



Kompetenzzentrum „Behinderte & chronisch kranke Eltern“

5. Rundbrief

Januar 2010

Zum Inhalt des Rundbriefes:

1. Gedanken zum Europäischen Jahr 2010 - gegen Armut und soziale Ausgrenzung
2. Stand der Forschung
3. Ausgewählte Krankheitsbilder und Behinderungsgruppen unter der Betrachtung von Familienplanung und Fertilität: Beispiel Epilepsie
4. Informationen



1. Gedanken zum Europäischen Jahr 2010 - gegen Armut und soziale Ausgrenzung

Marion Michel

Das Jahr 2010 ist schon einige Tage alt, dennoch möchten wir Ihnen die besten Wünsche für das neue Jahr übermitteln. Der Januar begrüßte uns mit einer strahlend weißen Winterlandschaft und frostigen Temperaturen. Endlich wieder einmal Winter, werden sicher viele von uns gedacht haben. Kinder können selbst in den Großstädten in der klaren Winterluft rodeln oder erleben vielleicht zum ersten Mal in ihrem Leben richtigen Schnee. Für Menschen mit Mobilitätseinschränkungen bringt diese Situation aber auch neue, zusätzliche Hindernisse. Sei es, weil der Rollstuhl nicht mehr durch die Schneeberge kommt, das Blindenleitsystem unwirksam ist oder die Kinderwagenräder im Schnee stecken bleiben. Manch einer spürt neben der winterlichen Kälte vielleicht jetzt besonders die soziale Kälte, die ihn umgibt. Und die Diskussion um die knappen Haushaltskassen auf Bundes-, Landes- und kommunaler Ebene stellt uns alle vor die bange Frage, ob unsere Projekte auch in diesem Jahr die notwendigen Fördermittel bekommen werden, um weiter arbeiten zu können, sei es in der Forschung, der Beratung und Begleitung von Menschen mit physischen, psychischen oder sozialen Handicaps oder in den vielen Projekten, die Menschen bessere Teilhabechancen an allen Bereichen der Gesellschaft eröffnen.

2010 wurde zum Europäischen Jahr gegen Armut und soziale Ausgrenzung deklariert. In der Verlautbarung der Bundesregierung heißt es dazu: „Das **öffentliche Bewusstsein** dafür, dass es soziale Ausgrenzung gibt und wie Ausgrenzung auf die betroffenen Menschen wirkt, soll gestärkt und die Wahrnehmung für die vielfältigen Ursachen und Auswirkungen von Armut und sozialer Ausgrenzung geschärft werden. ... Dabei spielt eine wichtige Rolle, gute Beispiele für Wege aus sozialer Ausgrenzung bekannt zu machen und bürgerschaftliches Engagement zu würdigen.“¹

Die drei Themenschwerpunkte für die geplanten Aktionen treffen den Kern unserer Arbeit:

¹ BMAS 2010: Mit neuem Mut. Nationale Strategie für Deutschland zur Umsetzung des Europäischen Jahres 2010 gegen Armut und soziale Ausgrenzung - National abgestimmter ENTWURF, am 27.05.2009 an die EU-Kommission versendet – S. 6

http://www.mit-neuem-mut.de/portal/generator/11536/property=data/2009__10__19__ej__strategiebericht.pdf



Kompetenzzentrum „Behinderte & chronisch kranke Eltern“

5. Rundbrief

Januar 2010

- „(1) Jedes Kind ist wichtig – Entwicklungschancen verbessern!
- (2) Wo ist der Einstieg? – Mit Arbeit Hilfebedürftigkeit überwinden!
- (3) Integration statt Ausgrenzung – Selbstbestimmte Teilhabe für alle Menschen!“²

Es geht also um Entwicklungs- und Teilhabechancen besonders für Frauen, Männer und Kinder mit sozialen Benachteiligungen, mit Behinderungen oder Migrationshintergrund.

Unsere Arbeit entspricht dieser Zielstellung, und so wollen wir alles daran setzen, um dieses Jahr zu einem guten Jahr voller neuer Herausforderungen und guter Arbeitsergebnisse werden zu lassen.



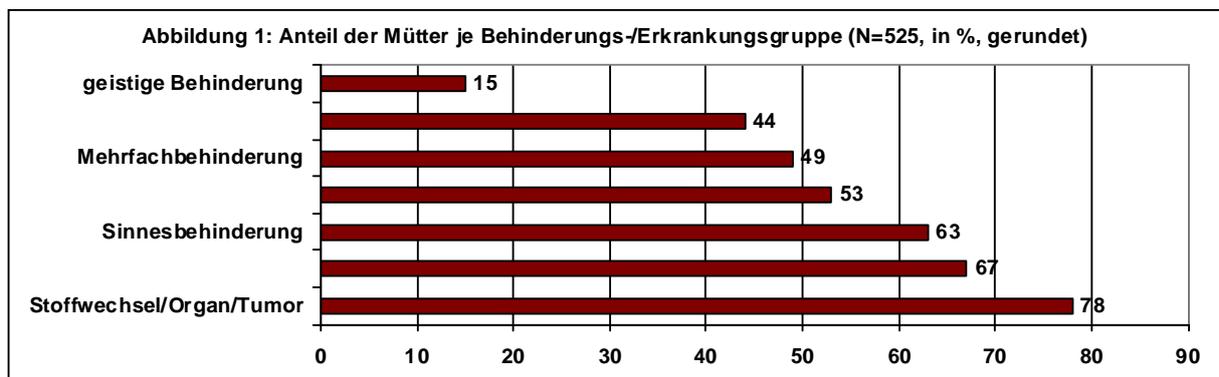
2. Stand der Forschung

Sabine Wienholz

Im laufenden Forschungsprojekt zur Erfassung grundlegender Aussagen zur Situation behinderter und chronisch kranker Mütter und kinderloser Frauen sind die Datenerhebungen mit der Befragung der Frauen und des medizinischen Personals weitgehend abgeschlossen. Gegenwärtig läuft noch eine Befragung zu sexualpädagogischen Angeboten in den Einrichtungen der Behindertenhilfe, denn die Informationen über Sexualität, Familienplanung, Kinderwunsch und Elternschaft sind wichtige Voraussetzungen dafür, wie sich junge Menschen auf die Übernahme der Elternrolle vorbereitet fühlen. Aus den bisher vorliegenden Ergebnissen möchten wir wieder einige wichtige Aussagen vorstellen.

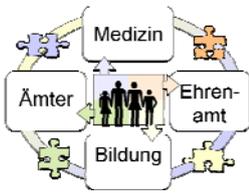
Einflussfaktoren auf die Entscheidung für ein Kind

Nach den Ergebnissen der Screeningbefragung hatten 56,4% der befragten Frauen eigene Kinder. Insgesamt beträgt in Sachsen die Mütterrate in der Altersgruppe 25 bis 45 Jahre 69,9%. Die Mütterrate bei behinderten Frauen liegt somit etwas darunter.



Am häufigsten gaben Frauen mit Stoffwechsel-/Organ- oder Tumorerkrankungen an, Kinder zu haben, wobei diese Frauen meist erst nach der Geburt ihrer Kinder erkrankten. Frauen mit neurologischen Erkrankungen und Sinnesbehinderungen folgten an zweiter und dritter Stelle. Dabei waren sinnesbehinderte Frauen meist bereits bei der Geburt ihres ersten Kindes be-

² BMAS 2010, S. 8ff



Kompetenzzentrum „Behinderte & chronisch kranke Eltern“

5. Rundbrief

Januar 2010

hindert. Ca. die Hälfte der körper- und mehrfachbehinderten Frauen hatte ebenfalls Kinder, den mit Abstand geringsten Anteil an Müttern bilden geistig behinderte Frauen (vgl. Abb. 1). Ob eine Frau Mutter wird oder nicht, variiert nicht nur nach der Art der Beeinträchtigung, sondern auch nach dem Grad der Behinderung (GdB). So haben nicht nur Frauen mit einer geistigen Behinderung am seltensten Kinder, sondern auch nur 33,6% der Frauen mit einem GdB von 90 - 100 im Vergleich zu 67,4% der Frauen mit einem GdB von 50 - 60. Der Zeitpunkt des Eintritts der Behinderung/chronischen Erkrankung hat nur indirekt einen Einfluss, ob eine Frau Kinder haben wird oder nicht, ausschlaggebend sind vielmehr die Art und Schwere der Behinderung. Geistig behinderte Frauen tragen ein 14-fach höheres Risiko kinderlos zu bleiben, psychisch kranke ein knapp 6-faches im Vergleich zu stoffwechsel-, organ- oder tumor-erkrankten Frauen. Ebenso besteht bei einem GdB von 100 ein 3-fach höheres Risiko für Kinderlosigkeit im Vergleich zu einem GdB von 50.

Im Ergebnis der Screeningbefragung wollten 60 kinderlose Frauen an vertiefenden Interviews teilnehmen. Dass wir dem entsprechend unseren ursprünglichen Forschungsansatz modifizierten, erwies sich als sinnvoll, da wir aus der Befragung der kinderlosen Frauen wichtige Informationen zum Thema Kinderwunsch und Behinderung bekamen. Zunächst wurde deutlich, dass der Wunsch nach einem Kind bei behinderten bzw. chronisch kranken Frauen stark ausgeprägt ist (Abb. 2). Knapp drei Viertel der kinderlosen Frauen äußerte einen aktuellen oder jemals vorhandenen Kinderwunsch. Dabei spielt der Zeitpunkt des Eintritts der Behinderung bzw. chronischen Erkrankung eine wesentliche Rolle, in Ansätzen auch die Art der Beeinträchtigung. Frauen, die bereits in der Kindheit erkrankten sowie Frauen mit geistigen oder körperlichen Behinderungen äußerten unter allen Frauen am seltensten einen Kinderwunsch. Der am häufigsten genannten Grund waren Befürchtungen, aufgrund der Erkrankung/Behinderung das Kind nicht ausreichend versorgen zu können.

Um über die Möglichkeiten oder Risiken einer Schwangerschaft informiert zu sein, ist ein Austausch mit nahestehenden Personen und medizinischem Fachpersonal empfehlenswert. Unsere Daten zeigen, dass Frauen, deren Erkrankung später eingetreten war, fast doppelt so häufig mit ihrem Hausarzt über das Thema Schwangerschaft und Kinderwunsch sprachen als Frauen, deren Erkrankung bereits in der Kindheit eintrat, wobei das Beratungsergebnis offensichtlich nicht unbedingt hilfreich war. So äußert sich ein Hausarzt gegenüber einer an Epilepsie erkrankten Patientin wie folgt: *„Nichts dagegen, aber körperlich schwierig, lebenslanger Stress, Risiko in der Partnerschaft“* (Studienteilnehmerin 2201).

Später erkrankte / behinderte Frauen suchten ebenso häufiger Gespräche mit dem Gynäkologen zu Schwangerschaft und Mutterschaft als bereits in der Kindheit erkrankte / behinderte Frauen, die insgesamt weniger Gesprächspartner im Bereich des medizinischen Fachpersonals suchten. Dabei bestätigten die Erfahrungen der Frauen, dass die behandelnden Ärzte speziellen Informationsbedarf zu Möglichkeiten und Risiken einer Schwangerschaft / Mutterschaft bei bestehender Erkrankung / Behinderung der Ratsuchenden haben. Eine psychisch erkrankte Frau schilderte das Gespräch mit ihrem Gynäkologen wie folgt: *„Er will sich informieren, grundsätzlich nicht abgeneigt! ... risikoreich durch die Psychopharmaka, sonst eher zustimmend, traut mir ein Kind zu ...“* (Studienteilnehmerin 2201).



Kompetenzzentrum „Behinderte & chronisch kranke Eltern“

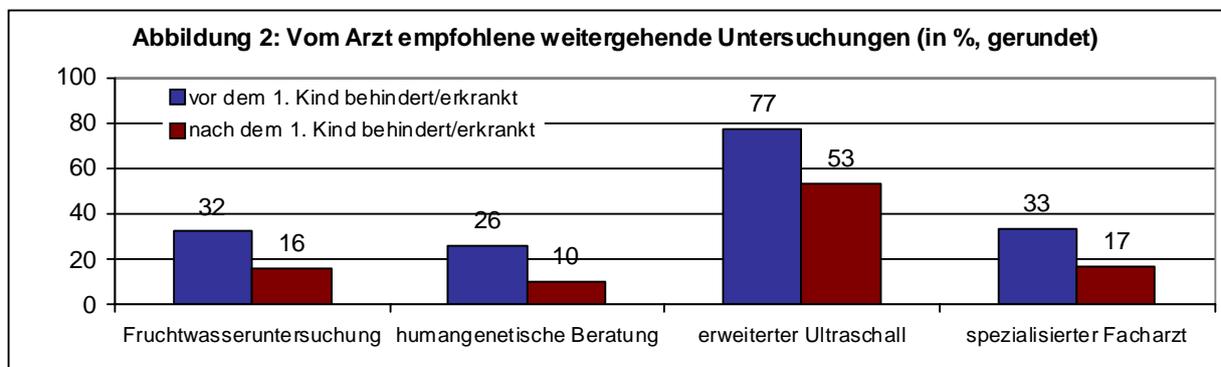
5. Rundbrief

Januar 2010

Tabelle 1: Kommunikationspartner zum Thema Kinderwunsch bei kinderlosen Frauen (Absolutzahlen)

	Früherkrankt/ -behindert (in Kindheit, n=23)	Späterkrankt/ -behindert (im Jugendalter, n=21)
Ärzte		
Hausarzt	5	9
Gynäkologe	11	16
Facharzt (Neurologe, Orthopäde)	7	7
soziales Umfeld		
Eltern	14	12
Geschwister	5	8
Freunde	9	16
Arbeitskollegen	2	4
Selbsthilfegruppe	2	4
Betreuer	4	1
Internetforen	1	1

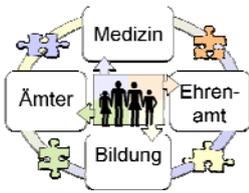
Bei knapp 40% der Frauen mit Kindern fand die Kommunikation mit dem betreuenden Gynäkologen über einen Kinderwunsch im Vorfeld der Schwangerschaft statt, unabhängig vom Bestehen einer Behinderung oder Erkrankung. Die Ergebnisse zeigen zudem eine intensivere Versorgung während der Schwangerschaft bei Frauen, die bereits behindert bzw. chronisch krank waren, unabhängig vom Alter der Schwangeren, der Art und Schwere der Behinderung/chronischen Erkrankung und dem Geburtsjahr des Kindes³ (vgl. Abb. 2).



Die Empfehlungen wurden von fast allen Frauen auch tatsächlich in Anspruch genommen, nur wenige lehnten die weitergehenden Untersuchungen ab. Am häufigsten nutzten die Frauen den erweiterten Ultraschall, der mittlerweile zum Standard der Schwangerschaftsvorsorge avanciert ist, sowie die Überweisung zu einem spezialisierten Facharzt bzw. zur humangenetischen Beratung. Eine Amniozentese hingegen ließen nur acht der 13 Frauen durchführen, denen diese empfohlen wurde. Die damit verbundenen potentiellen Risiken wie Infektionen oder Aborte hatten bei fünf Frauen offensichtlich einen größeren Einfluss auf ihre Entscheidung als die Angst einer Fehlbildung des Kindes.

Die hohe Inanspruchnahme der ärztlich empfohlenen Untersuchungen durch die Frauen gibt auch einen Hinweis darauf, dass der Wunsch nach einer intensiveren Schwangerschaftsvor-

³ Der Vergleich der Geburtsjahre der Kinder erfolgte, um einen systematischen Fehler auszuschließen, da sich die diagnostischen Methoden in den letzten Jahren immer weiter entwickelt haben.



Kompetenzzentrum „Behinderte & chronisch kranke Eltern“

5. Rundbrief

Januar 2010

sorge gerade bei der ersten Schwangerschaft von den Frauen selbst getragen wird. Man kann daher von einer Intensivversorgung im beiderseitigen Einvernehmen sprechen.

Knapp zwei Drittel der Frauen nahmen an einem Geburtsvorbereitungskurs teil. Wiederum zwei Drittel davon waren zum Zeitpunkt der Schwangerschaft bereits behindert/chronisch krank. Sowohl die Teilnahme an den dargebotenen Übungen als auch das Eingehen auf die persönlichen Bedürfnisse der Schwangeren wurde unabhängig von einer bestehenden Behinderung oder chronischen Erkrankung von den meisten Befragten bestätigt.

Ob zum Zeitpunkt der Entbindung eine Behinderung/chronische Erkrankung vorgelegen hat, ist für die Art der Entbindung statistisch unerheblich. Bei den Frauen jedoch, die zur Geburt ihres 1. Kindes bereits behindert/erkrankt waren, spielt der Einfluss des Grades der Behinderung eine wesentliche Rolle. Nicht die Art der Behinderung/Erkrankung wirkt sich auf die Geburtsart aus, sondern die Schwere. Entbinden Frauen mit einem niedrigen GbB häufiger auf natürlichem Weg, kehrt sich das Verhältnis bei einer stärker ausgeprägten Behinderung oder Erkrankung um ($p=.008$).

Tabelle 2: Art der Entbindung (Absolutzahlen)

		Spontangeburt	Kaiserschnitt
zum Zeitpunkt der Entbindung nicht behindert/gesund		25	9
zum Zeitpunkt der Entbindung behindert/chronisch krank		40	22
davon:	Sinnesbehinderung	8	7
	Neurologische Erkrankung	4	2
	Körperbehinderung	14	8
	Geistige Behinderung	3	1
	Psychische Erkrankung	5	1
	Stoffwechsel/Organ/Tumor	6	3
davon:	Grad der Behinderung 50-60	25	6
	Grad der Behinderung 70-80	11	7
	Grad der Behinderung 90-100	4	9

Die Betreuung durch die Hebamme nach der Entbindung empfinden viele Frauen als eine wertvolle Unterstützung, so auch unerfahrene Erstgebärende. Zurückhaltung kann dann auftreten, wenn die Frau bereits negative Erfahrungen mit Behörden und staatlichen Institutionen gemacht hat und sie eine längere Betreuung durch eine Hebamme als Eingriff in ihre Privatsphäre erlebt, verbunden mit dem Gefühl von Überwachung und Einmischung.

Drei Viertel der befragten Frauen wurden nach der Geburt ihres 1. Kindes durch eine Hebamme betreut, ein Drittel bis zu vier Wochen nach der Entbindung, ein knappes Drittel weitere vier Wochen und 15% länger als acht Wochen nach der Entbindung.

Entgegen der Vermutung, dass behinderte/chronisch kranke Frauen eine Hebammenbetreuung seltener in Anspruch nehmen, sind es gerade diese Frauen, die häufiger und auch länger betreut wurden und sich auch eine längere Betreuung gewünscht hätten, vorwiegend bei einer stattgefundenen vierwöchigen Betreuung.

Insgesamt sind vier Fünftel der befragten Frauen (80,1%) mit ihrem niedergelassenen Gynäkologen zufrieden, etwas häufiger diejenigen, die zur Geburt des 1. Kindes behindert oder chronisch krank waren. Die positive Bewertung der Geburtsklinik zeichnet sich noch stärker ab, knapp 90% der Frauen äußerten sich (eher) positiv. Allerdings zeigt sich hier wieder ein



Kompetenzzentrum „Behinderte & chronisch kranke Eltern“

5. Rundbrief

Januar 2010

Unterschied nach Zeitpunkt der Behinderung/Erkrankung. Frauen ohne Behinderung/Erkrankung bewerteten bei der Geburt ihres 1. Kindes die Geburtsklinik signifikant schlechter als behinderte/erkrankte Frauen (20% vs. 5%). Unterschiede oder Häufigkeiten in den verschiedenen Behinderungs- oder Erkrankungsgruppen lassen sich nicht feststellen.

Schlussfolgerungen

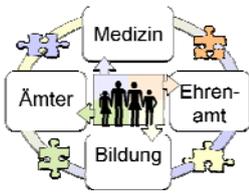
Dass mehr als die Hälfte der Frauen der Stichprobe Kinder hat, ist ein Hinweis darauf, dass Elternschaft (zunehmend) im Lebenskonzept von behinderten und chronisch kranken Müttern einen integrativen Bestandteil bildet. Dabei handelt es sich überwiegend um Frauen, die weitestgehend selbstbestimmt leben und über ein gutes soziales Netz verfügen. Sie leiden seltener unter einer schweren Form der Erkrankung bzw. Behinderung oder einer Einschränkung der kognitiven Fähigkeiten, die unter allen Behinderungs- und Erkrankungsarten das höchste Risiko für eine Frau tragen, kinderlos zu bleiben.

Ein Kinderwunsch besteht jedoch bei den meisten Frauen, deren Bedürfnissen ernst zu nehmen und zu unterstützen sind. Hilfreich ist eine Abklärung der Unterstützungsmöglichkeiten durch Familie und Freunde, der möglichen medizinischen Risiken und Chancen sowie die Kooperation der verschiedenen Fachärzte, um widersprüchliche Empfehlungen in Bezug auf eine potentielle Realisierung des Kinderwunsches auszuschließen.

Die Vermutung einer engmaschigeren medizinischen Betreuung von behinderten oder chronisch kranken schwangeren Frauen findet sich in unseren Ergebnissen bestätigt, jedoch unabhängig von der Art und Schwere der Behinderung bzw. Erkrankung und vom Alter der Patientin. Die Empfehlung für weiterführende Untersuchungen während der Schwangerschaft erhalten Frauen deutlich häufiger von ihrem behandelnden Gynäkologen, wenn eine Behinderung oder chronische Erkrankung vorliegt. Mediziner behandeln diese Patientengruppe mit größerer Vorsicht. Ein Grund könnte der erhöhte Betreuungswunsch sowohl seitens der Frauen als auch der Gynäkologen sein, bedingt durch Unsicherheiten und unzureichende Erkenntnisse darüber, wie sich die Erkrankung / Behinderung auf den Verlauf der Schwangerschaft, die Geburt oder das Kind auswirken. Unsere Ergebnisse zeigen, dass die Vorsorgemaßnahmen nicht allein aus einer Übervorsicht auf ärztlicher Seite resultieren, sondern auch aus dem Wunsch der Frauen nach bestmöglicher Vorbereitung auf ihr Kind.

Familiengründung bei behinderten und chronisch kranken Frauen ist ein Phänomen, auf das sich Ärzte und Kliniken zunehmend einstellen müssen. Ein früher Kontakt zur Geburtsklinik ist sowohl für die behinderte oder chronisch kranke Frau als auch für das Klinikpersonal empfehlenswert. So können die Schwangeren die Klinik, die Hebamme oder das Pflegepersonal bereits vor der Entbindung kennenlernen, was es wiederum ermöglicht, sich besser aufeinander einzustellen, die notwendigen Vorbereitungen zu treffen und die Rahmenbedingungen der Geburt und der Wochenbettphase genau zu planen. Eine gute Vorbereitung der Frauen ist ebenfalls wichtig bei pränataldiagnostischen Untersuchungen. Sie mit den Vor- und Nachteilen vertraut zu machen, indem man sie auf die möglichen Konsequenzen hinweist, kann dazu beitragen, dass die Betroffenen eine unbelastete Entscheidung fällen können.





Kompetenzzentrum „Behinderte & chronisch kranke Eltern“

5. Rundbrief

Januar 2010

3. Ausgewählte Krankheitsbilder und Behinderungsgruppen unter der Betrachtung von Familienplanung und Fertilität: Beispiel Epilepsie

Anja Jonas, Sabine Wienholz

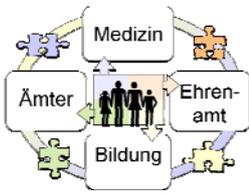
Im Ergebnis der Befragung behinderter / chronisch kranker Frauen ohne Kinder wurde die Unsicherheit der Frauen und ihrer behandelnden Ärzte deutlich. