

Artículo

CARME SERRADELL I ALONSO

L'assistència a prematurs extrems

➤ Carme Serradell i Alonso. Metge pediatra. Doctora en Antropologia.

Resum

Els avenços tecnològics han permès salvar la vida als prematurs que fins fa poc morien per immadurs. El prematur extrem viu una situació de risc que pot esdevenir fàcilment de dany. És difícil per als pares decidir què fer en el moment del part prematur si la informació previa és parcial i només surten als mitjans de comunicació les gestes de la tecnologia parlant dels *nens miracle*. L'aplicació de la tècnica per part dels metges en la recuperació de nens fetals hauria d'anar acompanyada de la seva responsabilitat en els resultats, tant si són bons com si no ho són tant. La societat ha de disposar d'aquesta informació, que no pot quedar restringida només en els àmbits mèdics, en especial sobre causes afavoridores de la prematuritat, com ara la ingestió de tòxics, la pol·lució ambiental, l'edat materna i la implantació de múltiples embrions en les tècniques de reproducció humana assistida.

Paraules clau

Prematuritat extrema; informació prèvia; causes previsibles; ètica de la responsabilitat.

Abstract

*Advances in technology have allowed to save the lives of premature infants who would have otherwise perished because of immaturity. However, extremely premature neonates are in a risk situation that can lead to damage. During premature delivery it's difficult for parents deciding what to do as they only have biased information focussed on what media call *miracle kids*. Doctors should be committed to using technology in a responsible way when trying to recover *foetal infants*, either achieving good results or getting bad ones. This information should be transmitted not only through medical environments but to the whole society, once we know some of the factors that cause premature birth (that is: toxic ingestion, environmental pollution, maternal age and multiple embryo transfer using assisted fertilization techniques).*

Key words

Extremely premature infants; information; assisted fertilization techniques; ethics and responsibility.

L'atenció a prematurs extrems, entesos com a prematurs de menys de 28 setmanes de gestació, és una responsabilitat a assumir, tant per pares com per metges, sobre la vida que viurà una altra persona: el prematur.

La compressió i la solidaritat que es dona als pares del prematur quan s'intueix que hi ha una situació d'especial gravetat hauria d'anar precedida, o com a mínim alternada, per la consideració envers el prematur que es farà viure. I això serà possible si la societat té prou informació sobre la situació de risc que representa per al prematur haver nascut abans de temps.

Als mitjans de comunicació encara preval la idea que fer viure a un nen fetal de 286 gr. es un èxit a imitar (Sastre, 2007):

"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 neurodesenvolupament" (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).

Quan pares i metges assumeixen el risc, o la responsabilitat, es que deuen saber què és bo i què és dolent per el

prematurs. I això es farà a partir de valors que es pressuposa que seran els mateixos que tindrà la nova persona, tot i que per poder optar pels mateixos valors que els seus pares, haurà de tenir autonomia, cosa que potser no arribarà a gaudir mai.

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 independentment de l'edat que tingués, de manera que atendre un prematur de 28 setmanes ha arribat a ser relativament "fàcil". Aquesta tecnologia punta s'ha anat aplicant a nens cada vegada més immadurs. El mateix Govern reconeix que els nens de risc, els de baix pes i els prematurs, tenen problemes de diferent magnitud: *"En el nadó de risc, la majoria de les seqüeles greus i les seves causes s'identifiquen 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, dispràxies i trastorns de l'aprenentatge"* (Generalitat de Catalunya, 2003: 420).

Artículo

Si tenim en compte l'article 4 de la Declaració Universal sobre Bioètica i Drets Humans de la UNESCO (2005):

Article 4. Beneficis i efectes nocius

Quan s'apliquen i es fomenten el coneixement científic, la pràctica mèdica i les tecnologies relacionades, s'han de potenciar al màxim els beneficis directes i indirectes per als pacients, els participants en les activitats de recerca i altres persones implicades, i cal reduir al màxim els possibles efectes nocius per a aquestes persones;

hauríem de reflexionar sobre si l'atenció als prematurs extrems es pot considerar assistència o investigació. Aclarim la definició d'investigació per treure-li, si cal, la part d'experimentació que angoixa només d'imaginar-la.

Així, segons el Diccionari de la Llengua Catalana:

- **Investigar:** Encercar, cercar de descobrir o conèixer alguna cosa indagant i examinant atentament tot vestigi, tot indici.

- **Experimentar:** Producció artificial i controlada d'un fenomen per tal de dur a terme la comprovació d'una hipòtesi.

Els neonatòlegs i infermeres de diferents serveis de neonatologia, preguntats sobre si: *"La recuperació dels grans prematurs es considera assistència o investigació?"*, tothom ha negat d'entrada cap tipus d'investigació, menys tres neonatòlegs que pensen que sempre s'està investigant, o que la investigació sempre va lligada a la pràctica. Ha calgut matisar que investigació no volia dir experimentació i, posteriorment, s'ha reconegut que l'assistència sempre reporta investigació: *"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"*, *"todo está implicado, 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"*.

Lucey (2004) 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 aleatoritzades totes les tècniques que s'utilitzen: 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.

Lucey (2004, ed esp.) afronta el problema exposant que s'està tractant nens fetals, que estem en ple estudi, però sense haver-lo dissenyat, i que deixem que la informació al públic sigui parcial. Continua dient que és gairebé impossible determinar com prenen les decisions els obstetres, els pares, els neonatòlegs i les infermeres neonatals, i que

actualment un gran nombre d'aquests nounats sobreviuen: *"Suponemos que si los tratamientos tiene 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)"*. I es qüestiona si té algun sentit que els supervivents rebin tensioactius i ventilació amb gran freqüència, ja que tenen pocs alvèols.

El concepte de *deslizamiento terapéutico* que aquest autor empra es podria relacionar amb el *pendent rellescós* 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.

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. Però 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"*.

Es per això que cal un seguiment dels nens que s'han recuperat de manera intensiva i saber com estan quan tenen més edat. Però aquest seguiment necessita tants o mes recursos que els que s'empren en fer Unitats de Cures Intensives noves i sembla ser que no és el cas, per la qual cosa es confia en la voluntarietat dels equips que volen fer-ho donat que no en tenen cap obligació.

Un aspecte que dificulta aquest seguiment és que hi ha diferents maneres de fer estadístiques: *"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*

Artículo

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)

Segons Lorenz (2004), les qüestions 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?

És difícil saber quan s'ha de parar. El problema no és tant reanimar un nadó com 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-hi d'acord o no.

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 en joc 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.

Al programa "30 minuts" emès a TV3 el dia 7 de Novembre del 2004 sobre *Nens miracle*, es parla que 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 coneixerà molt més sobre les conseqüències que patirà al llarg de la seva vida. El Dr. Marlow afirma que es registrarà pel que demani la societat en què treballa encara que no hi estigui d'acord.

A Espanya, a la Gran Bretanya i a la major part d'Europa, no hi ha límit per a l'edat mínima en què s'ha de reanimar, mentre que a Holanda cap centre no 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 co-

mençar amb les cures intensives per a nounats. Lucey (2004) diu que un nombre significatiu d'aquests *marginally viable fetal infants* (nens fetals de viabilitat marginal) sobreviuen amb un gran nombre de serioses morbiditats a la unitat neonatal.

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 atén 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 a qui es troba a urgències a primera fila, tots atenen 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 altra 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. 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.

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 a una anàlisi paral·lela la seva incidència en la quotidianitat: "*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?*".

Quan s'analitzen els diferents articles de la Declaració Universal de Bioètica i Drets Humans en general s'apliquen a situacions relacionades amb adults. Però si els apliquem als prematurs poden ser igualment vàlids. De manera que l'article 7, en el seu apartat b), parla de poder dir *no*:

Article 7. Persones sense capacitat per donar el seu

consentiment

b) *tan sols s'han de dur a terme activitats de recerca que redundin directament en benefici de la salut de la persona interessada, quan s'hagi obtingut l'autorització i s'hagin reunit les condicions de protecció prescrites per la llei, i si no hi ha una alternativa de recerca comparable amb participants en la recerca capaços de donar el seu consentiment. Les activitats de recerca que no comportin un possible benefici directe per a la salut només s'han de dur a terme de manera excepcional, amb les restriccions més àmplies, i exposar la persona únicament a un risc i una coerció mínims i, si s'espera que la recerca redundi en benefici de la salut d'altres persones de la mateixa categoria, d'acord amb les condicions prescrites per la llei i de forma compatible amb la protecció dels drets humans de la persona. S'ha de respectar la negativa d'aquestes persones a participar en activitats de recerca.*

Lucey (2004, ed. esp.) 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”.*

Els pares poden dir que no? Tenen prou informació? És en el moment del part prematur quan els pares han de sentir per primera vegada què significa la prematuritat?

El Dr. Levene, al programa “30 minuts” emès a TV3 el dia 7 de Novembre del 2004 sobre *Nens miracle*, pensa que el que pot ser millor per una família potser sigui 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.

Segons Prunera, infermera de neonatologia, la denúncia al·legant falta d'informació encara no es dóna, però que

només és qüestió que hi hagi un primer cas on uns pares facin una demanda i el jutge digui que tenen raó perquè 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 qui governin, en definitiva.

Lorenz (2004, ed. esp) recorda l'autonomia que es dóna a la decisió paterna als Estats Units i que seran els pares qui diran si la relació benefici/perjudici 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.

El mateix autor es pregunta si després d'acceptar que són els pares degudament informats qui decideixen, el metge assessor ajuda en 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 qué 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 del hecho 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?”.*

Lucey (2004, ed. esp.) afirma que aquests nounats no són *nens miracle*, en contraposició a nombrosos titulars de reportatges de la premsa escrita o televisius, ni que els metges siguin treballadors del miracle ni *bojos 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”.*

La prematuritat és una situació molt greu, el nombre de supervivents és baix i la probabilitat de presentar problemes d'aprenentatge és alta i, si bé el nombre de supervi-

vents és superior ara que al principi, això no vol dir que les seqüeles hagin disminuït. Al programa "30 minuts", abans esmentat, es diu que: "Tots els països que són suficientment rics com per econòmicament poder-se permetre les cures intensives a nounats, 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, i si són discapacitats els hem de garantir la millor atenció possible".

