la sensació de poder controlar-ho tot, de manera que els pares pensin: *"ya especialmente controlábamos las tensiones para que a la que viéramos que subiera a un límite determinado, corriendo aquí ¿no? para que llegado el momento pusieran remedio" (Pastor, pare).*

La idea de maternitat a costa de la pròpia vida hauria de fer-se extensiva que si la dona mor, el bebè que ha de néixer o el fill que ja es té es queden sense mare i es converteixen en allò que abans s'anomenava *orfe* i que ara deu ser políticament incorrecte anomenar. Pot ser que sigui perquè ara tampoc hi ha *madrastres*, amb la qual cosa s'anul·la la possibilitat que els nens siguin estimats d'una altra manera, com a vegades passava *abans*, a l'època dels contes.

La consciència que és una situació crítica sembla assumida com a inevitable:

Pare: que hay que esperar lo que sea? se espera, que hay que ver que algún día se pondrá más malita?, bien, somos los papás, tendremos que verlos enfermos tarde o temprano, es decir... pero bueno está viva

C: ya ¿y usted no se ha planteado que usted pueda tener algún problema?

Mare: de...

C: de durante el embarazo con esta presión alta, digamos, durante los embarazos se agudizan los problemas...

Mare: sí yo sé que yo sé que corro un peligro

C: ¿y?

Mare: pues sí, la verdad es que sí?" (Pastor, pare i mare).

“El pare esta entusiasmat. Ha tingut una experiència negativa i dues positives i aquell nen es la intermitja. Acaba les frases d'en XX, neonatòleg, i està totalment predisposat a fer el que calgui i que si el pogués tocar seria feliç. XX pregunta a les infermeres si hi ha algun inconvenient, diuen que no i el pare es va a rentar per poder entrar les mans i tocar-li els peus. Està totalment il·lusionat i diu que entre el seu suport moral i el tècnic que li donaran allí, se'n sortirà. La CC, neonatòleg, diu que ha anat a pitjor i que l'han hagut d'intubar però que ara amb l'ajut del respirador ja comença a sobrar-li i per això pita l'aparell. El pare ho troba tot perfecte” (Diari de camp).

Hi ha dones embarassades de 28 setmanes que després d'estar una setmana anant i venint a urgències i al CAP per pèrdues vaginals que tothom considera normals, es posen de part de cop i encara els diuen que haurien d'haver vingut abans, i que perceben la situació com que les culpabilitzen de no fer bé les coses.

Hi ha dones embarassades de 26 setmanes que vénen a control i que depenent del calendari laboral del país (p.ex.: ponts de la Constitució) se les atén d'una o altra manera. Tot i que la situació ha de ser excepcional, el resultat és un part prematur de vint-i-set setmanes i mitja:

“M: Tot anava bé, vaig vindre aquí per fer-me una citologia i me van dir que me tenia que quedar ingressada.

C: Per què?

M: Perquè van veure la placenta que estava molt a baix i estava ja dilatada de tres centímetres.

C: I vostè no tenia cap tipus de molè..., si no arriba a anar el metge no s'entera?

M: No m'entero, l'hagués perdut per anar al lavabo i no m'hagués enterat .

C: Llavors va quedar ingressada el mateix dia? li diuen...

M: No, el mateix dia vaig baixar a urgències i a urgències me van dir que com l'endemà era festa que no calia, si trencava aigües que vingués corrents, però que si no, no calia que ingressés fins al dia següent.

C: I?

P: Volver, nos hicieron volver al otro día y cuando volvimos, dice: "hombre, pero por qué se fue?", hombre por qué se fue?, porque me echaron, vinimos con toda la ropa y todo y dice: no, no, como mañana es fiesta y no podemos hacer nada no vengas hasta pasado.

C: ¿Pero esto se lo dijeron en urgencias?

P: Sí.

M: Sí sí.

C: ¿En gine? ¿en urgencias, en gine?

M: Sí sí sí.

P: Sí, pero como que mañana es fiesta y no te podemos hacer nada no... hasta el lunes no vengas, no, era miércoles porque era el día de entremedias que era fiesta ¿no?

M: Sí.

C: ¿Que era el puente?

P: Era el puente sí, entonces entramos el otro día, entonces ya reposo absoluto, en la cama sin moverse" (Droguer, pare i mare).

Hi ha dones embarassades de 27 setmanes que expliquen que no els fan cas quan van a urgències perquè noten contraccions i pèrdues de sang i pensen que si els haguessin fet una mica de cas i les haguessin ingressat per parar el part... I quan a les 48 h els metges de comarques s'espanten, els recriminen perquè no hi han anat abans i els diuen que surtin corrents cap a Barcelona, que és molt prematur i que pot anar malament.

"M: Eso le dije, si es que yo vine aquí cuando empezaron los dolores, pero era la hora de plegar de la ginecóloga y nos dijo, a mí y a otra chica que había conmigo, que nos fuéramos para casa a hacer reposo, que es que ella tenía que plegar y todavía no había llegado el siguiente ginecólogo, el que le hacía el cambio, y nos fuimos para casa".(Manobre, mare).

La vida militant en la seva fe proclamada repetidament durant l'entrevista pot fer que una dona, mare de dos altres fills, pensi de manera positiva haver arribat a tenir una nena prematura de 24 setmanes i 620 g:

"M: la buena noticia no es que..., para otros papás por ahí, que llevaban un embarazo normal, tener un bebé prematuro, por ahí les caía mal, pero para mí que me decían desde

los tres meses de embarazo que lo iba a perder, yo estuve internada un mes antes de tenerla, porque la perdía y que la perdía... estaba con amenaza de aborto

C: ¿desde qué semana?

M: des de la... no me acuerdo

C: ¿aquí?

M: no no no, en CCC y bueno, me lo daban por perdido el emb... muy pocas posibilidades porque había un hematoma en la bolsa, la placenta baja, era un poco de todo y lo que terminó fue la infección que se produjo por poco líquido en la bolsa, pero es como que yo había sufrido tanto y el ver que ella nació y que hubo posibilidades de que viviera, para mí fue... nació prematura, pero para mí fue una una noticia excelente, así que..”(Escriptor, mare). I com que tot és relatiu en aquesta vida hi ha pares que troben que el fillet d'1 kg i 34 g i 34 cm és gran, sobretot si se'l compara amb altres companys ingressats de 550 g.

Ha de quedar com a anècdota que s'oblidin d'avisar que la situació es complica al marit de la dona ingressada i que s'ha d'anar a quiròfan per practicar una cesària i que en tres hores i mitja ja ha nascut la criatura i que la dona ha d'afrontar la situació tan sola que fins la cirurgiana pot esdevenir la cara amiga “*y lo llamaron porque yo me puse muy pesada, si no, no le llaman tampoco. Dice: es que estás muy nerviosa, digo hombre, es que estoy sola, entonces hasta le dije a la chica que me había llevado, que ya me había llevado el día que yo entré de urgencias y eso, dije: tú vas a entrar a la operación? Sí, yo voy a ser la que te va a operar, dice: si no quieres no entro, digo, no no, es que prefiero que entres por lo menos ver una cara conocida”* (Droguer, mare).

La dificultat del llenguatge per a dones marroquines ingressades per història d'avortaments de repetició, augmenta perquè el vocabulari que es fa servir en un hospital és més complicat que el quotidià i podria ser pertinent tenir alguna persona com a traductora que fes una mica més entenedora la situació.

Hi ha dones amb mortalitat fetal repetida per malaltia hereditària que finalment, post fecundació in vitro, té un nen sense lesió i que sense pretendre-

ho torna a quedar embarassada i que encara que s'hagi acabat la gestació abans d'hora esta contenta:

"M: De 26 semanas, casi 27 semanas, pero es diferente esta vez porque yo soy optimista de que bueno sí, nació prematura, pero de que no está destinada a morir como mi anterior hija que ya venía afectada de esta enfermedad, entonces somos optimistas en este lado" (Esmolet, mare).

Hi ha dones que de cop descobreixen que estan infectades per listèria i aprenen també de cop tota la patologia que pot donar,⁹⁸ com per exemple, posar-se de part a les 27 setmanes.

Tabic intrauterí, estimulació, dos o més embrions... és molt preveure que seran prematurs? Què prima? La idea de que jo seré mare que troba al ginecòleg que "embarassa" a pesar de...? Per fer estadístiques o perquè realment la maternitat i els fills són el més important de la nostra societat? Sembla que és una societat que té gran estima pels seus infants en el moment que els organitza un taller espectacle per quan tenen de 0 a 12 mesos al Palau.⁹⁹ Per què tot i tenir un tàbic que necessita cinc intervencions, ningú pot atrevir-se a dissuadir aquesta dona que no quedi embarassada de bessons mitjançant tècniques de fertilització? Té suficient informació que a més de posar-se ella en perill, molt probablement serà un embaràs d'altíssim risc?

98 "Las mujeres embarazadas son especialmente propensas a sufrir bacteriemia por *L. monocytogenes*, representando hasta la tercera parte de los casos descritos. Suele producirse en el tercer trimestre del embarazo y cursar como un cuadro pseudogripal de evolución favorable. Es muy poco frecuente el desenlace fatal en la madre, pero si no se instaura el tratamiento adecuado se suele producir una amnionitis e infección fetal. La afectación fetal puede ser causa de aborto, alumbramiento de un niño muerto o parto prematuro de un neonato infectado con el cuadro clínico denominado granulomatosis infantiséptica. Este proceso se caracteriza por la formación de abscesos o granulomas diseminados en órganos internos como hígado, pulmón, bazo, riñón y cerebro. Las manifestaciones sólo se producen cuando la infección se ha adquirido intraútero, a través de la placenta, y tiene muy mala evolución, con una mortalidad cercana al 100%. Las especies de *Listeria* están muy extendidas en el medio ambiente. Se han aislado del suelo, materia vegetal en putrefacción, aguas residuales, comida animal, pollo fresco y congelado, alimentos frescos y procesados, queso, leche no procesada, desechos de los mataderos, así como en el tracto digestivo de humanos y animales asintomáticos. Los vegetales frescos, la berza, el pollo, las setas, el pavo y muchos otros suelen ser los alimentos más frecuentemente implicados en ella. La incidencia anual por 100.000 habitantes puede variar del 0,3 al 0,8% y alcanzar un 5% durante algunos brotes epidémicos". Oteo J & Alós JI. *Listeria* i listeriosis http://www.seimc.org/control/revi_Bacte/listeria.htm [Data de reconulta : 17 d'Abril de 2008]

99 "Bim Bom, Nadons al Palau". Participant en el taller: el nadó, acompanyat d'un o dos adults. Dies 30 de Setembre i 1 i 8 d'Octubre de 2006 .

Quan ja estan embarassades Picea, ginecòleg, pensa que *“i de fet lo que necessiten més, és suport psicològic perquè deixen de tenir un problema de malaltia, o de complicació de malaltia, i lo que comencen a tenir és un problema d'enfrontar-se a un problema que no tenien en absolut catalogat”*.

La maternitat desitjada i imaginada de mil maneres diferents no té res a veure amb la realitat imposada de cop: *“tens un fill i això no t'ho treu ningú, la nena hi és però no és lo mateix que..., aviam és diferent, per exemple el dia del part no és lo mateix, és molt diferent, jo estava allà a la sala de parts i em va agafar un baixon, perquè no sé, et veus que ho tens perdut... clar, no és lo mateix, encara que et facin cesària si estàs de nou mesos pues t'hi baixes amb una il·lusió, tindràs un fill i aquí ja no baixes amb aquesta il·lusió, el contrari, t'estimaries més haver-te quedat a planta, vull dir és molt diferent (Mestre, mare)*.

Mare hipertensa, ingressada des de fa tres dies. Quan va haver-hi discussió sobre si estava de 23 o de 25 (tractament totalment diferent) , la mare es va posar neguitosa perquè encara que fos de 23 volia que es fes tot el possible. La mare pensa, a la vegada, que tant és que sigui petit, però que vol acabar amb el patiment que li fa sensació de mort quan es posa de part: *“me daba igual, me da igual, yo quería que viviese y... sobretodo que me lo sacaran porque no podía más, me daba igual”*. La mare diu que si té algun problema se l'estimarà igual mentre que el pare concreta: *“pero te marca para toda la vida”* i recorda un familiar amb discapacitat que *“se lo tienen que hacer todo y... dice algunas palabras pero bueno, los padres han sufrido mucho, y lo que les queda por sufrir, la verdad”* (Mercader, pare i mare).

Els pares, que queden a segon terme, tampoc ho poden viure com s'havien imaginat: *“i és lo que li deia a ella, sí, realment ets pare, no? i llavors quan em vaig trobar ja amb el fet vaig dir sí, realment ets pare, però... en aquells moments la situació d'aquell pare és un pare que no disfruta, és un pare amb molt nerviosisme dintre, molta angoixa, molta preocupació, en aquells moments tens molts interrogants, i és una sensació de que no ho pots saborejar”* (Mestre, pare).

Aquests homes i dones tenien informació de què volia dir un part prematur? Alguns sí però n'havien minimitzat les conseqüències. S'han trobat els pares i mares amb desitjos de fer de mares i pares amb metges que han normalitzat l'atenció a prematurs extrems? I què en deu dir el prematur?

Quan es preguntava als pares què pensaven de l'hospital on eren, TOTHOM va dir que era el millor hospital on podien haver anat perquè: "*sí, y todos, yo creo que salen todos, es una pasada este hospital, estoy muy contenta, pero muy contenta, vaya hospital, buenísimo*" (Forner, mare).

Quan s'ha passat de tenir cinc o més fills en generacions anteriors a programar tenir-ne un o dos, les expectatives posades en aquest fill podrien ser diferents i tant pot ser que, per una banda, no s'accepti cap tipus de deficiències com que, per l'altra, s'anteposin els desitjos de voler ser pares a l'interès del nou nat que presenti greus problemes per tirar endavant i a qui seria millor deixar marxar.

Aquí, qui demanarà que deixem que passin com al conte del Professor Mallart?

Néixer. Una mica de temps per obrir els ulls i aclucar-los tot seguit. Expirar.

Nlodo zen és aquell ésser esperat que en tenir-lo i sentir-lo prop del pit s'esvaeix com la cansada llum d'una vesprada.

Nlodo zen és el nadó que expira pocs dies després de la seva primera albada.

Però pels habitants de la vall dels evuzok Nlodo zen no és un infant que mor, és un infant que passa i que tot passant s'atura, mira però segueix endavant.

Els tam-tams ressonen enmig de la clariana. No anuncien cap missatge de mort. El seu llenguatge és d'esperança. La paraula tamborinejada anuncia que han rebut la visita d'un hoste que ha volgut seguir caminant, després d'una breu aturada.

Nlodo vol dir "el que passa"; zen vol dir "camí". Nlodo zen és aquell que passa tot fent camí per a seguir endavant deixant enrere la seva futura casa.

Els tam-tams continuen ressonant

- Gent del llinatge dels nostres pares...! - diuen.

- Veniu per acomiadar Nlodo zen perquè ben bressolat amb els nostres adéus desitgi almenys tornar de nou entre nosaltres

- Veniu per a consolar-nos uns instants....

El ritu de comiat comença. No és un ritu mortuori. És un ritu d'esperança: l'enterrament pren la forma d'un part: es mima una nova naixença i mentre la mare obre les cames rep entre els seus braços el tendre rebrot d'un prolífer bananer.

El cap de llinatge s'adreça a la gent que dempeus és present a la clariana. Assenyalant el cos de l'Infant amb la cana que li dona dret a la paraula diu:

- Aquest infant no està mort...

- Ho sabem - responen tots.

- És un Nlodo zen...

- Ho sabem - repeteixen.

- Tornarà...!

- Yèèèèè...! - criden les dones
- Tornarà...
- Yèèèèè...! - crida la mare mostrant el rebrot de bananer entre les seves mans
- Paraula dels nostres pares...!

Paraula de tots...!

Però enmig de l'assemblea plana una qüestió: per què no ha volgut quedar-se ara...?

Després de mimar la futura naixença, els homes i les dones del llinatge s'asseuen per a esbrinar-ne les causes. Nlodo zen no s'hi ha vist prou bé en aquest món. Hi ha trobat masses guerres, lluites i raons. S'aconsellen els uns als altres per a preparar el seu retorn.

Tardarà almenys nou llunes.

Llunes creixents, llunes minvants per donar vida a una esperança.

Nlodo zen és un signe

I són els signes els que permeten pensar i refer el món.

Perquè mai més ningú passi de llarg.

Perquè tothom pugui aturar-se i quedar-se allí on som. (MALLART, 2000)

Quan no hi ha unes conviccions religioses que siguin un bàlsam contra la mort ni una poesia que la suavitzí, només queda la tècnica per lluitar-hi i ben mirat, al final, és ben poc consol. La pregunta sobre per què el petit no ha volgut quedar-se i la resposta dels adults de millorar la societat perquè sigui interessant per al que hi arriba seria una reflexió a copiar per una societat que es considera evolucionada.

5.1.11 INFORMACIÓ IN SITU

Una dona pot arribar a l'hospital en un estat expulsiu d'un gran prematur i no tenir una informació del temps exacte d'embaràs perquè la data de l'última menstruació és de més o menys dues setmanes i pensar que s'està de 23 i en realitat estar de 25 o, contràriament, pensar que és de 24 i ser de 22 ; "per tant, això ja et crea una complexitat i un estrès en el moment de la decisió molt important, està clar que bueno, has de fer una sèrie d'actuacions, no hi ha temps a perdre, o les fas o no les fas i són decisions molt importants, molt importants" (Avet, neonatòleg).

Segons Surera, neonatòleg, de ginecòlegs cada vegada n'hi ha menys perquè tenen problemes de demandes judicials si hi ha problemes en el part. A Catalunya més de la meitat dels parts tenen lloc a hospitals privats i hi ha una qüestió de dependència, perquè és el ginecòleg qui tria al pediatre.

Castanyer, neonatòleg, diu que hi ha la tendència que l'obstetra s'ha conscienciat que el nadó i el fetus també són seus i no tan sols de la mare, a

diferència del que ha passat fins fa poc temps, que el ginecòleg era responsable només de la salut materna. Això fa que els fetus cada cop neixin millor, sobretot per les cures que té a dintre l'úter: *"i a la mínima que el fetus està malament ja s'indueix un part, es fa el part i amb més bones condicions..."* (Castanyer, neonatòleg).

La comunicació i el treball compartit entre ginecòlegs i neonatòlegs és una actitud positiva de cara a l'atenció del prematur: *"A mitja visita han vingut dos persones. Parlaven amb les adjuntes i no entenia massa que deien. (CO: S'ha quedat mirant com un minut amb aquella mirada prepotent que només fan... els cirurgians!!!) Tenien un prematur de 30 setmanes microcefàlic i preguntava si el pronòstic era "malo o muy malo". La xxxx li ha dit que no es podia saber. Ha decidit fer la cesària avui"* (Diari de camp).

Recuperar un nen o no, no és una decisió que es pugui prendre tan fàcilment a la sala de parts. Si hi ha temps, els neonatòlegs valoren treballar sense estrès, i una manera pot ser la de col·laborar amb els ginecòlegs que atenen la mare que pot presentar indicis d'amenaça de part. Si està ingressada es pot parlar amb la mare de quines possibilitats de viure té la criatura en aquell moment, de quines perspectives es veuen, de si es pot continuar aquella gestació més setmanes o de si serà millor que en un moment donat es provoqui el part i de com funciona i què es fa en una unitat de cures intensives neonatal, on anirà el seu fill (Avet, neonatòleg).

Els ginecòlegs també estan d'acord que la sala de parts no és el lloc per parlar de res amb calma, i amb calma difícilment s'està a les 24 setmanes. En aquests casos l'ideal és que el pediatre parli amb els pares abans, i que parlin els neonatòlegs que porten els nens ingressats, no tant el que està de guàrdia (Picea, ginecòleg).

Quan s'està de guàrdia un dissabte a la nit, a les quatre de la matinada, en un pont de quatre dies i evidentment no hi és el cap de servei, no és fàcil decidir res. Primer, perquè el metge no és qui ha de decidir de forma individual sobre res més que la millor assistència tècnica possible en aquell nen concret. Segon, perquè si és una urgència no hi ha hagut temps de poder preveure

actuacions diferents consensuades amb la mare i el pare. Tercer, perquè els pares pertanyen a una societat on no s'ha parlat quasi mai de les circumstàncies que envolten la prematuritat si no és per exhibir els èxits dels tractaments de recuperació intensiva. Sembla difícil que els pares puguin dir alguna cosa més que: "facin tot el que puguin per salvar-lo" o com diu *Picea*, ginecòleg: "*jo penso que, igual que estàs obligada a estar embarassada contenta, estàs obligada a ser pare que diu: lo que sea por mi hijo*", de manera que podria ser que els patrons de bona paternitat/maternitat vigents, però no analitzats, no deixin marge per dir altra cosa que el que s'espera que digui un pare o una mare i més si és primípara.

El CUIMPB (Consorci Universitat Internacional Menéndez Pelayo) de Barcelona a l'octubre del 2005 va organitzar un curs, "*El nou model de pacient i la seva participació en les decisions sanitàries*" (on el públic no era majoritàriament personal mèdic), que si bé estava enfocat al pacient adult, en moltes de les conferències es va insistir en tres aspectes que es poden aplicar als pares dels prematurs ingressats: primer, la necessitat que els pacients estiguessin involucrats en la gestió de la seva malaltia a partir d'una bona informació donada amb una bona comunicació; segon, la poca o nul·la formació del personal sanitari en la manera d'establir relacions de comunicació i generar confiança i tercer la falta de canals de participació en la gestió de la sanitat.

El desitjat *consentiment informat* ho serà després d'una bona informació del què, el com i les alternatives, tenint present que no es pot saber tot de res i que cal una interpretació de les dades, sense coacció, persuasió ni manipulació (ESCARRABILL, 2005). Trobar la informació adequada i a mida seria l'art del metge. I d'artistes, en general, n'hi ha pocs.

Els neonatòlegs, com a professionals, tenen més informació de les possibilitats que té un nen prematur de tirar endavant, però cal que els pares i mares s'impliquin en les decisions. Tot i així, *Castanyer*, neonatòleg, creu que no cal que tinguin la sensació que han sigut ells els responsables d'haver decidit parar les mesures excepcionals d'assistència. Ell és partidari de donar als pares la informació de l'estat del nen, de les possibles discapacitats posteriors o bé que

estarà greument afectat i de què diuen els professionals i si creuen que el millor seria retirar el suport *“i esperem que ells ens diguin que estan d’acord, no que decideixin de dir: “traieu”... És una manera de dir que, que ells no se sentin responsables de que s’ha desconnectat un nen del respirador, sinó que nosaltres els hem dit el que nosaltres pensem, la nostra opinió, els hem presentat el cas tal com és i que creiem que és lo que tenim, que és lo millor que es pot fer pel fill”* (Castanyer, neonatòleg).

Vaig poder presenciar la informació que se li va donar a un pare d’un prematur molt extrem. El pare preguntava com estava el nen i el metge ho va enfocar explicant que el que li preocupava era la immaduresa del pulmó: *“Que ha respirat una mica ell sol però que li han tingut que posar el respirador. El pare pregunta : el oxígeno?, i en XXX li diu que no és ben bé l’oxigen, és que el nen no respira per ell sol. Que sembla que va bé perquè ja li han pogut treure una mica. El pare pregunta com anirà i en XXX li diu que no li ho pot dir, que han d’anar a poc a poc, que a la tarda li tornarà a parlar però que ara el que importa és veure què fa el pulmó. El pare contesta: “mientras esté bien...”* (CO: no sé si això vol dir que el pare ha entès alguna cosa. En XXX ha dit que és molt immadur i que el que cal és centrar-se en el pulmó. És veritat, però no tota. Tampoc cal dir tots els problemes que pot arribar a fer. Centra l’esperança en aquesta tarda. No sé com ho faria jo. Li diria que valdria més que es morís ja? Que jo no deixaria que fessin res al meu net si fos de 25 setmanes i 440 g? Si té problemes i no es mor... que passarà? Els pares poden saber què vol dir 25 setmanes? És com si a mi, després de tenir un accident de cotxe, em parlen que ara la qüestió es mirar si es pot arreglar el palier. Sí, clar, però què en faré si m’arreglen el palier i tinc les quatre rodes rebentades? Jo entenc quan em parlen de la valvulina, la tapa del delco, el carburador o el chicle? Sé la importància de cada cosa de manera global?). *Han quedat que aniran parlant cada dia, que no li pot dir què li passarà demà”* (Diari de camp). A partir d’aquell dia tota la preocupació del pare es va focalitzar a saber i preguntar pel pulmó. Primer em va semblar que hauria d’haver parlat de l’estat general del nen, que com a gran prematur podia presentar problemes a cada òrgan. Després em va semblar que era impossible

dir-li al pare totes les possibles complicacions que podia presentar (o no). Què s'aconseguia parlant de tot lo possible si potser aquell pulmó no duraria ni 12 h? Tot i que el neonatòleg va parlar molt bé i de manera molt entenedora, explicar cada complicació volia dir resumir la fisiopatologia del pulmó, cor, ulls, intestí i sistema nerviós en paraules entenedores a una persona que acabava de ser pare de la manera menys prevista possible i que a més havia temut que es quedava sense dona. Preocupar-se pel pulmó podia ser una manera d'intentar concretar alguna cosa d'una situació que mai abans havia sabut que podia existir. Tota la problemàtica es va quedar reduïda a un pulmó, molt més tangible i controlable per al pare, i posteriorment la mare, que la noció de l'estat general actual i futur del seu fill.

Conscientment o inconscient, probablement aquell metge havia decidit que el nen tiraria endavant. Perquè el pare fos qui decidís, havia de tenir més informació i a més havia de poder assimilar-la. En tot cas el nen era de 25 setmanes i a aquesta edat no es plategen gaires dubtes entre reanimar o no i no es pregunta què fer als pares. L'actitud era la de centrar-se en el problema d'ara i avui.

“Els pares pregunten pel futur i ell els diu que no cal parlar-ne perquè depèn del que faci ara. Si no es complica, no cal angoixar-se més perquè potser que no es compliqui. (CO: per tant és conscientment que no es dóna tota la informació. I pot ser que tinguin raó? Si no es complica més, no cal saber totes les complicacions. O sí? Què en faran de saber totes les pegues que poden haver-hi? Pot ser que decidissin no fer res?”
(Diari de camp).

Als metges no ens han ensenyat a informar. Alguns n'han après i uns altres no i pot ser que després d'estar informant durant vint minuts, el metge es

pensi que ho ha fet de meravella i el pacient no hagi entès res.¹⁰⁰ Tal com reconeix Picea, ginecòleg, *“qui està informant, està informant de manera sesgada, conscient o inconscientment, quan tu ja has decidit que faràs algo amb un nen li vens al pare allò, i això tampoc és bo, amb un nen o amb un adult, això ho fa molta gent, alguns són conscients de lo que estan fent i uns altres ni se n’adonen”*.

Uns pares d’un prematur ingressat pensen que els pares decideixen poc:

“Mare: Però nosaltres ens ho plantejàvem des d’aquest punt de vista, lo primer que li vem dir a la pediatra va ser: podem escollir si el nen surt amb molts problemes que volem fer amb aquest nen?”

C: I què li van dir?

Mare: Em van dir ja veurem, ja veurem.

C: Vostè creu que hagués pogut escollir?

Mare: No.

C: Vostè creu que no?

Mare: No perquè ja ho tenen tot tan muntat que no tens l’opció, perquè lo primer que fan és posar-te a la incubadora i revisar-te’l i enxufar-li el que sigui perquè tiri, va haver-hi un nen que va entrar quan estàvem a l’últim box ja, que va entrar, la mare no el volia ni veure perquè li havien dit que naixia mort, i al final no va néixer mort sinó amb amb espina bífida i no el va venir a veure la mare, va venir la germana de la mare i el pare el primer dia i no van venir més, i s’esperaven que el nen es morís, bueno, jo ho vaig trobar molt cruel esperar que un nen es mori...

Pare: Confiaries molt més en el metge, després d’un dia sencer de contraccions per remuntar o no remuntar si no tinguessis una idea que el metge farà tot lo possible perquè el nen tiri endavant siguin quines siguin les conseqüències, aquesta és la sensació que hi ha, o com a mínim la que nosaltres tenim ara.

Mare: Pel liculera a més, eh?

100 Tradicionalment els pacients han anat al metge acompanyats per veure si entre tots s’entén el que diu i recomana fer el senyor metge.

Pare: Eh?, és a dir, aquí no hi ha cap problema en delegar la decisió però com que sembla que la tècnica és perfecta i tenim tots els recursos pues no hi ha problema, el tirem endavant, i les seqüeles com que són quelcom incert i hi ha un dos per cent de possibilitats de que vagi bé, pues ho intentem.

C: L'altra cosa, diguem-ne, aquesta confiança de que el metge farà tot lo que sigui té les dos vertents, diguem-ne, realment si tu tens ganes de viure ojalá que te toque uno de estos médicos, diguem-ne.

Mare: Sí, també també" (Palet, mare i pare).

Segons Ceiba,neuròleg, és una situació tan estressant que pot haver una falta d'informació i de comprensió real de la situació i que tant ha vist metges que poden ser molt vàlids com a tècnics però que la seva capacitat de transmetre una informació no és prou vàlida i pares que, per la seva sensibilitat en aquest moment i per la situació que estan passant de trauma i angoixa, són molt incapaços de poder escoltar el que se'ls està dient de cara al futur: "quan després d'un rato els hi pregunta què els hi ha dit el metge, és que, o se salvarà o no se salvarà, o que le ha dicho que no se sabe, però en concret lo que estava dient el metge no ho han pogut sentir".

"Vaig al despatx i escric. Ve una amb pijama carbassa, pantalons molt curts que deixen veure uns mitjons Nike, amb esclops verds, collar d'or i cinta de vellut recollint el cabell. Evidentment una cirurgiana. Quan surt la sento com parla amb els pares d'un prematur que repentinament s'ha perforat. Els adverteix que és una intervenció molt difícil. Parla molt clar. No vull pensar que es per cobrir-se les espatlles que parla tan cruament". (CO: en què quedo? en que s'ha d'informar amb informació total i veraç, fredament, suaument, tècnicament, passant l'angoixa, quedant-se-la, donant la molta o poca esperança que hi hagi? Aquí és on hi deu entrar la part no tècnica de la medicina i que no s'ensenya a les facultats i que es difícil de fer "objectivament.") (Diari de camp).

No tothom parla amb els pares com ho fa en Til·ler, neonatòleg: "Torno a preguntar si ningú es posa histèric o es posa a plorar amb les notícies i diu que no gaire. Continua tenint paraules amables per tothom i fa somriure als pares amb el comentari

que li fa al petit. Parla que cal tenir paciència o esperar que mengi o que cal donar temps al temps. (CO: caldrà veure'l amb un cas difícil, de gravíssima patologia, què recomana o què diu, si indueix o no.)"(Diari de camp).

Manya, psicòleg, pensa que són situacions molt difícils d'informar perquè són coses molt greus i molt severes i que si el metge pot aguantar-se l'angoixa i guardar-se aquesta informació a dins i treure només aquella que aquells pares poden assimilar, serà fantàstic. Hi ha altres metges que aboquen tot allò i ho dipositen en els pares; ells es queden com que ja han informat i es queden tranquils. *"Això es nefast, el metge s'ha de poder aguantar tota l'angúnia a dins i donar allò als pares que ells puguin assimilar i mica en mica anar informant."* (Manya, psicòleg).

Perquè el metge es pugui aguantar l'angoixa potser caldria que algú atengués aquest metge. Se li suposa un equilibri emocional pel fet de ser una persona que està acostumada a aquestes situacions. I potser és pressuposar massa. És un professional que evidentment viu més situacions al límit de la vida i de la mort i per això ha d'haver adquirit algun mecanisme dissociant que no el faci plorar amb les mateixes llàgrimes que els pares de la criatura. El grau de dissociació o de defensa serà personal i cadascú farà el que pugui. De moment no està previst que calgui cap pla d'ajuda, ni protocol, ni verbalització del que sent un metge d'UCI pediàtrica. Qui tingui un equip on poder compartir la part emocional estarà de sort i el que no, farà el que pugui. Les inversions econòmiques de la Conselleria, a més d'aconseguir avenços tecnològics, no haurien de deixar de costat l'atenció als professionals que l'apliquen, incloent-hi les millores en la seva formació i motivació.

LOUX (1983: 207) es pregunta, a l'alta hospitalària del seu fill prematur després de 4 mesos d'ingrés, per les relacions establertes amb els professionals: *"J'ai mal en pensant à tout cela ,en pensant au sentiment de déchirure qu'ils doivent chaque fois éprouver. Comment ne pas comprendre les medecins qui se blindent pour y échapper"*.

Si el naixement d'un petit sol anar associat a sentiments positius, de felicitat, a quelcom bo, en el dels nens prematurs solen aparèixer la tristesa, la por, el refús i la incertesa. Sentiments que, a més, no es poden expressar en veu alta ni a un mateix: *"no sabe qué sentir, qué debe sentir hacia esa niña que ve en la incubadora... Esa niña es su hija, Ana es su hija y si es su hija, lo que se espera de ella es que esté a su lado, no que salga huyendo como ha pasado antes. Le da miedo no ser capaz de quererla. Con este animo renovado decide volver a verla, intentarlo de nuevo."* (PALLÁS & DE LA CRUZ, 2004: 27).

Precisament perquè no es té informació de què pot voler dir *prematunitat*, la situació que viuen els pares d'un nen prematur genera sentiments confosos, difícils de concretar: *"Mientras sigue absorto mirando a su hija, el médico y la enfermera le hablan pero no está entendiendo bien lo que le dicen. Piensa, ¿qué le voy a decir a su madre? ¿cómo se lo voy a explicar? El médico le dice que está grave, que es muy prematura, los niños de 25 semanas tienen un riesgo alto de muerte en los primeros días. El padre se queda con ganas de preguntar cuánto es un riesgo alto de muerte, pero no es capaz, no es capaz de responder a casi nada de lo que le están diciendo. El médico continúa hablándole, el padre se intenta concentrar para seguirle. Dice algo de un camino muy largo hasta el alta y que las primeras horas, los primeros días son muy importantes. Repite varias veces la palabra inmadura. Al padre, inmadura le suena a inacabada, sin embargo se vuelve a fijar en la niña y ve que tiene de todo, no le parece que le falta nada"* (PALLÁS & DE LA CRUZ, 2004: 25).

Hi ha un gran interès a establir el vincle mare-fill: *"si la mare està desperta i el nen no està intubat i està en unes condicions d'autonomia respiratòria, ni que sigui molt petitó, les matrones l'agafen, l'entren al quiròfan i li ensenyen a la mare, en el cas de que no sigui un part vaginal; si és un part vaginal se'l posa la mare a sobre, de seguida, aspirat i tal, li posem a la mare mentre esperem la incubadora per fer el trasllat, perquè la mare pugui veure'l, perquè de fet lo més horrorós de cara al vincle, lo pitjor de tot és que la mare es quedi a la sala de parts amb la panxa buida i sense haver vist cap criatura, sense saber on està el seu fill, ni com és... això ho intentem evitar sempre que*

podem, encara que sigui un moment, però que el pugui veure, que es pugui quedar amb la cara i el moment” (Avet, neonatòleg).

Tintorer, pare i marit, explica la situació amb relació a l'esposa: “el primer que van fer va ser establir-la en tot, a la tensió, en el sucre, al ronyó que li havia afectat bastant, i la veritat és que es notava que la gent sabia què estava fent, jo notava que els metges sabien molt bé el que estaven fent, el problema, com sempre, és la informació, que no flueix, és a dir, has d'anar darrere de la informació, i cadascú està molt especialitzat, els metges, en lo que fan, lo qual preguntes a un metge i et diu d'allò però no t'està dient de lo altre, i has d'anar darrere, totalment darrere, que de vegades jo entenc que també els està angustiant perquè saben fer la seva feina, però has d'anar darrera perquè no saps ben bé on estem encara, fins que no arriba la doctora i dona'm una visió global del tema, perquè no sé què passa, sé que hi ha un senyor que m'està mirant el ronyó, sé que hi ha una altra persona que m'està mirant la tensió, però la informació, això no flueix”.(Tintorer, espòs). També pot ser que quan parlin es facin entendre: *“sí, jo crec que sí perquè fins ara en cap moment ens hem sentit desorientats pel llenguatge mèdic, no? I jo crec que canvien molt bé de registre.”* (Filador, mare).

Les maneres d'informar i els moments per escoltar són crucials i no prou considerats. En tot cas començar a sentir una informació en el mateix moment que cal decidir què fer, pot fer impossible la presa de cap decisió: *“la gran quantitat d'informació que es pot donar amb mitja hora sobre el que és un problema, una malaltia, un trastorn o una invalidesa per tota la vida.*

C: Que no es pot?

Ceiba: És molt difícil de comprendre-ho, la magnitud de tot lo que s'està dient.

C: Perquè... es té que anar amb subtileses i no es pot dir: el seu fill serà un tetraplègic que anirà amb cadira de rodes, no es pot dir això?.

Ceiba: Sí, i s'ha dit, també s'ha dit, però també he escoltat mares que diuen: jo amb aquest doctor no vull tornar més perquè em va dir que el meu fill seria un vegetal.

C: I van amb un altre que els ho expliqui d'una altra manera.

Ceiba: Exacte... que els està dient lo mateix.

C: Però que no és tan brutal, per lo tant, ells poden fer veure...

Ceiba: O que a lo millor ella ja ha passat aquell moment i pot escoltar-lo" (Ceiba, neuròleg).

Una altra dona que ha passat per la mateixa situació reconeix que:

"A: Jo és que de veritat estic convençuda que encara que hagués tingut una setmana de vint metges parlant-me i explicant-me totes les desgràcies que podíem passar, primer per l'estat de xoc en què estava, acabes de ser mare i tens un fill per primera vegada a la vida, que igual si tens un altre ja t'ho veus d'una altra manera però és la primera vegada que ets mare, veus un fill i t'expliquen tot això, però jo com a persona... no sé, dir, decidir que... que no lluitava, que no intentava treure'l endavant, no estava programada per allò, saps?, allò que hem dit després a... a toro pasado, quan he vist tot el que podia passar, tot el que va costar lluitar cada dia, i que estic convençuda que la XX va sortir endavant perquè ella era una nena que volia sortir endavant, a part de que va tenir tots els recursos, però ella va lluitar com una jabata fins a l'últim moment, i ara també és una... és un torito, saps?, eh pues si no no hauria sortit, està claríssim, estaria ara o morta o tenint (...) problemes (...)" (Pintor, mare).

Hi ha pares que pensen que els metges abans del part només fan que fer por quan presenten la foto realista del que s'haurà d'afrontar de manera més o menys probable. Altres pares pensen que haguessin preferit que els donessin el "l·listat" de totes les possibles complicacions i constatar que s'anaven allunyant o presentant però amb previsió: *"em va agafar que vaig passar tota la tarda plorant, perquè, ai que la nena, que si se'm quedarà cega! que si això, que si allò, vull dir aviam, que si jo hagués sapigut... i ara m'haguessin dit, té això, poder jo ja hagués estat informada i no m'ho hagués pres tant a la valenta.*

Pare: Però t'haguessis menjat més el tarro abans" (Mestre, pare i mare).

En tot cas els pares tenen l'última paraula i segons *Prunera*, infermera, pot haver-hi pares que tot i avisar-los que les criatures *"tindran lesions importants, llavors et trobes pares que et diuen que no, que a per totes, i tu bueno, per totes, nosaltres una mica intentem explica'ls-hi però si els pares estan tan segurs de que sí, de que tiraran endavant i tal pues també... tirem endavant"* (*Prunera*, infermera).

De totes maneres alguna cosa s'ha d'explicar millor per no arribar a la conclusió del pare que diu: *"yo con lo que pienso es que si mi hija hubiera nacido hace cuarenta años como ha nacido, hubiera tenido muy pocas posibilidades de vivir, y hoy en día es completamente al contrario, hay muy pocas posibilidades de que le pase algo"* (Manobre, pare).

5.1.12 EL DIA A DIA

"Una de les primeres feines de la paternitat és resoldre la discrepància entre la imatge idealitzada que es fan els pares durant l'embaràs i l'aspecte del nen de veritat" (SOLNIT & STARK, 1961; a KLAUSS & KENNEL, 1978: 158). *"Lo que et diuen els metges aquí, sigues optimista i viu el dia a dia."* (Mestre, mare).

Després del xoc emocional que suposa un part prematur, cal que aquells pares estableixin algun vincle amb aquell nounat que no respon al projecte de fill que s'esperaven i que a més està ple de fils, catèters i sondes. Primer tocant-lo: *"petits trossets que hi ha, entre cable... bueno, entre tub i tub, si (Filador, mare) fins que puguin dir "yo veo al niño, no veo los cables"* (Manobre, mare).

Hi ha pares que pensen diferent un de l'altre: la mare vol l'assistència i el pare prefereix que no facin res: *"A destacar que abans de néixer, quan ja estava de 5 cm, els van dir si volien posar-la a la incubadora o no. El pare va dir que no i ella que sí. El pare és de fora del país. Les infermeres s'estranyen que només ha vingut el primer dia. La mare ha dit que ell la respecta però que ell no volia. Que no la vol ni veure, que l'ha acompanyat a ella però que es queda darrere els vidres. Ella pensa que pateix molt, que és més dèbil que ella. Ell no en parla amb ningú i ella sí i plora i després se li passa. Que ell no es així i s'ho queda tot a dins. I que a la nit ell li pregunta com està. En acabar l'entrevista diu que anirà en persona a dir-li-ho perquè on està treballant no el pot localitzar. Crida l'atenció la delicadesa amb què parla del marit i justifica que no hagi vingut a tocar la criatura. Ella diu que totes les mares volen el millor per al fill i que visqui i que no ha pogut dir que no fessin tot el que calgui."* (Diari de camp). *"A l'acabar l'acompanyo a veure la filla al box. Entrem quan XX diu un taco perquè la nena vomita. I perquè allà es necessiten dues infermeres. La treuen al passadís i quan surto la*

trobo amb el bolso a terra sense saber què fer. Diu que surt a trucar els avis perquè localitzin el marit i que vingui . (CO: fa la sensació de total soledat demanant al company que ara sí que vingui, per favor, a fer-li costat mentre la nena s'està morint)"
(Diari de camp).

Hi ha pares que es trenquen: una dona amb infart, un home amb crisi d'ansietat i un altre amb un principi d'infart.

I pares que "no pasa nada", que tots tenen complicacions menys el seu.

Pares que només fan fotos com si no es poguessin fer càrrec de la situació: *"hi ha una negació tremenda, molt, però és normal també, eh?, és tan fort el tema, (...) hi ha com un tancament, un mecanisme de defensa, natural també, que fa tancar tota la part sensorial o emocional, la part de sentiments, com a prevenció, llavors lo que jo faig és treballar amb la persona, amb el pare, amb la mare, per donar espai a la part emocional i la part de sentiment contenint tot lo que hi hagi (...) i entendre, recolzar, normalitzar totes las emociones, normalitzar-les, (...) o sigui treballar molt des del punt de vista de valors també, valors que la facin com estar bé amb si mateixa, saps? per millorar l'autoestima, la part de confiança, la part de sentiments i (...) què fas, amb això que sents i que penses, què fas, te'n vas a veure el nen, bueno, vas a veure'l, llavors, què dius o què no dius, què fas o què no fas, respecte a les infermeres, què t'atreveixes a demanar, quin ha de ser el teu paper a la unitat..."* (Faig, psicòleg).

"Programen desintubar un nen i entra una infermera i diu que el nen acaba de treure's el tub d'intubació. Les doctores pensaven fer-ho a l'hora de dinar però van immediatament a veure el nen. Els pares, que estaven amb el nen, ara esperen al passadís i algú els diu que esperin més enllà. El nen tolera bé la cosa. La doctora vol tranquil·litzar els pares però ells estan tan tranquils més enllà. Els ha de cridar i esperar que acabin de parlar amb altres pares per dir-los que tot va bé. Ells no en dubtaven."
(Diari de camp). No sé si saben què vol dir que un nen hagi estat intubat i que després no ho estigui, ni del moment crític de poder adaptar-se al canvi. Sembla que les angoixes d'uns, els metges, vagin per una via paral·lela a la dels pares. Evidentment perquè la informació és diferent. Com passar la informació correcta quan mai abans se n'ha dit res?

Quan neix un nen, la mare, estadísticament, acostuma a preguntar pels braços, cames i dits, si ja ho té tot; els pares pregunten si és nen o nena i els avis, a qui s'assembla, de manera que entre tots afilien el nouvingut. Quan neix un prematur pot ser que encara no tingui ni nom i durant un temps sigui el fill de *fulana* i *fulano* i que encara no estigui integrat a la família (TARRAGÓ, 2006).

És tanta la desinformació que pot haver-hi i de manera repetida, que es pot arribar a tenir a la mateixa habitació mares que han hagut de deixar el fill a la unitat de cures intensives vivint el naixement del fill amb angoixa, amb altres tres mares amb el fill a terme, de tres quilos i mig i 50 cm de llarg, les flors, els regals i la família celebrant que tot ha anat bé i comentant en veu baixa, però no suficient, la desgràcia d'aquella dona. Tenir el fill nounat als braços suposa un somriure que en la mare i el pare del prematur no es dóna. La sensació i el sentiment de buidor en comparació amb la dona del costat de l'habitació que té el fill i la família que ho celebren és un aspecte que caldria cuidar i prevenir.

Si la mare està al mateix hospital que el nadó, les visites al petit es poden iniciar més o menys ràpidament. Una altra cosa és quan el nounat s'hagi de traslladar a un altre hospital amb més mitjans tècnics i la mare hagi d'esperar a ser donada d'alta del seu hospital i anar i venir per veure el fill.

Encara que no sigui exactament així, la mare ha entès o ha volgut entendre que: *"es lo que me dijeron aquí las enfermeras, las incubadoras que hay ahora es como si estuvieran en el útero materno, entonces claro, te quedas más tranquila, y ves la evolución de los críos"* (Forner, mare).

"En Til·ler, neonatòleg, comença a parlar amb els pares. Ho fa molt bé. Tant explica una paràlisi de diafragma com una fístula, com un problema de retina. Circumscriu tant el problema que deu tranquil·litzar pensar només sobre una cosa concreta. I els pares col·laboren dient: "claro, claro". Ell explica que podria haver-hi un problema amb els vasos sanguinis de la retina, que és la part interna de l'ull. Seria un problema que n'hi haguessin molts i en el cas del seu fill no se n'han fet gaires. O sigui que el problema que podria tenir no el té. De moment. I la família es queda tranquil·la: "que los ojos los tiene bien". O " no los tiene mal". (CO: quan deu ser el moment de dir

que quan tingui dos anys a la millor ha de portar ulleres? És ara el moment? Què entén una persona que es dedica al taxi sobre què vol dir una fístula?) Li pregunto si tots els pares són tan col·laboradors i li pregunto si els pares de la paràlisi diafragmàtica i braquial (problema obstètric d'XX i que després de dos intents de tancar el ductus farmacològicament, com que no tenen cirurgia cardíaca, el deriven aquí) saben què vol dir realment el que té el fill. Diu que sí perquè el pare es va posar a plorar el primer dia, que ell vol tranquil·litzar els pares i transmetre confiança." (Diari de camp).

La total adhesió al que deia el metge quan passava visita al seu fill prematur ingressat, sobre si el que calia era fer tal cosa o tal altra, i el perquè del que fos per part d'una mare davant el pare, que semblava qüestionar el que deia el neonatòleg, podria tenir a veure amb el que diu PI-SUNYER (2003): *"Sovint, ella intenta buscar una resposta a per què li ha passat tot això. Se sent culpable. Busca fets concrets que hagin pogut desencadenar aquest naixement abans d'hora. Ella sent que el seu cos l'ha traït. Se sent fracassada com a dona i com a mare. Se sent sobretot mala mare, castigada per alguna cosa que ella creu que ha pogut fet malament".* Si ja se sent responsable d'alguna cosa que no va, pot ser que a més no tingui gaires ànims per contradir el qui se suposa que li arreglarà el problema. *"Només hi ha hagut una mare que ha dit «no fotis!» com a protesta quan li ha parlat de la possibilitat d'haver de tornar a intubar la filleta. Li ha explicat el perquè i la mare s'ha quedat una mica conformada."* (Diari de camp).

Les infermeres de neonatologia reconeixen que es pot donar el cas dels pares que veuen que no hi ha una informació coherent i que cada metge dóna una visió parcial del problema, la de la part que ell atén. I també es pot donar el cas que els pares estiguin convençuts que s'està allargant l'agonia per provar algun tractament nou, que ha anat bé amb un cas anterior similar o que el tractament del seu fill, ara, només pot estar enfocat a poder tractar altres casos futurs amb més possibilitats, però que ara, aquí, per a ells i els seus familiars, té un cost emocional insuportable.

El psicòleg *Traginer* diu que quan hi ha dos o tres germans prematurs ingressats, el pare desenvolupa el paper que li toca i el fa bé: *"Potser quan hi ha la*

mare, la mare envaeix més quan és només una criatura, quan són mare i pare per igual que s'han de repartir... ho fan com a molt igual. Els cuidados es tornen més maternals de part del pare també... potser també agafa més, sap que li ha de donar caliu, sap que el contacte ha de ser molt bo i, i el pare es torna molt maternal també, no veus diferència quasibé; en tot, en parlant-lo, en cargant-lo, en agafar-lo, en petonejar-lo, amb coses, no?"

Quan es preconitza involucrar els pares en la cura del petit, deixant que canviïn els bolquers, portant-los llet materna extreta cada tres hores més o menys dificultosament amb tirallets que fan mal i presentant el mètode cangur com a beneficiós per al nen, s'hi hauria d'afegir la intenció més o menys explícita de garantir que aquells pares reconeixin el fill com a tal al més aviat possible i s'iniciï un vincle que li garanteixi les cures afectives i físiques, maternes i paternes, i més si durant un temps necessitarà cures especials. En tot cas, quan els prematurs estan fora de la UCI, els pares donen el biberó perfectament i saben com picar el pit del petit perquè faci el rot mentre li diuen coses boniques. Encara que també n'hi ha algun una mica desmanegat: *"un pare hindú li dona el biberó al nen que està a la falda de la mare (CO: la postura és més aviat forçada perquè ell està de peu darrere la mare, té una ma al biberó que està a la boca del bebè i una altra aguantant la bossa de la mare i el cos inclinat cap al costat, o sigui que no és la imatge del pessebre precisament.)"* (Diari de camp).

El pare pot, com la mare, establir una vertadera relació simbòlica amb el seu bebè a condició de repensar la seva masculinitat tradicional (LEFORT, 1999). Els sentiments dominants del pare enfront el naixement prematur del fill poden ser, segons Lefort, de caire catastrofista i preguntar-se si viurà i si ho farà normalment, a més de les proves de caire més físic, i havent de fer-se càrrec del altres fills, de la visita a la mare, les tasques domèstiques, la continuïtat del treball i de mediador i traductor entre la mare ingressada a maternitat i el fill ingressat en una altra estructura. L'autora es pregunta: *"ce père contenant est-il suffisamment contenu par l'équipe hospitalier?"* Podria ser que es continués amb la idea que la que pateix més és la mare deixant-lo en una extrema solitud davant

dels esdeveniments dels primers dies. Se li pregunta com es troba la mare i el fill però pocs cauen a interessar-se pel seu estat emocional. *“Per la manera de ser son mes patidores (...) si jo he patit, ella el doble, però a mi ningú m’ha dit mai res”*(Sastre,pare).

El pare pot trobar-se en rivalitat amb el metge que, si és home, prendrà simbòlicament el seu lloc: és ell qui sap el que és bo o dolent per al seu fill i qui sap l’evolució i el futur del seu bebè, de manera que les relacions poden ser amicals o, al contrari, d’enuig o agressives, i arribar a fer-lo responsable si el petit no evoluciona bé (LEFORT, 1999).

A més del mètode cangur, es dona com a notícia a *El País* que a la Maternitat de Sevilla es fan 10 minuts de massatge tres vegades al dia als prematurs ingressats fins a l’alta hospitalària. El reportatge situa el més gran benefici en la interacció que estableixen els pares amb els fills. *“Antes sin embargo han de superar las sensaciones de angustia, culpa, ira, temor, negación o ansiedad que sienten ante su hijo prematuro”*.¹⁰¹ I és aquí on el mètode cangur i els massatges tindrien la raó de ser: serien l’avantsala de les carícies no programades que se suposa que tots els fills inspiren als pares i que potser els prematurs extrems no inciten, d’entrada, a alguns.

En les relacions que s’han d’establir entre els pares i les mares i els nounats prematurs sembla que podrien haver-hi dues opcions: la dels pares i mares que accepten el prematur i la dels que inicialment el refusen. Encara que segons SCHEPER-HUGHES (1997: 394) citant a RUDDICK: *“cuando una mujer se compromete en la preservación y cuidado de su bebé, ella esáa “adoptando” conscientemente al niño como suyo. Este es un acto social voluntario, independiente del acto más “coaccionado” de parir”*. Podria ser que les mares que no volen o no poden anar a veure el seu fill prematur o no li volen donar de mamar, no se les

101 MAYORDOMO, J. “Toques terapéuticos para los bebés prematuros”. *El País*, 26 de Septiembre 2006.

considerés *bones mares*. Poques mares de prematurs extrems deuen poder dir en veu alta, ni a elles mateixes, que el seu fill no s'assembla en res al que ella hauria volgut. I molt menys que *no noten* que se l'estimen i gairebé impossible que pensin que és la font de totes les seves desgràcies.

Però hi ha una actitud implícita que si no demanen ajuda és que no la necessiten. Tot i que existeix la proposta de fer un grup de pares, la psicòloga X no els vol i en canvi és la il·lusió de la psicòloga Y. Una proposta de treballar és que podrien fer xerrades preparant l'alta, les visites, etc.

Continua sent tanta la desinformació que quan la família o els amics van a visitar els nens ingressats a la unitat de cures, recordem-ho, intensives, per patologia, que requereix cures o, si més no, observació per problemes que són o poden ser greus, aprofiten per mirar aquests prematurs tan petits de manera que els pares difícilment es deuen trobar compresos: *"És una situació que hi ha gent que no se la pot imaginar, és lo que diem a vegades nosaltros, hi ha gent que està darrere un vidre i ens veu a nosaltros i veu la nena, però clar, a vegades sembla un mico de fira, que tothom la mira per darrere un vidre, i a mi aquesta sensació tampoc és que... jo entenc que l'avi vol venir, i per aquesta gent a mi no et sap greu que hi hagi unes finestres que puguin veure, no? però per l'altra gent que ve..., que si ve un tio per xafardejar, que si ve l'altre, que si ve un familiar de l'altre costat i diu: mira quina nena més petita, són situacions que, a vegades, són violentes, per lo menos per mi,"* (Hostaler,pare).

Avet, neonatòleg, sap que cal "integrar lo més aviat possible en els pares en el cuidado del nen, això és molt important, és a dir clar, el que, el que no pots és tenir un nen tres mesos aquí i als tres mesos donar-li a una senyora un desconegut, ara, si li dones un nen que sap que és el seu fill i que además l'ha estat cuidant vàries vegades al dia durant tot aquest temps és molt diferent, ja el coneix". I que d'aquesta manera el rebuig és excepcional.

Una mare psicòloga de professió amb un fill prematur comenta que no creu que establir el vincle amb el fill hagi de passar per haver de tocar-lo físicament amb el mètode cangur. Ella, el vincle, el tenia fet abans. Veuen mares

amb el vincle mal fet tot i no tenir nens prematurs i haver-los tocat des del primer moment. Creu que seria millor fer el vincle al cap d'un temps, per exemple a les tres setmanes. Ara potser és massa ràpid. Té por dels microbis i no deixa tocar el fill al pare perquè té mocs. LOUX (1983: 246) fa 24 anys va considerar que no fer el cangur la va permetre fer el paper de mare: *"Je ne sais pas si cela n'aurait pas entraîné chez moi une trop grande confusion des rôles entre mère et infirmière, si cela n'aurait pas éteint en moi toute spontanéité de tendresse"*.

"Al passi de visita, repassant les TA, s'observa que en una presa consta 60/20 i no diu res (CO: s'està carregant la infermera?). Acaba explicant-me que el fulanito fa retencions (CO: em fa particip de la historià clínica tot i que sap que no és el que busco però és d'una atenció exquisida la doctora!). Continua explicant-me que va ser després d'un cangur: passa que després de fer cangurs, fan retencions perquè estan més excitats (CO: ja ho saben les infermeres, si és que té relació una cosa amb l'altra? Un mètode que no acabo de veure gaire bé perquè, si inicialment va ser perquè no hi havia incubadores a no sé on d'Amèrica del Sud, aquí, que sí que en tenim, jo crec que és per forçar la imprompta, perquè no puguin no ser mares les que tenen aquestes criatures tan immadures. Algú admetria que té algun efecte secundari no TOTALMENT meravellós?)"... "Passant visita explica que un nen que tenia greus problemes respiratoris quan feia cangur li baixava l'FiO2 a mínims. (CO: no sé si és per compensar allò de les retencions). En un altre moment del dia ha explicat que això de fer cangurs dóna molta feina a les infermeres perquè han d'estar al costat dels pares per si s'angoixen (CO: evidentíssimament que s'han d'angoixar!!!). En un altre moment, quan una infermera ha preguntat si fulanito podia fer cangur, li ha dit que sí perquè no tenia cap problema respiratori (o potser li ho ha dit perquè no feia apnees, que deu ser LA contraindicació." (Diari de camp).

"Les pautes no escrites són anar-hi cada dia, matí i tarda, amb la llet materna a la nevereta, i fer cangur, estar d'acord amb el que es fa allà i ser animós. Una mare àrab no va anar-hi en un mes i mig. M'expliquen que quan va entrar es repenjava a la incubadora del costat i ni aixecava el llençol que tapava al seu fill. Probablement la dona, que no parlava ni castellà, va haver d'esperar que el marit l'acompanyés per Barcelona i evidentment que fer el mètode cangur despullant-se el tòrax no entrava dintre dels seus

paràmetres. Parlem que seria millor observar el llenguatge no verbal perquè les infermeres diuen que n'hi ha que miren només el monitor i altres que només miren altres nens ingressats. És com la maternitat: totes som les correctes? O és un patró totalment rígid en què tothom està d'acord a fer el cangur i treure's la llet cada tres hores?"(Diari de camp).

"Hi ha pautes de comportament preestablertes de manera per això que els pares que no vénen cada dia provoquen comentaris d'infermeria més o menys justificats. Els pares de Mercader, que presenta un estancament en l'evolució, no vénen gaire. I podria ser que també necessitessin un temps per a ells, de manera que un cap de setmana es desentenguin del petit. Però crida l'atenció que mentre estan de visita planifiquin la trobada en un Mc Donald's amb els amics i sigui recurrent comentar l'hora en què marxaran."(Diari de Camp).

"És fàcil comparar els dos tipus de pares: els que no vénen i els que parlen al nen tot el dia. Veure la tendresa infinita d'uns pares d'una prematura de 24 setmanes sense donar-se cap oportunitat al dubte i amb la certesa que tot anirà bé, fa dubtar de qualsevol teoria. Cal destacar l'entusiasme amb què volen que la nena vagi endavant i com lluitaran per donar-li tots els ànims del món (CO: com i quan puc preguntar "hauria desitjat que no tirés endavant?!"). La mare s'ha emocionat una vegada i jo una altra de veure-la amb aquella bona fe. Em disculpo d'haver fet plorar la mare. Ell em diu diverses vegades que tenen ànims i que no defalleixen. Que sempre estan animosos i que aquell moment va ser només una inflexió. (CO: després els veig com parlen amb la nena que estan preparant per fer el cangur i la mare no para de dir-li coses guapes. Al matí fa el cangur la mare i a la tarda, el pare. Durant una hora.)" (Diari de camp).

Tot i l'actitud més o menys integrista d'alguns/es professionals respecte a haver de donar el pit com a única possibilitat d'alimentació, les mares que vaig tractar durant el treball de camp que no volien donar de mamar (en concret només una sobre les 22 que vaig entrevistar), podien dir-ho i ningú recorda cap tracte discriminatori ni estigmatitzant cap a la dona que optava per l'alimentació amb llet artificial. LOUX (1983: 76) fa temps reconeixia : *"J'ai besoin d'être prise au sérieux dans mon insistance à avoir du lait; il ne s'agit pas uniquement*

de nourriture, c'est aussi un symbole, le lien qui me rattache à mon enfant, ce que je peut faire pour lui."

L'alletament matern podria ser una altra estratègia perquè les mares es fessin responsables dels seus fills (és per tornar-se boges anant amunt i avall traient-se llet cada tres hores amb uns tirallets industrials que les deixen exhaustes. Les que treuen 120 cm estan exultants però les que en treuen 1 o 3 cm es poden desesperar per segona vegada). Com volen que surti res si un nen de 25 setmanes no té reflex de succió i per tant no mante, al no succionar, la secreció de prolactina?: la mare naturalesa diu que no pot ser viable, per tant no li ha donat cap eina per tirar endavant. *"No, no puedo, si intento sacar leche y saco diez, saco veinte, ahora me traía para sacarme leche pero ¿para qué?, para qué si sé que no voy a sacar...qué me va a salir?"* (Forjat, mare)... *No, llego diez pero yo igualmente diez o veinte, y voy yo cada a cada rato, yo sigo insistiendo insistiendo, como le están dando cuatro o cinco yo decía bueno, pues pa mi niña ya tienen"*. (Forjat, mare)... En tot cas no té res a veure amb donar de mamar on s'estableix, si es vol, tota una comunicació entre mare i fill, tàctil, visual, olorosa, auditiva... tot i així quasi cap deixa d'intentar-ho.

Quan mare i fill marxaven definitivament a casa, l'alimentació es convertia en artificial en la gran majoria dels casos (segons reconeixia un infermera del Servei de Digestologia) i en tots els casos que vaig tornar a entrevistar al cap d'un any, cosa que faria pensar que donen de mamar les que poden fer-ho amb unes mínimes garanties, les que poden extreure una quantitat normal de llet, i les que no poden obtenir més que 10 centímetres ho deixen córrer i alimenten els seus fills amb llet artificial. Alguna mare a la segona entrevista ha dit que si fos ara no donaria el pit mes enllà del calostre. Hi ha mares que es compren un tirallets industrial per treure's llet que després

congelen per quan vagin a casa: els petits no saben mamar i cal donar sempre biberó.¹⁰²

Vaig demanar a una mare informació sobre el mètode cangur i si li havien deixat opció per no fer-lo: *“sí, que si volíem, que era recomanable perquè llavors el lligam així afectiu és millor, els nens te van coneixent per la veu, ja te coneixen abans, però que te coneixen ja per la veu, per l’olor que fas, i això fa un lligam més afectiu cap al nen i la mare cap al... també, el... bueno, a la inversa, tot,... sí, i és una experiència molt maca perquè el sents aquí i ja veus que és més teu...”* (Teixidor, mare).

Vaig preguntar a un pare que ja havia iniciat el mètode cangur sobre com ho vivia: *“molt bé, molt bé, però de totes maneres això m’asusta una mica, perquè quan el veia dintre de la d’allò, que no l’havia encara posat a sobre el veig més distant, quan me’l poso a sobre noto molt més que és meu, noto moltes... allò de que t’hi acostes molt més al nen, i si ara li passa alguna cosa al nen probablement el patiria més que si no l’hagués tocat, això és lo que noto, és a dir, com que el sentiment està molt més fort cap al nen, no?, i llavors ara si ara al nen o la nena li passés alguna cosa...”* (Teixidor, pare). (CO: *per fi! Evidentment que el cangur fa uns lligams brutals. Abans tothom deia que si una mare volia donar el seu fill en adopció, si aconseguien que el mirés i el tingués a sobre, la meitat es quedava amb el fill. I doncs què? Ara no existeix la imprompta? El vincle, que queda més bé? I per què ningú no en parla i només es parla que baixa l’FiO2 i que millora tant la freqüència cardíaca? Li ho dic a en XX, neonatòleg, i em diu que sí, que també té efectes negatius. Li dic que no cal que siguin negatius però que cal dir-ho tot.”*) (Diari de camp). Probablement de tant repetir que el mètode cangur va bé per als prematurs s’hagi deixat de considerar que el

102 Més que considerar la lactància materna com a fisiològica per a l’espècie, hi ha un moviment associatiu militant de professionals de la sanitat i mares que identifiquen lactància, materna o no, amb ser bona mare o no tant, i que allarguen la lactància materna fins als tres anys, quatre, o fins que el nen vulgui, actitud que podria suposar garantir artificialment un lligam de dependència del fill envers la mare, A menys que identificant maternitat amb embaràs, part i lactància, s’allargués la lactància per ser mare més temps. No hi ha cap mamífer, un cop han erupcionat totes les dents i queixals, que continuï mamant, ni en comptes de, ni a més a més del menjar que la seva espècie recomana per una bona alimentació.

que és segur i prioritari és que enforteix uns lligams familiars en perill de no establir-se. Cap pare ha sentit el desig de fugir del que sembla que serà un problema? Està previst que algun professional atengui aquest pare? Com pot ser que deixem sols aquests pares? Pensem que és el *seu* problema?

Per tant, si aquestes dues maniobres, les de donar de mamar i el mètode cangur, tenen un component de caire psicològic, emocional, potser que en l'equip de neonatologia es contempli la necessitat de tenir un professional de la psicologia. Un mecanisme per poder suportar la situació pot ser confondre's amb la majoria. I si la majoria fa mètode cangur, pot ser que fer de cangur vulgui dir "normalitat". *"Està tocant el nen, que fa contractures i s'alegra que es mogui tant. Li agafa un dit i ella riu. Li pregunta a en XX, neonatòleg, quan podrà fer el mètode cangur perquè en té moltes ganes (CO: em fa l'efecte que ho vol perquè ella també vol fer el que fan les altres i ser igual que les altres. Però amb la mateixa idea que quan els altres fan un joc i tu també vols sentir què passa tirant-se del tobogan. És com una cosa a aconseguir.) En XX diu que no hi ha cap problema nou i que això és una bona notícia i que cal esperar, que el tub l'ajuda perquè ell no té força per respirar. La mare diu que si li quedarà marca i ell diu que durant un temps queda el nas més gran i riuen tots. (CO: ningú planteja res del futur. És qüestió d'esperar unes hores més o uns dies més. Res més enllà de 48 h.)"* (Diari de camp).

La comparació amb altres casos per part d'uns pares amb la filla prematura que va tenint complicacions i que allarga el seu ingrés més temps que la resta de nens fa que els pares rebaixin les expectatives a ser "com els altres". Recorden les explicacions dels primers dies: *"a partir de les vint-i-vuit en avall pues que els percentatges baixaven més i podien haver-hi més possibles complicacions i realment és amb el que ens hem trobat i llavors pues que veies que els pares aquests que vam estar dalt (a les sales d'ingrés matern previ al part) pues que van fer canguro bastant abans. També han tingut els seus problemes però bueno, bastant més rodat, vull dir a hores d'ara ells fa quinze dies casi que són fora, que estan a casa... l'altre dia parlàvem amb un pare que ens va telefonar i diu, "huy, sales de allí pero cada dos por tres estás al médico", però bueno és lo que li deia, no és lo mateix, no?"*

Mare: estàs a casa.

Pare: però bueno veus tot el procés aquest i tu veus que encara estàs aquí, pues això et fa sentir... pues quan els veies fer cangur i tu no podies pues encara en tenies més ganes.”
(Mestre, pare i mare).

“En XYX, neonatòleg, els diu que el poden tocar. Ell es renta les mans amb un suc que hi ha davant de totes les incubadores, es posa guants i hi entra les mans i el toca d’una certa manera. La mare fa el mateix però sense guants. En XYX li rectifica la posició i diu de posar-n’hi una al cap. La mare en un moment donat s’aparta bruscament perquè es veu que el nen li ha donat un cop: “que mala leche tiene!” No sé si per dissimular afegeix: “tendrá carácter” (CO: no se si és un comentari molt amorós dir que el fill de 780 grams té mala leche. Podria ser que li fes angúnia tocar una coseta tan espectacularment petita). El pare també vol i es renta les mans.” (Diari de camp).

L’ambivalència de sentiments pot fer que dos dies abans de marxar a casa encara no es tingui l’habitació del nadó preparada per por de si passa alguna cosa: *“ y me causaría un poco de tristeza, de pena de que todos los días ver la cuna o ver la ropita y eso ... como que me gusta pensar en que... mejor es de que cuando ella esté aquí, ya está mi suegra, tengo mis hermanas acá, entonces me pueden ayudar, mira cómprale esto, cómprale lo otro, y esto... (Torner, mare) o que s’entretinguin pintant el pis i encarreguin els llitets però encara no els portin a casa.*

“Una mare de bessons es posa a plorar perquè ja està tipa de tantes complicacions: un ha d’anar a fer tractament amb raig làser de la seva retinopatia i l’altre ha de tornar a posar-se la sonda nasogàstrica per poder alimentar-se i evidentment els pares estan destrossats de tant esforç. Uns dies després trobo la mare i li pregunto com va tot i em diu que molt bé. Tinc ganes de preguntar com està la nena, dels ulls, però no m’hi atreveixo: no em dirà davant de tots que la nena està mig cega. Aquí tot va bé i més davant d’altres pares. Com lluiten aquestes dones per tirar un carro tan pesat! Segons el pare, que vaig a saludar més tard, encara són a l’hospital perquè s’ha d’engreixar. Després em diu que és que té el fetge malament i de fet encara espera l’estudi dels ulls. Miro la història i ja l’han vist dues vegades: no hi posa exactament el que diu el pare. I de la nena només que s’ha d’engreixar. (CO: pot ser que no vulgui

reconèixer que s'emporta una filla cega a casa? Si només és davant meu ja està bé, lo fotut serà si no s'ho vol reconèixer a ella mateixa. O potser només és que encara no li ho han dit i no vol tenir por). Saludo els pares de la... Aconsegueixen canviar el bolquer sense que es vegi la cicatriu. Potser no volen que la nena es vegi amb cap cicatriu. De fet tothom diu que són allà para engorde." (Diari de camp).

Uns altres pares tenen poc temps per pensar en el futur perquè: *"vivíem el dia a dia i el dia a dia t'absorbeix suficientment com perquè no li donguis gaires voltes (Palet, pare). I altres són d'allò que es diu positius: "el que et deia és que això de néixer prematur, si intentava, de tota aquesta història que ens ha passat, mirar una mica la part més positiva, no?, i li deia alguna vegada, dic per mi, la part positiva és que tenim com gairebé dos mesos de rodatge, és a dir, podem tocar els nens, podem veure els nens, quan si tens un part natural, està molt bé, te'l porten, te'n vas a casa i dius i ara què faig? aquí no, aquí tinc com dos mesos d'aquella master class que em dura dos mesos, eh?, que puc anar doncs, tocant el nen, preguntant a les pediatres... llavors jo crec que, igual no passa, però quan arribem a casa tindrem els problemes que, si tot ha anat bé amb els nens, els problemes que pot tenir més o menys qualsevol nen que té quaranta setmanes, i jo crec que afrontarem les coses d'una altra manera perquè ja portem amb ells dos mesos." (Teixidor, pare).*

A vegades els pares projecten els malestans cap al personal sanitari, en concret cap a la infermera, amb qui es podria establir una mena de rivalitat perquè és qui fa la feina que li tocava fer a la mare.

Es percep la solidaritat i la delicadesa que es tenen els pares de nens prematurs ingressats: *"al principio, la primera semana bajaba aquí con un nudo, llorando siempre, y yo pensaba que era sola, y ahora que veo a chicas que han tenido su niño o niña, y las veo llorando y me acuerdo yo cuando estaba llorando, de que se te hace un nudo, que me dijeron aquí que era las hormonas, que tenían que poner su sitio, que estás más sensible, que claro, los ves así y parece que que se te cae el mundo encima y que nos decían. los que estaban antes que nosotros, cuando te veían con lágrimas: no te preocupes que va bien, que todo va a ir bien y ahora pues los que entran, pues le damos los consejos que, más o menos haces un grupo desde el primer día y tenemos los mismos pensamientos, y por eso digo que nosotros cuando hemos ido a ver a alguien, vas y ves a*

ese niño, como mucho ves al de al lado porque lo tienes que ver” (Forner, mare). “Sent com riuen els pares Esparter i Hostaler (CO: estan a fosques i els homes s’expliquen coses. Els dissabtes a la tarda es troben amb els “amics” a la UCI. S’han acabat els cines i els balls dels diumenges de festeig. Tenen els pròxims cent caps de setmana “ocupats”. I encara rai si es poden consolar amb altres que viuen la mateixa situació i es poden comprendre.) (Diari de camp).

De cop els pares han de canviar d’amics: *“aquí estàs en un altre món que a fora, a fora ho expliques i és... si és allò que dius, ja creixerà, però no ho viuen i aquí els pares pues ho vius i doncs t’apoyes i transmetes la sensació pues de que... i t’entens, estan igual que tu... el fet amb els pares aquí dintre és molt positiu i, diguéssim...*

Mare: i ara mateix en el nostro box han ingressat aquelles dues petites, igual que nosaltres, i jo veig la mare del davant i veig la meua, que la veig gran, i ella amb aquella nena de 700 grams i que està passant lo mateix que vaig passar jo, exactament lo mateix, la veig allà que de tant en tant està plorant, que si això, que si allò que.. i jo li dic, tranquil la que goita a mi també em va passar, que és normal, que tal i que qual i no sé, mires d’ajudar-la una mica o penses: a mi també m’ha passat, jo també m’he trobat en aquesta situació i... “(Mestre, mare).

Quan la dona és d’un altre país i es posa de part a les 27 setmanes, sense cap familiar ni amic, tot i saber què vol dir un nen prematur veu que és diferent quan ho és la pròpia filla: *“Sabia que había niños pequeños pero siempre uno viéndolo del otro lado de la ventana, o sea prácticamente no informada, sé que nacen niños y que muchos sobreviven porque había visto niños de 500 gr cuando estuve en Neonatología con mi hija anterior, pero cuando no te toca a ti propio el tema, es una cosa que informado no estas. Ahora mi miedo, digo yo, de repente soy positiva y digo sí, va a crecer, todo va a ir viendo pero como he estado leyendo puede tener algún retardo, mi esposo dice no, tú piensas siempre en lo malo y yo le digo uno tiene que pensar en todo siendo prematura, he leído y he visto que puede nacer con algún retardo, algo que no vaya bien en la cabeza... pero no pensé que era así cuando la vi., yo dije bueno yo calculando son siete meses, cuando la he visto me ha causado mucha pena*

C: ¿Era más pequeñita de lo que se pensaba?

M: *Sí al menos de lo que yo creía, mi imaginación mía y cuando la he visto, me pareció una arañita. Yo la defino como una arañita porque es pequeñita. Cuando la he visto me he sorprendido que estaba en la incubadora, que me la hicieron ver un poquito y cuando se la describo a mi marido, ahora ya no, conforme también me he habituado a verla, son 15 días que ya ha nacido y le digo como es, no te puedo describir que sea una niñita, es una niñita pero me parece así como una arañita, como no sé, algo tan frágil, tan chiquitito...".*(Esmolet, mare). La mare posposarà tot un any la tornada perquè ella sap, i els seus familiars també, que l'atenció que tindrà el seu fill aquí no és exactament la que li podrien donar a la seva terra.

Només un pare dels 21 entrevistats va deixar de treballar per atendre els dos primers fills, que estaven mal atesos a casa perquè la mare es cuidava prioritàriament de la nena prematura ingressada.

"Parla amb uns àrabs que no sé si entenen res perquè no diuen res més que gràcies i després amb un que la dona es cuida de dir a la segona de canvi que és advocat i que viuen a... i que han baixat a un hotel i que per quant temps. I en XX, neonatòleg, diu que ni demà ni demà passat canviarà res, que s'ha de desinflar, que orina molt i que això és bo però que han d'esperar. El pare pregunta coses dels aparells i en XX, en broma, li diu que no li dirà res del que valoren les màquines i que no es preocupi (CO: tot autolimitat, ara i aquí. A no empitjorar, a continuar estable, com ahir...). Els pares es desfan a donar les gràcies per tot el que fan, encantats de la vida (CO: li donarien un petó però es refrenen.)" (Diari de camp).

Les paraules de XXX, neonatòleg, són que està molt greu *"pero que tengo aún muchas cosas más que ofrecerle, voy a hacer todo lo que tengo en mi mano, yo quiero que sepa que voy haciendo todo que lo puedo, vamos a hacer todo que podamos..."* Li explica que com que no respira bé, l'abdomen s'ha perforat i inflat, al ronyó no arriba sang i no funciona. Li diu que la drenaran. Procura dir les coses amb noms senzills però en surten de tècnics. I la mare anava plorant dient *"mi pequeña es tan pequeña, yo sé que estan haciendo todo lo que pueden para salvarla"*. En cap moment es va dir que el millor seria que deixés de patir.

“Cal destacar que la mare no volia parir, volia cesària i no volia donar el pit. Ara és diferent perquè el metge li va dir que era imprescindible la seva llet. Ell està preguntant-se per què ha passat i ella és més conformista. La nena, quan fa el cangur, es queda tranquil·la al pit del pare i en canvi a la mare no li para quieta en tota l'estona. Ella té por de tot el que pot venir perquè serà crònic. Preferiria que li diguessin que podria haver-hi la possibilitat de retinopatia perquè quan li van dir de cop es va enfonsar. Arriben a la conclusió que és millor fer el que diuen els metges: “siguem optimistes i pensem en el dia a dia” (CO: és el mateix que es deu pensar en el camp de concentració o perdut en el desert per no desesperar-se.)” (Diari de camp).

“En XXY, neonatòleg, em ve a buscar perquè va a parlar amb els pares de la YYY, que té leucomalàcia. Probablement sigui prenatal per immaduresa, és a dir, que no és per problemes postnats. Diu que als 20 anys tindran problemes i que és molt angoixant per als pares. No se sap com evolucionarà però pot ser que tingui seqüeles. És el primer que em diu però després ho relativitza. Em pregunta com ha de presentar-me. Els diu que “va bien, ha aumentado de peso, vamos a esperar, come bien y ha hecho cacas, esto quiere decir que el estómago va mejor”. Algo de respiratori però del cervell, res de res. (CO: evidentment que és la de guàrdia i no es vol mullar). La mare es posa a plorar i el pare va tenir una crisi d'ansietat quan li van dir que tenia una taca al cervell (CO: que fer? Matar-la? Ho faria jo? O se la tira endavant a veure què es fa?) La mare ja no treballarà ni estudiarà més i es quedarà a casa cuidant la nena. Si hagués sabut que la nena tenia una malformació mentre estava embarassada no hauria avortat. El pare sí.” (Diari de camp). Poden dir-se a ells mateixos o als altres que tant de bo es morís? Nenes amb taques al cervell que només tenen un vint per cent de possibilitats de no patir seqüeles amb uns pares que saben molt bé qui tindrà problemes si el 80% es fa realitat i que al davant tenen un camí molt llarg que han de caminar: “perquè si tingués una lesió greu pues patiria més ella que no pas nosaltres, nosaltres clar que patiríem, però la que patiria més ella que no pas nosaltres, la societat tampoc no t'ajuda gaire en aquests aspectes... pessimistes ara perquè estem en aquesta situació, també... clar, te diuen ara està molt bé, ara de cop torna a baixar, i jolín que també queden molts de mesos i també ens hem de fer forts i pensar que queden moltes notícies... a ella li queden dos, tres mesos aquí encara, però clar avui ja ens han

dit que feia moltes bradicàrdies... i llavors anàvem molt bé i ara tornem-hi.” (Campaner, pare).

“Quan se’ls va comentar que té broncodisplàsia i que haurà d’anar amb oxigen molt temps, etc., ell va dir: “ ah, sólo eso?”. La ve a buscar per un Jonatan¹⁰³ i em quedo amb la infermera rossa, que comenta que els pares d’en Mercader estan rars, que vénen a hores rares perquè treballen i acaba de sentir que no, que ella només està preocupada per fer cangur i per ensenyar la cara als de fora i que per això la destorba la incubadora del costat. Jo dic que sembla que només vol fer el que fan les altres, el “Y yo?” o el “yo también”, que no s’enteren de la festa i que fa la sensació que ella vol ser mare i que per a això cal un nen. Hi està d’acord.”(Diari de camp).

“La situació és tan fràgil que jo, que no crec que hagin de destrossar-se el pit traient-se llet i que el vincle no cal que passi per aquí, em trobo animant la mare d’Esparter. Està tan trista, pensa que tot va tan malament, que cal trobar alguna cosa positiva. Li han tingut que posar O2 i caldrà una transfusió. Li pregunto pel pit. Em diu que només li pot donar sis de vuit biberons. I li faig veure que està pujant a base del pit, no del biberó. Sembla que es consola (CO: és la repera!., jo, que crec que no han de donar el pit, animo una mare que es destrossi la mama per treure’s una mica de llet quan els nens no tenen lactasa ni reflex de succió fins a les 30 i pico setmanes!!!) (Diari de camp).

Després d’estabilitzar-se, els nens deixen la UCI pròpiament dita i passen per dues sales més abans de marxar. “Els pares que estan a punt de marxar a casa d’alta, veuen la màquina que indica que la cosa no va i que tot i que veuen a la filla sense cap problema han de posposar l’alta. La mare diu que potser el manòmetre no marca bé perquè la nena està bé. Fa 4 mesos que són aquí dins i no acaben de sortir mai. La infermera 1 m’ha dit que s’ha refredat, que l’aire condicionat estava malament i ha fet fred (CO: com podem tenir nens que es refreden dins el mateix hospital? Les normes

103 Catéter epicutani-cava per perfusió de medicació, drogues o alimentació parenteral. Excepcionalment per extreure sang.

higièniques són deficitàries: entre tants pares i l'aire que va o no, els petits es refreden. I lo que te rondaré morena quan surtin al món exterior!) Intento resituar el pare amb la cosa d'“és greu? O no és greu? No és greu. Es tan empipador com vulgui però no és greu”. Sembla que es tranquil·litza. En XXxx, neonatòleg, té mitja hora per a tots el nens. A dins, a la UCI, hi ha un metge per a cada dos nens i mitja hora per parlar amb cadascú matí i tarda. Aquí, ja comença a ser un problema de cada pare i encara no han sortit de la planta. Els de la UCI ja no saben res de la petita... Els costos de la UCI ja no són els mateixos. Primer tot, ara ja poca cosa: poc personal d'infermeria i poc de medicina. (CO: és el mateix nen però ja no tenen cap “gràcia”. Saludo els de la Filador però em quedo amb els Mestre aguantant una mica la desesperació i el desconcert i l'esgotament d'aquests pares que deuen maleir la seva sort i que ja estan sols.)” (Diari de camp).

“La negació de la realitat que fa dir a un pare que tenint la filla i la dona ingressada per un infart es diu que cuidar-les no és un treball sinó un plaer i que tot va bé, sense cap queixa ni cap por, només una recomanació: que m'entretingui i que disfruti la vida.”) (Diari de camp). “Pares d'un prematur que només poden veure les complicacions que tenen els altres nens, no pas el seu i que tot va. Comenten el programa d'ahir al vespre a TV3 sobre prematurs. De Madrid. Les causes: edat, no és el seu cas; estrès, tampoc; i part avançat per evitar patologia, tampoc. Ellos pasaban por allí. (CO: cada vegada penso més que ara no és el moment d'entrevistar més: tot va bé. O estan en xoc o no volen o no saben què els espera.)” (Diari de camp).

“Veig un pare que porta de la maneta la mare amb bata i caminant fatal a veure el fill a la incubadora. Me'ls quedo mirant a través del vidre de l'altre box. Quina cara fa la mare! Somriu però quina pena deu tenir al cor!”.

“Per fi saludo els pares de Filador. S'ha inflat i ara el respirador va a més marxa. Està infectada. Estan tots dos amb mascareta i el pare tanca immediatament la incubadora. No volen que li entri cap microbi. Comenten que hi ha pares i mares refredats i que no es posen cap mascareta. L'R3 em dirà que ella i la XYX han parlat amb ells perquè estan molt angoixats: “amb la mascareta tots dos tot i que els he preguntat si estaven refredats i m'han dit que no.” (CO: evidentment estan inquiets que se'ls refredi la cria, senyora!)”.

“Vénen els pares dels bessons Sastre. Un amb una broncodisplàsia i l’altre amb hemorràgia cerebral IV. Cal destacar que s’ha passat un embaràs fatal, sense cap “gràcia”, patint i volent acabar d’una vegada”.

“L’altre dia va trucar el pare perquè la mare estava molt deprimida i no sabia què fer.”(Diari de camp).

5.2 ELS PROFESSIONALS

5.2.1 TRACTAMENT

Si a l’inici dels anys 80 el tractament als prematurs va tenir un aspecte de mantenir-los aïllats, intentant preservar-los de les infeccions, ara hem arribat a *“un criterio de rescate intensivo de alta tecnología y práctica inmediata, orientado a modificar impresionantemente la obra de la naturaleza”* (PEABODY, sd: 438). Qui continua citant CASELL (1993): *“A semejanza de la escoba del aprendiz de brujo, surgieron tecnologías con vida propia, no sólo por sus propiedades intrínsecas, sino también por algunos de los rasgos universales de la raza humana. Las tecnologías comenzaron a servir los propósitos y fines de sus usuarios, pero al final sus usuarios redefinieron sus propias metas en términos de la tecnología.”* i que fa dir a una família involucrada: *“No es la tecnología en sí lo que nos inspira miedo... sino la mentalidad de quienes la utilizan. Personas falibles han perdido de vista su falibilidad en la maraña de impulsar hacia delante las fronteras del conocimiento, rediseñar la Naturaleza y vencer a la muerte”* (ROTHMAN, 1991 a PEABODY, sd: 438).

PEABODY (sd: 439) es pregunta si les *escombres* (oxigenació per membrana extracorporal, ventiladors mecànics, òxid nítric, nutrició parenteral total...), que haurien de servir com a auxiliars d’una feina pràctica, s’estan fent servir de forma racional i amb moralitat. Però cal tenir en compte que les *escombres* s’apliquen en una societat on l’important és no morir i on la religió majoritària continua parlant de la sacralitat de la vida; per tant, poca gent es planteja que pugui haver-hi alguna o moltes situacions on la l’aplicació tècnica de la tècnica pugui arribar a ser una mala pràctica i un mal desig.

I és la necessitat de posar límits a la tècnica la que pot plantejar el dilema: *“La qüestió és que les eleccions s’efectuen a partir de valors (cultura) i es realitzen en un domini propi de l’atzar evolutiu (naturalesa). Establim connexions entre dominis dels quals estàvem acostumats a tractar per separat. A nivell del coneixement, ens trobem amb una intervenció tècnica sobre la naturalesa i a nivell de valors ens veiem obligats a triar sobre qüestions que solíem deixar a l’atzar del destí”* (BESTARD, 2003: 99).

La supervivència d’aquests fetus molt prematurs comença a aconseguir-se els anys 80 amb l’administració d’una substància, el surfactant, que és la que segrega en condicions normals el pulmó del nounat i que permet que els alvèols s’expandeixin i facin l’intercanvi d’oxigen entre l’alvèol i la sang, i que evitin així el col·lapse alveolar durant l’inspiració.

La farmacologia hi té un paper: *a)* els inhibidors de la dinàmica del part, però que només són efectius en certes condicions; *b)* l’administració de corticoides^{104 105} a la mare per a estimular la diferenciació cel·lular i afavorir una maduració, sobretot del pulmó, perquè en el moment que neixi el nen es trobi una mica més preparat per viure que si no n’ha rebut; i, donat el cas, *c)* l’administració de surfactant al nounat. Són tres de les actituds terapèutiques més eficaces per intentar controlar la situació de risc que representa un part prematur. Tot i així, l’administració de corticoides ha de ser limitada pels possibles efectes sobre la mitosi cel·lular i la seva incidència en el desenvolupament neuronal del prematur.

104 CROWLEY (1995) L’avaluació de l’eficàcia de la maduració fetal amb corticoides prenatals administrats a la mare en la disminució de la incidència de la membrana hialina va ser el primer treball en medicina basat en l’evidència de la Fundació Cochrane (Antenatal corticosteroid therapy: a meta-analysis of the randomized trials, 1972 to 1994. *Am J Obstet. Gynecol* 1995; 173:322-35).

105 Valls & al. (2004) “Liggins y Howie al 1972 mostraron por vez primera la posibilidad de prevenir el síndrome de dificultad respiratoria (SDR) mediante la administración de corticoides”, tot i que no se’n va generalitzar l’ús fins al 1990. Tratamiento con corticoides prenatales y surfactante precoz en recién nacidos de igual o menos de 30 semanas de gestación. *Anales de Pediatría*, vol. 61, n. 2, Agosto 2004.

Les diverses tècniques terapèutiques al nounat prematur (administració de surfactant exogen, òxid nítric inhalat o ventilació d'alta freqüència) han millorat el pronòstic de les diferents patologies respiratòries, encara que continuen sent les principals causes de morbimortalitat neonatal. Per això des de 1989, s'investiguen, de manera discontinua, altres tècniques del tipus ventilació líquida (iniciades per problemes associats a condicions hiperbàriques -descompressió de busseig i en medicina espacial-) on mitjançant un determinat líquid es podria subministrar suficient oxigen i extraure adequadament l'anhídrid (VALLS, 1999: 183-186). *"I s'arribarà a tenir les criatures amb una via d'infusió determinada i respirant en un mitjà líquid en els propers vint anys. Els nanos, quan neixin, si són molt prematurs passaran a un altre mitjà similar al mitjà matern i amb una assistència que ni ens imaginem ara mateix"*(Alzina, neonatòleg).

Vaig poder assistir a una sessió pública dels membres de l'Acadèmia de Ciències Mèdiques de posada en comú, però des de l'anonimat. dels diferents resultats de 10 hospitals catalans en l'assistència a prematurs de menys de 1.500 g. En alguns aspectes de la supervivència, complicacions, tractaments... eren homogenis, i en altres no. Es va suggerir que es posessin en contacte els hospitals que tenien resultats inferiors amb els que eren excel·lents en aquell aspecte concret per poder millorar-lo. És evident que les complicacions neurològiques són les que semblen més dignes de consideració però hi ha altres complicacions, com per exemple les pulmonars, que fan necessària la posada en comú de les teràpies que semblen indicar que seguint-les es desenvolupen menys malalties pulmonars cròniques.

La discussió sobre què fem amb els prematurs extrems: *"a Catalunya l'hauria de promoure la Conselleria, és a dir, jo crec que aquesta és una decisió que hauria de ser política, de la qual els professionals hem de portar la part tècnica i la part d'experiència personal, però el que ha de ser el món del futur no ho hem de decidir els metges, és a dir, jo no crec que els metges siguem els déus que tinguin que decidir què ha de fer la gent amb la seva vida, jo penso que hem d'explicar què podem oferir, però penso que ha de ser la societat... aquí han d'entrar pues filòsofs, especialistes en bioètica, ha*

d'haver-hi gent que no sigui tècnica que opini..., i no crec que la decisió sigui una decisió exclusivament de metges, cap de les decisions de salut crec que ha de ser exclusivament de metges." (Picea, ginecòleg).

El cas de la nena nascuda a Miami per cesària a les 21,6 setmanes de gestació i 284 g¹⁰⁶ contravenint tots els protocols internacionals d'assistència a prematurs extrems, en què no es recomana cesària per motius fetals fins a la setmana 26, podria ser un exemple de si cal posar límits o no. Independentment de si aquesta nena va néixer vigorosa o no, molt probablement ha necessitat mitjans extraordinaris per anar resolent les més que probables complicacions relacionades amb la seva immaduresa.

5.2.2 PROTOCOLS

És davant d'aquesta responsabilitat amb la prematuritat extrema que la medicina intenta establir els límits per actuar i s'elaboren els diferents protocols que orienten l'actuació de l'equip mèdic en les diferents situacions de part prematur: de les 22 setmanes fins a les 27, on es recomana ja un part vaginal sempre que sigui possible. Per fer una cesària cal que tingui un mínim de 26 setmanes.

És en aquest espai de temps, de les 22 a les 27, on s'han de prendre les decisions de fer o no assistència mèdica però que posaran en evidència les motivacions, el prejudicis, les valoracions eticoculturals dels professionals mèdics que, com diu l'Informe Hastings (HASTINGS CENTER,1996: 31): *"La medicina se verá inevitablemente influida por los valores y los fines de las sociedades de las cuales forma parte, pero esto no implica que sus propios valores puedan o deban someterse a los mismos"*.

106 Sastre, N. "Una nena que va pesar 284 grams al néixer compleix quatre mesos". *El Periódico*, 21 de Febrer de 2007.

Els factors que influeixen en la decisió de reanimació del nounat de baix pes, segons un estudi, són: l'edat gestacional, el pes, la probabilitat estimada de supervivència, la incertesa pronòstica, les preferències dels metges tractants i els desitjos dels pares (DORON 1998; a TEJEDOR, 2001: 4). En un altre estudi es comenta que els possibles factors a considerar haurien de ser: el patiment causat per l'assistència, la qualitat de vida, els valors i les preferències dels pares i el cost emocional (TYSON 1996; a TEJEDOR, 2001: 4).

En un estudi comparatiu entre la participació que es dóna als pares en la presa de decisions a França i Estats Units, ORFALI (2005), Professora de Bioètica en Pediatria a la Universitat de Columbia, diu que: *"El sistema sanitari francès no demana la opinió a mares/pares a l'hora de portar a terme les cures (tal com correspon a un sistema paternalista), però simètricament, els neonatòlegs americans (malgrat seguir un model que dóna autonomia a mares/pares) tendeixen a no demanar permís a mares/pares a l'hora de continuar les cures intensives"*. Continua Orfali exposant que hi ha una hipòtesi: *"que afirma que la societat que permet una major implicació familiar en la presa de decisions s'enfronta a un increment en la demanda familiar de continuar el tractament, és a dir, a una "incapacitat per dir adéu"*. El treball posa de manifest que ambdós, francesos i nord-americans, practiquen la reanimació a partir dels 500 g i 25 setmanes de gestació i que la discrepància està en quan dir prou: *"En el model francès els neonatòlegs limiten de manera sistemàtica el tractament en casos d'hemorràgia intracranial (IVH) severa (grau IV), de leucomalàcia periventricular (PVL) i d'anomalies congènites (com la trisomia 18), mentre en el model nord-americà es continua el tractament mentre el pronòstic no sigui letal"*.

La diferència entre el que es fa als EUA i a França davant la mateixa situació és deguda, segons Orfali, a la construcció dels dilemes ètics que justifiquen que: *"En el model d'Estats Units es procedeix a la reanimació dels bebès que respiren de manera autònoma, malgrat siguin malalts amb seqüeles severes (a excepció dels que sota prèvia ordre s'hagi explicitat un DNR –el dret a la no reanimació–), en el model francès en aquests casos no es procedeix a la reanimació. A Estats Units una normativa específica determina el que és legal i el que no ho és. Aturar el*

tractament, no reanimar (DNR), aturar les cures i, fins i tot, la nutrició i hidratació són legals sota circumstàncies específiques. Malgrat la legalitat, aquestes pràctiques no són habituals, ja que en la major part dels casos les mares/pares les desconeixen. És a dir, els metges no informen o no ofereixen la possibilitat d'aturar el tractament malgrat la llei ho permeti i la qualitat de vida del nadó estigui severament limitada”.

Orfali constata que *“els professionals d'ambdós contextos tendeixen a pronosticar de manera similar casos com els congènits/anormalitats cromosòmiques i les anòxies cerebrals, però no ho fan de manera similar pel que fa a casos de PVL i IVH de grau IV” i que això està relacionat amb la diferent conceptualització dels resultats, és a dir, treballen en el marge que permeten les anomenades “zones grises”. “El control de dilemes ètics està en mans dels professionals, que són els únics que poden decidir sobre la certesa/incertesa del pronòstic, permetent o no la implicació externa (mares/pares, lleis, opinió pública...) en la presa de decisions. Treballar en la “zona gris” es converteix en una qüestió de poder, els professionals mantenen aquest monopoli encara que reconeixen que la medicina no té una resposta objectiva per a aquestes qüestions.”(ORFALI,2005)*

El treball comparatiu d'Orfali posa de manifest que a França les proves mèdiques són suficients per determinar severes seqüeles i, per tant, la finalització del tractament, mentre que als EUA els pediatres afirmen que: *“les seqüeles neurològiques són incertes quan l'infant té una hemorràgia”* i per tant no retiren el tractament. Als Estats Units el tractament es limita únicament quan l'infant no té possibilitats de sobreviure per tal de no posposar la inevitable mort, o quan mares/pares presenten una ordre que no permeti la reanimació (DNR). El model nord-americà treballa en el marc de la incertesa i davant aquesta incertesa els metges no ofereixen la possibilitat de limitar el tractament. A mares/pares rarament se'ls dóna l'oportunitat de decidir en els casos incerts, el control és en mans dels professionals.

Orfali continua afirmant que: *“L'anomenada «espera fins a la certesa del diagnòstic» porta a una intervenció més agressiva que la que es dóna en les unitats franceses... En el cas francès, es tendeix a convertir les incerteses en certes morals i consegüentment en determinacions mèdiques, el que s'anomena procés de*

“medicalització” de l’ètica, que es correspon amb l’èmfasi que es dona al perill que comporten les emocions i la subjectivitat en l’avaluació de pronòstics crítics.”(...) “A França han optat per fer reunions en les que no es discuteix l’ambigüitat del cas en si, sinó que es crea una espècie d’unanimitat intraprofessional, fent el pronòstic de manera grupal, i així, de manera simbòlica, s’hi senten tots involucrats.”

L’autora conclou que: *“mentre a França es construeix el cas en termes de certesa mèdica fonamentant-lo en indicadors objectius, és a dir, eliminant l’existència de qualsevol dilema ètic que pugui provenir de la incertesa, als Estats Units s’emfatitza la incertesa del pronòstic, per tal de poder continuar els tractaments i no oferir a mares/pares la possibilitat d’aturar-los.”*

En tot cas ORFALI (2005) afirma que: *“Malgrat l’aparent contrast en les qüestions ètiques, socials i legals, en ambdós unitats el control de la situació queda en mans de l’aparell sanitari: «l’autoritat queda en mans dels que fan les prediccions» (...) «Per altra banda, la tecnologia és el que acaba controlant i portant els professionals cap a situacions difícils de manejar”*I es a Catalunya que, tendint més a una actitud *“paternalista”* en quan, segons algun neonatòleg, els pares acostumen a estar d’acord amb el que diuen els metges, és també la tecnologia la que ens porta a situacions difícils de manejar. Hi ha estudis on s’intenta esbrinar qui decideix què, o sigui, qui interpreta els protocols i Pomés, neonatòleg, aclareix que: *“el Grupo Euronic és un grup que es va crear a Europa i que s’ha dedicat a analitzar a diferents països europeus com es prenen aquestes decisions, quines es prenen, com es prenen, com participen els pares, com participen els metges... Les diferències de nord i sud són brutals, i com més baixen al sud d’Europa els metges més diuen “decido yo y este niño... yo no soy quien para quitarle la máquina” i passi el que passi, ho entens?, o sigui que en tot cas jo crec que si això passa, és a dir, el encarnizamiento terapéutico o mantenir la teràpia intensiva a pesar dels resultats, si això està passant, i cada vegada passa menys, al sud d’Europa passa més per culpa dels metges que per culpa dels pares, perquè la majoria de pares, la gran majoria, encara que tinguin component religiós, quan tu els dius que pel bé del seu fill i la famosa frase de “los mejores intereses del paciente” et fan que un metge digui que s’hauria de parar, la majoria diuen que sí”. Per*

altra banda, si el metge retira "la màquina" està exposat a una possible denúncia davant els tribunals per part de pares, mares, familiars, col·legues i personal.

Segons MOLINA (1999: 428), la preocupació per la qualitat de vida es planteja en tres grups de nous nats: a) els que tenen malformacions greus,¹⁰⁷ b) els que tenen lesions hipòxico-isquèmiques cerebrals molt severes i c) els prematurs extrems. Donat que les dos primeres han disminuït molt, les decisions conflictives es plantegen amb els prematurs extrems.

Molina continua especificant que en l'ètica aplicada hi ha tres formes diferents de mirar la relació materno-filial.

1- la que considera que la mare i el fetus són completament independents amb interessos, drets i objectius equivalents i sobirans.

2- la que assumeix que el fetus forma part genèticament i orgànica de la mare i per tant no té drets independents.

3- la que assumeix que són independents però que la mare té l'obligació específica de buscar el millor per el fetus.

Segons Molina, la primera i la tercera suposen atorgar al fetus la categoria completa de "persona", cosa que molts autors discuteixen.

Tal com cita MOLINA (1999: 432) "*cada vez lo hacemos mejor y nos sentimos peor*" perquè "*la perinatologia obliga a replantearse los conceptos de viabilidad, paternidad, responsabilidad familiar, profesional y social frente a los nuevos seres que decidimos salvar o dejar morir*" (WILDASKY; a LANTOS, 1995).

Tant la Societat Holandesa de Pediatria, l'Academia Americana de Pediatria i la Sociedad Española de Pediatria han fet diferents informes per intentar consensuar i harmonitzar les diferents actuacions davant les situacions

107 Amb la detecció prenatal hi ha l'opció d'avortament fins a les 22 setmanes de gestació.

conflictives que presenta l'assistència a prematurs, probablement perquè els codis ètics i culturals són diferents en les tres societats.

La diferència fonamental podria ser que a Holanda hi ha una declaració conjunta dels Ministeris de Justícia i de Salut que donen suport a la forma d'actuar dels Neonatòlegs que tenen molt més definits els grups on iniciar o no el tractament i inclús alguna forma més activa de finalitzar la vida i consideren que han de mantenir discussions amb el pares sobre el pronòstic dels nounats i en el document es pregunten:

- 1- *Cual será el balance entre carga y alegría en la vida del niño? La carga puede ser física o mental y se debe considerar también la capacidad de las personas que se van a hacer cargo del niño para aliviar esta carga.*
- 2- *Su capacidad futura para interrelacionar con su entorno, para comunicar sus sentimientos o para comprender los sentimientos expresados por otros.*
- 3- *Capacidad para ser autosuficiente, para poder llevar una vida independiente.*
- 4- *Necesidad y grado de dependencia del sistema médico.*
- 5- *Cuál es la esperanza de vida? Una esperanza de vida corta y además llena de sufrimiento puede no ser un objetivo razonable.* (Resum a MOLINA 1999: 430).

Podria donar-se la situació que els límits només fossin els que marca la tecnologia. I és per controlar-la que als 10 hospitals on he anat per fer aquest treball (probablement són els mateixos que van posar en comú els seus resultats) hi ha protocols propis, de la Societat Catalana de Pediatria i de la Sociedad Española de Pediatria, sobre l'atenció i reanimació dels prematurs amb referències als aspectes ètics de la practica mèdica. Són documents d'ordre intern o consensuats en les diferents Societats científiques i on es fan servir una important quantitat de paràmetres, índexs, escales, bases de dades i protocols alguns dels quals es podran posar en pràctica depenent dels mitjans de què es disposi "*...però diríem que els estàndards són molt, molt homogenis en la majoria de llocs... Sobretot quant a coneixement, altra cosa és quant a l'aplicabilitat, que no sempre els recursos són els mateixos, ni les facilitats, ni les inèrcies prèvies.*" (Boix, neonatòleg).

Quan es va demanar poder assistir a un comitè d'ètica assistencial, pensava que era el lloc on es discutiria la conveniència o no d'aquests protocols i on se'n revisaria periòdicament l'actualització. No és així. Els comitès són per ajudar a analitzar un possible conflicte en el tractament d'un cas concret a petició dels professionals o dels pares. Quan hi ha problemes en el tractament a seguir es pot acudir al comitè d'ètica de l'hospital: *"i en el cas que hi ha controvèrsia, que dintre del mateix equip no hi ha una igualtat d'opinions, o amb la família, i a l'equip assistència hi ha una controvèrsia, no hi ha una coincidència absoluta, llavors en aquests casos es consulta un comitè d'ètica assistència que està format per diferents persones: pel gerent, per un especialista de bioètica, altres persones que són expertes o que tenen puestos de responsabilitat dintre de l'hospital, el metge que el porta, la infermera que el porta tot això... es reuneixen i discuteixen el cas i els aspectes ètics respecte a si continuar un tractament o no."* (Morera, neonatòleg).

La seva finalitat seria la *"de fer parlar i de fer raonar i de fer discutir, a vegades més que no el fet que el comitè pugui dir o pugui deixar de dir..."* (Pi, infermera).

La reflexió de l'infermera sobre el futur del prematur amb problemes: *"no és el fet aquest perquè a vegades ho pots tenir molt clar que sí, que el millor per a aquest nens doncs és morir-se perquè veus que la vida que li espera doncs cada vegada serà pitjor, no? Pero bueno llavors com ho fas això?, com expliques als pares... perquè no es tracta de convence'ls, es tracta d'explicar-los i que ells puguin treure les seves conclusions i tot això és complicat..."* (Pi, infermera), posa de manifest que la comunicació entre pares i professionals pot ser difícil d'aconseguir per lo estressant del moment.

Durant el treball de camp no va semblar que es tinguessin casos per comentar amb cap comitè d'ètica. Si es planteja algun problema el cap de servei té l'última paraula: *"Quan ve li explico que els de l'hospital X no em deixen anar al Comitè. Ell també pensa que no tenen casos per comentar a un comitè, que si hi ha algun dubte es parla al servei i que al final el qui diu què fer és el Cap de Servei. I no hay más. Pregunto on es decideixen els protocols de fer una cosa o l'altra i si no tenen connexió amb els comitès d'ètica o si és que cal compartir-ho amb el comitè d'empresa. Diu que*

aquí es fa tot el que es pot i que es parla amb els pares i que mai hi ha hagut una actitud demandant, que potser hi serà però que de moment no. Li poso com a exemple la nena Wyatt i diu que aquí no es donaria. Li pregunto si quan alguns pares vulguin tirar endavant alguna cosa impracticable on s'hauria d'anar a parlar, sinó al comitè. Ho reconeix però insisteix que no s'ha donat el cas. I com que té pressa i no canvia d'idea, marxo." (Diari de camp).

Parlant amb el president d'un comitè d'ètica assistencial va quedar clar que hi ha una línia que el Comitè no traspasarà mai i és la d'anar a cap Servei a "veure" que s'hi fa. És clar que només actuen a demanda del Servei o d'algun pacient que ho demana per ajudar a reflexionar sobre els dubtes ètics que planteja una assistència concreta a un malalt concret. No és la seva funció analitzar l'ètica del protocol en el seu plantejament global: es dóna per suposat que hi és.

Si els Comitès són per un cas concret, però tampoc se'ls consulta perquè, si estan formats per gent de molt variada procedència, el neonatòleg no pensa que el puguin entendre perquè creu que segons com presenti el cas pot influir perquè li diguin una cosa o una altra i tampoc és on es discuteixen els protocols generals, quin es el seu paper pràctic respecte a la neonatologia?

Hi ha nombroses escales i índexs que fan servir els neonatòlegs: *"La mayor parte de estos sistemas de puntuación tienen como objetivo definir mejor la gravedad de una situación concreta y ayudan tanto a la toma de decisiones terapéuticas como al establecimiento de pronósticos, pero ninguno de ellos constituye un sistema global para medir la gravedad en su conjunto."* (KRAUEL, 1999: 409).

Una altra estratègia en l'atenció als prematurs és fer servir bases de dades amb la intenció de compartir experiències i saber el lloc del propi centre respecte als altres (Vermont Oxford Network: base de dades de complicacions neonatals que recull trenta-dos mil naixements de menys de 1.500 grams de tot el món). A Espanya hi ha la SEN (Sociedad Española de Neonatología), on participen 65 hospitals de la península, Illes Canàries i Balears, la missió de la qual *"es intentar mejorar la calidad y la seguridad de los cuidados médicos que se*

proporcionan a los recién nacidos y a su familia. Su desarrollo posibilita la coordinación de programas de educación sanitaria y formación de profesionales médicos y de enfermería, de líneas de investigación y de proyectos de mejora"(MORO & AL & Grupo SEN 1500).

Darrerament, l'EuroNeoStat, projecte europeu finançat per la CE dintre del VI Programa Marco de Investigació per als anys 2006-2008 i liderat per Espanya, és un projecte on participen 23 països europeus la finalitat del qual és crear un sistema europeu d'informació i monitorització dels resultats a curt i llarg termini dels nounats de molt baix pes natal assistits a les unitats participants per a *"mejorar la calidad y seguridad de los cuidados proporcionados y, de esta forma, mejorar su evolución"* (VALLS, 2006).

El protocol *"és molt similar a tota Espanya... L'oficial que trobaràs escrit són 24 setmanes i 600 grams, però això és lo que escrivim la gent, la gent amb 24 setmanes, com que els resultats no són supersatisfactoris, es parla amb les famílies afectades. Amb 25? Ja surt millor i a partir de 26, endavant. Això és el protocol de reanimació, a part altres protocols, tots els que vulguis, aquí tot està protocol·litzat."* (Pollancre, neonatòleg).

En els protocols que es fan servir a Catalunya el límit és imprecís: *"No reanimación :< de 23-24 semanas y/o < de 400-500 gr. excepto vitalidad extrema o bajo peso para la edad gestacional"* (ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PEDIATRÍA, sd).

Tot i partir de la base establerta que sempre s'ha de donar una oportunitat de viure al nen, s'està més o menys d'acord a no iniciar reanimació a les 23 o 24 setmanes o si és de 26 setmanes i neix amb assistència.

Si fins a la setmana 22 es considera que el part és un avortament, segons Embero, ginecòleg, les 23 setmanes és la setmana fatídica on no és un avortament ni un part prematur. A partir de la 24a setmana es considera que pot haver-hi alguna possibilitat de viure fora de l'úter i es comença el tractament per madurar el pulmó amb corticoides, que faran que el pulmó pugui ser més capaç de fer la seva funció.

La preocupació per part de neonatòlegs es fa palesa en l'estudi de l'any 1999 sobre la limitació de l'esforç terapèutic en nounats en estat crític, un estudi descriptiu i prospectiu realitzat en quinze unitats de neonatologia a l'Estat espanyol (SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEONATOLOGÍA, 2002).

Hi ha diferents respostes a la pregunta "*fins a quina edat s'atenen prematurs al seu servei?*" De manera que pot ser un dilema saber des de quina setmana cal actuar. Hi ha qui considera el límit de la viabilitat les recomanacions internacionals donades el febrer del 2000 que parla de les 23 setmanes complertes, tot i reconèixer "*que l'actuació entre les 23 i les 25 setmanes és molt diferent de l'actuació per sobre de les 25 setmanes.*" (Avet, neonatòleg).

Són uns estàndards internacionals que ni a Holanda ni al Japó es segueixen: els nòrdics reanimen a partir de les 26 i els japonesos reanimen a partir de les 22, de la qual cosa es dedueix que els protocols estàndards estan per ser adaptats a la realitat de cada país i segons Teix, neonatòleg, a les possibilitats de cada Servei i que es decidiran a les sessions clíniques, clínicòetiques, tenint en conte els resultats de morbiditat de cada hospital.

Entre les 24 i 25 setmanes de gestació la morbiditat del nen que sobreviuen és molt important, a pesar que tot vagi bé. Cada país té una manera de fer pròpia. Segons Morera, neonatòleg, hi hauria uns criteris diferents a les diferents societats, de manera que als Estats Units un nen que tingui alguna discapacitat és més ben acceptat per la societat que no pas aquí a Catalunya i tenen unes infraestructures socials que ho faciliten. Aquí es valoren i es tenen en compte sempre els aspectes humans de la vida en el sentit que estar viu no ho és tot, sinó també la relació, la vida social, la independència, l'autonomia i la capacitat de discernir (Morera, neonatòleg). Caldrà relacionar-ho també amb el criteri de quan es comença a considerar persona i de la legislació de cada país.

Quan s'insisteix a saber per què al Japó el límit és tan baix s'atribueix a la cultura de tenir pocs fills, que faria ser més agressius a l'hora d'assistir a un part tan prematur. Quan pregunto que si ja se sap que les 23 setmanes poden donar problemes greus com és que als fòrums mèdics internacionals no es reprova el

que fan al Japó, no se sap. Es comenta que es deu bàsicament a la dedicació d'un neonatòleg en concret que només viu per a i a la unitat de neonatologia.

Quant a Holanda, la reflexió de *Teix*, neonatòleg, per justificar que no assisteixen parts tan prematurs és que encara que no necessitin una gran agressivitat en el tractament, si es té una morbiditat del 100% en nens de 24 i 25 setmanes, es plantegen no actuar. De tota manera els neonatòlegs consultats pensen que, a Holanda, si un nadó de menys de 26 setmanes presenta un bon estat general no se li negarà l'assistència bàsica.

O sigui, que a Holanda tenen més mortalitat però els supervivents estan molt millor. S'ha de tenir en compte que el que es publica està més relacionat amb els avanços tècnics que amb la mortalitat: *"Però clar normalment lo que es publica... és més tendència a les innovacions o supervivència del 75% aplicant jo que sé, el respirador tal d'alta freqüència, és lo que es publica, no?"* (Castanyer, neonatòleg).

Les etapes de reanimació són quatre: estabilització, ventilació, massatge cardíac i fàrmacs. Amb un nen entre d'23 i 25 setmanes es fan les dues primeres, estabilització, intubar i ventilar; si amb això el nen recupera freqüència cardíaca autònoma es segueix. Si no recupera res de tot això, entre 23 i 25 setmanes no es fa massatge cardíac ni s'administren fàrmacs perquè es considera, en els protocols internacionals, que gairebé la totalitat d'aquests nens, si no mor en els primers dies de vida, sobreviurà amb gravíssimes seqüeles. Es fan les mesures de confort fins que el nen mor.

Per sobre de les 25 setmanes es fa reanimació completa amb les quatre fases però també quantificant el temps. En un nen a terme serà de vint minuts i si no s'aconsegueix batec cardíac, es para. En el nen petit, entre les 25 i 27 setmanes, deu minuts de reanimació completa i ben feta per una persona experta (*Avet*, neonatòleg). Altres protocols parlen de fer tractament actiu en tots els casos des de la setmana 26.

Xiprer, neonatòleg, pensa que fer massatge cardíac a nens de 24 setmanes si fan un paro cardíac està absolutament contraindicat, perquè vol dir que s'ha mort, *"i no tenim dret a reanimar morts"*.

En tot cas els estàndards internacionals estan d'acord a no reanimar per sota de 23 setmanes ni per sota de 400 grams ni amb evidència segura d'anencefàlia o d'algun tipus de cromosomopatia: la trisomia 13 y la trisomia 18 (ambdues amb retard mental greu, anomalies renals i cardíques) diagnosticades prenatalment són suficients per no iniciar mesures de reanimació a la sala de parts (*Avet*, neonatòleg).

No reanimar no vol dir donar mesures de confort i no atendre el nadó. Vol dir no intubar, no ventilar, no fer massatge cardíac, no donar fàrmacs.

Pomés, neonatòleg, pensa que a Holanda s'ha judicialitzat el tractament i pensa que la intervenció de la justícia en la delimitació de l'edat en la qual s'ha d'assistir un gran prematur seria el pitjor que podria passar a Catalunya. Quan se li qüestiona per què no aniria bé que aquí la justícia també intervingués, argumenta que és el professional, el neonatòleg, qui ha de dir què i quan i de quina manera. Altrament, la llei Busch, que diu qui és persona i què cal fer, condiciona l'actuació mèdica a vegades de manera contraproductiva. *Pomés*, neonatòleg, pensa que ho poden fer sols: *"i l'altra cosa és que a l'hora de reflexionar sobre la nostra professió ens posem en mans dels advocats, l'exemple americà és patètic, els americans molta de la discussió sobre actuar o no actuar amb prematurs no la poden fer perquè estan legalment obligats. Baby Doo com a bebè anònim, això era anys setanta; llavors van obligar a actuar perquè no es podia discriminar davant dels recursos pel fet de que tingués el que fos, no?, això, que el típic exemple és el nen Down amb una atrèsia doudenal que els pares no volen operar i els metges sí i que el la llei diu que sí, va portar a que quan es volia que a un prematur no es fes res, algú truqués al jutjat, encara que fos un camiller, i obligaven a continuar la teràpia. Aquesta imbricació de la llei en les decisions mèdiques va destrossar la capacitat de decidir dels metges i pares en funció dels interessos del pacient, per tant jo crec que hem d'intentar deslligar una cosa de l'altra"* (*Pomés*, neonatòleg). Com que no hi ha cap llei que pugui apropiarse al concepte d'eutanàsia, seria acceptable que la llei emparés la decisió de no reanimar per sota d'una edat preestablerta pels professionals neonatòlegs. Actualment qualsevol metge podria haver de donar explicacions a la justícia si un pare

volgués que es reanimés el fill de 23 setmanes i el metge hagués considerat no fer-ho. Altrament mai haurà de donar explicacions d'haver reanimat un prematur de 22 setmanes. L'afirmació de SINGER (2003: 291): "*Aunque los doctores estén obligados a sujetarse a la ley, no tienen porqué defenderla*" es podria completar amb el desig que algun dia els metges, corporativament, s'impliquessin en la millora de les lleis.

Eutanàsia, segons SMOCK (2005), cirurgià oncòleg responsable del Comitè SCEN (Suport and Consultation in Euthanasia in the Neerland), es l'elecció, no entre vida i mort, sinó entre dos tipus de mort. Lluís Martínez Sistach, arquebisbe de Barcelona, davant de l'informe sobre eutanàsia del Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya -dependent del Departament de Salut- que "*recomienda despenalizar la eutanasia y el suicidio asistido para enfermos terminales e irreversibles que pidan morir*", a la seva carta dominical diu: "*La eutanasia no se puede considerar un progreso, sino un paso que abre las puertas a muchas otras consecuencias gravísimas. Una sociedad que no valora debidamente la vida humana no construye una cultura de la vida, sino de la muerte*".¹⁰⁸ A Espanya, on només es parla d'eutanàsia quan els mitjans de comunicació donen la notícia d'un cas concret i després es deixa latent la discussió, que estigués despenalitzada en segons quins supòsits n'hi hauria prou per començar a sortir de la hipocresia que representa dir que al país no es practica cap tipus d'eutanàsia: ni que sigui des de el punt de vista estadístic, s'haurà d'admetre que algun cas hi deu haver. En les Societats de Pediatria s'està treballant en aspectes ètics del diagnòstic prenatal.¹⁰⁹

108 RICART M. "*Los medicos piden un debate sobre la eutanasia*". *La Vanguardia*. Barcelona, 4 de Març de 2006.

109 La tria d'embrions portadors de malalties que transmeten les dones i pateixen els homes.

5.2.3 VIABILITAT

Com que la determinació de l'edat gestacional i del pes del fetus, que permeten avaluar les possibilitats de supervivència després del naixement, no sempre es poden establir amb absoluta certesa i no sempre són dues dades que es corresponguin, els protocols no poden aplicar-se taxativament. En tot cas sempre hi ha la recomanació de tenir present la vitalitat del fetus independentment de l'aplicació rígida de les normes.

Com assenyala DEHAN (2004: 1994), l'assistència a grans prematurs ens haurà de fer plantejar on són el límits: *"Sans même parler des limites de la viabilité, la grande prématurité nous confronte aux limites de nos choix personnels et professionnels et à la légitimité de nos actes médicaux"(...)"Elle est également symbolique, à plus d'un titre, de l'évolution de notre société : quel regard la société porte-t-elle sur les plus faibles et les plus fragiles de ses membres, quels moyens est-elle capable de mobiliser pour les secourir et les aider ? Ce regard, ces moyens, témoignent des priorités qu'elle s'est fixée et de la valeur qu'elle attribue au respect de la vie et des personnes, fussent-elles porteuses de handicaps"*. Com molt bé diu Avet, neonatòleg, els límits de l'actuació mèdica en l'assistència dels prematurs extrems no són clars ni precisos. I si no hi ha límits tot són possibilitats (Ceiba, neuròleg). Com que no hi ha la certesa que dóna el límit, *"tot està per fer i tot és possible"*. És evident que cada prematuritat és una situació que cal individualitzar, però si el seguiment, en els països que s'ha fet, dóna uns resultats que evidencien la gran probabilitat de seqüeles, seria prudent posar- límits i deixar les possibilitats.

Segons LANTOS (1995; a PEABODY, sd: 439-440): *"A medida que los médicos han redefinido el significado de viabilidad, también tendrían que considerar el significado de paternidad como obligaciones de la familia, para la persona y responsabilidad de las comunidades hacia los niños, que a juicio de los autores se decidió salvar o dejar morir. Médicos, padres, jueces, directivos de compañías de seguros, políticos, periodistas, filósofos y teólogos tendrían que reexaminar planteamientos fundamentales sobre el significado de la comunidad humana. En muchas situaciones y*

muchas formas cuestionan el hecho de si la neonatología constituye un éxito impresionante o un esfuerzo mal orientado". Aquí, a Catalunya, les responsabilitats no es comparteixen i tots els estaments que Lantos desitja que posin en comú què en pensen, de l'atenció a prematurs extrems de 24 setmanes, per exemple, fan la seva parcel·la de treball, probablement el millor possible, però sense discussió en comú. Sembla que els metges i pares només recorren a la justícia quan hi ha algun criteri discordant sobre l'aplicació o no dels tractaments, però els filòsofs no són cridats ni sembla que s'ofereixin a reflexionar el perquè, els polítics sembla que es limitin a gestionar el pressupost, els periodistes narren els èxits i encara no s'han normalitzat les demandes a les companyies d'assegurances per praxis que podrien haver sigut diferents. Si és legal recuperar prematurs extrems de menys de 25 setmanes, com és que es pot tenir la sensació que alguna cosa no acaba d'anar com seria desitjable?

Al mateix temps que es treballa en el desxiframent del genoma humà per relacionar malalties genètiques i eliminar-les, amb component eugenèsic o no, depèn de com s'analitzi apareix la idea de nen perfecte, de manera que l'avortament terapèutic d'embrions amb defectes congènits és una possibilitat usada cada vegada més i de la qual en algun moment es pot abusar perquè es poden avortar embrions amb defectes mínims. En el mateix període de temps es fan viure, perquè hi ha la tècnica, nens fetals amb gran possibilitat de presentar greus dèficits psíquics i sensorials la resta de la seva existència.

Els primers límits de l'assistència a prematurs extrems estan posats d'entrada quan no tots els hospitals tenen la mateixa infraestructura per atendre prematurs extrems, ni tots els metges estan igualment capacitats per assistir el nadó amb problemes. El temps que es trigarà a enviar-lo a un centre amb la capacitat per tractar-lo pot ser decisiu per al pronòstic perinatal i postnatal.

En el document "*Límites de la viabilidad*" (MOLINA, 2004: 5) hi ha dues diapositives on consten les dues actituds, no iniciar o retirar tractament, que es poden prendre en l'atenció a un prematur extrem i les consideracions emocionals morals i legals que pressuposen

- 1) *“¿Com afrontar l'incertesa? criteri individualitzat d'acord amb els pares iniciar tractament però amb criteri de suspendre'l si l'evolució es dolenta i el diagnòstic empitjora. No iniciar tractaments excessius ni deixar de tractar nou nats amb possibilitats. Mes responsable, mes angoixant”.*
- 2) *“Encara que emocionalment interrompre el tractament pugui tenir mes impacte, des del punt de vista moral i legal son dues opcions idèntiques”.*

Segons MOLINA (1999: 428), s'ha arribat a estar d'acord que el millor tractament és el que defensi els interessos del nen i no el d'altres persones (pares o equip mèdic) o de la societat. Evidentment que els pares i metges que estan involucrats en la dinàmica que s'estableix al voltant d'un prematur extrem tenen interessos: ser pares i ser bons professionals. Ambdós assumeixen el risc que les seqüeles que es poden presentar afectin de manera discapacitadora la vida futura del prematur, que en definitiva serà qui viurà la seva vida . Els pares no poden ser gaire conscients del que representa la recuperació del seu fill perquè els metges no ho han sigut fins que han tingut treballs que han fet saber com viuen aquests nens tan prematurs uns anys més tard.

Tot i que aquest treball s'ha plantejat sobre els prematurs per sota de les 28 setmanes, és evident que on hi ha més problemes és entre les 23 i 25 setmanes. A les 27 setmanes en el nostre medi la taxa de supervivència és alta, sobretot si són nenes, i tot i que la incidència de seqüeles és alta, no ho és tant com a les 23, 24 i 25 setmanes. A partir de la 26 hi ha un canvi molt important. Tenint en compte que *“des d'un punt de vista ètic és lo mateix no iniciar un tractament que treure'l o retirar-lo, un cop s'ha vist que no ha de ser bo per a aquest nadó, des d'un punt de vista emocional la cosa canvia molt, tant per als professionals com per als pares.”* (Xiprer, neonatòleg).

Els metges es veuen enfrontats al desgast emocional que representa no iniciar un tractament quan es té a l'abast tota la tecnologia que permet no deixar morir el resultat d'un part. Davant un nadó que pesa 400 grams i no se sap de quantes setmanes és i pot ser un retard de creixement intrauterí i ser de 28, hi ha neonatòlegs que decideixen intubar, ventilar i fer el que calgui i al cap d'uns

dies, quan s'estigui més segur de la seva immaduresa i es vegi que les possibilitats que vagi bé són nul·les, ja es retirarà el respirador. *"Això des d'un punt de vista emocional costa molt més que deixar-lo a la sala de parts sense fer-li res, quan des d'un punt de vista ètic no hi ha diferència."* (Xiprer, neonatòleg).

És aquesta situació en què tècnicament es pot fer tot la que provoca la reflexió de si la recuperació dels prematurs extrems la volem, la demanem o ens hi trobem.

Si s'ha preguntat: *"però s'ha volgut fer o ja que puedo lo hago?"*, s'ha contestat: *"no, no, al revés, hi ha feina que te la trobes i que pots decidir si la faig o no la faig, però el que realment "dóna trempera" al facultatiu sobretot els que estan en els límits del progrés de la ciència, és, això ho podem fer amb eficiència, hem de ser al més eficients possible perquè aquest nen es faci gran i amb perfecte estat de salut..."* (Surera, neonatòleg).

Castanyer, neonatòleg, pensa que *"jo crec que la societat ho demana. Els metges, la indústria o el que vulguis ficarà la tècnica, no? Però els pares sabran que hi ha una tècnica i la voldran aplicar com en totes les coses, fins al màxim i la societat acceptarà aquesta tècnica, no sé, ja lo que s'està fent ara... amb moltes coses que... que jo sóc conscient de que, de que no estan bé però realment es fa i... normalment ningú té unes fronteres clares, no? Al menos lo que crec jo, fronteres clares, estava pensant fronteres clares, tipus eutanàsia de malalts terminals..."* (Castanyer, neonatòleg).

Un altre neonatòleg considera que és a partir de les 24 setmanes que cal reanimar i que el criteri és el de pronòstic: *"menys de 24 setmanes la probabilitat de que si sobreviuen, quedin amb seqüeles greus és pràcticament del cent per cent. De 24 s'està veient que les seqüeles que queden no són tan baixes com es pensava i s'estaria plantejant no ser tan agressius tot i que es té que individualitzar. En tot cas s'està replantejant pujar el límit de viabilitat per sobre de 25 setmanes i qui hauria de fer-ho seria la Sociedad Española de Neonatología"* (Teix, neonatòleg). Però com diu ESCARRABILL (2005): *"el pronòstic es fa a partir de la probabilitat enmig de la incertesa"*.

Per decidir el límit, assumir el risc d'una actuació, o no, sobre la vida que viurà una altre persona cal tenir en compta que, segons DOUGLAS: *“Las probabilidades figuran también de forma eminente en la teoría de la elección. Para una decisión es muy diferente si las alternativas incluyen elegir entre la certeza e incertidumbre o entre una probabilidad alta u y otra baja. La variación de la probabilidad constituye el elemento de riesgo”* (1996:73) qui afegeix que *“sin embargo la gente tiende a fijar la atención en el estrato medio de probabilidades. Se pasan por alto peligros de alta probabilidad”* (DOUGLAS 1996: 98).

Es evident que sempre hi ha excepcions i tots els serveis de neonatologia tenen algun prematur extrem que contra tot pronòstic esdevé una persona fora, inclús, del que és comú en quant, per exemple, rendiment escolar, però que s'han de considerar excepcions (*Xiprer*, neonatòleg).

A més dels protocols basats en estadístiques seria bo, just i necessari saber perquè s'apliquen aquests protocols. Si el criteri és desitjar que hi hagi més avanços tècnics per recuperar nens més petits, amb l'estadística n'hi haurà prou per tenir una idea de cap on es vol anar. Si en canvi es té una idea que la vida és alguna cosa més que no morir i, tal com recomanen els especialistes que han elaborat l'Informe Hastings, no veiem la mort com una enemiga a vèncer, sigui quin sigui el pronòstic de la vida que es recupera, potser ho enfocariem de manera que voldríem, com ja diem, nens sencers amb tots els regals que fa la naturalesa.

Una cosa serien els problemes que pot presentar un nou-nat a terme que a última hora fa una aspiració de meconi o que presenta altres problemes. De fet si no ho fas bé, si hi ha un problema al part, existeix la demanda per mala praxis. Reanimar un prematur que no fa gaire s'hauria mort per immadur, no per patològic, em sembla que és diferent: som nosaltres que ajudem a fer el problema interferint en el que la naturalesa té previst: que els humans han d'estar gestant-se 280 dies.

Quan els metges nomenen *fetal infants* o parlen d'embarassos extrauterins als que tenen menys de 25 setmanes, conscientment o inconscientment estan

considerant aquell nen com un fetus i caldria saber si es plantegen si estan ressuscitant un nen o un fetus. El llenguatge teòric dels metges en les entrevistes i també als articles científics es refereixen no a nens sinó a nens fetals. El límit entre un i altre continua sent difícil de concretar i per tant caldria compartir amb més sectors de la societat la possible definició.

Inevitablement cal considerar, encara que no sigui el propòsit d'aquest treball, perquè es pot acabar un embaràs a les 22 setmanes i no a les 23 o, dit d'una altra manera, perquè una dona pot decidir no implicar-se amb el fruit de la seva gestació fins a les 22 setmanes i a partir de les 23, els esforços dels metges poden estar encaminats a fer-lo sobreviure. Per a *Morera*, neonatòleg, la llei diu que abans de la setmana 20 es pot avortar un fetus que tingui un compromís vital, tipus rosa congènita o un citomegalovirus però després de la setmana 20, 22 ha de néixer amb el que tingui: *"ara que això canviï un dia, la possibilitat de canviar les lleis i que diguin pues bueno, qualsevol nano que estigui dintre de la seva mare es considera no nascut i per lo tant pues és com... per què hem de tallar a la setmana 22? Clar, en principi és perquè suposo que a la setmana 20 les possibilitats de vida és impossible i en canvi més endavant pues hi ha. Però això que la posis a la 20 o a la 22 de què depèn? D'una llei i d'uns acords que s'han fet en un moment."* (*Morera*, neonatòleg).

Durant el treball de camp, una infermera, després de parlar lliurement sobre la conveniència o no de l'atenció a prematurs tan petits, reflexiona sobre l'evolució de dues nenes ingressades de 26 i 24 setmanes. La de 26 fa 4 mesos que està ingressada i no acaba d'anar bé i la de 24 no ha presentat complicacions excessives durant el primer mes d'ingrés: *"Com dius que els de 26 si i els de 24 no?"*

S'ha preguntat als metges per què es recuperen nadons de 24 setmanes i no de 23: *"doncs home, jo crec que hem de posar uns límits de la viabilitat adequats a les nostres possibilitats, d'una banda tècnica, i a les nostres dades postnatales i de seguiment, no?, jo no sé quines són les dades de seguiment dels nens de 23 setmanes, sé que les dels nens de 24 no són especialment bones, nostres, la qual cosa em semblaria*

pretensions i ridículament ambicions tirar enrere l'edat de gestació per sota la qual no s'ha de fer res, sincerament."(Til ler, neonatòleg).

5.2.4 COMPLICACIONS DE LA PREMATURITAT

Es considera que la prematuritat comporta una immaduresa de diferents òrgans, la qual cosa afavoreix l'aparició d'algunes o múltiples complicacions i que queden reflectides a la Taula 32 seguint l'esquema de KRAUEL X., AGUT T. (2002).¹¹⁰

Taula 32 Prematuritat = immaduresa	
Respiratòria = membrana hialina	quan no hi ha prou surfactant al pulmó
Hemodinàmica = hipo TA	tensió arterial baixa
Renal=hiper K	potassi en sang superior al normal
Metabòlica=hipo - hiperglucèmia	alteració dels nivells de glucosa en sang
Endocrina = I suprarenal	insuficiència de funcions glàndula suprarenal
Barrera cutània= deshidratació, hipotèrmia	dificultat per regular la TA corporal
Immunitària = infeccions	més facilitat per contraure infeccions
SNC = HIV, LMPV, i altres aspectes sensorials	hemorràgia intraventricular i leucomalàcia ¹¹¹

Del 5 al 10% dels nens a terme, en néixer no poden fer els canvis que suposa passar d'una respiració intrauterina a una d'extrauterina i presenten un quadre d'asfíxia neonatal. Segons MARTIN (sd) al voltant d'un milió de morts anuals en el món són degudes a l'asfíxia neonatal i s'estima que la forma més greu d'afectació cerebral pot presentar-se en l'1^o/oo dels nousnats a terme.

110 Explicació dels termes mèdics per la doctoranda.

111 (HIV: hemorragia intraventricular: es el sangrado dentro o alrededor de los ventrículos, que son los espacios en el cerebro que contienen el líquido cefalorraquídeo. LMPV: leucomalacia periventricular: es el daño y el reblandecimiento de la sustancia blanca, parte interna del cerebro que transmite información entre las células nerviosas y la médula espinal, así como también de una parte del cerebro a otra. En los bebés afectados con LMPV, el área del cerebro dañada puede afectar las células nerviosas que controlan los movimientos motores).

La Sociedad Española de Obstetricia y Ginecología (SEGO, 1999: 7) considera que *“La parálisis cerebral es la anomalía neurológica más importante. Su incidencia aumenta según disminuye el peso al nacer, siendo de un 20 % en los nacidos con un peso inferior a 1.000 gramos, de un 17 % en los nacidos con un peso entre de 1.000 a 1500 gramos. y del 6 % - 8 % en los nacidos con un peso de 1.500 a 2.499 gramos. En comparación, la incidencia en los nacidos con un peso normal es inferior al 5%”*.

“...les complications neurologiques susceptibles d’affecter le prématuré sont souvent asymptomatiques à la période néonatale et sa vigilance n’est pas altérée. Ceci confère une difficulté particulière aux prises de décisions de fin de vie, et à leur mise en oeuvre” (SIMEONE & AL., 2001: 2S59).

Neil Marlow, i col·laboradors, fan l’Editorial del *New England Journal of Medicine* per a l’*EPICure Study Group* i tracta sobre les discapacitats neurològiques i de desenvolupament als sis anys de vida d’un grup de nens nascut al Regne Unit i a Irlanda l’any 1995 abans de les 25 setmanes de gestació.

Com a síntesi, l’Editorial demostra els següents apartats.

Dels 308 nens supervivents, 241 (el 78%) van ser analitzats a una mitjana d’edat de sis anys i quatre mesos; 160 companys de classe nascuts en completa gestació van servir de grup comparatiu. Tot i que l’ús de les normes de referència d’anàlisi van mostrar que el deteriorament cognitiu (definit com a resultats de més de 2 SD per sota la mitjana) era present en un 21% dels nens que van néixer de manera extremadament prematura (comparats amb l’1% de la base de dades estandarditzada), aquest valor va augmentar fins al 41% quan els resultats es van comparar amb els dels companys de classe. Les xifres de discapacitat severa, moderada i minsa eren del 22%, 24% i 34% respectivament; la discapacitat cerebral era present en 30 nens (12%). D’entre els nens amb una discapacitat severa als 30 mesos d’edat, 86 encara conservaven una discapacitat que anava de moderada a severa als sis anys. Per contra, altres discapacitats a l’edat dels 30 mesos eren de poca predictibilitat perquè desenvolupessin problemes als 6 anys.

D'entre els prematurs extrems, el deteriorament cognitiu i neurològic és comú a l'edat escolar. Una comparació amb els companys de classe mostra un nivell de deteriorament major que el reconegut quan es fan servir les normes estandarditzades.

Han observat una alta prevalença de discapacitats a la curta edat escolar entre una cohort de nadons nascuts abans de les 26 setmanes de gestació els quals han avaluat a l'edat de trenta mesos corregits per prematurs. El deteriorament cognitiu és la discapacitat més habitual en els quatre dominis avaluats: neuromotor, cognició, oïda i visió.

La proporció de nens que es va considerar que tenien discapacitat severa (22% a l'edat de sis anys) era similar a la dels que tenien 30 mesos d'edat. La categoria de discapacitat severa que van fer servir a l'edat de 30 mesos va ser identificada per consens com una important classificació per al seguiment de la discapacitat. El valor d'aquesta classificació com una categoria d'alt risc es va confirmar en l'estudi en marxa, perquè el 86% van continuar tenint severes o moderades discapacitats als sis anys d'edat. Els resultats dels nens amb discapacitats menys severes, als 30 mesos d'edat, apareixien semblants a aquelles dels nens sense cap discapacitat documentada en l'estudi.

El 12% dels nens estudiats tenien discapacitats cerebrals amb una discapacitat motriu moderada o severa, però aquests nens representen únicament la meitat d'aquells que s'ha observat que tenen signes neurològics anormals. Nens amb discapacitats cerebrals moderades o severes eren més susceptibles de patir un deteriorament cognitiu, en comparació amb nens amb altres discapacitats motrius i amb una freqüència similar als nens sense una discapacitat cerebral. Malgrat tot, la puntuació cognitiva dels nens amb discapacitat cerebral i discapacitat motriu lleu eren més baixes que les d'aquelles dels nens restants sense signes d'anormalitats neurològiques. Aquest descobriment està relacionat amb d'altres estudis de la funció cognitiva dels prematurs nascuts als últims períodes de gestació (MARLOW, 2005).

A la Taula 33 es poden observar les dades de l'editorial del *New England* on queden reflectits els resultats de l'assistència a prematurs de 23, 24 i 25 setmanes (MARLOW, 2005).

Taula 33 Summary of Outcomes among Extremely Preterm Children.*				
Outcome	22 Wk (N=138)	23 Wk (N=241)	24 Wk (N=382)	25 Wk (N=424)
number (percent)				
Died in delivery room	116 (84)	110 (46)	84 (22)	67 (16)
Admitted to NICU	22 (16)	131 (54)	298 (78)	357 (84)
Died in NICU	20 (14)	105 (44)	198 (52)	171 (40)
Survived to discharge	2 (1)	26 (11)	100 (26)	186 (44)
Died after discharge	0	1 (0.4)	2 (0.5)	3 (0.7)
Lost to follow-up	0	3 (1)	25 (7)	39 (9)
At 6 yr of age				
Had severe disability	1 (0.7)	5 (2)	21 (5)	26 (6)
Had moderate disability	0	9 (4)	16 (4)	32 (8)
Had mild disability	1 (0.7)	5 (2)	26 (7)	51 (12)
Survived without impairment				
As a percentage of live births	0	3 (1)	10 (3)	35 (8)
As a percentage of NICU admissions	0	3 (2)	10 (3)	35 (10)
Survived without severe or moderate disability				
As a percentage of live births	1 (0.7)	8 (3)	36 (9)	86 (20)
As a percentage of NICU admissions	1 (5)	8 (6)	36 (12)	86 (24)
NICU denotes neonatal intensive care unit.				
Summary of Outcomes among Extremely Preterm Children. (Marlow, 2005)				

Traducció de la Taula 33: RESOLUCIONS SOBRE PREMATURS EXTREMS

Taula 33 RESOLUCIONS	22 Wk (N=138)	23 Wk (N=241)	24 Wk (N=382)	25 Wk (N=424)
Nombre (percentatge)				
Mor a la sala de part	116 (84)	110 (46)	84 (22)	67 (16)
Admès a Cures Intensives	22 (16)	131 (54)	298 (78)	357 (84)
Mor a Cures Intensives	20 (14)	105 (44)	198 (52)	171 (84)
Sobreviu a la desconnexió	2 (1)	26 (11)	100 (26)	186 (44)
Mor després de la desconnexió	0	1 (0,4)	2 (0,5)	3 (0,7)
En seguiment	0	3 (1)	25 (7)	39 (9)
Als 6 anys d'edat				
Pateix discapacitat severa	1 (0,7)	5 (2)	21 (5)	26 (6)
Pateix discapacitat moderada	0	9 (4)	16 (4)	32 (8)
Pateix discapacitat lleu	1 (0,7)	5 (2)	26 (7)	51 (12)
Sobreviu sense disfunció				
Percentatge sobre naixements en vida	0	3 (1)	10 (3)	35 (8)
Percentatge sobre admissions a Cures Intensives	0	3 (2)	10 (3)	35 (10)
Sobreviu sense discapacitat severa o moderada				
Percentatge sobre naixements en vida	1 (0,7)	8 (3)	36 (9)	86 (20)
Percentatge sobre admissions a Cures Intensives	1 (5)	8 (6)	36 (12)	86 (24)

La lectura de la Taula 33, la fa Xiprer, neonatòleg: *“els nens a les vint-i-dues setmanes només es donen d’alta l’u per cent, la resta, el noranta-nou per cent es moren, i d’aquests la possibilitat de supervivència sense seqüeles és del zero per cent; a les vint-i-tres setmanes només es donen d’alta l’onze per cent, o sigui, el vuitanta-nou per cent es moren, i només l’u per cent dels supervivents sobreviuen sense seqüeles; a les vint-i-quatre setmanes només el vint-i-sis per cent es donen d’alta, vol dir que el setanta-quatre es moren, i només un tres per cent dels supervivents no tenen seqüeles; i a les vint-i-cinc setmanes, estem parlant d’una edat gestacional en què tots admetem que s’han de fer coses, només el quaranta-quatre per cent sobreviuen i d’aquests només el vuit per cent queden sense seqüeles neurològiques. Per tant, jo crec que aquest estudi, que hem dit publicat en forma d’editorial en el New England del sis de gener de 2005, vull dir que és una cosa actual”.*

Aquí, CÉSPEDES (2007), fa un seguiment dels prematurs de 24 i 25 setmanes atesos a la UCIN de la Vall d’Hebron i es pregunta si a la vista dels resultats, s’ha d’augmentar el límit de la viabilitat a 25 setmanes d’edat gestacional, tal com es fa en altres països europeus.

Tot i que les complicacions més terribles per als pares siguin les que interfereixen en el desenvolupament de la *intel·ligència*, les repercussions d’una prematuritat extrema poden expressar-se en insuficiències de diferents òrgans en la vida futura, de manera que una de les possibles repercussions seria que podria haver-hi una relació entre baix pes i hipertensió en els joves i adolescents: *“El feto humano necesita alcanzar 2300 g de peso para completar la nefrogénesis¹¹², de manera que después del nacimiento no ocurre nefrogénesis, por lo que el número de nefronas es fijo durante la vida extrauterina. Se ha demostrado que los individuos con bajo peso al nacer tienen un significativo número menor de nefronas que*

112 Relacionat amb la formació del ronyó fetal.

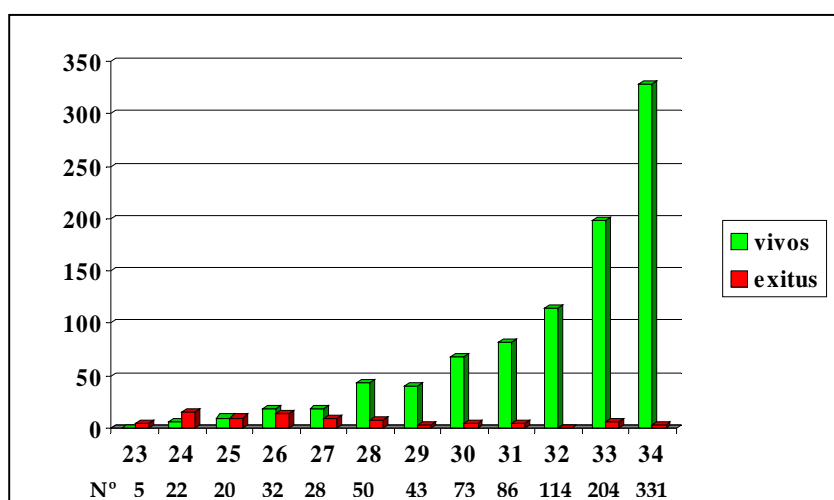
aquellos con normopeso, según lo reportado por Leroy y otros, en 1991 Más recientemente, en nuestro país, Mañalich y otros realizaron un estudio histomorfométrico en 35 neonatos fallecidos dentro de los 14 d de nacidos por diferentes causas y que no tenían malformaciones renales, encontraron en aquellos con bajo peso (< 2 500 g) un número menor de nefronas que aquellos que nacieron con 2500 g o más. Esta reducción del número de nefronas provoca una hipertrofia compensatoria de las mismas" (PEREZ I AL., 2004).

Al Gràfic 4 queda reflectit que és a partir de les 26 setmanes de gestació quan la mortalitat és inferior a la supervivència dels nounats. Tant a les setmanes 23 com 24, moren més nens que no pas sobreviuen. A la setmana 25 la supervivència és del 50% i és a partir de la setmana 26 de gestació que la supervivència és superior a la mortalitat.

UI 1997-2000:

1008 Prematuros 23-34 semanas mortalidad en n° absolutos

Gràfic n° 4



X. KRAUEL & T. AGUT (2002)

Queda per considerar el nombre de possibles seqüeles relacionades amb la prematuritat en els que continuen vius. "La probabilidad de sobrevivir sin secuelas es solo de 1/20 a las 23 semanas, a las 24 semanas el riesgo de secuelas se sitúa alrededor del 50% de los supervivientes y a partir de la semana 25 la probabilidad de

sobreviure sin secuelas supera claramente a la probabilidad de sobrevivir con secuelas” (MOLINA, 1999: 446).

El mateix Govern reconeix que els nens de risc tenen problemes de diferent magnitud: *“En el nadó de risc, la majoria de les seqüeles greus i les seves causes s’identificaran durant el primer any de vida: hidrocefàlia posthemorràgica, malformacions cerebrals, paràlisi cerebral, retard mental i dèficits sensorials. Durant el segon any, es poden diagnosticar petits retards del desenvolupament psicomotor. Entre els 2 i els 4 anys es detecten els trastorns de la parla, conductes anormals i alguns trastorns motors. A partir dels 5 anys es poden detectar casos menys greus de trastorns motors, dispraxies i trastorns de l’aprenentatge”* (GENERALITAT DE CATALUNYA 2003: 420).

“La millora de la qualitat de l’assistència neonatal ha produït un augment de la supervivència de nadons prematurs i de molt baix pes en néixer, si bé tant el baix pes com la prematuritat extrems estan relacionats amb seqüeles en el neuro desenvolupament” (Richards i al. 2002; Thompson i al. 1993) *“i amb un major risc de morbiditat i hospitalitzacions”* (Porta i al. 2001). (GENERALITAT DE CATALUNYA, 2003: 420).

Les cures que es poden donar a la mare i al prematur han fet variar el tipus de seqüeles que suposa una immaduresa tan extrema: *“ha variat el tipus de lesió o de seqüeles postprematunitat, no es veu tant la leucomalàcia periventricular, diplegies espàstiques¹¹³ o lesions cerebrals, motrius, sinó que veiem nens amb una encefalopatia més global o nens amb retards evolutius que a la llarga poden arribar a ser nens amb trastorns d’aprenentatge.”* (Ceiba, neuròleg).

5.2.5 EFICÀCIA DELS TRACTAMENTS DE LA PREMATUNITAT

Els neonatòlegs atenen nounats i davant d’un prematur s’han trobat amb uns mitjans tècnics que han fet possible la perfusió i ventilació d’aquell nen gairebé

113 Afectació motriu de predomini en EEII típic en prematurs que han tingut hemorràgies ventriculars.

independentment de l'edat que tingués, de manera que atendre un prematur de 28 setmanes ha arribat a ser relativament "fàcil". Quan han intentat fer el mateix amb nens de menys de 28 setmanes, que és el límit per considerar-lo un prematur extrem: *"ho estem fent bàsicament perquè hi ha unes possibilitats i un percentatge de possibilitats de trobar-se adults sans en la majoria de casos, sino no tindria cap sentit"* (Morera, neonatòleg).

Veient actuar els metges a una unitat de Neonatologia, s'ha observat que realment s'ho creuen, això de salvar vides. L'atenció a un nadó prematur de 24 setmanes de gestació durant les 12 hores que va durar l'observació va donar a entendre que l'atenció era perquè realment es tenia la convicció que valia la pena donar una oportunitat a la criatura per si podia viure. Les oportunitats van passar per destinar-li una infermera en exclusiva, repartint la feina que deixava de fer aquesta infermera entre les companyes, proporcionar-li una ventilació assistida d'alta freqüència, consulta amb cirurgia per descartar patologia quirúrgica, control analític i radiològic periòdic... El metge responsable va estar permanentment informat de l'evolució de la prematura i va estar prescrivint les successives mesures terapèutiques i de control per tal d'anar corregint o solucionant els diferents problemes que s'anaven presentant.

Es va parlar amb la mare de la nena prematura i va quedar clar que la seva extrema prematuritat augurava, des del principi, que es podien presentar problemes tan greus que no es poguessin arribar a resoldre.

Tot i que en cap moment es va poder aplicar el concepte d'acarnissament terapèutic,¹¹⁴ l'observadora es va sorprendre de l'actitud incombustible dels professionals. Era un nadó que feia tretze dies que havia nascut amb 24 setmanes de gestació i que a mesura que anava presentant problemes s'anaven solucionant però que es va anar complicant cada vegada més. Sense ser la

114 Dur a terme tots aquells tractaments possibles per salvar la vida del pacient amb independència del patiment que se li pugui causar o de l'estat en què pugui quedar.

responsable d'aquella criatura, sense haver treballat mai com a metge en una UCI neonatal (sí com a infermera d'UCI coronària), sense saber exactament l'abast del que vol dir una hipotensió en un cos de 900 g ni cap de les altres incidències que anava presentant, per tant, no podent calibrar exactament des del punt de vista mèdic la magnitud de la situació, em va sorprendre l'actitud i el ritme esgotador de treball que portaven la metgessa i la infermera que la cuidaven.¹¹⁵ Precisament el que cal saber és per què ho fem i fins quan. Pot haver-hi algun condicionant que faci que el metge no pugui suportar que se li mori ningú? La societat sempre demana que es faci tot el que es pot fer? El metge ha de decidir tot sol el límit fins on ha d'actuar?

Quan al cap d'unes hores d'atenció exhaustiva es va tornar a parlar amb la mare per informar-la de l'evolució i se li va dir que encara quedaven moltes coses per oferir a la petita, la mirada de la mare va semblar que digués: "no digui! que ja m'havia fet a la idea que no podia tirar endavant, no ho compliqui. S'ha intentat, però prou ja". De manera que per algun moment va semblar que la mare era la que comprenia la metgessa i la lliurava d'haver de fer més coses amb la petita. I aquí sí que podia haver-hi el perill que la medicina anés per una banda de manera automàtica i els interessos de la bebè per una altra quedant la mare entre dues opcions igualment terribles. Si la bebè se n'hagués sortit, de totes les complicacions que va anar tenint durant aquell dia, molt probablement les seqüeles haguessin sigut més que importants.

115 Penso que potser jo no faria mai allò. Vaig pensar si jo no era una bona metgessa perquè posava límits tan "fredament" i que potser les mares prefereixen els metges que no es rendeixen mai... De totes maneres alguns adults han començat a redactar "últimes voluntats" precisament per contrarrestar tota l'eficàcia tècnica actual. Els metges del segle passat sense gaire suport tècnic i que havien de delimitar l'extensió d'una cavitat pulmonar tuberculosa per percussió, podien donar tota la seva experiència i fer tot el que poguessin per tirar el malalt endavant i que no morís. Tenia els remeis, els canvis d'aire, la cirurgia i poca cosa més. I si calia t'acompanyava a bon morir. Els metges d'ara poden ser els que et facin viure, si cal, contra la teva voluntat.

Quan parar? Probablement no sigui possible dir de manera fàcil fins on i quan. És per això que el plantejament seria: quan començar? Aquest consens s'hauria de prendre amb totes les persones involucrades en el present i futur del prematur extrem, tal com diu *Picea*, ginecòleg, que cal tenir en compte com a professional que s'ha plantejat, com molts d'altres, la gravetat d'una situació i com a persona que compadeix els que en pateixen les conseqüències: *"sobre el paper les coses són molt fàcils, es comencen a complicar quan et trobes el cas i un darrere l'altre i se't plantegen problemes amb el cas, aleshores la intenció sempre ha sigut que ho parlessin abans perquè decidir a la sala de parts és un... En el moment que està a la sala de parts, si no hi ha hagut cap decisió presa, clar, el pediatre entre reanimar i no reanimar pues posa el tub, i després doncs bueno, depèn de com vagi, però clar, el depèn de com vagi per als pares impliquen dos dies, tres dies, y ahora le hacen la eco, ahora a ver cómo va, no lo vemos muy bien, no sabemos si tiene una hemorragia, no sabemos si la hemorragia es grave..., per a ells és un martiri, és bestial, aquestes morts lentes són tremendes, és a dir, que se't mori el fill és molt dur, però posats a que se't mori se t'ha de morir de cop, és a dir, ha de ser ja "que et fotin la patacada", plores i fas tot el procés de dol, i fas lo que toca, però lo altre, és a dir, la mort lenta és d'una crueltat que no la provoca ningú, no és que vulguin, és a dir, no hi ha intencionalitat de ningú per provocar-la, no?, però és un d'una crueltat tremenda, i la gent ho viu de diferents maneres però..."*(*Picea*, ginecòleg).

Tal com diu *Picea*, ginecòleg, el fer de metge té els seus perills: *"però a vegades és quan es planteja el problema, una cosa és lo que tu faries com a metge, lo que pots fer des del punt de vista tècnic i lo que et dóna... et permet lluir-te professionalment, "mira lo que he fet, mira de lo que sóc capaç", i l'altra cosa és què fem, que has de pensar que lo que ets capaç no és de fer una torre sinó que lo que tens davant són persones i que a vegades això tan maco que has fet des del punt de vista tècnic des d'un altre punt de vista no ho és tant, i aleshores els metges moltes vegades ens ofusquem molt en millorar la nostra tècnica i en anar més enllà i aquest anar més enllà crea monstres, crea monstres no en el sentit de un monstre com a nen concret, no?, o sea allò del sueño de la razón crea monstres, doncs a vegades tens aquesta sensació".* La

biomedicina podria necessitar una auditoria externa on hi podrien participar els ciutadans que la usen (segons la Consellera) o que la pateixen (segons les OCU) o que se'n beneficien (segons l'ICS), on es possessin els límits a l'aplicació de la tècnica per part dels tècnics o de la demanda per part dels ...consumidors?.

Picea, ginecòleg, continua assumint tot el que és positiu de l'acte mèdic, però també la part no tan bonica: *“nosaltres en els últims anys hem millorat moltíssim l'atenció perinatal; tant els obstetres com els pediatres aconseguim que sobrevisquin nens que no sobrevisquen abans, aconseguim que estiguin millor nens que abans estaven pitjor, però també hem creat una bossa de nens grans prematurs, el percentatge dels quals no surt del tot bé sinó que van tenint cosetes, de menor o de major grau, que també ens han d'agrair a nosaltres (entre cometes) estar aquí i estar així, i això no ens hem parat a mirar cap enrere, és a dir, no hem fet aquest exercici de veure què hem fet en els últims vint anys, a veure quants nens tenim amb seqüeles degut, doncs, a una gran prematuritat, als Estats Units han començat a fer-ho, comencen a haver-hi publicacions que parlen amb aquest sentit, deien cuidado amb lo que estem fent, probablement estem anant més enllà del que caldria anar. Està molt bé que sortim als diaris per tenir un nen de vint-i-tres setmanes que l'hem tirat endavant, però això queda molt mono als diaris cuidado, perquè per treure'n un bé de vint-i-tres setmanes, en traurem quatre de malament, i els altres quatre que traïem malament també se'ls emportaran a casa i també ens hauran de donar les gràcies, i aleshores probablement no hauríem d'anar al límit de lo que puguem anar sinó que ens hauríem de quedar a on és raonable, és a dir, hauríem d'escollir un punt mig d'anar fins on la majoria dels nens que nosaltres tractem surten bé, i no voler apurar tant alguns perquè resulta que, de tan apurar, si l'únic que si nosaltres el que féssim fos o assegurar la salut o assegurar la mort mira, ja em semblaria bé, ja no tindria problemes en aquest sentit, «o muerto o vivo bien», però els que em creen un problema realment greu són els que «vivo mal», aquests nens que sobreviuen, que no s'acaben de morir, però que queden amb una patologia respiratòria crònica, que queden amb un retard mental més o menys important, que queden amb la paràlisi cerebral, que dius «hòstia», vull dir, i «si hagués pres una altra decisió?, i si no haguéssim volgut apurar tant?, i si no haguéssim sigut*

tan ambiciosos?», a vegades tens la sensació que jugues una mica a Déu (Picea, ginecòleg).

Acaba reflexionant sobre un aspecte que poques vegades sembla present en les decisions mèdiques perquè sembla que no sigui de d'incumbència del professional com és la qualitat de la vida a viure, que no és mesurable però que tothom té una idea aproximada del que vol dir : *“i amb els grans prematurs, i cada vegada hi ha més camps de la medicina amb els que passa això, és a dir, amb els malalts, doncs, que estan molt greus acostuma a passar, que la tècnica cada vegada permet anar més enllà i aconseguir vida, però és que hauries d'aconseguir vida amb qualitat i la qualitat no sempre la pots assegurar, i a mi això és el que em provoca aquesta sensació, penso que a vegades, amb la millor de les intencions, sense voler nosaltres, evidentment, però li fem una «putada» al nen i als pares, al nen perquè no sé qui és a dir, no puc entrar al cap d'aquests nens i saber què haguessin pogut escollir i saber si tindrà una vida mínimament feliç que és el que tothom hauria de tenir, però als pares a vegades els amargues la paternitat, perquè clar, quan un vol un fill, vol un fill raonablement sa, no vol tenir un nen malalt, dependent, que t'amargui la vida doncs durant... que te l'amargui perquè li has de dedicar dia i nit durant molt, durant molt temps, això no ho vol ningú, i a vegades el nen que s'emporten a casa, algunes vegades, és aquest i amb aquest sentit jo crec que el paper dels metges no acaba de ser tot el que hauria de ser, no?”(Picea, ginecòleg).*

Em sembla clau per l'anàlisi de la situació la reflexió de la quotidianitat d'un professional neonatòleg: *“de tots els professionals involucrats, el seu patró d'eficàcia moltes vegades es que arribi al final de la guàrdia millor de com ho vaig agafar. Com que el procés que seguim és un de creixement, estàs seguint un embaràs extrauterí, i l'eficàcia no és que aquest nen marxi d'alta, això és l'eficàcia del darrer dia, sinó que és que arribi al final del torn sense que no hi hagi cap incidència, aquesta és l'eficàcia. Que demà faci dos apnees? Jo em dono per realitzat i satisfet amb la meua eficàcia I l'eficàcia dels altres vénen seguidament. L'eficàcia de l'equip, és la mortalitat perinatal i molt després ve l'eficàcia amb integritat” (Surera, neonatòleg).*

És difícil saber quan s'ha de parar. És difícil per al metge fer una feina que pot ser a vida o mort i on el paràmetre èxitus és l'únic que es pot valorar en tota la seva magnitud (i darrerament de manera una mica confusa des que entren conceptes com mort cerebral que no cal que coincideixi amb el cessament del batec cardíac). Com es mesura el viure d'una nena després d'haver patit una icterícia, una colèstasi, una insuficiència renal aguda, una suboclusió intestinal, un ductus, una membrana hialina, una sèpsia estafilocòccica ...? Totes les patologies una darrera l'altra o només alguna. Un cos de menys de 28 setmanes de gestació sotmès a aquestes situacions té moltes probabilitats de quedar malmès. I si el que s'ha pogut arreglar són les diferents patologies del soma encara caldria veure com ha quedat la psique, cosa que potser encara no s'ha considerat suficientment.

La parcel·lació de l'atenció a la persona és una constant. Tant el ginecòleg responsable de les tècniques de fecundació assistida, que si cal implanta tres embrions, el quals seran amb tota certesa tres prematurs i que no sabrà res més de l'evolució de cap de les tres persones, com el ginecòleg que atén a la dona durant l'embaràs, com el neonatòleg que atén el part d'un prematur extrem, com el neuròleg que hagi d'atendre algun prematur per algun problema quan ja tingui uns sis anys, responen que no els pertoca jutjar si es convenient o no recuperar nens amb prematuritat extrema. Cadascú fa la seva feina tan bé com sap i pot.. Des del neonatòleg fins al que està a urgències a primera fila compleixen una feina que és atendre aquell prematur tan bé com saben i poden en aquell moment. Les seqüeles que pot presentar el prematur al llarg de la seva vida són molt lluny. Per altre banda el terapeuta, el metge o la persona que l'atengui de les seves patologies quan té sis anys, del que menys se'n recorda és de la causa, el perquè aquest nen té aquella patologia (*Ceiba*, neuròleg). És per això que cal un seguiment i una valoració de les diferents actuacions mèdiques que s'han exercit sobre el prematur extrem de manera especial per l'especialista, per poder fer una valoració global, a llarg termini, de la persona que ha esdevingut, no del prematur mentre ho era.

La Dra. Costeloe al programa "30 minuts" emès a TV3 el dia 7 de Novembre del 2004 sobre "Nens miracle" parla sobre la recuperació de prematurs extrems i diu: *"Estic avergonyida de dir com a pediatra que no estic segura d'haver pensat suficientment en les seqüeles a llarg termini. Un error en el qual no hauríem d'haver caigut és la confiança absoluta en les cures intensives de neonats. La idea que tu pots fer-hi alguna cosa i el nen pot marxar a casa seva, i això és suficient per molta gent"*.

El reportatge parla de l'estudi sobre el desenvolupament fins a l'edat de sis anys dels prematurs de menys de 26 setmanes, nascuts a Anglaterra l'any 1995, i reconeixen que aquests nens necessiten molta ajuda familiar i externa per tirar endavant i es plantegen si s'ha de continuar oferint cures intensives al prematurs extrems. A Holanda els metges, després d'investigar pel seu compte, van decidir que continuar salvant les vides dels nadons més prematurs ja no tenia justificació. Durant el reportatge queda clar que el problema no és tan quan s'ha de reanimar un nadó com quan deixar de fer-ho i, si és així, fer-ho per consens amb l'equip i comunicar el criteri mèdic als pares que són qui poden estar d'acord o no.

El Dr. Levene, al mateix reportatge, creu que els metges haurien de ser més clars a l'hora de parlar amb els pares sobre les probabilitats que tenen aquestes criatures de ser discapacitats i reflexiona que probablement hi ha seqüeles que poden ser pitjor que la mort i que moltes famílies han reconegut que haurien preferit no començar les cures intensives.

Continua dient que el que pot ser millor per una familiar potser que es vegi diferent per una altra, i que hi pot haver persones que pensin que el millor és que el nadó mori i altres que sobrevisqui encara que sigui un discapacitat sever. Personalment, trobo a faltar la reflexió sobre què en deu pensar la persona discapacitada, que serà en definitiva qui viurà la seva vida quan ja hem quantificat que un 40% d'aquests nens presentarà problemes entre moderats a greus en les àrees de desenvolupament davant del 2% de la població escolar normal, segons la Dra. Wolke, psicòloga que col·labora en el reportatge.

El Dr. Marlow, citat també en aquesta tesi, apunta que necessitaran un suport important a l'escola, perquè estaran sempre per sota del nivell dels companys de classe i potser necessitaran una educació diferent i separada en una escola especial. Acaba aclarint que no vol que el missatge sigui que això és un desastre perquè els nens i les famílies sovint no ho viuen com un desastre.

A Espanya, a la Gran Bretanya i a la major part d'Europa no hi ha límit per l'edat mínima que s'ha de reanimar, mentre que a Holanda cap centre reanima prematurs de 23-24 setmanes. La política neerlandesa és, de fet, no tractar els infants amb una edat gestacional de menys de 25 setmanes. Les 25 i 26 setmanes es converteixen en una zona gris on s'observa el nadó abans de començar amb les cures intensives per a neonats.

Els de 25 setmanes sobreviuen el 50%, però van creure que això no justifica el tractament perquè tenen dolor, i per sota de les 25 setmanes no es practiquen cures intensives, de manera que no se'ls aplica respiració artificial i moren als braços dels seus pares.

Un altre metge del reportatge justifica fer tot el que calgui i trobar més mitjans i el germà d'un nen nascut amb 24 setmanes diu que *"els metges van dir que mai caminaria i camina, van dir que no viuria i viu, per tant els metges es van equivocar"*.

El missatge del reportatge és reconèixer que la prematuritat és una situació molt greu, que el nombre de supervivents és baix i que la probabilitat de presentar problemes d'aprenentatge és alta i que si el nombre de supervivents és superior ara que al principi, no vol dir que les seqüeles hagin disminuït. I acaba dient: "Tots els països que són suficientment rics com per econòmicament poder-se permetre les cures intensives a neonats, particularment si parlem de les 23, 24, 25 setmanes, s'ha d'entendre, llavors, que també s'han de fer responsables d'aquests nens quan es facin grans, si són discapacitats els hem de garantir la millor atenció possible". El reportatge acaba considerant que són nens ventafocs que quan marxen a casa depenen dels

Serveis Socials i dels pares. Cal fer un seguiment per saber-ne les conseqüències i saber si cal reanimar-los.

Quatre de cada cinc nens nascuts a Anglaterra abans de les 26 setmanes de gestació durant l'any 1995 pateixen, o bé discapacitats físiques o bé problemes o impediments en l'aprenentatge o ambdues coses. Fent públiques aquestes investigacions, els metges esperen que si en un futur els pares demanen que es faci tot el possible per salvar la vida dels seus fills, es coneixeran molt més les conseqüències que patirà la seva vida. El Dr. Marlow afirma que es regirà pel que demani la societat en què treballa encara que no hi estigui d'acord.

El seguiment que faran els pediatres seran el de talla, pes i perímetre cranial, d'integritat neurològica, visual, auditiva, cardíaca i respiratòria, però *Faig*, psicòleg, considera que ningú fa el seguiment del desenvolupament afectiu que podria prevenir la patologia posterior que sembla totalment deslligada del procés que la motiva: *«del desarrollo» de persona completa, integral, d' això qui et parla? tot el tema motriu, tot el tema neurològic, però amb la part de vincle, tot això que és lo que va construint, ningú, fins que resulta que en el nen hi ha un problema d'aprenentatge, no va bé a l'escola, què ha passat aquí?, en aquí ha passat que tot el procés anterior bàsic, que això ja hem constatat que es podia fer, vull dir que quantes coses aniria molt bé per integrar a la persona, per aquell nano doncs amb problemàtiques determinades, doncs és que ningú ho està abordant, perquè és que tu vas al metge i llavors veus primer quan està malalt i tal i qual però el procés complert, no*".

Darrerament a alguns centres es comença a tenir en compte la immaduresa cerebral i el que poden suposar uns estímuls visuals, auditius o dolorosos per un cervell tan immadur. Seria un intent de fer una medicina no només tècnica i en tot cas una medicina humanitzada. Seguint el mètode NIDCAP (*Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program*), treballat des dels anys 80 i divulgat per la Dra. Bassó, argentina, que va treballar amb el Dr. Brazelton, es podrien avaluar els indicadors que donen idea de com està el cervell i el desenvolupament, per personalitzar l'atenció al nen. La

finalitat seria el canvi de pensament del protocol. Si observem els indicadors del sistema nerviós autònom, el motor, el comportament, la interactivitat i les situacions d'estrès o d'estabilitat, es modificaria el procediment estratègic cap al nen i les famílies. En referència:

1. a l'espai: mes íntim
2. a l'ambient: llum, so, posició, ubicació, niu
3. a cicles son/vigília, diferent en el bebè o en el nen
4. a estratègies que faciliten els estats organitzatius: ajuntar cures (es pot haver arribat a obrir l'incubadora 200 / dia)
5. a interpretar els senyals que envii: dolor
6. sobre cuidadors: involucrar els pares amb les cures del fill.

Apnees. estrès vital. No passa al fetus, és estrès derivat de la prematuritat amb problemes. No és la immaduresa, és l'estrès que ha viscut.

Del Juliol del 2003 al Gener del 2005 es van passar uns qüestionaris de 25 preguntes, via telefònica a 83 hospitals dels 100 que atenen a nounats amb pes inferior a 1500 gr. hospital a l'àmbit estatal amb l'objectiu de conèixer la situació actual dels Cuidados Centrados en el Desarrollo (CCD) (adaptació del NIDCAP) *"El 31% disponían de medidas para controlar el ruido, el 72% controlaban la intensidad lumínica, el 75% utilizaban nidos para el mantenimiento de la flexión y el 29% utiliza la sacarosa como analgésico. El 10 % de los centros refieren entrada libre de los padres. En el 22% se realiza el método canguro sin restricción. En el 63% de los centros se reconocen dificultades para introducir cambios en la relación con los CCD"* (PEREPOCH & AL. 2006).

Cal remarcar els esforços d'un grups de neonatòlegs per donar a conèixer les cures que han de fer als neonats amb pes inferior a 1500 gr. ingressats a les unitats de neonatologia i a les seves famílies. *"La implementación de estos cuidados comporta un cambio importante en las rutinas de trabajo. El niño y sus necesidades pasan a ser el centro de atención y las intervenciones terapéuticas en sí mismas quedan en un segundo plano. Los procesos se adaptan a las características del niño y de sus familias y no al contrario. Los CCD suponen, no tanto un cambio en los procesos*

terapéuticos, como un cambio en las actitudes de los profesionales hacia los pacientes”
(PERAPOCH & AL. 2006)

5.2.6 SEGUIMENT DE PREMATUR A LA SEVA VIDA QUOTIDIANA

Un estudi realitzat per Lucey, director de la revista *Pediatrics* en un article del 2004 sobre el resultat del treball realitzat a partir de la base de dades *Vermont Oxford Network Database* que es va duu a terme entre 1996 i 2000 amb 4.172 nens que van néixer en 346 hospitals i que van pesar entre 401 i 500 g. (edat gestacional de 23,3 +/- 2,1 setmanes) diu que:

el 17% han sobreviscut fins al moment (2004)

52% (2186) van morir a la sala de parts i 48% (1986) van ser admesos a la UCI.

Com es pot veure a la Taula 34, d'aquests:

Taula 34

63% van morir abans d'anar a casa
35 van sobreviure i 2% té un estat desconegut de supervivència
58% d'aquest a admesos eren nenes.
56% eren de baix pes per l'edat gestacional
61% van rebre esteroides prenatals
55% van néixer per cesària
El 5% dels que ja van morir a la sala de parts van néixer per cesària
36% han sobreviscut fins avui
L'edat gestacional del 690 sobrevivents era de 25,3 més o menys 2,0 setmanes

Continua dient que un nombre significatiu d'aquests *marginally viable fetal infants* (nens fetals de viabilitat marginal) sobreviuen i experimenten un gran nombre de serioses morbiditats a la unitat neonatal.

Durant el 1996 hi havia 5.462 nens en aquesta categoria de pes (entre 401 i 500) i al 2000, n'hi havia 5.952 .

Hi ha un debat amb els límits de viabilitat i l'ètica de ressuscitar aquests nens perquè hi ha una evidència creixent que aquests nens fetals pateixen de significants problemes neurològics i desenvolupament quan van creixent.

Són nens nascuts o traslladats els primer 28 dies de vida als centres membres de la base de dades.

Els nens són classificats de petita edat gestacional quan el pes de naixement es el 10% menys que la edat gestacional determinada pels Estats Units.

L'edat gestacional d'aquesta població de 23,2 setmanes més o menys 2,1 amb el pes al nàixer de 457,8 g. +/- 28,8 g.

A la Taula 35 es pot veure l'evolució:

Taula 35
32% dels nens que van néixer entre 22 i 23 setmanes de edat gestacional sobrevisqueren a la sala de parts
dels nens que van néixer de 24-25 setmanes de gestació, n' ha sobreviscut el 83%
entre les 26-27 sobreviuen el 92% dels nens
i més de 27 setmanes el 89% dels nens sobreviuen i entren a la UCI
comparant els que han sobreviscut i els que han mort, es constata varies diferències. La major part dels quals han sobreviscut (56%) haurien de tenir petita edat gestacional, però només el 11% eren de petita edat gestacional
tots van rebre atenció prenatal

Dels que van sobreviure es pot veure l'evolució a la Taula 36:

Taula 36
94% van ser diagnosticats de síndrome distres respiratori i 11% pneumotòrax
La meitat: ductus arteriós: 65% tractats amb indometacina i 14 5 amb TQ
53% tenien una infecció nosocomial bacteriana
11% infecció fúngica
9% enterocolitis necrotitzant
Al 98%, els van fer- ultrasòniques cranials: 26% normal, 8% van ser diagnosticats de severa hemorràgia intraventricular graus 3 i 4 .
Dels sobrevivents el 97%, n'han sigut analitzats per descartar retinopatia del prematur i el 89% van ser positius. La retinopatia severa: 3 i 4 va ser en el 40% dels sobrevivents
Un número creixent de nens que pensaven que tenien poques probabilitats de sobreviure, ara viuen als hospitals.

Lucey continua dient que l'any 1995, l'American Academy of Pediatrics i l'American College of Obstetricians and Gynecologists van redactar un document, el *Perinatal Care at the Threshold of Viability*, on es discutia sobre l'atenció prenatal i els límits de la viabilitat. Emfatitza la informació als pares i els problemes dels nens que neixen amb prematuritat extrema i clarifiquen els riscos i beneficis de diferents formes de tractament i subratlla la importància d'implicar els pares al llarg de tot el tractament intensiu i perllongat, i de les possibles complicacions. Es reconeix que actualment nosaltres estem immersos en un gran i incontrolat experiment. L'efectivitat de la intensiva tensió tecnològica neonatal en nens de pes extrem i baixa edat gestacional no es coneix.

Continua explicant que no es tenen ramdonitzades totes les tècniques que es fan: surfactant, ventilació mecànica. I afirma que el debat sobre qui és molt petit o qui és molt immadur per a viure probablement mai s'acabarà.

S'ha de tenir més informació mirant el seguiment. S'han de tenir més recursos per fer estudis de seguiment en varies unitats d'atenció intensiva. LUCEY, (2004: 324) a l'edició espanyola de *Pediatrics*, no dóna el resultat del treball, però fa una crítica al mateix treball en quant no és poblacional, s'ha fet amb poca informació prenatal i no té dades de seguiment a llarg termini. I es qüestiona si té algun sentit que els supervivents rebin tensioactius i ventilació amb gran freqüència, ja que tenen pocs alvèols.

L'autor continua dient, a un altre article a *Pediatrics Ed Española* que és gairebé impossible determinar com agafen les decisions els obstetres, els pares, els neonatòlegs i les infermeres neonatals i que actualment sobreviuen un gran número d'aquests nounats: "*suponemos que si los tratamientos tienen éxito en los recién nacidos prematuros de mayor tamaño (superior o igual a 1000 g) su empleo es aceptable en los recién nacidos fetales (deslizamiento terapéutico)*".

Implica els pares quan es pregunta: "*¿Qué podemos hacer? "El reconocimiento de la ignorancia es el inicio del aprendizaje". Los padres creen que sabemos mucho más de lo que demostramos y que podemos predecir el futuro. Debemos admitir lo poco que sabemos, explicar el nefasto pronóstico actual respecto a la*

supervivencia íntegra y pedirles ayuda. Si quieren que tratemos a su hijo, debemos incluir a estos recién nacidos en estudios aleatorizados controlados, mediante un formato de ensayo agrupado, en el que se asignen aleatoriamente las UCI neonatales (no los recién nacidos) Debemos hacer intervenir a los obstetras y a los padres en el diseño de estos estudios, con un seguimiento a largo plazo, durante 10 -15 años. No hay respuestas rápidas”.

Lucey afirma que aquests nounats no són *niños milagro* en contraposició a nombrosos titulars de reportatges de la premsa escrita¹¹⁶ o televisius, ni que els metges siguin treballadors del miracle ni *locos de la tecnologia*. Reconeix que s'està en una posició difícil i que: *“necesitamos un nuevo enfoque. Si no lo hacemos así, seguiremos planteándonos las mismas preguntas dentro de 10 años”* (LUCEY 2005,324. Ed española).

Lucey afronta el problema parlant de que s'està tractant a nens fetals, que estem en ple estudi, però sense haver-lo dissenyat i que deixem que la informació al públic sigui parcial. El seu concepte de *deslizamiento terapéutico* es podria relacionar amb la *pendiente deslizante* dels que s'oposen a marcar algun límit en la reanimació, amb l'argument que si es comença no es sabrà on parar. L'única manera d'intentar saber on posem els límits és parlant-ne públicament perquè la situació no és només mèdica.

Hi ha hospitals que, des del 2002 i el 2004 i altres fa poc, han iniciat un programa de seguiment o d'assistència domiciliària dels nens prematurs. Abans els paràmetres per donar d'alta eren un pes mínim de 2000 g., que mengés bé, regulés la temperatura i respirés bé. Ara, si la família hi està d'acord es poden donar d'alta amb pesos de 1700 g. També es té en compte la situació familiar, perquè segons *Teix*, neonatòleg, les mares: *“amb dos mesos ja fan la crisis totes, a partir dels dos mesos és... es una situación muy estresante”*. I prefereixen tenir el fill

116 Un d'ells, el que va motivar aquesta tesi: AZNÁREZ, 2000

a casa amb el suport d'una infermera que els visita amb una freqüència establerta i variable, segons les necessitats i en tot cas fins que fa el pes de 2000 g. També són uns 10 dies menys d'ingrés que pot dir més disponibilitat de llits i menys costos econòmics. En tot cas està comprovat que van menys vegades a urgències per patologies, que amb el suport domiciliari es resolen sense urgència i sense angoixa.

Un cop donat d'alta, als hospitals que es fa seguiment de l'evolució dels nens prematurs extrems, els responsables de fer-ho proposen que el seguiment sigui de cinc, sis o set anys: *"tot i que els hem de donar d'alta en aquest moment perquè no tenim condicions de fer un seguiment mes enllà"* (Boix, neonatòleg). Depèn del centre que hi hagi més o menys coordinació entre especialistes o que depenguin del neonatòleg o de l'estructura del mateix centre, repartint-se el control evolutiu en els aspectes més aviat motors o més aviat sensorials. Hi ha centres amb neuropediatre i altres que no.

El seguiment es fa en equip, amb el neuròleg bàsicament, amb psicòlegs, a nivell de rehabilitació, juntament amb els pediatres que els coneixen des que neixen.

Es fan visites amb diferent cadència en funció del risc concret: neurològic, digestiu, oftalmològic, auditiu, pneumològic, social... No hi ha un protocol estricte que s'hagi de seguir perquè difícilment es pot aplicar un protocol únic en les diferents situacions. *"Es una porta oberta per si volen venir... El que estem intentant fer, que ho estem fent en alguns casos, que no ho fem evidentment en tots, no podem, no hi ha recursos suficients per fer-ho tan bé com voldríem... Però és una mica la filosofia"*(Boix, neonatòleg).

Els nens que es van remetre de pobles on no hi havia unitats de Neonatologia, el seguiment no es preceptiu que el facin al centre on van estar ingressats. Els hospitals que no atenen nens de menys de 1500 g., no es preceptiu que tinguin seguiment estadístic de l'evolució dels nenes atesos, tinguin complicacions o no. El seguiment pot ser individualitzat però no estadístic. (Per tant potser que no tinguin evidència de les conseqüències dels

tractaments efectuats a prematurs). Segons el Centre pot ser que el nen faci dos seguiments: el del pediatre i els dels especialistes hospitalaris, de manera coordinada o no.

La feina assistencial a les UCIN és tan aclaparadora que es reconeix que no queda espai per seguir l'evolució del nen concret un cop donat d'alta. Diferents metges han expressat el desig i la conveniència que s'estructuri d'alguna altra manera: *"Fins als dos anys. Ideal fins als 7 anys. Això ho fan als grans hospitals. La paràlisi cerebral es diagnostica als 2 anys. Els dèficits cognitius poden aparèixer fins als 7 anys"* (Roure, neonatòleg).

La possibilitat de seguir el desenvolupament del nen que s'ha atès des del naixement és un dels atractius de fer de pediatre. Reduir aquest privilegi al període neonatal no és especialment desitjable. D'altra banda el seguiment evolutiu pot posar en evidència les conseqüències de tractaments preferentment tècnics. Preguntat a *Til·ler*, neonatòleg: *"el resultat o sigui, aquest seguiment condicionarà l'actuació?- sí, sens dubte"*. De manera que quan hi hagi estadístiques de l'evolució d'aquests nens tan prematurs, potser que els tractaments siguin diferents.

Aquest seguiment sembla que podria millorar en quant a ajudar els pares a saber on està el fill en relació als paràmetres de "normalitat" segons una mare de prematur: *"llavors que si el seguiment que et fan en un primer mes veuen què hauria d'estar fent però no està fent, que t'expliquin algo... i perquè cada un, segons t'expliquen, et surt per línies diferents, o sigui, hi haurà que li costarà molt de caminar i l'altre li costarà molt de parlar, i a l'altre no li costarà res, i que s'ha d'anar veient, d'acord, però llavors és una mica la barreja entre el que hauria de fer i el que està fent, que et donin alguna informació."* (Palet, mare).

A les XVIII Jornades de treball CDIAP (Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç) del Bages, al setembre del 2006, amb el programa: "Prevenició en el prematur de risc, detecció, tractament i derivació" i on es va donar el *Libro Blanco de la Atención Temprana*, es va parlar que el 10% de nens nascuts a Espanya (no es tenien dades específiques de Catalunya) passen per

una Unitat de Cures Intensives per alguna patologia de més o menys gravetat , la qual cosa pot representar la ruptura dels vincles entre pares i fills.

A més a més, del 5-15% de nens menors de 1.500 g. que sobreviuen poden presentar paràlisi cerebral, el 25-50%, segons les seves estadístiques, patirà trastorns de rendiment escolar o de conducta o emocionals.

Es considera la fisiologia del cervell totalment immadur on tot just acaben de produir-se uns canvis a la migració i mielinització de les neurones que hauran de suportar estímuls acústics, sonors i dolorosos totalment diferents als que pot percebre dins l'ambient uterí i que potser faran que el cervell s'organitzi de manera diferent a la "normal". Els adults de la societat han descobert, fa poc, que els prematurs senten el dolor, i han canviat els protocols de les exploracions doloroses de manera que ara se'ls posa analgèsics més o menys potents, la qual cosa depèn de l'exploració o la intervenció que s'ha de fer.¹¹⁷

A les Jornades esmentades va quedar clar que es preveu i planifica la feina que s'ha de fer en un futur, des dels CDIAP, amb els 40.000 nens prematurs de menys de 1500 g. que neixen a Espanya anualment. Segons les seves estadístiques:

- a l'alta hospitalària s'envien als CDIAP el 13% de nens.
- als 3 mesos el 12%
- als 6 mesos el 19%, tot i que els pares puguin percebre que el nen està bé, es pot començar a detectar algun problema muscular que pot repercutir en la deambulació als 12 mesos i que com abans es comenci a tractar millor.
- als 9 mesos el 17%

117 Recordem que les arracades a les nenes es posaven (ara tambe?) sense avís previ perquè no sentien el dolor.

- als 12 mesos el 8%
- als 18 mesos el 6%
- als 24 mesos el 17% per evidència d'algun trastorn del llenguatge.
- als 36 mesos el 7%
- als 48 mesos el 1%

Els Centres d'Atenció Precoç són públics i gratuïts i atenen els nens que ho necessiten fins als sis anys. Un dels objectius principals, a part de l'assistència al nen, és també l'atenció, l'assessorament i l'escolta de les necessitats que puguin tenir els pares. Després dels sis anys, l'atenció queda diversificada entre les diferents Conselleries: Ensenyament, Sanitat i Serveis Socials amb una coordinació entre professionals a millorar.

Si algun d'aquests nens presenta algun tipus de disminució i necessita alguna ajuda per tirar endavant: *“Serveis Socials dóna la típica paga que se sap que és de reconeixement de disminució que és una quantitat al mes, ínfima i ridícula, i de qui dependria l'adaptació a l'habitatge, banys, llit... Sanitat és a través de moltes gestions i molts papers que els poden pagar inicialment o després retornar els diners de tots aquells aparells que puguin necessitar, com cadires de rodes o tota una sèrie d' utensilis que necessiten per a la seva vida diària. Tot el que significa ingressos sí que porta a part de Sanitat, però aquests nens tenen una sèrie de problemàtiques que moltes vegades és molt difícil atendre des del punt de vista ambulatori, des del pediatra, perquè les seves complicacions i els seus problemes, per exemple pulmonars, o molts d'ells amb grans discapacitats i que tenen per exemple epilèpsia, han de tenir una sèrie de controls tant de la seva medicació antiepilèptica com de paràmetres de laboratori, que han d'anar sempre a l'hospital a fer-se'ls perquè des de l'ambulatori no poden. Això significa que aquests nens han de fer múltiples visites mensuals o bimensuals a l'hospital, a part de les que han de fer des del punt de vista pediàtric. Això és el que significa que, des del punt de vista familiar, distorsiona moltíssim tota la dinàmica d'aquesta família, perquè per anar a l'hospital, doncs, necessiten un taxi o moltes vegades necessiten que vingui una ambulància a portar-los a fer una analítica a l'hospital, perquè no poden ser transportats*

d'una altra manera, o sigui, que el nen amb discapacitats, siguin seqüeles de prematuritat o per una altra causa, són nens que necessiten una sanitat molt especialitzada que ara en aquests moments encara no estem a l'alçada d'uns altres països, per exemple" (Ceiba, neuròleg). De manera que la magnífica i espectacular atenció que van rebre aquests nens els primers dies de la seva vida sembla que no tingui continuïtat i que si necessiten atenció especialitzada la resta de la seva vida sigui, per fi, el "seu" problema.

MENÉNDEZ (2002:306) cita a HAVEMANN (1974:157,158) quan insisteix en preservar la memòria del que es fa per poder tenir-ne consciència. Si hi ha seguiment pot haver-hi crítica al que s'ha fet, però dissociar el que es fa avui de les conseqüències de l'actuació en el futur pot ser una pràctica a canviar: *"el presente es la única realidad. Es lo único que tiene razón de ser y lo decide todo. No hay causa ni consecuencias. Tampoco existe la crítica; la crítica sólo puede desarrollarse con ayuda de la memoria. La crítica apunta a los defectos de lo que existe, es decir del presente. Pero deriva de preguntas referidas a cómo ha nacido el presente y adonde conducirá. La crítica presupone la visión del conjunto temporal, es decir la memoria. El que teme a la crítica, teme también a la memoria"*.

Més enllà del que ofereix la sanitat pública del país, existeixen tot tipus de teràpies privades amb animals: muntar cavalls, jugar amb gossos, micos, conills gegants, nedar amb dofins o musicoteràpia oriental. La gent que ho porta diu que "passen coses", com si fossin miracles. Tenim necessitat de miracles, abans religiosos i ara amb animals? Es munten campanyes per provocar un somriure i la gent hi porta animals que els fan somriure. Als nens amb discapacitat els accepten més els animals que els humans? Quina campanya hi ha per evitar tot aquest trasbals? D'educació o de informació?

5.3 LA SOCIETAT

5.3.1 COST ECONÒMIC

Tal com diu PRATS & AL. (2004: 11), senyalar el cost que suposa l'atenció a un prematur simplifica en excés el problema, però tot i així, cal tenir en compte els costos directes (els generats per l'ús de recursos sanitaris) i els indirectes (recursos indirectes necessaris per a l'atenció d'aquests nounats. Posa com a exemple l'haver de deixar de treballar per atendre a fill). I afegeix els costos intangibles que serien els econòmics, familiars i socials que caldria afrontar si el prematur presenta seqüeles a curt o a llarg termini: *“Actualmente ninguna otra condición neonatal que lleve consigo un riesgo elevado de minusvalía ocurre con tanta frecuencia como el hecho de pesar al nacimiento < 1.500 g. En España surgen anualmente 350 nuevos casos de parálisis cerebral y 70 de ceguera en niños que pesaron al nacer < 1.500 g. Por encima de este peso, aunque también pueden aparecer complicaciones, la tasa es muy inferior”*.

Tal com diu GARCÍA-ALTES & AL. (2004: 278), la sostenibilitat de les finances públiques indica que no serà possible continuar pagant el preu de qualsevol innovació mèdica o farmacèutica, que pugui ser utilitzada per millorar la salut de la població: *“Respecto a los estudios de evaluación económica sobre el tratamiento del parto prematuro y la amenaza de parto, éstos tienen aún importantes limitaciones metodológicas. El primero es el horizonte temporal que incluyen los estudios, siempre muy corto, correspondiente al tiempo que las pacientes están en el hospital. Esto hace que todos los costes y los efectos en la salud que puedan ocurrir a largo plazo no se tengan en cuenta, sesgando los resultados. Igualmente importante es el hecho de que no se incluyen los costes indirectos en aquellos casos en que éstos pueden ser relevantes”*.

MELCHOR (2004:14) analitza les conseqüències sociosanitàries del part prematur i comptabilitza, a la Taula 37, el cost econòmic per nen segons el pes quan neix. Segons l'autor, el cost mitjà de cada un dels 80 nens comptabilitzats de menys de 1500 g. va ser de 33.788 €, set vegades superior al cost que genera

l'atenció d'un nouat de més de 1500 g. La mitjana del cost de tots els nens menors de 2500 g. va ser de 14.710 €.

Taula 37 Coste medio por caso según el peso al nacimiento (sólo incluyen recién nacidos con <2.500 g.)	
Peso al nacimiento	Coste medio (€)
<750 g.	59.033
750-999 g.	47.846
1000-1499 g.	25.965
1500-2499 g.	4.800
Media	14.710
MELCHOR 2004:14	

A més dels recursos que es destinen per al tractament dels nens prematurs, cal comptabilitzar el que s'ha destinat a investigació.

NAVARRO (1978: 237), recordant a Engels, fa una anàlisi que sembla fora de context en una societat on la medicina sembla que vagi només per un camí científista i altruista, deslligat totalment de cap altre factor. Quan vaig voler saber si *"Sacar adelante a cada uno de estos niños supone unos 200 millones de pesetas de media"* (AZNÁREZ, 2000), cap dels metges ni infermeres de cap hospital on es va preguntar van saber dir res en concret. La meitat van dir que ho trobaven molt car i els altres que massa poc. En tot cas va donar la sensació que tampoc els preocupava. Només a la privada van poder concretar que es poden gastar 800 € per dia i llit, de manera que si l'ingrés dura uns tres mesos, són aproximadament 72.000 €.

Quan vaig posar-me en contacte amb la periodista va puntualitzar que : *"me encontré con que todos los entrevistados/as respondían lo mismo: en España no hay estudios cuantificados, no hay una facturación detallada, no hay estadísticas económicas, etc. Así que todas las respuestas eran por aproximación o extrapolación de los datos de Estados Unidos donde están perfectamente cuantificados"*.

Probablement on estigui quantificat, sigui a les clíniques privades i a les companyies asseguradores per més que la Generalitat ha de saber quin cost es dedica, ni que sigui globalment, a l'atenció d'aquests nens: no vaig saber-ho

trobar però hagues sigut important veure quin pressupost es dedica a la Sanitat Pública i quin per subvencionar els disset centres privats on es fan moltes de les tècniques de fecundació assistida que són un dels motius de prematuritat i que després s'atenen a centres públics.

El 1992, a USA, després d'analitzar el cost-eficàcia de l'assistència i tractar d'identificar els usos inadequats dels recursos mèdics a nens de menys de 500 g. i de menys de 23 setmanes, mitjançant unes enquestes multiestratificades, es va arribar a la conclusió que aquests nens no estaven en condicions de rebre fons estatals per a la seva assistència, però la proposta va ser rebutjada per el Departamento de Servicios de Salud y Humanos (PEABODY, s.d.: 450): *“El desarrollo político, religioso, jurídico, filosófico, literario, artístico, etc. (al que yo añadiría el médico) se basa en el desarrollo económico. Pero todos éstos reaccionan recíprocamente entre sí y también sobre la base económica. No es que la situación económica sea la causa, exclusivamente activa mientras todo lo demás no es otra cosa que el efecto pasivo. Más bien hay una interacción sobre la base de la necesidad económica que acaba siempre por imponerse últimamente”*.

Un dilema a resoldre és si els metges han de fer-se responsables del cost de la medicina que fan. Moltes vegades es considera millor no saber res del que costa un malalt amb la fantasia que així es fa medicina pura: si el malalt necessita alguna cosa, se li fa i prou. Però algú deu passar contes dels 213/230 € que costa cada dosi de surfactant o dels catèters que estan a punt cada vegada que hi ha un avís que ingressa un prematur i, que després (per sort) passa de llarg. Si el metge fa medicina sense respondre a cap altre interrogant, podria ser que eludís un judici professional responsable i necessari.

Pot ser que no sigui tan important quant pressupost es dedica a la Sanitat com si es creu que la Sanitat hagi de ser pública o privada. El deteriorament, al qual es va arribar fa uns anys, semblava seguir un programa dissenyat per deixar que la medicina pública fracassés estrepitosament per donar vida a tota la infraestructura mutualista de Catalunya. *“Para mí son deterministas estructurales aquellos teóricos que, si bien son conscientes de las limitaciones del*

determinismo económico, no por ello dejan de creer en la existencia de leyes objetivas del movimiento en el capitalismo que determinan por completo el funcionamiento de las clases y sus substratos. Bajo la fuerte influencia de Althusser, Godelier, Poulantzas y otros estructuralistas franceses, estos teóricos parten de la base de que, por ejemplo, no importa quién esté en el gobierno ni qué grupos dominen los órganos estatales, ya que las leyes del sistema (sus relaciones objetivas) limitan tanto que los conflictos y relaciones entre los grupos carecen de importancia y la estructura del sistema capitalista lo explica y limita todo” (NAVARRO,1978: 238). En tot cas, a Catalunya el Pressupost de despeses del Departament de Salut del 2006, excloses les transferències al CatSalut, va ser de 170,9 milions d’euros, un 21,5% més elevat que l’aprovat per a l’exercici anterior, representant un 32,7 del pressupost total de la Generalitat (GENERALITAT DE CATALUNYA, 2006: 58 i 45).

A la entrevista¹¹⁸ feta a Vicente Ortún, Professor titular d'Economia i Director del Centre d'Investigació d'Economia de la Salut a la Universitat Pompeu Fabra, i preguntat sobre la viabilitat del sistema sanitari espanyol respon que *“el sistema nacional de salut espanyol és viable, i ho seguirà sent, perquè el pressupost sorgit del percentatge del producte interior brut (PIB) continuarà augmentant, com ho ha fet des de la Segona Guerra Mundial. No hi ha cap raó perquè això no passi. Però, alerta, el tema és que amb això no n’hi haurà prou. I no perquè la població sigui cada vegada més vella, ni per l’arribada d’immigrants, (sinó que) senzillament, perquè la innovació tecnològica i els nous fàrmacs, que s’incorporen al sistema en un règim de barra lliure, gairebé sense filtres selectius, no substitueixen les coses velles, sinó que afegixen costos a canvi d’un benefici que no sempre compensa.*
--Quina tecnologia és rendible en termes de salut?

118 GALLARDO “El sistema sanitari es mantindrà si el ciutadà ho desitja”. *El Periódico*, 23 de Març de 2006.

--La tecnologia mèdica més efectiva a Espanya des de fa 20 anys és la que tracta les malalties cardiovasculars: els fibrinolítics, els inhibidors de l'angiotensina, l'aspirina, l'angioplàstia, el vell by pass... tot això ha estat efectiu, clarament. Hem gastat més i això s'ha traduït en el fet que la gent està millor o sent menys dolor o viu més".

Llegir aquest tipus d'entrevistes dóna la idea que, darrere del "per això pago" de l'usuari/pacient de la Sanitat Pública hi ha una gestió dels recursos limitats, per satisfer les necessitats més objectives de la gent d'aquesta societat. I la incorporació immediata per part dels metges de l'última tècnica diagnòstica o terapèutica exposada en l'última trobada internacional pot ser un interès per estar a primera línia de l'assistència internacional, però cal recordar que l'economia del nostre país, basada més en el sol i el sòl que en la producció, per tant pendent de dos fils, no està a la primera línia internacional i que encara hi ha pròtesis de malucs o endodòncies que han de ser finançades privadament. Que el pare d'un prematur no estigui per raonaments econòmics és normal, però algú ha de gestionar, consensuadament, l'adjudicació de recursos per si s'arriba a la conclusió que calen hospitals de tercer nivell a cada província per recuperar nens de 284 g.

El professor de la Salut Pública de la UB, Andreu Segura, després de recordar que a Catalunya el sistema sanitari pateix un dèficit econòmic considerable, arriba a la conclusió que l'augment de la despesa sanitària futura sembla inexorable, bé sigui com a conseqüència directa de l'augment del nivell de renda -que s'associa sistemàticament a més demanda- o bé perquè sembla adient atansar-nos al nivell de despesa sanitària dels països del nostre entorn. I això suposa assumir que la dotació econòmica de la sanitat pública és insuficient i, per tant, que no hi ha alternativa més justa que augmentar-la: *"Convindria debatre si estem afrontant les necessitats sanitàries de la nostra població de manera efectiva, eficient i amb equitat... Sense abordar els problemes derivats de la poca pertinència de bona part del consum sanitari actual, l'increment de recursos econòmics més que la solució és una fugida cap endavant. Exceptuant les despeses per evitar la descapitalització. És clar que hi ha qui treu beneficis tangibles, com ara els proveïdors*

del sistema sanitari, entre els quals destaca la indústria farmacèutica, la factura de la qual mostra un creixement superior a l'augment que experimenta la contribució sufragada amb les aportacions dels consumidors i dels contribuents".

No és políticament correcta per part seva advertir que: *"No serveix amagar el cap sota l'ala davant del malbaratament i els perills per a la nostra salut que pot comportar un consum inadequat. Prop del 30% de les consultes dels serveis d'urgències dels hospitals, per exemple, tenen relació amb problemes amb l'ús dels medicaments. Un 15% de la despesa pública en medecines es gasta en medicaments per a la hipertensió i el colesterol, que molts pacients no es prenen. Gairebé el 4% de la despesa corrent. Mentre que no ens esforcem a facilitar a la població l'adopció de mesures higièniques com l'alimentació o l'activitat física."*¹¹⁹ Cada vegada que hi ha hagut alguna indicació des de la Conselleria o des del Ministeri de Sanitat espanyol que cal reduir la despesa farmacèutica i tenir en compte el preu d'un medicament, els metges s'han queixat del que es considera una ingerència en el seu exercici de la professió. L'ús del genèric està desprestigiats en alguns sectors mèdics des que s'argumenta que els laboratoris que els fan no tenen els controls de qualitat que s'exigeix als laboratoris que exploten una marca comercial i les concentracions i les manipulacions no són les que caldria. De fet, podria ser cert, però potser no s'aprecia massa la diferència perquè es conegut que les farmacioles domèstiques estan plenes de medicaments sobrants, o per estrenar, de tractaments anteriors¹²⁰.

El resultat de les tècniques de fertilització assistida estan perfectament avaluades i la seva relació amb l'edat en què es realitzen molt ben coneguda i, no obstant, es continua insistint a usar-les en edats on la seva efectivitat les faria

119 SEGURA A. (2005) "Mal rumb de la sanitat catalana". *El Periódico*, 3 de Juny de 2005.

120 Si la compassió per la manca de medicaments de la gent de tercer món es fa en relació amb la medicalització exhaustiva de la vida d'un adult del primer món, que a més a més no ingereix, no seria un bon desig que en aquest aspecte tinguessin les mateixes "oportunitats" de consum farmacèutic.

desestimar en qualsevol altre empresa. Probablement el debat no el pugui iniciar la indústria farmacèutica, ni el sistema sanitari, ni les associacions de pares però si un Comitè Ètic on es reflexionaria sobre la conveniència de les tècniques per a malalties o situacions extremes per a un petit grup de gent en comptes de fer una medicina primària més extensiva, on una visita a qualsevol especialista al cap de sis mesos es presenta com un èxit electoral¹²¹. Si molta gent estaria d'acord en què s'ha d'investigar per avançar en noves perspectives de la mateixa malaltia o diagnosticar-ne de noves, cal prioritzar els recursos des d'un punt de vista social. I això ho ha de fer un bon gestor informat, no el pare de la criatura que necessita una medicació de 40 milions l'any perquè evidentment per al pare és prioritària la seva filla. Que els fèmurs i les dents per mastegar dels vells siguin l'última prioritat del sistema sanitari és difícil d'explicar. Quan s'ha hagut de demanar per part de la doctoranda l'empara del Síndic de Greuges perquè el protocol de la Comissió assessora de prestacions ortoprotètiques, òrgan assessor del CatSalut no adjudicava unes pròtesis per a un nen de 15 mesos amb les cames arquejades (*en varo*) fins als sis anys, argumentant que l'eficàcia no estava provada, és certament desconcertant intentar trobar algun argument mèdic, a més a més de l'econòmic: hi ha més nens amb les cames tortes que amb dèficit d'angiotensina. És cert que cal prioritzar les malalties en què hi ha perill per la vida, però podríem tornar a reflexionar si només es tracta de no morir i si l'optimització dels recursos passa per estalviar les pròtesis dels de 15 mesos que caminen tort.¹²²

Queda lluny de la quotidianitat de la medicina pública, la investigació engrescadora per als investigadors del primer món sobre l'origen de la vida:

121 Nen de 3 anys derivat a l'oftalmòleg per estrabisme que té cita per un mes més enllà de la revisió dels 4 anys: 13 mesos de demora! Probablement per falta de personal...

122 Síndic de Greuges (2007) va proposar "la incorporació de férules amb efectivitat correctora per als pacients amb una edat compresa entre 1 i 12 anys mentre l'epifisi sigui oberta."... "...està previst arribar a un consens i aprovar el catàleg revisat durant el segon trimestre de 2007, el qual preveu incloure la prestació mencionada..."

*“Equips de recerca en tot el món treballen intensament amb l’objectiu de crear, per primera, vegada una cèl·lula artificial viva al laboratori, a partir dels seus components fonamentals. D’entre els projectes que competeixen en aquesta cursa científica destaca el projecte PACE (Programmable Artificial Cell Evolution), que reuneix tretze grups d’investigació europeus, entre els quals se situa el Laboratori de Sistemes Complexos de la Universitat Pompeu Fabra (UPF).” Estem convençuts que les cèl·lules artificials, per les seves característiques individuals i col·lectives, demostraran ésser l’aproximació correcta cap a la creació de tecnologia nanorobòtica”, afirma el doctor Solé”.*¹²³

Probablement el finançament d’aquest projecte no corri a càrrec de la Conselleria i efectivament ha de ser un projecte gratificant per a l’investigador i probablement per als teòlegs que preconitzen l’aparició de l’home com a culminació d’un procés evolutiu i que podrien haver de canviar la idea finalista de la creació. Després serà la societat civil que hauria de dir com ho farem per compartir el descobriment.

Mentre la Conselleria elabora un *Pla de Salut de Catalunya* amb planificacions teòriques en 15 programes (cardiovascular, càncer, salut materno-infantil, etc.) i plans de xoc, quan les llistes d’espera es disparen en algun àmbit, es podria completar la gestió amb una anàlisi de la realitat quotidiana: hi ha pocs punts de contacte reals quan es planifiquen tallers per enfortir el sol pèlvic i *la Salut a l’Escola* que el professional de primera línia no ho veu, ni ha demanat com a prioritari. El seguiment dels nens prematurs extrems per atendre les possibles necessitats especials, que probablement necessitaran, donarien coherència als esforços extraordinaris emprats quan estaven ingressats.

“De hecho se ha sugerido que uno de los deberes de la medicina podría ser ayudar al enfermo crónico a forjarse una nueva identidad. Esta situación no se limita de ningún modo exclusivamente a los ancianos, aunque es probable que, entre los enfermos

123 RUIZ H. “Creant la vida artificial”. *Avui*, 16 de Juliol de 2005.

crónicos, éstos sean los más numerosos. Los enfermos de sida, niños discapacitados o jóvenes lesionados requieren tanta atención de este tipo como puede ser el caso de los ancianos. De hecho, el propio éxito de la medicina en la salvación de vidas (tanto de recién nacidos prematuros como de nonagenarios) ha provocado un aumento, y no una reducción, de la tasa de morbilidad. En la actualidad, muchas enfermedades que, hace una o dos generaciones, hubieran provocado la muerte, ahora permiten seguir viviendo unas veces mejor que otras, a las personas que las padecen. Por lo tanto, estas personas aspirarán no sólo a una medicina más curativa, sino también más humanitaria" (INFORME HASTINGS, 1996: 45). Morera, neonatòleg, pensa que hi ha una proporcionalitat entre els recursos destinats a recuperar els prematurs i la possibilitat de sortir-se'n sense seqüeles: *"Els recursos que s'han posat, que s'han invertit, que s'han fet per tirar endavant aquests crios i que surtin bé són molt importants i més importants darrerament"* tot i que és conscient que també hi ha qui no se'n surt: *"És a dir, tu tires endavant un procés d'aquest estil, d'inversions sanitàries i recursos per tirar endavant els petits i te n'en treus molts que estan molt bé, però és clar, el número de nanos que tenen problemes també és més gran... o sigui que això també, també satura els recursos sanitaris, això és així..."* (Morera, neonatòleg). I que hi ha un aspecte que no té pressupost com és l'atenció a tots els altres aspectes que la tecnologia no soluciona: l'aspecte emocional dels pares dels prematurs, en cap moment de la seva estància hospitalària ni després de ser donats d'alta, no està contemplada. Ni l'atenció a metges i infermeres perquè puguin fer bé la seva feina .

La part tècnica d'atenció al part prematur no sembla presentar dèficits: *"de recursos, de dir que ens faltin respiradors, no. El que tenim és un problema que la natalitat ha pujat moltíssim a Catalunya i, de fet, ara pues estem als 68.000 naixements o així, o sigui, que en cinc anys ha pujat moltíssim i està pujant i llavors això, més prematurs i més naixements, això fa que les unitats neonatals estiguin col·lapsades... sempre estem plens"* (Morera, neonatòleg).

Als Estats Units, d'on venen les estratègies diagnòstiques i terapèutiques, l'assistència sanitària majoritàriament no està subvencionada per la Seguretat

Social, a diferència de Catalunya on la medicina és pública, universal i de qualitat, però amb uns recursos limitats.

La reclamació de la família contra l'hospital, on va néixer una prematura (després d'un any que ocorreguessin els fets), perquè hi va haver una extravasació d'una alimentació parenteral (una persona que necessita alimentar-se per via paral·lela a la enteral és que deu tenir algun problema greu) que va provocar una escara; i una altra demanda per una cremada de grau dos per un focus de llum mentre es reanimava d'una parada cardiorespiratòria a una altra petita fa pensar que podríem estar al principi de les demandes econòmiques per mala praxi "secundària". L'ambivalència de demanar i d'agrair els esforços emprats amb la resolució mèdica de greus problemes neonatals i després deixar-se temptar per la possibilitat legal de demandar el professional o l'hospital per unes mínimes seqüeles (en comparació al que s'estava jugant) podria fer pensar que la por o la ràbia per haver passat per una tempesta emocional es resol amb una compensació econòmica.

L'augment de la cultura del litigi, segons el Secretari General de la World Medical Association ¹²⁴fa reflexionar, al punt 6 de la *Declaración de la Asociación Médica Mundial* (AMM), sobre la Reforma de la responsabilitat mèdica adoptada per la Asambleu General de la AMM a Santiago el 2005, sobre distingir entre el dany produït per negligència mèdica i l'accident desafortunat durant l'atenció mèdica i el tractament sense que hi hagi responsabilitat del metge. A la mateixa *Declaración* es reflexiona sobre la idea que el progrés en els coneixements mèdics i de la tecnologia mèdica permet que els metges assoleixin proeses que eren impensables en el passat, però a l'hora aquests avanços impliquen riscos importants en molts casos i cal informar de tots els aspectes (AMM, 2005).

124 KLOIBER O. (2006) "La cultura del litigi s'està expandint com un càncer arreu del món".

http://www.comb.cat/cast/actualitat/articulos_events/interview.asp?Id=13 [Data de consulta: 18 de Març de 2007]

Caldria veure fins a quin punt els mateixos metges no ho han afavorit quan, per exemple, s'ha convocat a la premsa per parlar d'un fet excepcional com és recuperar una nena de 284 g. i 21,6 setmanes i no s'ha deixat prou clar la situació de risc tan important pel que ha passat aquesta nena i les més que probables mancances que pot haver de viure en el seu futur. En tot cas, al pecat podem portar la penitència perquè poden haver pares de nens de 568 g. amb problemes que poden deduir que, en el seu cas, no s'ha fet tot el que calia.

Les demandes judicials reclamant una indemnització econòmica per una paràlisi cerebral a Anglaterra poden suposar 4,3 milions de lliures esterlines (comunicació durant la "1^o Reunión Española sobre Embarazo Múltiple"). No he pogut saber si a la societat catalana hi ha reclamacions judicials relacionades amb les possibles complicacions de la prematuritat.

Segons *Prunera*, infermera, la denúncia al legant falta d'informació encara no es dóna, però que tot és qüestió que hi hagi un primer cas on uns pares facin una demanda i el jutge digui que tenen raó, en quant no van ser prou ben informats de les possibles repercussions de l'acte mèdic proposat.

Xiprer, neonatòleg, creu que no arribarà l'època de les demandes perquè canviarà l'agressivitat del tractament d'aquests nens prematurs extrems, tot i que sí que es podrà reclamar si el tractament estava indicat i si se'l va tirar endavant sabent segur que quedaria malament, però, finalment, seran decisions que dependran de la banda política i de la mediàtica, dels que governin, en definitiva.

5.3.2 COST EMOCIONAL

El cost emocional dels pares, germans i família no es cotitza en cap mercat. Una primera aproximació seria considerar la situació dels pares que viuen fora de la ciutat on està ingressat el fill, amb la solitud que comporta ser lluny de la família que podria donar suport, i que es pot allargar durant mesos, continuant amb la solitud quan tornen a casa amb nens que potser tinguin greus problemes i quines solucions hauran d'afrontar en gran mesura de forma individual.

Els costos emocionals de la família havent de superar les ansietats, frustracions i pors poden acabar amb la ruptura del nucli familiar. Cal considerar la relació que es pot donar a la resta de germans. L'atenció que pot requerir un prematur amb seqüeles pot canviar les relacions d'amistat que es mantenien anteriorment per part dels pares.

Com diu GOOD (2003: 245) : *"La enfermedad, por supuesto, no es algo que tiene lugar en el cuerpo sino en la vida.... Afecta al cuerpo en el mundo"*. I en el cas dels prematurs extrems que sobrevisquin amb seqüeles, cal tenir en compte, a més de la broncodisplàsia, o el dèficit visual, o el "simple" dèficit d'atenció que podem tractar crònicament, la seva vivència *"en el tiempo, en un ámbito, en la historia y en el contexto de la experiencia vivida y del mundo social"*.

Quan s'ha preguntat si els dos pares assumeixen el mateix grau de responsabilitat, la resposta mentre han estat ingressats ha sigut que sí. A la segona entrevista han començat a haver-hi alguns matisos i *Basté*, mare, matisa molt més: *"la que ofrezco mi vida soy yo; para él, (el pare) yo creo que es como hubiera tenido un hijo sin ningún problema, a ver, no exactamente porque también ha habido problemas al principio de salud y todo eso, pero quitando los problemas de salud, no es como para mi, que yo tengo que dejar de trabajar y tengo que estar aquí encerrada en casa con ella"* havent de defensar el seu dret a distreure's per poder estar millor amb la filla contra l'opinió d'una àvia que considera que és una actitud egoista acabar un curs acadèmic interromput pel part prematur. L'estat emocional d'aquesta mare no s'acaba de tenir en compte per part de ningú. De fet no ha tingut temps ni per anar al psicòleg: és quan s'ha fet conscient que estava desconnectada de la seva pròpia vida on ha de tornar poc a poc, recuperant feina i amics, quan s'ha fet conscient de la seva depressió, que ha hagut de trobar temps per anar-hi.

El cost emocional del mateix nen, si té dèficits, fins ara semblava que ni es considerava possible. A la *"1º Reunión Española sobre Embarazo Multiple"*, una ponència es va dedicar a considerar el *"Impacto psicológico y familiar del embarazo múltiple"* on es van considerar les possibles situacions d'estrès que poden

presentar el mateixos nens i els pares que han d'adaptar-se, no a un nou membre, sinó a dos o a tres de forma sobtada. I la Dra. Vilska de Finlàndia va recomanar : "*valorar la responsabilidad que tienen los médicos y la sociedad delante de los embarazos múltiples en cuanto los graves problemas que pueden padecer los trillizos y mellizos tanto física como psíquicamente*".

La situació de la prematuritat del fill es pot viure de diferents maneres, però és excepcional la queixa pública. Només una mare va poder enviar una carta a *El País* després de l'emissió del reportatge sobre els "Nens Miracle" al programa "30 minuts" per TV3, on a més a més de descriure el patiment i els greus dèficits del seu fill prematur explica: "*Su familia hemos vivido en el desconcierto y la inseguridad. Llevamos 11 años luchando y buscando todo lo que pueda mejorar su salud y ofrecerle la mayor calidad de vida posible. Ahora solo tiene una familia cansada, triste, envejecida física y psicológicamente enferma y que soporta una situación moral y económicamente insostenible*".¹²⁵ La nota continuava demanant sensibilitat als polítics per assumir les conseqüències econòmiques i socials que comporta fer ciència. Aquesta notícia va estar penjada en una Unitat de Cures Intensives de Neonatologia. Queda per saber si era el lloc on els pares dels nens prematurs ingressats s'havien d'informar.

Segons *Morera*, neonatòleg, a Amèrica hi ha una acceptació dels nens amb problemes, diferent del que hi pugui haver aquí. "*...als Estats Units tiren endavant qualsevol nano amb problemes i al nano amb un handicap és molt més acceptat, i hi ha tot una sèrie d'estructures socials i demés, molt més acceptat que no pas a Espanya, a Europa, Catalunya sobretot, eh? O sigui no, aquí no es igual, eh?*".

La mort d'un lactant pot suscitar sentiments de culpa al personal de la sala de neonatologia. CULBERG (1972; a KLAUSS & KENNELL,1978:192) diu que hi ha tres maneres d'encarar l'ansietat relacionada amb la mort: 1- evadir la

125 NAVARRO S. "Grandes Prematuros". Cartas al Director. *El País*, 14 Novembre 2004.

situació, 2- projectar els sentiments personals sobre el pacient adoptant un comportament agressiu o acusador i 3- “negació i reparació màgica” (“oblidi-ho... ja tindrà un altre fill... prengui calmants...”).

Donat que la mortalitat neonatal és baixa, se suposa que cap neonat ha de morir sobretot si les coses es fan bé (KLAUS & KENNEL, 1978: 192). La reflexió és de fa 28 anys, però la mateixa reflexió es pot tornar perversa quan no es permet morir un prematur de 24 setmanes.

L'enquesta passada el 2000 als 189 metges intensivistes pediàtrics de les 37 UCIP (Unidades de Cuidados Intensivos de Pediatría), que existeixen a tota Espanya, per saber la freqüència amb què s'enfronten a la mort, com actuen davant dels pacients que es moren a les seves unitats i quina és la seva formació al respecte, i quines necessitats tenen, va concloure, entre altre coses que, la majoria dels metges de les 20 UCIP que van respondre a l'enquesta, l'afrontament de la mort els suposa un desgast important i que la capacitat per suportar i assimilar aquestes situacions depèn dels recursos personals, i la majoria volia formació al respecte. Quasi la meitat dels enquestats va interpretar algun dels seus casos com a fracàs personal o professional. Es va proposar que la formació es donés al lloc de treball o durant la formació MIR (Metge Intern Resident) (MARTINO & AL, 2007).

És per atendre els problemes de salut que provoquen alteracions emocionals als professionals i als usuaris/subjectes/malalts que s'ha elaborat el concepte i el mètode *counseling* que vindria a ser un consell assistit o una relació d'ajuda o d'assessorament. O segons Dietrich “*es una relación auxiliante en la que el consejero intenta estimular y capacitar al sujeto para la autoayuda*” (DIETRICH sd; a BERMEJO 1998:10). Faig, psicòleg, diu que: “*Counselling és un consell, exacte, acompanyat, és un consell que no aconsella res, o sigui que acompanya, és un consell sense aconsellar, és una disciplina de Carl Rogers que és un procés de suport on dins d'un vincle professional neutre que pretén ensenyar a la persona, recollir-la i ensenyar-li on pot ser el problema, el dolor, el sentiment, el pensament*”.

En tot cas l'objectiu final del *counseling* és millorar la salut del malalt; l'objectiu intermedi: cuidar el professional mitjançant el mètode per adquirir habilitats i coneixements per a la relació professional-usuari especialment en situacions d'angoixa o estrès per a una o les dues parts. Els protagonistes són el professional, que facilita coneixements, alternatives, eines, tècniques i entrenament i l'usuari, que mena el seu procés, els seus canvis de comportament i aconseguir salut (BIMBELA, 1995). En el cas dels prematurs extrems, tot i que no és la salut física dels pares el que està en perill, la situació d'angoixa i incertesa dels adults responsables del prematur i la necessitat de menar les alteracions emocionals, que també pot patir el professional, podrien fer aconsellable el coneixement de les tècniques que proposa el *Counseling*. Primer, per identificar els estats d'ànim d'uns i dels altres. Si els professionals poden sentir ansietat, depressió, ira, ràbia o impotència per no poder "curar", els pares poden passar per la negació del fet, ansietat, angoixa, desesperació, ira, ràbia, depressió, indefensió o impotència davant el fill que està en una situació de risc.

Encara que el treball de BIMBELA(1995) està especialment enfocat pels professionals que tracten amb pacients amb sida, la pregunta que fa Bimbela "que han fet per a sobreviure?", després de tots els estats d'ànim descrits al paràgraf anterior, també es podria aplicar als professionals d'Unitats de Cures Intensives de Neonatologia i als pares dels nens ingressats. El *counseling* podria donar eines perquè, identificades les respostes a nivell cognitiu: *que em dic a mi mateix*, fisiològic: *que sento* i motor: *que faig*, cadascú pogués tenir elements per controlar cada nivell amb la reconstrucció d'errors cognitius, amb tècniques de relaxació i afrontament de la situació.

Una bona metàfora per a representar la relació d'ajuda segons Bermejo seria la de *caminar junts* y que expressaria la part arriscada i la dimensió de confiança, de pacte i de gratuïtat. El que acompanya posa al servei de la persona acompanyada la seva experiència, sense ocultar els seus límits; la riquesa de la seva pròpia competència, sense fer d'ella un absolut (BERMEJO,1998:12). Els estils de la relació d'ajuda poden ser diferents: empàtic, autoritari, democràtic-

cooperatiu, paternalista o empàtic-participatiu i caldrà una *flexible creativitat* segons Bermejo per saber treure'n profit de cadascun depenent de cada situació concreta per tal d'ajudar al que pateix, encara que la seva preferència sigui un estil empàtic-participatiu.

COSTA & LÓPEZ (2003: 35, 37), proposen seguir el model ABC, acrònim de *Antecedents, Biografia i Conseqüències* que segons ells es un enfoc conceptual i metodològic radical perquè penetra fins l'arrel profunda de les experiències vitals i de una de les dimensions més transcendents de la vida humana, els seus comportaments i estils de vida alhora que es una especial presa de possessió front les persones i els grups amb els que s'estableix aliança. El "*que em dic a mi mateix, que sento i que faig*" proposat per Bimbela aquí s'ampliaria a cinc dimensions: percebre, pensar, senti, actuar i biologia i cadascuna d'elles podrien actuar com a *recursos* y oportunitats o com *barreres* o obstacles, com a *factors de protecció* o de risc, com a factors de *fortalesa* o resistència o com a factors de *vulnerabilitat*. El metge neonatòleg hauria de poder formar-se en la capacitat d'iniciar un *counseling* quan els pares de prematurs s'hagin d'enfrontar a situacions difícils relacionats amb el seu fill i no puguin resoldre-les amb el bagatge personal o amb l'ajuda familiar o dels amics. I per quan la seva pròpia situació professional pugui posar en evidència les contradiccions que pugui representar l'assistència a prematurs extrems.

Durant el treball de camp cal destacar la delicadesa dels metges i infermeres en diferents circumstàncies com la de tenir en compte que la mare pogués sortir de maternitat per venir a conèixer i acomiadar-se del fill extremadament prematur que només vivia amb suport mecànic o el buscar un ambient privat on poder comunicar la mala evolució del fill. La relació que vaig veure amb infermeria va ser professional i amistosa. Caldria un reconeixement al seu treball independentment d'altres consideracions sobre els límits de fins a on i sobre qui.

Pensava comparar el que poden pensar de diferent els metges joves tipus MIR i els més grans, els que fa més temps que ja estan en el Servei. Ho parlo

amb una infermera: “...i m’explica de la poca sensibilitat dels metges i que no és certa la meua proposta que els vells siguin més sensibles o menys que els joves. Parla d’en XXX i en XXX’ com a sensibles, però que no tots. I els joves, pues van per fer feina” (Diari de camp). Semblaria que amb l’edat no va adherida la sensibilitat per poder gestionar les emocions pròpies i la manera de controlar les dels pacients. Cal aprendre-ho i de moment això sembla voluntari.

Si per una banda la Generalitat és conscient de tota la problemàtica que representen els nadons prematurs i té posats en marxa una sèrie de programes de prevenció i atenció a la salut materna i a la infantil i cap Servei ha manifestat queixes evidents pel que fa a la manca de dotació de material i tècnica¹²⁶ la percepció de l’observadora és que precisament falta totalment la voluntat de considerar tot el “material humà” que cal per tirar endavant l’assistència global d’aquests nens. En cap moment es considera necessari l’atenció psicològica als pares d’aquestes criatures en situació de risc imminent i futur. En un dels hospital hi ha l’atenció d’una psicòloga 10 hores a la setmana mitjançant la col·laboració d’una ONG aliena totalment als pressupostos de la Generalitat. Un altre hospital disposa d’una hora setmanal per atendre els pares de prematurs. Queda totalment desconsiderada l’atenció psicològica que haurien de tenir els professionals de la medicina, metges i infermeres que atenen els prematurs i els pares dels prematurs. O no es considera necessària o es dóna per suposat que la fortalesa psíquica per afrontar situacions tan delicades va inherent a la maternitat i a l’exercici de la medicina.

126 En tot cas al Juliol de 2004 encara hi havia alguna Unitat que no podia fer les extraccions amb capil·lars: “nosaltres no fem capil·lars perquè no tenim capil·lars i només fem per pHs si ja va la màquina de ginecologia que l’aprofitem nosaltres de vegades, però si no se li fan extraccions mínimes però per laboratori, no fem capil·lars no, la màquina capil·lar l’hem demanat mil vegades però no la tenim”. (Parera, infermera) Tant de bo sigui l’anècdota aïllada i ja solucionada.

5.3.3 PREVENCIÓ DE LA PREMATURITAT

Segons Morera, neonatòleg: *“en aquests moments, el tema fonamental de la prematuritat és conèixer, reduir-la, o sigui que desapareixi, això seria lo més important, perquè a fi de comptes no és un problema d’anar posant solucions... El problema està en controlar perquè, per quins mecanismes té lloc un part prematur i com es pot evitar això, és lo que es tractaria. Ara, cap cosa de les que tenim ara tecnològicament pot imitar lo que fa el nen dintre de la mare”*.

És per això que hi ha nombrosos estudis del paper que tenen diferents hormones i fàrmacs en el desencadenant de la dinàmica de part, en la contractibilitat de la fibra muscular uterina. La utilització de progesterona, el sulfat de magnesi, l’etanol, inhibidors de la síntesi de prostaglandines, inhibidors de la ciclooxygenasa COX-2, antagonistes del Calci, beta-mimètics, òxid nítric, facilitadors dels canals de potassi, inhibidors de las modificacions cervicals són promoguts o rebutjats a mesura que es pot avaluar si la seva efectivitat és més beneficiosa que els efectes secundaris que pot provocar (CABERO & AL., 2004).

“...Però lo ideal seria que totes les inversions més importants es fessin en la prevenció de la prematuritat...” (Roure, neonatòleg). És difícil saber quina part de recursos econòmics estatals i de la indústria farmacèutica privada es destinaran a investigació dels mecanismes que es posen en marxa en un part o es continuaran invertint en el que ja tenim. Però alguna cosa es mou quan NANCY GREEN (2005), directora mèdica de March of Dimes diu referint-se a Estat Units que *“Necesitamos mover más fondos a fin de investigar en seis áreas promisorias que pueden conducir a nuevas estrategias clínicas para identificar los que están en mayor riesgo de nacimiento prematuro y cómo prevenirlo. Estas seis áreas son: estudios epidemiológicos que analicen el riesgo de nacimientos muy prematuros para identificar los factores que predisponen a las mujeres a un parto pretérmino; los genes y su interacción con el ambiente que, combinados, resultan en un nacimiento pretérmino; las diferencias raciales y étnicas que podrían explicar por qué las mujeres estadounidenses negras no latinoamericanas tienen la mayor tasa de hijos prematuros en los Estados*

Unidos; el impacto de la infección y la respuesta inmunológica a la infección; los efectos del estrés sobre la madre y el feto; y ensayos clínicos para evaluar la efectividad de tratamientos potenciales...Más del 12% (cerca de 500,000) de los niños que nacen cada año en los Estados Unidos lo hacen prematuramente y la tasa de nacimientos prematuros en el país se ha incrementado en más del 30% desde 1981. El nacimiento prematuro es la causa principal de muerte entre los recién nacidos estadounidenses, y los niños prematuros que sobreviven sufren a menudo problemas de salud toda su vida”.

En la prevenció primària es fan servir diferents *scores* per quantificar els factors de risc de part preterme, però tots tenen una baixa sensibilitat (per sota del 50%) i especificitat. *“Además, el valor predictivo positivo no supera el 25%, lo que significa que un número muy alto de pacientes, catalogadas de riesgo, posteriormente tienen un parto a término”* (CABERO & AL, 2004: 103).

De tots els possibles, n’hi ha dos de fàcilment identificables: la implantació de més d’un embrió a les tècniques de fecundació assistida i l’edat materna.

Si a Catalunya es pensa que hi hauran més prematurs, premissa que potser no caldria acceptar, a més de fer un política preventiva eficient i eficaç, caldrà saber si té una planificació que vagi pel davant de les necessitats. Hi ha dos hospitals en tot Catalunya del màxim nivell (IIIB) on es poden atendre nens de qualsevol edat gestacional. De moment el trasllat des de l’altra punta del país, ni que sigui via aèria no és la millor solució per a un prematur que bàsicament necessita “poc soroll”. Una proposta d’un neonatòleg seria un centre d’aquestes característiques per província. I seria per dos motius: per a una atenció ràpida al nen i a la família que sent d’una altra província s’ha de desplaçar diàriament o canviar de residència durant els mesos que el petit està ingressat.

Espero que la informació apareguda a *El Periódico* no sigui exacta per l’insostenible econòmicament que representaria que tots els hospitals tinguessin la infraestructura que cal per mantenir una UCI de neonatologia com la dels hospitals de referència: *“L’Hospital de Vall d’ Hebrón, el de Sant Joan de Déu i el*

Clínic han anat incorporant incubadores a mesura que s'anava multiplicant la xifra de dones amb embarassos de risc, que els van ser derivades des de la resta de centres sanitaris de Catalunya. Salut s'ha proposat reconduir aquesta situació i aconseguir a curt termini que els 42 hospitals maternoinfantils repartits per tot el territori siguin operatius davant de qualsevol gestació complicada".¹²⁷ Calen mesures preventives eficaces abans que les d'assistència que òbviament s'han de dispensar als prematurs ja nascuts

Tal com es reconeix des del Departament de Sanitat: *"Néixer en bona salut és el primer pas per gaudir d'una vida saludable. Les condicions socioculturals de la mare i la qualitat de l'atenció prenatal i perinatal contribueixen en gran mesura al desenvolupament futur de l'infant"* (GENERALITAT DE CATALUNYA, 2003:413). I la prematuritat extrema de menys de 28 setmanes és una situació de risc important de no gaudir de bona salut des del naixement.

I encara que la gestació no sigui una malaltia en sentit estricte, és un període, tal com diu DURAN (1998) en què l'atenció sanitària resulta més necessària que en condicions habituals.

El Programa de Salut maternoinfantil de la Generalitat de Catalunya, amb una sèrie de recomanacions, programes i cribatges dóna entendre que a la societat catalana és té una idea determinada sobre el que és salut maternoinfantil: *"El seguiment des de les primeres setmanes de gestació és primordial per detectar els embarassos de risc i prevenir les conseqüències per al nadó i la mare. En aquest aspecte Catalunya presenta una situació favorable. A la ciutat de Barcelona l'any 1991, només l'1,8% de les gestants no va efectuar la primera visita en el primer trimestre de l'embaràs"* (GENERALITAT DE CATALUNYA (2003:413).

La identificació de les possible causes de prematuritat és fonamental per poder fer programes, tant des de la perspectiva social com institucional, per a la

127 GALLARDO A "Els embarassos d'adolescents s'han duplicat en 10 anys". *El Periódico*, 4 de Juliol de 2005.

seva prevenció des de la sanitat pública tal com es proposa des del Departament de Salut de la Generalitat en el seus Objectius i intervencions per a la millora de la salut maternoinfantil, com es pot veure a la Taula 38: *“En l’etiologia de la prematuritat i el baix pes en néixer es troben les malalties maternes, els embarassos múltiples originats amb les tècniques de reproducció humana assistida i els estils de vida (consum de tabac i drogues), així com situacions socials que comportin un entorn i atenció prenatal inadequats. Per tant, cal actuar en els diferents àmbits de prevenció, ja que una part dels naixements pretermes són prevenibles si s’actua sobre els factors de risc. L’actuació sobre aquests és considera la mesura de major impacte per prevenir l’aparició de malalties neonatals i infantils, de discapacitats i mort. També caldria avançar en el coneixement de la freqüència d’aparició de processos mòrbids relacionats amb la prematuritat i el baix pes en els infants”*(GENERALITAT DE CATALUNYA, 2003:419,420

Taula 38. Dels 8 Objectius de salut i de disminució de risc per l’any 2010 que es proposa la Generalitat de Catalunya, del quart al vuitè objectiu es refereixen a la prematuritat:
4- D’aquí a l’any 2010 cal mantenir la prevalença de baix pes en néixer per sota de 7 per 100 nascuts vius.
Indicador d’avaluació: Prevalença de baix pes en néixer (< 2.500 g.).
5- D’aquí a l’any 2010 cal mantenir la prevalença de molt baix pes en néixer per sota d’1 per 100 nascuts vius.
Indicador d’avaluació: Prevalença del molt baix pes en néixer (< 1.500 g.).
6- D’aquí a l’any 2010 cal mantenir la prevalença de nadons preterme per sota de 7 per 100 nascuts vius.
Indicador d’avaluació: Prevalença de prematuritat (< 37 setmanes de gestació) en nascuts vius.
7- D’aquí a l’any 2010 cal reduir la prevalença de nadons de < 33 setmanes de gestació per sota d’1 per 100 nascuts vius.
Indicador d’avaluació: Prevalença de prematuritat (< 33 setmanes de gestació) en nascuts vius. (GENERALITAT DE CATALUNYA 2003:423)

Dels 13 Objectius operacionals del Pla de salut 2002-2005 de la Generalitat de Catalunya, els cinc primers objectius es refereixen directament sobre els nou nats:
1- D'aquí l'any 2005 s'elaborarà el Protocol de diagnòstic prenatal per la detecció d'anomalies congènites al primer trimestre de l'embaràs.
Indicador d'avaluació: Existència del protocol.
2- D'aquí l'any 2005 es classificaran els centres maternal segons els criteris definits en el Protocol d'atenció al part, puerperi i neonat del Departament de Sanitat i Seguretat Social.
Indicador d'avaluació: Percentatge de nadons de risc (preterme i baix pes) atesos en els centres maternals de nivell adequat.
3- D'aquí l'any 2005 s'incrementarà el percentatge de transport intraúter fins al 20% en els nadons de pes < 1.500 g. i/o pretermes d'edat gestacional < 32 setmanes.
Indicador d'avaluació: Percentatge de nadons de risc (preterme i baix pes) traslladats intraúter.
4- D'aquí l'any 2005 s'elaborarà el Protocol d'atenció al nadó de risc.
Indicador d'avaluació: Existència del protocol.
5- D'aquí l'any 2005 es coneixerà la freqüència de presentació de processos mòrbids neonatals en els nadons de risc.
Indicador d'avaluació: Indicadors poblacionals de patologia neonatal en els nadons de risc. (GENERALITAT DE CATALUNYA 2003:423)

Al Pla de Salut del 2003 es proposava: *"Pel que fa al part, cal aplicar el protocol d'atenció al part on s'especifica l'atenció adequada segons el risc del part, per a la qual cosa es requereix classificar i acreditar els centres maternals, alhora que ordenar territorialment els hospitals segons nivells. Aquesta activitat no es pot separar de la necessària capacitació dels professionals dels hospitals de nivell 1 i 2 per atendre el nadó crític. Amb aquesta actuació els parts amb més risc quedarien adjudicat als centres que els poden atendre d'una forma més adequada però també s'asseguraria el transport del nadó i de la mare en les millors condicions possibles"* (GENERALITAT DE CATALUNYA,2003:422). Això ha quedat concretat amb la publicació del Protocol d'Assistència al Part i al Puerperi i d'atenció al nadó Generalitat de Catalunya 2003.

Als hospitals on s'atenen prematurs extrems no haurien de diversificar l'atenció com al Novembre del 2005, atenent nadons de comarques per fer fototeràpia perquè a l'hospital comarcal no hi ha els mitjans per fer un tractament tan elemental, per freqüent, com és el de posar nadons amb un nivell de bilirubina massa elevat en sang, sota unes làmpades d'infrarojos que ajuden a metabolitzar aquesta bilirubina. Seria just i necessari que els responsables de la política sanitària escoltessin els metges que resolen aquests problemes bàsics i diaris abans, o al mateix temps, de fer macroplanificacions sovint planificades des de despatxos amb gerents de la economia, però no de la medicina.

5.4 PERQUÈS

5.4.1 PER QUÈ HO FEM? PERQUÈ TENIM TÈCNICA

L'assistència tècnica de la qual som capaços sembla haver guanyat una primera partida contra el tracte personalitzat a la persona malalta que és la que s'acosta al metge.

Si a més de la tècnica, els gestors de la medicina pública han entrat al càrrec amb mentalitat que això en un negoci, com qualsevol altre, que ha de ser rentable, ens trobem amb què el malalt amb la seva malaltia ha passat a ser l'element necessari perquè, en conjunt, se'n digui assistència sanitària, però inclús, a la llarga, si el negoci funciona, se'n podria prescindir.

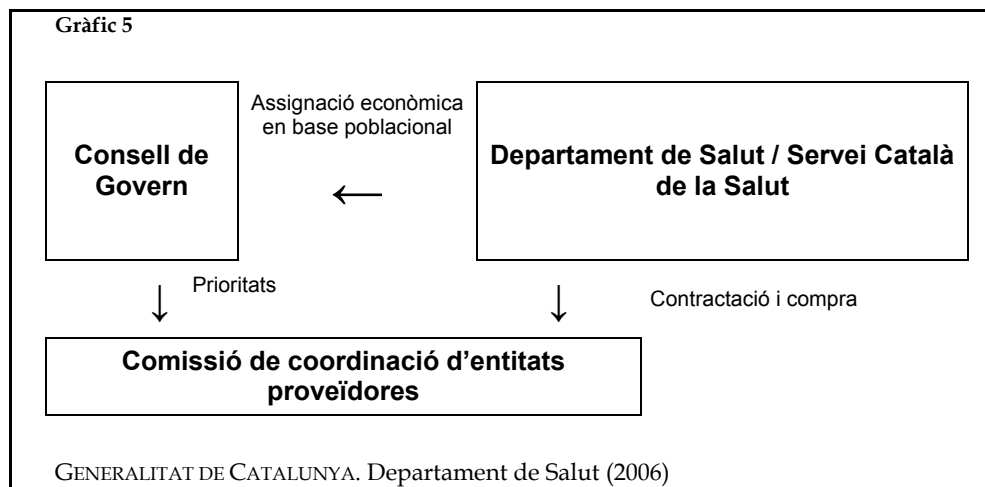
O és que tothom ha llegit ILLICH (1975: 58), quan diu que: *"las personas se han vuelto pacientes sin estar enfermas. La medicalización de la prevención es un cuarto síntoma importante de la iatrogenesis social"* o a TUBERT (1991: 16), quan presenta com iatrogènia la medicalització de categories socials: *"Se acepta comúnmente que una persona tiene necesidad de atención médica de rutina simplemente porque está en*

*gestación, es un recién nacido, un niño, una menopausia o un viejo.*¹²⁸ Desde esta perspectiva, la vida no es más que una sucesión de períodos, cada uno de los cuales exige una forma particular de consumos terapéuticos. El control profesional se extiende a la atención de personas en perfecto estado de salud, ya no hace falta siquiera estar enfermo para ser definido como «paciente». Así, los especialistas en ingeniería genética denominan al embrión «el más pequeño de nuestros pacientes»”.

Durant uns anys els tecnòcrates han imposat el seu criteri economicista de la sanitat prenent que sigui un sector rentable de la societat. Així ara hi han *proveïdors de salut*: Que un hospital emblemàtic de Barcelona, amb història des del 1401, tingui una placa al carrer que l’identifiqui com a *proveïdor* de CatSalut es pot agafar com a mínim de dues maneres: que s’hi proveeix salut, així, en general o en clau d’humor (negre?) que proveeixen de... recanvis (llegeixis: ronyons, fetges, còrnees...). Com es pot pretendre que el tracte sigui amable, inspirador de confiança mútua, etc. si el vocabulari és de pur mercantilisme?

La Consellera Geli va presentar a Sitges el Juny del 2006 “*La Governabilitat del Sistema de Salut: un procés compartit*”, quins instruments són, com es pot veure al Gràfic 5

128 Com anomenar l’embarassada que només per analítica presenta augment de sucre en sang o la partera que presenta el fetus en posició diferent a l’estadísticament més freqüent o el nou nat que sembla presentar alguna anomalia de malucs o el nen que ve a vacunar-se de malalties erradicables o la dona adulta que després de menstruar durant 35 anys té gairebé segur una anèmia ferropènica, o la menopàusica que se li ha de canviar la graduació dels lents correctors, arreglar les càries noves, ajudar que accepti l’acumulació de greix sense que hagi menjat més, recomanar-li fer exercicis per contrarestar la caiguda del sol pelvis que afavoreix la pèrdua de gotetes d’orina, identificar els calors al gener amb fogots inoportuns i refer les pròtesi plantars (sempre es pot negar que el canvi hormonal hi tingui res a veure i que sigui un cúmulo puntual de casualitats) o l’home adult que demana, a més de comprensió, una recepta de citrat de sildenafil, o el vell que té la pressió una mica alta.



Del mateix Juny del 2006 es pot consultar el *Manual* on es defineix que és CatSalut:

“El CatSalut és l’ens finançador, comprador i avaluador dels serveis sanitaris. Es defineix com l’asseguradora pública de Catalunya i actua com a garantia de les prestacions sanitàries de cobertura pública. El CatSalut compra i avalua els serveis sanitaris en funció de les necessitats de la població tot desenvolupant, d’una banda, una gestió integral de l’ofert, i de l’altra, la comunicació amb els ciutadans i la seva participació”.

Generalitat de Catalunya, CatSalut, 2006.

On posa serveis sanitaris i prestacions sanitàries es podria posar *Renfe* i *prestacions de transport* i la resta continuaria sent entenedor. Es podria deduir que la paraula usuari en referir-se al que abans era pacient, realment, es correspon a la concepció que es té des de l’administració del que és la Seguretat Social a Catalunya. Els gestors de la sanitat pública universal, de la qual gaudim, probablement s’han trobat amb una pèssima gestió prèvia i una nul·la previsió i han pretès arreglar-ho amb criteris gestors intercanviables amb els que calen per una multinacional. Però les directrius amb les quals es fa treballar els metges de la medicina pública són directament perversos en el moment que els allunya de la intenció, l’única intenció, que ha de tenir un metge com és la d’aliviar i si pot, curar, el malalt que s’hi apropa. Que tindrà a veure això amb el treballar per Objectius que es propugna des del despatx de la Consellera Geli?.

Quan el llenguatge és economicista predisposa que el que es gestioni i valori sigui l'efectivitat tècnica. Resulta, però, que en l'àmbit mèdic quan s'aplica la part tècnica, de manera només tècnica, es fragmenta la persona de manera que es deixen de banda tots uns altres aspectes: *"La deficiencia más flagrante del modelo del "diagnóstico y tratamiento", como ocurre con el paradigma de investigación biomédica sobre el que se basa, es que si se interpreta de forma simplista, fragmenta la persona del paciente en una colección de órganos y sistemas del organismo. Fragmentación que a veces carece de importancia, como ocurre en la cirugía de urgencia, pero que con frecuencia no permite captar por completo las dimensiones psicológicas y anímicas de la enfermedad del paciente. Con demasiada frecuencia enajena a los pacientes de los médicos, quienes parecen, percibir exclusivamente a sus pacientes como portadores de patologías que hay que erradicar. Una relación médico-paciente fecunda y sólida, la que históricamente se ha encontrado en el núcleo de la medicina, continúa siendo una necesidad fundamental y constante. Es tanto el punto de partida de la educación médica como la clave para la comprensión del paciente como persona"* (HASTINGS CENTER, 1996: 59).

Til·ler, neonatòleg, creu que és la tècnica la que ha permès tirar endavant aquests nens tan prematurs: els corticoides, el surfactant, la ventilació mecànica i la nutrició parenteral: *"amb l'augment de o amb la generalització d'aquestes tècniques, doncs molts més centres són capaços de tirar endavant nens molt petits, el que passa que ara estem a la fase en què ens estem adonant que potser no val la pena tirar aquests nens endavant"*.

Les situacions d'esterilitat sempre s'han consultat als que tracten la part de la salut siguin metges al·lopàtics, complementaris, bruixots o curanderos que han anat canviant la medicació fins aconseguir el que es pretenia. Si tots aquests tècnics no se n'han sortit, s'ha anat als sants, de romeria o no, intercanviant oracions, penitències o sacrificis per a obtenir el miracle.

Quan es critica la identificació d'infertilitat amb malaltia que només es pot curar amb anàlisis, exploracions doloroses i costoses fent aparèixer el metge com a tècnic insensible a cap altre aspecte de la dona, que de moment és pacient

o usuària, s'obvia que moltes vegades el metge ha de reconèixer que no sap el perquè la dona no queda embarassada. Una altra cosa és l'enfoc psicoanalític on, sense cap dubte etiològic, s'afirma que: "*Desde el punto de vista psicoanalítico, la falta de hijo y su demanda tienen un valor significativo que, como tal remite a otra cosa, es decir a un deseo inconsciente que solo podrá revelarse a través de la palabra (o más bien, de sus fallos) del propio sujeto.su medicalización supone la desconsideración de todas las determinaciones históricas y estructurales que constituyen al ser humano como tal, para reducirla al espacio visible, explorable, manipulable, del organismo*" (TUBERT,1991: 9,10). En ambdós casos es tracta de trobar un perquè no es pot satisfer un desig. El perquè es desitja és més difícil de saber i en tot cas cap dels dos enfoc analítics suporta no acabar amb un diagnòstic, per anatomia patològica o per interpretació lacaniana o freudiana, simbòlica o metafòrica. La dona continua sent el *pacient* o *l'objecte* sobre el qual es fan coses en ambdós casos¹²⁹. Potser si no es confongués femineïtat amb fertilitat, es podria continuar sent dona tot i ser infèrtil.

La deconstrucció del desig per identificar els determinants socials, econòmics, culturals i històrics que el condicionen serà un enfoc psicoanalític que no necessàriament farà que la dona, un cop identificat, si el seu desig és *real* o no, deixi de voler usar les tècniques que la faran quedar embarassada. Es podria complementar l'anàlisi deconstruint l'associació maternitat/fertilitat i no banalitzant l'adopció com a solució al problema, si és que es viu com a tal, de la dona.

129 Un dels meus descobriments durant els meus estudis d'antropologia és la idea que l'home no pot suportar no saber i, per tant inventa, millor dit elucubra (elabora per ser més correcta) el que calgui per tal que el desengoixi. Les aportacions de Freud a desengoixar els homes del primer món és remarcable, però superable. Les religions que saben exactament d'on venim, on anem i el perquè són les que tenen més èxit. En tot cas és desitjable que la mirada mèdica no sigui incompatible amb escoltar el desig del pacient per esbrinar si la demanda del fill és real o és "el desig del desig" (TUBERT, 1991:158).

Segons es va poder concloure del curs *Debates en Perinatologia*, a l'Hospital de San Joan de Déu de Barcelona (Gener 2007), on cal remarcar que es van trobar ecografistes, ginecòlegs i neonatòlegs posant en comú totes les seves experiències, no hi ha prou estudis per saber quan provocar el part: hi ha molt paràmetres, però són estudis mal fets o amb perspectives diferents. Tot i que s'han d'agradir tots els estudis que es fan, cal saber si només és una inèrcia. Si bé es coneixen tots els passos que ocorren quan una dona es posa de part, encara no sabem el perquè una dona es posa de part, però si que deixem nens que tindran de tot. S'hauria d'estar disposat a dir prou, però això no es farà.

"El uso de técnicas médicas en la planificación familiar (que pueden tener, o no, objetivos médicos directos), incluida la anticoncepción y la esterilización, así como el aborto, se acepta ya de forma generalizada en gran parte del mundo. En muchos países, estas técnicas pueden ayudar a controlar el crecimiento excesivo de la población, mejorar la salud y el estatus social de la mujer, el bienestar de los niños y la estabilidad familiar. El objetivo general es entregar a hombres, mujeres y parejas el control sobre sus propias capacidades reproductivas. De este modo se pueden satisfacer fines sociales, además de individuales, especialmente en aquellos países en que el índice de pobreza o el crecimiento de la población (o ambos) se consideran un problema" (HASTINGS CENTER, 1996: 49).

Aquest país, que només fa 30 anys patia tot tipus de dèficits (intel·lectuals, econòmics, tècnics...), s'ha posat incondicionalment a la banda del primer món acceptant, sense massa crítica, tot el que es fa a Europa i competint per fer el mateix que nord enllà, però no massa enllà, perquè quan a Holanda, Dinamarca i Bèlgica ja s'estan qüestionant implantar només un embrió a les tècniques de fecundació artificial, aquí encara primem embarassar com sigui i en continuem posant-hi tres. Copiem i imitem segons què, però segons què hem de experimentar-ho de primera mà: *"La evaluación de los resultados (y el desarrollo de directrices para el ejercicio de la profesión, con el que guarda relación) muestra el conflicto entre la medicina como arte y la medicina como ciencia. Esta antigua cuestión, en modo alguno resuelta por el reciente énfasis en la medicina*

probabilística, precisa ser investigada más a fondo. El juicio individual nunca puede ser completamente reemplazado por el cálculo de probabilidades; más bien, este último remarca la necesidad de la evaluación individual y el juicio concreto y discreto. No resulta menos imperioso que la evaluación de la tecnología tome en cuenta no solamente las consecuencias clínicas, sino también las consecuencias sociales de la innovación tecnológica. ¿Qué repercusiones tendrá dicha innovación en los centros docentes, la familia y el gobierno? ¿Cómo podrían las nuevas tecnologías modificar las prioridades y propósitos individuales y sociales? Estas preguntas son tan importantes como las referidas a la eficacia clínica de las nuevas tecnologías. Y darles respuesta no es menos importante que la necesidad de examinar cuidadosamente la tendencia habitual de introducir nuevas tecnologías antes de que hayan sido estudiadas en profundidad” (HASTINGS CENTER, 1996: 58,59).

5.4.2 ASSISTÈNCIA O INVESTIGACIÓ

Quan en l'entrevista a neonatòlegs i infermeres de neonatologia he preguntat: *“La recuperació dels grans prematurs es considera assistència o investigació?”*, tothom, menys tres neonatòlegs, que pensen que sempre s'està investigant, o que la investigació sempre va lligada a la pràctica, ha negat d'entrada cap tipus d'investigació. He hagut de matisar que investigació no volia dir experimentació i posteriorment s'ha reconegut que l'assistència sempre reporta investigació.

Diferents opinions de diferents neonatòlegs:

- “yo creo que son los dos. La asistencia, a ver, si la asistencia es correcta siempre reporta investigación, porque si tú trabajas correctamente y vas...lo que preguntabas antes, si esto se va evaluando, lo que tú vas haciendo en el buen sentido de la ética, toda asistencia sanitaria, si tú la haces correcta debe estar sometida a la autocrítica, por tanto tienes que ir autoevaluando y por tanto es investigación. Ahora si tú me quieres decir si el afán sobretodo de investigación y secundariamente a ver lo que sale, yo creo que esto no....probablemente habrá algún grupo que siempre hay, no?...pero yo creo que no inicialmente....vamos no, no debemos pensar que el objetivo sea investigar y conseguir

grandes fitas de lo investigado, grandes fitas y si después las consecuencias son grandes prematuros con las secuelas más graves que te puedes imaginar, que no les importe eh...No, yo creo que primero es la asistencia y que eso secundariamente ya es investigación". (Roura, neonatòleg).

- "sí, bueno, la investigació clínica moltes vegades no és més que l'anàlisi de resultats, de forma més o menys prospectiva i ordenada, de la qualitat de l'assistència eh?, no sé si m'explico" (Xiprer, neonatòleg).

- "todo está implicado, tú tienes la asistencia, la asistencia te obliga a formarte y a ser docente, y la asistencia, la formación y la docencia te obliga a investigar, y la investigación repercute en la mejor asistencia, todo es un círculo" (Teix, neonatòleg).

- "en este momento, para llegar al momento que estamos ahora se ha investigado antes esto es así también, nosotros ahora parece que estamos dando asistencia, en nuestro hospital, y que otros países pueden estar en el proceso de investigación, pero nosotros me parece que si ha habido una investigación... después de los animales, pero ahora me da la impresión que estamos en asistencia, y el de 26 semanas tranquila que este va a tirar seguro... día a día depende, va por días el asunto de la madurez, de la viabilidad..." (Embero, ginecòleg).

És evident que s'investiga el que es subvenciona. A l' Informe elaborat pel HASTINGS CENTER (1996: 57,58), es parla del paper que hi pot tenir la indústria de la tècnica i la farmacèutica que han agafat un protagonisme en la investigació que hauria de liderar (subvencionar) l'Estat: *"Una de las características principales de la medicina contemporánea es su dependencia, tanto clínica como económica, de la tecnología, ya sea diagnóstica, terapéutica o rehabilitadora. Aunque la presencia de la tecnología sea más prominente en los hospitales que en la asistencia primaria, no deja de ser al mismo tiempo fuente de gran orgullo para los investigadores, muy solicitada tanto por el público como por los profesionales, y objeto de tensiones económicas. Gran parte de la tecnología médica, encabezada por las vacunas e inmunizaciones, es extremadamente beneficiosa. Pero parte de ella aporta un beneficio limitado o, quizás más frecuentemente, un beneficio incierto. Sin embargo, las*

aspiraciones económicas de las industrias farmacéuticas y de equipamiento médico fomentan la innovación continua”.

MENÉNDEZ (2002: 300) creu que *“Las fuerzas del mercado parecen atar cada vez más la investigación científica a la productividad en términos de la producción de cada científico pero sobre todo en función de la producción económico-social.”*

A Catalunya hi ha l'Agència d'Avaluació i Tecnologies que fa una convocatòria anual, però el gruix fonamental de la recerca a Espanya ve finançat per la indústria farmacèutica i està vinculat a l'experimentació de nous medicaments mitjançant assajos clínics, una forma habitual, o estudis observacionals en alguns casos (MANZANERA, 2006). ALONSO (2003) crida l'atenció que és el capital privat com el de la Fundació Bill i Melinda Gates qui darrerament dedica recursos per a la investigació biomèdica dels problemes de salut dels més pobres de manera no vista fins ara.

Al Febrer del 2004 el Dr. Silverman, a l'article: *“Compasión o oportunismo”* a *Pediatrics* començava una polèmica sobre si: *“pensar que las consideraciones oportunistas no influyen en las decisiones de recuperación de neonatos sumamente pequeños o gravemente malformados en Estados Unidos está en el límite de la credibilidad. Además, la revisión de Lorenz et al. (que compara los resultados tras la instauración casi universal de cuidados intensivos para la prematuridad extrema en Nueva Jersey con los de una pauta de tratamiento selectivo en Holanda) sugiere que el aumento de la supervivencia de los recién nacidos en el límite de la viabilidad se acompaña de enormes costes sociales. La enérgica pauta estadounidense se asoció con un aumento al quíntuple de la frecuencia de parálisis cerebral discapacitante y su correspondiente impacto a largo plazo sobre las familias y las comunidades”*. Continua proposant fer una enquesta nacional formal per abordar una qüestió important: *“Ha superado el oportunismo a la compasión en la industria estadounidense de los cuidados intensivos neonatales?”*.

