PRIMERAS ETAPAS DEL DESARROLLO DE LA PERSONA: EL DESCUIDO Y LA ÉTICA DEL ESTUPOR

Carlo Valerio Bellieni

Nuevos estilos

En los últimos años, nuevos estilos de vida en cuanto a la concepción y el embarazo se han afirmado. En algunos países europeos, la edad media del primer embarazo aumentó de 25, en 1989, a 27 años, en 1999; las investigaciones prenatales se han extendido prácticamente a toda la población; las técnicas de fecundación asistida son accesibles a todos.

Frente a estas nuevas tendencias, ¿ha habido una correspondiente mejoría en la salud de los niños? Varios estudios recientes muestran dudas al respecto.

Edad materna

Los riesgos inherentes a la edad de la madre son notorios. Recientemente, fue señalado que «el reciente aumento de nacimientos de niños de bajo peso (<2500 g) y de partos prematuros está en parte ligado al fenómeno de la concepción en edad >35 años»; otros reportan como efectos de la edad

VERTITE 255

materna avanzada: mortinatalidad, aborto espontáneo, embarazo ectópico o plurigemelaridad, malformaciones congénitas.³ Estos datos contrastan con la tendencia de posponer la edad de la primera concepción, se avalan sosteniendo que los nacidos de padres «adultos» tendrían un rendimiento escolar mejor que el de aquellos nacidos de padres jóvenes.⁴

Ecosonografias y amniocéntesis

En cuanto a las ecografías se debe recordar un estudio detallado y amplio que reporta resultados interesantes: en este estudio, 2.834 mujeres fueron divididas en dos grupos al azar. Un grupo fue sometido a un solo ecosonograma; y otro, a cinco durante el embarazo. La diferencia de crecimiento fetal fue estadísticamente significativa. Esta prueba fue replicada en 1996, pero con resultados menos claros. Recordemos que otro estudio demuestra que dos ecosonogramas durante el embarazo no influyen en la salud del concebido.

Greenough demostró que los nacidos después de amniocéntesis tienen tiesgo de ingreso en reanimación neonatal, tal vez, por una asociación entre amniocéntesis y problemas respiratorios al nacer; sin embargo, hay que recordar que amniocéntesis y vilocéntesis pueden producir muertes fetales y anomalías en las piernas. "

¿Búsqueda de la perfección o miedo?

No hay que olvidar que la saña diagnóstica prenatal puede mostrar o provocar problemas de orden psicológico:

> Cada exploración fetal, en particular la realización de un cariotipo, provoca, sobre todo en la madre, una verdadera interrupción de la

relación con el niño, que se reanudará sólo después del resultado de normalidad. A la mínima anomalía la sospecha sobre la calidad del niño induce en los padres una reacción de rechazo totalmente desproporcionada a la gravedad real."

Sabemos que el feto siente este estado de ansia materna, ya que se ha descrito que en caso de depresión o ansia materna se van a modificar los parámetros fisiológicos (movimientos, frecuencia cardiaca). Dicha ansia materna se manifiesta como rechazo en el caso de pequeños problemas fetales: «[...] una parte significativa de la población en los países desarrollados y en vías de desarrollo está a favor del aborto selectivo en condiciones como falta de dos dedos, baja estatura, obesidad». Paradójicamente, algunas veces el hijo es rechazado cuando se prevé que va a nacer indemne de una anomalía, por ejemplo, la sordera, presente en los parientes, que, a diferencia de lo pensado, quieren un heredero con sus mismos defectos. La Organización Mundial de la Salud invoca una privacidad en lo que respecta al feto para que no se revele, durante los exámenes prenatales de rutina, datos como el sexo o la estatura prevista, que podrían llevar a interrupciones eugenésicas del embarazo."

Fecundación in vitro

La fecundación médicamente asistida ha sido ya objeto de señalamientos por su no-inocuidad. "Algunos ligan esto no solo a la gemelaridad producida a menudo por esta técnica, sino también a una alteración intrínseca del normal desarrollo del cigoto, que al momento de la concepción no tiene contacto con las proteínas producidas por la mucosa tubárica" con posibles efectos aun para los embarazos no gemelares: "" «Muchos niños nacidos de una fecundación in vitro —escribe Stromberg en The Lancet — son sanos, pero

VERTICALIS 267

tienen un alto riesgo de discapacidad neurológica». Y un artículo editorial del mismo número añade: «Los niños nacidos en Suecia con fertilización in vitro tienen tres veces más parálisis cerebral que los concebidos naturalmente».

