

## Hvor kan du få hjælp?

En jordemoder eller anden sundhedsprofessionel kan være en god hjælp og støtte. Du kan få mere information om akrani eller anencefali på hjemmesiden [www.anencephaly.info](http://www.anencephaly.info). Her kan du læse om diagnoserne, se billeder af børn med anencefali, læse personlige beretninger fra forældre til børn med anencefali, få kontakt til andre, der har stået i samme situation som dig, samt finde andre relevante links.

”Håb er ikke forventningen om, at noget kommer til at gå godt, men visheden om at noget er værd at arbejde for; uanset hvordan det ender.”

**VACLAV HAVEL**

ANENCEFALI NETVÆRKET

  
anencephaly  
.info

Monika Jaquier  
[info@anencephaly.info](mailto:info@anencephaly.info)  
[www.anencephaly.info](http://www.anencephaly.info)



**Videnskabelig supervision**

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

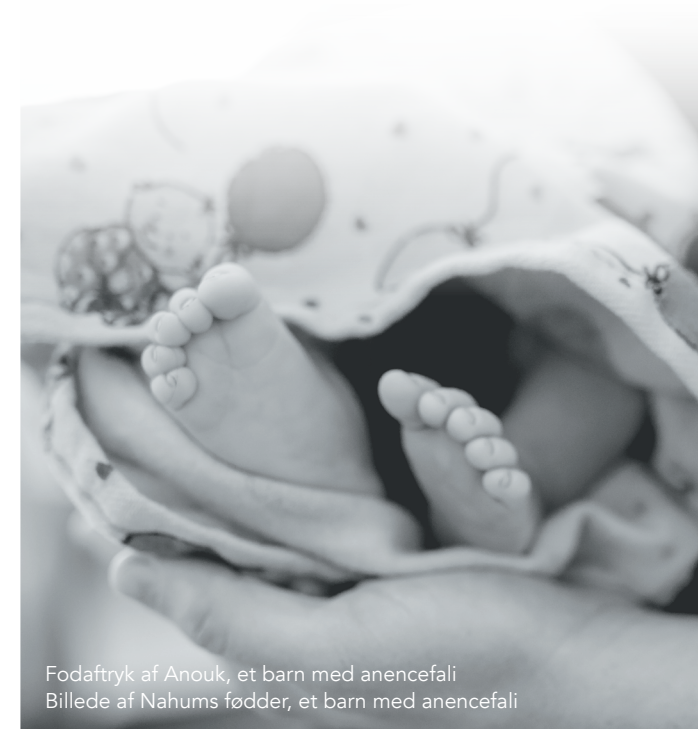
Flyeren er udarbejdet af forældre til børn med anencefali. Fotos er af Amy McDaniel (Dewdrops Photography) og Michelle Kathrin Weber (Sternenregen Photographie).

**Du har fået den hjerteskrærende nyhed, at dit barn har akrani eller anencefali. Dine ønsker, håb og forventninger til livet med dit barn er med ét ødelagt, og erstattet af spørgsmål og usikkerhed. Pludselig er verden forandret.**



Cody, et barn med anencefali

  
**Børn med akrani og anencefali**



Fodaftryk af Anouk, et barn med anencefali  
Billede af Nahums fødder, et barn med anencefali



## Hvad er anencefali

Ordet anencefali betyder "uden en hjerne". Dette beskriver dog ikke præcist, hvad anencefali er. Et barn med anencefali mangler dele af kranieknoglen og hjernen, men hjernestammen er der stadig. Normalt stopper kraniet lige omkring eller over øjenbrynene. Kraniet er ikke lukket helt, og åbningen varierer meget fra barn til barn. Normalt vil resten af barnets krop udvikle sig helt normalt.

Under graviditeten vokser barnet og får alt sin næring fra sin mor. Graviditeten kan gennemføres, og normalt er moderens helbred ikke mere udsat end under en anden graviditet. Nogle oplever, at de under graviditeten ophober for meget fostervand, hvilket dog ikke udgør en stor risiko.

