

U hebt het treurige bericht gekregen dat uw kindje de aangeboren afwijking anencefalie heeft. Wij als lotgenoten, ouders van kinderen met anencefalie willen met dit informatie-blad proberen u te helpen bij de vele vragen en onzekerheden die naar boven zullen komen.

### **Wat is anencefalie?**

Anencefalie ( ook wel open hoofdje en in de volksmond kattenkopje genoemd) is een ernstige aangeboren afwijking welke niet verenigbaar is met het leven. 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 kindje met anencefalie lijkt boven de oogjes op te houden. De schedel vertoont een opening en de grote 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 en groeit het kindje net zo als in een gezonde zwangerschap. Na de geboorte komen door de ernstige afwijking de meest belangrijke levensfuncties in gevaar. Het ademen komt vaak spontaan zelfstandig op gang maar is niet altijd toereikend en stabiel.

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 enige uren tot in sommige gevallen enkele dagen.

Er zijn verdrietig genoeg geen behandelingen of genezingen mogelijk voor een kindje met anencefalie.

### **Hoe ontstaat anencefalie?**

Bij kinderen met anencefalie is er in het vroege stadium van de zwangerschap, in de 3<sup>de</sup>-4<sup>de</sup> week van de zwangerschap iets mis gegaan bij de ontwikkeling van het centrale zenuwstelsel. Men neemt aan dat de oorzaak gelegen is bij het samengaan van erfelijke en genetische factoren en invloeden van buitenaf als gebrek aan bepaalde vitaminen ( met name foliumzuur) en milieufactoren. Veel ouders zoeken naar een 'schuld' bij zichzelf. Heb ik iets verkeerd gedaan? Deze schuldgevoelens zijn begrijpelijk maar anencefalie is niet door uw toedoen ontstaan.

### **Hoe verder na de diagnose?**

U kunt ervoor kiezen de zwangerschap uit te dragen. De gezondheid van de moeder is doorgaans niet in gevaar bij het uitdragen van de zwangerschap. In sommige gevallen ontstaat er gedurende de zwangerschap van een anencefaal kindje een teveel aan vruchtwater ( Hydramnion). Het teveel aan vruchtwater kan door een punctie afgenomen worden. Baby's met anencefalie kunnen op een natuurlijke manier geboren worden. U kunt er voor kiezen de zwangerschap af te breken.

Neemt u vooral de tijd om de juiste beslissing te nemen. Bij de diagnose anencefalie is afbreken van de zwangerschap voor de wet, ongeacht de zwangerschapsduur, toegestaan. Uiteraard in nauw overleg met uw behandelend arts. Bij een

gevorderde zwangerschap zal de geboorte ingeleid worden.

Meer informatie over anencefalie, medische achtergrondinformatie, foto's van baby's met anencefalie, lotgenotencontact en de persoonlijke verhalen van lotgenoten kunt u op onze website [www.anencephalie-info.org](http://www.anencephalie-info.org) vinden. De website geeft informatie in verschillende talen.

### **Op uw eigen manier afscheid nemen.**

Wanneer je te horen hebt gekregen dat je kindje anencefalie heeft is dat een enorme schok. Alle hoop, verwachtingen, toekomstplannen van jou, jullie, samen met je kindje worden je opeens weggenomen. Daarvoor in de plaats komen enkel vragen en onzekerheden en natuurlijk veel verdriet. Je wereld staat op zijn kop. In deze periode zullen pijn en verdriet overheersen. En het maakt niet uit in welke fase van de zwangerschap de diagnose gesteld wordt, het verdriet is er even groot om. Onze ervaring is dat het bewust afscheid nemen van uw kindje en afscheid nemen op uw eigen persoonlijke manier bijdraagt in het verwerken van uw verlies en verdriet.

Neem de tijd om de geboorte en het afscheid van uw kindje voor te bereiden. Uw kindje, uit en in liefde ontvangen en gedragen heeft het recht op een menswaardig en liefdevol welkom en afscheid.

Ook al heeft uw baby een ernstige zichtbare aangeboren afwijking, 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 een naam geven, 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. Niet iedereen kan het aan de wond van dichtbij te zien en dat hoeft ook niet. U

neemt afscheid op uw eigen manier. Vergeet niet dat het mogelijk is om foto's te maken, of hand- en voetafdrukjes van uw kindje, of een plukje haar te knippen om bijvoorbeeld in een medaillon te bewaren. Onze ervaring is dat deze herinneringen van onvoorstelbare waarde zijn.

Een persoonlijk afscheid is ook mogelijk wanneer u de zwangerschap voortijdig laat afbreken. Wanneer een kindje levend geboren wordt en boven de 500 gram weegt wordt uw kindje geregistreerd in het bevolkingsregister. Uw kindje mag dan aangegeven worden onder zijn of haar naam en kan bijgeschreven worden in bijvoorbeeld uw trouwboekje. Voor een doodgeboren kindje onder de 500 gram gelden weer andere regel- en wetgeving. Voor meer informatie over afscheid nemen van uw kindje verwijs ik u naar de volgende website [www.uitkinderliefde.nl](http://www.uitkinderliefde.nl)

Wij raden u aan uw persoonlijke wensen aangaande het afscheid van uw kindje goed duidelijk en kenbaar te maken naar de mensen om u heen als de artsen en het verplegend personeel. U kunt uw persoonlijke geboorte- en afscheidswensen ook vastleggen op papier.

Onze ervaring is dat veel ouders ervoor kiezen hun overleden kindje te begraven. Het grafje kan bezocht worden en blijkt als officiële herdenkingsplaats, een plekje waar je naar toe kunt gaan om je verdriet en gemis te uiten, waardevol in het verwerkingsproces.

#### Informatie en contactadressen :

Anencefalie-Info-NL  
Tineke Postma  
Email : [t.postma01@chello.nl](mailto:t.postma01@chello.nl)  
<http://www.anencephalie-info.org/nl/index.htm>

Uit Kinderliefde.  
Claudia Rodenburg  
[www.uitkinderliefde.nl](http://www.uitkinderliefde.nl)  
[info@uitkinderliefde.nl](mailto:info@uitkinderliefde.nl)  
[uitkinderliefde@gmail.com](mailto:uitkinderliefde@gmail.com)

Ontwerp:  
Alexandra und Hartmut  
Eger, Monika Jaquier und  
Renate Vogler

Met medewerking van:  
Prof. Dr. Harald Goll  
Prof. Dr. Josef Römelt



Uitgegeven door :

anen-info\_2006-NLd

## Informatieblad Mijn kindje heeft Anencefalie



Voetafdrukjes van Anouk,  
een baby met anencefalie.

*“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