



un regalo  
inimitable

Escrito por Tammy Tate, RN, LCPC



Fotógrafa: Sandy Puc

La familia Huene aprovechando el tiempo que tuvieron con Pearl.

Para una familia el anticipar el nacimiento de un bebé es algo muy emocionante. Pero para algunos padres de familia, el gozo es reemplazado con un dolor en el corazón cuando se dan cuenta de que su pequeño, quien aún no ha nacido y a quien ellos tanto aman, tal vez no sobreviva. En un abrir y cerrar de ojos, son forzados a entrar en un mundo lleno de tristeza, temor y desesperación abrumantes.

Si usted se encuentra en esta situación, este librito es para usted. La información que se provee trata sobre sus temores y le ofrece recursos prácticos para ayudarle a tomar decisiones.

# Noticias que parten el corazón

Fue al obstetra para su rutina prenatal pero ésta se convirtió en más que una rutina. Las palabras del doctor fueron impactantes y completamente inesperadas. “Tengo sus resultados del laboratorio, y estos confirman que su bebé tiene una condición médica bastante seria. Lo siento, pero no hay esperanza de que el bebé sobreviva.”

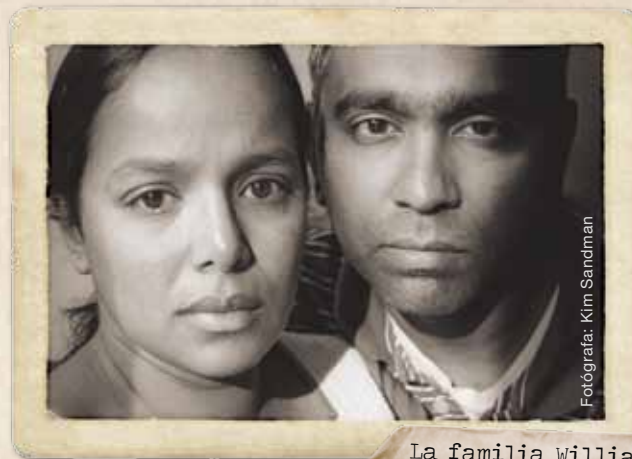
Mientras trata de enfocarse y escuchar la explicación del doctor, usted entrelaza sus brazos alrededor de su bebé aún no nacido, orando que esto solo sea una pesadilla; y vuelve a preguntarle al doctor, “¿Está seguro?” Él confirma los resultados y luego le explica que, “Tiene que tomar una decisión—la decisión de continuar el embarazo o interrumpirlo.”



Micah Hezekiah  
nació el 15 de julio de 2010



*Su profesional de la salud podría usar otra terminología para describir la interrupción de un embarazo, por ejemplo: aborto, inducción del parto o interrupción voluntaria. Pídale a su doctor que le explique cuál procedimiento utilizaría en su caso, y cómo se llevaría a cabo.*



Fotografía: Kim Sandman

La familia Williams puso a su hijo en las manos de Dios.

## Una decisión difícil

En menos de una hora ha recibido noticias devastadoras, y ahora enfrenta una decisión crítica. Tal vez se sienta confundida y abrumada, con un sentido de urgencia para arreglar el asunto rápidamente.

Deténgase, respire profundo y recuerde: el tiempo está a su favor. Dese la oportunidad de digerir las noticias que acaba de recibir y considere todas sus opciones. Antes de tomar una decisión, usted puede solicitar que su profesional de la salud:

- Le brinde información adicional sobre el diagnóstico.
- La envíe con un especialista en embarazos de alto riesgo para obtener una segunda opinión.
- Le provea con una lista de servicios de apoyo.

## Llevando el embarazo a término

El dolor emocional y el tumulto causado por un diagnóstico prenatal fatal es muy real, y es natural que todos quieran “mejorar la situación”. Muchas personas sienten que la mejor solución, mental y emocionalmente para la madre, es interrumpir el embarazo. Sin embargo, las investigaciones revelan precisamente lo opuesto— que la interrupción de un embarazo debido a un diagnóstico fatal puede acarrear consecuencias psicológicas a largo plazo y riesgo de que la tristeza se vuelva grave y complicada.