Børn med anencefali kan fødes levende. Dog bliver de livsvigtige funktioner ikke bevaret længe efter fødslen. Ca. en fjerdedel af børn med anencefali dør før eller under fødslen. De børn, som bliver født levende, lever typisk minutter eller timer, nogle lever dage og i sjældne tilfælde uger eller måneder.

Desværre er der ikke nogen helbredende behandling.

## Hvorfor har mit barn akrani/anencefali?

Hos ca. et barn ud af 1.000 udvikler centralnervesystemet sig ikke korrekt mellem den tredje og fjerde graviditetsuge. Der er forskellige hypoteser om hvorfor akrani / anencefali opstår, men man har endnu ikke en fuldstændig forklaring. Det er dog vigtigt at pointere, at det ikke er din skyld!

## Hvad nu?

Måske er du stadig i en choktilstand. Det kan føles umuligt at træffe vigtige beslutninger om dit barn og din graviditet. På samme tid bliver du bedt om netop dette.

Dilemmaet er, at uanset hvad du beslutter, så er tiden med dit barn kort. Husk at det er dit valg, og brug den tid, du har brug for, til at træffe et valg.

Når dit barn har anencefali har du juridisk ret til abort eller til at gennemføre graviditeten. Vi, der har skrevet denne lille folder, er forældre, der oplevede, at det var den rigtige beslutning for os at gennemføre graviditeten. Det vil vi gerne dele med dig, for vi fandt det helende og "godt" på trods af den på mange måder forfærdelige situation. For nogle af os var vores første instinkt ikke at gennemføre graviditeten, men det blev et valg, vi langsomt besluttede os for, da vi indså, at vi ikke kunne forestille os at afslutte graviditeten.

## Gør jeres tid sammen meningsfuld

Måske er du bange for eller usikker på at knytte bånd til dit ufødte barn. Mange af os oplevede, at det var en stor hjælp at forsøge at leve hver dag fuldt ud og lave ting sammen med vores ufødte børn. Ting, som vi havde håbet, at vi kunne lave med dem, når de var født. Det kan f.eks. være at læse og synge for barnet,

tage på en ferie eller spise en masse yndlingsmad. På denne måde fik vi skabt nogle minder, og vi knyttede tætte bånd allerede inden, de blev født.

Månederne i din graviditet kan blive dejlige og fyldt med gode oplevelser med dit barn. Dit barn lever og vokser i din mave, og du kan være en forælder for ham/hende selv før fødslen.

## Fødsel og farvel

Forløbet vil ofte være karakteriseret af mange blandede følelser, som f.eks. sorg, smerte og glæde. Det er helt normalt at føle sorg allerede i første eller andet trimester. Uanset hvor længe dit barn lever eller ikke lever, vil du opleve dyb sorg. Sorgen kan man ikke undgå, og det er vigtigt at tage hånd om den.

Vi håber, at du kan blive opmuntret af at vide følgende: På trods af sorgen værdsætter langt de fleste forældre tiden med deres børn efter fødslen.

Det er bedst at forberede sig på både fødslen af og afskeden med dit barn, så du kan være fuldt ud til stede i øjeblikket, når han/hun er født. Dit barn fortjener en kærlig velkomst og en særlig afsked.

Dit barn kan være elsket og respekteret på trods af hans/hendes anderledes udseende. Dit barn er et værdifuldt menneske, selvom hans/hendes misdannelse ikke giver mulighed for et langt liv.

Du kan holde dit barn og kramme det – også selv efter det dør. Du kan putte med det og give det kys. Du kan tage billeder, optage video og lave hånd- og fodaftryk, som senere kan være værdifulde minder om dit barn.

Hvis du ønsker det, kan du efter fødslen dække toppen af dit barns hoved med f.eks. en lille hat, så du kan have fuldt fokus på dit barn og ikke bare misdannelsen.

En værdig, kærlig og særlig afsked er også mulig, hvis graviditeten afbrydes tidligt.