

Recibiendo Ayuda

Una obstetrix puede ser un buen punto de contacto y compañía en tu caminar. Para más información acerca del diagnóstico clínico de la anencefalia, fotos de bebés con anencefalia, historias personales de padres que han tenido un bebé con anencefalia, puntos de contacto u otros enlaces de ayuda pueden ser encontrados en: www.anencephaly.info

Tu has recibido la angustiada noticia de que tu bebé tiene anencefalia. Recibir este diagnóstico es devastador. Tus deseos, esperanzas y anhelos de vida para tu bebé han sido quebrados inesperadamente, reemplazados por preguntas e incertidumbre. Ya nada es como antes.



Cody: Un bebé con anencefalia

“La esperanza no es el anhelo de que algo saldrá bien, sino la seguridad de que vale la pena luchar por algo sin importar el resultado.”

VACLAV HAVEL

ANENCEPHALY NETWORK

anencephaly
.info

Monika Jaquier
info@anencephaly.info
www.anencephaly.info



Supervision Científica

Prof. Dr. Harald Goll
Prof. Dr. Josef Römelt

Este volante ha sido diseñado por padres con bebés anencefálicos.
Fotos por Amy McDaniel (Dewdrops Photography) y
Michelle Kathrin Weber (Sternenregen Photographie).

Ninos con
Anencefalia



Huellas de los pies de Anouk, una bebé con Anencefalia
Pies de Nahum, un bebé con Anencefalia



Que es la Anencefalia?

La palabra anencefalia literalmente significa “sin cerebro”, sin embargo esta definición no es la más acertada para describir la condición de los bebés con anencefalia. Un bebé con anencefalia padece de la ausencia de partes del cráneo y el cerebro, pero el tronco del cerebro aun existe. La parte ósea del hueso frontal típicamente cubre hasta la altura y un poco más arriba de las cejas. El craneo del bebe no está completamente cerrado y la medida de las aperturas varía de bebe a bebe. El resto del cuerpo del bebé usualmente se desarrolla de forma normal sin presentar otros defectos.

Durante el embarazo el bebé crece como cualquier otro bebé y recibe de la madre todos los nutrientes necesarios para su crecimiento. El embarazo puede continuar hasta término y la salud de la madre no tendria mas riezgo como la de llevar un embarazo normal. En algunos casos hay un aumento excesivo del líquido amniótico (Polihidramnios) el cual se forma durante el embarazo, y que usualmente conlleva un riesgo mínimo.

Los bebés con Anencefalia pueden nacer con vida. Sin embargo las funciones vitales y corporales que sostienen la vida no pueden mantenerse durante mucho tiempo después del nacimiento. Aproximadamente una cuarta parte de los bebés afectados fallecen antes o durante el parto. Aquellos que sobreviven tienen una expectativa de vida que va desde unos minutos hasta unos pocos días, y en casos muy raros unas pocas semanas. Lamentablemente no hay cura.

Por que mi bebe tiene anencefalia?

En aproximadamente uno de cada 1,000 bebés, el sistema nervioso central no se desarrolla correctamente entre la tercera y la cuarta semana de gestación. Se han desarrollado diferentes hipótesis sobre el por que ocurre la anencefalia, pero aun no se ha encontrado una respuesta satisfactoria. Sin embargo, no es culpa tuya. No es algo que hiciste o dejaste de hacer, lo que ha causado que tu bebé tenga anencefalia.

A donde ir desde aqui?

Tú todavía puedes estar en estado de shock. Puede ser imposible tomar decisiones importantes sobre tu embarazo y tu bebé. Al mismo tiempo se te pide que tomes decisiones lo antes posible. El dilema es que no importa lo que decidas, el tiempo con tu bebé será corto. Por favor toma en cuenta que Tu tienes el derecho de mantener tus opciones abiertas y tomar todo el tiempo necesario para tomar una decisión.

En el caso de anencefalia, Tu tienes legalmente el permiso para terminar tu embarazo en cualquier momento. O, Tú puedes continuar con tu embarazo. Nosotros (Los autores de este volante) somos padres que hemos encontrado que llevar nuestros embarazos a término ha sido la decisión correcta, y queremos compartirlo contigo porque hemos encontrado que nos sana y nos llena de “bienestar” a pesar de la inimaginable horrible situación. Para algunos de nosotros, continuar con el embarazo no fue la decisión inmediata después del diagnóstico. Al contrario fue una elección que vino lentamente cuando nos dimos cuenta de que no podíamos imaginar de terminar el embarazo.

Haciendo que el tiempo juntos sea significativo

Tu puedes sentirte temerosa o insegura en cómo desarrollar una relación de amor con tu bebé en el vientre. Muchos de nosotros nos pareció útil tratar de vivir cada dia al maximo y

hacer cosas con nuestros bebés durante nuestros embarazos que hubiésemos deseado hacer con ellos después de que nacieran. Algunos ejemplos son; leerles un libro, cantarles, viajar o comer nuestras comidas favoritas. Este enfoque nos permitió crear momentos especiales y así desarrollar una relación profunda con nuestros bebés incluso antes de que nazcan.

Los meses durante tu embarazo pueden ser momentos maravillosos llenos de experiencias memorables con tu hijo. Tu bebé está viviendo y creciendo en tu vientre y Tu puedes ser padre/madre incluso antes de su nacimiento.

Nacimiento y despedida

Algo que caracteriza este penoso camino es la mezcla de emociones como la del dolor y el gozo. Es completamente normal sentir el dolor de la pérdida de tu bebé aún cuando estás en el primer o segundo trimestre del embarazo. Independientemente de cuánto tiempo viva Tu bebé, o no viva, Tu vivirás un inmenso dolor por la pérdida. Este dolor no puede ser ignorado y es muy importante que tu sobrellevés estos sentimientos.

Esperamos que Tu te sientas alentada sabiendo que: a pesar del dolor, muchos padres atesoraron verdaderamente los momentos que tuvieron con sus bebés después del parto. Es un tiempo muy especial y valioso.

Es mejor preparar el nacimiento y la muerte de tu bebé con anticipación, así Tu podrás vivir el momento con tu bebé recién nacido. Tu bebé merece una amorosa bienvenida y una especial despedida. Tu bebé puede ser amado y respetado a pesar de su apariencia. Tu hijo es un ser vivo con dignidad a pesar de la discapacidad de tener una larga vida. Puedes tomar a tu bebé y mecerlo entre tus brazos - incluso si tu bebé ya falleció. Tu puedes acurrucarlo, admirarlo, y darle besos. Si Tu quieres, la apertura de la cabeza puede ser cubierta con un pequeño gorrito, de esta manera Tu puedes contemplar completamente a tu pequeño bebé. Si Tu quieres, puedes tomar fotos así como tomar huellas de sus manos y sus pies. Estos serán inolvidables recuerdos de tu bebé que no tendrán precio y que puedes guardar para siempre.

Una despedida digna y especial también es posible si el embarazo ha sido interrumpido prematuramente.