En el caso de la técnica ICSI se reportan ulteriores riesgos. ^{25 ta} La fecundación asistida médicamente es también causa de aumento de ingreso de niños por reanimación neonatal: en Francia esta tasa aumentó de 1995 al 2001 en un 20%. ²⁵

Iatrogenia

¿Qué liga a estos cuadros? Contradictoriamente, parece que al crecer las garantías para la madre se reducen las del hijo. Es un fenómeno nuevo: la aceptación, tal vez inconsciente, de la alea de producir un daño a la prole.

Hasta ahora se había recurrido a las nuevas técnicas con el objeto de evitar anomalías fetales. Se llega a impedir el nacimiento del fruto de la concepción en un cuadro fundamentalmente centrado en el deseo y el miedo de los padres por su propio «mañana», pero incluyendo también el interés por el mañana del hijo, en una malentendida ecuación entre «normalidad» y «felicidad». Incluso no se dejaba nacer al hijo aduciendo que «no hubiera sido feliz».

Ahora, el cuadro ha cambiado: el «mañana» del hijo se ha vuelto secundario: se cierran los ojos a las consecuencias que los escenarios antes mencionados hacen recaer sobre los hijos y que quedarán indelebles después del nacimiento. «Algunas mujeres quieren un test prenatal precoz independientemente del aumento del riesgo ligado al procedimiento o la relación del riesgo con la posibilidad de una anomalía fetal».²⁸ Paradójicamente, el

bien primario a salvaguardar no es ni siquiera el mañana de los padres: las consecuencias de estas actitudes son claramente tales que comprometen un normal desarrollo de la vida social de la pareja. Queda, entonces, como único bien el «hoy», es decir, la satisfacción del narcisismo que no sabe construir, pero que no puede renunciar a la afirmación de sí como ser fecundo. Pero ¿fecundo de quién? Fecundo de su proyecto, no más abierto a la gratuidad de un acontecimiento pro creativo que desde siglos lleva aprensión a la familia, pero también estupor.

Así, un escenario nuevo se abre: se considera superado el nivel del debate sobre la licitud de la interrupción del embarazo y se pasa a un panorama cuyas posibilidades teratogénicas e iatrogénicas se conocen y se aceptan, con consecuencias patológicas visibles y dolorosas.

Podríamos llamarlo «descuido del Yo», pues lo que constituye la persona es el deseo, de construir, de vivir, mientras que este escenario nace del miedo de la realidad, del futuro y del deseo mismo.

Ética del estupor

El miedo al futuro y a lo imprevisto, ¿ha de ser la única ley? Un reciente artículo del Journal of Medical Ethics sugería que «un manantial del renacimiento moral e intelectual para el médico moderno reside en reencontrar el sentido de estupor hacia el cuerpo humano, su puesto en el reino natural, y su milagrosa función como fuente y medio de la experiencia humana». La palabra «estupor» tiene su contrario en la palabra «control». Parece que hoy día lo ideal es poder tenerlo todo bajo nuestro control. Esto engendra solo estrés. Como uno no puede llegar a conocer, prever, atajarlo todo, siempre habrá algo que sea imprevisto. El imprevisto es el gran enemigo de la sociedad moderna y,

VEHIMIS 269

como la calidad primera que describe el nacimiento es el imprevisto (por lo menos porque no es un automatismo y su fruto se encuentra escondido por nueve meses), este se vive con ansia y miedo. Sin embargo, el imprevisto es la llave de la vida: «Es propio de todo nuevo inicio irrumpir en el mundo como una infinita improbabilidad: pero este "infinitamente improbable" constituye de facto el tejido de todo lo que se llama real», 6 y el estupor es la capacidad de reconocer la bondad del imprevisto. Sin estupor el hijo se reduce a «proyecto», a «producto», y el hombre mismo será ahora proyecto y ahora producto. Sin estupor no hay posibilidad de aliviar el sufrimiento, ya que el estupor (el preguntarse «¿quién eres?», «¿de quién eres tú, no eres mío?») posibilita comprender lo que el sufrimiento quiere: empatía y respeto, pero no sentimentalismo: el sentimentalismo es «ser emotivos sin compartio»." Qué estupor hay en el reconocer que un niño del tamaño de una mano manifiesta dolor y que en su minúscula manera quiere la salud. Mirar al niño así nos dejó a los clínicos descubrir su dignidad. Descubrimos, así, dos cosas: que el feto (el prematuro) sufre y que esto es aliviado por una presencia.

