

DANDO UNA OPORTUNIDAD A LA VIDA: LA INFLUENCIA DEL PERSONAL SANITARIO

GIVING LIFE A CHANCE: HEALTH PROFESSIONALS' INFLUENCE ON MOTHERS' DECISIONS

Rosalía Baena Molina

*Departamento de Filología
Universidad de Navarra
31080 Pamplona. Spain
rbaena@unav.es*

«Giving Life a Chance» ofrece, una vez más, la perspectiva de una madre sobre el equipo de profesionales que ha acompañado a sus tres embarazos. Nirmmla Jegatbesan es una mujer de Singapur de clase media que trabaja en la Cruz Roja y cuya vida se complica bastante: en su primer embarazo descubre que sufre de lupus, motivo por el que su hijo no parece crecer; a los dos años de nacer descubren que este primer hijo es autista; durante su segundo embarazo, además de los sangrar durante seis meses, necesita inyectarse hormonas diariamente para no perder al bebé, así como enoxaparina para evitar coágulos en la sangre, además de aspirinas, esteroides orales y medicamentos para el hipotiroidismo. Cuando decide dejar de trabajar para cuidar a sus hijos, descubre para su gran sorpresa que espera un tercer hijo. A pesar de las pocas

fuerzas, la poca salud y los pocos recursos económicos, decide seguir adelante.

Sin embargo, la autora cuenta cómo lo peor aún estaba por llegar. No sólo se trataba de la medicación, las náuseas o el agotamiento, sino que a esto se sumaba la angustia que le produce la información descorazonadora que le van proporcionando los sucesivos tests prenatales: higroma quístico, posible síndrome de Down o síndrome de Turner, alta probabilidad de morir al nacer, etc. Esta angustia se refuerza con la actitud de los profesionales sanitarios. Por un lado, incluso antes de detallar los problemas del bebé, le sugieren y le insisten en que termine el embarazo o que deje de administrarse un tratamiento muy caro que recibe para que el lupus no afecte al crecimiento de su hijo. Por otro lado, una vez que ella decide seguir adelante, no encuentra ningún apo-

yo. Es especialmente conmovedor cuando la autora relata cómo de haber decidido seguir adelante con su embarazo a pesar de todos los riesgos (la discapacidad que presentara el bebé, la alta probabilidad de que no sobreviviera, el empeoramiento del lupus, etc.), la actitud de los profesionales sanitarios pesaba sobre ella de modo muy negativo:

Perdía la seguridad en mí misma para seguir adelante con el embarazo con valentía, especialmente en presencia de profesionales sanitarios. Mi reumatólogo me aconsejó que interrumpiera las inyecciones porque ‘el diagnóstico médico indica que no hay razón para mantener el embarazo a este nivel’. La enfermera que me asistió en la camilla en maternidad negaba con la cabeza compasivamente y me decía suspirando: ‘He visto muchos casos como este; no tienen ninguna esperanza de sobrevivir. El feto tiene parece estar tan mal que es mejor no dejarlo vivir – siempre puedes intentarlo otra vez’. Nuestro pediatra confirmó que la literatura médica ha demostrado que en casos excepcionales el

hidroma desaparece por sí mismo, pero esos bebés normalmente ‘tienen el síndrome de Turner y son intelectualmente retrasados’.

Contra todo pronóstico finalmente nace una niña sana, por lo que la autora termina el relato con un gran alivio por haber acertado en su decisión de apostar la vida. La autora comenta que no existe algo como una vida normal, sino que todas las vidas están llenas de riesgos. Esta historia cuestiona si realmente es una buena opción dejar de tener un hijo por el riesgo a que sufra una enfermedad.

La proliferación de este tipo de narrativas personales sobre la experiencia del diagnóstico prenatal y la influencia del personal sanitario en todo el angustioso proceso del embarazo, pone de relieve patrones comunes en la experiencia de mujeres muy distintas. De muchos puntos del mundo, tanto a favor como en contra del aborto, inciden en la idea de que algo está fallando cuando las madres tienen que sufrir este tipo de trato. La perspectiva de la madre la aúna frente a un profesional sanitario que no parece en ocasiones tener en cuenta su versión de la historia.

