

## Sich Unterstützung holen

Eine Hebamme kann erfahrungsgemäß eine gute Ansprechpartnerin sein und steht Ihnen als Begleitung zu.

Mehr Informationen über das Krankheitsbild, Fotos von Babys mit Anenzephalie, Erfahrungsberichte, Kontaktmöglichkeiten und Hilfreiches für betroffene Eltern finden Sie unter: [www.anencephaly.info](http://www.anencephaly.info)

„Die Hoffnung ist nicht die Erwartung, dass es gut ausgeht, sondern das Engagement in der Gewissheit, dass es einen Sinn hat, egal wie es ausgeht.“

VACLAV HAVEL

### NETZWERK ANENZEPHALIE

anencephaly  
.info

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



### Wissenschaftliche Begleitung

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

Dieser Flyer wurde von betroffenen Eltern gestaltet.  
Fotos von Amy McDaniel (Dewdrops Photography) und  
Michelle Kathrin Weber (Sternenregen Photographie).

Sie haben die traurige  
Nachricht erhalten, dass Ihr  
Kind Anenzephalie hat.

Eine solche Diagnose  
für das eigene Baby zu  
bekommen, ist schockierend.  
Alle Wünsche, Hoffnungen  
und Erwartungen auf ein  
gemeinsames Leben sind  
mit einem Mal zunichte  
gemacht. An ihre Stelle  
treten Fragen und  
Unsicherheit, nichts  
ist mehr wie zuvor.



Cody, Baby mit Anenzephalie

## Kinder mit Anenzephalie



Fußabdrücke von Anouk, Baby mit Anenzephalie  
Füße von Nahum, Baby mit Anenzephalie



## Was ist Anenzephalie?

Das Wort Anenzephalie bedeutet zwar „ohne Gehirn“, dies trifft allerdings nicht ganz zu. Einem betroffenen Baby fehlen Teile des knöchernen Schädeldachs und des Gehirns, das Stammhirn ist aber vorhanden. Sein Köpfchen hört meist oberhalb der Augenbrauen auf. Der Schädel hat eine Öffnung, deren Ausmaß von einem Kind zum anderen sehr unterschiedlich sein kann. Der Körper der Kinder ist meist normal entwickelt.

Während der Schwangerschaft wird das Baby durch die Mutter versorgt und wächst wie jedes andere Kind heran. Die Schwangerschaft kann völlig normal weitergeführt werden, die Gesundheit der Mutter ist im Allgemeinen nicht stärker gefährdet als beim Austragen eines gesunden Babys. In manchen Fällen bildet sich zu viel Fruchtwasser (Hydramnion). Babys mit Anenzephalie können normal geboren werden. Nach der Geburt können aufgrund der Fehlbildung des Gehirns die lebenserhaltenden Körperfunktionen jedoch nicht lange aufrechterhalten werden.

Etwa ein Viertel der betroffenen Kinder sterben vor oder während der Geburt. Jene, die überleben, haben eine Lebenserwartung von wenigen Minuten bis zu einigen Tagen, in sehr seltenen Fällen bis zu einigen Wochen.

Es gibt leider keine Heilungsmöglichkeit.

## Weshalb hat mein Baby Anenzephalie?

Bei ca. 1:1000 Kindern hat sich ganz am Anfang des embryonalen Lebens, in der 3.-4. Schwangerschaftswoche, das zentrale Nervensystem nicht richtig entwickelt. Verschiedene Hypothesen werden in der Forschung verfolgt, eine befriedigende Antwort wurde bis jetzt nicht gefunden. Die „Schuld“ liegt also nicht in einer Handlung oder Unterlassung der Eltern.

## Und jetzt?

Wahrscheinlich befinden Sie sich jetzt in einem schockähnlichen Zustand, in dem es unmöglich ist, eine existenzielle Entscheidung zu treffen. Gleichzeitig wird ein als dringend dargestellter Entscheidungsbedarf an Sie heran getragen.

Das Dilemma ist: egal wie Sie sich entscheiden, die Zeit mit Ihrem Kind ist auf jeden Fall begrenzt. Sie haben das Recht, sich für Ihre Entscheidung so viel Zeit zu nehmen, wie Sie brauchen oder die Entscheidung auch offen zu lassen.

Im Falle einer Anenzephalie wäre die Beendigung der Schwangerschaft zu jedem Zeitpunkt rechtlich möglich.

Sie können die Schwangerschaft fortsetzen. Wir sind Eltern, die diesen Weg für sich gefunden haben und mit Ihnen teilen möchten, weil wir ihn als heilsam und „gut“ in dieser eigentlich unvorstellbar schrecklichen Situation erlebt haben. Manchmal war dieser Weg keine Entscheidung am Tag der Diagnose, sondern hat sich langsam aus dem Gefühl heraus entwickelt, sich einen Abbruch nicht vorstellen zu können.

## Die gemeinsame Zeit gestalten

Aus einem tastenden, angstvollen Leben von Tag zu Tag kann eine immer tiefere Beziehung zu Ihrem Kind entstehen. Diese intensiv zu leben und dem Kind einen Namen zu geben, hat uns geholfen. Die Zeit der Schwangerschaft ist die Zeit, die Sie als Eltern mit ihrem Kind zusammen erleben können.

Ihr Kind lebt und wächst in ihrem Bauch. Es geht ihm gut. Alles was Ihnen Freude macht, können Sie bewusst mit ihrem Kind erleben, z.B. reisen, vorlesen, Musik hören...

Viele von uns haben es als hilfreich empfunden, Dinge bereits in der Schwangerschaft zu unternehmen, die sie eigentlich nach der Geburt mit ihrem Kind machen wollten.

## Geburt und Abschied

Widersprüchliche Gefühle wie Trauer, Schmerz und Freude bestimmen diesen herausfordernden Lebensabschnitt. Es ist normal, Trauer zu empfinden, selbst wenn sich Ihr Baby noch im ersten oder zweiten Schwangerschaftsdrittel befindet. Trauer ist unabhängig davon, wie lange ein Kind lebt. Sie kann nicht verhindert werden. Es ist daher wichtig, ihr Raum zu geben.

Wir möchten Ihnen Mut machen. Viele Eltern erleben die Begegnung mit ihrem Kind nach der Geburt als eine besondere, wertvolle Erfahrung.

Sie können sich Zeit nehmen, die Geburt und den Tod des Babys vorzubereiten. Ihr Kind ist es wert, auf dieser Welt liebevoll begrüßt und verabschiedet zu werden.

Auch mit seiner Wunde am Kopf kann Ihr Baby geliebt und geachtet werden! Ihr Kind ist ein Mensch mit Würde, unabhängig davon, dass seine Behinderung ihm kein eigenständiges Leben erlauben wird. Sie können es nach der Geburt in den Arm nehmen – selbst wenn es schon gestorben ist – bestaunen und lieblosen. Die Wunde am Köpfchen kann mit einer kleinen Mütze abgedeckt werden, so dass Sie sich ganz auf Ihr kleines Kind konzentrieren können. Wenn Sie möchten, können Sie Fotos, Hand- und Fußabdrücke von Ihrem Baby machen, sie werden später unbezahlbare Erinnerungen sein.

Der bewusste Abschied ist ebenso möglich, wenn die Schwangerschaft frühzeitig beendet wurde.