

PARA APOYAR A FAMILIAS CON UN DIAGNÓSTICO PRENATAL

El embarazo puede ser un momento de alegre expectativa. Pero, ¿y si se cree que el bebé tiene una discapacidad o un problema de salud que ponga en riesgo la vida? El examen prenatal rápidamente se está convirtiendo en una parte rutinaria del cuidado obstétrico, en muchos casos se utiliza un simple análisis de sangre para descartar tales condiciones. Debido a la creciente frecuencia de esta prueba, los médicos informan más y más a los padres sobre los posibles problemas con sus embarazos y los alientan a abortar, o a realizarse pruebas adicionales para determinar un diagnóstico.

Vale la pena hacer notar que un examen tiene el fin de detectar la posibilidad de que exista una discapacidad o enfermedad, y no constituye un diagnóstico. Un diagnóstico requiere más pruebas, y hay evidencia de que los exámenes no son tan precisos como muchos creen. Además, incluso con más pruebas, los médicos a veces hacen un diagnóstico equivocado de un bebé que luego nace completamente sano. Sin embargo, a menudo, el diagnóstico es correcto.

Para los padres, el efecto de un diagnóstico prenatal es devastador. Pueden no saber qué hacer o adónde recurrir. Pueden angustiarse pensando en las decisiones médicas que serían las mejores para su bebé y preguntándose de qué manera abordar el resto del embarazo. Muy a menudo, los médicos les aconsejan, y a veces la familia, que programen un aborto. Trágicamente, a muchos padres se les dice que lo mejor para todos, incluso para el bebé, sería abortar, incluso en un embarazo avanzado. Muchos sienten una enorme presión para hacerlo y pueden temer continuar su embarazo.

En algunos casos, el diagnóstico puede indicar que lo más probable es que el bebé muera antes o poco después del embarazo. A medida que los padres enfrentan el conocimiento desgarrador de que su hola también puede ser su adiós, los que les rodean se preguntarán cómo proporcionar el mejor apoyo. *

"Me sentí paralizada al escuchar el diagnóstico, y mi reacción fue querer hacer cualquier cosa para salir de este dolor." – Christina 1

Se ha creado un modelo de cuidado de manera específica para las familias cuyo bebé tiene posibilidades de morir antes o después del parto. Con frecuencia conocido como "hospicio perinatal" brinda un modelo de atención que respeta la vida del bebé desde la concepción hasta la muerte natural. La palabra perinatal se refiere al tiempo antes y después del nacimiento; un hospicio es cuidado especializado para cualquiera que haya sido diagnosticado con una enfermedad grave, y casi siempre en las últimas etapas de la vida. El hospicio perinatal no es un lugar; es una forma de apoyo brindada por muchos hospitales y prácticas obstétricas de alto riesgo, además del cuidado materno corriente.²

Incluye la atención prenatal especializada, ayuda con la planificación del parto del bebé, y un enfoque en el cuidado paliativo del bebé después del nacimiento. Este cuidado paliativo incluye componentes tales como atención a la alimentación, la calidez, tiempo con la familia, y tratamientos médicos cuando sea necesario. El hospicio perinatal nutre la vida del bebé durante el tiempo que viva. Dependiendo del diagnóstico, algunos bebés viven lo suficiente para que su familia los cuide en el hogar, algunos durante meses e incluso años. El hospicio perinatal brinda un modelo de atención que respeta la vida del bebé desde la concepción hasta la muerte natural. También respeta a la familia del bebé y brinda valiosos momentos juntos, tanto dentro como fuera del vientre de su madre, que pueden atesorarse para siempre.

PARA LOS AMIGOS Y LA FAMILIA

Supón que tienes amigos o familiares que recientemente han recibido un diagnóstico prenatal para el bebé que llevan en el vientre. Tal vez quieras estar cerca de ellos pero no sabes cómo. En un esfuerzo por aliviar el dolor de un ser querido, algunas personas tal vez se vean tentadas a sugerir a los padres que el aborto es la respuesta. Sin embargo, muchos padres que llevaron sus embarazos a término dicen que proteger a su hijo y honrar su vida natural, sin importar cuán breve sea, fue profundamente sanador.