Després de quedar *perplex i indignat* pel comentari, el mateix LORENZ (2004) li replica, en l'article *“Compasión y perplejidad”*, després d'explicitar que el que vol fer Silverman és *“investigar la posibilidad de que la asistencia*

relativamente enérgica ofrecida a los recién nacidos prematuros extremos en Estados Unidos esté impulsada por el lucrativo reembolso del que depende la solvencia financiera de los departamentos pediátricos universitarios”, que independentment de si els resultats de l'enquesta fossin favorables o no a la teoria de Silverman, hi ha temes més fonamentals per abordar respecte a com es prenen les decisions d'evitar o iniciar i continuar o retirar les cures intensives en una edat gestacional en què la relació benefici/carga de l'assistència neonatal enèrgica és discutible.

Segons Lorenz aquests temes més fonamentals són:

- a) si val la pena oferir cures enèrgiques als nounats prematurs extrems: val la pena el risc de patiments físics i psicològics del nounat i la seva família? Val la pena el consum de recursos socials limitats, compartits?
- b) qui decideix? i, sobre quina base?

Lorenz recorda l'autonomia que es dóna als Estats Units a la decisió paterna i que seran ells qui diran si la relació benefici/carga de les cures neonatals enèrgiques és dubtosa, i que encara que s'ha discutit la decisió d'assignar uns recursos limitats i compartits en aquesta assistència, els tribunals han sostingut de manera constant el dret dels pares a determinar els tractaments dels seus fills nounats.

Lorenz es pregunta si després d'acceptar que són els pares degudament informats qui decideixen, el metge assessor ajuda amb aquesta decisió: *“Cómo pueden los médicos informar más eficazmente a los padres? ¿Hasta qué punto presentan los médicos un pronóstico exacto, francamente pesimista o abiertamente optimista? ¿Hasta que punto informan claramente de los posibles rangos de calidad de vida y las ramificaciones que pueden producirse para su hijo y su familia? ¿Hasta qué punto son y en que circunstancias pueden ser, claramente inductores en su asesoramiento? ¿.Cómo, y hasta qué punto, son los médicos inadvertidamente inductores en su asesoramiento? ¿cuáles son las consecuencias de la observación de que se pueden ofrecer distintas opciones de tratamiento por diferentes médicos en circunstancias clínicas muy similares? ¿Podemos determinar si los padres están finalmente satisfechos de su decisión de iniciar o evitar, o mantener o retirar, los cuidados intensivos a su hijo, y, de ser así,*

por qué no lo hemos hecho? Con todo, ¿no es éste el resultado relevante a largo plazo en estas circunstancias?".

Lorenz acaba suggerint que fer més investigacions i recollir més punts de vista sobre aquests temes seria més útil per als pacients i les seves famílies que l'enquesta suggerida pel Dr. Silverman.

Evidentment a l'hora de l'assistència immediata seran aquests aspectes els més efectius, però això no té res a veure amb l'interès de Silverman per discernir si hi ha més compassió o oportunisme en l'atenció als prematurs extrems. En tot cas són dos aspectes que seria desitjable que a Catalunya algú des d'algun fòrum públic comencés a plantejar.

A més a més de desitjar que hi hagi una investigació sobre els mecanismes que es posen en marxa en un part per poder frenar-lo si s'escau, Faig, psicòleg, es pregunta: *"què passa amb tot el cervell, tota la part instintiva que tenim, això ens ho hem carregat, de la part del cerebro emocional ja tenim bona informació, però i l'altre? la instintiva ésta que... totes les bases motores de la conducta. Hi ha un doctor, el doctor Mira i López, que fa quaranta ja va dir de les bases motores, no? de totes les actituds, de totes les emocions que hi ha a darrere de cada pensament, els impulsos que fan influència al cos, a la part vegetativa, a l'emocional... integrar tota aquesta informació incorporant-la amb la instintiva, amb l'emocional i amb la cognitiva, -----Diagnóstico mioquinético, tens totes les respostes. Cada pensament està vinculat amb un moviment del cos, no?, llavors tu vas aquí y mira: Bibliopsiquis"*.¹³⁰

En tot cas l'Informe Hastings (HASTINGS CENTER,1996:59) recomana tenir en compte les repercussions socials de les investigacions tecnològiques i no deixar per una anàlisi paral·lela la seva incidència en la quotidianitat: *"El juicio individual nunca puede ser completamente reemplazado por el cálculo de probabilidades;*

130 La investigació sobre si podrien haver un pensament de rebuig al fill que provoqués el part abans d'hora, de la mateixa manera que podria considerar-se la infertilitat com a conseqüència de la por a ser mare, són aspectes que no he pogut parlar amb els metges per no haver tingut aquesta informació en el temps que els feia les entrevistes.

más bien, este último remarca la necesidad de la evaluación individual y el juicio concreto y discreto. No resulta menos imperioso que la evaluación de la tecnología tome en cuenta no solamente las consecuencias clínicas, sino también las consecuencias sociales de la innovación tecnológica. ¿Qué repercusiones tendrá dicha innovación en los centros docentes, la familia y el gobierno? ¿Cómo podrían las nuevas tecnologías modificar las prioridades y propósitos individuales y sociales?”.

Om, infermera, assumeix la seva part en la millora de l'atenció al malalt i els canvis, no els identifica com a investigació: “...i clar, costa agafar, sempre la responsabilitat dintre infermeria se deixava al metge, saps? L'última responsabilitat... I a veure, el que és el cuidado del nen, el cuidado, eh? que quan dic cuidar, no assistir... jo no assisteixo a ningú, saps? Cuido la personeta o el nen o el que sigui que jo tinc allí i cada moment faig servir l'estàndard, però com quan no hi ha solució, te l'has d'inventar, no? Ara, si hi ha nens que fa dos mesos que estan amb el tubo posat ara els poso jo un gorro... saps? Un gorret amb una veta aquí, tal, que no li apreti no sé què. Coses... Dic els nens que porten, gorrets, no? Pues a partir del gorro... pues vas enganxant-los les sondes, les coses... mira, és... I això no sé què és, no és investigar, és resoldre els problemes dia a dia, com et surtin, perquè no és que ho facis amb un nen si un nen no, és ambte trobes amb el problema i dius bueno ara no puc resoldre això i el nen ha d'anar amb intubació mecànica o li he de posar aquesta medicació, com ho faig, no? saps? (Om, infermera).

“...fa vint anys es deia que el nounat, el nadó, no tenia dolor, imagina't... i gairebé l'anestèsia ni res no es posava, saps? ara es té una cura tremenda. I a qualsevol intervenció que procuro fer-li, de metges, intento motivar-lo que sigui, si puc posar-li algo jo li poso (de calmant). I hi ha gent molt preocupada per aquest tema. Que no és una cosa que la gent vulgui investigar, així més perquè si, sinó que en la mesura que saps més, et sobta que hi ha coses que..” (Om, infermera).

“assistència i investigació, les dues coses, i perquè assistència...jo, jo sóc una cuidadora, més aviat que assistent. Amb aquests nanos pues molts cops amb l'esparadrap no pots perquè t'emportes la pell... per això ho has anat veient. I tot és una forma de tocar molt delicada en els nens prematurs, és a dir, hi ha uns mitjans, uns avenços que estan allí, que els pots utilitzar o no els pots utilitzar. I no sabem com. Clar,

si una medicació sols s'ha provat amb nens de certa edat, no s'ha provat amb nadons, el primer cop que la proves fas investigació, però és que no, no has tingut altra forma, perquè no s'havia... ningú pot investigar... no sé... És a dir, que és la pròpia dinàmica que et va portant. És veure en el nen, i ara s'intentarà implantar com sacarosa, per exemple, de una xeringa de sacarosa, que el nen té molt desenvolupat el sentit de la dolçor. I com xupant algo dolç fan endomorfines i els baixen l'umbral del dolor...

Pi, infermera, pensa que és als hospitals grans que es podria fer investigació, la qual cosa marcaria pautes a seguir, però no als hospitals de segon nivell: "home no ho sé... grans coses no. Ara, que puguis provar una miqueta potser... però suposo que és una base que et ve de hospitals més grans, no? El fet de dir s'han d'extubar més ràpid perquè hi ha estudis d'altra gent, no nostres, d'altra gent que s'han d'extubar més ràpid?".

Altres infermeres veuen molt clar que se'n fa, d'investigació sense perjudici per al malalt i amb permís dels pares. Com es va saber que el surfactant anava be? La por a ser acusats d'investigació quan evidentíssimament se'n fa i contínuament, perquè malament si no en féssim.

"-Prunera: clar és una investigació que no fa cap mal, evidentment el que no faràs serà començar-los a punxar i a matxacar-los, perquè ja seria una investigació..."

-C: ja, i aquestes no es fan.

-Prunera: bueno, és que clar, a veure nosaltres les analítiques a vegades pues per veure si aquest nen té l'àcid no sé quantos més alt que l'altre, pues perquè aquest porta oxigen i aquest no, pues a lo millor a l'hora de fer-li l'analítica, a més de treure-li mig centímetre li traiem tres quarts, pues per fer una analítica per això sí que es fa, i tot el que sigui coses d'aquestes es fa amb consentiment per part dels pares, amb consentiment informat, als pares se'ls explica que és un mètode d'investigació, que es farà això i els pares signen conforme estan d'acord o no, i el que no està d'acord no se li fa i aquí s'ha acabat, però com quan es va fer allò del surfactant, fins que no es va comercialitzar també era amb consentiment, perquè clar, havies de dir posem una cosa que suposem que va bé perquè els estudis ens estan dient que va bé, però igual no li fa res, però hi havien pares que et deien que sí i pares que et deien que no". (Prunera, infermera).

Hi ha infermeres amb pànic a poder estar fent investigació per la connotació que pot tenir la paraula, i el fet. L'única cosa que algunes es permeten es canviar les cures disminuint la manipulació i els estímuls dolorosos, lumínics o auditius.

5.4.3 PER QUÈ HO FEM? FORMACIÓ QUE ES DÓNA ALS METGES

Els metges actuen d'una certa manera i no d'una altra perquè la societat on s'han format valora uns aspectes i no uns altres. El tipus de medicina que s'ensenya, fins ara, a les Facultats de Medicina, es mou en uns paràmetres preestablerts que cal que estiguin autoritzats pel Parlament i reglats pel Ministeri d'Educació i per poder exercir, cal estar col·legiat en un dels Col·legis Oficials de Medicina.¹³¹.

Els experts del HASTINGS CENTER (1996:64), analitzen la formació dels metges i arriben a la conclusió de que: *“Al estudiar científicamente la enfermedad o patología, mediante la identificación de relaciones causales bien fundamentadas, se espera encontrar la explicación de la enfermedad. Debido a su éxito en muchos casos y a su simplicidad lógica como método, el del “diagnóstico y tratamiento” seguirá siendo un modelo central sólido que contará con gran aceptación en la enseñanza de la medicina”*. Dubten que els mètodes avaluadors vigents siguin de la capacitat que es desitja que tingui un metge. I recomanen un enfoc on hi hagi alguna cosa més que Anatomia I i Mèdica III, com seria una perspectiva antropològica de la medicina que pressuposaria una manera de pensar més fecunda i humana: *“Se han desarrollado escasos métodos verdaderamente satisfactorios para evaluar la eficacia de la enseñanza de la medicina a largo plazo, a pesar de los esfuerzos por reformar los*

131 Darrerament al Col·legi de Metges de Barcelona hi ha seccions col·legials de Medicines Complementàries: Acupuntura, Homeopatia i Naturopatia per les quals s'han establert certificacions. Les opcions per exercir altres tipus de concepcions de salut, malaltia i tractament estan permeses, però no estan reconegudes ni subvencionades. El decret del Departament de Sanitat publicat el 1 de Febrer de 2007 regulant el seu exercici ha sigut impugnat pel Col·legi de Metges de Barcelona i el 27 de Juny han quedat suspesos uns articles pel Tribunal Superior de Justícia de Catalunya.

sistemas de formación médica con el fin de incorporar en ellos maneras de pensar más fecundas. Los métodos de evaluación más característicos examinan principalmente el conocimiento objetivo de la materia”(HASTINGS CENTER, 1996: 64) i desitgen que els estudiants entrin en contacte amb els malalts ràpidament i “en la familiarización con las humanidades médicas. El objetivo final es una mejor integración entre la vertiente técnica y la humana de la medicina; alcanzarlo requiere prioridades más claras en la formación médica y metodologías innovadoras. Las humanidades médicas y las ciencias sociales, que abarcan en particular el derecho, la ética, las técnicas comunicativas y la filosofía de la medicina, así como la antropología médica y la sociología de la medicina, pueden ayudar a los estudiantes a entender el marco humano y cultural (o multicultural) de su profesión y disciplina” (HASTINGS CENTER, 1996:65).

Aquesta reflexió, de fa 10 anys i descoberta gràcies a la informació d'un dels neonatòlegs entrevistats, no sembla que hagi marcat cap pauta diferent als programes de formació dels metges. Gairebé ningú dels entrevistats coneixia l'existència de l'Informe i tothom a qui s'ha passat l'ha trobat interessant entre d'altres coses perquè són reflexions d'una obvietat irrefutable.

La referència que fa l'Informe Hastings a la necessitat d'una formació antropològica per als estudiants de medicina ha de ser alguna cosa més que curiositat per altres maneres de fer, típiques d'altres comunitats o a mers recordatoris de totes les malalties tropicals estudiades i mai vistes a la nostra comunitat, i per tant retardades en el diagnòstic. L'elaboració de protocols que cal aplicar sistemàticament davant d'un immigrant, pel fet de ser de tal o qual país, per descartar, sense que hagi presentat cap simptomatologia que ho faci sospitar, les patologies més prevalents a la seva àrea, no em sembla que sigui una bona praxi mèdica ni un primer pas per a la formació antropològica desitjada per a estudiants de medicina ni per metges en exercici, en quant es considera a l'altre com a mer portador de malalties... *tropicals*.

Hi ha diferents aspectes en la formació dels metges. El número d'estudiants en definitiva el decideix la Sanitat pública que és qui finançarà els 4

o 5 anys de formació dels especialistes, que al mateix temps faran una part importantíssima de la feina assistencial (si tots els residents d'un hospital fessin vaga -o vacances- a l'hora, l'hospital es col·lapsaria). La pèssima planificació de l'atenció sanitària a llarg termini i l'escassa remuneració actual, tant si s'és hospitalari com de Primària ha fet que faltin metges per poder fer una medicina pública i universal com és de desitjar. A més a més de no admetre suficients estudiants a les Facultats, els llicenciats i especialitzats marxen a altres països on estan més ben remunerats i potser més ben considerats, tant per part de les autoritats sanitàries com dels usuaris/pacients/malalts. La inversió que ha fet l'Estat en la seva formació no repercuteix al país i quan es va a captar metges especialistes a altres països, bàsicament de Sud-americà es continua distorsionant la política sanitària d'aquests altres països que també han invertit en la formació dels seus metges: *"El 30% dels metges col·legiats del darrer any eren estrangers extracomunitaris. Més de la meitat dels metges col·legiats el 2005 no es van formar en universitats catalanes"*.¹³²

GOOD (2003:139), catedràtic d'Antropologia mèdica a la Facultat de Medicina d'Harvard afirma que aprendre medicina no consisteix en l'adquisició de nous coneixements, ni tan sols en aprendre nous enfocaments sobre les tècniques i la solució dels problemes sinó que: *"Se trata más bien de un proceso que consiste en llegar a habitar en otro mundo. No lo digo solo en el sentido obvio de llegar a sentirse cómodo en los laboratorios, clínicas y hospitales, sino en un sentido más profundo, como si de verdad se accediese a la experiencia de otro mundo"*.

Good remarca que a l'ensenyament de la medicina, la biologia és el centre i les relacions socials estan a la perifèria i que quan s'ha comprès el mecanisme d'una malaltia concreta es pretén que totes les malalties responen a un mecanisme que només cal que compreguem.

132 Dr. PADRÓS Blos, 23-6-2006, Col·legi de Metges de Barcelona.

“Aprender a “ir al grano” de una manera persuasiva es básico para llegar a ser médico. Exige saber lo suficiente sobre el estado del paciente, los procesos de la enfermedad, las posibilidades diagnósticas y entre qué tratamientos elegir a partir de un larguísimo formulario lleno de información y presentar las cuestiones básicas en pocos minutos. Y exige la capacidad de explicarse bien, de referir la historia bien organizada cronológicamente, de situar los orígenes y las consecuencias del proceso de la enfermedad y de esbozar un diagnóstico” (GOOD, 2003:154) i d’aquí dedueix que la història més que un mitjà per exposar la realitat és un medi per construir-la, que la presentació de casos representa la malaltia com l’objecte de la pràctica mèdica i que *“la persona, el objeto de sufrimiento, es presentado como el ámbito de la enfermedad más que como un agente narrativo. El paciente es formulado como un proyecto médico y debido a la enorme presión de tiempo, del apremio, la presentación de casos está concebida para excluirlo todo, salvo aquello que ayude al diagnóstico y a las decisiones terapéuticas”* (GOOD, 2003:154) i acaba afirmant que la malaltia té un curs natural; *“la historia de la enfermedad carece de agente personalizado”* (GOOD, 2003:161).

Quan Good afirma que es considera el pacient com a persona i actor només *“cuando los pacientes sean considerados moralmente responsables de su enfermedad – la hemorragia esofágica del despreciado alcohólico- o acepten de buen grado el tratamiento recomendado”*, crec que generalitza excessivament en el primer cas (hi ha professionals que pensen que l’alcoholisme és una malaltia, no un vici, o si més no que pot haver un desencadenant que porta el malalt a consumir cada vegada més del que el distreu de la realitat que el sobrepassa). En el segon cas, en el d’acceptar de bon grat el tractament proposat, en contraposició a alguna crítica, entra de ple la gestió de la malaltia per part del malalt. Cal explicar que no és que el malalt “mani” (cosa que esgarrifa el metge, o la infermera, només d’imaginar-ho) i triï l’antibiòtic o la pomada que vulgui, sinó que implicaria dir *fins on i quan*. Als estudiants de medicina, caldria no fer-los creure que la vida del malalt passa a ser responsabilitat seva. La vida continua sent de cadascú i en definitiva és l’única cosa que realment és de

propietat privada. L'estudiant hauria d'acabar la seva formació amb el coneixement tècnic, òbviament, que li servirà per atendre a la persona malalta que li confiï l'esperança de curar-se o conviure millor amb la seva malaltia, i amb la certesa que qui diu fins a on, és l'altre.

Seria l'antítesi de la següent situació: *“Una mujer italiana que hace unas semanas se negó a que le fuera amputado un pie en el que sufría gangrena, operación que podía haberle salvado la vida, murió el día 11(.....) Algunos médicos lamentaron que con una buena ayuda psicológica María tal vez se habría convencido de que «sin un pie también se puede gozar de cierta calidad de vida». Saverio La Bruzzo, secretario de la federación de médicos de Sicilia, dijo: «Es difícil entender la psicología de un enfermo, pero en este caso ha sido un error respetar su voluntad»*¹³³. Viure és un dret que s'ha d'imposar? Evidentment que no és el mateix una persona adulta que un gran prematur. Un altre aspecte és la formació dels metges catalans on prioritza la informació de cara a l'examen MIR de final de carrera. Sovint l'explicació d'un tema va acompanyat de l'advertència que el tema en qüestió va sortir a l'examen MIR de tal any. Quan les noves malalties i les noves tècniques requereixen una *carrera* sense descans per poder acumular signes, símptomes i fitxes tècniques, falta temps per veure la necessitat de tractar a l'usuari/malalt com alguna cosa més que un portador de mocs o males digestions o tumors.

“Los estudiantes necesitan ver que la muerte, tarde o temprano, les llega a todos los pacientes, y que el tránsito hacia la muerte se realiza, con toda seguridad, a través de la puerta del envejecimiento y las enfermedades crónicas. Es preciso inculcarles virtudes como una perspicaz y tolerante percepción de la incertidumbre de la medicina, al igual que, ineludiblemente, la sensibilidad y la conmiseración” (HASTINGS CENTER, 1996: 66,67). Els metges que es dediquen a la neonatologia no veuran la vellesa ni la

¹³³Domenech R. “Fallece la italiana que rehusó una amputación”

<http://www.elperiodicoextremadura.com/noticias/noticia.asp?pkid=97386> 20 de Febrero de 2004 [Data de reconsulta: 17 d'Abril de 2008]

patologia crònica que potser patiran els nadons que atenen. Si una de les raons de ser de la Pediatria és precisament la detecció precoç de qualsevol anomalia per evitar que interfereixi negativament en la vida adulta, la neonatologia practicada de forma exhaustiva sobre nadons d'extrema prematuritat podria ser l'inici de patologia crònica.

La formació que hauria de tenir el metge seria la que el faria competent, compassiu, cuidador i bon comunicador.

“Cuando el Estado legitima la medicina académica como la única oficial escriben CANALS Y ROMANÍ (1996:52) no lo hace por sus méritos objetivos, ni para atender a la demanda social o para beneficiar el bien común. La bendición del poder (...) tiene también razones políticas(.....)La legitimación de la actividad médica, farmacéutica y tecnológica se basa en el reconocimiento que se prestan entre ellas y que las separa de los métodos tradicionales, casi mágicos y extraños al orden científico”(LOZANO, sd:18). El control de l'exercici de les diferents medicines pot tenir diferents aspectes, des dels econòmics col·laborant amb Hisenda fins als de poder demanar responsabilitats per mala praxi per part dels companys o dels usuaris o el de poder sol·licitar empara si fos acusat de mala praxi de manera infundada.

A Catalunya, el 30 de Gener de 2007 això ha començat a canviar i *“el Consell Executiu de la Generalitat ha aprovat avui el Reglament de les Teràpies Naturals, pioner a Espanya, que té com a objectiu ordenar les pràctiques de la medicina no convencional relatives a acupuntura, teràpia tradicional xinesa, teràpies naturistes i homeopàtiques i tècniques manuals”*.¹³⁴

“Pero la enfermedad, en el curso de la historia, se convierte gradualmente en una pregunta que puede ser respondida, en tanto en cuanto lo hace, la medicina se convierte en secularizada o racionalizada, según la terminología de Max Weber. De hecho,

¹³⁴ Europa Press. “Catalunya es converteix en la primera comunitat que regula les teràpies naturals”. *El Periódico*, 30 de Gener de 2007.

actualmente se ha secularizado en tal grado que ha ido mucho más lejos en el camino de lo sagrado a lo secular que muchos otros campos de interés humano, como la política, el arte o el derecho. Ha conseguido grandes éxitos en el control de los fenómenos naturales de la enfermedad. Con ello ha adquirido una importante influencia objetiva sobre la sociedad, produciendo cambios demográficos, estabilizando la economía, etc. Pero, por eso mismo, ha perdido su carácter «sagrado», su función de control social, su influencia subjetiva en la sociedad, su significado en términos morales. De ser un factor condicionante del comportamiento social, se ha transformado en una mera función de la sociedad. Mientras que la medicina en otros tiempos enseñaba a la sociedad lo que estaba bien o mal, es la sociedad la que ahora dice lo que está bien o mal” (ACKERKENCHT,1985: 176,177).

Quan DOUGLAS (1998: 41) defineix la medicina complementària, descriu les successives escissions de la medicina occidental: *“A lo largo de su historia, la medicina occidental ha ido apartándose de las cuestiones espirituales. En una democracia pluralista, las variadas creencias religiosas de la población deben ser respetadas. Sería inapropiado que un practicante de la medicina imponga a sus pacientes sus propios puntos de vista religiosos. De modo que la religión fue separada netamente de la medicina, los trastornos psíquicos fueron separados de los físicos y luego también se separó un miembro de otro, la carne de los huesos, la piel de lo subcutáneo, cada órgano de los demás, cada virus por su lado y cada enfermedad fue considerada aisladamente....”.*

A la història de la medicina, segons TUBERT (1991:9), apareix la idea del corporativisme mèdic concretat com un *lobby* de pressió que s’erigeix com a únic detentor de la veritat immiscint-se en la promoció de la salut, la virtut i la felicitat similar al poder del clero i apropiant-se del sentit del que vol dir malaltia, classificant-la de manera aliena al propi individu primer amb símptomes que tradueixen el que expressa l’home viu i després amb l’anatomia patològica del cadàver. Una definició de medicina que: *“Según Foucault, la medicina del siglo XIX estuvo obsesionada por esta mirada absoluta que da un carácter de cadáver a lo viviente. Lo que no está al alcance de esa mirada se sitúa fuera del*

dominio del saber posible" queda incompleta si desestima tots els esforços dels que volien una evidència del problema per allunyar-se precisament de voluntats de déus o redempcions de pecats paterns que justificaven els patiments terrenals.

"El saber científico aporta reglas para actuar, pero se exige de reglas de juicio sobre sí mismo y sobre su empleo" (BADINTER, 1985; a HÉRITIER, 1996:275). Per tant, no es tracta de saber si un metge fa una cosa o un altra, sinó més aviat d'analitzar quines concepcions o valors es posen en marxa per justificar o obligar, permetre o prohibir fer una cosa o un altra.

Certament els metges ens creiem que només fem ciència o, tirant llarg, art en la pràctica diària. Perduda la consciència de classe, gràcies o no a ALFONSO GUERRA (1982) quan volia desclassar els metges i proclamava que: *"No descansaré hasta conseguir que el médico lleve alpargatas"*, tampoc són conscients com a ciutadans que la seva feina respon i contribueix a uns interessos vigents en la societat en què exerceixen: *"Se trata del sueño positivista de una autonomía absoluta de la ciencia en tanto que práctica y conocimiento. Sin embargo, es evidente que ni la biomedicina ni la ciencia pueden entenderse como formas de conocimiento ajenas a la cultura. Como indica Canguilhem, no sólo no es un disparate sino que es fácil responder que la historia de las ciencias es la historia de esas «formas de la cultura que son las ciencias»* (MARTÍNEZ (1993: 33). *"En un sentido similar podemos justificar que una antropología de la biomedicina, y por extensión de la ciencia, haga un tratamiento de la ciencia como un sistema cultural. Y ello a pesar de que una de las características de la biomedicina sea la de conformarse como un peculiar sistema cultural que desvela su composición ideológica precisamente en sus intentos de desideologización, en su presentación como conocimiento aséptico y socialmente autónomo"* (MARTINEZ, 1993: 138).

En tot cas que existeixi una medicina oficial no és més que un aspecte més de la societat on hi ha una Universitat oficial amb relativa llibertat de Càtedra i que pot ensenyar el que s'estableix al Parlament, la declaració constitucional d'aconfessionalitat es tradueix en multireligiositat i una

relativíssima llibertat de pensament, on no tota la política proposada pot sotmetre's a votació.

5.4.4 MEDICINA QUE FAN ELS METGES

Quan es va preguntar als neonatòlegs per què feien aquesta especialitat i no un altra, les seves respostes van ser perquè era la que *tenia més interès, la més agraïda i interessant*, la que podria representar *un repte professional* o que *és una especialitat pura, que ho agafa tot*. Cap ha semblat que fos per inèrcia sinó que tots han tingut una actitud activa per fer aquesta feina i no com a segona opció.

El tracte que he vist dels adjunts cap als residents ha estat de gran respecte, amb uns passis de visita exhaustivament docents. I els residents han mostrat una disponibilitat total a fer la feina moltes vegades aclaparadora en quant es podien sobreposar resultats d'anàlítiques que calia corregir, parts de bessons i consulta a cirurgia en un mateix quart d'hora. Els passis de guàrdia van ser d'una gran professionalitat si es té en compte que es revisava tota la història de cada nen i es tenia present totes les incidències que hagués pogut presentar. Es va trobar a faltar referències a algun aspecte que no fos el purament clínic. Hi entraria explicar si el nen pateix o si la mare està trista o si el pare es troba sol. Potser aquests aspectes que completen la visió global de la persona es van tenir en compte en moments en què jo no vaig ser present.

Parlo amb una resident que *s'atreveix* a dir que no li agrada l'hospital, que aquí es fan servir molts antibiòtics i molt material que després es tira. Ella no tornarà a l'UCI quan de R4 pugui triar quin servei repetir perquè el que vol es fer Medicina Tropical i marxar fora amb MSF. Després ha dit que aquí es treballava molt i que ella, tot i respectant l'altra gent que només treballa, té parella i veu la TV, que li agraden moltes altres coses com llegir i fer esport, i que aquí només es fan guàrdies, que la gent és molt tancada i només treballa. i que ella només té com amigues gent de fora, a dues basques. Que quedava malament que estigués parlant amb mi perquè allà només es treballava. Probablement no tenen temps material per pensar res més que amb les anàlisis,

Rx i tractaments. No crec que tinguin temps per saber com evoluciona ningú, ni els que els ha costat de remuntar molt, un cop han marxat de l'UCI. Si el que és genial de la pediatria es veure créixer els nens (que a vegades són malalts i altres són pacients i, potser a vegades, usen l'ambulatori), la medicina intensiva és gratificant en quant resolt problemes aguts i greus, però no té la compensació de veure com es fan grans els que un dia es van atendre a la setmana de vida.

“(CO: penso que els residents deuen tenir vint-i-cinc anys i en XXX uns trenta. En saben molt, han passat moltes hores per fer Medicina i treure un número molt alt al MIR com per estar a l'hospital X de Barcelona. Els comparo amb els nois que no han volgut estudiar res i estan preocupats pels concursos de la TV on es guanya diner fàcil. Quina actitud tan diferent i quina responsabilitat estan assumint aquesta gent tan jove sobre la vida dels petits de la meua societat. Per altra banda a lo millor no saben parlar de res més que de Medicina. De fet, no els hi ha quedat temps per saber de res més”. (Diari de camp). No sé si el desig del Sr. Guerra de posar-nos amb espardenyas s'ha complert totalment i amb això s'ha aconseguit que l'assistència sanitària sigui de millor qualitat i més humana, però el que no ha canviat és que alguns metges continuen treballant amb una dedicació notable, independentment de si amb el sou que la societat els dona poden comprar-se sabatetes de xarol o espardenyas de set betes.

“Comencen a passar la guàrdia les residents de nit a les de dia. Trec el nas i les adjuntes es passen la guàrdia a peu d'incubadora: acaben a les 11,15. (CO que bèstia: s'ho sap tot de cadascú i sense historia!! Tots el Na i tots el K i totes les pujades de no sé què i les RX i els gasos...) tornem al despatx i ho comento: que si només fan guàrdies o és que venen cada dia per saber-se tan bé tots els nens. En EEE i en AAA hi treuen importància i em diuen que durant la setmana cada adjunt porta 4 nens cadascú, però que es coneixen els altres. (CO: és igual: unes bèsties!!)” (Diari de camp).

“Quan estem davant d'en K. en EEE fa un comentari del guapo que està i quin ulls tan macos té (és un terme que deu pesar 3 kg. que té problemes cardíacs greus). La resta de la visita no es torna a fer cap comentari tan clarament personal. Es diu: està millor, està bé, ha millorat molt i potser algun “està guapa” (CO: Tampoc hi ha cap

valoració tipus "quina putada". Pugen K o baixen hematies que calen transfusions, però cap valoració. Potser tampoc cal. Tampoc és totalment fred. És professional (?)"(Diari de camp).

La proposta per establir noves relacions entre el sistema sanitari i la societat podria començar per un debat obert entre ciutadans, administració i professionals. Tal com es recull en la Taula 39 es podria començar a resituar quin paper se li dóna al sistema sanitari en relació amb el món laboral, la prevenció de malalties, la definició del que són malalties i que no, la limitació dels tractaments.

Taula 39	PROPOSTA DEL BRITISH MEDICAL JOURNAL PER ESTABLIR LES BASES D'UN NOU CONTRACTE SOCIAL
La mort, la malaltia i el dolor són part de la vida	
La medicina té poders limitats, particularment per resoldre problemes socials, i suposa riscos	
Els metges no ho saben tot: han de prendre decisions i necessiten suport psicològic	
Els pacients no poden deixar els seus problemes als metges	
Els metges han de reconèixer les seves limitacions	
Els polítics han de contenir les seves promeses extravagants i centrar-se en la realitat	
Font: Jovell AJ. El paciente "impaciente". ¿Gobernarán los ciudadanos los sistemas sanitarios? <i>El Médico</i> 2003. 66-72	

En tot cas, el compromís hauria de contemplar els aspectes següents:

- ▶ El protagonisme dels ciutadans en la pròpia salut
- ▶ La garantia de qualitat, accessibilitat i equitat
- ▶ La necessitat d'un paper actiu dels agents socials (polítics, usuaris i professionals) en defensa de l'efectivitat i en l'ús racional dels recursos
- ▶ Les limitacions de la ciència
- ▶ Les limitacions dels recursos públics i la incapacitat del sistema sanitari de fer front a demandes il·limitades

(CAMFIC, SOCIETAT CATALANA DE MEDICINA FAMILIAR I COMUNITÀRIA, 2006:25).

"La resposta intel·ligent a les «noves -falses- malalties», que apareixen com a conseqüència de les relacions socials i dels estils de vida, passa per explicar als afectats i a la societat la naturalesa dels problemes i plantejar-ne la resolució des dels àmbits social, cultural i polític, no des del camp de la medicina. Explicar que l'epidèmia de nens hiperactius és més el producte d'una societat i unes famílies hiperactives i del seu propi estil de vida i de joc (escola, múltiples activitats extraescolars, jocs informàtics, diferents instruments de comunicació que porten implícita una acció-resposta immediata) que no

pas un producte dels gens és molt més intel·ligent i saludable que demanar als afectats que pressionin els polítics perquè posin més recursos per a la investigació genètica i farmacològica" (CAMFIC,2006: 26). Cal explicar que el tractament amb derivats de l'amfetamina als nens moguts, demanats per mestres que no poden controlar els nens que rebenten les classes... (als cinc anys!), o pels pares que descobreixen que el nen ja no és el bebè que menjava i dormia (o que ja mai va menjar ni dormir) i que no es pot desendollar quan s'està esgotat de la feina, pot representar un model de com funcionar en aquesta societat: pastilla per dormir, per despertar, per estar atent, per menjar, per aprimar, per aguantar... Explicar els efectes secundaris és funció del metge que ha de tenir una mica més dels cinc minuts per visita normal i dos per a les urgències, situació coneguda i admesa per la Conselleria.

MENÉNDEZ (2002:179) quan parla de la recuperació de les explicacions i intervencions biologicistes a fenòmens que no sempre ho són, afirma que *"los nuevos usos del tiempo personal por la pareja hombre/ mujer o por uno de sus miembros, estrechamente vinculados al desarrollo de determinados estilos de vida favorece cada vez más la no tolerancia de la denominada hiperactividad o de otros comportamientos de los hijos"* de manera que és més fàcil constituir el síndrome del nen hiperactiu amb trastorn de l'atenció, el famós TDH, que qüestionar a quina societat hiperactiva se l'immergeix.

Que es continuï citant ILLICH (1975:206), el que considerava els metges *mercachifles de ambrosia*, 40 anys després del seu treball, aplicant la seva crítica ferotge a la realitat catalana del 2006, s'hauria de completar amb una referència a la universalitat de la sanitat a Espanya, on tota persona que sol·licita o necessita atenció mèdica és atesa per un llicenciat en medicina. Que la qualitat s'ha de millorar és evident, però que ja no existeixi medicina de Beneficència és un fet que no obviar, ni despreciar, ni considerar com anecdòtic.

I més quan NAVARRO (1978: 145,146) critica a Illich quan fa servir indicadors de curació com a indicador d'efectivitat: *"A decir verdad, da la impresión de confundir la asistencia con la curación. Además, al valorar la efectividad*

de la asistencia médica, hace lo que hacen la mayoría de expertos en medicina clínica – los ingenieros del sistema médico, como él los llama – : analiza la medida en que la intervención médica ha reducido la mortalidad y la morbilidad, esto es, analiza la efectividad de la intervención médica en la curación de enfermedades y la evitación de la mortalidad. Sin embargo, en un momento en que el tipo de morbilidad más importante que aqueja a las sociedades desarrolladas de Occidente es crónico, sería mejor utilizar como indicador de la efectividad de la intervención asistencial la forma en que se presta la asistencia dentro de esa intervención... Sin embargo, para que ello ocurra, debería producirse una profunda transformación de nuestro sistema de asistencia médica, un cambio que permitiría al sistema proporcionar una asistencia mejor”. Precisament perquè la major part de la utilització de la medicina és per a crònics, podria ser que la medicina hagués tingut “temps per mirar” els nens fetals de 400 g. Abans a la Seguretat Social l’edat pediàtrica s’acabava als 7anys. Ara es perllonga fins als 14 anys a la Primària o fins als 15 anys, depenent de l’hospital. La falta de clientela fa que allarguem cap amunt i cap avall, creant especialitats com la Medicina de l’Adolescència i la Neonatologia, que evidentment han de tenir patologia per existir. Podria ser que se’n creés de patologia on no n’hi havia? o només es que es desconeixia? En tot cas per una banda es fa medicina preventiva (l’única verdaderament eficaç i eficient) i per l’altra s’han posat els fonaments perquè hi hagi una part de la població amb patologia crònica des del naixement a partir de la recuperació de prematurs extrems.

El programa d’atenció al nen sa, a més a més de fer una feina preventiva, (el millor aspecte de la medicina al·lopàtica) amb un calendari de vacunes i una dieta adequada, ha creat un cert tipus de minusvàlua als pares responsables de la salut del nen, en quant una criatura, inicialment i majoritàriament sana, s’ha vist com alguna cosa que fàcilment es pot emmalaltir i cal “portar-lo” al metge, tant abans com després d’algun procés patològic sigui quina sigui la seva gravetat. En aquest aspecte concret ha faltat una educació de la puericultura als responsables de la salut de l’infant que han de poder enfrontar-se a uns mocs

sense febre sense pensar que han d'anar, de manera urgent, a un hospital de tercer nivell. De fet es pot i es fa.

5.4.5 SOCIETAT ON EXERCEIXEN AQUESTS METGES

La medicina avui s'exerceix en un context on la immediatesa és un valor. Un anunci d'una entitat bancària sobre préstecs bancaris era: *"ho veus, ho vols, ho tens"*. L'agència de publicitat encarregada de la promoció era ben conscient de la falta de temps per estalviar i incidia en l'immediatesa per satisfer el desig.

És la societat on els avenços científics i tècnics, reals s'han presentat i cregut com a solució a tots els problemes. *"Al nostre subconscient i a l'imaginari col·lectiu estem començant a creure que tot té solució i que potser la ciència en un futur podrà aconseguir vèncer tot tipus de malalties, l'eterna joventut i la immortalitat"* (CAMFIC, 2006: 6).

És la societat on que un cirurgià operi des de Manhattan a una malalta ingressada a Estrasburg a 7000 km de distància es podria viure com un avenç que cal imitar. Com reconeix ROZMAN (2004), el cost de l'extracció de la bufeta de la fel de la pacient va ser *escalofriante*.

La immediatesa de la demanda (en Pediatria pot ser per febrícula de dos hores d'evolució), la falta de temps per estar malalts (per poca tolerància personal a alguna cosa considerat com advers o per la pressió laboral que no admet la falta de productivitat) i l'exigència del diagnòstic ràpid i solució ràpida a qualsevol dolença més o menys incapacitant, juntament amb l'aplicació tècnica de la qual està proveïda la medicina han fet que la medicina sigui *fer coses*, contínuament i compulsivament. Aquesta anàlisi es deu haver fet des de múltiples perspectives sociològiques i antropològiques, però és interessant que siguin el mateixos metges, des de dins de la professió, qui hagin fet una reflexió sobre *"Les repercussions en la pràctica mèdica són que es tendeix a actuar més i a reflexionar menys"* (CAMFIC, 2006: 6). Uns i altres sembla que estiguem d'acord a prendre una pastilla per al colesterol en comptes de fer dieta, deixar de fumar i fer exercici: el colesterol baixa igual, el metge no ha de gastar més dels dos

minuts que des de la Conselleria s'admet que pot treballar un metge a la sanitat pública i el malalt pot continuar amb la seva vida, segurament estressada, on menjar i fumar és més gratificant que pensar en artèries que es poden arribar a embussar..., o no.

Els homes i les dones de la societat catalana, potser com les altres del món occidental, amb un cert grau de benestar econòmic, es fan intolerants a les incomoditats que només fa dos generacions potser es podien assumir com a naturals o, en tot cas, com a no patològiques. *“La calvície, les orelles grans, la sudoració, el fet de roncar, la timidesa, l'adolescència, la lactància, la menopausa, les separacions de parella, la calor, el fred, el dol, etc., passen a ser atesos al sistema sanitari i, moltes vegades, són considerats malalties i, per tant, tractats amb un fàrmac. Aquest fenomen, que és de tal magnitud que està fent que s'obri un debat social i professional sobre una possible Classificació Internacional de No Malalties, té conseqüències importants en la mesura que dona a la medicina i a la ciència mèdica un paper primordial en la vida de les persones, i relega qualsevol altra manera d'afrontar els problemes de la vida, les frustracions i les dolences”.* (CAMFIC, 2006:9). La campanya de la Conselleria a l'estiu on adverteix la població que si fa calor s'ha d'anar a l'ombra i beure líquids, pot ser indicatiu que ja no ens funcionen els mecanismes etològics de supervivència, ni els culturals que tenien els avantpassats recents.

Seria llavors que s'entendria que no tots els que van al metge són pacients i potser són... usuaris?.

El penúltim programa de la Conselleria Salut i Escola, fent anar una infermera als Instituts per atendre les demandes que segur que tenen els adolescents, etapa definitivament patologitzada entre tots els adults de la societat (pares, metges i potser mestres), contribueix a pensar que la medicina o la sanitat en general són les que solucionaran totes les situacions on l'adolescent encara no sap moure's i per les que fins ara només han necessitat els pares i els mestres i els amics, però no un professional de la medicina que pot acabar receptant alguna pastilla. Inclosa la del dia després.

Podria ser que la medicina fos com un reducte on refugiar-se davant l'agressió del sistema. En la medicina dels adults, agafar la baixa mèdica pot ser l'últim esglau de resistència abans de sucumbir al tracte injust que es percep a la feina. L'excés de feina, el poc reconeixement del rendiment personal, la competitivitat inassolible... *"Demandes per símptomes del món psicològic, que no compleixen criteris d'un trastorn de salut mental, o per molèsties físiques expressives de malestar i disconforme amb i davant de la vida, que acudeixen al sistema sanitari perquè els posi un nom, els doni un significat i els medicalitzi. El sistema sanitari s'utilitza com a legitimador de la malaltia, del malestar: en la mesura que un va al metge i li fan proves, adquireix el rol de malalt, es reconeix com a patidor. És una manera d'adquirir valor davant la família i la societat. El paper de víctima fa difícil discutir les condicions del sistema social, disminueix la capacitat crítica i de transformació"* (CAMFIC,2006:10).

La massificació de les consultes d'Atenció Primària i hospitalària faria pensar que la població catalana és una població malalta si es fes servir el raonament que quan es va al metge és perquè la gent es troba malament i necessita ajuda professional. La possibilitat que una persona pugui ser atesa per cinc metges, un darrere l'altre (urgència domiciliària, ambulatori, urgència hospitalària, mútua, privat.) amb ordre arbitrari, sense cap més criteri, i a més indiscutible, que el subjectiu de la urgència, pot contribuir a la massificació. Que l'alternativa sigui la penalització econòmica de pagar per acte mèdic no sembla que serveixi per entendre que la medicina pública i universal, com la catalana, és un bé de la comunitat, finita econòmicament i que cal cuidar. Des de la Conselleria falten campanyes que, a més d'ensenyar a fer servir el ventall quan fa calor, ajudin a valorar que una tos sense febre de 24 h d'evolució no cal, ni pot, anar a urgències d'un hospital de tercer nivell, perquè acapara l'atenció dels professionals que també hauran d'atendre una fractura de base de crani.

La Taula 40 exposa l'atenció urgències als Hospitals de Catalunya durant dos setmanes del mes de Gener de 2007. No consta cap indicació des de la Conselleria de com usar la xarxa sanitària més que la d'aconsellar que es truqui un determinat telèfon, per tal que el metge vagi a casa del pacient.

Taula 40 INDICADORS D'ACTIVITAT DE LA DEMANDA D'URGÈNCIES A CATALUNYA					
	Setmanes referència	Setmana del 8 al 14 de gener	Setmana del 15 al 21 de gener	Diferència setmana anterior	Diferència setmana referència
Urgències hospitalàries	64.075	67.362	69.135	2,63%	7,90%
Urgències ingressades	6.252	6.759	6.683	-1,12%	6,89%
Èxits hospitalaris	440	585	464	-20,68%	5,45%
Trucades al 061	32.479	35.601	34.961	1,80%	7,64%
Domicilis al 061	1.874	3.781	2.479	-34,44%	32,28%
Visites als CAC (inclosos els addicionals d'hivern)	31.414	31.250	13.064	-0,60%	-1,11%
Domicilis d'APS	3.452	6.207	6.373	2,67%	84,62%
Urgències hospitalàries infantils (Vall Hebron i St. Joan de Deu)	4.656	4.006	4.431	10,61%	-4,83%

Font: *Sistema d'informació del PIUC sobre els dispositius sentinella*
 GENERALITAT DE CATALUNYA, 2007

La manera en què es pot comunicar l'estat de salut poblacional també té la seva responsabilitat en l'imaginari de la comunitat. A la Taula 41 es llegeixen dues maneres de dir la mateixa notícia.

Taula 41 DIFERENTS MANERES DE DONAR NOTÍCIES	
No és el mateix dir...	Que dir...
"Els serveis d'urgències hospitalaris estan col·lapsats per l'epidèmia de grip"	"Com cada any, hi ha freqüents infeccions respiratòries. La majoria es curen soles"
"Si té la grip consulti amb el seu metge de capçalera"	"Si té la grip quedis a casa a fer repòs i prengui antitèrmics. Si dura més del normal, posi's en contacte amb el seu metge de capçalera"
"Els serveis funeraris no donen l'abast per enterrar morts"	"Les persones més velles i vulnerables no poden superar les complicacions naturals que suposa l'hivern"
"El descobriment del genoma humà obre grans expectatives per al tractament de malalties"	"El descobriment del genoma, de moment, no suposarà cap millora en el tractament de malalties"
"S'ha descobert un nou medicament per al tractament de l'Alzheimer"	"Malgrat l'aparició de nous medicaments, l'Alzheimer no es pot curar"

CAMFIC, 2006:24

"Mecanismos burocráticos, falta de interés humano, intervenciones erráticas, tratamiento episódico, clínicas superpobladas, retrasos inexplicables contribuyen a disminuir la confianza en la medicina moderna e inclinan a los pacientes a las terapias más delicadas y a sus tratamientos sustentados más regularmente en un esquema

cósmico que lo abarca todo. Este es el tipo de diferencias que toma en consideración la teoría cultural.” (DOUGLAS, 1998:51,52). És certament la medicina que es fa al meu país, però quan hi ha problemes amb un prematur es continua anant a la medicina oficial: perquè assumeixi el cost econòmic o perquè no es té coneixement d’altres maneres d’enfocar el tractament?.

La contradicció en una societat, on la competitivitat, l’èxit econòmic i el ser jove semblen ser valors que cotitzen més que per exemple la solidaritat, la coherència entre el dir i el fer i l’austeritat és un anacronisme, és fer una política d’assistència de la prematuritat només tècnica sense cap política social que prepari a la societat on passaran la vida. Una societat que té individus que porten binocles per mirar aquests prematurs ingressats (al costat del nen que es va a visitar que també necessita cures intensives per alguna patologia greu que el fa estar ingressat en una UCI) i que, no ho oblidem, té individus que surten al carrer a protestar perquè no s’obre una escola d’atenció especial al barri: *“Cuando las pautas sociales son altamente competitivas e individualistas, nadie que participe en la carrera por el éxito tiene ni tiempo ni recursos para ayudar a los menos exitosos. Si los premios para los ganadores son grandes y las sanciones para la derrota son duras, el fracaso penaliza no sólo al competidor que no tiene éxito sino también a su familia. En un sistema tal, el fracaso es una perspectiva aterradora; alguien que ve que la balanza se inclina en contra de sus propios esfuerzos, habrá de estar preparado para sentirse deprimido y preocupado, para volverse apático y perder el apetito. Su salud debilitada constituye un reproche para quienes lo rodean, pero ellos, ¿qué pueden hacer?” (DOUGLAS, 1998: 53,54). Aquesta és una societat competitiva que no té temps per a res que no sigui productiu. Els grans prematurs que tenen moltes probabilitats de presentar greus dèficits físics, sensorials, intel·lectuals i que també molt probablement necessitaran estimulació precoç, classes especials d’aprenentatge escolar i laboral, on se situen en aquesta societat?*

La realització personal d’aquest individu dependrà de l’entrenament a què se’l sotmeti per poder competir en la societat o d’identificar-lo com a

marginal? Quin tant per cent de gent discapacitada tolerarem econòmicament i emocionalment?.

Una persona que pensi en un altre tipus de medicina, consentirà o desitjarà que recuperin un gran prematur?

El seguiment d'aquests prematurs, el fa la medicina convencional o finalment van a parar a les teràpies alternatives que fan alguna cosa més que donar antibiòtics?.

De fet la medicina que es fa a la sanitat pública no és a demanda (en principi i de moment) de manera que remodelar el nas seria per indicació de resoldre una malformació, una patologia o posttraumatisme, no per donar-li una forma més arromangada en una aguilenca. Seguint aquest raonament, les tècniques de reproducció estarien indicades en dones que presenten un problema d'infertilitat, tot i que actualment se sol·licita per a la dona que decideix tenir un fill sola sense patologia ginecològica, ni psicològica que li impedeixi quedar embarassada.¹³⁵

L' Apartat 7 de la Declaració de Barcelona diu :

“DEMOCRATIZACIÓN FORMAL DE LAS DECISIONES SANITARIAS.

Se debe promover, en un sistema sanitario centrado en los pacientes, mediante la aplicación de las Leyes existentes la existencia de mecanismos formales que favorezcan una mayor implicación de los ciudadanos en la definición de las políticas públicas relacionadas con la asistencia sanitaria”

Esperem que el nou pacient informat, organitzat o no, a més de participar en les decisions que impliquin la seva salut, pugui valorar la sanitat pública com un bé comú que cal gestionar comunament entre la Conselleria, pacients i professionals de manera eficient.

135 GALLARDO A. “El 30% de les inseminacions les sol·liciten dones sense parella. Les demandants tenen 35 anys de mitjana i algunes repeteixen embaràs. Cada any neixen per fecundació artificial a Espanya 1.500 nens que no tenen pare” *El Periódico*, 19 Març de 2008

5.4.6 PER QUÈ HO FEM? IDEES RELIGIOSES

Podria ser que les idees religioses majoritàries de la societat catalana, les catòliques, justifiquessin intentar fer tirar endavant gestacions que de manera natural s'han interromput abans de les 28 setmanes de gestació, en quan a la idea que tota vida és sagrada, i que la vida i la mort pertanyen a Déu.

Quan en les entrevistes a metges i infermeres, he preguntat sobre la possible relació entre recuperació dels prematurs extrems i les idees religioses, la major part dels metges no són conscients que els protocols puguin estar influïts per les seves idees religioses. Tampoc que a l'hora d'aplicar la tecnologia en un nadó prematur sigui present alguna interpretació religiosa.

En quant als pares, els metges perceben que poden haver-hi dues etapes. A l'inicial de recuperar el nadó mitjançant totes les tècniques, no hi és present la idea religiosa, però si quan hi ha un diagnòstic de possibles dificultats que fan pensar amb la mort *"si...si que interactúa, pero bueno el objetivo sería que esto fuera por ética independientemente de la religión, pero efectivamente claro, si se mezclan la ética y, la religión pues evidentemente se confunden y no siempre pueden ser coincidentes, no? lo ético y lo....(Roure, neonatòleg).*

La justificació religiosa cristiana del món i de la vida humana, que té una ànima immortal, ha servit com a norma moral al món occidental per legitimar accions que actualment poden generar confusió i angoixa en segments de la societat amb creences religioses que "senten" que alguna cosa no va i cert grau d'indignació en altres segments no creients.

La religió d'aquest país majoritàriament catòlica-romana ha influït tradicionalment amb el concepte de persona de manera que continua sent una labor a fer: separar la legislació civil de les concepcions religioses. Que els partits polítics no considerin oportú legislar ni iniciar un debat sobre el principi i el final de la vida humana pot ser degut al pes que té la Conferència Episcopal en la vida política del país i que a més de voler imposar la seva catequesi al currículum de l'ensenyança primària, contínuament intenta immiscir-se al

poder legislatiu. Des de l'Ajuntament de Barcelona ja s'han convocat dues Jornades per posar sobre la taula altres concepcions de la vida i de la mort que les oficials.

La percepció de *Xiprer*, neonatòleg, en el comportament dels pares amb idees religioses respecta als fills amb problemes és que *"els països més religiosos, per entendre'ns, eren molt més reacis a suprimir esforç terapèutic, llavors, per descomptat, que en quant a no tractar, arribar fins a un punt o fins a un altre amb nanos molt petits, la religió hi té molt a veure, però molt, sense caure amb exemples terribles, de gent que pues per raons purament religioses no permeten una interrupció de l'embaràs d'un nen que saben que es morirà a la sala de parts, i esperen a la setmana quaranta que pareixi i llavors que es mori, que es mori allà, quan està diagnosticat de les quinze setmanes i haguéssim pogut interrompre'l.*

C: un anencefàlic o una cosa d'aquestes.

X. sí, sí, o similar. I d'això, n'hem tingut i ara recordo un cas, dos fills seguits amb la mateixa problemàtica, jo crec que sí, la religió amb això... (Xiprer, neonatòleg).

Certa concepció de la religió continua vigent de manera que en els moments finals de la vida, i quan es diu a la família que un nen s'està morint, tot i que no siguin practicants s'interessen per si el nen ja està batejat o no.

El que ha quedat per concretar és l'actitud dels metges relacionada amb les seves creences religioses. No és una pregunta que es pugui, o que jo hagi sabut fer obertament. Indirectament semblaria que només és una conducta purament professional.

Podria ser que darrere les informacions triomfalistes sobre la viabilitat d'aquests nens fetals hi hagués una campanya contra l'avortament, com obertament ho exposa el setmanari ALBA: *"Ha sido un milagro. Una niña nacida a las 22 semanas de gestación sobrevive cuatro meses después. ¿Por qué será bueno recordar ese nombre además de para ganar un 'quesito' en el Trivial? Servirá para que cuando en un debate sobre el aborto le quieran convencer de que en el útero materno no hay vida hasta la semana que le digan, usted, querido lector, sacara el "as" que la actualidad nos ha puesto en la manga: Amilia Taylor....Amilia está de nuestro lado. Que*

*luego tenga problemas médicos –o no-, y retraso mental –o no-, y bajo cociente intelectual –o no-, pero ¿han visto la cara de felicidad de su madre, Sonja, con su hija – apenas una muñequita- en brazos? Amillia ya está haciendo el bien.”*¹³⁶ Semblaria que la vida que hagi de viure l’Amilia, quan els que l’han fet viure ja hagin mort, queda en segon lloc.

5.4.7 LA RESPONSABILITAT DELS PARES, QUE NO EL PODER

Davant d’un fill prematur extrem de 24 setmanes pot succeir que la mare vulgui reanimar i el pare no: *“yo siempre he intentado ser optimista, incluso ahora cuando nació, el primer día se la veía tan tranquila y tan relajada, yo iba a ser optimista de que mi niña iba a salir adelante, claro, luego vas viendo según qué cosas y te desanimas pero yo nunca perdí la esperanza, nunca, nunca..... la primera nieta, los niños son muy cariñosos pero bueno, las niñas se ve que son diferentes, ¿no?, son coquetas, son presumidas, bueno, cada uno cada cosa tiene su encanto y también me hace me hacía mucha ilusión.*

C: claro.

Mare: entonces no sé, ya sé que si hubiese sido un hijo me habría dolido mucho también pero me duele más porque es niña, la deseaba mucho (Forjat, mare).

El pare acompanyava la mare, però es quedava a fora al passadís i algunes infermeres i alguns metges ho van trobar estrany. Davant d’una situació tan dolorosa, la mare va fer el que s’esperava i el pare va viure la situació fora dels paràmetres del que vol dir ser un bon pare. En tot cas els nens viuen per la voluntat dels pares. Que hagués passat si el petit no hagués marxat? .

136 MARTINEZ-ECHEVARRIA B. “Nace a las 22 semanas... !y va y sigue viviendo!!” *ALBA del Tercer Milenio*, 23 de Febrero 2007

La pena de la mare li fa dir que hagués preferit *“haber tenido un aborto al principio, un par de meses, no ves, ojos que no ven corazón que no siente y ya está, acabar.*

C: *sí, y esto quizás es lo que el papá no quiere...*

Mare: *lo que no quiere ver.*

C: *claro.*

Mare: *es lo que no quiere ver, yo ya lo sé, yo ya le conozco, él llega por la noche y dice ¿cómo está?, y se queda callado pero... ayer ya me vio mal, estas muy preocupada mami? Digo si, para qué vamos -----a ver como responde le dije, nada más (Forjat, mare).*

Cap psicòleg va atendre la mare que oscil·lava amb mil pensament diferents de pena, il·lusió, solitud, fent tot el que calia i, a més, comprenent el marit que s’havia protegit emocionalment molt diferent d’ella. L’agonia física de la nena i l’emocional de la mare durant 13 dies no es pot quantificar econòmicament, però pot ser mes ruïnosa i desestabilitzadora que cap altre: *“yo creo que él como se toma las cosas, se las toma muy a pecho, muy mal, entonces yo creo aunque yo como lo demuestro y demás, que yo soy más dura y... él no, entonces bueno, es lo mismo, yo las cosas las hago, y me desahogo y al final se me pasa, en eso yo sé que soy más dura, aunque se me vea más débil...”* (Forjat, mare).

El pare, probablement amb un altre raonament respecta el futur de la filla i la pròpia família, no va imposar el seu criteri, tan vàlid com el de la companya i va acceptar el que la mare deia :*“él había sido un poco más contradictorio por el aspecto de que luego le quedaran muchas secuelas, pero como me había visto a mí que yo rotundamente le decía de que no, que no, que no, que no, pues él se había callado y había aceptado lo que yo había pensado, nada más”* (Forjat, mare).

La responsabilitat dels pares es dilueix amb el poder sobre la vida dels fills i la idea del que s’ha de sentir cap als fills: *“era muy complicado de que viviese, de que podían quedar muchos traumatismos, que qué quería hacer pero es al principio una mamá lo que quiere es salvarlo a toda costa, y más cuando lo tienes dentro, que eres incapaz de coger por lo menos yo en mi en mi estado, de coger y decir que no, pues*

bueno, que lo intenten salvarla por lo menos, soy incapaz, incapaz...” (Forjat, mare). Ara és més ben acceptat que una mare faci aquest raonament que no que digui: “ni hablar, ha de viure una vida normal i perquè l’estimo, el deixo marxar”.

S’ha de tenir en compte que el grau d’implicació que es dóna als pares i mares és diferent en un país o en un altre i en una cultura o en una altre i que *“L’acceptabilité par les parents du risque d’un certain degré de handicap residual est éminemment variable d’une famille à une autre, et pour une même personne dans le temps, en fonction de sa propre subjectivité” (SIMEONE, 2001: 2S61).*

Si aquí legalment s’ha establert que els pares tenen el dret de ser els que parlin en nom del fill quan aquest no pot, s’ha de tenir en compte que poden presentar-se situacions on estiguin en conflicte els interessos dels pares amb el del fill. *“Entre los intereses que pueden entrar en conflicto con los mejores intereses del lactante están el deseo de tener un hijo perfecto; Imposibilidad o aversión de aceptar a un hijo con retrasos psíquico o de desarrollo neurológico; miedo de grandes cargas pecuniarias; temor de que el hecho trascienda de modo impactante en la estabilidad del matrimonio; preocupación por el impacto que tendrá en el bienestar de otros hijos; perturbación por el efecto en la imagen social y otras más. Casi todos los factores en cuestión tienden a culminar en el rechazo de tratamientos para salvar la vida, que una persona menos “prejuiciada” juzgaría a favor de los mejores intereses del lactante, pero puede ocurrir una situación contraria. Muchos perinatólogos hemos atendido a padres que exigieron la continuación de medidas inútiles e intensivas que a veces eran dolorosas e inducían sufrimiento al neonato con un cuadro mortal, por razones muy diferentes de consideraciones propias del niño, en aras de sus mejores intereses. Entre las razones en cuestión estarían las convicciones religiosas de los padres; el temor del impacto que tendría la muerte del hijo incluso en algunos casos temor de ser demandados si la muerte del niño es vinculada con conductas reprobables como consumo de drogas, alcoholismo, traumatismo, intentos de aborto o riesgos por abandono” (PEABODY, s.d.: 443).*

Si els metges poden allargar, o no, la vida, els pares la fan, la vida, i alguns pensen que havent-la creat i donat, hi tenen dret: quan s’anteposen les

creences religioses, com sembla quedar reflectit en el cas de la bebè Wyatt al benestar bàsic del nounat.

L'actitud dels progenitors de Wyatt mai es va qüestionar donat que el dret dels pares sobre els fills està legitimat per llei. L'argument de que s'esperava un miracle perquè ells eren creients en un Déu que podia fer-ne, de miracles, competia en igualtat de drets amb l'evidència d'una insuficiència renal, respiratòria, visual i auditiva i tres traqueotomies per ventilar-la post parada cardiorespiratòria. No deuria ser el moment de plantejar si la mare, de 23 anys, que ja ho era d'un primer nen que també va néixer abans de terme i tornava a estar embarassada d'un tercer, caldria que es fes algun estudi per saber si tenia alguna patologia que la predisposés a tenir fills prematurs o havien sigut dos situacions aïllades i casuals. D'altra banda estem en una societat on ningú té dret a qüestionar-li res relatiu als seus desitjos de maternitat.

Deixant de banda dues referències als hàbits enòclics del pare en un diari anglès, a si han deixat de treballar tots dos i a si han venut la seva història als diaris nacionals anglesos, els titulars¹³⁷ als diaris catalans i espanyols barrejava informació i opinió tipus: *"Un juez decidirá si los médicos dejan morir a un bebé en contra de su familia"*, a *"La justicia inglesa autoriza que es deixi morir un nadó desnonat"* passant per *"Un juez autoriza a no prolongar artificialmente la vida a un bebé desahuciado"* o *"Un juez decidirá si se prolonga la vida de un bebé desahuciado"*.

Al cos de les notícies hi havia dades contradictòries referent a si havia fet tres o cinc parades cardiorespiratòries, a si havia de viure aïllada en una bombolla de plàstic, en una caixa de plàstic o amb un capsal de plàstic on hi va l'oxigen que respira, al pes al néixer que segons uns va ser de 540 g. i altres de

137 Es va consultar *El País* del dia 1 Octubre de 2004; *El País*, *La Vanguardia*, *ABC*, *El Periódico*, *El Mundo*, del dia 8 d'Octubre de 2004; *El País*, *El Mundo*, *ABC*, *Times on line* el dia 9 d'Octubre de 2004.

450 g. i altres de 458 g. i *medio kilo* segons un altre o si per donar una idea de la llargada se la comparava amb la d'un bolígraf de 12,5 o 12,7 cm.

Les paraules *dejar morir* estan fetes servir en totes les accepcions possibles, en activa, en passiva, com a desig i com a condemna. A banda que tots els diaris remarquen la fe dels pares, un especifica que esperaven que algun dia es fes el miracle en forma de trasplant d'òrgans. Segons un altre, el pare demanava al jutge que els permetés, amb ajuda de la medicina, mantenir-la viva durant dos anys més. Segons un altre, la mare diu que tenen la sensació que estarien matant la seva filla si la deixessin anar. Un altre apunta que hi ha qui es pregunta si la sentència obrirà un camí a l'eutanàsia al país, mentre un altre puntualitza que no es crearà un precedent judicial perquè només s'ha donat una solució a aquest cas concret. Tots estan d'acord a destacar que, tot i que els pares no estan d'acord amb la sentència, no la recorreran.

