

Hulp en advies

Uw verloskundige kan u wellicht verder helpen bij uw beslissingen en u begeleiden op uw weg naar de geboorte van uw kindje. Meer informatie over anencefalie, foto's van baby's met anencefalie, persoonlijke verhalen van ouders, aanvragen van contactpersonen en andere links die u mogelijk verder kunnen helpen vindt u op de website www.anencephaly.info

“Hoop is niet hetzelfde als optimisme, evenmin de overtuiging dat iets goed zal aflopen, wel de zekerheid dat iets zinvol is ongeacht de afloop “

VACLAV HAVEL

NETWERK ANENCEFALIE


anencephaly
.info

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



Wetenschappelijke
verantwoording

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

Deze flyer is tot stand gekomen door en voor ouders van een kindje met anencefalie.

Foto's van Amy McDaniel (Dewdrops Fotografie) en
Michelle Kathrin Weber (Sternenregen Fotografie).

U heeft het verdrietige bericht ontvangen dat uw kindje anencefalie heeft.

Een dergelijke diagnose is verschrikkelijk. Al je dromen, verwachtingen en wensen op een leven samen met je kindje worden opeens ruw weggenomen. Vele vragen, onzekerheden en verdriet komen daarvoor in de plaats en opeens is alles veranderd en staat je wereld op zijn kop.



Cody, baby met anencefalie

Mijn kindje
heeft
anencefalie



Voetafdrukjes van Anoeek een baby met anencefalie
Voetjes van Nahum, baby met anencefalie

Wat is anencefalie?

Het woord anencefalie betekent letterlijk “zonder hersenen” maar dat is volgens ons een te zware vertaling.

Een kindje met anencefalie kenmerkt zich door het ontbreken van het schedeldakje en de grote en kleine hersenen zijn niet of nauwelijks aangelegd. De hersenstam is in de meeste gevallen aanwezig.

Het hoofdje van een baby met anencefalie lijkt boven de oogjes op te houden. De schedel vertoont een open wond en de grootte van de open wond verschilt van kindje tot kindje. Het lichaam van een baby met anencefalie heeft zich in de meeste gevallen normaal ontwikkeld.

Gedurende de zwangerschap wordt de baby door de moeder in leven gehouden, goed verzorgd en de baby groeit net als in een gezonde zwangerschap. De zwangerschap kan onder de gegeven omstandigheden worden afgebroken of uitgedragen. De gezondheid van de moeder is doorgaans niet méér in gevaar dan bij een zwangerschap van een gezonde baby. In sommige gevallen ontstaat er gedurende de zwangerschap van een anencefaal kindje een teveel aan vruchtwater (Polyhydramnios). Baby's met anencefalie kunnen op een natuurlijke manier geboren worden. Vrij snel na de geboorte komen echter door de ernstige afwijking de meest belangrijke levensfuncties in gevaar. Een vierde van de baby's met anencefalie sterft voor of tijdens de geboorte. De baby's die de geboorte overleven hebben een levensverwachting van enkele minuten tot enkele dagen met uitzondering van soms enkele weken. Er zijn verdrietig genoeg geen behandelingen en/of genezingen ten aanzien van anencefalie mogelijk.

Waarom heeft mijn baby anencefalie?

Bij 1 op de 1000 baby's is er in de derde en vierde week van de zwangerschap iets mis gegaan in de ontwikkeling van het centrale zenuwstelsel. Er bestaan verschillende hypothesen aangaande mogelijke oorzaken van anencefalie, maar er zijn tot nu toe geen duidelijke antwoorden hierop gevonden. Veel ouders zoeken naar een ‘schuld’ bij zichzelf. Deze schuldgevoelens zijn begrijpelijk, maar anencefalie is niet door uw toedoen en/of uw schuld ontstaan.

Hoe verder na de diagnose?

U bent hoogstwaarschijnlijk in shock na de diagnose van uw baby waardoor het wellicht onmogelijk is om helder na te kunnen denken. Tegelijkertijd wordt u meestal direct gevraagd om belangrijke beslissingen te nemen. Het dilemma daarbij is dat wat u ook beslist uw tijd met uw baby kort zal zijn.

Weet dat u het volste recht heeft om in al uw beslissingen de tijd die u nodig heeft te nemen. U heeft zelfs het recht om beslissingen hierover open te laten.

U heeft bij een zwangerschap van een anencefaal kindje wettelijk het recht om de zwangerschap af te breken. U mag er ook voor kiezen om de zwangerschap voort te zetten en uit te dragen.

Wij zijn ouders die ervoor kozen onze zwangerschap uit te dragen, dit voelde voor ons als de juiste beslissing in deze onvoorstelbare moeilijke situatie en wij willen dit graag met u delen, omdat dit goed is voor uw en onze verwerking. Deze beslissing namen we meestal niet op dezelfde dag van de diagnose. Zo een besluit groeit langzaam en voor ons was afbreken van de zwangerschap niet of nauwelijks voor te stellen.

Hoe de kostbare tijd samen te beleven?

Deze verdrietige, onzekere en beangstigende periode van leven kan zich langzaam ontwikkelen tot een diep gevoel en speciale band met uw nog ongebooren kindje.

Het heeft ons enorm geholpen om ons kindje een naam te geven, om met de dag te leven en om dag voor dag alles eruit te halen tijdens de zwangerschap. Dit is de tijd dat je samen bent met je nog ongebooren kindje. Jouw kindje leeft en groeit in jou en hij of zij heeft het goed in jouw baarmoeder. Alles waar jij van kan genieten, wat jou blij maakt kan je delen met jouw baby. Je kan bijvoorbeeld reizen, je kan hem of haar iets voorlezen, samen luisteren naar muziek, etc....

Velen van ons hebben het als positief en heilzaam ervaren om dingen te doen of te ondernemen tijdens de zwangerschap die we eigenlijk na de geboorte samen met ons kindje van plan waren te doen.

Geboorte en afscheid

Tegenstrijdige gevoelens, als gevoelens van rouw, pijn, maar ook van vreugde en blijdschap kenmerken deze veeleisende tijd in uw leven. Het is volkomen normaal om te rouwen, in welke fase van de zwangerschap en daarna dan ook. Rouw is niet afhankelijk van hoever de zwangerschap is gevorderd of hoe lang een kindje heeft geleefd. Rouwen is onvermijdelijk en daarom is het belangrijk om dit de ruimte te geven en om hiervoor de tijd te nemen.

Wij willen u ook moed inspreken! Veel ouders beleven de tijd met hun baby na de geboorte als zeer speciaal en waardevol. U kan en mag zich, hoe moeilijk dit ook is, voorbereiden op de geboorte en het afscheid. Uw baby is het waard om in liefde te worden verwelkomt en om in liefde afscheid van te nemen.

Ook al heeft uw baby een ernstige zichtbare aangeboren afwijking en wond, wil niet zeggen dat er niet van hem of haar gehouden kan worden. Uw kindje is een mensje dat verdrietig genoeg door de afwijking geen kans op een lang en zelfstandig leven gegeven is. U mag uw kindje vasthouden en koesteren, ook wanneer uw kindje overleden is. De wond op het hoofdje kan indien u dat wenst afgedekt worden met een mutsje, zodat u zich volledig kan focussen op uw kindje en niet alleen op de wond.

Vergeet niet dat het altijd mogelijk is om foto's te nemen, of hand- en/of voetafdrukjes van uw kindje te nemen. Onze ervaring is dat deze herinneringen van onvoorstelbare en onschatbare waarde zijn. Een bewust en voorbereid afscheid is uiteraard ook mogelijk wanneer u de zwangerschap voortijdig heeft laten afbreken.



Cody, baby met anencefalie