

ANENCEFALIA

March of Dimes • University of South Florida • Florida Department of Health

Lamentamos mucho enterarnos que su bebé padece de anencefalia. Sabemos que esto no es nada fácil para usted. Quizás no sepa como lidiar con sus sentimientos. Es normal. Los padres de niños con anencefalia al principio sienten pena, niegan la realidad, y hasta pueden tener rabia. Está bien sentirse así y nadie la culpará por ello. Pero todo mejorará. Usted no está sola. Pronto encontrará muchas personas y muchos programas que le ayudarán. Quizás usted quiera buscar la ayuda de un grupo de apoyo. Esperamos que esta información sea de beneficio para usted. Le deseamos lo mejor para usted y su familia.

¿Qué es anencefalia?

- Anencefalia es cuando el tubo que forma el cerebro y la espina dorsal del bebé no se cierra. Esto quiere decir que cuando el bebé nace, el cerebro no está completamente desarrollado.
- Los bebés con anencefalia puede que no lleguen a nacer o que mueran poco después de haber nacido (a las pocas horas o a los pocos días).
- El problema que causa anencefalia ocurre en el primer mes del embarazo, antes de que muchas mujeres se den cuenta que están embarazadas.

¿Qué hace que esto pase?

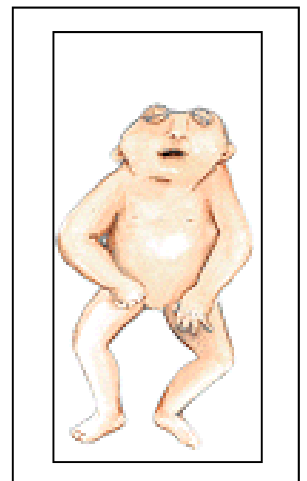
Aún no se sabe que causa la anencefalia. Lo más probable es que sea causada por una combinación de la forma en la que uno vive y con algo que ocurre en la familia (hereditario).

¿Hay alguna cura para anencefalia?

No hay cura o tratamiento para la anencefalia.

¿Cómo puedo mantener el recuerdo de mi bebé?

- Oriéntese con la enfermera cómo podría ayudarla a cuidar de su bebé.
- Póngale un nombre a su bebé.
- Conserve la bandita de mano (identificación) de su bebé.
- Guarde la sabanita de su bebé.
- Tómele fotos al bebé.
- Tómele las huellas de las manitas y de los pies y consérvelas.
- Plante un árbol en memoria de su bebé.
- Mantenga una planta en su hogar en memoria de su bebé.



¿Cómo puedo sobreponerme?

- Trate de no sentirse sola. Usted y su pareja deben ayudarse el uno al otro.
- Viva un día a la vez.
- Cuide de si misma.
- Busque la ayuda y consejo de su pastor o sacerdote.
- Únase a un grupo de apoyo.

¿Deberíamos intentar de tener un bebé nuevamente?

- Dése un poco de tiempo para tomar la decisión apropiada.
- Hable con su pareja.
- Manténgase positiva. Cada embarazo es diferente.
- Planifique con su doctor acerca de cuanto tiempo debería esperar para intentarlo otra vez. Su doctor puede decirle si físicamente está usted preparada para intentarlo nuevamente.
- Pídale a su doctor que le de un referido para ver a un genetista antes de que quedar embarazada nuevamente. Un genetista puede:
 - Ayudarle a entender lo que los doctores saben acerca de la anencefalia.
 - Explicarle a usted las posibilidades que usted tiene de tener otro bebé con anencefalia.
 - Proveer información acerca de grupos de apoyo en el área en que usted vive.

¿Puede pasar de nuevo?

- Ahora que usted ha tenido un bebé con anencefalia, tiene mayor riesgo de tener otro bebé con anencefalia.
- El ácido fólico puede ayudar a prevenir la anencefalia antes de que su bebé nazca. El ácido fólico es una vitamina del complejo B que ayuda a la formación de células saludables.
- Pregúntele a su doctor la dosis correcta de ácido fólico que usted necesita tomar antes de quedar embarazada. El doctor le dará una receta que indicará la cantidad de ácido fólico que debe tomar.
- Tome ácido fólico todo los días. Es importante tomarlo antes y durante el embarazo.

¿Dónde puedo conseguir ayuda?

- Hable con la trabajadora social del hospital acerca de los servicios de consejería y los grupos de apoyo en su área.
- A Place to Remember: www.aplacetoremember.com
- Aiding a Mother & Father Experiencing Neonatal Death (AMEND): www.amendgroup.com
- March of Dimes: [visite nacersano.org](http://visite.nacersano.org)
- National SIDS/Infant Death Resource Center: 1-866-866-7437

Financiado por el programa de fondos comunitarios de March of Dimes.