Cuando los padres dicen "sí" a la vida para su hijo, están diciendo "sí" al camino más amoroso y sanador para todos los afectados. Cuando Dios nos invita a acercarnos a Él cumpliendo sus mandamientos (Juan 14,15), lo hace porque quiere lo mejor para nosotros. Al decir "sí" a la vida de su hijo, que es moralmente lo bueno y justo, los padres están poniendo su confianza en Dios y abrazando a su hijo y a la vida que se le ha dado a su hijo por el tiempo que sea.

Recuerda que tanto la madre como el padre merecen que nos preocupemos por ellos. Algunos tratan de consolar a los padres con este tipo de comentarios: "Dios necesitaba otro ángel" o "Ustedes son jóvenes; pueden tener otro". La mayoría de los padres no piensan bien de esos comentarios; quieren a este bebé. Podemos ayudar a los padres reconociendo a su bebé, usando su nombre, preguntando sobre sus esperanzas y planes para el nacimiento de su hijo, y sobre todo, afirmando su papel excepcional como padres que ya son.

POR LA COMUNIDAD PARROQUIAL

Al igual que con cualquier miembro de tu parroquia que está sufriendo una grave enfermedad o muerte en la familia, puedes ofrecer apoyo práctico como ayuda con comidas, cuidado de niños, tareas del hogar o trabajos del jardín. El tiempo entre el diagnóstico y el nacimiento del bebé está lleno de decisiones médicas y planes, para el nacimiento, Bautismo, registrar momentos valiosos juntos, e incluso un funeral, si se espera la muerte del bebé. Mucho antes del nacimiento del bebé, los padres pueden estar sobrecogidos por su situación inesperada y tal vez reciban con gusto el apoyo práctico y las oraciones de la familia parroquial.

PARA EL CLERO Y LOS MINISTROS DE CUIDADO PASTORAL

El clero y los ministros del cuidado pastoral tienen un papel importante al ayudar a las familias que enfrentan un diagnóstico que indica que su bebé posiblemente muera antes o poco después de su nacimiento. Cuando se discierne cómo atender a tales familias, deben ser conscientes de que hay muchos factores para determinar las mejores opciones de cuidado. Para conocer las luchas y necesidades particulares de una familia, es esencial mantener contacto cercano y regular con los padres.

Debido a que un diagnóstico prenatal ofrece el tiempo suficiente para hacer preparativos, puedes hablar de las esperanzas y planes de los padres de antemano. Reservar tiempo para hablar y rezar con ellos, así como también tu amable presencia, puede dar testimonio del valor infinito de la vida, aunque breve, de este hijo amado de Dios.

Un diagnóstico prenatal a menudo ocasiona preguntas espirituales profundas para los padres. Tal vez si escuchan decir que Dios "se lleva" a su hijo, puede ser muy difícil y desafiante para ellos. Muchos padres sienten consuelo al pensar que Dios está con ellos y su bebé a lo largo de su experiencia, como así también al pensar en el cuidado amoroso de Dios por su hijo hasta que se vuelvan a encontrar. Por consiguiente, puede ser útil que hables con ellos sobre este tema y que los ayudes a que ellos mismos reflexionen sobre esto.

A menudo los padres quieren que la Iglesia abraze a su hijo, y se debe hacer lo posible para iniciar a su hijo en la Iglesia por medio de los Sacramentos del Bautismo y de la Confirmación. Algunos padres también pueden solicitar el Sacramento de la Unción de los Enfermos para obtener gracias sanadoras para su hijo. Sin embargo, los sacerdotes pueden saber que este sacramento no sería aplicable en esta situación. El propósito principal del Sacramento de la Unción de los Enfermos es la sanación espiritual; una vez que el niño ha sido bautizado, la necesidad de sanación espiritual ya no existe porque el pecado original ha sido perdonado, y es incapaz de cometer pecados personales hasta que tenga uso de razón. Si te piden eso, podrías considerar ofrecerle una bendición general del niño.

Existen también otros medios por los cuales los sacerdotes pueden extender el abrazo amoroso de la Iglesia. El Ritual de las exequias cristianas y el Misal Romano incluyen variaciones para admitir a los niños que murieron poco después del nacimiento, como así también el entierro de niños no bautizados cuyos padres tuvieron la intención de bautizarlos. Porque cada situación es única, el clero puede usar el Ritual de las exequias cristianas y el Misal Romano, como también el Cuidado pastoral de los enfermos: Ritual de la Unción de los Enfermos y el Viático para ver cómo se cuida al bebé y a su familia.

Los sacerdotes y los ministros del cuidado pastoral también pueden ayudar a los padres si los dirigen al cuidado del hospicio perinatal, una respuesta práctica a los diagnósticos prenatales y que también reafirma la vida. Si no hay ningún programa cercano, puedes ofrecerles apoyo adicional a medida que crean una experiencia de hospicio perinatal para su familia. Vale la pena notar que, en tales situaciones, muchas funerarias ofrecen servicios a una tasa reducida, o incluso gratuitamente, y los padres pueden estar agradecidos por tu apoyo o consejos en realizar los preparativos para el funeral y entierro de su bebé. Hay muchos recursos disponibles para padres y cuidadores en situaciones con un diagnóstico prenatal adverso y para el hospicio perinatal, y podría ser beneficioso que te familiarices con lo que hay disponible en tu localidad y en el país.*

Si alguien que conocemos ha recibido un diagnóstico prenatal, pidamos al Espíritu Santo que obre por medio de nosotros. Que las familias de estos pequeños niños sean fortalecidas y reconfortadas por nuestra afirmación de la verdad de que la vida de su hijo, ya sea corta o larga, merece ser vivida.

"Las primeras semanas después del diagnóstico de David, nunca en mis sueños más disparatados imaginé lo maravilloso y reconfortante que este viaje podría ser. Sí, fue doloroso y triste, pero no pude imaginar el gozo que vendría con ello. David nos dejó tanto cuando se fue. "Me siento bendecida por haber atravesado por la experiencia de la vida de este pequeñín". — Christina³

Para obtener más información, visite www.goo.gl/PZFFXo donde podrá obtener una lista no exhaustiva de tales recursos o póngase en contacto con la oficina diocesana para la Vida Familiar o el Ministerio Respetemos la Vida. Una lista de oficinas diocesanas del Ministerio Pro Vida aparece en www.usccb.org/about/pro-life-activities/diocesan-pro-life-offices.cfm.⁴



*Una Lista de programas de apoyo y recursos en todo el país, así como también por Internet, para ayudar a familias que han recibido un diagnóstico prenatal de una discapacidad o enfermedad que pone en riesgo la vida. (Este sitio digital está en inglés.)

Copyright © 2015, United States Conference of Catholic Bishops, Washington, DC.

-
- 1 Cita tomada de *A Gift of Time: Continuing Your Pregnancy When Your Baby's Life Is Expected to Be Brief*, Amy Kuebelbeck and Deborah L. Davis (Johns Hopkins University Press, 2011). Se utiliza con permiso. El nombre se cambió por privacidad.
 - 2 N.J. Hoeldtke, B.C. Calhoun. "Perinatal hospice." *American Journal of Obstetrics and Gynecology*. Septiembre de 2001; 185(3):343-348
 - 3 Kuebelbeck, Davis. *A Gift of Time: Continuing Your Pregnancy When Your Baby's Life Is Expected to Be Brief*. Se utiliza con permiso. Los nombres se cambiaron por privacidad.
 - 4 URL completo: www.usccb.org/about/pro-life-activities/respect-life-program/2015/supporting-families-who-receive-a-prenatal-diagnosis-resources.cfm



Secretariat of
Pro-Life Activities

United States Conference of Catholic Bishops
3211 Fourth Street NE, Washington, DC 20017-1194
Tel: (202) 541-3070 Fax: (202) 541-3054 / Toll-free order number: (866) 582-0943
www.usccb.org/respectlife www.facebook.com/peopleoflife