Muchas parejas decidirán que la gestación de su bebé llegue a término; pues ven esto como una manera de ofrecerle sus cuidados al nuevo miembro de la familia, y de atesorar cada momento antes y después del nacimiento del bebé. Las familias lo definen como tener un regalo de tiempo—tendrán tiempo para afirmar, honrar y celebrar la vida de su bebé.

Optar por que el embarazo se lleve a término no es una decisión fácil para ningún padre de familia, pero las parejas que han tomado esa decisión no se han arrepentido. En vez de eso, a menudo expresan que lo volverían a hacer para poder revivir el tiempo que tuvieron con su bebé, aunque sólo hayan sido 10 minutos ó 10 días.



Fotografía: Michelle Souza



La familia Delgado atesorando el regalo de tiempo con su hija.

Lauren Samantha (Sami) nació el 26 de octubre de 2009



## Hospicio perinatal: Un camino de esperanza

En el pasado, las familias que elegían que la gestación de su bebé llegara a término después de un diagnóstico fatal, tomaban esa decisión teniendo poco apoyo emocional o práctico. Pero hoy en día, ya no necesitan enfrentar ese camino solos. El cuidado que se facilita en el hospicio perinatal, el cual es una tendencia cada vez mayor, puede ofrecerles ayuda y guía a lo largo del camino.

El hospicio perinatal está diseñado para los padres de familia que han recibido un diagnóstico prenatal devastador y optan por continuar con el embarazo a pesar de la posibilidad que existe de que su bebé muera antes o después de su nacimiento. El hospicio perinatal provee a estas familias, de manera compasiva, la información clara y relevante que necesitan.

*Simplemente dicho, el equipo de profesionales de la salud del hospicio perinatal, se une a la familia para apoyarla en los planes significativos que estén haciendo para honrar y celebrar la vida de su bebé.*

El cuidado del hospicio perinatal comienza en el momento del diagnóstico y continúa hasta el alumbramiento y la fase de pérdida. Este cuidado se enfoca en las necesidades emocionales, físicas y espirituales de cada miembro familiar, y se logra por medio de un equipo de médicos, enfermeras y consejeros expertos que planean y coordinan sus esfuerzos de acuerdo a la situación particular de cada familia.

Si usted se decide por este camino, es importante que elija a un obstetra que le apoye en sus deseos y esté con usted a través del proceso, sin crítica o desacuerdo.



Fotografía: Carrie Lafolette

La familia Stewart apreciando la corta vida de su hijo.



Vayden James  
nació el 23 de mayo de 2009



La familia Haggard pasando momentos preciosos con su hijo.

Fotógrafa: Sandy Pluc

Maddux Achilles nació el 4 de febrero de 2005

## El cuidado del hospicio perinatal proveerá:

### Guía práctica

- Asiste con la creación de un plan de alumbramiento personalizado que represente los deseos de los padres de familia, para la experiencia del parto y cuidado del recién nacido.
- Provee la coordinación de servicios entre las diferentes personas encargadas del cuidado que se ha de brindar.
- Ayuda a la familia a reunir y preservar recuerdos.
- Ayuda a la familia a planear el funeral.

### Apoyo educativo

- Provee a los padres de familia con información específica sobre el diagnóstico de su bebé.
- Ayuda a los padres de familia y a otros familiares a saber qué esperar a través del proceso de pérdida que van a enfrentar.
- Ofrece clases privadas de educación sobre el alumbramiento y tours de los hospitales.

### Apoyo emocional

- Provee apoyo con respecto a los sentimientos de pérdida, a partir del momento del diagnóstico.
- Si se solicita, ofrece referencias para obtener cuidado pastoral.
- Si la familia lo solicita, un representante del hospicio perinatal acude al alumbramiento para servir como partidario y para proveer apoyo emocional adicional.
- Provee apoyo y seguimiento a través de la fase de pérdida.
- Refiere a los padres a un grupo de apoyo local para la pérdida perinatal.



Fotógrafa: Audrey Imfeld

Pearl Jean  
nació el 5 de junio de 2006



La familia Huene tuvo la  
oportunidad de decir adiós.

## Enfrentando los sentimientos de pérdida

Los sentimientos que se generan ante una pérdida son emociones poderosas e intensas, y son especialmente dolorosos cuando tiene que ver con la pérdida anticipada de un hijo que se deseaba con todo el corazón. Habrá días en los que estén tentados a negar el dolor o huir de él, pero la manera más saludable de enfrentar los sentimientos de pérdida es aceptarlos.

Tome en consideración que las mujeres y los hombres responden diferente a los sentimientos de pérdida. Las mujeres tienden a llorar y a compartir sus sentimientos abiertamente, mientras que los hombres a menudo mantienen sus emociones dentro de sí mismos. Ésta diferencia, si no se reconoce, puede crear frustración y distanciamiento entre la pareja. Tener una comunicación abierta, y la habilidad de aceptar y respetarse uno a otro en la manera en que cada uno responde a los sentimientos de pérdida, es la clave para mantener una relación saludable.

## Es un asunto familiar

Compartir las noticias del diagnóstico del bebé con sus hijos puede ser difícil. Los niños son muy observadores, y muy fácilmente intuyen cuando algo anda mal . . . Así que es muy importante compartir con ellos lo que está sucediendo. Retener información con la intención de protegerlos puede hacerlos experimentar un sentimiento abrumante de culpa. Puede ser que ellos sientan que su tristeza es porque ellos han hecho algo malo.

### *Maneras de mitigar el estrés:*

- *Comience a escribir sus pensamientos en un diario personal.*
- *Aliméntese saludablemente y de manera regular.*
- *Descanse todo lo que pueda.*
- *Manténgase activa, lea un libro, salga a caminar.*
- *Vaya a que le den un masaje o a que le hagan un facial.*
- *Evite el uso de alcohol y drogas.*
- *Escuche música que la tranquilice.*
- *Encuentre consuelo espiritual orando, leyendo partes de la Escritura Bíblica que le animen, y hablando con un amigo(a), pastor o consejero espiritual.*

## Pautas para compartir información con sus hijos:

- Prepare lo que va a decir y el momento en que lo hará.
- Adapte sus explicaciones de acuerdo a la edad y nivel de desarrollo de cada niño.
- Ofrezca información simple y fácil de entender.
- Evite dar demasiada información.
- Tome en cuenta que cada niño responderá de acuerdo a su nivel de comprensión.
- Asegúreles que ellos no hicieron nada para causar la enfermedad del bebé.

## Otras maneras de apoyar a sus hijos:

- Anímelos a que expresen su tristeza.
- Mantenga sus rutinas.
- Pida la cooperación de maestros y adultos que estén en contacto con sus hijos.
- Sea abierta con sus emociones. Está bien si la ven llorar.
- Involúcrelos en un grupo de apoyo local para niños que tenga que ver con los sentimientos de pérdida.
- Comparta sus creencias espirituales sobre la muerte, usando vocabulario sencillo.
- Inclúyalos en las oraciones por su hermanito(a), orando por nombre.

## Más y más familias están animando a los hermanitos(as) a que sean parte de esta experiencia al dejarlos:

- Seleccionar el nombre del bebé.
- Escoger una ropa o juguete especiales para el bebé.
- Participar en fotografías familiares durante la maternidad.
- Planear una fiesta de cumpleaños para el bebé.



Fotógrafo: Steve Rubín

La familia Hollowell no esperaba poder pasar estos meses tan agradables en casa con Lilly.



Lillian Eva (Lilly)  
nació el 4 de julio de 2010

*Lisa, la mamá de Lilly, dice, "Cada día que Lilly vive es aún otra bendición de Dios. Pero, ¿no es así, entonces, para cada uno de nosotros?"*



Fotografía: Audrey Imfield

Estos adornos de navidad, con las huellas de los pies de Pearl impresas, estarán en el árbol de navidad de la familia Huene cada año.

## Mientras comienza este camino inolvidable . . .

La historia de la vida de su bebé ya ha comenzado. Aunque el dolor emocional no puede ser subestimado, este camino de amor y pérdida cambiará su corazón y su vida para siempre. El hospicio perinatal puede ayudarle a encontrar esperanza en medio de su pena y puede darle significado a su jornada.

Muchos padres de familia encuentran consuelo y esperanza al saber que su bebé experimentará sólo tiernos cuidados y amor durante su corto tiempo en este mundo; y al momento de su último suspiro, soltarán a su preciado bebé para que vaya directamente a los brazos amorosos de Dios. Que usted encuentre este mismo consuelo y fortaleza a través de su jornada mientras que honra la vida de su bebé y crea recuerdos que duren toda la vida.

## Un mensaje para la familia y amigos

Tal vez usted conozca a alguien querido que esté enfrentando la muerte inevitable de su bebé, y naturalmente desea mostrar sensibilidad a su dolor. Muy a menudo las familias se sienten aisladas y abandonadas después de haber recibido noticias de un diagnóstico fatal prenatal. Se sienten incómodas al tratar de explicar la condición de su bebé y es por eso que se apartan con la intención de proteger sus emociones.

Como miembro de la familia o amigo cercano, puede ser que también usted se sienta incómodo. Teme decir algo equivocado o crear un silencio embarazoso. Asimismo, estas situaciones le pueden causar el deseo de apartarse, pero no lo haga, sus seres queridos le necesitan. Ellos desean saber que para usted, ellos y su bebé son importantes.

### Formas en las que puede mostrar su interés:

- Reconozca al bebé y llámelo(a) por su nombre
- Apoye a la familia; acepte, sin juzgar, las decisiones que ellos tomen
- Prepare alguna comida
- Ofrezca hacer los mandados o limpiar la casa
- Ofrezca cuidar a los niños para que la pareja pueda salir a pasear por unas horas
- Pregúnteles si podría coordinar los esfuerzos de las personas que desean ayudar
- Recuerde que es importante saber escuchar, ser sutil, y estar disponible cuando le necesiten
- Dígales que muy a menudo ora por ellos y piensa en ellos

## Un regalo inimitable está dedicado a:

Lauren Samantha (Sami) Delgado  
Maddux Achilles Haggard  
Lillian Eva (Lilly) Hollowell  
Pearl Jean Huene  
Vayden James Stewart  
Micah Hezekiah Williams

Con un afectuoso agradecimiento a las familias que nos permitieron utilizar sus preciadas fotografías para ilustrar este librito. Su disponibilidad para ayudar a otras familias que están enfrentando un diagnóstico adverso, es una conmemoración perdurable para la vida de sus dulces bebés. Gracias por compartir con nosotros estos momentos privados de su familia.

**Recursos y organizaciones que se recomiendan (actualmente estas recomendaciones solo están disponibles en inglés):**

***Journey of a Lifetime*, by Tammy Tate, R.N.**

Un libro guía para padres de familia que han recibido un diagnóstico prenatal fatal. Ésta guía es un recurso invaluable que ayuda a los padres de familia a hacer planes significativos para celebrar y honrar el tiempo de vida de su bebé, desde crear un plan de alumbramiento hasta dar ideas para juntar recuerdos especiales. La autora es la fundadora de la organización *Carolina Perinatal Support*, la cual provee un puente de apoyo para las familias que están experimentando un diagnóstico prenatal adverso que muy probablemente resulte en la muerte de un recién nacido o un bebé aún no nacido. A través de una guía práctica, educación y apoyo compasivo, tratan de mitigar el sufrimiento emocional, al mismo tiempo que preservan la dignidad e integridad de la familia mientras ella hace planes significativos para honrar la vida de su bebé. [carolinaperinatal.com](http://carolinaperinatal.com)

***I Will Carry You: The Sacred Dance of Grief and Joy*, by Angie Smith**

La historia de una madre cuyo bebé aún no nacido fue considerado “incompatible con la vida,” y las perspicacias eternas obtenidas por medio de un bebé que vivió menos de tres horas en este mundo.

***String of Pearls***

Esta organización ofrece compasión y guía prácticas a las familias que se encuentran en el camino más oscuro que jamás hayan atravesado. Laura Huene, BSN, RN, fundadora de esta organización, ya ha atravesado este camino y ahora se pone a la par con otras familias mientras ellas hacen planes para honrar la vida preciada de su bebé, dándole la bienvenida y al mismo tiempo despidiéndose de él. [stringofpearlsonline.org](http://stringofpearlsonline.org)

***GriefShare***

Un grupo de apoyo para recuperación cuando existen sentimientos de pérdida, en el que usted puede encontrar ayuda y sanidad para el dolor que se experimenta al perder a un ser amado. Visite: [griefshare.org](http://griefshare.org)

***PerinatalHospice.org***

Un sitio Web de gran ayuda para las familias y profesionales de la salud que ofrece una lista de hospitales y programas de hospicio perinatal o de cuidado paliativo perinatal para las familias que desean continuar con su embarazo, aún cuando su bebé muy probablemente muera antes o poco después de su nacimiento.

***Now I Lay Me Down to Sleep***

Si la familia lo solicita, un fotógrafo(a) afiliado(a) a la fundación *Now I Lay Me Down to Sleep* va al hospital u hospicio en el que usted está recibiendo cuidado y dirige una sesión fotográfica privada y sensible. Las fotografías se presentan a la familia en un DVD o CD con archivos fotográficos que pueden ser utilizados para imprimir imágenes de su preciado bebé. Este servicio de más de 7,000 fotógrafos en Estados Unidos y en otros 25 países, amablemente brindan su tiempo en forma voluntaria, y ofrecen sus servicios sin costo alguno. Para obtener más información visite: [NILMDTS.org](http://NILMDTS.org). *Las fotografías empleadas en este librito son utilizadas con el cordial permiso de*

*algunas familias cuyas fotografías fueron tomadas por fotógrafos voluntarios que ofrecieron su tiempo y experiencia a través de la fundación Now I Lay Me Down to Sleep.*

**Puede encontrar más recursos sobre un cuidado consolador y de ayuda en FocusOnTheFamily.com**—haga la búsqueda con las palabras “perinatal hospice” (hospicio perinatal) para obtener información en inglés. Si desea obtener información **en español** sobre otros temas, visite [EnfoqueALaFamilia.com](http://EnfoqueALaFamilia.com).

**Fuentes de Información**

Calhoun BC, Napolitano P, Terry M, Bussey C, Hoeldtke NJ. “Perinatal hospice: Comprehensive care for the family of the fetus with a lethal condition.” *Journal of Reproductive Medicine*. 2003 May; 48(5):343-8.

Calhoun BC, Hoeldtke NJ. “The Perinatal Hospice: Ploughing the Field of Natal Sorrow.” *Frontiers in Fetal Health* 2000; 2(5).

Kersting A. et al. “Psychological impact on women after second and third trimester termination of pregnancy due to fetal anomalies versus women after preterm birth—a 14-month follow up study.” *Archives of Women’s Mental Health*. 2009 August; 12(4):193-201.

Kersting A et al. “Grief after termination of pregnancy due to fetal malformation.” *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology*. 2004 June; 25(2):163-9.

Kersting A et al. “Trauma and grief 2-7 years after termination of pregnancy because of fetal anomalies—a pilot study.” *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology*. 2005 March; 26(1):9-14.

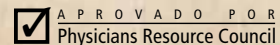
Leon, Irving G. “Pregnancy Termination Due to Fetal Anomaly: Clinical Considerations.” *Infant Mental Health Journal*, 1995, Volume 16: 112-126.

Leuthner S, Jones EL. “Fetal Concerns Program: A model for perinatal palliative care.” *MCN The American Journal Maternal Child Nursing*. 2007 September/October; 32(5):272-278.

Zeanah CH, Dailey JV, Rosenblatt MJ, Saller DN Jr. “Do women grieve after terminating a pregnancy for fetal abnormalities? A controlled investigation.” *Obstetrics and Gynecology* 1993 August; 82(2):270-5.

**ENFOQUE A LA FAMILIA®**

© 2011 Focus on the Family



*Las fotografías en las cubiertas son de Pearl Jean Huene. Fotógrafa: Audrey Imfeld.*



5009857