

Procurando ajuda

Por experiência, sabemos que um bom médico pode ser alguém que vai lhe acompanhar e aconselhar, então escolha alguém da sua confiança.

Você encontrará mais informações e detalhes sobre a malformação, fotos, testemunhos e outras informações úteis e a possibilidade de entrar em contato com famílias que também já passaram pela mesma situação, no site:

www.anencephaly.info

“A esperança não é a expectativa de que tudo vá dar certo mas sim, a certeza de que existe sempre um sentido não importando o resultado.”

VACLAV HAVEL

ANENCEPHALY NETWORK

anencephaly.info

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



Scientific Supervision

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

Este folheto foi preparado por pais de bebês afetados por anencefalia
Fotos por Amy McDaniel (Dewdrops Photography) e
Michelle Kathrin Weber (Sternenregen Photographie).

Você recebeu a triste notícia que seu bebê tem anencefalia. Receber um diagnóstico desses para seu filho é um choque.

Todos os desejos, esperanças e sonhos, de uma vida feliz em família, são quebrados de repente. No lugar desses sonhos vêm muitas perguntas e inseguranças. Nada é como antes.



Crianças com Anencefalia



Impressão dos pés de Anouk, bebê com anencefalia
Pés do Nahum, bebê com anencefalia



O que é Anencefalia?

A palavra “anencefalia” vem do grego “sans cérebro”, mas esta descrição não é completamente justa. Mesmo se a criança nasce sem uma grande parte do couro cabeludo, da abóbada craniana e do hemisfério cerebral, o tronco cerebral existe. Sua cabeça vai estar acima das sobrancelhas. O crânio apresenta uma abertura cujo diâmetro varia de criança para criança; o corpo do bebê se desenvolve e cresce normalmente.

Durante a gravidez, o bebê recebe tudo o que ele precisa da sua mãe, e cresce como uma criança normal com boa saúde. A gravidez pode ser seguida normalmente, a saúde da mãe não corre maiores riscos do que durante uma gravidez de uma criança saudável. Em certos casos pode haver um excesso de líquido amniótico. Um bebê com anencefalia pode nascer em condições completamente normais. Porém, depois do nascimento, as funções do cérebro não podem ser mantidas por muito tempo.

Aproximadamente um quarto desses bebês morrem antes ou durante o nascimento. Os que sobrevivem têm expectativa de vida de algumas horas ou dias, ou em casos raros, alguns meses.

Infelizmente não existe nenhum tratamento ou possibilidade de cura.

Porque meu bebê tem anencefalia?

Uma criança entre mil corre o risco de desenvolver essa doença. O sistema nervoso não se forma normalmente no início da gestação (entre a 3ª e 4ª semana de gestação). Presume-se que se trata de um conjunto de relações entre fatores de influências genéticas e ambientais, mas ainda não foi encontrada uma resposta satisfatória. A “culpa” não é de nenhum dos pais.

E agora?

Você recebeu esta notícia, e está em estado de choque. Você tem que tomar uma decisão que vai mudar sua vida. Ao mesmo tempo, dizem que você tem tomar uma decisão agora.

Esse é o dilema: não importa qual seja a sua decisão, o tempo com o seu bebê será limitado. Você tem todo o direito, de tirar tempo para tomar a sua decisão, não se precipite.

No caso de anencefalia, o término da gravidez sempre é permitido pela lei.

Você pode continuar a gravidez. Nós somos pais que fizemos essa escolha e queremos compartilhá-la com você, pois vivemos momentos fortes e aprendemos muito, nessa situação dolorosa. Para alguns pais a escolha de continuar a gravidez, não foi feita no dia do diagnóstico, mais ele foi desenvolvido, com o sentimento, de não se imaginar, tendo que interromper uma gravidez.

Imaginar o tempo junto com a criança

Depois dos primeiros dias marcados pelo medo e insegurança, você pode desenvolver uma relação cada vez mais profunda com seu bebê. Viver este tempo de uma maneira intensa e dar um nome ao nosso bebê nos ajudou. O tempo da gravidez, é o tempo que você vai viver uma relação paterna com seu bebê.

O bebê vive e cresce na sua barriga, ele está bem. Você pode viver consciente com a sua presença e fazer as coisas que você gosta, como: ler, escutar música, viajar...

Muitos de nós sentimos que nos ajudou fazer coisas durante a gravidez que queríamos fazer depois do nascimento do nosso bebê.

Nascimento e despedida

Os sentimentos contrários, como o luto, a dor e a alegria são presentes nesse período da vida que é cheio de desafios. Mesmo se o seu bebê estiver somente no primeiro ou segundo trimestre de gravidez, é normal já sentir tristeza. O sofrimento não depende do tempo de vida da criança. A tristeza não pode ser evitada. Por isso, é importante dar-lhe espaço.

Nós queremos lhe encorajar. Muitos pais vivem a chegada do seu bebê depois do nascimento, como uma experiência particular e preciosa.

Você pode tomar todo o tempo possível para preparar o nascimento e a morte de seu bebê. Ele merece ser recebido com todo amor nesta vida e também se despedir dela do mesmo modo.

Mesmo com a sua cabeçinha deformada, seu bebê pode e deve ser amado e respeitado! Ele é uma pessoa única, embora sua deficiência não lhe permita uma vida independente. Você pode pegá-lo nos braços depois do nascimento – mesmo se ele já tiver falecido – e admirá-lo e acariciá-lo. A lesão na cabecinha pode ser coberta e assim você pode se concentrar completamente no seu bebê. Se você quiser, você pode tirar fotos das mãos e dos pés do seu bebê – elas ficarão como lembranças inesquecíveis.

A despedida consciente também é possível se a gravidez for interrompida mais cedo.