Al debat hi van entrar des de si calia respectar la voluntat dels pares o la informació de futur desastrós per a la nena que tenien els metges.

Un altre fa referència que els drets dels pares no són intocables i que tenen límits de la mateixa manera que Charlotte Wyatt té dret a morir amb pau i a no prolongar les seves tortures. Algunes organitzacions catòliques han lamentat que no es tingui en compte la voluntat dels pares.

Un fa dir als pares que se senten descoratjats perquè pel fet que la vida del seu bebè no depengui de les possibilitats que aporta la ciència mèdica sinó de la decisió dels tribunals.

El jutge finalment va basar la seva decisió en anteriors sentències de la justícia britànica en què el benestar de la persona afectada se situava per sobre del "principi sagrat de la santedat de la vida". I continua dient que el que s'ha de valorar és si la persona afectada pot suportar el tractament, no el que pensin sobre això les persones que han de decidir per ella.

Que el judici fos públic va ser a petició materna o del jutge dependent del diari.

Només el diari anglès parla dels metges i infermeres que l'han cuidat i que estant d'acord amb la sentència, la cuidaran el millor que puguin fins al final.

Personal d'organitzacions especialitzades en el treball amb persones discapacitades han dit que estan decepcionades per el *fallo* del tribunal i que els metges no haurien de fer assumpcions sobre la qualitat de vida dels nens incapacitats, i que els pares dels nens extremadament prematurs haurien d'estar sempre implicats per complet amb les decisions que es prenen sobre si volen o no que els seus fills siguin ressuscitats.

Si un dels objectius de la tesi era estudiar si existia conflicte d'interessos entre pares i metges, quin tipus d'autoritat prevalia a l'hora de decidir una o altra conducta terapèutica sobre el noutat prematur amb possible problemes doncs no ha quedat resolt: El poder dels pares i dels metges sobre la decisió de què fer sobre el fill està a favor del que decideixi una actitud continuista. Per tant, les relacions que aconsella considerar MENÉNDEZ (2202:374), sobre la hegemonia/ subalternitat dels actors, aquí metges i pares, en una situació límit estarien a favor del que decidís aplicar la tecnologia de la que es disposa: *"recordo més d'un que em diuen: "escolti, miri doctor, a mi no em vinguin ara amb unitats de cures intensives i tot això, jo vull un nano normal i facin el favor de treure aquest nano d'aquí" i tal... Escolti miri, vostè faci el que vulgui però, si no el vol, renuncií, però aquest nano té una opció de vida i té una opció de vida amb qualitat i ja pot posar, ja pot vostè fer lo que vulgui, m'entens? O sigui, això s'ha donat aquest cas, d'assegurar la normalitat del nano, nosaltres no podem assegurar la normalitat del nano, el que podem dir és que ara té un risc molt baix i no té cap justificació el fer una mesura d'abstenció o no donar-li la opció de vida..."* (Morera, neonatòleg). En tot cas continuen sent els adults els que assumeixen riscos sobre el noutat i l'aposta per la vida és prioritària, tot i que, sembla evident, no és l'objectiu que sigui a qualsevol preu: *"no... el vull perfecte, si té la més mínima cosa..."*. *Escolti, miri això què vol que li digui, no sé, no li podem garantir, però es farà tot el possible perquè és el que volem, és la nostra feina, la nostra feina és que els nanos que surtin, surtin bé, no*

que els nanos que surtin visquin a tota costa, això, no és cap objectiu, no ha sigut mai”(Morera, neonatòleg).

Però pot passar totalment el contrari. La infermera Om explica que: *“hi ha una pressió brutal, perquè a vegades dius als pares... perquè hi ha nens que dius “ostres, aquest nen no tindria que seguir”, Que veusque se li tindrien que treure totes les mesures terapèutiques. I després els pares diuen que no, que endavant, i tu els expliques tot el que podrà tenir el nen, i et diuen no, no, jo vull tirar endavant, no?”(Om, infermera).*

El poder patern i matern és total confonent-se la responsabilitat que la societat dóna als pares en quant a que siguin ells els primers adults que satisfacin les necessitats físiques i emocionals del nou ser, amb el poder absolut, en nom de les seves conviccions, religioses o no, per decidir sobre la vida que viuran, potser penosament, aquells nounats. En tot cas si algun pare, després de ser informat de les més que probables seqüeles que pot presentar el seu fill relacionades amb la prematuritat extrema, decideix tirar endavant amb l'aplicació de les tècniques a l'abast, tant per motius religiosos o d'altre caire, els metges estan d'acord en continuar amb la seva assistència. *“Sí, sí, et trobes dels dos, o nens que, per exemple, ara amb la ecografia cerebral, pues que fan una hemorràgia cerebral de grau quatre i que normalment a aquests pares pues se'ls planteja deixar de fer coses, perquè saps segur que tots els nens que tenen aquest tipus d'hemorràgia tindran lesions importants, llavors et trobes pares que et diuen que no, que a per totes, i tu bueno, per totes, nosaltres una mica intentem explica'ls-ho, però si els pares estan tan segurs que sí, que tiraran endavant i tal pues també... tirem endavant” (Prunera,infermera).*

La llei en aquest país no qüestionarà aquests tipus de decisió paternes i, al contrari, podria perseguir els professionals que paressin l'aplicació de mesures tècniques a prematurs greument afectats si els pares consideren que el volen reanimar.

“...jo em considero una persona formada, molt racional i tal, però estàs en una situació de xoc total, que per molt que et parlin, la teva capacitat per prendre decisions

objectives, està molt clarament lesionada, que jo ara torno enrere i penso tot el que em van dir i jo vaig prendre les decisions que vaig prendre i sort que les vaig prendre, perquè mira com està la nena ara, per vam veure moltes coses pel camí,, vam veure molt i molts nens, vam veure sortir molts nens amb molts problemes i ara a l'Associació pues contacto amb molta gent que no li ha sortit bé, saps què et vull dir?

-C: sí sí.

-A: i que no era cap bajanada el que em deien, el que passa és que igual ens ha sortit molt bé i la xx està realment bé, saps?, però bueno, que ara si ho tornés a passar ho veuria amb uns altres ulls perquè sóc molt més conscient.

-C: ja.

-A: però jo no m'ho podria no, és impossible fer conscient a algú en aquells moments..., el primer que vam veure va ser que ens donaven la informació justa, o sigui, no t'avançaven res, per a no esverar-te suposo, perquè tampoc tot anava una mica sobre la marxa, ells no preveïen les coses, anaven veient com anava evolucionant i a més ens ho van deixar molt clar això, que a mesura que va evolucionant nosaltres anem veient què, però no et puc dir ni que anirà millor ni que anirà pitjor ni que això serà això ni que allò serà allò, i realment el nen ha evolucionat molt millor del que tothom més o menys, no sé si s'esperaven o no s'esperaven, però que podria haver anat malament i va anar molt bé, no va tenir cap complicació.

C: quan vostè diu la justa és que no li volien donar esperances ni la volien deprimir, diguem-ne?, era "hoy está bien"?

Mare: exacte, sí sí, però jo crec que ho fan ja com a sistema, no crec que pensin: "no li donaré esperances" sinó "explico fins aquí perquè no sé més", no et diuen conseqüències perquè tampoc les saben..." (Pintor, mare).

A la mateixa època i unitat, els pares d'un prematur de 26 setmanes que no pot superar totes les complicacions, el deixen "marxar": *"al verlo yo aquí tan pequeñito y esto pues entonces ya hablamos, que es muy difícil de que salga adelante, y eso cada día cada día lo hemos ido hablando, y la decisión la tomamos ya. ... yo lo que quiero que se haga lo mejor para él, yo quiero que tenga una vida bien, humana, si no la puede tener..."* (Barber, pare), tot i que el marge de minusvalia era molt ample per aquests pares *"que si en algún momento a mí me tenían que hacer la amniocentesis y*

salía con Síndrome de Down o bueno, alguna minusvalía, no me refiero a ceguera ni a sordera ni una de estas, otro tipo de minusvalía, que no seguiríamos para adelante con el embarazo, no porque nosotros no nos pudiéramos hacer responsables, por el día que nosotros faltáramos, no teníamos que hacer responsable a nadie más de de esa persona.

C: ¿que fuera ciego o sordo sí?, ¿no habían...

Mare: a mí no me importaba, ciego o sordo no me importa, tengo a mi cuñado ciego, considero que pueden llevar una vida perfectamente normal, o sea ni inválido, pueden llevar una vida perfectamente normal.....la cabeza es la que cuenta, entonces si su cabeza está correcta, pues es lo que ella decía, puede una vida normal, ahora, si su cabeza no funciona al cien por cien, paraplegias o cosas de estas entonces ya es diferente.

Mare: si no se puede valer por él mismo porque no tiene la cabeza bien

Pare: o sea que siempre siempre que pudiera valerse por sí mismo.

Mare: y una minusvalía de inválido se puede valer perfectamente, porque tiene la cabeza bien, o una paraplegia que no tiene la cabeza bien, que dependes de una tercera persona, mientras hubiéramos estado nosotros no le hubiera faltado nadie nada, pero luego es encontrar la responsabilidad de que luego la tienes que pasar a otra persona, y ya es un cargo muy importante.(Barber, pare i mare) “Que tenen molt clar que el que mana és el cervell i que si no li funciona i només pateix, doncs que ja està bé que es mori. Ho té tan clar que la entrevista no dura més d'un quart d'hora perquè ja no sé què més preguntar apart de si hi havia patologia prèvia. Ho te claríssim. Quedem que a la tarda si ve la mare i si vol, a mi m'aniria bé de parlar-hi. Marxa encantat i donant-me la mà.” (Diari de camp). I que havent de marxar a casa sense el primer fill, tenen temps per pensar la possibilitat que el petit fos donant d'algun òrgan, perquè “de algo tiene que servir de que... de que haya nacido” cosa que de moment no està contemplada.

No penso que hi hagi un aspecte de culpabilització de la situació, pero potser el cos d'un nadó de 360 g. pugui evidenciar alguna incapacitat de la mare a l'hora de ser generadora de vida i “s'arregla” com sigui. Abans el fill era qui

pagava els pecats dels pares ¹³⁸ i ara encara es podria culpabilitzar: *“Toda enfermedad y todo desequilibrio corporal constituye un terreno que exige justificación y, por lo tanto, un excelente material para el proceso de culpar y justificar. En su forma más extrema, toda enfermedad da lugar a una acusación. Si alguien se enferma puede ser acusado de no haber cuidado adecuadamente su cuerpo. La persona enferma no es necesariamente la única a quien se acusa: si se trata de un niño, se acusa a los padres, o a la escuela o a los organismos de salud pública. En este contexto de recriminación mutua, el cuerpo es un medio para ejercer control; señalar un cuerpo enfermo es una amenaza potencial contra cualquiera que pueda ser considerado responsable. Generalmente, los médicos no estiman que la enfermedad pueda ser objeto de acusación y, para algunos, esta perspectiva puede ser desagradable. Pero como nuestro enfoque no es médico, sino antropológico, ésta es la esfera más promisoría para comparar las construcciones rivales del terapeuta”* (DOUGLAS, 1998: 52). La maternitat buscada pressuposa que es va a aconseguir alguna cosa gratificant, positiva. Ningú aniria a buscar una font de patiment. I en això es converteix a vegades el fer-se'n càrrec d'un nen amb dèficits.

“Veure la mare com lluita i defensa el petit que no li ha de donar cap de les satisfaccions que s'espera que han donar els nens és entenedidor i frapant. Si encara existeix la connexió amb la mirada, s'ho poden dir tot. Quan no queda ni això i la mare encara insisteix a dir-li coses tendres es digna d'admiració. M'espero i penso que de la mateixa manera que els nostres pares han exigit respecte pel fet de ser pares i poca crítica a les seves actuacions i nosaltres els hem criticat, ara quan ja som pares tornem a exigir respecte i poca crítica. I els pares adoptius perquè han de passar tants controls i els naturals no? Perquè continuem amb la idea que tots els pares som bons i no ens han de dir res ningú?”(Diari de camp).

138 NUMEROS 14:18 'El Señor es lento para enojarse y está lleno de misericordia. Él tolera la maldad y la rebeldía, pero no las deja impunes, sino que castiga la culpa de los padres en los hijos y en los nietos hasta la cuarta generación'.

Hi ha mares diagnosticades prenatalment d'uns nens siamesos, amb un sol cor, i altres malformacions, que tiren endavant tot l'embaràs fins a la cesària final per les seves idees religioses (*Prunera*, infermera) i amb una idea potser promoguda pels mitjans de comunicació on es parla de l'èxit d'intervencions quirúrgiques on s'aconsegueix la separació de les criatures i la supervivència d'una de les dues sense estudis posteriors de la qualitat de vida de la sobrevivent.

Quan la tècnica ha fet possible el diagnòstic prenatal d'algunes patologies greus per part del fetus, la responsabilitat que assumeixen les dones (i homes) de continuar amb la gestació ("*a partir de valors*") que l'atzar potser interrompria, podria ser objecte de qüestionament en un futur per part del fill que naixerà amb els dèficits: "*...entonces en esos casos, algunas jóvenes y algunas madres mayores que desean tirarlo adelante. Y dices el derecho, en este caso habría el derecho de la tercera persona, el derecho del padre yo no puedo limitar, el niño...alguien le ha preguntado al Dawn si quiere, si quiere vivir o no? no, pues lo dejamos nacer como hacían nuestros padres, pero después...lo que suele ocurrir es que ahora estos niños no fallecen siendo niños...Quan aquests pares morin la societat se'n haura de fer carrec*"(Roure, neonatòleg).

En tot cas els pares són els que decideixen fer-se un estudi genètic, o no, per si la malaltia que pateixen es hereditària o no, si es fan o no una amniocentesi si estan en situació de risc, si sent positiva i sabent que el fetus està afectat, continuar o no amb la gestació. La diferència amb l'època on no hi havia diagnòstics prenatals és que els nens amb deficiències greus que abans es morien a la infantesa, ara hi ha tècnica per posposar-los el moment de la mort. Concloure que se l'estimaran igual pot no ser suficient per a la persona que viurà el problema en primera persona. Si ningú es nega a fer el Diagnòstic precoç un cop nascuts, com pot ser que es neguin a fer un diagnòstic prenatal? Quin dret és el dret a no voler saber sobre alguna cosa que concerneix el futur d'una altra persona? Els que amb informació suficientment contrastada, o no, decidiran si els fills es posaran les vacunes del calendari oficial o no, si sent

sords es posaran, o no, implants coclears, en mor d'una cultura coherent, *comunidad interpretativa*, segons MENÉNDEZ (2002: 237) que no considera la no audició com a mancança,¹³⁹ si s'escolaritzen o no, si seran vegetarians o no, si creuran en un Déu o en un altre... I això que en qualsevol feina representaria tenir un càrrec de Director General que necessitaria un Comitè d'Assessors, una Junta General i un Comitè d'Empresa per garantir el bon funcionament de *l'empresa*, en la paternitat/maternitat, tothom es troba suficientment preparat per decidir, potser amb algun petit dubte puntual, sobre tots aquests aspectes, assumint un risc que si es presenta, qui el pateix és l'altra persona. Tot i sabent que tota la comunicació que els arriba a partir dels ulls és important i que l'adquisició del llenguatge és més tardana en fills de mares cegues o depressives que amb prou feines interactuen visualment amb ells, continuem tenint fills tan si som cegues com depressives¹⁴⁰. Com diu FABREGAT (1980:100): "*Las tensiones aparecen, pues, acompañando a necesidades psicológicas y biológicas que no han sido satisfechas, y esto es más cierto en aquellos individuos que carecen de la capacidad social o física, según los casos, para resolver, a menudo, la contradicción existente entre los objetivos y las posibilidades reales de realización con que se cuenta para cumplirlos*".

Els pares d'una nena prematura de 23 setmanes i 4 dies que van estar d'acord a reanimar tot i la possibilitat de no fer-ho per ser de menys de 24 setmanes (estaven fora del país en el moment del part), però que no entenien la possibilitat: "*jo és que de vegades em parlaven i pensava: no ho estic entenent bé, o*

139 GONZÁLEZ E I. per reafirmar-ho militantment s'inseminen de donant sord per garantir-ne la perpetuació. "Sordos por decision materna". *El País*, 9 d' Abril 2002.

140 SÁNCHEZ M. En un dels episodis del programa *Mares*, emès per TV3, una dona cega no entén com la gent del seu voltant no entén que ella vulgui ser mare d'un segon fill. La seva normalització d'una discapacitat objectiva la pot reafirmar, a ella, com a persona que té tot el dret d'experimentar la seva maternitat i la reafirmarà amb la seva voluntat. L'última imatge de la segona filla posant-se la baqueta del tambor dins la boca podria fer pensar qui li dirà allò de: "això boca no, que t'ho pots clavar". TV3, 2005 Mares.

<http://www.tv3.cat/ptvcatalunya/tvcProgramaSeccio.jsp?idint=171603132&seccio=tvcat&pseccio=171603132>

sigui, no pot ser que em diguin això, jo me'n recordo que li vaig preguntar: però què fan els pares normalment?, i em deia home, els pares normalment volen reanimar, però després moltes vegades és més difícil desconnectar la màquina, van dir això, i jo vaig dir doncs, no no, jo ho intento, jo ho intento, saps?, i que segurs, assumeixen riscos perquè valoren proves com a no vàlides, bueno, com pots comprendre en aquella època ja, després de cinc mesos a l'hospital érem ja amos del sistema com si diguéssim, saps?, primer el sistema ens superava i després ja nosaltres controlàvem el sistema i llavors ja començaven a dir mira, si vosaltres voleu que signem això doncs molt bé, doncs ara ens expliqueu aquesta prova o tal i fèiem una mica de -----metges i amb el tema de l'aspiració vam dir que la prova no s'havia fet amb les condicions amb què trobàvem que es podia donar validesa a la prova i que es repetís, però les conclusions de la primera prova van ser que li tenien que posar un tap intestinal, un forat, saps? que no menjava bé per boca i que li havien de posar un botó estomacal perquè hi havia risc d'aspiració i llavors que -----se li paren els pulmons, i les infeccions i tot allò, i nosaltres vam dir que no, que no, que li havien donat el biberó en una posició que no era la seva, que no li donaven validesa, la vam repetir i van dir que hi havia penetració, però no aspiració i que era el nostre el risc que volíem assumir, vam dir que no volíem posar-li, que volíem assumir el risc, i va sortir bé, però això va trigar un mes de retràs, van fer inclús proves de medicina nuclear, de tot, estava en un hospital, que era l'hospital de..." (Pintor, mare).

Hi ha metges que han recomanat l'embaràs de la dona esquizofrènica adduint que l'al·letament modificarà la patologia materna. Si l'embaràs es dona dins d'una parella on pare i mare tenen la mateixa patologia, la filla pot acabar a la Direcció General d'Atenció a la Infància i l'Adolescència (DGAIA).

El naixement del fill prematur d'un conegut personatge espanyol ha despertat la comprensió de l'entrevistador perquè ha seguit exactament el que s'espera d'un bon pare: *"se ha negado a negar la realidad, como tantos hacen. Ha renunciado a esas modas rayanas en el crimen que desenchufan respiradores y que a una eutanasia a plazos, con fecha de caducidad de la vida, le llaman a veces "cuidados paliativos". Bertin, agarrando por los cuernos el toro de la tragedia familiar que les ha tocado, ha hecho una valiente proclamación de la vida y lo que es más insólito en*

*nuestros días, una resignada aceptación de la voluntad de Dios como creyente: “Es algo que nos ha tocado vivir. Nos lo ha mandado Dios...Mi niño a lo mejor no andar  bien o no andar . No s  si ver  o solo sombras. Pero lo que s  es seguro es que va a ser un ni o feliz porque es un regalo de Dios. Va a ser un ni o querid simo y lo vamos a hacer feliz el tiempo que Dios quiera, seguro”.*¹⁴¹ Si el mateix personatge hagu s optat per demanar una limitaci  de l’esfor  terap utic, probablement el to del reportatge i el futur professional del cantant haguessin pres un rumb diferent. La informaci  per als lectors de la revista m s venuda a Espanya continua sent ideol gica m s que real.

Crida l’atenci  la decisi  de dues infermeres, una en solitari i l’altra en parella, d’estar d’acord amb la inseminaci  de dos embrions per satisfer el m s aviat possible el seu desig de ser mares. Sent professionals de la sanitat els suposaria una m s gran informaci  sobre les possibles repercussions dels embarassos m ltiples que faria negar-se davant la proposta d’embar s m ltiple.

Quan a les entrevistes que he fet amb neonat legs i infermeres preguntava que en pensaven de la situaci  recollida d’un article on s’entrevistava el doctor Juan Alcal  Zamora, (*especialista en Cuidados Intensivos y Presidente del Comit   tico de Investigaci n Cl nica del Hospital de la Princesa de Madrid*): *“Si el beb  conociera el tipo de vida que le esperaba, pensaron, se negar  a vivirla. Pero los padres estimaron que no volver an a tener otro hijo y decidieron aferrarse a la vida del que ya ten an”*, el neonat leg Alzina creu que *“es cruel el comentari del Gregorio Mara on, en quant se’ls hi fa decidir quan tu ja ho saps. Llavors perqu  et queixes si no decideixen el que tu vols?”*.

Caldr  veure si es confirma la informaci  de la infermera Sapeli quan diu: *“a Estats Units hi ha ara, hi ha un moviment, a veure que tampoc no s  fins a quin punt,. nom s t’informo de lo que m’han informat, hi ha un moviment de persones amb*

141 BURGOS A. “Semana de Pas on para Bertin”. *Hola*, 4 Abril 2007.

una certa discapacitat productes d'haver sigut grans prematurs o amb patologies molt complicades que se'ls ha donat una tècnica i els ha deixat incapacitats de per vida... doncs, ara han fet una associació, hi ha una associació, imagina't, eh? que responsabilitzen contra els pares per haver deixat que naixessin..."

5.4.8 EL DIA DESPRÉS

Els prematurs estan ingressats a les unitats de Cures Intensives fins: *"pràcticament quan arriben a l'edat de terme, o sigui, si neix de vint-i-vuit doncs, fins que arribi a les trenta-set setmanes de d'edat gestacional corregida"* (Teix, neonatòleg), o segons Xiprer, neonatòleg, depenent bàsicament de l'edat gestacional, els donen d'alta quan fan trenta-cinc, trenta-sis setmanes però poden arribar a estar fins a la setmana quaranta o fins als sis mesos si té una displàsia broncopulmonar (malaltia pulmonar crònica induïda pel respirador). Un prematur de 25 setmanes té una mitjana de temps d'ingrés d'uns tres mesos.

De parelles, n'hi ha de tots colors, però la que acostuma a deixar la feina i quedar-se amb el nen a casa és la mare que *"sí, lo que passa que la mare aquesta està en un procés també, o sigui, és molt diferent un fill prematur quan té quinze dies de vida a aquest mateix fill prematur quan té sis anys, la mare ha fet tot un procés, està molt lluny d'aquells quinze dies de vida, jo penso que potser sí que estaria bé pensar amb totes aquestes mares que ja tenen fills grans i interrogar-les a veure què en pensen, què va sentir, perquè va voler tirar endavant, quina vivència tenia, com s'ho veia, jo penso que cap d'aquestes mares es fa a la idea de lo què és en aquell moment què és lo que pot tenir després de sis anys"* (Ceiba, neuròleg).

Quan surten de l'hospital el seu vocabulari sap de dessaturacions, constants vitals, taquicàrdies, tiratges, ductus, hemorràgies intraventriculars, enterocolitis, hemorràgies retinianes i on para el *septum pellucidum* (que també caldria veure que se'n fa de saber que el fill no el té). I de cop han de saber fer anar un respirador o un aspirador que fins fa poc estava reservat a la manipulació per professionals superespecialitzats.

Nenes que van néixer amb 28 setmanes per ruptura prematura de membranes a les 26 i que ara, amb dinou mesos pesen 7 kg, encara no caminen i segueixen un programa d'estimulació perquè no parlen. I que la mare compara amb altres nens de la mateixa edat, corregida o no, que ja fa estona que corren. I que quan fan una pneumònia, aquests prematurs la poden fer sense febre, per tant, es retarda el diagnòstic i si al final es fa la radiografia que demostra la condensació, és per insistència de la mare, que només sap que no està bé, al resident de guàrdia (que li han dit que les neumonies van amb febre). Reconeix que els metges són *"muy agradables la mayoría pero yo creo que la tratan como si fuera una niña normal, no como si fuera prematura, que no tienen en cuenta, que ellos consideran que una vez que le han dado el alta, pues es como si ella ya estuviera bien. ...pues yo no sé si es que atribuyen el tiraje a la broncodisplasia pulmonar que ella tiene de base o qué, pero he tenido bastantes problemas porque ha tenido dos neumonías, y he tenido que ir tres veces para que le encontraran la neumonía"* (Basté, mare). I que anirà a la guarderia en dos mesos, no se sap si per normalitzar la nena o la mare que ja no pot més i, a més, ha de tornar a treballar perquè l'economia familiar no dóna per més: els avis no se la volen quedar perquè els fa por, els cunyats que pensen que la mare exagera en la cura i el marit que si la veu angoixada es desespera.

Bessons que segons els pares i probablement per comparació o per normalitzar la situació consideraven que tot anava bé: *"no, ellos el problema que llevan, que es el eterno problema desde el primer día, o sea, han pasado por, que como casi todos, no? pequeñitos problemas, lo de la válvula bueno, lo de la arteria y ellos el problema que tienen es la respiración, que les cuesta mucho y tienen a base de oxígeno, de ayuda"* (Paraire,pare).

Bessons que després de ser intervinguts de problemes intestinals, cardíacs i oculars entre tots dos, tenen la mare, que ja ha pogut sortir d'una depressió amb tractament, que s'emociona de recordar tot el que van arribar a patir quan estaven ingressats i dels horaris de menjar cada dues hores els primers mesos de tenir-los a casa i que ara es troba contenta, dedicada en

exclusivitat als dos fills de 13 mesos que segueixen controls periòdics i que sembla que no tenen problemes especials.

Àvies que es neguen a pensar que la néta per ser prematura tindrà algun problema especial tot i que ha de passar per quiròfan, perquè és una nena amb molta força: *“yo sé que es un sufrimiento para esa criatura y para los padres y todo lo que tiene a su alrededor que los tiene que cuidar, pero yo creo que es un ser que ha venido y si ha venido ha venido para algo, eh? y nadie tiene por qué quitártelo y pienso que cuando viene un problema es porque algo tienes que aprender de ese problema, sí, y sino fíjese usted, usted pasa una parte negativa y cuando ya la ha pasado y la ha superado, se da cuenta que de aquello algo aprendió, lo que pasa es que cuando te llega en ese momento es muy doloroso, pero siempre aprendes algo”* (Hostaler, avia). La segona entrevista es va posposar perquè era prioritari el bateig després d'estar set mesos amb respirador.

Vaig aprofitar la possibilitat d'entrevistar uns pares d'una nena amb síndrome de Down que als dos anys i, en ple cateterisme cardíac, va fer una aturada cardíaca de la qual la van remuntar i se'n va sortir amb coma que va durar 23 anys. L'experiència de ser pares d'una nena amb discapacitat profunda em va semblar pertinent per aproximar-me a la possible situació de risc que viuen els prematurs extrems de menys de 28 setmanes .

Pares que durant 23 anys han viscut gairebé totes les situacions possibles i que mentre només va ser una nena amb síndrome de Down recorden que: *“et volques. L'estímul aquell de treballar molt amb la nena, fins a l'extrem que potser et passes, no?, estimulació precoç i treball, fer tot el possible perquè no es noti, sí quan en realitat el que has de fer és això que dèiem, no?, acceptar la realitat i deixar-te d'històries, però clar, que és lleu? millor, que no és tan lleu?, ... Jo penso que dintre de tot vam normalitzar molt la situació, entre cometes”* (Jardiner, mare i pare).

La situació es va complicar tant que els problemes inicials es van difuminar: *“aquesta és la gran la gran sorpresa nostra, que a partir d'aquell moment el problema de la nena no era ni el síndrome de Down ni la cardiopatia, això va quedar marginat, aleshores el seu problema era un problema neurològic, havia de prendre*

Luminaletas i per evitar convulsions, perquè tenia convulsions, i una mica a veure no? com anava el seu cervell, per tant, el síndrome de Down ja quedava aparcats completament” (Jardiner, mare i pare).

Quan a més de tenir el síndrome de Down, estava en coma, un dia va somriure, la vida dels pares va canviar: *“Esperant que aparegui el somriure, recuperant el menjar amb cullera doncs bueno, vam entrar en una altra etapa de la seva vida, menjava, dormia i reia. Quasi mai plorar, mai mai... jo penso que aquell somriure que feia, et feia sentir tendra, no sé. Transmetia una tendresa. Somriu, està contenta, ella demostrava que era feliç, això sí, i per tant, clar, automàticament aquell sentiment que teníem nosaltres, que havíem comentat, de vergonya o de por, o de preocupació per la filla es va anar diluint, perquè nosaltres, malgrat la situació tan complicada, havíem resolt un problema, perquè el problema social havia quedat com mitigat, és a dir, sabíem que la nena estava molt pitjor, però ens estalviava tot un enfrontant-se o enfrontar a la nena amb unes situacions molt més complicades. Amb una societat complicada. Perquè sabíem que la nena clar, no podia no donava per més i, per tant, estava en una cadira de rodes tot el dia, i ja està, i per tant, ens vam anar acostumant i aquesta problemàtica bueno, la vam assumir, i ja era una cosa com molt normal. És molt difícil d'explicar però, és a dir, ens va estalviar, aquesta persona no tenia cap obligació social... el síndrome de Down bueno, qualsevol persona m'imagino que té un nano amb una deficiència, però que pot sortir al carrer, que poden fer coses sols, pateixes molt”.* (Jardiner, mare i pare).

Mares que tenen una nena que va ser prematura amb problemes pulmonars i que tant la nena com la mare falten molt a classe i a la feina cada vegada que la petita fa una bronquitis o per evitar que la faci al mínim símptoma, la mare la treu de l'escola i té fama d'exagerada. L'escola, que sembla que va en una altra freqüència d'onda, es queixa que la nena falta molt a escola.

El “dia després” passa per explicar una altra realitat que l'habitual als que s'interessen de bona fe per la situació: *“y claro todas se interesan porque quieren saber y cómo estás y cómo está la niña y entonces sí claro esto también me angustia bastante porque tengo que estar constantemente explicando y a veces me dan*

ganas de no salir de casa por tal de no... porque cada vez que hablo con alguien pues empiezo a llorar, ves?"(Pastor, mare). Potser per no caure en la impertinència, hi ha altres que col·laboren donant ànims d'un altra manera: "la gent a mi em diuen pel carrer, la gent que ens coneix, que són més llestos, que surten més llestos" (Manobre, pare).

La preocupació per l'avui per part del pare i pel futur per part de la mare del que vindrà:

"Pare: hi ha hagut un tema, allò de les apnees..."

Mare: és diferent, ell viu més dia a dia i jo sempre estic atabalant: "i això de cara a més enllà?", sempre pregunto i això de cara a més enllà, que ara quan sortim d'aquí, allò de les apnees... i si m'ho fa a casa dintre de sis mesos i si això i si allò i em diuen : tranquil·la, tranquil·la" (Mestre, mare).

Segons CORTADA & TARRAGÓ (2005), psicòlegs clínics,¹⁴² el 10% dels nadons nascuts necessiten ser atesos a les UCIN degut, en part, al fort increment d'embarassos per tècniques de reproducció assistida (TRA), que ha suposat un major increment dels embarassos múltiples i parts prematurs. Dels 550 nens seguits durant 4 anys, el 24,4% eren fruit de les TRA i el 40,4% de les famílies necessitaran d'ajuda especialitzada.

Les seqüeles als pares:

- Ruptura del vincle amb el nadó: això suposarà una dificultat en la filiació.
- Aïllament social dels pares durant l'ingrés, amb la falta de recolzament que això suposa.
- Desequilibri en la relació de parella, amb el risc de ruptura conseqüent.
- El valor de la pròpia història familiar.

- Fantasies i excés d'informació: una gran seqüela que determina la relació, i el futur del desenvolupament del nadó, doncs aquest no pot ser vist pel que és i com és, sinó pel que es creu que ha de ser o pel que s'ha llegit que serà.

Els psicòlegs treballaran amb el nadó l'Escala d'avaluació del comportament Neonatal de Brazelton (NBAS) de manera que la informació obtinguda: *"la podrem posar a disposició dels pares quan aquests estiguin amb ell. D'aquesta manera els podrem ajudar a entendre les reaccions del seu infant, quines capacitats té, el perquè de determinades respostes, o què és el que li va millor per a que pugui mirar i escoltar atentament, o que no es desanimin si quan està amb ells només dorm, doncs és el moment en què el seu petitó es permet de relaxar-se. A la vegada és un bon moment per a que surtin dubtes i angoixes, que poden ser recollides en aquell moment o després en l'entrevista individual"* (CORTADA & TARRAGÓ, 2005). A banda de tots aquest elements que impactaran fortament els pares, segons Cortada i Tarragó, hi ha un altre aspecte que els ocuparà temps i esforç, a la vegada que molta comprensió i sensibilitat per part dels equips assistencials: la dissonància entre el fill desitjat o fantasiejat i el fill real. Aquestes situacions, a vegades, suposen un gran abisme per als pares per acostar-se a aquest nadó, que no el poden identificar com a propi, afectant de forma molt important la formació del vincle.

Seguint les reflexions de BRAZELTON I CRAMER (1993), on recullen els desigs principals que duen a voler ser mare, veiem que en les situacions pròpies dels nadons ingressats a la UCIN, per a elles això suposarà un trasbals emocional molt gran, doncs:

"- En la recerca d'una identificació amb uns pares que cuiden: Les experiències inicials seran que aquesta mare no podrà desenvolupar aquesta identificació. Els metges i les infermeres semblaran els veritables progenitors en tant que seran qui tindran cura del seu fill.

-En el desig de ser completa i omnipotent: Aquesta situació suposarà una forta ferida narcisista, en tant que no haurà pogut dur a terme la gestació i/o naixerà un infant no complert o no perfecte.

-En el desig de reflectir-se en el fill: La mare no pot reconeixè's en el nadó, quedant per a ella la seva autoimatge fortament danyada.

-En l'assoliment d'ideals i oportunitats perdudes: Renuncia als seus ideals de vida i d'autoimatge.

Per tant, conclouríem que, la dificultat d'acceptar el nadó real suposarà una dificultat en la vinculació" (CORTADA & TARRAGÓ, 2005).

Aquests nens un cop donats d'alta van als CDIAP (Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç) on segons *Manya*, psicòleg *"no és recuperar mobilitat a través de la mecànica i repetir repetir, per tant, aquí estan els equips, no només cal recuperar a nivell funcional, sinó sostenir aquests pares, ajudar aquests pares, que no se sentin sols fent tot aquest procés de cura d'aquests nens, són els equips els que han d'ajudar, i no se'ls pot dir "vostès pares s'han d'ocupar d'aquest nen", entre tots ens ocuparem d'aquest nen, nosaltres estarem al seu costat.. .treballen des de l'emocional, cuiden molt de sostenir i d'acompanyar els pares a nivell emocional"*

Els pares que han d'anar al CDIAP saben que el seu fill és susceptible de presentar algun trastorn al seu desenvolupament: *"i, per tant, estaran confrontats en un estat afectiu que activarà la posada en marxa de tot un ventall de mecanismes de defensa contra el dolor que causa la pèrdua d'allò imaginat, d'allò esperat: la pèrdua del fill ideal"* (TORRES, 2005). Si el terapeuta que atindrà el fill sap reconèixer els mecanismes de defensa dels pares, podrà ajudar-los a mentalitzar i simbolitzar el dolor.

Els pares, segons TORRES (2005), poden negar la situació considerant-la superada ja a la primera entrevista o derivant la responsabilitat a l'escola o al metge que els envia; o dissociant les sensacions agradables de les desagradables desconnectant-les de les seves emocions de manera que poden no reconèixer la gravetat del seu fill i no trobar la necessitat de tractament; o poden projectar la responsabilitat del problema que presenta el fill a causes externes: error de diagnòstic mèdic, desconeixença dels síndromes per part dels metges o professionals que l'atenen; o idealitzant els terapeutes; o anul·lant l'evidència del problema que *gairebé no es nota*; o aïllant-se no recordant dades importants

de la història; o intel·lectualitzant la situació referint-se més a la patologia que al fill; o racionalitzant les conductes a seguir justificant-les, tot i no ser les més adequades.

D'altra banda, les possibles resistències que poden presentar els pares en el decurs del tractament del seu fill anul·lant visites sense previ avís o dificultant trobar un horari per fer la teràpia han de ser considerades pel terapeuta que, en definitiva, haurà d'ajudar els pares a fer de pares d'aquell fill que no és el que havien imaginat: *"y a mí lo que más me preocupa es, bueno ella, --- hemos tenido muchísima suerte porque con los problemas que ha tenido ella de oxígeno, de desaturaciones, de del pulmón, pues hay muchos niños que hacen derrames cerebrales por falta de oxígeno y ella gracias a dios pues bueno, lo que ha tenido o sea, todo es reparable pero claro hay casos de niños que quedan con una lesión cerebral y...sabes? que esto ya es de por vida, esto ya no hay solución"* (Basté, mare).

Quan el deteriorament o la necessitat d'assistència és important hi ha la possibilitat d'ingressar la persona en centres especialitzats. *"Ingressar-la en residències especials pot donar la sensació que s'abandona quan no es vol fer-ho... jo el suport més gran i penso que, això sí que no sé si se n'ha d'encarregar la societat o no, o sigui, jo no et sé dir si s'ha d'encarregar, però que penso que va molt bé pels pares que s'encarregui la societat és tenir aquests centres, perquè en el cas que a tu et passi alguna cosa saps que aquests nanos algú s'encarrega d'ells"* (Jardiner, mare).

5.4.9 RELACIÓ AMB ELS PROFESSIONALS

"Los padres asignan gran importancia a la actitud general del personal médico y de enfermería, pero lo más importante es que a menudo no recuerdan las palabras de la enfermera, obstetra o pediatra, pero sí su actitud general. Las madres que se sintieron heridas por una aparente falta de simpatía, tendieron a atribuir la brusquedad a la falta de sensibilidad del informante y no a la causa más probable, la dificultad de comunicar una información tan dolorosa. A casi todas las madres las impresionó la amabilidad y la simpatía del personal médico y de enfermería. Pequeños actos de amabilidad se recuerdan con nitidez años después de recién nacido" (KLAUSS & KENNEL 1978: 159).

“Durant el treball de camp puc assistir a alguns parts de prematurs. Apart que hi ha 12 persones dins de quiròfan i jo que, en faig 13, i que es va per feina i la preparació per fer una cesària a la partera es podria fer de moltes o d’algunes altres maneres, els neonatòlegs estan molt tranquils. En XX s’acosta a la mare quan ja està tota la taula parada i li diu no sé què molt suau. Només puc escoltar que li diu que si no sent plorar el nen és normal perquè els nens tan petits no ploren. Li pregunta com es dirà: xx. Quan ja està a punt, (intubat en un temps mínim, a la primera, sense cap entrebanc, tècnicament impecable) entre els tres li presenten el nen a la mare i el posen a la incubadora” (Diari de camp).

Tots els pares entrevistats estan d’acord amb destacar l’accessibilitat total i gairebé permanent amb els metges i infermeres les 24 hores del dia. Des del primer moment se’ls dona l’opció de poder trucar per telèfon qualsevol dia per preguntar pel fill a la infermera, que és responsable.

La tendència d’un grup de professionals és canviar el règim de visites d’una hora al matí i a la tarda a què els pares entrin a la unitat a qualsevol hora i més estona que l’hora perceptiva sempre que no hi hagin ingressos o situacions que prioritzin l’espai i l’atenció.

De totes maneres alguna mare ha recordat que no totes les infermeres estaven d’acord en deixar-les fer el mètode cangur, però reconeixen que eren persones i moments puntuals amb criteris que podien percebre com totalment subjectius i arbitraris. La professionalitat que cal tenir per saber treure i posar un nen carregat de tubs i sondes sobre el pit de la mare o el pare no és fàcil ni senzill de fer per qualsevol persona i, en tot cas, representa molta més feina per a la infermera al càrrec del nadó.

Quan es pregunta com veuen les infermeres: *“Pare: son todas buenísimas, claro parece que estén escogidas, porque a ver, tú cuando normalmente... yo he estado, cuando me operaron de la hernia discal y eso, a ver como todo el mundo nace de su padre y su madre y cada uno tiene su condición, y había enfermeras más simpáticas, otras menos, más agradables otras menos, más ariscas, menos, pero es que aquí parece que*

estén escogidas: son todas agradables

C: ¿y los médicos?

Pare: los médicos son muy rectos, correctos y muy correctos, o sea

C: ¿y nada más?

Pare: y nada más, claro son médicos

C: (se ríe)

Mare: sí sí

C: bueno también podrían ser algo más ...

Pare: no, casi siempre te dan mucha más información las enfermeras que no los médicos, porque el médico habla lo justo y necesario para quedar bien y que no preguntes tú, claro él te da, con sus palabras técnicas, te da su información rápida, concisa y directa, concisa y directa

C: ¿pero ustedes la entienden?

Pare: sí sí claro

C: no, no, pero ¿entiende lo que le está diciendo?

Pare: sí pero claro él se ciñe al análisis de la niña, claro tu a la enfermera le preguntas: y la gomilla ésta que tiene aquí? "ah, está así porque le hace una marca en la nariz y entonces le hemos puesto el gel éste porque la gomita le chafaba la oreja y aquí le he puesto este celito porque ve? aquí con esto se le cruzó la aguja y se le puso esto morado..". Claro el médico no te va a explicar nada de eso, el médico te dice la evolución ha sido favorable, le hemos hecho esta prueba...

C: (se ríe)

Pare: ...y la evolución es satisfactoria si alguna..". (Droguer, pare i mare).

Evidentment que hi ha maneres de fer i de la mateixa manera que la mare podia valorar més com agafaven al fill, el pare reconeixia que: "hi ha infermeres que tot i que sent brutotes detecten a la primera si el nen està fent una apnea per la posició o perquè, o si el punxen, a la primera li agafen la vena de seguida o si estan contínuament regulant-li la pressió del cipap perquè realment estigui a oxigen just, i no es quedí curt,... per una banda hi ha la vessant tècnica de la infermera i per l'altra hi ha la vessant humana, no?" (Palet, pare).

Alguns pares, un cop es deixava l'àrea de cures intensives i es passava a un altre espai on el requeriment d'assistència mèdica era menor, s'estranyaven del canvi de relació i la informació amb els metges que al principi era diària i al peu de la incubadora i passava a ser amb cita prèvia perquè el metge ja no era responsable de dos nens sinó de vuit.

Quan ja han pogut refer-se del xoc i poden començar a preguntar per l'evolució, els pares estan d'acord amb què hi ha una actitud d'explicar tot el que calgui: *"ella veu que si no entendemos algo, nos lo explica de manera que lo podamos entender, brutal...con las palabras técnicas que utilizan aquí ellos, pero te lo explica de una manera que lo puedas entender, si ve que... o le preguntamos nosotros: esto no lo he entendido, te lo explica de otra manera para que lo puedas entender... si hay otro diferente viene y te lo explica otra vez, todo lo que haga falta, todo"* (Manobre ,pare i mare).

Informació que potser, en donar-los d'alta es troba a faltar per part de Palet, mare : *"i jo sé que al mes el nen aquest m'hauria de fer no sé què, però clar, aquest nen no farà les coses com han de fer-se, llavors que, si el seguiment que et fan en un primer mes, veuen que hauria d'estar fent, però no està fent, que t'expliquin algú, no sé què, però tothom et diu no esperis res, no sé, a mi em falta informació, la veritat, a mi em falta informació"* (Palet ,mare).

Que més es pot dir en una situació tan dura? Doncs, que es trobi l'actitud positiva en algun racó de l'ànima per poder afrontar no tant el present com el futur que es preveu totalment diferent del planejat : *"és el mateix que ens han dit ells des del primer moment, sigues optimista, ves dia a dia i no hi pensis... ni et mengis amb tot el que et pugui arribar a passar, i llavors és el que... aviam saps la situacions que estàs visquent que seran un fet difícil, però bueno l'optimisme que tot tirarà endavant i confiar amb els serveis de l'hospital... aviam és que no voldria pas una nena súper... un fill superdotat o un fet així, només un part normal, que tot hagués anat... normal i coses d'aquestes, no? m'ho plantejava tot d'una altra manera, i es clar aquest any entre que les obres hem tingut problemes, el fet de que bueno, sortia de l'avort i bueno ara tornes a anar així tampoc no t'ha anat bé, pues si que intentes... bueno no ets massa optimista*

....o sigui jo ja penso osti és que dintre d'un any com estarem i si té això i si té allò i si passa lo altre i..."(Mestre, pare).

"Mare: ¿la confianza? a ver, en el hospital la tengo ciega, o sea es una confianza total, sí que están pues constantemente vigilándola y ... lo que me da miedo es eso, que ella no reponda, no responda bien, eso es lo que me da más miedo" (Pastor, mare). El company de la mare és el que deia : "ustedes van a poner la técnica, yo voy a poner la moral".

A les parets d'una unitat de neonatologia hi ha nombrosos plafons amb fotos de nens petits amb dedicatòries elogioses per al personal mèdic i d'infermeria i d'agraïment pel tractament i tracte rebuts a la unitat. Sembla que un gran nombre correspondria als prematurs perquè fenotípicament molts tenen un cap estret i allargat. Pot tenir vàries funcions una de les quals podria ser animar els pares que estan en les mateixes circumstàncies com a esperança que altres anteriors se n'han sortit.

Durant el treball de camp ningú va reconèixer que s'haguessin presentat discrepàncies entre les opinions dels metges i els pares del prematur i ho atribuïen a la bona relació que s'estableix des del principi entre uns i altres.

5.4.10 PROBLEMA O CIRCUMSTÀNCIA

BINIÉS (2003:66), mare d'un nen a terme que després de néixer va presentar una malaltia que li impedia el desenvolupament normal diu en un llibre on fa parlar en primera persona el seu fill: *"La naturaleza nos regala a la mayoría un cuerpo, un cerebro que funciona perfectamente...En mi caso la naturaleza se olvidó del regalo, es sencillamente así. Me quedé sin ese regalo gratuito para todos o para una inmensa mayoría"*. Tot i que segons BINIÉS "és diferent tenir un problema a ser un problema", una cosa és tenir un fill amb una patologia i una altre és posar en situació de viure una persona que potser no té cap malformació, però que, directament relacionada amb la seva immaduresa, pot presentar múltiples anomalies. Reanimar un prematur extrem que no fa massa anys s'hagués mort per immadur, no per patològic, podria ser fer viure un nen sense cap regal.

BETTELHEIM (1972; a KLAUSS & KENNEL, 1978:157) diu que el nen aprèn a viure amb la seva incapacitació, però no pot viure si no està convençut que els seus pares el troben per complet digne d'amor. I cal veure que poden sentir uns pares que potser no s'ho acabin de creure.

Si el nen o la nena té algun dèficit, això es pot viure com un problema o com una circumstància segons ho vulguin o ho puguin viure els pares, depenent de com s'accepti la situació i s'organitzi la quotidianitat de la família. Els pares de la nena amb paràlisi cerebral durant 23 anys, un cop morta, poden recordar-ho d'una manera diferent de com es va viure i pensar que més que res va servir per replantejar-se la seva actitud davant de les persones, sobre les relacions, sobre el valor de la vida, sobre el valor de la diferència, i diferents formes de vida: *"per tant, no ha estat un problema"* i que ha pogut comptar amb el suport d'amics que els han impedit aïllar-se i limitar-se a patir una situació potencialment estressant. Creuen que no va caldre cap ajut professional psicològic perquè els amics van suplir amb escreix tot el que el professional hagués pogut fer.

Per als pares *Droguer*, la tecnologia ho pot resoldre quasi tot però es perillosa segons com es faci servir: *"... hoy en día ves aquí, para uno que vivió, aquí viven todos, es que claro la ciencia ha avanzado mucho, claro que avanza tanto que es peligrosa, porque claro, que es lo que yo te decía, la nuestra, por ejemplo, está perfecta y sale para adelante por sí sola prácticamente ¿no? pero claro hoy en día tenemos medios suficientes para echarlos para adelante casi de cualquier manera, está claro, ese es el miedo que te da, de que si la niña se echa para adelante por sí sola y sale bien, vale, pero claro no que, mira como es prematura está mal, los pulmones no los tiene bien formados, tiene un riñón que no funciona bien, el corazón no le funciona bien, tiene otra... claro y entonces es lo que te dije, ostia, y ahora me voy a quedar con una niña enfermita para toda la vida, es el miedo que te queda...se puede... nacen niños con siete meses o seis meses y poco, y al poco tiempo de nacer se están operando ya, o sea se puede operar un niño con siete meses y y quedar bien claro*

C: *¿y esto lo tranquilizaría?*

P: claro, porque esto antiguamente se hacían y no se no se... se desguazaban los niños y claro quedaban y era... enfermos casi para siempre, porque... pero claro hoy en día hay mucha mucha mucha tecnología

C: ¿no cree que ahora queden enfermos para siempre?

P: a ver, hoy en día, como todo, se reparan muy bien, a ver, antiguamente alguien tenía un problema en un dedo y enseguida perdía el dedo, y hoy en día es al revés, a lo mejor, ha perdido el dedo porque se lo ha cortado y se lo han vuelto a poner, y antes a lo mejor fue un grano, se le infectó y le quitaron el dedo, o sea la tecnología claro no va a ser sólo para los ordenadores también nos tendrá que ayudar en..." (Droguer, pare).

Els nens que la naturalesa s'ha oblidat del regal o els que nosaltres fem viure sens cap regal, la societat els deixa que s'espavilin a l'hora de circular per la ciutat pujant i baixant voreres impossibles, taponades tranquil·lament, en les baixants per al cotxe de torn o havent de baixar al Metro encara sense ascensor, o havent d'enfrontar-se a taxistes que no agafen cotxets de minusvàlids.

Els recursos que es dediquen a la recuperació d'aquests nens no tenen continuïtat per la seva atenció posterior. No tots els hospitals tenen cirurgia cardíaca, ni làser per a les retinopaties, ni psicòlegs ni neuròlegs per a les seves possibles patologies. És aquesta dissociació tan important. *"has pujat aquest nen, doncs ara te l'agafes i te n'ocupes d'ell fins que sigui gran, això és lo coherent"* (Manya, psicòleg).

BINIÉS (2003: 64) diu que: *"Y todo era como sostener, como ayudar como sobrellevar. Porque es que todo era en definitiva un problema de lo más grave. Ni una palabra para esta satisfacción, ese orgullo, ese cariño que también procura, sí, también procura un hijo afectado por alguna discapacidad"*. Quina satisfacció i quin orgull tan diferent a la dels pares que estan satisfets de l'excel·lència en els estudis o en esport o en les relacions personals dels seus fills. Aquí entraria la *paternitat* pura i dura: un amor incondicional, sigui com sigui el fill, prevalent el que és humà i el que és afectiu,

Els avis sembla ser que tots estan entusiasmats i positius animant als pares dels nens prematurs o almenys és com diuen els pares que reaccionen els

avis fora d'uns que inicialment estaven espantats. Seria qüestió de veure si tothom ha oblidat les dificultats que tenien els prematurs quan ells eren joves i en edat de criar. Que la tècnica ha avançat és evident en quant a supervivència, però no ha disminuït el nombre de seqüeles. Podria ser que veient els seus propis fills patir i plorar una nova paternitat, no quedés més a fer que consolar i animar.

Pares que diuen donar-se compte *"dels amics que tens i dels que no tens..."* que viuen la situació molestos per pensar que els venen a veure amics que feia massa temps que ja no es veien i que de fet venen a veure com és la filla que diuen que és tan petita *"... pel xafardeo d'anar a veure per darrere un vidre, a veure el que és la nena o el que no és... i la meva nena sembla una cosa rara, perquè jo he sortit, de vegades, l'altre dia ma mare es va perdre i jo la vaig anar a acompanyar i hi havia gent que estava dient, «mira quina coseta més petita» o «mira quina rateta», i clar, i tu ho sents i dius mira, calles la boca i tornes cap a dins i mira... però et sents, a vegades, et sents hasta ofès... que és el que diem, t'estant esperant que algú plori, o que algú li doni un petó a la nena, o que algú agafi la nena, o el que sigui" (Hostaler, pare).*

Hi ha diferents Organitzacions amb més o menys gent organitzada. A la que s'ha pogut contactar funciona amb alguna subvenció i bàsicament amb el compromís voluntari personal de les persones fundadores. De tots el pares entrevistats ningú ha mostrat interès per afiliar-s'hi. Uns per desconeixement de que pogués existir res on poder buscar i trobar suport, altres perquè no tenen temps per gastar en reunions donada la feina i el trasbals que suposa tenir un fill ingressat. Posteriorment quan s'ha tornat a parlar amb pares que ja fa mesos que tenen el fill a casa, tampoc pensen que una associació els fa falta. El seu temps de moment l'han d'emprar en fer tots el controls amb especialistes que tenen pautats de manera que son pocs els que tenen disponibilitat per fer les tasques de difusió de la organització i convocatòria de trobades per compartir vivències *"molt poca disponibilitat, i després d'això hi ha molt la sensació a vegades jo crec de voler oblidar, no?, de voler... no negar el que ja ha passat però no trobar-te amb... clar, d'alguna forma quan tu estàs aquí i te truca una mare que està en aquell*

moment en una unitat, és una mica tornar, és un flashback una mica, és tornar a trobar-te amb el dolor, trobar... i jo crec que hi ha molta gent que ja no vol, no?" (Pintor, pare).

Els dos responsables de la organització pensen que és una manera de poder compartir experiències amb altres pares amb situacions similars i posteriorment des d'on poder demanar revisions de permisos de maternitat, subvencions o reconeixement de la situació.

La idea inicial és atendre els pares que viuen la situació d'un naixement prematur. *Pintor, mare*, pensa que una actitud positiva és tan important com el tractament tècnic i recorda els comentaris de les infermeres del servei on van estar ingressats *"creiem que la nena l'heu convençuda que val la pena viure, saps?, perquè sempre veniu aquí amb aquest somriure, amb aquesta energia, no sé què, sempre optimistes"* (*Pintor, mare*).

Una mare considera que cal reclamar que els pares puguin participar totalment i que els horaris de visita haurien de desaparèixer : *"pares que, primer, que no tenen accés, que això el primer problema, que no tens accés, jo tenia accés vint-i-quatre hores al dia a la unitat, podia estar allà tot el dia, al revés, si no anava trucaven als Serveis Socials per veure què passava, no?, feien tot el que podien perquè pogués agafar la nena, tot el que podien, si un dia estava una mica inestable doncs bueno, «intentem a veure si dintre de mitja hora podem» però tots els esforços perquè li cantés, perquè la toqués, perquè la poguéssim banyar, perquè estiguéssim allà, perquè els expliquéssim el seu tractament, no?, tot, és que... això per començar, que hi ha molts hospitals, com saps, que no tens accés"* (*Pintor, mare*). Caldrà veure si aquest és el camí que cal agafar per atendre els prematurs. Això ha de pressuposar un espai físic a les unitats totalment diferent del que hi ha actualment, tan amb el número de metres quadrats com amb la seva distribució i una disposició del personal que els atén, mèdic i d'infermeria, disposat a treballar d'una manera que fins ara s'ha considerat improcedent en quant a l'organització del treball: rentats de malalts, administració de medicació, passis de visita, realització de proves, alimentació... *sempre s'ha fet sense espectadors*. Probablement s'hauria de

començar a canviar la idea i considerar el malalt i el familiar com *implicat* amb el procés. Els pares que treballen pot ser que no puguin anar a les hores preestablertes de visita. Hi ha dues opinions sobre els horaris de visita: ininterromput durant tot el dia o amb certes limitacions. Podria ser que tenir els pares dins de la Unitat fos vist per algunes infermeres com una interferència al seu treball.

Els pares que tenen nens amb greus problemes, si estan organitzats, ho estan en Organitzacions específiques d'aquell dèficit (paràlisi cerebral, ONCE, etc.) de manera que la que atén nens prematurs, podria agrupar unes 80 famílies que o bé no tenen cap patologia o en grau mínim. En tot cas, és una organització jove que té pares de nens amb edats de tres o quatre anys en la seva majoria: *"jo amb això de les associacions i tot això, encara que jo sóc partidària de les associacions perquè jo tinc una llista i vaig enviant-hi als pares, però per una altre banda saps lo que passa, que el nen prematur no es una malaltia per mi, no es allò de dir, no ho vivim com una malaltia, afortunadament"* (Pulidor, mare).

Alguns hospitals a Barcelona faciliten reunions entre pares de prematurs per poder pensar, perquè puguin posar en paraules el seu dolor *"Els pares de nens ingressats són pares que ja provenen d'un conjunt de dols pels que han hagut de passar, sotmetre's a proves, estimulacions ovàriques les mares, implantacions d'embrions, pèrdues repetides d'aquests, potser algun legrat... i tornar a començar; i així mesos o anys. Tot un desgast físic i emocional..."* (Manya, psicòleg).

Nomes Basté, mare, ha dit quan es parlava de tenir més fills i de si calia fer un consell genètic per saber si la circumstància que va provocar el part prematur es podria tornar a repetir que: *"entonces si fuera este segundo caso, pues entonces sí que se vueloe a repetir, y yo estoy segura, repetir esto de verdad que no lo aguanto ya eh?... sí porque esto me ha venido un poquito como poco a poco, que lo vas sabiéndolo, y poco a poco te vas encontrando, pero es que ahora que yo ya sé todo lo que he pasado"*.

L'adopció com a segona opció: *“nosaltres si un cas l'adoptem o el que sigui, però... que en vull tenir dos, no? però que si ara quan facin l'estudi me diuen que em pot tornar a passar, jo per això no hi tornaria a passar”* (Campaner, mare).

El seu cas no és aquest: *“M: però si hem de prendre una decisió, doncs jo la prendria, no me'l quedaria a qualsevol preu, saps que vull dir, no a qualsevol preu. O sigui no salvar-lo a qualsevol preu, això sí que ho tenim clar, molt clar, o sigui l'avortament que vem tenir també vem pensar, si no estava bé, la natura també havia de fer el seu procés, el que no saps és el que ha passat, probablement és cromosòmic, però jo penso pues millor d'aquesta manera, igual que aquí,... no a qualsevol preu... ha sigut molt dur, eh? ha sigut molt dur, però ho teníem molt clar, home jo em vaig fer una amniocentesi i als tres mesos per...*

M: una criatura amb dèficit teníem molt clar què haguéssim tingut que fer

M: i tot i així no sé si hauria algú que t'ha desenchufes de la màquina, ja en parlaríem de l'eutanàsia, clar, jo sí, jo sóc partidària que ho facin amb mi (desenchufar la màquina), si jo ho demano per mi, perquè no aquella persona, i és molt dur, ho seria, però mes dur seria portar això, ell com a carga, ell, perquè a mi em queden 20, 30 anys de vida i a ell li queden molts més anys, i més com està la medicina ara, la medicina va adelantant i a lo millor un Down que abans se't moria al cap de 10 anys o 15, ara duren 30, 40 i 50 anys, però perquè és operacions de cor, és no sé què... (Pulidor, pares).

5.4.11 EL DOL

Xiprer, neonatòleg pensa que tot i que el nen estigui tan malament que probablement es morirà en pocs dies, la mare ha d'iniciar el vincle per poder fer després el dol ben fet. El concepte del que és ser una bona mare en aquesta societat passa per complir uns requisits que de no fer-los auguren uns sentiments posteriors de culpa per no haver-los fet.

La manera amb la qual els neonatòlegs han parlat als pares dels prematurs que han mort ha sigut professional i amorosa, amb delicadesa i tacte. *“Hi ha 4 incubadores i la d'en xx està al fons a la dreta. La mare està al darrere, sentada tocant la paret. XX, neonatòleg, hi va i es posa entre el pare que està dret i la mare i*

s'ajup per estar a la mateixa alçada. La consola es posa de peu i es torna a ajupir. La mare diu que esta d'acord en acabar com més aviat millor, que ja ho tenien clar des de fa molt temps, des que es van casar. XYX els diu que marxin a donar una volta, que ja els avisarà quan tot hagi acabat perquè han de firmar papers. Que marxin a casa. Diuen que no perquè són de fora i entre anar i tornar gastaran tot el temps i que es quedaran per Barcelona" (Diari de camp).

"Al cap d'una estona torna i entra al box. La infermeria li diu si la vol tocar i la mare entra les mans i la toca. Està amb un color cianòtic i la panxeta molt inflada. No sé que es deu sentir en tocar una personeta en tan mal estat (CO: les infermeres diuen que si no ho fan, després es queden amb remordiment de consciència. REMORDIMENTS DE QUÈ!?) La mare plora i la infermera li posa el braç per l'esquena. Després quan marxa pel passadís la XYX l'acompanya i també l'acaricia. Li pregunto com està la mare i em diu "com estic jo! estic atabalada!" (CO: crec que realment està atabalada i no entenc perquè tant. La mare ho ha entès i no pressiona gens) (Diari de camp).

Els pares d'un prematur mort no volen donar permís per la necròpsia perquè triguen dos mesos a donar els resultats i la mare va dir que en dos mesos ja no volia tornar a pensar-hi.

El 13-5-2005 va haver la sessió inaugural del SNUA (Shanti Nilaya, Unitat d'Acompanyament) a l'Hospital General de Catalunya: *"Espais dedicats a persones que buscaven sentit i aprenentatge sobre el que estaven vivint. Amb prou valor per explorar, compartir i superar les pròpies pors. Per respondre aquestes necessitats s'ha creat SNUA; Format per psiquiatres, psicòlegs, Diplomats en Infermeria especialitzats en tanatologia de l'Hospital General de Catalunya."*

Les opinions dels assistents van ser diverses. Des de l'emoció que inspira veure una mare explicar la mort del seu fill, fins a la incomoditat de veure el dol d'una persona en públic. Podria ser que de la privacitat de la mort en aquesta societat, on la mort no existeix, se'n fes publicitat?. Quan no es fan rituals que reclamen l'atenció per demanar compassió com era el vestir de certa manera durant un temps, la soledat amb la pena pot ser desquiciant.

La mort d'un nounat és una situació que s'ha afrontat fins ara negant-li importància, amb bastant indiferència. Segons Payàs, psicòloga especialitzada en teràpies de dol, els hospitals han tendit minimitzar l'impacta perquè pensen que al no haver conegut el fill, és com si no tinguessin dret a fer un dol per al bebè mort. Socialment la parella es troba desautoritzada a parla-ho en públic, perquè no hi ha hagut naixement, bateig o enterrament; el nen no té nom, no hi ha fotos ni records, ni res que pugui avalar la seva existència. Però segons Payàs, el nen és el seu fill des de la concepció, en la imaginació, en les expectatives i esperances dels pares i de la família .¹⁴³ Si abans es considerava que no calia ni veure el fill mort, ara es considera que poder veure'l i si es vol tenir-lo en braços evitarà que es presentin dubtes i que la pena sigui més serena. És perquè es considera un dol fer que la Generalitat inclourà l'atenció als pares en les morts perinatals en el protocol que s'està elaborant sobre l'atenció humanitzada de l'infant hospitalitzat. En un altre ordre, però potser responent el mateix impuls, quan es fa una història clínica a ginecologia i es pregunta pel nombre de parts, totes o moltes dones especifiquen el número d'avorts; es poden oblidar de si han passat la varicel·la, però el número d'avorts espontanis o voluntaris és quelcom que no obliden. De manera que si alguna vegada es pensa que l'avort és un mitjà anticonceptiu més, és minimitza l'impacte cultural o emocional que representa en aquesta societat (*Savina*, ginecòleg).