Després de llegir l'article 15 de la Declaració de Bioètica i Drets Humans:

Article 15. Aprofitament compartit dels beneficis

Els beneficis resultants de tota recerca científica i les seves aplicacions s'han de compartir amb la societat en conjunt i al si de la comunitat internacional, en particular amb els països en via de desenvolupament.

hi ha una pregunta a fer: és desitjable que la recuperació de nens fetals sigui un bé exportable i desitjable que arribi a tot el món, com les vacunes?

Article 20. Avaluació i gestió de riscos

S'ha de promoure una avaluació i una gestió apropiades dels riscos relacionats amb la medicina, les ciències de la vida i les tecnologies connexes.

La Dra. Costeloe, al programa "30 minuts" repetidament citat, parla sobre la recuperació de prematurs extrems i diu: "Estic avergonyida de dir com a pediatria 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 nounats. La idea que tu pots fer-hi alguna cosa i el nen pot marxar a casa seva, és suficient per a molta gent". L'autora diu que ha començat a tenir en compte les conseqüències i les lliga amb la finalitat que inicialment és salvar la vida del prematur. No s'ha d'esperar a sentir culpa per a ser responsable. No saber les conseqüències (potser es podien haver previst?) no ha d'eximir de ser responsable dels propis actes. En època de la ciència, el saber es poder i el poder ha de ser responsable.

Podria la biomedicina necessitar una auditoria externa on hi podrien participar els ciutadans que la utilitzen (segons la Consellera de Salut), 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?.

Fer de metge té els seus perills i si, per una banda, es pot estar orgullós de la feina feta quan surt bé, no es pot dissociar de la responsabilitat dels possibles problemes que patirà aquell nen fetal recuperat perquè tècnicament va ser factible. No només som responsables dels nens que surten bé. Alguna cosa hi devem tenir a veure amb els que

no deixem marxar. Una cosa són els problemes que pot presentar un nounat 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 possibilitat de 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 allò que la naturalesa té previst, que els humans han d'estar gestant-se 280 dies.

Quan els metges anomenen *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 en els 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.

I ara es quan ens podem preguntar: es pot evitar la prematuritat? Hi ha causes imprevisibles que, per definició, no es pot saber quan ocorreran. Però del que sí que ja tenim estadístiques és de la relació entre edat materna i tècniques de reproducció assistida i l'augment de la prematuritat. El tabac, el medi ambient i el calendari laboral són altres causes identificades però poc prioritzades. "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) Com es que, tenint aquestes causes plenament identificades no es tenen en compte i es continuen embarassant dones de 60 anys i amb múltiples embrions per garantir-ne "l'èxit"? Quina idea de maternitat justifica hormonar un úter perquè retingui els embrions implantats a preu d'or?

El cost emocional dels pares, germans i família no es cotitza en cap mercat, i en tenim poques dades, i del cost econòmic sembla de mal gust parlar-ne perquè tenim la idea que per als infants cal fer *tot el que calgui*.

Es de desitjar que, tal i com es recomana en l'article 23

Artículo

de la Declaració, entre tots avancem en l'assistència als prematurs extrems, què ho parlem i raonem:

Article 23. Educació, formació i informació en matèria de bioètica

1. *Per promoure els principis enunciats en aquesta Declaració i entendre millor els problemes plantejats en l'àmbit de l'ètica pels progressos de la ciència i la tecnologia, en particular per als joves, els estats s'han*

d'esforçar no només por fomentar l'educació i la formació sobre la bioètica en tots els aspectes, sinó també per estimular els programes d'informació i difusió de coneixements sobre la bioètica.

2. *Els estats han d'encoratjar les organitzacions intergovernamentals internacionals i regionals, com també les organitzacions no governamentals internacionals, regionals i nacionals, perquè participin en aquesta tasca.*

Bibliografia

- Declaració Universal sobre Bioètica i Drets Humans
http://www.pcb.ub.es/bioeticaidret/archivos/pdf/CatUNESCO_DeclBio_Cat.pdf [Data de consulta: 1 de Febrer de 2009]
- 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 (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].
- Hastings Center (2004) [1996] Los fines de la Medicina. El establecimiento de unas prioridades nuevas. Barcelona, Fundacio Victor Grifols i Lucas.
- Lorenz JM. (2004) Compasión y Perplejidad. Pediatrics, Ed. española, Vol 757, nº2 ,60,Febrero 2004.
- 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.
- 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.
- Sastre N. "Una nena que va pesar 284 gr. al néixer, compleix quatre mesos" El Periódico, 21 de Febrer de 2007.
- TV3. "30 minuts" 7 de Novembre del 2004 : "Nens miracle".