

Dobili ste sporočilo, da ima vaš otrok anencefalijo. Starši, ki nas je doletela ista usoda, bi radi s to informacijo odgovorili na nekatera vaša vprašanja.

## **Kaj je anencefalija?**

Anencefalija (Anencephalia, imenovana tudi Anencephalus) je prirojena razvojna motnja.

Sicer beseda Anencephalia pomeni »brez možgan«, vendar to ne drži povsem. Prizadetemu otroku manjkajo deli koščene možganske lobanje in del možgan, možgansko deblo pa je ohranjeno. Otrokova glavica se največkrat neha nad obrvmi in je – od otroka do otroka različno veliko – odprta. Telo je razvito normalno.

Med nosečnostjo preskrbuje otroka mati, tako da se otrok lahko normalno razvija. Po porodu pa otrok zaradi okvare ne more vzdrževati za preživetje važnih življenjskih funkcij. Dihanje je običajno spontano, vendar dostikrat nestabilno.

Približno ena četrtnina otrok umre med ali po porodu. Otroci, ki porod preživijo, živijo nekaj ur do nekaj dni.

Zdravljenje ni mogoče.

## **Zakaj ima moj otrok anencefalijo?**

Pri prizadetih otrocih se centralni živčni sistem že na začetku embrionalnega razvoja, v 3. - 4. tednu nosečnosti ni pravilno razvijal. Vzroki niso natančno poznani, verjetno gre za kombinacijo škodljivosti iz okolja in genetskih vplivov. Vsekakor pa ne gre za kakšno »krivdo« staršev.

## **Kako naprej?**

Nosečnost lahko poteka normalno naprej, zdravje matere ni bolj ogroženo, kot pri nosečnosti zdravega otroka. Včasih pride do povečanega nabiranja plodovnice, kar je možno s punkcijo odpraviti. Otroci z anencefalijo se lahko normalno rodijo.

Seveda pa imate možnost, nosečnost prekiniti.

Vzemite si čas za odločitev, ne hitite. Pri anencefaliji je prekinitev nosečnosti pravno ob vsakem času dovoljena. Vedeti pa morate, da je prekinitev po nekem določenem času možna samo z induciranim porodom.

Več informacij o bolezenski sliki, fotografije otrok z anencefalijo, poročanja prizadetih staršev in možnost kontaktov najdete pod:

[www.anencephalie-info.org](http://www.anencephalie-info.org)

## **Zavestno slovo**

»Anencephalia« - takšno diagnozo pri lastnem otroku dobiti, je velik šok. Vse želje, upanja in pričakovanja za skupno življenje so v trenutku uničene. Namesto tega se pojavijo vprašanja in dvomi, nič ni več tako, kot je bilo.

Žalost in bolečina preplavita ta del življenjske poti. To je normalno, tudi, če je vaše dete šele v prvi ali drugi tretjini nosečnosti. Žalost je neodvisna od tega, kako dolgo je otrok živel. Ne moremo se ji izogniti. Vendar – iz naših izkušenj sodeč – je zavestno slovo od otroka prvi korak iz teme na svetlobo.

Vzemite si čas za pripravo rojstva in smrti otroka. Vaš otrok ima vso pravico, da ga na tem svetu ljubeče pozdravimo in se od njega poslovimo.

Kljub otrokovi rani na glavi, je vaš otrok lahko ljubljen in spoštovan. Vaš otrok je majhen človek, tudi, če mu njegova telesna prizadetost onemogoča samostojno življenje. Lahko mu daste ime, ga vzamete v naročje, ga občudujete in ljubkujete, tudi še po njegovi smrti. Rano na glavi je možno pokriti, tako da se lahko otroku povsem posvetite. Ne pozabite narediti fotografij, odtisov ročic in stopal: vse to bodo pozneje vaši dragoceni spomini.

Zavestno slovo je možno tudi, če ste se odločili za odpravo zarodka ali indukcijo poroda.

Važno je, da svoje želje v bolnici jasno izrazite.

Pogreb vam daje možnost, da se od otroka zavestno poslovite. Seveda boste ob tem čutili zelo močno bolečino, vendar vas bi ta bolečina spremljala tudi sicer. Za premagovanje žalosti je lahko ta možnost – imeti kraj, kamor se v žalosti lahko zatečete – v veliko oporo. Grob je »uradna« potrditev za eksistenco vašega otroka.

*„Samo s srcem je mogoče dobro videti,  
bistveno je za oči nevidno“*

*Antoine de Saint-Exupéry*

*»Lepota živi v duši opazovalca«*

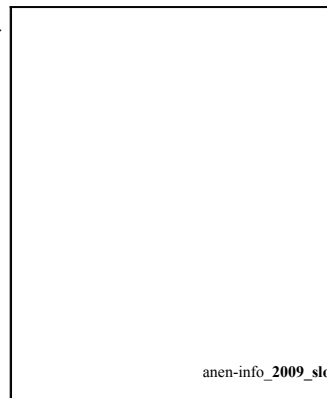
*David Hume*

## Informacije o anencefaliji in kontaktni naslovi:

(samo v nemškem, angleškem ali francoskem jeziku)

Anencephalie - Info  
Monika Jaquier  
Route du Vernay 32  
CH-1677 Prez-vers-Siviriez  
E-Mail: [mj@anencephalie-info.org](mailto:mj@anencephalie-info.org)  
[www.anencephalie-info.org](http://www.anencephalie-info.org)

Sestavila: A. In H. Eger, M. Jaquier, R. Vogeler  
Spremljala: prof.dr. Harald Goll, prof.dr. Josef Römelt, Universa v Erfurtu



anen-info\_2009\_slo

## Informacija o otrocih z anencefalijo



Odtis od Anouka, otročička z anencefalijo

*» Upanje ni pričakovanje, da se bo vse dobro izteklo, temveč prizadevanje v gotovosti, da vse ima neki smisel, ne glede na to, kakšen je izid«*

Vaclav Havel