En dos estudios recientes, " quisimos estudiar la capacidad de la presencia humana para aliviar el dolor, demostración del profundo deseo de manifestarse presente aun tan precozmente. Estudiamos niños prematuros y a término durante la toma de muestra de sangre usando una técnica de estimulación sensorial para confortar al niño: lo llamamos «saturación sensorial». Consiste en distraer y confortar a través del masaje, la palabra, la mirada, ofreciendo manos perfumadas, agua y azúcar en la boca. Registramos una baja en el tiempo de llanto y de tanteo de dolor, respecto de un grupo de control y, también, respecto de grupos de niños a los que, según afirma la literatura, dimos solo agua y azúcar como analgésico. El éxito lo atribuimos a la teoría fisiológica de la cancela de Walls y Melzack," sin embargo, como

esta teoría comprende dimensiones afectivo-emocionales del dolor," intuimos que hay algo más, por ello, algunas observaciones ulteriores son necesarias: al dar azúcar dos minutos antes de pinchar el talón o poner un chupón en la boca del recién nacido durante la toma de muestras produce escasa analgesia. La analgesia es mucho mayor si el recién nacido siente una presencia a su lado. Esto sucede con la técnica que propusimos, pues se establece una relación y los niños no se sienten solos y abandonados durante la experiencia dolorosa. Schopenhauer definió el sufrimiento como la distancia entre lo que demandamos o esperamos de la vida y lo que en realidad obtenemos. "Los recién nacidos sienten dolor y tienen desco: sufren. Eso es porque afirmamos que la intervención médica no debería limitarse a fármacos y procedimientos técnicos. La palabra clave es «presencia», ya que eso es lo que se requiere y se necesita. Es difícil de suministrar porque no es una medicina y no puede ser dada por un operador desatento; pero es la única manera de reconocer la dignidad del paciente y del operador.

Al excluir el estupor se engendra dolor

La verdad es que muy a menudo la respuesta más simple al dolor ha sido su negación. Hasta los años ochenta, tanto por miedo a los efectos colaterales de los analgésicos como por prejuicio, el dolor del recién nacido ha sido siempre negado.

Anand fue el precursor de los estudios sobre el dolor en esta edad de la vida. Demostró en 1985 que el feto y el recién nacido sienten el dolor. Es trastornante pensar que hasta entonces las intervenciones quirúrgicas sobre los recién nacidos se hacían comúnmente sin anestesia." «Como los prematuros y los nacidos a término no tienen memoria del dolor, ellos no

VERITERS 271

son probablemente capaces de discriminar el dolor de otros estímulos».*

En 1988, una búsqueda entre los anestesiólogos ingleses e irlandeses mostró que el 60% de ellos no creía que los recién nacidos sintieran dolor, y solo el 10% prescribía opióides en el caso de intervenciones quirúrgicas mayores.*

Es claro que con esta actitud se evita considerar al dolor para evitar considerar al paciente y su calidad humana. Es la falta de estupor frente al hombre mismo, frente a la enfermedad.

¿Han cambiado desde entonces las cosas? En teoría sí: se han multiplicado los estudios sobre el dolor del recién nacido, y el dolor del feto también ha sido considerado: «El feto posee desde el 4.º mes de edad gestacional (EG) las estructuras necesarias para la percepción de las diferentes sensaciones: es entonces lógico preocuparse de este dolor posible»; " en otras palabras, seguramente, el feto debe ser salvaguardado del dolor desde las 24 semanas de gestación, pero no podemos excluir que el dolor estuviese presente también antes: «La actitud entre la 15." y la 24." semana es difícil de codificarse en ausencia de datos precisos sobre el dolor a esa edad»." Sin embargo, existen voces discordantes. Un reciente artículo en Pediatric Research titulaba: «El feto siente dolor. ¿Esto significa algo para nosotros?»;4 otros artículos escarnecen también el problema: «Dolor fetal, un debate infantil», titula Derbysbire en el año 2001. "Todavía hay quien afirma que el feto no puede sentir dolor al no poder decir «Yo»; sin embargo, llegan a extender este criterio al recién nacido, así como se niega que el feto sienta el dolor se debe negar que también su análogo extrauterino lo sienta." Como se ve, la idea de sufrimiento es ligada a la de conciencia. Nosotros preferimos atarla a la idea de deseo, según afirma, como vimos, Schopenhauer. Y un feto es todo deseo, ello debido a que es todo potencia, pero también acto. Lo es porque sabe calmarse, sabe obtener, sabe preguntar, claro está, no con las

272 STERRIN

palabras. Pero ¿quién necesita palabras para reconocer la necesidad de un deseo? ¿Quién pretende palabras de un recién nacido, de un minusválido, de un enfermo grave para reconocer que desea estar bien, que desea compañía, que desea salud?

Sin embargo, si se niega que el feto sufra se llega a otras consecuencias. Y de un error nace el absurdo: hasta se negará que los animales sienten dolor. «Aunque el comportamiento del perro sugiere que tenga dolor, no puedo decir si su relación con el dolor es igual al mío. No sé si el perro está consciente de su cuerpo ni si puedo identificar, reflexionar y controlar su dolop; y se llevan argumentos para identificar la conciencia del perro con la del feto explicando que «no pienso que podemos tener dolor si no somos conscientes de nosotros mismos y de nuestros cuerpos». Pero ¿dónde detenerse? Doval y Wilsher" llegan a afirmar que el niño en los primeros meses de vida no es persona, así como el minusválido («ni los recién nacidos sanos poseen estos atributos, pues no son personas»; «algunos niños están tan comprometidos mental y físicamente que su potencial para convertirse en personas está comprometido»). Derbyshire lleva este límite al año de vida atando el estatus de persona a la capacidad de sentir dolor: «La falta de autoconciencia y habilidades conceptuales y simbólicas significa que podemos estar seguros de que toda experiencia fetal y neonatal tiene escasa significación [...], La experiencia del dolor surge aproximadamente a los doce meses de edad»." Por su parte, Engehardt aprueba la práctica de someter al recién nacido a procedimientos dolorosos sin anestesia.

Pero partamos de los datos y no de los predatos: el prematuro (el feto) siente dolor, es capaz de sufrir, y debemos traer a cuento las consecuencias. Nos viene a la memoria el año 1874, cuando, según algunos relatos, los derechos de los niños se afirmaron por primera vez gracias a la acción de la sociedad

SERIORS 273

de los derechos de los animales. ¿Es posible que gatos y ratones tengan garantías en caso de intervención dolorosa y no las tenga un feto? ¿Debemos esperar que el feto humano sea equiparado a un animal para que alguien se ocupe de él? ¿Cómo no considerar un derecho el que el feto no reciba dolor?

Sin embargo, frente al dolor de un feto, de un recién nacido, la respuesta no puede ser solo el fármaco. La mirada humana pide dignidad, y este respeto que se le debe implica que no se le infrinja dolor. Por otro lado, el mismo sufrir, o sea, tener un deseo de bienestar, de salud, de humanidad completa y compartida, afirma la dignidad de quien lo lleva. La persona que sufre no busca solo el fármaco, sino una presencia que escuche y acoja su dolor. Para el animal, el problema es la analgesia; para el hombre, el «respeto», es decir, una mirada que no olvide que él es un valor mayor que la suma de las partes que a una primera mirada parecen componerlo. ¿Cómo no rendirse delante de la presencia de alguien sufriendo, aunque sea escondido y minúsculo, delante de la evidencia de su presencia? ¿Cómo no preguntarse si el dolor es la única vía; si la analgesia, la última solución?

Las intervenciones sobre el feto y el recién nacido han de confrontarse con estos dilemas en una sociedad en evolución. El desarrollo de la técnica no puede olvidarse que su objeto es un hombre, y la razón de los investigadores no puede conformarse con una idea de hombre no iluminada por el estupor que permite ver a lo humano en todas (¡todas!) sus formas. «El hombre no nace para morir, sino para comenza»."

Notas

¹Serra, G. e I. Bertini. «Nascère nel terzo millennio». En Il bambino, suoi diritti, nostri doveri. Siena: Cantagalli, 1999, pp. 17-28.

²Tough, S., C. Newburn-Cook *et al.* «Delayed chidbearing and its impact on population rate changes in lower birth weight, multiple birth, and preterm delivery». *Pediatrics*, n.° 109, 2002, pp. 399-403.

³Stein, Z. y M. Susser. «The risks of having children in later life». British Medical Journal, n.° 320, 2000, pp. 1681-1682.

⁴Zybert, P., Z. Stein et al. «Maternal age and children's ability». Percept Mot Skills, n. ^a 47, 1978, pp. 815-818.

³Newnham, J., S. Evans et al. «Effects of frequent ultrasound during pregnancy: a randomised controlled trial». *The Lancet*, vol. 342, n. ^o 8876, 1993, pp. 887-891.

⁶Evans, S., J. Newnham et al. «Characterisation of the possible effect on birthweight following frequent prenatal ultrasound examinations». *Early Human Development*, vol. 45, n. ⁶ 3, 19 de julio de 1996, pp. 203-214.

⁷Koh, S. «The safety of diagnostic continuous wave ultrasonic irradiation-a clinical study serum hemoglobulin level and scanning electron microscopic finding of maternal and cord blood in vitro». Acta Obstetrica et Gynaecologica Japonica, vol. 33, n.º 4, 1981, pp. 469-478.

*Ewigman, B., J. Crane et al. *Effect of prenatal ultrasound screening on perinatal outcome». RADIUS Study Group. The New England Journal of Medicine, vol. 329, n.° 12, 16 de septiembre de 1993, pp. 821-827.

⁹Greenough, A., S. Naik et al. «Invasive antenatal procedures and requirement for neonatal intensive care unit admission». Eur J Pediatr, n.º 156, 1997, pp. 550-552.

Alfirevich, Z. «Early amniocentesis versus transabdominal chorion villus sampling for prenatal diagnosis». Cochrane Database of Systematic Reviews, n. º 2, 2000, p. CD000077.

"Vial, M., A. Benoit et al. «Maltraitance du foetus et du nouveau-né». Ann Pediatr, vol. 43, n.° 6, 1996, pp. 446-455.

¹²Monk, C. «Stress and mood disorders during pregnancy: implications for child development».
Psychiatr Q, vol. 72, n.º 4, 2001, pp. 347-357.

VERTIATIS

¹³ Allister, L., B. Lester et al. «The effects of maternal depression on fetal heart rate response to vibroacoustic stimulation». *Developmental Neuropsychology*, vol. 20, n. ° 3, 2001, pp. 639-651.

"Sjostrom, K., L. Valentin et al. «Maternal anxiety in late pregnancy: effect on fetal movements and fetal heart rate». Early Human Development, vol. 67, n.° 1-2, abril de 2002, pp. 87-100.

¹⁵Henn, W. «Consumerism in prenatal diagnosis: a challenge for ethical guidelines». *Journal of Medical Ethics*, vol. 26, n. ^o 6, diciembre de 2000, pp. 444-446.

¹⁶Middleton, A., J. Hewison et al. «Prenatal diagnosis for inherited deafness—what is the potential demand?». Journal of Genetic Counselling, vol. 10, n.° 2, abril de 2001, pp. 121-131.

World Health Organization: Proposed International guidelines on Ethical Issues in medical genetics and genetic services, Ginebra: WHO, 1998.

¹⁸Mitchell, A. «Infertility treatment: more risks and challenges». The New England Journal of Medicine, n. ° 346, 2002, pp. 769-70.

¹⁹Koten, G. «Adverse effects of assisted reproductive technology and pregnancy outcome».
Pediatric Research, n.º 136, 2002.

²⁰Relier, J. «Influence of maternal stress on fetal behavior and brain development». *Biology of the Neonate*, n. ° 79, 2001, pp. 168-71.

²¹Gandolfi, F. «The role of the fallopian tube. Communication at "The early human life"». Rome, septiembre de 2000, pp. 6-8.

²²Stromberg, B., G. Dahlquist et al. «Neurological sequelae in children born after in-vitro fertilisation: a population-based study». *The Lancet*, n. ° 359, 2002, p. 4615.

²⁵Schieve, L., S. Meikle et al. «Low and very low birth weight in infants conceived with use of assisted reproductive technology». New England Journal of Medicine, n. of 346, 2002, pp. 731-737.

²⁴Healy, D. y K. Saunders. «Follow-up of children born after in-vitro fertilization». The Lancet, n. o 359, 2002.

²⁵Hansen, M., J. Kurninczuk et al. «The risk of major birth defects after intracytoplasmic sperm injection and in vitro fertilization». New England Journal of Medicine, n.º 346, 2002, pp. 725-730.

²⁶Cox, G., J. Burger et al. «Intracytoplasmic sperm injection may increase the risk of imprinting defects». The American Journal of Human Genetics, vol. 71, n.º 1, 2002, pp. 162-164.
²⁷Mamelle, N. «Conclusion du rapport AUDIPOG "Santé périnatale 2001"», Paris, n.º 5, otoño de

2002.

²⁴Strane, L., J. Evans y J. Hamerton. «Chorionic villus sampling and amniocentesis for prenatal diagnosis». *The Lancet*, n.° 349, 1997, pp. 711-714.

PRIMERAS ETAPAS DEL DESARROLLO DE LA PERSONA: EL DESCUIDO Y LA ÉTICA DEL ESTUPOR

²⁹Evans, M. y D. Greaves. «A renaissance for the sense of wonder?». *Journal of Medical Ethics:* Medical Humanities, n. ° 27, 2001, p. 1.

Arendt, H. Vita Activa. Traducción de G. Zanetti. 5.º ed. Milán: Bompiani, 1988, p. 79.

"Scola, A. Salute e Salvegga: un centro di gravità per la medicina. Siena: Cantagalli, 2000, pp. 30 y 64.

³²Bellieni, C., G. Buonocore et al. «Sensorial saturation: an effective tool for heel-prick in preterm infants». Biology of The Neonate, n. 980, 2001, pp. 15-18.

Bellieni, C., F. Bagnoli. «The effect of multi-sensory stimulation on analgesia in term neonates: a randomized controlled trial». Pediatric Researts, 2002, en imprenta.

"Melzack, R, y P. Wall. «Pain mechanisms: a new theory». Science, vol. 150, n.º 699, 1965, pp. 971-979.

Melzack, R. «From the gate to the neuromatrix». Pain Supplement, n.º 6, 1999, pp. S121-S126.

Schopenhauer, A. On the basis of morality. Traducción de E. Payne. Indianapolis: Bobbs-Merrill, 1965, p. 196.

³⁷Beyer, J., De Good, D. et al. «Patterns of postoperative analgesic use with adults and children following cardiac surgery». Pain Supplement, vol. 17, n. o 1, 1983, pp. 71-81.

"Richards, T. «Can a fetus feel pain?». British Medical Journal, n. 291, 1985, pp. 1220-1221.

³⁰De Lima, J., A. Lloyd-Thomas et al. «Infant and neonatal pain: anaesthetists' perceptions and prescribing patterns». British Medical Journal, n.º 313, 1996, p. 787.

"Vial, M., A. Benoit et al. «Maltraitance du foetus et du nouveau-né». Ann Pédiatr, vol. 43, n.º 6, 1996, pp. 446-455.

"Mahieu-Caputo, D. «Prise en charge de la douleur chez le foetus et le nouvezu-né. XIVes journées des techniques avancées en gynécologie-obstétrique, PMA et pédiatrie [JTA]». La Lettre du Gynécologue, n.° 242, 1999, pp. 15-21.

⁴²Bhutta, A. «Fetal response to intra-uterine needling; is it pain? Does it matter?». *Pediatric Research*, 2002.

"Derbyshire, S. «Fetal pain: an infantile debate». Bioethio, vol. 15, n.º 1, 2001, pp. 77-84.

"Englehardt, T. The Foundations of Bioethics. Nueva York: Oxford University Press, 1986, p. 113.

Doyal, L. y D. Wilsher. «Towards guidelines for withholding and withdrawal of life prolonging treatment in meonatal medicine». Archives of Disease in Childhood Fetal Neonatal Ed. n.º 70, 1994, pp. F66-F70.

"Derbyshire, S. «Locating the beginnings of pain». Bioethics, vol. 13, n. 1, 1999, pp. 1-31.

"Arendt, H., op. oit., p. 182

VERGIALIS