

Sie haben die traurige Nachricht erhalten, dass Ihr Kind an Anencephalie leidet. Wir, als selbst betroffene Eltern, möchten versuchen, mit diesem Infoblatt einige Ihrer Fragen zu beantworten.

### **Was ist Anencephalie?**

Anencephalie (auch Anencephalus genannt) ist eine angeborene Fehlbildung. Das Wort Anencephalie 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 normal entwickelt.

Während der Schwangerschaft wird das Baby durch die Mutter versorgt und wächst wie ein gesundes Kind heran. Nach der Geburt können aufgrund der Fehlbildung des Gehirns die lebenserhaltenden Körperfunktionen jedoch nicht lange aufrechterhalten werden. Die Atmung ist zwar meist spontan, aber nicht ausreichend stabil.

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.

Es gibt leider keine Heilungsmöglichkeit.

### **Weshalb hat mein Baby Anencephalie?**

Bei betroffenen Kindern hat sich ganz am Anfang des embryonalen Lebens, in der 3.-4. Schwangerschaftswoche, das zentrale Nervensystem nicht richtig entwickelt. Man nimmt an, dass es sich dabei um ein Zusammenspiel zwischen Umweltfaktoren und genetischen Einflüssen handelt. Die „Schuld“ liegt also nicht in einer Handlung oder Unterlassung der Eltern.

### **Und jetzt?**

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), das jedoch durch eine Punktion reduziert werden kann. Babys mit Anencephalie können normal geboren werden.

Sie können auch die Möglichkeit in Anspruch nehmen, die Schwangerschaft abbrechen zu lassen.

Nehmen Sie sich Zeit für die Entscheidung, überstürzen Sie nichts. Im Falle einer Anencephalie ist die Beendigung der Schwangerschaft zu jedem Zeitpunkt rechtlich möglich. Bedenken Sie aber, dass dies nach einer gewissen Zeit nur durch eine eingeleitete Geburt erfolgen kann.

Mehr Informationen über das Krankheitsbild, Fotos von Babys mit Anencephalie, Erfahrungsberichte und Kontaktmöglichkeiten für betroffene Eltern finden Sie unter:

[www.anencephalie-info.org](http://www.anencephalie-info.org)

### **Bewusst Abschied nehmen**

„Anencephalie“ – 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.

Trauer und Schmerz bestimmen diesen herausfordernden Lebensabschnitt. Es ist normal, Trauer zu empfinden, auch 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. Aber – das ist unsere Erfahrung – ein bewusster Abschied von Ihrem Kind ist der erste Schritt aus der Dunkelheit.

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

Auch mit seiner Wunde am Kopf kann Ihr Baby doch geliebt und geachtet werden! Ihr Kind **ist** ein kleiner Mensch, wenn auch seine Behinderung ihm kein eigenständiges Leben erlauben wird. Sie dürfen ihm einen Namen geben, es nach der Geburt in den Arm nehmen – selbst wenn es schon gestorben ist – bestaunen und liebkosen. Die Wunde am Köpfchen kann abgedeckt werden, so dass Sie sich ganz auf Ihr kleines Kind konzentrieren können. Vergessen Sie auch nicht, Fotos, Hand- und Fußabdrücke von Ihrem Baby zu machen, sie werden später unbezahlbare Erinnerungen sein.

Der bewusste Abschied ist auch möglich, wenn Sie bei einer Abtreibung die Geburt des Kindes vorzeitig einleiten lassen.

Kommt ein Baby lebend, ab der 22. Schwangerschaftswoche oder mit einem Geburtsgewicht von mindestens 500g zur Welt, wird es gemäss Art. 9 der Zivilstandsverordnung (ZStV) standesamtlich registriert. Es erhält einen Namen und hat ein Recht auf Bestattung.

Ein Kind, das ohne Lebenszeichen auf die Welt kommt und ein Geburtsgewicht von unter 500 Gramm oder ein Gestationsalter von weniger als 22 vollendeten Wochen aufweist, hat keinen Anspruch auf einen Eintrag in den Familienausweis. Viele Gemeinden erlauben jedoch trotzdem eine Bestattung.

Eine Beerdigung ist eine Chance, den Abschied bewusst zu leben. Natürlich wird der Schmerz dabei sehr deutlich spürbar, aber das ist er ohnehin. Für die spätere Trauerbewältigung kann es überaus hilfreich sein, durch das Grab einen Ort zu haben, wohin man sich mit seiner Trauer wenden kann. Das Grab ist eine „offizielle“ Anerkennung der Existenz Ihres Kindes.

*„Man sieht nur mit dem Herzen gut,  
das Wesentliche ist für die Augen unsichtbar.“*

*Antoine de Saint-Exupéry*

*„Die Schönheit der Dinge, lebt in der Seele  
dessen, der sie betrachtet.“*

*David Hume*

### Infos zur Anencephalie und Kontaktadressen:

Anencephalie-Info  
Monika Jaquier  
Route du Vernay 32  
CH-1677 Prez-vers-Siviriez  
E-Mail: [postmaster@anencephalie-info.org](mailto:postmaster@anencephalie-info.org)  
[www.anencephalie-info.org](http://www.anencephalie-info.org)

### Hilfe für trauernde Eltern:

Fachstelle Fehlgeburt und perinataler Kindstod  
Postfach 480  
3000 Bern 25  
[www.fpk.ch](http://www.fpk.ch)

Verein Regenbogen Schweiz  
[www.verein-regenbogen.ch](http://www.verein-regenbogen.ch)

Forum und Infos für trauernde Eltern:  
[www.engelskinder.ch](http://www.engelskinder.ch)

### Buchempfehlung:

Hannah Lothrop: „Gute Hoffnung – jähes Ende“  
Fehlgeburt, Totgeburt und Verluste in der frühen  
Lebenszeit. Begleitung und neue Hoffnung für Eltern  
Kösel-Verlag, München 2004, ISBN 3-466-34389-5

Entworfen von:  
Alexandra und Hartmut  
Eger, Monika Jaquier und  
Renate Vogler

Begleitet durch:  
Prof. Dr. Harald Goll  
Prof. Dr. Josef Römelt



Überreicht durch:

anen-info\_2010-CH-d

# Infoblatt Kinder mit Anencephalie



Fußabdrücke von Anouk,  
Baby mit Anencephalie

*„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