Título: «Giving Life a Chance»

Autora: Nirmala Jegathesan

(Traducido por Adriana Gordejuela y Rosalía Baena. Derechos de autor adquiridos de Spinifex Press. <http://www.spinifexpress.com.au>. (*Defiant Birth: Women Who Resist Medical Eugenics*. Ed. Melinda Tankard Reist. Melbourne, Australia: Spinifex Press, 2006. 120-128).

Jega y yo nos conocimos tarde en la vida. Por aquel entonces yo tenía 31 años y trabajaba como encargada de la juventud en la Cruz Roja de Singapur; Jega tenía 33 años, era auxiliar de vuelo para «Singapore Airlines» y aspiraba a iniciarse en la profesión de la enseñanza. Nuestros orígenes eran un tanto distintos. Yo había pasado veintiún años de mi vida corriendo descalza entre pollos chillones y gatos furtivos en una zona rural de Malasia, cerca de la tristemente célebre Prisión de Changi, donde cientos de fuerzas aliadas fueron capturadas y torturadas por los ocupantes japoneses durante la Segunda Guerra Mundial. Vivía con mis tres hermanas y mis dos hermanos en una casa que tenía un techo de hojas, y que fue construida por nuestro excéntrico padre, que rechazaba instalar electricidad en nuestra casa y veía el invento de la televisión como el mal supremo de nuestros tiempos. Esto nos dejó mucho tiempo a todos para dedicarnos a pasatiempos como la lectura, el deporte, la pesca o para, literalmente, saltar de árbol en árbol.

Jega, sin embargo, creció en un piso con sus abuelos ya ancianos y con ocho tíos con sus esposas. Bailaba con la música de los Beatles y los Bee Gees

junto con sus hermanos pequeños, y le apasionaban la lectura, el fútbol y la comida sana.

Nuestro primer encuentro tuvo lugar en un bar de East Coast Beach. Lo organizaron dos amigos comunes, quienes aseguraban insistentemente que estábamos hechos el uno para el otro. Qué disparate, pensé. Hacía mucho que había renunciado a los cuentos de hadas y a las novelas románticas de Mills & Boon de mis años de adolescencia. A pesar de esto, fue amor a primera vista para los dos.

Descubrimos que teníamos mucho en común: no nos gustaba la ruidosa música tecno, y sonreíamos al ver perros callejeros mordisqueando huesos en los puestos de comida. También descubrimos que los dos preferíamos la noria a la montaña rusa –la primera era más predecible. Además ambos creíamos fervientemente que los niños son los verdaderos profesores –dan lecciones a los corazones de los adultos que nadie más puede dar. Y como cualquiera que aspira a ver sus sueños hechos realidad, no podíamos esperar para pasar el resto de nuestras vidas juntos: nos casamos un año después. También sabíamos que queríamos tener hijos tan pronto como fuera posible para completar nuestra pequeña unidad familiar.

Di a luz a mi primer hijo, Seth, al año de casarnos. Fue un embarazo fácil hasta que, de repente, desde que tuvo 28 semanas y durante dos meses y medio, el bebé dejó de crecer en mi útero y comencé a sufrir una serie de contracciones prematuras. Esto se atribuyó a la presencia de anticuerpos antinucleares (ANA) en mi sangre, los cuales, según el médico, podían provocar partos prematuros. Me pusieron varias inyecciones de esteroides para estimular su crecimiento, y vino al mundo mediante cesárea con 38 semanas.

Durante mi adolescencia había desarrollado una erupción cutánea en forma de mariposa, un síntoma típico del lupus, una enfermedad autoinmune en la que el cuerpo produce anticuerpos y ataca a sus propias células sanas. Sin embargo, no se presentaron otros síntomas, tales como que los órganos estuvieran afectados o una sensación de fatiga extrema. Puesto que el sarpullido desapareció con el uso diario de protección solar, no pude darme cuenta entonces de la presencia de anticuerpos antinucleares en mi sangre, dado que el lupus no estaba activo y no afectaba de ningún modo a mi estilo de vida.

Ocho meses después del nacimiento de Seth, el lupus se manifestó de manera muy agresiva. Atacó todas las articulaciones principales y tejidos conectivos. Tenía que utilizar muletas para caminar, y tomar comida triturada mediante una pajita muy fina, pues tenía la mandíbula tan inflamada que me resultaba imposible moverla. Finalmente, me diagnosticaron el lupus después de cuatro meses buscando desesperadamente una curación.

El reumatólogo también descubrió que tenía un antígeno ROH, que podría haber causado la coagulación de la sangre cuando el lupus se activó durante mi último embarazo. Esta fue seguramente la razón por la que Seth creció tan poco.

Cuando tenía dos años y medio, a Seth le diagnosticaron un trastorno del espectro autista. Fue un momento terrible para nosotros. Fueron casi dos años de espera antes de que finalmente pudiéramos matricularlo en una de las dos escuelas especiales para niños con autismo, que ofrecían programas de intervención subvencionados. En Singapur la educación especial no depende del Ministerio de Educación, sino que está en manos de organizaciones caritativas. Mientras tanto, como el tratamiento temprano en el autismo es crucial, acudimos desesperados a los centros privados y pagamos cifras desorbitadas para recibir el apoyo básico en terapias del habla, del comportamiento, ocupacionales y bio-sanitarias. Nos encontramos con que Seth nos había llevado a viajar por primera vez en algo parecido a una montaña rusa, y teníamos mucho miedo.

Nos costó tres años aceptar ese miedo hasta que decidimos tener otro hijo. Todavía hoy la causa real del autismo es algo muy discutido entre los investigadores y médicos. Mientras unos creen que podría estar causado por un trauma prenatal o posparto, otros creen firmemente que se debe a un fallo del sistema inmunológico por la toxicidad de las vacunas. Sin embargo, otros defienden que es hereditario, ya que se da más frecuentemente en chicos que en chicas, aunque el gen

responsable del síndrome no ha sido identificado todavía. Familiares y amigos muy preocupados no dejaban de hacernos preguntas del tipo «¿qué pasaría si...?» y «¿estáis seguros de que queréis arriesgaros?» Algunos pensaron que éramos unos insensatos, pues el lupus estaba más activo justamente durante el embarazo. A pesar de esto, nosotros estábamos seguros de que el miedo no nos iba a impedir darle a Seth un hermano con el que crecer y al que querer.

Fue otro embarazo difícil. Estuve sangrando durante seis meses, y durante otros tres me inyectaron hormonas diariamente para evitar un aborto. Para controlar mi lupus me recetaron una inyección de Clexane (enoxaparina) diaria, con el fin de evitar coágulos en la sangre, además de aspirinas, esteroides orales y medicamentos para el hipotiroidismo. El 22 de diciembre de 2001 vino al mundo mi segundo hijo, Jude, mediante cesárea a las 38 semanas, dado que su ritmo de crecimiento había disminuido significativamente tras la semana 35.

Dejé mi trabajo como gerente en la Cruz Roja de Singapur en junio del 2004 para centrarme en las necesidades de crecimiento de Seth. Tenía todos mis planes perfectamente trazados –era una buena estrategia. Exactamente dos meses después descubrí que estaba embarazada de nuevo. Me quedé de piedra. Ya nos costaba sobrevivir con un solo sueldo y pagando unos programas de intervención para Seth muy caros... ¡y ahora esto! ¿Cómo iba a superar otros nueve meses de tratamiento caro y doloroso, por no mencionar la profunda ansiedad diaria

que me producía todo esto? ¿Cómo íbamos a poder con eso? Pero Seth nos había enseñado bien. Tomamos aliento y una vez más dijimos «sí» a la vida. Estábamos preparados para dar otro «paseo en montaña rusa».

Resultó ser el más duro de mis tres embarazos. Tenía náuseas constantemente y siempre me sentía agotada. Me incrementaron de nuevo la medicación para prevenir un posible brote de lupus. Recuerdo muy bien el 27 de agosto de 2004. Fue el día en el que las náuseas aumentaron y empecé a hincharme, o al menos eso es lo que me decía todo el mundo. También fue el día en el que fui al hospital a hacerme un escáner a fondo estando de trece semanas, dado que había rechazado el test de amniocentesis estandarizado, altamente recomendado por la mayor parte de los ginecólogos para las mujeres de más de 35 años en Singapur. Yo tenía 40 años y me dijeron que era un procedimiento rutinario.

No estaba preocupada, ya que había tomado las mismas precauciones que para mi segundo embarazo. En mitad del escáner, el radiógrafo, antes tan hablador, se calló de repente y dejó de mirarme. Mi corazón dio un vuelco y empezó a latir con fuerza. «Es sólo tu imaginación», me consolé. Dos médicos entraron corriendo en la habitación y empezaron a hablar entre sí en voz baja. Entonces uno de los doctores me miró y dijo con un tono de voz débil: «Hemos detectado algo extraño». Cuando pedí más detalles, añadió: «Los resultados saldrán en dos horas; le recomiendo que le traiga los resultados a su ginecólogo y que discuta las opciones

con él». ¡Opciones! Una bonita palabra utilizada para describir una situación lo suficientemente mala como para considerar el aborto. Nunca me había sentido tan sola en toda mi vida. Me dije a mí misma que debía ser valiente, llamé a Jega desde el móvil y lloré a lágrima viva en el anonimato de un baño de mujeres.

Nuestro bebé tenía un higroma quístico, una enfermedad en la que hay un amasijo de sesos y de fluido espinal alrededor del cuello del feto. El bebé también presentaba gruesos pliegues alrededor de la zona del cuello, lo cual concordaba con el síndrome de Down o con el de Turner. Nos dijeron que su enfermedad era tan grave que la muerte dentro del útero o unos días después de nacer era segura. Nos aconsejaron que nos preparáramos para lo peor, dado que el enorme volumen de fluido (de unos 8mm x 12,3mm en circunferencia en su cuerpo de 3,7cm de largo) probablemente ahogaría al bebé en pocos meses al inundar los pulmones.

Durante las tres semanas previas a la siguiente cita lloré amargamente la pérdida de un embarazo normal y me preparé para la muerte de mi hija. Llamé a mi reumatólogo para ver si debía dejar las inyecciones diarias, ya que eran tan caras, ahora que no había posibilidad de que el bebé sobreviviera. En este momento me informaron de que había una mínima posibilidad de supervivencia para el bebé, aunque nacería con graves discapacidades. Fue un momento desgarrador y sentía un gran pánico.

El futuro era tan incierto y tan oscuro que cada vez que lo pensaba se me encogía el corazón. Pensaba en todos los niños

con discapacidades graves que había conocido en la escuela especial de Seth, que llegaban en brazos de sus padres, indefensos como recién nacidos. Cuántas veces me había quedado mirando con compasión, agradeciendo en secreto que esa vez no fuera yo. Qué tentador era entonces el pensar en terminar con todo ese dolor e incertidumbre. Un segundo hijo con discapacidad –¡por favor, no! Entendí por qué el aborto parecía muchas veces la respuesta perfecta; era tan práctico a un determinado nivel, y lo «resuelve» todo. La vida podría volver a la normalidad otra vez. ¡Ah!, esa palabra otra vez –«normal»– un bálsamo para los sentidos. Podría centrarme en las necesidades de Seth y ayudar a Jude a crecer bien –tal y como Jega y yo habíamos planeado cuando dejé mi trabajo.

Pero mi pequeño tenía una oportunidad para seguir viviendo, y en lo profundo de mi corazón sabía que tenía derecho a vivir. ¿Cómo podía negar las ecografías que había estado viendo en el ginecólogo –el corazón latiendo con valentía, un cerebro completamente formado y todos esos dedos innegablemente humanos? Jega y yo decidimos que queríamos este bebé, que estábamos destinados a tener tres hijos excepcionales.

La mayor parte de nuestros familiares y amigos nos apoyaron mucho en nuestra decisión; otros estaban atónitos ante la mera idea de que nos planteáramos tener al bebé. «¿Cómo podéis traer a un niño al mundo para sufrir así? ¡Es mejor para todos simplemente interrumpir el embarazo! Pensad en vuestro sufrimiento y en el inmenso coste médico que vais

a arrastrar durante el resto de vuestra vida», nos aconsejaban con mucha franqueza. Les oculté la verdad a muchos que sabía que reaccionarían negativamente ante nuestra situación. Perdí la confianza en seguir con el embarazo con valentía, especialmente en presencia de profesionales médicos. Mi reumatólogo me aconsejó que interrumpiera las inyecciones porque «el diagnóstico médico indica que no hay razón para mantener el embarazo a este nivel». La enfermera que me asistió en la camilla en maternidad negó con la cabeza con compasión, y dijo con un profundo suspiro: «He visto muchos casos como este; no tienen ninguna esperanza de sobrevivir. El feto parece estar tan mal que es mejor no dejarlo vivir –siempre puedes intentarlo otra vez». Nuestro pediatra confirmó que la literatura médica ha demostrado que en casos excepcionales el hidroma desaparece por sí mismo, pero esos bebés normalmente «tienen el síndrome de Turner y son intelectualmente retrasados».

Me moví constantemente entre la esperanza y el miedo casi cada día durante los siguientes seis meses. ¿Hasta dónde íbamos a llegar para impedir que el sufrimiento entrara en nuestras vidas, cuando era algo tan propio del ser humano? Le dijimos a la niña que la queríamos –sin importar el envoltorio en el que viniera. Y sería preciosa para nosotros. Deseamos con todas nuestras fuerzas, cada día, cada momento, que sobreviviera. Me maquillaba con cuidado cada día. Cuidaba mi forma de vestir. Jega y yo empezamos a salir juntos todos los viernes, ya fuera para ver una película, comer nuestro pla-

to japonés favorito o tomar una sencilla taza de té en el rústico Serangoon Road. Estábamos decididos a celebrar la vida que habitaba dentro de mí.

El 17 de septiembre nuestro ginecólogo, mirando atentamente al monitor de la ecografía, dio un salto de sorpresa. En un tono muy prudente comentó que el hidroma parecía estar disminuyendo. De nuevo volvimos a tener esperanza. Tres semanas más tarde no había ni rastro del hidroma en la pantalla. El 29 de octubre fui a repetir el escáner al mismo hospital, por recomendación del ginecólogo. El radiógrafo era otro. Al igual que la señora anterior, empezó mostrándose muy simpática y habladora, y me preguntó si era mi primera visita al hospital. Para mí fue obvio entonces que, por algún extraño golpe de suerte, no había revisado mi historial médico y no sabía nada del diagnóstico anterior. Yo no le expliqué nada, dado que quería recibir un diagnóstico totalmente imparcial.

Después, durante lo que me parecieron años, siguió trabajando en silencio. Entonces preguntó con timidez si queríamos un niño o una niña. ¡Era lo último en lo que pensábamos! Contuve la respiración – ¿puede ser esto cierto? ¿Realmente los milagros pueden ocurrirnos? ¡Que ocurra, por favor! El médico entró, se sentó y echó un vistazo a cada imagen en silencio. Después preguntó con tono agradable si a mi marido le gustaría entrar para ver los resultados. Todo el mundo estaba relajado; yo estaba desesperada por saber qué estaban viendo. Todo a mi alrededor parecía estar paralizado. «¡Enhorabuena! ¡Tienen una niña sana!»

Jega y yo volvimos corriendo a la clínica con los resultados, y nuestros corazones rebosando de alegría. Mi ginecólogo estaba radiante, compartiendo nuestro gozo. «No sé qué decir, ¡nunca he visto algo así en mis treinta años de profesión!» Aquellos que no apoyaron nuestra decisión se quedaron boquiabiertos de incredulidad ante la noticia, y nos felicitaron con cierto grado de incomodidad. Nuestros familiares y amigos gritaron de gozo y creyeron una vez más en lo imposible. Jega y yo nos fuimos al parque, nos sentamos en un banco y lloramos y reímos abrazándonos.

Finalmente conocimos a Sonia Grace, nuestra «reina de corazones», una bonita mañana de viernes a mediados de febrero de 2005. Estaba perfectamente sana, sin rastro de ningún tipo de discapacidad o anormalidad después de una serie de pruebas cromosómicas solicitadas por el pediatra. Mientras la tengo en mis brazos veo los pliegues de su cuello, lo único que todavía nos recuerda su heroica lucha con el hidroma mortal. Sonríe mientras duerme y nos recuerda que la vida es una

aventura, un camino que tenemos que aprender a recorrer sin mirar atrás con pesar, o hacia delante con miedo.

Hoy, a los siete años, Seth continúa luchando contra su autismo; se tapa los oídos cuando silba el viento y se queda mirando las rejas de nuestras ventanas durante horas. Todavía no me ha llamado «mamá». Jude es una pequeña alegría «sana» y habladora que me muestra cómo será Seth algún día. Le agradezco a Sonia que me haya enseñado que el techo más hermoso del mundo es un cielo perfectamente azul con nubecillas blancas y que la música más dulce que se haya escuchado jamás es la primera risa balbuceante de un niño de tres meses.

No existe realmente algo así como una vida ordinaria porque todos somos –cada uno de nosotros, nacido y no nacido– individuos extraordinarios, creados de forma única, para un propósito que sólo podemos descubrir si nos atrevemos a vivir sin demasiado miedo.

Copyright © Nirmmala Jegathesan