Una mare pregunta: "*si Sandra ya estaba muerta porque no dejar que la naturaleza siga su curso?*". Ho diu la mare d'una noia que fa trenta anys en nàixer va fer una asfixia neonatal. Va haver-hi un metge que la va recuperar i va aconseguir que no es morís. Però la Sandra té una paràlisi cerebral, una hemiplègia, és sorda i, per tant, no parla. A l'entrevista que fan a la mare, Anna Vila, infermera i escriptora, reconeix que té por a morir abans que la filla i quan

143 AMBROJO JC. "Duelo por el bebé que se fue al nacer". *El País*, 16 de Març de 2007.

se li pregunta si aquests nens són una benedicció com alguns diuen respon: *“no estoy de acuerdo. Es algo que te toca y que haces lo que puedes para afrontarlo pero es durísimo. Aunque es cierto que a los padres a los que se les muere este tipo de hijos se les crea un vacío inmenso, incluso más que ante la muerte de hijos normales. Sucede porque su vida ha estado en función de ellos”*.¹⁴⁴ Son aquests casos on l'actuació mèdica només es pot valorar *a posteriori*, però que ha d'assumir la seva part de responsabilitat, que no de culpabilitat. En tot cas la praxi mèdica no pot anar per un altre camí que el que la societat decideix acceptar com a *bona praxi*.

5.5 INFERMERIA

Unes van anar a Cures Intensives de Neonatologia per casualitat: *“perquè m'hi van portar, de casualitat i vaig anar a parar allí. Sempre he treballat a... m'agradava treballar amb nens i, finalment, vaig caure allí i allí em vaig quedar. En la mesura que vas treballant et va agradant més”*. (Om, infermera). *“Clar, jo sempre he pensat que si d'entrada en comptes de començar a treballar a pediatria hagués començat a treballar a trauma. doncs probablement ara estaria a trauma”* (Pi, infermera) i d'altres ho van demanar des de el principi *“en entrar a la infermeria me'n vaig anar directament a neonats, perquè quan estava estudiant a xxxxxx, vaig fer els estudis a la residència d'allà, vaig passar molt de temps a neonats i els neonats d'allà fa vint-i-nou anys, trenta anys, imagina't com eren... el que et vull dir és que dos quilos ja era un gran prematur i me feien molta gràcia, aquests nanos em varen agradar, vaig arribar aquí a Barcelona, vaig demanar la feina, me varen ubicar, vaig demanar neonats, m'ho varen oferir i des d'aquella data no he sortit de neonats* (Sapeli, infermera). O com Prunera, infermera: *“pues quan vaig estar estudiant la carrera d'infermeria vaig estar fent pràctiques a la unitat de neonats, jo tenia molt clar que volia fer pediatria, això quan vaig començar a*

144 SANCHIS I. “Mi mayor temor es morir antes que mi hija”. *La Vanguardia*, La Contra, 25 Marzo de 2004.

fer infermeria i quan vaig estar fent pràctiques a neonatologia pues vaig dir pues aquesta especialitat m'agrada".

El concepte de rebre resposta va ser nou per a mi perquè mai l'havia plantejat, però que per *Tamarindo*, infermera, va ser una cosa que calia tenir en compte: *"volia ser infermera pediàtrica, però no tenia clar un lloc, m'agradava el nen, el seu entorn, potser el nen que te transmet alguna cosa, o sigui un nen una mica més gran i mai m'havia plantejat treballar amb el nadó, perquè el nadó, a pesar que m'agrada com a nen, em faltava el tornar resposta, i estic molt sorpresa que quan més m'he anat posant pues més m'ha anat atrapant, i ara la veritat és que m'agrada, i com et deia mai m'he plantejat treballar amb algo en concret, però l'atzar m'ha anat portant fins aquí".*

De les 8 infermeres entrevistades dues eren a més antropòlogues, amb dos punts de vista una mica diferents sobre l'assistència a nadons prematurs extrems, però ambdues amb preguntes del perquè de tot plegat i que han recorregut a l'antropologia per aclarir-les una mica més: *"jo sempre he intentat llegir, fer els cursets... Quan no entenia tots aquests problemes vaig fer antropologia... és una de les causes per centrar-me una mica, necessites altres coses que et motivin i que sàpigues el perquè fas aquestes coses, m'entens?"*(*Om*, infermera). *".. .i bueno, et fas moltes preguntes, reflexiones, intentes d'una manera, primer te'n vas a la dreta, després te'n vas a l'esquerra, te'n vas al centre, tornes a fer el cercle i dius jo estic aquí i a veure que passa"* (*Sapeli*, infermera).

Hi ha infermeres que fa 11 o 12 anys que estan a la Unitat. Algunes han canviat de Hospital però no d'especialitat.

Però potser per acabar amb la idea que Neonatologia és donar biberons, les infermeres que demanen Neonatologia a vegades en comptes de entrar poc a poc, coneixent paulatinament les característiques de l'atenció als bebès, d'entrada van a UCI i després a les sales de cuidados intermitjos. S'ho carreguen les companyes perquè els han d'ensenyar tot. De totes maneres reconeixen que hi ha bon rotllo entre les infermeres, i els pares ho perceben.

La proximitat de les infermeres als pares i mares de nens prematurs és algo que tots han valorat positivament. El pare i la mare *Droguer* estaven

d'acord amb el paper tradicional que el metge cura i la infermera cuida. L'Informe Hastings (HASTINGS CENTER, 1996: 43), reflexiona sobre la medicina que actua buscant la causa d'un mal, buscant-lo en un orgue o membre lesionat quan el malalt, a més vol comprensió i commiseració. *"Pareceria afirmar que, si se puede encontrar la curación, ¿quién necesita cuidados?"*. Per tant, es podria començar a reunificar la dicotomia de curar/cuidar tant des del punt de vista del que necessita el malalt, com des de la part dels professionals que el cuiden i potser curen: *"La función sanadora de la medicina abarca tanto la curación como los cuidados"* (HASTINGS CENTER, 1996: 44).

Pintor, mare, valora molt positivament una pràctica que es dona a alguns hospitals, bàsicament estrangers, i és que la infermera adopta o es fa responsable, de manera optativa, d'un nen durant tot el temps que està ingressat. Pels pares: "tota la guerra que suposa cada dia enfrontar-te a un dia, no?, doncs com a mínim estar amb la mateixa persona que sap com reacciona la teva filla, què li agrada, què no, doncs això, era, no sé, tal tranquil·litat, tal pau perquè... és que no, no tenia res a veure, del dia que no hi eren perquè estaven de vacances, de permís o es trobaven malament i havies començar de nou amb una infermera...". La compensació per la infermera era únicament professional, no n'hi havia cap d'econòmica ni laboral per assumir una situació mes enllà que l'estrictament professional i que podia suposar un desgast emocional superior al previst si el curs del malalt no era l'esperat. La mare no havia valorat aquest aspecte perquè *"va ser algú que no vam veure mai externament, per nosaltres era algú intern..."* (Pintor, mare).

Sorprèn aquesta involucració en l'atenció del prematur en quant podria ser que *s'emportés la feina a casa* i de la mateixa manera que és desitjable que les preocupacions domèstiques no interfereixin el rendiment a la feina, posar massa emoció a la feina pot arribar a ser un pes massa feixuc de portar: és conegut i comprès que un cirurgià prefereixi no intervenir els membres de la seva família pel difícil que pot arribar a ser prendre decisions tècniques si s'hi barregen emocions. Probablement l'adopció es plantegi per als nens que tenen greus problemes i que estaran bastant temps ingressats més que per als nens que

ràpidament puguin ser donats d'alta. Per tant, el percentatge de complicacions o defuncions pot ser més alt en aquest grup de nens i la càrrega emocional per la infermera que els ha adoptat podria interferir en la quotidianitat professional." *La infermera 11 s'asseu i comencem parlar de com se sent una infermera que atén una nena que sap que s'ha d'acabar morint: «ens ho emportem a casa». Reconeix que no m'ha dit gairebé res, que són esquerpes. Jo trobo que m'han tractat molt bé i ella insisteix que a altres llocs la gent està més acostumada a tenir estudiants i aquí s'atabalen. Insisteixo que m'he trobat bé (CO: és cert)". (Diari de camp). Per altre banda Hostaler, mare, pensa que si les canvien de box es perquè no s'hi encarinyin.*

A més d'atendre els nens ingressats, les infermeres han de cuidar els pares que tenen els fills ingressats i que altres adults miren com a coses rares "Saludo els pares del nen J i els demano el telèfon que em donen immediatament. La mare del nen amb perforació demana a les infermeres que tirin les cortines. Els pregunto si ha passat res i els pares del nen J em diuen que les visites que estan al passadís es queden mirant amb binocles i és molt empipador. Parlem que els miren com a coses rares. Que hi havia un nen molt pàl·lid i la gent ho comentava (CO: Quins adults som que mirem els nostres nens com a monstres?. Realment som adults que tenim cura dels nostres nens?) El pare diu que també si veu una cosa d'aquestes protesta i es queixa a la infermera que corre les cortines" (Diari de camp).

Segons PI-SUNYER (2001: 150) quan les dones es troben ben tractades se senten enormement agraïdes. I ho atribueix que la baixa autoestima i estar tan poc acostumades que algú cuidi d'elles, quan elles s'ocupen tant dels altres, "son factores que explican esta gratificación tan grande al recibir un trato como minimo educado, por lo inesperado e inhabitual de esta conducta".

Hi ha mares que, en la situació estressant que suposa tenir el fill prematur ingressat, descarreguen les seves contradiccions en la infermera: "i aquí hi ha molts pares, moltes vegades ens trobem en aquest punt de... contra l'infermera, no?, la cuidadora, però en el fons són ells, o la mare que se sent que no ho ha fet prou bé, ha nascut un fill m'imagino que quan una mare que té un fill amb

problemes, abans d'hora i tal, s'ha de plantejar o no, però moltes, plantejar-s'ho, queda'ls-hi la cosa aquella d'una feina no acabada, no?, o sense acabar de... jo crec que moltes et manifesten aquesta cosa, a part que com ha passat?, què he fet malament, no?, jo he fumtat, -----fumava, o algunes és que jo he continuat fent una vida normal a pesar que tenia contraccions i no sé què perquè portava un ritme ix, eh?

- C: una sí que m'ho va dir, «jo penso que és que treballava massa».

- Tamarindo: vale?, moltes, vull dir, moltes, hi ha gent que et planteja què i llavors te n'adones que tenen sentit de culpa d'algú que no s'ha acabat de, i a vegades quan una mare se't posa molt agressiva entre comilles, perquè agressiva no és agressiva de pegar, sinó de amb algú de nosaltres és perquè indirectament està abocant tot allò que... de frustració pròpia amb el que té davant, no?, que és més fàcil, no?, et dono la culpa de i en el fons

- C: però que no ha fet bé una tècnica, per exemple?, o...

- Tamarindo: Que «no l'ha deixat els vint minuts o el quart d'hora ja m'està dient que deixi el nen i que me'n vagi, és que mira que bruixa és, no em deixa estar amb el meu fill», en el fons està buscant «jo he d'estar amb el meu fill perquè he d'acabar aquella feina que no he fet bé, no?, jo ara m'he d'abocar aquí i aquella bruixa pirula no em deixa» i llavors transmeten aquest no ho fas bé, no em deixes... amb un altre perquè... pensa en el moment que està vivint aquesta mare, no?, encara no ha acceptat lo que està vivint, el que li està passant, empatitza una mica, posa't en el seu lloc, espera't una mica, ja li diràs, avui no cal que li diguis, no?, buscar una mica l'alternativa del que, perquè jo crec que moltes vegades el malestar propi te'l passen a tu, tu ----- professional, no?, una mica?" (Tamarindo, infermera).

Quan des de la Generalitat s'ha fet un programa d'atenció domiciliària als prematurs, donant-los d'alta abans d'hora per afavorir el desenvolupament del bebè i el vincle amb els pares i alleugerir la saturació de les maternitats, ¹⁴⁵la

145 RICART M. "Salut quiere adelantar unos días la salida del hospital de los niños prematuros". *La Vanguardia*. Barcelona, 13 de Enero 2006.

figura de l'infermera torna a aparèixer en acció. Algunes amb pressupost i altres, de moment, adelantant personalment les despeses.

“Parlen dels apartats que consten al full de Risc Psicosocial i que potser caldria canviar-ne alguns, com per exemple que vol dir «monoparentals» i si això es un factor de risc. Es pregunten si orienta i diuen que no. Cal fer una enquesta a grans trets i si cal, aprofundir. Existeix un full d'ingrés que no es fa servir perquè no es troba idònia. La idea és enganxar aquesta enquesta (CO: o la que es faci) al darrere. Ara el que passa és que si es veu «algo» quan es truca la mare és el dia abans de l'alta i no hi ha temps. Estan ingressats una mitja de 44 dies. Hi ha temps, però no cal esperar al final. No passar l'enquesta de cop”... “Parlen que a diferents cultures hi ha coses que cal conèixer, perquè si es jutgen segons els nostres paràmetres i se'ls hi posa una «creu» ja estan marcades, per tant cal posar el país de procedència per intentar saber els codis. La infermera 6 diu que encara que sigui costum si va contra la salut, cal intervenir” (Diari de camp).

No sempre els prematurs han sobreviscut a la seva immaduresa: *“quan jo vaig començar, un nen de vint-i-vuit setmanes ja ens semblava lo més petit que hi havia, i ara els de vint-i-vuit setmanes per nosaltres són els que van perfectes i que no tenen cap problema, el fet que també s'ha anat baixant la l'edat de supervivència pues clar, vas tenint-ne molt més, tots els de vint-i-tres vint-i-quatre vint-i-cinc vint-i-sis vint-i-set, aquests ja no pujaven de sala de parts, es morien a sala de parts amb lo qual ja no els tenies... jo penso que és una cosa multifactorial” (Prunera, infermera).*

Els anys d'experiència a més d'evolucionar tècnicament potser plantegen menys certeses i més dubtes: *“Tu no pots ser... no pots demanar a un metge que sigui un Deu, que digui aquest mort i aquest el deixes viure, no? Sabent que al llarg del temps jo com infermera he dit aquest nen resar que és mort. Així tal qual, eh? I resulta que no i després l'he vist i està perfecte, no?... I després dius, ostres, quins mals pensaments...Vull dir ja callo, vull dir procuro fer les coses el millor possible, sí que hi*

ha una, una desproporció de medis, del que es fa allí, parlant del tercer món que allí... jo quan estava treballant a XXXX es morien nens d'una simple diarrea. Però clar, .el que no pots fer és... fins que no canviï tota aquesta... en un lloc tens uns mitjans i a l'altre tens uns altres, saps? I has de fer tot el que humanament és possible... I que en part tot el que facis ara, el dia de demà servirà per fer altres coses, per curar i ser més senzills els tractaments i el que tu vulguis" (Om, infermera).

Durant els seus anys de treball la infermera Om ha viscut l'època on els molt prematurs es morien i on gràcies a les tècniques de fertilització es tenien cinc fills de cop: *"la prematuritat, sí que ha augmentat, que abans es morien els nens i punt. És a dir, quan abans un nen d'una edat gestacional molt baixa o baix pes es deixava a la incubadora i que la vida fes diguem el que fos. Se li donava una mica de menjar... hi havia nens que es morien i altres que vivien. Però els que vivien, vivien amb unes seqüeles que baixi Déu del cel també i ens vegi. Això és el que vaig viure fa vint-i-cinc anys. Després l'edat també, perquè hem de pensar que la mare retarda molt, no és el mateix tenir fills dels vint als trenta que dels trenta als quaranta o més. Hi havia sempre, al nostre temps, quan es parlava d'una madre anyosa i més perills per tots. Pues ara tenim això (...) I la major part dels problemes o, de mares de fecundació in vitro també estan allí. Quan va començar la fecundació in vitro van passar coses que si hi havia quintillizos, i allò ja es veia que, n'hi va haver pocs de quintillizos... perquè es veia que era una barbaritat, perquè era un perill per a la mare brutal i per als nens, perquè no sortien gaire... bueno, sortien però amb molts problemes... Ara està com més controlat" (Om, infermera).*

L'opinió per part d'alguna de les infermeres de Neonatologia sobre els protocols mèdics i la part ètica de la seva aplicació queda reflectida a l'explicació de l'infermera Sapeli, de la seva experiència de no haver estat d'acord amb una actuació mèdica i haver-s'hi oposat radicalment. Explica que si ara es tornés a repetir: *"m'aniria també al despatx del metge, del metge jefe, a exposar aquest cas i tenir un diàleg entre el personal, perquè tots tenim algo que dir, des de l'auxiliar, la infermera i el metge, el metge resident, adjunt, o lo que vulguis, però no hi ha aquest diàleg, no... als hospitals..."*. Es podrien posar en comú altres maneres de

treballar: *"hi ha una cosa que diu: ordres de tractament i jo com a infermera he de complir aquelles ordres, una cosa que mai m'ha agradat que la feina metge-infermera tindria que ser una feina més compartida, no tant obeir ordres com a ordres militars, intentar també canviar la terminologia que hi fa molt..."* (Sapeli, infermera).

I continua: *"jo tendeixo a inclinar-me que el metge té certa por que l'infermera vagi paral·lela a ell... com una competència deslleial que no té perquè ser-ho, perquè amb això també i amb nens més grans, hi tindria que haver una assistenta social i el psicòleg... la interdisciplinarietat de les coses, no la multidisciplinarietat"* (Sapeli, infermera).

Les cures d'infermeria queden reflectides en l'opinió de l'infermera Om que tot i estar d'acord que hi haurà prematurs als que s'haurà de retirar el suport vital: *"Però ha d'arribar amb les millors condicions per aquest dia, i a partir d'aquest dia decidirem, val?"* (Om, infermera).

En tot cas, sembla que les decisions sobre quina assistència donar i fins a on, és responsabilitat de la part mèdica. Això pot ser que sigui imposat per part dels mateixos metges o que la societat els faci responsables últims quan hi ha hagut una reclamació per mala pràctica mèdica.

Els dubtes ètics sobre la pràctica assistencial estan a tots els nivells i quan la infermera Pi diu: *"a vegades veus que falta molt hàbit de discutir perquè et trobes a vegades amb els casos, els problemes, a vegades no es tant el fet en si de retirar o no retirar aquell tractament, sinó problemes de relació, que hi ha una gent que pot anar més endavant i una altra que no hi va tant i que realment aquesta gent s'angoixa molt i el fet doncs de treure una sonda, no de treure un respirador, de retirar una sonda... doncs, li representa un esforç enorme"* queda reflectida part de la situació que han de viure els professionals de la medicina que atenen als prematurs extrems.

Prunera, infermera, explica que les decisions de limitar l'esforç terapèutic poden ser difícils d'assolir i haver de demanar assessorament al Comitè d'ètica assistencial. Veure els resultats de la tècnica més enllà del moment que s'aplica és una experiència superior a qualsevol protocol: *"es veu molt amb l'edat, o sigui les infermeres, jo parlo des del punt de vista de les infermeres, les infermeres joves, les*

que acaben d'acabar els costa molt, elles ho accepten i quan tu els expliques i quan tot això pues ho veuen, no?, però els costa més d'acceptar que a mida que van passant els anys, la gent com més anys porta més fàcil veu o més clar veu que hi ha coses que si aquest nen no se li ha de fer res més, per què?, perquè veus les conseqüències dels que els has tirat endavant que te'ls porten aquí, doncs quan el nen té dos anys o quan el nen té tres anys i penses: mare de déu!, quina vida per aquest nen i per aquesta família.

-C: clar.

Prunera: llavors et trobes amb gent que no hi està d'acord, llavors si la infermera que porta aquell nen no hi està d'acord pues o se li canvia de nen o agafa una altra infermera que hi estigui d'acord, amb això no tenim cap...

-C: a les limitacions dels esforços terapèutics.

-Prunera: les limitacions dels esforços terapèutics, llavors quan aquesta hi ha aquestes decisions participen les infermeres, llavors pues la infermera que porta la criatura, inclòs hi ha hagut infermeres de l'altre torn que, en segons quins casos, encara que no els ha tocat treballar han vingut per estar a la discussió i per bueno, per dir la seva opinió i per consensuar les coses, llavors bueno, hi ha opinions de tot.

-Prunera: sí, si és una cosa que ja s'ha decidit, exacte, si ja s'ha decidit perquè la majoria de gent està d'acord amb la família i l'infermera concreta que aquell dia, que li hem de treure aquell respirador en aquell nen, no hi està d'acord, pues es dona el nen amb una altra infermera i ja està, parlant-ho amb ella vull dir, no no, tu tens les teves idees tan respectables com les nostres, tu ja has donat la teva opinió però com que ha sigut per consens i la resta de gent accepta sí, tu tens tot el dret de dir que no ho vols fer i no passa res.

-Prunera: en cas d'això són coses que el metge de guàrdia no pot mai prendre una decisió d'aquest tipus, normalment el metge de guàrdia intenta que el nen es mantingui fins a l'endemà que la cosa pugui ser consensuada, si hi han moltes discrepàncies entre l'equip mèdic, de vegades l'equip mèdic i infermeria, les infermeres veiem unes coses i els metges en veuen unes altres, les infermeres a vegades tenim una informació de part dels pares que els metges no tenen, perquè la mare es passa moltes hores a dintre, parla molt amb la infermera, a vegades es desfoga més i diuen coses que en els metges pues perquè encara

hi ha una mica la imatge que el metge segons què no se li pot dir o sabem més moltes vegades els intrínquils de la família i coses d'aquestes, ara m'he perdut eeh.

-C: no, de quan era la infermera la que no estava d'acord.

-Prunera: això quan hi ha moltes, exacte, hi ha moltes discrepàncies, si no ens posem d'acord llavors sí que es reuneix el comitè d'ètica, llavors aquest cas baixa al Comitè d'ètica que és un comitè pluridisciplinar, i allavorens es discuteix, el Comitè és assessor, mai és tampoc determinant, llavors d'allà surt tot, la gent de la unitat i gent que no té res a veure amb la unitat, que és la gent que forma part de Comitè d'ètica assistencial de l'hospital, llavors es debat en el sí del comitè" (Prunera, infermera).

Les infermeres poden veure la situació diferent dels metges. Avet, neonatòleg, diu que es resolen parlant: *"però jo diria que nosaltres si alguna vegada hem tingut alguna discussió o comentari ha sigut més, no per retirar un suport, això mai se'ns ha discutit, sempre hem considerat que ha estat adequat la retirada, sinó en algun cas en el qual nosaltres hem decidit que no s'havia de retirar i infermeria han considerat que allò era un acarnissament terapèutic, això sí que alguna vegada hem tingut algun problema.*

-C: i com s'ha resolt?

-G: bueno, s'ha resolt parlant (Avet, neonatòleg).

La situació estressant i que només la pot entendre en tota la seva plenitud qui l'hagi viscut és la que descriu Om, infermera: *"sí, però a vegades, arriba un nen allí que vam decidir això, que tenia una hemorràgia bilateral, es va deixar, els pares van dir que no volien fer res... es va deixar, es treu el respirador i el nen respira, saps?"*.

Quan es pregunta per l'edat en què es fan maniobres de recuperació Sapeli, infermera respon que : *"em penso que l'edat gestacional, el pes és amb cinc-cents gr. segur, tots... i de quatre-cents a cinc-cents gr. depèn de l'edat gestacional i depèn, saps de qui? del metge de guàrdia... amb lo qual em va tornar a reafirmar allò que jo ja sabia, que estic preguntant per comitès d'ètica: en un hospital d'aquest nivell no hi ha cap comitè d'ètica, no hi ha interessos per posar, li vaig preguntar a un metge: «si, no, no se sap... algú vol intentar.. i tu perquè preguntes?» O és que les infermeres també preguntem i ens interessem per coses, no? I es clar... en fi, de comitè no n'hi ha, interessos de moment sembla que no n'hi ha massa, pero sí que hi ha gent que comencem*

a preguntar coses... a infermeria jo en sóc una, però hi ha moltes altres infermeres que també hi estarien interessades i de metges sembla que també, ara amb els debats, però els de dalt... És un tema que em queda pendent i el vull esbrinar” (Sapeli, infermera).

Una altra manera de pensar què cal fer a les guàrdies: *“Depèn de qui hi ha de guàrdia, que no vol que es mori ningú a la seva guàrdia fan lo màxim... i moltes vegades amb aquests casos és que si fas molt en un moment a l’endemà aquell cos diu que vol continuar, de la manera que quedarà? després ja es veurà, no? Però... llavors clar, si un l’ha tret endavant no hi ha cap metge a l’endemà que sigui tant espavilat de tornar enrere el que ha fet l’altre i va continuant fins que arriba un moment que bueno, que depèn dels casos... Per especificar, vint-i-quatre setmanes entre quatre-cents i cinc-cents g. tot endavant, menus d’aquí, depèn de la guàrdia... o sigui que has de preguntar qui està a la guardia...” (Sapeli, infermera).*

Preguntada on creu que s’establirà la frontera de la viabilitat i si l’ètica hi té alguna cosa a veure, sembla que hagi de ser la natura qui digui l’última paraula: *“l’ètica hi hauria de dir, el que passa és que és clar, és que suposo que tot depèn dels resultats. Clar abans era impensable que un nen de vint-i-sis setmanes pogués tirar endavant... i ara tiren... n’hi hauran doncs que tindran una sèrie de problemes, no? Però d’altres no... Clar, no sé si realment la mateixa natura ens marcarà un punt que dirà no, és que a partir d’aquí no hi ha manera que tirin endavant, vull dir fins aquí heu arribat i d’aquí no podeu passar... i que fos la mateixa natura la que marqui un punt...” (Pi, infermera).*

Parera, infermera, embarassada: *“si em poso a parir a vint-i-sis setmanes no pateixis que no aniré al metge..., hi aniré igualment i pariré si es té que parir amb vint-i-sis setmanes, però jo sé el que són vint-i-sis setmanes, el meu marit no sap el que són vint-i-sis setmanes i... a mi, em faria molt respecte vull dir ara estic amb aquella situació que fins que no arribi a les trenta no diré: uf, ja està!, des de dintre veus, abans que faci el pas enrere, ja veus que farà un pas enrere, ja tens por a aquell pas i a potser no el fa, però tu sempre estàs dient, aquest nen hauria de fer infecció nosocomial i no en fa”.*

Parera, infermera, sap que les decisions finals, les que no li agradaria agafar mai l’han d’agafar els ginecòlegs i els pediatres: *“clar si el problema, un nen*

petit amb plor, uns pares que estan allà mirant-te dient, no és pel fet que ho has de fer perquè hi ha uns pares mirant-te, no, és la situació aquella de dir, s'ha de tirar endavant i que hem de fer amb aquesta criatura, clar si és de vint-i-dues setmanes, el que no plorarà perquè, els pulmons, els té immadurs i no podrà agafar aire, no podrà a partir de les vint-i-dues, ja és un problema si neix algú de vint-i-dues setmanes, vint-i-tres, les vint-i-quatre?, has de tirar endavant i has de fer el millor i el més ràpid possible perquè sinó i si segueix tirant endavant i tu no has fet lo que havies de fer en la reanimació al moment, pitjor. Clar, és aquella cosa si el deixem, clar i si no el deixem? jo crec que és un dilema que no m'agradaria mai trobar-me i que no m'hi trobaré, perquè clar jo no sóc el pediatra, clar" (Parera, infermera).

Preguntada sobre si creu que ha canviat la tècnica o la maternitat, Prunera, infermera pensa que a més de la farmacopea ara és : *"la part mecànica, el que t'he dit abans dels respiradors, tot el material tècnic s'ha anat sofisticant, molt més adequat a nens tan petitets, que abans es va agafar una cosa de nens més grans i se'ls posava a nens més petits, ara ja són coses específiques només per prematurs, i tot això ha millorat a que aquests nens vagin tirant, més endavant"*.

Pi, infermera creu en la tècnica: *"jo crec que sí, que és la tècnica....podem oferir, clar, un altre tipus de, de servei, jo penso que fa uns anys enrere si realment els haguéssim pogut oferir una sèrie de coses, el que passa que ara potser són els de cinc-cents i aleshores devien ser els de mil cinc-cents, no? però, si els haguéssim pogut oferir la gent hagués dit que tiréssim endavant probablement el nano, jo penso que és qüestió de tècnica, de poder oferir tractaments d'això surfactants, el fet de vigilància per ECO, el fet de la maduració fetal els corticoides... això és una meravella"*.

Sobre la maternitat, la seva experiència de trenta anys li fa recordar : *"la idea de maternitat, a veure jo penso que a vegades això és una mica en contra perquè la gent avui en dia com que triga tant a tenir un nen, perquè espera primer la feina, totes les coses i ja es vol un nen... un nen deu, i si hi ha la mínima sospita de que pot tenir alguna seqüela del tipus que sigui no el volen. Aquí hem viscut un cas que ens va frapar a tots molt, un nen de vint-i-vuit setmanes que va venir a parir i ja la mare ens va començar dient que no, bueno que ella no el podia parir, que no estava programat parir allò, dic: «escolti, això no es programa, vostè està parint no li podem parar el part, vull*

dir si hagués vingut potser abans potser s'hagués pogut fer algú però ara tal com està vostè parirà en el plaç de poca estona perquè... » «pues si no em garanteixen al cent per cent de que aquest nen no tindrà cap seqüela jo no el vull, no el vull ni que el reanimin ni que li facin res», «bueno escolti, ja naixerà el nen i veurem què», va néixer el nen, va néixer relativament bé per lo que neixen, el vam poder treure de la unitat, no el volien veure ni el pare ni la mare si no els certificàvem el cent per cent de que aquest nen no tindria cap seqüela, es negaven a veure'l i que no, perquè bueno, nosaltres no els podem assegurar que aquest nen no tingui res, és un nen que, de moment, està anant bé, està sense respirador, però és un nen de vint-i-vuit setmanes, que pot tenir problemes, que pot haver-hi alguna complicació, «ah, pues no volem que se li faci absolutament res». Al tercer dia vam aconseguir que la mare entrés a veure'l, doncs clar un cop la mare va veure el nano i volíem fer agafar, llavors va canviar la truita i van anar endavant, va ser un nen que va tenir sort, que no va fer problemes, però et trobes amb això, que la gent i la mare el dia que marxava d'alta se m'abraça al coll plorant, i què et passa dona?, «què devíeu pensar de mi, què devíeu pensar, les bestieses que vaig arribar a dir». O sigui, que avui en dia penso que la idea de fill és una idea de fill perfecte, sense cap problema, i a la que tenen una petita cosa pues és igual, miri, sap què?, ja en tindrem un altre i a aquest no li faci res" (Prunera, infermera).

Ara que la prematuritat de 28 setmanes és relativitza respecte a prematurs de menys setmanes i que tècnicament es poden tractar les complicacions a mida que es presenten, l'acceptació del fill prematur ja no es qüestiona com la que encara es permet fer davant del de 22 setmanes. I és cert que per d'altra banda la projecció del fill es pot fer seguint un perfil de nen publicitari. És per això que caldria reflexionar que se n'espera de la maternitat per saber quina desviació de la "normalitat" s'està disposat a acceptar per part dels pares i si cal avortar a la més mínima malformació com seria un llavi leporí: "volen un nen deu, llavors d'aquí a dir el vull alt, ros amb ulls blaus pues hi va mig pas." (Prunera, infermera). Queda per intuir quina desviació de la normalitat estarà disposat a viure el prematur.

Prunera, infermera es pregunta què farem de tots els nens ingressats a neurologia quan es morin els pares i qui se'n cuidarà: "no pot estar aquí, clar, aquest nen no pot, no hauria d'estar aquí, però el problema està en, o busquem un centre per poder-lo portar i no n'hi ha i la família tampoc el vol a casa..."

La infermera Pi reconeix que: "sí que hi ha els que et demanen que tiris endavant malgrat tot el que els puguis dir, però sí que, que cada vegada més valoren la qualitat de vida que tot i sent molt relativa la qualitat de vida..., però bueno, la qualitat de vida que poden entendre ells que pot tenir aquest nadó, potser més pel nadó, no sé si ha arribat a fer-se com a més general a dir de quina manera m'afecta a mi, realment si veuen el fet, doncs, que realment hi ha una sèrie de problemes que ocasiona a la família... Però jo penso que anar a totes, ara cada vegada més, perquè la informació que se'ls pot donar de l'evolució que pot fer el nen, de les pegues que té el nen, tota la capacitat diagnòstica és molt més àmplia... amb lo qual, llavors també n'hem tingut algun que li és igual... vam tenir un que eren trigèmins, tots tres de cinc-cents grams, petitons, en van morir dos i el tercer a més era un cas d'aquells ja... que el pare era igual, que el nen havia de tirar endavant fos com fos... el nen no va tirar endavant perquè eren molts petits i tenien molts poques setmanes, eren molts problemes... era tota una situació la que comportava... el fet de molts intents de fecundació, el fet que siguessin tres, el que era l'únic que quedava..." i aquí caldria pensar si els pares ja tinguessin deu fills més si demanarien que al fill de cinc-cents gr. se li fessin maniobres extremes.

Sapeli, infermera: "Amb això vull dir que la tècnica no ens ve tampoc imposada de cop, ens ve de mica en mica i teníem una adaptabilitat a aquests canvis de tècnica, amb lo qual els conceptes, el mateix concepte de la vida i de la maternitat, és clar que canvia... les nostres mares no es plantejaven això de parir als cinquanta-cinc anys... la inseminació artificial, de que? Però ara nosaltres quasi, bueno mira, amb cinquanta anys avui dia pots parir i bueno, te donen unes certes garanties... i perquè no una persona de cinquanta anys digui: «ah, pues vaig a provar-ho...» fa vint anys això impossible... Vull dir que la tècnica i els conceptes tot va més o menys paral·lel, d'acord que si hi ha més tècnica han canviat els sentiments i els conceptes de les coses, i la gent demana cada vegada més..."

Sapeli, infermera, es planteja on pararem les possibilitats tècniques i sembla que els humanistes tinguin altres interessos que els dels científics: "al Perú una dona de seixanta anys que la iaia és la mare, però és clar, com que és mare biològica..., un tema d'aquests que dius, bueno, on anirem a parar... I si deixem anar fet això la tècnica se'ns menjarà, el que passa és que hi ha tot un moviment per l'altra banda de científics per un costat i els humanistes per l'altre, jo per descomptat me decanto cap els humanistes que també és ciència, la ciència humana en què aquí sí que s'hauria de posar algun tope perquè si no acabarem tots maleïts..." (Sapeli, infermera).

Sapeli, infermera veu d'aprop com viuen uns pares des de fa 4 mesos rellogats en una habitació mentre el fill ingressat va fent complicacions que es van tractant. Hi haurà pares que podran deixar de banda la part laboral de la seva vida i altres no: "com dèiem abans, per puzles, per les parts d'aquests puzles tècnicament es podria haver fet, però quan fem tot el conglomerat i les unim totes i allò que queda... a veure aquests pares... i són gent que parlàvem de classe mitja, classe mitja bé, eh? mitja-alta... s'han permès tots dos, imagina't, sé que tots dos treballaven... ella amb alguna empresa familiar i ell no tinc ni idea, però es veu que per ordinador i el mòbil pot anar fent la feina..., no tenen més fills... escolta'm... aquesta part social..." (Sapeli, infermera).

Parera, infermera diu que: "jo segueixo pensant que els pares no saben què és un gran prematur encara, ni lo que tinen ni lo que vendrà però clar, tampoc els pots dir perquè ningú sap el que tens entre mans en aquell moment, quan neix, si neix viu, s'ha de tirar endavant, i jo bueno, per la meua opinió s'ha de tirar endavant i després si està viu, no pots fer res més que seguint-lo donant una millor qualitat de vida, entre cometes, fer lo possible perquè quan surti estigui lo millor possible. No pots plantejar-te en aquell moment res i els pares s'ho plantegen encara menos, en aquell moment segueixen pensant que allò és petitó i... jo conec casos de metges que han tingut criatures prematures i que saben el que tenen entre mans, però tampoc saben decidir res" (Parera, infermera).

Tenim tècnica per mantenir en vida nens que potser no volen viure. I la reflexió del perquè cal fer viure és la que hauríem de concretar. "En el moment

que es fan reunions amb els pares, si tenen temps, clar, perquè si no... una amenaça de part prematur i pareix, no tens temps de parlar amb els pares ni res, i clar quins problemes tindrà aquesta criatura, què se li farà, què no se li farà, si no neix viu, totes aquestes coses... però els ginecòlegs en el moment que surt la criatura, no és que se'n rentin les mans, no és la situació, no és la seva feina, ja hi ha un pediatra allà que està esperant, que sap lo que ha de fer i a partir d'allà passa amb un altre departament, ara tu has de fer lo possible perquè aquest nen estigui bé i a partir d'allà pues ja comença la següent guerra que, és clar, i arribarem un punt que dius: o en fem més o no en fem més, amb nens que ja estan, no acabats de néixer, sinó que han fet moltes complicacions, que estan molt malament, clar hi ha nens que només viuen perquè els estan posant unes drogues i clar això ja entra el comitè d'ètica que hem tingut la sort que només l'hem tingut que fer servir dues vegades, que jo sàpiga, i un per una tonteria i un altre per un nen que van haver molt problemes amb aquesta criatura, va estar quatre mesos...

-C: lo de la limitación del esfuerzo terapéutico?

-Parera : que no sé fins a quin punt què és la limitació i què és donar-li qualitat de vida, si s'infecta què li has de fer? si li has de posar antibiòtics o no li has de posar antibiòtics, si s'enxarquen els pulmons què li has de fer? si li has de posar algo perquè pugui fer primer pipí o s'ha de morir ofegat, hi ha uns dilemes que són molt complicats i que el personal que es troba enmig de, clar, després cadascú diu la seva i té les seves creences i les seves coses i tothom té el seu punt de raó, i t'has de basar amb el que diu un comitè d'ètica que un cop al mes parla de tot això, mentrestant tu estàs amb aquella criatura i es decideix algo... el problema és quan uns pares diuen que aquell nen no el volen, no el volen amb aquelles condicions perquè allò no és vida pel nen i quan es diu que aquell nen està viu, no se li pot fer res més que deixar-lo seguir viu, vull dir no li podem fer res nosaltres, no podem fer eutanàsia activa i també que aquell nen està fatal, sí però clar estava viu, el problema era aquest.

-C: però, per exemple, els pares tenen capacitat de dir no vull que li posi oxigen, no vull que li posi suero, no vull que...

-Parera: és aquí el punt on s'arriba.

-C: i el que els papàs diguin preval ?

-Parera: no és que prevalgui, és la decisió d'uns pares davant d'un metge que en aquell moment és la teva responsabilitat que aquell nen rebí aquell oxigen perquè no estigui pitjor d'aquí un temps... i arriben al punt aquest de conflicte que és quan es va demanar al comitè d'ètica que hi intervingués perquè és que el nen ho feia tot al revés, o sigui anava malament també, no tenia ganes de viure, però estava viu, però hi era, els pares deien que no se li havia de fer res més, no se li havia de donar de menjar, clar, no es pot, el comitè d'ètica deia, menjar, ha de menjar, però clar amb quines limitacions perquè el nen vomitava tot, se li ha de fer una gastro? no se li ha de fer una gastro?, però clar menjar se li ha de donar el menjar, però si el nen el vomita què has de fer, deixar-lo que es mori sense menjar i són aquests punts el nen ademés no col·laborava pobret, pues no se li fa la gastro, que mengi per sonda-----ho vomitava tot (Parera, infermera).

5.5.1 TÈCNICA O CURA ?

Des de gerència s'ha de saber distingir entre tenir les places dels treballadors cobertes o no, per personal especialitzat o no, amb ganes de treballar o no, amb interès de fer-ho millor cada dia o per complir el compromís. Si es demana només tècnica o es valora alguna cosa més: la cura.

Si a Intensius una infermera porta dos o un nen depenent de la gravetat, una infermera de cures intermèdies pot arribar a portar entre cinc i deu nens depenent de l'estadi evolutiu del nen ingressat: *"en qüestió d'infermeria ens estan matxacant amb poc personal... si vols atendre bé... A veure, si jo només aplico les tècniques d'infermeria que hi ha unes quantes... pom, pom, pom, pom... i els anys d'experiència et dona més facilitat a fer-les, per fer la feina ben feta... ara, si he de fer l'atenció, l'assistència, el cuidado a aquella persona necessito més temps, i això no està comptabilitzat... nano i família perquè un nen que el tinc sol, només el nen sol realment en cinc minuts, exagero en qüestió de temps, eh? en cinc minuts he acabat amb ell... I, però, si amb aquest nen a aquella hora de donar-li el biberon tinc la mare amb ell jo tardo més rato... no dono jo el biberon, sinó que la feina, la fa mare, li dona la mare, però jo tardo més, perquè? Doncs perquè he de tenir cura d'aquella dona que em pregunta, que està amb el nen, que té mil dubtes, que té mil problemes, que a vegades hasta m'explica el que ha menjat... i això no es compta, no es comptabilitza"* (Sapeli, infermera).

El treball que es fa en una Unitat de Cures Intensives i potser més si són de pediatria, hauria de valorar-se de manera especial perquè el treball i la cura que s'hi fa és especial. I dóna la sensació que es considera com un servei o una planta més: *"Torno a parlar amb la Infermera 1. De la mala organització del personal d'infermeria. No tenen suplents. Cada mes roten pels diferents boxs perquè n'hi ha amb aire condicionat o són més estrets. A vegades passen d'intermedis a UCI, però protesten molt. Parlem que la consideració per a les infermeres d'UCI ha de ser diferent que per una infermera de planta en quant a l'estrès també és diferent. Parlem que es pensen reconèixer especialitats d'infermeria"* (Diari de Camp).

Si el personal que treballa amb malalts especials i més susceptibles de sobreinfectar-se està sobrecarregat de feina, les possibilitats de no complir totes les normes d'higiene són, o poden ser, directament proporcionals a l'excés de malalts que hagi de portar un sola infermera. *"El factor más importante en la transmisión de un germen de paciente a paciente es a través de las manos del personal a su cuidado. Esto es válido tanto en la infección nosocomial en el ámbito de la UCIN como en las unidades de observación. Es obvio que además de las características de los RN y de la complejidad de la patología que padecen, hay otros factores que influyen de forma directa en la tasa de infección nosocomial: relación número de enfermos/ número de personal sanitario dedicado a su atención, espacio físico/enfermo, diseño de la distribución de la unidad (tráfico de personas, de material, ...), política de prevención (cumplimiento del lavado de manos, medidas de aislamiento. (SALCEDO & RUIZ, 2004).*

La valoració dels metges sobre el paper que fan les infermeres en l'evolució dels prematurs ingressats és totalment positiva i més des que elles han volgut, o pogut, implicar-se més amb l'actualització dels tractaments i cures.

Til·ler, neonatòleg: "a veure, jo crec que cada vegada es tendeix que això sigui més relatiu i que tots dos curen i tots dos cuiden, no?, tot i que sí que és veritat que probablement encara es veu separat una cosa i l'altra, no tant com abans, però probablement encara ho és".

Teix, neonatòleg: “la infermera és essencial en estas cosas, eh?, i... no és que es senti valorada, és que tiene un gran valor, enfermería tiene en nuestra unidad y el tipo de paciente que llevamos tiene un extraordinario valor, no sólo que se lo tengamos que dar nosotros sino que lo tienen propiamente ellas en sí”.

Til·ler, neonatòleg: “jo crec que en general hi ha la sensació, i suposo que les infermeres, algunes infermeres t’ho hauran dit, que els metges volem tirar més endavant els nens que no pas les infermeres, en aquest sentit, no?, vull dir que som com massa científics en alguns aspectes de tal manera que no veiem més enllà d’unes constants, d’un fetge, d’una melsa, d’un cor, d’uns pulmons i d’uns òrgans que si funcionen és que està viu i algunes vegades ens ho han criticat, ... el que passa que

-C: poden criticar-ho?

-Til·ler: bueno, sí, les infermeres poden fer el que vulguin.

-C: bueno, home, ja, però vull dir, aquesta opinió es valora en algun lloc?

-Til·ler: la donen i la valoren, sí.

-C: se la demana?, o l’han de donar perquè nadié...

-Til·ler: a veure és veritat, és cert, i depèn una mica en això de la implicació que tinguis tu amb la infermera en el maneig d’aquell nen, no?, o sigui, no és tant preguntar l’opinió a la infermera sinó que aquell nen el portes tu i aquella infermera, no?, llavors doncs el maneig ha de ser conjunt, tant per part teva com per part seva, i per tant, doncs hi ha vegades que el passi de visita és més conjunt, de vegades el passi de visita és més a salto de mata per dir-ho d’alguna manera, no?, però l’opinió de tots dos ha de ser conjunta a l’hora de prendre decisions.

-C: i això todos los médicos?

-Til·ler: no ho sé, això hi ha qui ho fa més i hi ha qui ho fa menys sí, amb diferències importants entre nosaltres, no molt molt importants, però sí que hi ha diferències, també depèn d’elles, eh? també, perquè... ara jo crec que estem travessant una època excel·lent, infermeres súper implicades, que jo quan era resident no recordo aquesta època, potser és que jo ho veia des d’una altra òptica de resident i per molta implicació que vulguis tenir, tu ets resident i fins que no ets adjunt no te n’adones del que vol dir implicació, no?, però la implicació que té tot aquest volum d’infermeres tan actives ara jo no el recordo quan era resident, sincerament, al menys en aquest sentit, no”.

Crec que el Diari de Camp reflecteix què fan i què pensen les infermeres en el seu treball quotidià i per això aquest capítol es basa en la transcripció de fragments:

En relació a la manera de treballar, s'està replantejant, o plantejant de nou, la manera com pot repercutir la manipulació del prematur relacionant-ho amb la seva immaduresa neurològica tal com diu Parera, infermera: *"el protocol del gran prematur una de les coses que es basen és la mínima manipulació, que és impossible però s'intenta, i clar pues s'intenta que totes les tècniques es facin a la mateixa hora però tampoc que siguin moltes tècniques perquè no estressis la criatura, intentar tapar-los i intentar que si el pediatra no li ha de fer res, no el toqui, perquè abans era bueno, entro a la guàrdia i vaig a veure com està la criatura i tocar-los, posar-se guants estèrils, totes aquestes coses les hem fet nosaltres però mai no l'hi havíem posat un nom, ni un seguiment, a partir d'ara si estan-----tant suero, tants guants fins a tantes setmanes, la humitat de la incubadora".*

"La infermera 1 explica que a instàncies d'algun metge i perquè prèviament ja tenien ganes de treballar bé, estan fent un treball sobre les cures posturals als nens. Han fet unes fotos als nens i es veu com estan panxa a terra amb les cames totalment obertes amb els genolls a l'altura dels malucs cosa que ara tothom sap que pot ser causa de problemes de malucs quan siguin grans. Han buscat bibliografia, han vist que ja hi ha gent que posa els nens amb més cuidado i ara faran les fotos per veure com han canviat. Parlo que abans els nens estaven panxa a terra per evitar aspiracions, després panxa enlaire per evitar la mort sobtada. Ara lo millor és lateral. Parlem de la displàsia de maluc, que en les etapes inicials pot anar bé tenir el nens de tal manera que el cap de fèmur ajudi a modelar el coxis. Hi està d'acord, però els nens que no tenen patologia no cal posar-los així. El que jo he llegit, a partir del que em va dir elles, és molta literatura sud-americana, almenys a internet. Parla que al nord, Suècia, fa molt temps que també ho tenen en compte. El treball el presenten en un Congrés de Perinatologia a Canàries, al novembre on aniran pediatres, gines, neonatòlegs, infermeres. L'han presentat al Comitè d'Ètica de l'hospital que els ha donat permís per fer el treball".

"Tenen comprovat que els nens ben posats en flexió en comptes que en extensió, fan menys bradicàrdies i especialment indicat per dificultat respiratòria. Han comprovat

que unes postures són més confortables que altres i això s'aconsegueix posant uns rotlles de roba de certa manera per falcar malucs o espatlles. Des de Direcció d'infermeria han dit de fer protocols".

Coherent amb la idea que es té en aquesta societat de que l'aprenentatge es privat i optatiu, en tot cas no remunerat: *"Li pregunto si el treball, suggerit per Direcció el fan a hores de feina. Ràpidament explica que no i que això vol dir molta feina, primer per trobar-se i després per buscar bibliografia i per anar que els orientin a l'hora de fer el treball estadístic. Parlem que si no es remunera com a mínim es podria tenir en compte quan es demana alguna cosa. Hi està d'acord".*

Per saber alguna cosa més sobre la reflexió /investigació que estan fent: *"Vaig a parlar amb la infermera 2 sobre el seu treball. A instàncies d'algun metge i que han de fer uns objectius per cobrar la Carrera Professional, i que des de Direcció d'infermeria es demana presentar al Novembre uns protocols a l'ICS, han començat a mirar que passa amb els sorolls i estímuls acústics als prematurs. En total hi ha 4 grups: 1. Cures ambientals(posició); 2. Confort (sorolls i llum); 3. Risc social (veure l'ambient familiar); 4. Dolor".*

Hi han diferents maneres de treballar: *"Segons una infermera, les més joves tenen més ganes d'innovar i les més grans o les que fa més temps que hi són, valoren altres coses, a més de pensar que les jovenetes només volen tecnologia. Troben dificultat amb la gent gran que el primer que diuen quan es proposa un canvi es que «sempre s'ha fet així i ha anat bé». Recordem que els nens no tenien dolor i per això es foradaven les orelles a nurseria, perquè no tenien dolor".*

Però hi han infermeres amb molts anys d'experiència que deuen trobar que no hi ha res de nou perquè *"Quan la infermera 9 li diu que ara s'està mirant de tenir el nens sense sorolls i sense massa llum, ella diu que ja fa molt temps que ho fa. Quan li diu que s'hauria de tenir cura de les mares, ella diu que ja ho fa. Quan li diu que s'haurien de vestir, diu que ella ja fa temps que ho fa o sigui que a ella els protocols no li importen".*

"El treball sobre estímuls acústics i visuals, el fan unes infermeres (en aquell moment estan unes quantes infermeres rient i cridant als boxs del davant). Ella s'adona comte i em diu que és de manera puntual que es fan les coses mal fetes. Ve una altra

infermera i me la presenta com a responsable d'introduir el mètode cangur. Parlem una mica del mètode i acabem parlant de l'instint maternal i de les maneres de fer de mare diferents, de les mares esquimals o de les catalanes (CO em traeix la meua idea que és una manera de forçar l'imprompta i no sé com sortir-me'n)".

"Ara tenen posada una talla verda sobre la incubadora per evitar la llum. Només hi ha una incubadora que té una colxa gruixuda que aïlla del soroll i la llum de manera efectiva. No en tenen més perquè s'ha de comprar a part (CO: s'estalvia no comprant xocolata al lloro!! És una roba de cotó acolxada, no té cap teixit especial només una bona hechura i botons automàtics. Tirant llarg 3.000 ptes.) Han tret algun fluorescent i a la unitat nova demanen que les llums siguin focus de quita i pon. En quant als sorolls, demanaran tenir els nens en una àrea i les taules d'infermeria en comptes d'estar dins com ara, que estiguessin fora de la sala perquè els seu enraonar no els molesti (CO: tant l'altre dia com avui hi ha dos boxs amb la ràdio a semipastilla)".

Dubte professional: "Un problema que com a antiga infermera de Coronaries se'm planteja és que al malalt l'has de veure i no entenc com hem passat d'haver de mirar el malalt a tenir-lo tapat tot el dia per més monitoritzat que estigui. Podria ser que es depengués massa de les alarmes que avisarien que alguna cosa no va i que potser sense el cobertor una infermera podria detectar abans que l'alarma. A la tercera incubadora nota que està moll el llit, pregunta si ha vomitat i quan gira la nena veu que és que no té posada la sonda alimentària (per tant la llet va al llit) (CO penso que li pegarà bronca a la infermera i no. La infermera té pinta de conyona, de les que es poden tirar a l'esquena el que calgui. No hi ha cap cosa tensa). La infermera li pregunta si podrà fer cangur i li diu que sí (CO: no sé si és una maniobra d'apaciguamiento si és que és cert que fer un cangur pressuposa molta més feina per a la infermera)".

Sobre el mètode cangur, que sembla que no es pugui qüestionar perquè només aporta que beneficis, la posada en pràctica no es veu igualment factible: "Les persones que treballen per una assistència més integral del prematur, passen per sobre dels inconvenients que esgrimeixen les que dubten de la conveniència de fer el mètode cangur en espais petits, on els pares i mares que el fan es queden mig despullats davant dels altres pares i mares, sense un lloc on poder treure's la roba del tòrax amb una mica d'intimitat". "Anem parlant de coses fins que arribem al mètode cangur. No

és que ella no hi estigui d'acord, però no de qualsevol manera. Allà hi ha poc espai, a l'estiu amb la calor que fa, els pares despullats, suant, amb la talla que no arriba a tapar, peluts, la gent mirant per les finestres i les infeccions... ella s'hi troba més violenta que els pares. Si hi hagués alguna taquilla... Però s'han de despullar davant de tothom. Ella procura tapar les dones que es queden despullades amb una teta cap aquí i l'altre cap allà. I encara perquè elles poden anar al Lactari i canviar-se una mica, però els pares no. Ara hi ha una nena amb pares HIV positius tots dos. La cria està bé, però ho toquen tot. I el VRS, quan ve l'època, tothom està refredat. Si fos una filla seva la ingressada, ella no faria el cangur. Dubte quan diu que els pares de més, de més ... nivell (?) són els que diuen que no volen fer-ho o els que tenen més fills diuen que no tenen temps (s'ha de fer una hora com a mínim)".

En relació al seu treball de recerca, han tingut amb compte que : "El NIDCAP¹⁴⁶ ha concretat el que potser s'intuïa: no hi ha res com estar dins de la mare i les cures que s'hagin de fer a fora han de ser similars: «Vull dir que,com que no se sap ben bé com s'ha de... a veure, lo ideal: a dintre la mare què feia, no? Però si li poses altra cosa tu li interfereixes en algo, no? Es procura, quan no és té cap altre remei s'intuba, s'arregla, es posa catèters, es posa tot, no? Però ja és més... per lo que li passa, no per res més...(Om, infermera) que t'ho dic que dintre de lo que és infermeria hi ha un moviment bastant... com fort de tindre la cosa que és... cuidar, saps? És a dir... el metge ha de curar, i ha de donar el no sé què i... i jo em vec totalment... la disjuntiva aquella que tenia que si el metge, que no me'n sento com coletilla del metge, saps?".

"Al final vaig saludar la infermera 16 que quan li vaig preguntar com anava allò del NIDCAP em va dir que poc a poc, perquè hi ha gent que no ho creu i que els canvis sempre costen (CO: si que costen quan la gent no hi està involucrada, quan prefereix els privilegis o mantenir la rutina. Però si el que s'està fent són coses amb el cervell dels nens doncs potser que sí que cal. O potser no cal començar?".

¹⁴⁶ Veure pag 257

“Tothom està d’acord amb el NIDCAP, però ella encara no hi ha anat. Creu que sí que serveix perquè estiguin més còmodes (els nens), que serveixi per alguna cosa ja és més dubtós”.

“Passem a parlar dels metges experts i dels que no, de la diferència d’actitud d’uns i altres davant el mateix problema. Pregunto si també hi té a veure les idees religioses i la infermera 2 no ho creu. Que és diferent durant la setmana que a les guàrdies del cap de setmana on els metges poden pensar «a mi no se me muere». I que els pares pateixen molt fins que es decideix alguna cosa de comú acord. Parla de totes les infeccions que fan els nens. Només recorda una prematura molt prematura que no en va fer CAP, la resta, tots. Li comento que l’he vist rentar-se per posar un catèter de manera mols asèptica i diu que sí, que a més no l’ha pogut posar perquè està molt punxada i que ara li ha posat una bossa d’aigua calenta per fer una vasodilatació, però tot i així s’infecten els catèters. No acostuma haver-hi petició dels metges per acabar una assistència, només si hi ha hemorràgia cerebral important. Per totes les altres patologies s’hi posen de valent per tractar-les. Hi ha pares que volen tirar endavant tot. Recorda una de 23 setmanes de València que va venir a parir a Barcelona perquè allà li van dir que era inviable i aquí va demanar que se li fes tot. Va patir molt i ara la nena té molts problemes. Sap que és cega. El màxim risc és a les primeres 48 hores i després durant la primera o segona setmana que es quan fan les hemorràgies cerebrals. Parlo de nena Wyatt, de qui no sabien res. De si hi ha un Comitè de Ètica. Del Comitè holandès per parlar de la eutanàsia activa. De les alternatives d’en DD, si l’intuben: pot arribar anar a casa amb monitor i sonda nasogàstrica amb la perspectiva que tornaria a ingressar, però llavors a UCI pediàtrica. N’hi ha que s’hi ha estat un any i algun altre tres anys. Aquí es reanima per sobre de 24 setmanes”.

“La infermera 14 diu que la cura al nen també depèn de si el metge en sap o no, i que una vegada es va negar a fer cinc extraccions per gasos en un dia. És estressant per al nen, fan anèmies etc. Li va dir al metge que va protestar, però ho va entendre”.

Es un servei d’unes 100 persones i per tant hi deu haver diferents maneres i sensibilitats però tot i així *“Que aquest Servei la gent s’involucra molt, tant metges com infermeres i que si un tub perd a les sis del mati et truquen per canviar-lo ja. Que hi ha infermeres molt bones i em fan notar que hi ha una alarma al box, no se*

quin, que fa molta estona que pita i que en canvi a l'A no pita mai, que n'hi ha que tenen les sondes i tubs dels nens ben posades i tot endreçat i altres que es mes caòtic. I que al E i al F sempre hi ha revistes del cor i que es com Radio Patio on es comenta tot. En canvi hi ha altres infermeres que llegeixen llibres sobre neonats. Que la gent deixa fer coses i que s'aprèn molt. L'R3 que ha vingut també s'hi afegeix i està molt contenta perquè aprèn molt (l'altre dia li van deixar fer el cateterisme umbilical)".

"(CO: Penso que s'està acabant la guàrdia i que encara no he parlat amb l'Adjunt ni amb l'R4 que va de cul amunt i avall amb analítiques i passant visita i apuntant. Penso en les infermeres joves que s'estan 12h tancades a la UCI, de peu i pencant com a loques en comptes d'estar mirant "Aquí hay tomate" i a més preparant-se amb cursos i postgraus per poder entrar com a fixes perquè la meitat són temporals. Crec que una feina tan superespecialitzada hauria de tenir un reconeixement econòmic o de prestigi o de flexibilitat laboral diferent a la que se la venta a planta de digestiu...").

Els problemes de horaris també es noten a una UCIN: "S'ha d'intubar el nen microcefàlic. El torn de tarda diu que és massa tard (falta mitja hora pel canvi de torn) i que millor quan entrin les de nit. L'Adjunta no ho troba bé, però espera. Ho farà l'R4. Quan hi anem està tot preparat a la taula, però esperem al torn de nit. L'R4 triga una mica i l'Adjunta ha de posar l'ambú. A la segona entra bé. L'R3 li diu "muy bien R4!" i l'R4 ensenya com li tremola la mà. Passa a la banda on hi ha la infermera i sento que li diu molt fluixet que, la pinça per ajudar a entrar la sonda, si la pròxima vegada podria ser més curta. (CO: és cert que era molt llarga i es perdia la direcció en el trajecte".

Les persones que treballen a una UCIN es pregunten coses: "La infermera 3 em diu: "porque tiramos palante estos niños verdad?" (CO: està l'R4 al davant i no sé si això la posarà nerviosa. És tirar per terra tota la seva feina. Intento despistar lo que puc i que la cosa quedi més suau. He de parlar o entrevistar aquesta infermera.) Després em comenta que el pare de l'ingrés de 23,6 setmanes només va venir el primer dia i que quan li ha preguntat a la mare pel germà gran, li ha dit que estava amb el pare. Que ella només fa la primera pregunta i que si volen explicar alguna cosa ja ho fan. (CO: la setmana que ve demanaré una entrevista amb la mare però penso que es molt bèstia dir: "que, sola eh?" sabent a més que sí..."

Les persones que reclamen els parts domiciliaris haurien de tenir informació sobre què pot passar en *l'assistència natural al part normal*: *“Torno al box A i la infermera 1 està amb les mans sobre del nen i diu que és l'única manera de calmar-lo. La infermera 1 diu que m'ensenyarà una cosa molt guapa. Mentre està a fora a buscar-la criden que urgent un pediatre i surt l'R4 i l'Adjunt cap a la Maternitat. Les infermers 1, 2 i 3 es posen a preparar una incubadora. TOT. Li pregunto si tot allò és estèril i si després no ve ningú si es tornarà a esterilitzar. Diu que no, que tot ho tiraran. La infermera 1 m'ensenyava una mà i un braç de roba amb una mena de sorra dins que serveix per posar-lo sobre el bebè graduant el pes a base de posar mes o menys “sorra” a una banda o altra. Pes total: 400g. i que simula una mà materna. Història: mare enginyera de Houston amb prematur ingressat, que ve d'huracà de l'any 2001 i que es queden sense llum. Una infermera ventila amb ambú el seu fill 4 hores i li té una mà a sobre. La mare promet que si el fill se'n surt investigarà alguna cosa per al bé dels prematurs del món. Inventa la mà i es comercialitza al Maig del 2004. La infermera 1, al Febrer del 2005 mira per Internet coses per a prematurs i es troba la pàgina on se'n parla. Quan estan a punt de comprar-ho de la seva butxaca, envia una carta en castellà a la pàgina, apareix un representant a la porta de la UCI i diu que quants en vol. Dos. Li dic quan valia: 30 euros. La casa diu que no pot comprar-ho. Acaben de dir que la urgència era una aspiració de meconi i que està bé, per tant l'ingressen per observació a Box i tot el material preparat a la UCI per intubar, posar vies per tots els forats, es tira. (CO: es aquí on he de pensar que el braç podria ser com la xocolata del lloro?)”*.

El pressupost per una UCIN no arriba per a tot: *“Al box I hi ha sis incubadores i tres infermeres. Avui hi ha quatre incubadores i dos infermeres perquè una ha faltat. Li han dit a la súper i diu que si hi ha un ingrés ja buscarà algú i que potser a les 16h enviarà a algú. Que no es pot pagar un sou més si no hi ha nens ingressats. Es reboten perquè la infermera 3 només pot portar la nena tan greu i l'altra està amb els tres. I si ara hi ha un ingrés què faran? Es queixen que la resposta és que a la nit hi ha menys gent i també funcionen. Diuen que no pensen amb el malalt, només amb el sou”*.

“Vaig al box II a parlar amb la infermera que porta el prematur de 25 setmanes i la prematura de 24 setmanes. Parlem del cacau que hi ha amb la nena tan greu, que no han parat i que falta una infermera si venen més ingressos urgents. Em diu que què

passa si ella es nega a fer algun tractament perquè no el troba ètic? li dic que sinó ho hauria de parlar amb el Cap de Servei o amb el Col·legi d'Infermeres. Diu que tirant llarg es pot canviar el malalt amb una altra companya, però que no es pot negar. Passem a parlar d'Holanda i de Japó... M'explica que és suplent, que fa tres anys que ha acabat i que a les suplents no les tenen en compte (CO: en algun moment em dóna la impressió que és una persona reivindicativa de base) i que no es fan les coses en equip. S'hi afegeix la infermera 5 i 6. Va explicant-me tots els problemes: que no es pot ser en un Hospital sense dolor si el protocol no es pot aplicar (em dóna dos fulls que he de tornar el pròxim dia), perquè el tants per cent de dolor són impossibles de quantificar, que no hi ha pinya a l'hora de resoldre els problemes laborals, que no ni ha interès en seguir protocols, que posen suplents que no en saben, que els comentaris d'infermeria que escriuen al darrere del gràfic no se'ls llegeix ningú i que només és un resum del que hi ha al davant (CO: jo vaig llegir uns comentaris més personals els primers dies i al box A), que els metges joves tenen més interès que els vells a treballar amb elles, que des de dalt no es té en compte la feina que tenen i treuen l'exemple de la nena que està greu que necessita una infermera per a ella sola".

"Pel passadís em para un infermera i em diu que són tres auxiliars en comptes de cinc i que al box 6 hi ha una sola infermera i a la que puc li ho dic a l'Adjunta (tal com a Guatemala: es diuen coses al de fora per veure si serveix per alguna cosa a més de xafardejar). La infermera 5 diu que haurien de venir psicòlegs i antropòlegs per veure perquè i com es fan les coses i si des de dintre no es pot veure, que almenys des de fora s'ajudi".

"La infermera comenta que de 24 es reanimen tots. Li comento que jo pensava que a les 24 es donava l'opció als pares si es volien posar a la incubadora o no. Diu que els pregunten si passa algo però que d'entrada com que ploren, es reanimen".

"Pregunto a la infermera 3, la que va atendre la nena tan greu fins que va morir, que li sembla estar 8 hores de peu sabent que no se'n sortirà: molt malament. La infermera 8 diu que elles ha de tenir-lo comfortable fins al final i dic que els metges deuen pensar que no es volen carregar la responsabilitat de fer actiuament alguna cosa, perquè legalment no poden i se les carregarien. Pregunto si una infermera podria dir-li al Cap de Servei el que pensa i em diuen que sí i que la mare també podria anar a parlar-li, però

que no sap què fer, que és una mare molt intel·ligent i que el pare només diu "paciència".

Continua apareixent el pressupost, mes o menys directament tot i que no es vulgui comptabilitzar: *"Parlem de l'assistència a domicili i la veu com crear una necessitat i llavors posar-hi remei. Si tingués menys nens, els podia fer massatge a la panxa, estar més estona per donar-los el menjar, per al rotet... ara podria posar sonda a tothom i en dos minuts acabar la feina. Si els nens estiguessin més ben cuidats, marxarien a casa en millors condicions. Ara marxen amb pesos de 1500 g. de manera que necessiten una assistència a domicili. Amb vehicle propi i soles. Es pregunta com es pot posar una persona a casa d'un altre i dir que ha de fer? Tenen la culpa de tot: si un nen agafa una infecció i pensen que és per culpa que la incubadora estava bruta, la culpa la té la infermera. De fet qui ha de netejar-ho és l'auxiliar i és una hora i mitja de feina. Si n'ha de netejar tres, ja no té temps de fer res més".*

Els horaris es viuen de diferent manera: *"La infermera 6 diu que amb tan poc espai, a les cinc de la tarda estan molt cansades. No hi ha llum perquè les cortines estan tirades, fa una calor que agobia. Em convida a passar quan hi hagin els pares. Les mares descarreguen les seves pors amb les infermeres i les pregunten malament el perquè d'una sonda o com és que no sé què. Ella pensa que el problema és de les mares i que ella no en té la culpa, però les mares les atabalen. Es queixa de la poca consideració de la direcció. L'aigua calenta no es pot regular i a l'hora de calentar biberons es pesat. Comento que en un altre país es podria treballar en males condicions, però que aquí realment hauria d'haver més diners per treballar millor. Ella comenta que en un altre país, a l'aire lliure, amb uns altres costums, treballaria millor. A la tarda quan he entrat a l'hora dels pares, feia una calor important i amb pudor. Hi havien 13 adults. Un pare m'ha preguntat una cosa. Li he dit que ho parlés amb ella. Era un tub blau. Ella els ha contestat com si no sabés què era (CO: impossible) i després ella els ha preguntat que «oi que abans anava carregat de cables que servien per diferents coses? Doncs, ara en tenia un que servia per... » Me n'he anat perquè la cosa podia acabar malament. (CO: el to era totalment inadequat.)"*

"Un pare li diu a la infermera 6 que el nen ha vomitat. Ella hi va i diu que es normal. Em sembla que posa el nen una altra vegada al llit. Després veig que tira tots els

llençolets i el porta per fer-lo de nou. Els pregunta si tornaran a les 18h i li diuen que no, que a les 21h i diu alguna frase com que ja poden marxar. (CO: quan els pares puguin entrar tot el dia, aquesta es mor... Sembla molt cremada. I pot tenir raó o no. Si tingués pares tot el dia mai se li acumularien els 13 pares de cop com ara. Se senten sorolls al passadís i la infermera 7 em diu que surti a veure un exprematur que deu estar ingressat perquè va amb pijama. Després li dic a la infermera 6 qui era: un prematur que va tenir molts, molts, però molts problemes, però que era una ricura. Porta vàlvules i no camina però «era molt maco».

Les infermeres son amables: “La infermera 8 em convida a anar a berenar les restes d’entrepans del COE que estan a l’últim despatx. Em parla dels canvis d’horari proposats per direcció i que seran de 7h. Ella diu que no ho aconseguiran. Que per al malalt si que va bé perquè hi ha més continuïtat, però que per els treballadors no. Ella va viure a Madrid i feia el de 7h i quan va venir es va estranyar del de 12h, però que ara és molt bo perquè dóna temps per viure. Entra la infermera 6 i diu que un altre argument és el de la rendibilitat: que totes les coses es fan al matí i que així és millor (no entenc el raonament). En un moment donat em pregunta «Y tu porque quieres esta información?» M’asusto i intento explicar que era una conversa personal. Després intento pensar i li dic que per al meu treball també cal saber les condicions de treball de la gent que està a la Unitat. Continua explicant que acaben esgotades i protesta perquè hi ha hagut tres ingressos i tots de cop. La infermera 8 li diu que això no es pot preveure. Ella diu que si tots tenen problemes a la mateixa hora és que abans no se’ls han mirat i que ho han fet a aquella hora. La infermera 8 insisteix que els nens es posen malalts sense hora. La infermera 6 proposa que tinguin un metge a Neonats que abaix ja van prou estressats. (CO: em sembla massa rondineta i cremada. Segur que té raó, però queda fatal que es queixi que hi hagi ingressos que donen feina. Menja el pa dels entrepans i deixa l’embotit sobre la safata. Em diu que si vull menjar l’embotit. Primer li dic que no, però després tinc molta gana i m’ho menjo tot)”.

“Porta una caixa de bombons de part d’un bebè que va estar ingressat 4 mesos: ningú se’n recorda de qui era (CO: puc escandalitzar-me o pensar que amb tants nens no poden recordar-se’n de tots a menys que algú li passi alguna cosa molt especial. Tots, o molts, nens s’infecten, es desinfecten, passen per quiròfan i van bé. Si es moren deu ser

una altra cosa i tampoc deuen portar bombons). A l'acabar em diu si hi ha alguna cosa a canviar. Li dic allò de les mares de la planta de maternitat, que estan juntes amb les que es queden amb el nen. I allò de les visites pel passadís extern que miren morbosament amb llargavistes els nens tan petits i la reclamació d'una mare a una infermera perquè li van posar la sonda per la boca. S'ofereix a ensenyar-me la planta de maternitat. Pugem i des de fora m'explica que les nurseries, on estaven els nens acabats de néixer, s'han convertit en habitacions de dos. És una de les coses a canviar. Després em porta a una altra planta on les habitacions ja estan remodelades i és realment diferent".

Les infermeres, a mes de donar-me menjar, col·laboren en el meu treball: "Torno al B. M'assento per copiar les dades d'un ingrés i la infermera 10 s'asseu al costat i comencem a parlar durant uns tres quarts d'hora. Sobre el nen que ja ha baixat tantes vegades a quiròfan. Quedarà amb un budell més curt però amb una bona qualitat de vida (CO: pot ser. Jo ja l'hagués deixat i segons ella només tindrà un budell mes curt). Els pares veuen el fill com a fill i volem que sigui com sigui. Hi ha metges que consulten a les infermeres i altres que no i són més aviat els vells. Metges que curen i infermeres que cuiden (CO: ja n'estic farta d'aquesta idea. Només falta enganxar la idea de la feminitat amorosa i la masculinitat barroera. No sé si és aquí o en un altre lloc que he preguntat que en pensaven d'aquesta dicotomia i hi estan d'acord. Quan he preguntat si els homes infermers també, llavors ha resultat que abans els posaven de nit per amagar-los. Un que era de dia, era gay)".

No es pot pretendre que s'entengui què significa la prematuritat mentre s'està sent pare o mare d'un prematur, independent que la explicació signi magnífica: "Pares que no entenen que els diuen perquè ella ha estat davant i després d'haver-los explicat magníficament el què, feien una pregunta totalment fora de lloc (CO: en plan antropològic no val aquesta reflexió perquè cal explicar fins que l'altre entengui. No és culpa del que no sap sinó del que en sap de la cosa). Cap pare diu prou. Ella una vegada va anar a l'enterrament d'un nen. Tothom s'equivoca. Una mateixa patologia en un nen el pot deixar molt malament i en un altre no: no se sap segur. Elles demanarien un Comitè d'Ètica. És diferent amb els vells que ja estan demanant morir dignament, però amb els nens no hi ha ningú. Que en pensa si saben que s'ha de morir i continuen fent totes les coses possible: molt malament. (CO: no la deixo parlar). Els

nens són com la guinda del pastel. Primer la casa el cotxe, etc. i al final el nen. Mares que no volen que els expliqui res perquè ho farà la chacha i ella només els traurà a passejar ben vestits per lluir-los com si fossin una joia o un cotxe. Quantes parelles es desfan. Recorda una que la mare es va instal·lar a Barcelona i quan va tornar a Girona amb el fill van continuar amb cases diferents i la parella trencada. S'ha d'aixecar moltes vegades perquè les màquines piten i al final penso que molesto i marxo. Ve la jefa i dic que la entretinc. Em diu que si les companyes no diuen res, que vagi fent. Marxo”.

“Parlo amb la infermera 15 que torna a dir que li crida l'atenció que els pares del nen de 25 setmanes es passen l'estona dient que a la sortida aniran a dinar amb uns amics al McDonalds. La infermera 7 diu que li sembla que la mare juga amb la seva Barbi. Que aquí es troben segurs perquè qualsevol problema li solucionaran, però que a casa s'ofegaran quan el petit faci apnees i no hi hagi un monitor tranquil·litzador”.

Em repeteixo moltes vegades al Diari de camp quan escric: “He reflexionat sobre que el personal hauria d'estar especialment mimat pel fet que té una feina superior en responsabilitat a altres serveis i no es pot tractar a tothom igual. És una igualtat injusta” “La infermera 7, em diu que està estressada i parlem que no pot ser. Parlem que podria demanar passar a intermedis tot i que allà també tenen feina i dic que tenen 11 nens. Em diu que sí que tenen feina, però que no és el mateix donar 11 biberons que portar un cardiòpata. Direcció no ho té en compte. Només una vegada una d'intermedis es va canviar amb una que estava prenyada d'UCI, però Direcció no en diu res. També diu que s'hauria de tenir en compte que es poden deprimir de veure nenes tan malaltes. Començo a dir que una bona assistència als prematurs passaria per tenir contents el personal i m'hi abono (CO: perquè no callo? Però es cert. Perquè ha de sonar utòpic que la gent estigui ben cuidada, També és utòpic el NIDCAP i bé que s'hi gasten peles)”.

La quotidianitat/relacions laborals entre companyes, també es percep a una UCIN: “Vaig al box I i em trobo la infermera 13 vermella com un perdigot. Sembla cremada pel sol i li faig broma. Contesta raro i se'm queda mirant. Entenc que hi ha alguna cosa més i li pregunto si s'ha disgustat amb algú. Pues sí. Li recomano coses rares: que li digui a la cara a la persona que l'ha ofès que no li agrada. Diu que ja ho diu i que així li va, etc. etc. És sobre si els nens estarien millor en un lletet que a la incubadora. Sospito que és la infermera 6 i la bruixa d'aquella auxiliar malcarada i mal

educada. La infermera 6 va dir algo que quan tenen molta feina tracten diferent els nens perquè és evident que no poden (avui hi ha 11 i 9 nens als boxs) donar-los el bibe i els mantenen a incubadora tot i que alguns podrien estar fora una estona. La infermera 13 ho deu haver qüestionat. Em diu que és la que ja s'ha enfadat amb dos súpers. Al cap d'una estona sento que pregunten qui ha demanat un busca a la súper i al rato sento la infermera 6 al telèfon que diu que ella ja esta tipa de no sé què i de tenir que dir sempre que no sé quantos i que no està disposada a. A mig matí em trobo la infermera 13 i li dic com està i em diu que bé, que l'han canviat de box".

"Vaig al D i em despedeixo després de parlar de les meravelles de l'Antropologia. La que estudia algo social, parla del desdoblament d'interessos entre infermeria i treball social".

"Parlem de la interdisciplinarietat. La infermera 15 diu que, parlant amb la directora de l'escola de la seva filla, parlaven de que els nens prematurs que havien de nàixer al Febrer i ho fan el Novembre no és té en compte que eren de Febrer i a més de poder tenir algun retard, a més són els més petits i que no se sap en quin curs posar-los. Li dic que és molt bona idea i que no hi havia pensat i li dono les gràcies".

Després del Congrés on les infermers han presentat el treball, els pregunto com ha anat: "Parlo amb la 1. Em comenta que va anar al Congrés de Neonatologia i que va ser molt dur fer el Poster i al preguntar qui el pagava li van dir que ella i que si el feia era perquè volia. Diu que es va posar a plorar. Que el viatge i d'inscripció se'l van pagar elles. Eren 4. Que al final el Cap va aconseguir que els laboratoris paguessin un sopar (sopar on eren totes les dones dels metges). Entro a saco i em carrego els laboratoris i la gent que tan parlar de les infermeres meravelloses a l'hora de la veritat no se'ls paga res".

"Continuo a saco carregant-me els que no consideren les infermeres com a iguals a l'hora de tractar-les, penso que dir que són imprescindibles és només una postura progre i aprofito per dir que ja està bé de la dicotomia que les infermeres són cuidadores i els metges només curadors (el missatge és que gairebé és millor cuidar que curar). Els laboratoris paguen pòsters, viatges, estada, inscripció a alguns metges i alguna cosa a les acompanyantes i a les infermeres res: Continuen evidenciant la seva mesquinesa. Es paga la vinguda de la Sra. Basso per parlar del NIDCAP, la seva estada i lo que cuelga

per una cosa que bàsicament faran les infermeres i a les infermeres no se'ls reconeix res. Del llibre Informe Hastings que he donat a metges i infermers continuo pensant que és la Bíblia: si la meitat dels metges el llegissin seria una meravella".

6-PROPOSTES

a) societat

Donada la cada vegada més gran prevalença dels prematurs serà convenient continuar reflexionant sobre els límits de l'assistència a la prematuritat extrema des del punt de vista ètic donat que des del tècnic no n'hi ha i abans que siguin els límits econòmics els que expliquin la necessitat de posar-ne.

Què preval en el tractament del prematurs extrems? La idea de la sacralitat de la vida humana que ha de salvar-se a qualsevol preu? L'exercici del poder mèdic de lluitar contra la mort i vèncer-la? L'aplicació de tota la tecnologia del segle XXI? La falta de legislació sobre aspectes ètics davant la possibilitat de fer viure tècnicament un ésser viu? La influència de la religió majoritària? L'afany d'investigació sobre nous problemes? Inlluït o no pel prestigi davant la comunitat mèdica?.

Cal que la societat tingui una informació sobre la situació de risc que representa la prematuritat extrema.

Identificades dos de les causes previsible: tècniques de fertilització i edat materna, no sembla progressista per la comunitat, ni alliberadora per la dona ni afavoridora per al futur nadó la política exercida actualment pel Ministeri amb

l'alliberació del nombre d'embrions que s'ha d'implantar. Posats a copiar experiències seria desitjable que les inversions es fessin amb perspectiva de futur com a Bèlgica, on després de comptabilitzar què li costa a l'Estat que els parts siguin múltiples, ha reinvertit en centres de fecundació *in vitro* on la pressió econòmica ha deixat d'influir tant en la pràctica d'implantacions múltiples.

Primer és la naturalesa que té un problema en quant aquella persona o aquella parella és infèrtil o estèril, tècnicament s'arregla el problema implantant tres o cinc embrions i després s'espera que la mateixa naturalesa equilibri la situació i digui que de tres en tres o de cinc en cinc no pot. No és tant veure a qui elimino com a qui no implanto. Per tant caldria veure si a la decisió té a veure: l'elevat cost d'una tècnica que aquí a Catalunya es fa en gran mesura de manera privada (4000€ a l'any 2004), que té un 33,2% de probabilitats de ser efectiva,¹⁴⁷ perquè són doloroses per a la dona, perquè és té pressa en aconseguir el que es desitja o perquè hi entra en joc l'eficàcia i l'eficiència de l'equip tècnic.

L'assistència al prematurs de 23 setmanes es pot fer al primer món on hi ha totes les professions que necessitarà a la seva vida.

Caldria saber si l'assistència a prematurs extrems es creu que és un bé exportable i desitjable que arribés a tot el món, com les vacunes.

La presa de decisions al moment de l'urgència haurien d'estar precedides per una discussió en profunditat en l'àmbit social on es consensuessin criteris quedant delimitades les edats on el metge no estaria obligat a practicar cap tipus de reanimació. Per això hauria d'haver una proposta d'inici de converses entre els metges, legisladors i representants de les famílies. La dificultat de posar límits en les decisions de tractar o no a prematurs, no seria impediment per intentar consensuar-los

¹⁴⁷ REALES L, RIBAS C. (dirs) (2004) "Infertilitat". *Einstein a la platja* Btv. [VHS]. 17 d'Abril de 2004

Potser el Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya inciti una discussió social per resituar els riscos i els beneficis per a les dones i bàsicament per als prematurs que poden néixer, directament relacionats amb les tècniques realitzades a edats massa allunyades de les fisiològiques i de manera intensiva, implantant més d'un embrió per garantir-ne l'èxit.

La por de la *pendiente deslizante* elaborada per grups que majoritàriament pertanyen a religions que prohibeixen matar, (si més no a estones, ja que si fos sempre serien més actius en la lluita contra una tanàsia realment activa com és la pena de mort *legal*) no deuen creure gaire en la seva descripció que l'home és fet a imatge del seu Déu i, per tant amb sentit de la compassió i que en canvi és tan lleuger d'esperit que sense unes lleis que ho condemnessin, caurien tots per la pendent relliscosa de matar-se uns als altres amb l'empenta principal dels metges.

De la mateixa manera que els accidents de trànsit, les drogues i el maltracta a la dona tenen un suport institucional, la maternitat cultural, la qual es pot assolir als 67 anys, ha de tenir alguna discussió.

S'han de crear organismes amb Comitès de Bioètica que apropin la realitat científica a la societat. No poden continuar dissociades les reflexions dels intel·lectuals i investigadors de la resta de la societat. Cal parlar de la realitat dels prematurs extrems i no presentar-ho com un èxit obviant totes les dificultats que ha vençut i les que li tocarà vèncer o sucumbir.

La Dra Casado¹⁴⁸ suggereix que caldria buscar una manera que les dones puguin baixar l'edat de parir als 25-35 anys sense ser penalitzades laboralment. Observa que a la tesis no hi cap proposta per canviar aquesta situació: es difícil imaginar-la mentre un dels motors de la societat sigui la economia de consum on el *tanto tengo tanto valgo* sigui l'al·licient.

¹⁴⁸ Membre del Tribunal.

b) metges

El NICAP evidencia amb quina imprudència s'han recuperat prematurs extrems sense haver reflexionat ABANS sobre la repercussió en el cervell immadur, sense mielinitzar. Tota la cura que ara es té amb els estímuls lumínics, acústics per no desestabilitzar el neurodesenvolupament no es van considerar fins fa molt poc. La connexió entre l'assistència immediata per no morir ara i la vida futura una mica més enllà de l'assistència hospitalària, no s'ha fet i no és obligatori fer un seguiment dels resultats del que es fa.

Ha d'haver-hi un estudi randomitzat, no que cadascú faci el que pugui.

Si els comitès d'ètica assistencial de cada Hospital no tenen per funció analitzar èticament que fan els serveis de neonatologia, llavors la pregunta és on he d'anar per saber si es planteja el perquè ho fem?.

La constància escrita de tots els aspectes relacionats a la limitació de l'esforç terapèutic i al consentiment informat per part dels pares, a més de ser una bona pràctica mèdica, si fos el cas d'una demanda judicial, ajudaria a clarificar la situació. Seria a més una bona manera de reivindicar una discussió sobre la responsabilitat que adquireix la societat, metges i, pares i mares sobre les vides dels prematurs extrems que podem fer viure tècnicament.

La parcel·lació de l'atenció a la persona és una constant. Tant el ginecòleg responsable de les tècniques de fecundació assistida, que si cal implanta tres embrions que seran amb tota certesa tres prematurs, i que no sabrà res més de l'evolució de cap de les tres persones, com el ginecòleg que mira pel benestar dels fetus i la mare i després del part no sabrà res dels nens, com el neonatòleg que els assisteix en el període dels primers dies i mesos, com el fisioterapeuta que els segueix per si té algun trastorn psicomotriu, com el neuròleg que els ha d'atendre per algun problema quan ja tingui uns sis anys, responen que, a ells, no els pertoca jutjar si és convenient o no recuperar nens amb prematuritat extrema. Cadascú fa la seva feina tan bé com sap i pot, i prou. Des del

neonatòleg fins al que és a urgències a primera fila compleixen una feina que és atendre aquell prematur tan bé com saben i poden en aquell moment. Les seqüeles que pot presentar el prematur al llarg de la seva vida són molt lluny. És per això que cal un seguiment i una valoració de les diferents actuacions mèdiques que s'han exercit sobre el prematur extrem de manera especial, per l'especialista, per poder fer una valoració global, a llarg termini, de la persona que n'ha esdevingut, no del prematur mentre ho era.

Seria interessant que es pogués fer un document on el marge de maniobra fos petit perquè ningú dependria de la subjectivitat del metge o de l'equip de metges que també estan en una situació susceptible de ser etiquetada de mala praxi.

Les decisions basades en estadístiques de casos similars són difícils de ser garantia d'una bona praxi, perquè les avaluacions es fan amb poblacions de molt diferents característiques i tractats en hospitals de molt diferent nivell, de manera que les possibilitats de supervivència com de presentar complicacions o seqüeles són diferents i importants.

Reconsiderar l'extensió de l'admonició *primum non nocere*.

c) pares i mares

Evidentment que els pares i metges que estan involucrats amb la dinàmica que s'estableix al voltant d'un prematur extrem tenen interessos: ser pares i ser bons professionals. Ambdós assumeixen el risc que les seqüeles que es poden presentar afectin de manera discapacitadora la vida futura del prematur, que en definitiva serà el que viurà la seva vida. Els pares no poden ser massa conscients del que representa la recuperació del seu fill, perquè els metges no ho han sigut fins que han tingut treballs que fessin saber com viuen aquests nens tan prematurs uns anys més tard. I no tots els hospitals fan el seguiment dels nens que han recuperat. Perquè no en tenen cap obligació legal i perquè no tenen els mitjans per fer-ho.

Si la separació física durant els 4 mesos que pot arribar a durar un ingrés d'un prematur extrem fa trontollar l'acceptació d'aquest fill, podríem començar

a parlar que hi ha una part de voluntarietat en la responsabilitat de la cria humana i, per tant, es podria començar a considerar que no caldria un embaràs físic a costa de mil tractaments per aconseguir-lo, perquè la que conta en definitiva és la maternitat emocional.

Caldria fer l'esforç que fos necessari per evitar que les mares que deixen el fill ingressat a la UCI els deixin o els posin en habitacions amb mares que tenen el fill al costat. Quan hi ha onze nens ingressats amb onze mares soles, no és una situació anecdòtica que es pugui escapar del control.

No deixar marxar una persona pot implicar un cert egoisme: és un que no vol patir en no tenir la persona estimada a prop. Però la persona estimada pot ser que estigui millor fora d'aquest món.

Quan calen tantes maniobres per garantir el vincle: mètode cangur, lactància materna... és que es dubta de l'instint maternal? Podria ser que fos com diu Sheper-Hugues una adopció voluntària dels adults que es fan responsables de la criança del petit, biològic o no i que en ser voluntària podria no fer-se.

El mètode cangur és per a pares que poden deixar de fer el que fan, que poden agafar la baixa laboral.

D) polítics

Cal que es defineixin sobre quin tipus d'assistència es dóna als prematurs extrems: si només hi ha pressupost immobiliari i per utilitatge durant el període d'ingrés a les UCIN o pel contrari és té en compte tota l'assistència que requereix pel que fa a suficient personal mèdic, d'infermeria, i de psicòlegs durant el seu ingrés i TOTA l'atenció posterior i durant TOTA la seva vida si és que presenta les seqüeles que estadísticament tenen tabulades a altres països.

A Catalunya continua sent un factor perillós parir en dies de festa tipus pont en quant el personal no és exactament el mateix que en dies feiners.

Es podria allargar la baixa de l'adult que pogués i volgués quedar-se amb el prematur. Aquí seria fins que el pediatre, més que el polític, en quant és el que sap d'aquell nen concret, considerés que pot incorporar-se a la vida normal.

Tenir reflexionat qui beneficia la política de conciliació: a l'empresa, la família o a la persona. Les guarderies de 0 a 3 anys responen a interessos dels adults, no dels nens de 0 a 3 anys.

S'ha de normalitzar una atenció psicològica als pares, mares i metges i infermeres que els atenen.

Reflexionar des del punt de vista ètic sobre la conveniència o no de recuperar nens fetals. I si és així calen polítiques d'ampliar el número d'hospitals de tercer nivell, i fer tota l'estratègia política necessària per atendre aquests nens la resta de la seva vida.

Cal traspasar la informació al públic/usuari/pacient per diferents vies: per una banda, la part sanitària involucrada d'alguna manera amb la medicina neonatal: obstetres, ginecòlegs, biòlegs, neonatòlegs i, per altra part, l'Administració en els seus Plans de Salut. En tots dos casos els mitjans de comunicació, si informen, ho ha de fer de manera més imparcial que l'actual on només es publiquen els "èxits" identificats només en la supervivència, sense parlar mai més de les possibles seqüeles.

Seguint la reflexió de Singer sobre una ètica més *compassiva i sensible* (1997:18) proposo que en l'atenció sobre un prematur, a més dels pares amb valors, els metges amb tècnica i els jutges amb lleis, potser hi podria intervenir una ètica amb compassió. La situació que es planteja en l'atenció d'un prematur extrem pot ser generadora de tanta tribulació per a tots els que hi intervenen, que la ètica podria ser la que compassivament suggerís l'actuació que cal seguir.

Podríem començar a pensar que els nens són els nostres nens en comptes de ser els meus nens.

7-BIBLIOGRAFIA

AEDS (Asociación Española de Derecho Sanitario (2001) *Declaración de Barcelona sobre los Derechos de la Madre y del Recién Nacido*. http://www.aeds.org/documentos/declaracion_barcelona.htm. [Data de reconsulta: 4 de Març 2007].

Aguilar P. (2004) Madres de cine: entre la ausencia y la caricatura. A: de la Concha A, Osborne R. coords. (2004) *Las mujeres y los niños primero. Discursos de la maternidad*. Barcelona, Academeia, Icaria, 179-200.

Aguirre A. (1993) *Cuerpo y alma*. A: *Diccionario temático de antropología*. Barcelona, Editorial Boixareu Universitaria.

Alberdi I. (1995) (Directora) *Informe sobre la situación de la familia en España*. Madrid, Ministerio de Asuntos Sociales, Centro de Publicaciones.

Alonso MJ. (2005) *Demandas judiciales por nacimiento con discapacidad (Wrongful birth, wrongful life): perspectiva jurídica*. www.down21.org/legislacion/temasinteres/demandasjudic/perspjuiridica.htm. [Data de reconsulta: 15 de Març 2007].

Alonso PL. (2003) Tendencias de salud internacional: retos y oportunidades para nuestra sociedad. *Gac Sanit*,17 (3),175-178.

Aloy M. (sd) *L'atenció a la infància abandonada i a les dones desemparades a la Barcelona de mitjan segle XIX*. <http://www.bcn.es/arxiu/arxiuhistoric/catala/activitats/congres/8congres/pdf/alay.pdf>. [Data consulta 31 de Desembre 2006].

Amorós C. (sd) *Del abandono a la adopción: un proceso dinámico de diálogo con el desamparo*. Document fotocopiado.

Andres A. (2000) La maternidad y las nuevas tecnologías reproductivas. A: Fernández-Montraveta, Monreal R, Moreno A, Soto P. (2000) *Las representaciones de la maternidad*. Madrid, Instituto Universitario de Estudios de la Mujer, 75-85.

Anefp (2007) *El mercado del medicamento sin receta experimenta un crecimiento mínimo del 2% en 2006*. http://www.anefp.org/EFP_2006/Total_MERCADO_2007.pdf [Data de consulta: 25 d'Agost 2007].

ANUE (2005) 2000-2015. *Objectius pel Mil·lenni de Nacions Unides*. Generalitat de Catalunya. Departament de Presidència. Secretaria de Relacions Internacionals.

Aparicio JM (2000) Paràlisis cerebral. A: Aparicio JM, Artigas J, Gampistoi j, Campos J, et al. *Neurología Pediàtrica*. Madrid, Ediciones Ergon.

Aragón J, Cánovas A, Rocha F. (2005) *La políticas de conciliación de la vida laboral y familiar en la Comunidades Autónomas*. Madrid, Fundación 1º de Mayo, Ediciones Cinca.

Aranguren JL. (1983) Infancia y contracultura. A: Aranguren i al. (1983) *Infancia y Sociedad en España*. Jaén, Ed. Hesperia, 17-25.

Ariès P. (1987) *El niño y la vida familiar en el Antiguo Régimen*. Barcelona, Taurus Ediciones.

Asociación Española de Pediatría (s.d.) Document fotocopiats.

Asociación Medica Mundial (2005) *Declaración de la Asociación Médica Mundial sobre la Reforma de la responsabilidad médica* <http://www.wma.net/s/policy/15.htm>. [Data de reconulta: 17 de Març 2007].

Badinter E. (2006) Les femmes retournent a la maison. Pourquoi? *Lire*, Mai 2006.

Barkley RA, Fischer M, Smallish L. i al. (2006) Niños hiperactivos: sus prespectivas al llegar a la edad adulta. *AAP Grand Rounds*. Ed Española, vol 4, nº 4, 43-56, Julio-Agosto 2006.

Barron S. (2004) Ruptura de la coyungalidad e individuación materna: crisis y continuidad. A: de la Concha A, Osborne R. coords. (2004) *Las mujeres y los niños primero. Discursos de la maternidad*. Barcelona, Academeia, Icaria, 229-258.

Bassat Q. (2005) El problema de la mortalitat infantil als països pobres: causes, perspectives i estratègies. *Pediatría Catalana*, vol 65, nº 5, 235-243, Set-Oct 2005.

BBC (1948) *The body Human*. Groom J. productor.

Bengoechea M. (2004) Mi madre es... un hueco en el espacio: discursos poéticos y lingüísticos sobre la insignificancia materna. A: de la Concha A, Osborne R. coords. (2004) *Las mujeres y los niños primero. Discursos de la maternidad*. Barcelona, Academeia, Icaria, 81-110.

Berbel S, Pi-Sunyer MT. (2001) *El cuerpo silenciado*. Barcelona, Viena Ediciones.

Bermejo JC. (1998) *Apuntes de relación de ayuda*. Santander, Editorial Sal Terrae.

Bernardi F, Requena M. (2003) La caída de la fecundidad y el déficit de natalidad en España. *Revista Española de Sociología*, vol (3), 29-48, 2003.

Bestard J. (2004) *La moralidad del parentesco y las nuevas tecnologías de reproducción*. Barcelona, Departament d'Antropologia Cultural i Història d'Amèrica i Àfrica.

Bestard J. (2003) Cultura i nova genètica. Sobre algunes connexions entre cultura i naturalesa. Barcelona, *Quaderns de l'Institut Català d'Antropologia*, nº 19, 97-110.

Bestard J. (1998) *Parentesco y modernidad*. Barcelona, Paidós Iberica.

Bimbela JL. (1995) Cuidando al cuidador Counseling para Profesionales de la Salud. Granada, Escuela Andaluza de Salud Publica. *Documentos Técnicos EASP*, 8.

Biniés P. (2003) *Donde habita el corazón. Todos somos niños...niños distintos*. Madrid, Editorial CCS.

Bocchetti A. (1995) *Lo que desea una mujer*. Madrid, Ediciones Cátedra.

Boston Women's Health Book Colletive (2000) *Nuestros cuerpos, nuestras vidas*. Barcelona, Plaza y Janes.

Brullet C. (2004) La maternidad en occidente y sus condiciones. A: de la Concha A, Osborne R. coords. (2004) *Las mujeres y los niños primero. Discursos de la maternidad*. Barcelona. Academeia, Icaria, 201-228.

Buxó MJ. (1996) Bioètica y antropologia. A: Casado M. (1996) *Materiales de Bioetica y derecho*. Barcelona, Cedecs Editorial, 51-60.

Cabero L, Cabrillo E, Saling E. (2004) Prevención del parto prematuro. A: Cabero L. (2004) *Parto Prematuro*. Madrid, Médica Panamericana, 101-112.

Cabero L, Cabero G. (2004) Tocolíticos en el manejo del parto prematuro. A: Cabero L (2004) *Parto Prematuro*. Madrid, Médica Panamericana, 145-158.

Camfic (2006) Malalts de Salut? Reflexions al voltant de les noves demandes i les respostes del sistema sanitari. *Camfic*, Vol 24, suplement 1, 2on trimestre 2006.

Camps V. (2005) Taula rodona: Aspectes ètics en l'atenció a l'usuari. *Cursos de Tardor del CUIMPB: El nou model de pacient i la seva participació en les decisions sanitàries*. Barcelona 2005.

Camps V. (2005) Prólogo. A: Jonsen A, Siegler M, Winslade W. (2005) *Ética clínica*. Barcelona, Ariel, 7-11.

Catalunya Informació Telenotícies. (2006) *Espanya i quatre països més bloquegen l'augment de la jornada de treball a la UE*.

<http://www.noticies.cat/pnoticies/notItem.jsp?item=noticia&idint=155439> [Data de consulta: 6 de Desembre 2006].

Cavallero P. (1993) Salud de la mujer: Procesos psíquicos en el devenir madre. A: González de Chávez MA. (comp) (1993) *Cuerpo y subjetividad femenina. Salud y Género*. Madrid, Siglo XXI, 221-240.

Céspedes MC. (2007) Resultats del programa de seguiment dels nadons prematurs extrems nascuts en els límits de la viabilitat de 24 i 25 setmanes d'edat gestacional. *Pediatría Catalana*, vol 67, n 4, 173-178, Juliol-Agost 2007.

Comelles JM, Martínez A. (1993) *Enfermedad, Cultura y Sociedad*. Madrid, Eudema Antropología Horizontes.

Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya (2006) *Normes de funcionament intern del CCBC*

<http://www.gencat.net/salut/depsan/units/sanitat/pdf/reglament21.pdf>

[Data de consulta: 26 de Març 2006].

Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya (2006) *Sobre el Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya. Una nova etapa*.

<http://www.gencat.net/salut/depsan/units/sanitat/pdf/novetabio.pdf>

[Data de consulta: 26 de Març 2006].

Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya (2006) *Consideracions sobre la transferència nuclear*. Generalitat de Catalunya. Departament de salut. Generalitat de Catalunya.

Cortada M, Tarragó R. (2005) Nens i pares: Intervenció precoç des de la UCIN (Unitat de Cures Intensives Neonatals). *II Jornada de Trastorns Neuropediàtrics Multidisciplinars*. Hospital de la Vall d'Hebron. Març 2005. Document policopiat.

Costa M, López E. (2003) *Consejo Psicológico. Una alianza estratégica para el apoyo, la potenciación y el cambio*. Madrid, Editorial Síntesis.

Crain M. (2001) "El dolor, el sufrimiento y el orgullo" com a idiomatics culturals de l'estatus de persona (personhood) en una narració andalusa. A: *La construcció social de la persona*. Revista d'Etnologia de Catalunya, nº 18, Abril 2001.

Crowley P. (1995) Antenatal corticosteroid therapy: a meta-analysis of the randomized trials, 1972 to 1994. *Am J Obstet. Gynecol* 1995; 173:322-35.

Chinchilla N, Poelmans S. (2004) La conciliació de la vida laboral, familiar i personal. *Pla Estratègic Metropolità de Barcelona*. Ajuntament de Barcelona, Col·lecció Prospectiva,

Declaración de Fortaleza (1985) <http://www.lactaria.org/fortaleza.pdf> [Data de consulta 10 d'Agost 2007].

Dando a luz (2005) <http://www.dandoaluz.org.ar/consentimiento%20informado.htm>. [Data de consulta: 13 de Juny 2005].

De la Concha A. (2004) La Figura materna, un problema transcultural Reflexiones sobre su representación en la novela de autoría femenina. A: de la Concha A, Osborne R. coords. (2004) *Las mujeres y los niños primero. Discursos de la maternidad*. Barcelona, Academeia, Icaria, 155-178.

De Mause LL. (1982) [1974] La Evolución de la Infancia. A: de Mause (1982) [1974] *Historia de la infancia*. Madrid, Alianza Editorial, 15-92.

Dehan M, Zupan-Simunek V, Vial M. (2004) Les enjeux éthiques de l'extrême prématurité. *J Gynecol Obstet Biol Reprod*, 2004, suppl. au nº 1: 1S94-1S98.

Delgado MA. (2006) *La feminización de la medicina*
http://www.universia.es/portada/actualidad/noticia_actualidad.jsp?noticia=86814 [Data de consulta: 27 Novembre 2006].

Departament de Salut (2006) *La Governabilitat del Sistema de Salut: un procés compartit*. Sitges.
http://www.governantlasalut.com/ponencies/ina_Marina_Geli.pdf
[Data de consulta: 4 de Maig 2007].

Descamps MA. (1986) *L'invention du corps. Psychologie d'Aujourd'hui*. Presses Universitaires de France.

Devolder D. (Director) (2005). *L'infécondité volontaire en Europe, ses causes et conséquences prévisibles: une étude comparative*. Centre d'Estudis Demografics. Barcelona, UAB.

Douglas M. (1998) La elección entre lo somático y lo espiritual: algunas preferencias médicas. A: *Estilos de pensar. Ensayos críticos sobre el buen gusto*. Barcelona, Gedisa Editorial, 38-64.

Douglas M (1996) *La aceptabilidad del riesgo según las ciencias sociales*. Barcelona, Paidós Ibeérica.

Duran MA. 1983) *Desigualdad social y enfermedad*. Madrid, Tecnos.

Durkheim E. (1996) *Clasificaciones primitivas (y otros ensayos de Antropología positiva)*. Barcelona, Ariel Antropología.

Egozcue J. (1996) Bioética y reproducción asistida. A: Casado M. (1996) *Materiales de Bioética y Derecho*. Barcelona, Cedecs Editorial S.L., 257-271.

Escarrabill J. (2005) Reflexiones en torno al concepto de información responsable: límites y oportunidades. Cursos de Tardor del CUIIMPB: *El nou model de pacient i la seva participació en les decisions sanitàries*. Barcelona, 2005.

Esteban ML. (2003) El trabajo feminista en el ámbito de la salud. *Mujeres y Salud* nº 11-12. Barcelona, Noviembre 2003,10-12.

Esteban ML. (2000) La maternidad como cultura. Algunas cuestiones sobre lactancia materna y cuidado infantil. A: Perdiguero E, Comelles JM. (eds). *MEDICINA Y CULTURA Estudios entre la antropología y la medicina*. Barcelona, Edicions Bellaterra 2000, 207-226.

Flaquer Ll. (2000) *Les polítiques familiars en una perspectiva comparada*. Colecció Estudis Socials. Barcelona, Fundació La Caixa.

Flaquer Ll. (1998) *El destino de la familia*. Barcelona, Ariel.

Fox E. (2002) *El siglo del gen*. Barcelona, Península.

Frigolé J. (2001) Persona, societat i cultura. A: La construcció social de la persona. *Revista d'Etnologia de Catalunya*, Abril 2001, nº 18, 6,7.

Frigolé J. (2001) La procreació i les seves implicacions per al gènere, el matrimoni i la família en l'etnografia rural europea. A: La construcció social de la persona. *Revista d'Etnologia de Catalunya*. Abril 2001, nº 18, 90-103.

García-Altés A, Puig-Junoy J. (2004) Evaluación económica del tratamiento de la amenaza de parto y el parto prematuro. A: Cabero L (2004) *Parto Prematuro*. Madrid, Médica Panamericana, 271-280.

Generalitat de Catalunya (2007) *Protocol per a l'assistència natural al part normal*. <http://www.gencat.net/salut/depsan/units/sanitat/pdf/propart2007.pdf> [Data de consulta: 13 d'Agost de 2007].

Generalitat de Catalunya (2007) *Indicadors d'activitat de la demanda d'urgència a Catalunya* <http://www.gencat.net/salut/depsan/units/sanitat/html/ca/premsa/doc11795.html> [Data de consulta: 31 de Gener 2007].

Generalitat de Catalunya, CatSalut (2006) El Pressupost de Salut. *Fulls Econòmics* 22. Barcelona.

Generalitat de Catalunya. CatSalut (2006) *La nova Governança del sistema Públic de Salut de Catalunya* www.governantlasalut.com/pdf/MANUAL_GTS.pdf. [Data de consulta: 11 de Febrer 2007].

Generalitat de Catalunya. Departament de Salut (2006) *La Governabilitat del sistema de salut: un procés compartit* http://www.governantlasalut.com/ponencies/ina_Marina_Geli.pdf. [Data de consulta: 11 de Febrer 2007].

Generalitat de Catalunya (2006) *Dades de Població* http://www15.gencat.net/pres_catalunya_dades/AppPHP/cat/poblacio.htm#vivi [Data de consulta: 8 de Febrer 2006].

Generalitat de Catalunya (2005) *Departament de Salut. Indicators de salut Materno infantil a Catalunya 2000-2002*. <http://www.gencat.net/salut/depsan/units/sanitat/pdf/indica2002pdf> [Data de consulta: 15 d'Abril 2006].

Generalitat de Catalunya (2005) *FIVCAT.NET. Sistema d'informació sobre reproducció assistida. Catalunya 2002*. Servei d'informació i Estudis. Direcció General de Recursos Sanitaris. Departament de Sanitat i Seguretat social. <http://www.gencat.net/salut/depsan/units/sanitat/pdf/fivcat2002.pdf> [Data de consulta: 14 d'Agost 2007].

Generalitat de Catalunya (2004) *Departament de Sanitat Seguretat Social Indicators de Salut materno infantil a Catalunya 1997-1999*: 21.

Generalitat de Catalunya (2003) *Departament de Salut. Objectius i intervencions per a la millora de la salut materno infantil a Pla de Salut (411-421)* http://www.gencat.net/salut/depsan/units/sanitat/pdf/05.4_403_418.pdf [Data de consulta: 15 Abril 2006].

Generalitat de Catalunya (2003) *Departament de Sanitat i Seguretat Social. Protocol d'Assistencia al Part i al Puerperi i d'Atenció al nado*.

Generalitat de Catalunya. *Cat Salut (2002) Proveïdors d'atencio Primaria* http://www10.gencat.net/catsalut/cat/coneix_proveïdors_pri.htm [Data de consulta: 11 Febrer . 2006].

Generalitat de Catalunya (2000) *Indicators de Salut Materno Infantil a Catalunya 1997-1999* <http://www.gencat.net/salut/depsan/units/sanitat/pdf/indimater.pdf> [Data de consulta: 18 d'Octubre 2006].

González de Chávez MA. (1999) *La paternidad hoy*. A: González de Chávez MA (comp) (1999) *HOMBRES Y MUJERES. Subjetividad, Salud y Género*. Las Palmas, Universidad de Las Palmas, Servicio de Publicaciones, 75-116.

González de Chávez MA. (1995) *Familia, Paternidad y Maternidad*. Alcalá de Henares, 45-80

Good B. (2003) [1994] *Medicina, racionalidad y experiencia*. Barcelona, Ediciones Bellaterra.

Green N. (2005) *Se requiere más investigación sobre los nacimientos prematuros*. *American Journal of Obstetrics and Gynecology* 2005, 193:626-635. Jano On-line, 20 de Setembre 2005.

Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Neonatología sobre Limitación del Esfuerzo Terapéutico y Cuidados Paliativos en recién nacidos. *Anales de Pediatría* vol 57 n^a 06, 547-553 <http://db.doyma.es/cgibin/wdbcgi.exe/doyma/mrevista.fulltext?pid=13040801> [Data de consulta: 26 Abril 2006].

Haraway D. (sd) *"Genero" para un diccionario marxista: la política sexual de una palabra*. Document fotocopiado.

Hastings Center (2004) [1996] *Los fines de la Medicina. El establecimiento de unas prioridades nuevas*. Barcelona, Fundacio Victor Grifols i Lucas.

Héritier F. (1996) *Masculino/Femenino El pensamiento de la diferencia*. Barcelona, Editorial Ariel.

Hernández A, Hermana MT, Hernández R, Cambra FJ, Rodríguez A, Failde I y Grupo de Ética de la SECIP (2006) Encuesta de ética en las unidades de cuidados intensivos pediátricos españolas. *Anales de Pediatría*, Vol 64, nº6; 542-549, Junio 2006.

Hospital San Joan de Deu (2007) *Debates en Perinatologia*. Esplugues de Llobregat .Barcelona.

Howell S. (2004) *Who am I then? Transnationally adoptees' perspectives on identity and ethnicity. La adopción y el acogimiento: un estado de la cuestión*. UAB. Octubre de 2004.

Idescat (Institut d'Estadística de Catalunya) (2006) *Anuari estadístic de Catalunya* (AEC) (2006). http://www.idescat.net/cat/idescat/publicacions/anuari/aec_pdf/aec-cap2.pdf [Data de consulta: 27 d' Octubre 2006]

Iglesias de Usel J. (1983) Presentación. A: Aranguren i al. (1983) *Infancia y Sociedad en España*. Jaen, Ed Hesperia, 9-17.

Illich I. (1975) *Némesis Medica. La expropiación de la salud*. Barcelona, Barral.

Jiménez R, Molina V. (1991) *Bases Éticas en Neonatología*. Sección de Neonatología de la Asociación Española de Pediatra. Document fotocopiado.

Jonsen A, Siegler M, Winslade W. (2005) *Ética clínica*. Barcelona, Ariel.

Justicia i Pau (2006) Tant es de quin país sigui? Comissió de la Infància. *Justícia i Pau*. Desembre 2006.

Kenny M, de Miguel JM. (1980) (eds.) *La Antropología Médica en España*. Barcelona, Anagrama.

Klaus M, Kennell J. (1978) *La relación madre-hijo*. Argentina, Ed. Médica Panamericana.

Knibiehler Y. (1997) Padres, patriarcado, paternidad. A: Tubert S. (ed) (1997) *Figuras del padre*. Madrid, Ediciones Cátedra.

Kolata G. (1998) *Hello dolly. El nacimiento del primer clon*. Barcelona. Planeta.

Krauel X, Rueda A. (1999) Valoración de la gravedad en Patología Neonatal. A: Raspall F, Demestres X. (1999) *Tópicos en Neonatología*. Barcelona, EASO, 401-422.

Krauel X, Agut T. (2002) *La prematuritat com origen de problemes del desenvolupament. Situació actual*. Comunicació. Barcelona, Hospital San Joan de Deu.

Lefort MC. (1999) La place d'un père durant les trois premiers jours après la naissance de l'enfant prématuré A: Marciano P. (coord.) *Le père, l'homme et le masculin en perinatalité. Spirale* nº11/1999. Èrès. Ramonville, France.

Lewontin RC, Rose S, Kamin LJ. (2003) [1984] *No está en los genes*. Barcelona, Crítica.

Lison C. (1976) Estructura Antropológica de la familia en España. A: Rof J. (Ed). *La Familia. Dialogo recuperable*. Madrid, Karpos, 37-51.

López A. (2004) Causas del inicio del parto prematuro. A: Cabero L. (2004) *Parto Prematuro*. Madrid, Médica Panamericana, 30-45.

López A. (2000) *Mujer, maternidad y salud*. A: Fernández-Montraveta, Monreal R, Moreno A, Soto P (2000) *Las representaciones de la maternidad*. Madrid, Instituto Universitario de Estudios de la Mujer, 63-73.

Lorenz JM. (2004) *Compasión y Perplejidad*. *Pediatrics*, Ed. española, Vol 757, nº2 ,60,Febrero 2004.

Lozano M. (s.d.) *Mujeres autónomas, madres automáticas*. Málaga, Atenea. Estudios sobre la Mujer, Universidad de Málaga.

Loux F. [1991] (1983) *Une si longue naissance. Les premiers moins d'un enfant prématuré*. Stock/Laurence Pernaud.

Lucey J, Rowan Ch, Shiono P, Wilkinson A. et al. (2004) *Fetal Infants: The Fate of 4172 Infants With Birth Weights of 401 to 500gr*. *Pediatrics*; Jun 2004; 113, 6; Health & Medical Complete, pg. 1559.

Lucey J. (2004) *Recién nacidos fetales: pensamientos sobre qué hacer*, *Pediatrics* (Ed. Española) Vol 57, nº6; 324 Junio 2004.

Mac Donald T. (2006) *En el vientre materno: GEMELOS, TRILLIZOS Y CUATRILLIZOS*. National Geografic, RBA.

Mac Donald T. (2005) *En el vientre materno*. National Geografic, RBA.

Mallart Ll. (2000) *Regal personal*.

Marlow N, Wolke D, Bracewell M, Samara M. per a l' EPICure Study Group (2005) *Neurologic and Developmental Disability at Six Years of Age after Extremely Preterm Birth*. *The New England Journal of Medicine*-Vol 352:9-19. January 6, 2005 nº 1.

Martín A, García del Río M. (sd) *Fisiología fetal y fracaso en su adaptación a la vida extrauterina a Manual de Reanimación Neonatal*. Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria <http://www.sepeap.es/libros/neonatologia/REANIMACION.htm> [data de consulta : 27 d'Agost 2006].

Martínez A. (2007) *Cultura, enfermedad y conocimiento médico. La antropología médica frente al determinismo biológico*. A: Esteban ML. (ed.) *Introducción a la antropología de la salud*. Bilbao, Osalde: Asociación por el derecho a la salud.

Martínez-Echevarría B. (2007) *Nace a las 22 semanas ...!y va y sigue viviendo!! ALBA del Tercer Milenio*, 23 de Febrero 2007.

Martínez ME. (2007) *Fibrosi quística, Síndrome X fràgil i parentiu: interrelacions canviants (Informe de recerca)*. *Quaderns-e ICA*, Agost 2006/ b.

Martino R, Casado J, Ruiz MA. (2007) *Actitudes y necesidades de los intensivistas pediátricos ante la muerte de sus pacientes*. *Anales de Pediatría*, Vol 66, nº 4, Abril 2007.

Mauss M. (1979) [1971] *Sociología y Antropología*. Madrid, Editorial Tecnos.

Melchor J. (2004) *Consecuencias socio-sanitarias del parto pretérmino*. A: Cabero L. (2004) *Parto Prematuro*. Madrid, Medica Panamericana, 11-17.

Memòria del Programa d'atenció a la Maternitat a Risc (2005)

Menéndez EL. (2002) *La parte negada de la cultura. Relativismo, diferencias y racismo*. Barcelona, Ediciones Bellaterra.

Menéndez EL. (1984) *Hacia una práctica médica alternativa*. Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología social. México. Cuadernos de la Casa Chata.

Ministerio de Salud y Consumo (2004) *Interrupción voluntaria del embarazo Datos definitivos correspondientes al año 2004*. Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo. Dirección General de Salud Pública. Subdirección General de Promoción de la salud y Epidemiología.

Mitjans E. (1996) Bioética e igualdad en la interrupción del embarazo. A:
Casado M. (1996) *Materiales de Bioética y Derecho*. Barcelona, Cedecs Editorial S.L., 274-293.

Molina V, Baraibar R. (1999) Problemas éticos en Perinatología. A: Raspall F, Demestres X. (1999) *Tópicos en Neonatología*. Barcelona, EASO, 423-449.

Molina V. (2004) *Límits de la viabilitat*. Barcelona, Dexeus. Document fotocopiado.

Monreal P (2000) La madres no nacen, se hacen. Perspectivas desde la Antropología Social. A: Fernández-Montraveta, Monreal R, Moreno A, Soto P (2000) *Las representaciones de la maternidad*. Madrid, Instituto Universitario de Estudios de la Mujer, 49-60.

Montiano J. i al. (2006) Que pasaría si cerrasen la guarderías? *Anales de Pediatría* vol 65, nº 5 Diciembre 2006.

Moore HL (1991) *Antropología y Feminismo*. Madrid, Cátedra

Moreno JM, Galiano MJ. (2005) Carta al Director. *Pediatría Información*. Boletín Informativo de la Asociación Española de Pediatría, Nº 39, Noviembre 2005.

Moreno A. (2000) Los debates sobre la maternidad. A: Fernández-Montraveta, Monreal R, Moreno A, Soto P. (2000) *Las representaciones de la maternidad*. Madrid, Instituto Universitario de Estudios de la Mujer, 1-9.

Mosterin J, Singer P. (2007) El especieísmo y la consideración moral de los animales. *Festival Now*. CCCB. Barcelona, 22-24 Març 2007.

Narotsky S. (1997) El marido, el hermano y la mujer de la madre: algunas figuras del padre. A: Tubert S. (ed) (1997) *Figuras del padre*. Madrid, Ediciones Cátedra.

Navarro V. (1978) *La medicina bajo el capitalismo*. Barcelona, Crítica.

OMC (2005) Número 1498 | 01/03 octubre 2005.

Organización Panamericana de la Salud (sd) *Contra la mortalidad materna*.
http://www.paho.org/Spanish/DD/PIN/ahora04_mar04.htm [Data de consulta: 14 d'Agost 2007].

Orfali K. (2004) Parental rol in medical decisionmaking: fact or fiction? A comparative study of ethical dilemmas in french and american neonatal intensive care units. *Social Science & Medicine*, 58 (2004) 2009-2022.

- Ortiz M, Masllorens A. (2006) De parto. *Documentos TV*, TV2, 30 de Octubre 2006.
- Ortner, Sh. (1996). *Making Gender: The Politics and Erotics of Culture*. Beacon Press. Boston.
- Pallás C. (2005) *Percepciones de los padres. Relación con las normas de entrada a la unidad neonatal*. Congres Neonatología.
- Pallás C, de la Cruz J. (2004) *Antes de tiempo. Nacer muy pequeño*. Madrid, Exlibris Ediciones.
- Peabody JL, Martín GI. (s.d) *Relatividad de los aspectos éticos sobre los límites de la viabilidad neonatal* Department of Pediatrics University of California at Irvine UCI Medical Center. Document fotocopiats.
- Perapoch J i al. (2006) Cuidados centrados en el desarrollo. Situación en la unidades de neonatología de España. *Anales de Pediatría*, Vol 64, nº2. Febrero 2006.
- Pérez MD, Valdés R, Tasis M, Cordies L. (2004) *Bajo peso al nacer y su relación con la hipertensión arterial en adolescentes y jóvenes* http://bvs.sld.cu/revistas/med/vol43_5-6_04/med48_04.htm [Data de consulta: 6 de Febrer 2007].
- Pi-Sunyer MT. (2003) XI Jornades CDIAP Manresa. *Primeres etapes en l'adaptació materna i paterna al naixement d'un fill prematur*.
- Porta R, Trèmols V. (2006) Salut i desenvolupament dels infants nascuts per fecundació in vitro. *Pediatría Catalana*, vol 66, nº5, Setembre-October 2006,230-235.
- Prats R, Cortés M, Fernández R, Jané M. (2004) Análisis de la problemática del parto prematuro. Una visión epidemiológica. A: Cabero L (2004) *Parto Prematuro*. Madrid, Médica Panamericana, 1-10.
- Reales L, Ribas C. (dirs) (2004) Infertilidad. *Einstein a la platja* Btv. [VHS]. 17 d'Abril de 2004.
- Roca J. (1996) *De la pureza a la maternidad .La construcción del genero femenino en la posguerra española*. Ministerio de Educación y Cultura.
- Rozman C. (2004) *Vigencia actual y futura de la Medicina Interna*. Discurs de Investidura com a Doctor "Honoris Causa" per la Universitat de Salamanca. Salamanca, 5 Novembre de 2004. http://www.usal.es/gabinete/protocolo/Discurso_Ciril_Rozman.pdf [Data reconulta 4 de Maig 2007].
- Salazar C. (2001) La persona cosificada: Apunts per a una investigació antropológica sobre les noves Tecnologies de reproducció. A: La construcció social de la persona. *Revista d'Etnologia de Catalunya*. Abril 2001, nº 18,104-115.
- Salcedo S, Ruiz C. (2004) Repercusiones neonatales de la prematuridad. A: Cabero L (2004) *Parto Prematuro*. Madrid, Médica Panamericana, 19-31.
- Salgado Méndez (2006) Proyecto de Ley sobre técnicas de reproducción humana asistida. «BOCG. Congreso de los Diputados», serie A, número 39-1, de 13 de mayo de 2005. (Número de expediente 121/000039.) *Diario de Sesiones Congreso de los Diputados* Año 2006.VIII Legislatura, nº151 http://www.congreso.es/public_oficiales/L8/CONG/DS/PL/PL_151.PDF [Data de consulta: 1 de Juliol 2007].

- Salut i Família (2005-2006) *Promovent la qualitat de vida de les dones i les famílies* Barcelona.
- Scheper-Hughes N. (1997) *La muerte sin llanto. Violencia y vida cotidiana en Brasil*. Barcelona, Editorial Ariel SA.
- Seppilli T. (2000) De qué hablamos cuando hablamos de factores culturales en salud. A modo de presentación. A: Perdiguero E, Comelles JM (eds). *MEDICINA Y CULTURA Estudios entre la antropología y la medicina*. Barcelona, Edicions Bellaterra 2000, 33-53.
- Serra PJ. (2006) *Adoptar un nen: del desig al compromís*. Document fotocopiati.
- Silverman W. (2004) Compasión o oportunismo? *Pediatrics*, Ed. española, Vol 57 nº 2; 59,60. Febrer 2004.
- Simeone U, Lacorze V, Leclaire M, Millet V. (2001) Extrême prématurité: les limites de la réanimation néonatale. *J Gynecol Obstet Biol Reprod* 2001; 30 suppl. Au nº6 2S58-2S63.
- Singer P (2003) [2002] *Desacralizar la vida humana*. Madrid, Ediciones Cátedra.
- Singer P. (1994) *Repensar la vida y la muerte El derrumbe de nuestra ética tradicional* México, Paidós.
- Smock A. (2005) Novetats en temes relacionats amb el final de la vida a Holanda. Una actualització. *II Jornades Dret a morir dignament. Drets emergents, nous reptes*. Ajuntament de Barcelona, Novembre 2005.
- Sociedad Española de Neonatología, SEN (2002) Decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico en recién nacidos críticos: estudio multicentrico. *Anales Españoles de Pediatría* 2002; 57(6):547-53.
- Sociedad Española de Obstetricia y Ginecología, SEGO. (1999) Documento de Consenso. *Aspectos bioéticos en la asistencia al nacido de bajo peso*. Madrid. Document fotocopiati.
- Soto P (2000) Introducción. A: Fernández-Montraveta, Monreal R, Moreno A, Soto P (2000) *Las representaciones de la maternidad*. Madrid, Instituto Universitario de Estudios de la Mujer, 97-107.
- Stolcke V. (2003) La mujer es puro cuento. La cultura del género. *Quaderns de l'institut Català d'Antropologia*, 19.
- Stolcke V. (1998) El sexo de la biotecnología. A: Duran i Riechmann (coords), *Genes en el laboratorio y en la fábrica*. Madrid, Editorial Trotta.
- Tarragó R. (2006) XVIII Jornades de treball CDIAP Bages. *Prevenió en el prematur de risc. Detecció, tractament i derivació*. Manresa.
- Tejedor JC. (2001) *Ética y límite de viabilidad*. Madrid. Document fotocopiati.
- Thiò M. (2004) *Lesions ecogràfiques cerebrals en el prematur. Etiologia i pronòstic actual*. Curs Intensiu d'Actualització Pediàtrica, CIAP 2004, Barcelona.
- Torres D. (2005) Els mecanismes de defensa dels pares cap els professionals: situacions clíniques. *SD Revista medica internacional sobre la síndromes de Down*, vol 9, nº 2, Juliol 2005.

Tubert S. (1999) Masculino, Femenino; Maternidad Paternidad. A: González de Chávez MA. (comp). (1999) *HOMBRES Y MUJERES. Subjetividad, Salud y Género*. Universidad de Las Palmas. Servicio de Publicaciones, 65-74.

Tubert S. (1991) *Mujeres sin sombra. Maternidad y Tecnología*. Madrid, Siglo XXI.

UPF (2006). El preu de l'habitatge s'alenteix, però Barcelona continua sent la ciutat més cara e-notícies 4 d'Octubre de 2006 <http://www.upf.edu/grec/en/0607/1004.htm> [Data de consulta 2 de Desembre 2006]

U.S. Code. (2002) *Public Law 107-207 Title 1, Chapter 1: Rules of Construction Section 8*.

Valls A, Páramo S, Hernández-Ruanova B i Grupo Colaborativo Español Surfactante (2004) Tratamiento con corticoides prenatales y surfactante precoz en recién nacidos de igual o menos de 30 semanas de gestación. *Anales de Pediatría*, vol 61, nº 2, Agosto 2004.

Valls A, Alvarez FJ, Castiasoro E. (1999) Ventilación líquida en el periodo Neonantal. A: Raspall F, Demestres X. (1999) *Tópicos en Neonatología*. Barcelona, EASO, 183-196.

Valls A, Pijoan JL, Pallás CR, de la Cruz J. (2006) Un sistema europeo de información sobre los resultados de la asistencia a recién nacidos de muy bajo peso. *Anales de Pediatría*, vol 65, nº1 Editorial, 1-4, Julio 2006.

Vegetti-Finzi S (2004) El mito de los orígenes. De la madre a las madres, un camino de la identidad femenina. A Tubert S. (ed) *Figuras de la madre*. Madrid, Ediciones Cátedra. 121-154.

Veiga A. (2007) Nens medicament? *Pediatría Catalana*, Gener-Febrer 2007, vol nº67 nº 1.

Vento M. (2006) Reanimación normoxémica en la sala de partos. *Anales de Pediatría*, vol.64 nº 5; 419-421, Mayo 2006.

Verhagen AAE, Saber PJJ. (2005) Decisiones de final de la vida en los neonatos, abordaje realizado en Holanda. *Pediatrics*, Ed española, vol 60 nº3; 161-164. Septiembre 2005.

Warner M. (1991) [1976] *Tú sola entre las muejres. El mito y el culto de la Virgen Maria*. Madrid, Althea,Taurus,Alfaguara.