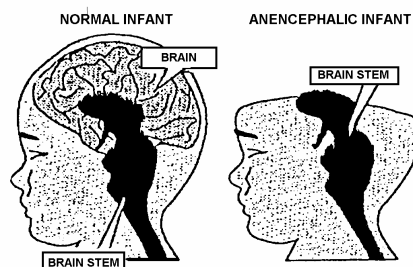


# Kinder mit Anencephalie

## Abstract

Anencephalie bedeutet das Fehlen des Großhirns und ist die häufigste Fehlbildung des Gehirns (ca. 1:1000 Lebendgeborene). Es gibt keine Heilung. Die Überlebensdauer der betroffenen Kinder ist kurz (maximal wenige Tage).

Zunehmend gibt es Eltern, die sich für das Kind entscheiden und die Schwangerschaft fortsetzen. Sie nutzen die gewonnene Zeit, um das kurze Zusammensein mit ihrem Kind bereits vor der Geburt bewusst zu erleben sowie in Ruhe Abschied zu nehmen. Dieser Trend ist international zu beobachten.



Angesichts der massiven Schädigung des Gehirns und der kurzen Lebenserwartung stellen sich anthropologisch-ethische Grundfragen des Menschseins sowie Fragen nach den Voraussetzungen für Bewusstsein, Wahrnehmung und Empfindung. Hinzu kommen praxisrelevante Forschungsaufgaben der Entwicklung adäquater Angebote zur Begleitung von Eltern und Kind.

## Forschung

Seit 2003 besteht eine Forschungskooperation mit dem Lehrstuhl für Moraltheologie und Ethik an der Katholisch-Theologischen Fakultät der Universität Erfurt (Prof. Dr. Josef Römelt). Gemeinsam wurden vier internationale Tagungen zur Situation von Kindern mit Anencephalie und ihren Eltern durchgeführt. Daraus entstand ein interdisziplinär angelegtes „Netzwerk Anencephalie“ aus den Bereichen Medizin, Philosophie, Psychologie, und Rechtswissenschaften.

Der kulturwissenschaftliche Zugang, die interdisziplinäre Zusammensetzung und die Einbindung betroffener Eltern als Experten in eigener Sache bilden ein zentrales Charakteristikum und methodisches Element der Erkenntnisgewinnung dieses Forschungsverbundes.

## Publikationen

- Goll, H. (2003). Meinen wir wirklich alle Kinder? Heilpädagogische Begleitung von Kindern mit Anencephalie und ihren Eltern. In: Th. Klauß & W. Lamers (Hrsg.), *Alle Kinder alles lehren ... Grundlagen der Pädagogik für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung* (257-270). Heidelberg: Winter.
- Goll, H. (2004). Wenn das Leben mit dem Tod beginnt: Kinder mit Anencephalie und ihr Recht auf Achtung. In: H. Sautter, U. Stinkes & R. Trost (Hrsg.), *Beiträge zu einer Pädagogik der Achtung* (187-197). Heidelberg: Winter Verlag, Edition S.
- Goll, H. (2005). Kinder mit Anencephalie- Interdisziplinärer Stand der Forschung, ethische Positionen und Hilfen für Eltern und Kind. In: J. Römelt (Hrsg.), *Spätabbrüche der Schwangerschaft. Überlegungen zu einer umstrittenen Praxis* (45-82). Leipzig: St. Benno Verlag.
- Goll, H. (2007). „Nicht mit dem Leben vereinbar ...“ - Begleitung von Eltern und Kind nach der Diagnose einer letalen Fehlbildung. In: A. Fröhlich, N. Heinen & W. Lamers (Hrsg.), *Frühförderung von Kindern mit schwerer Behinderung* (149-162). Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben.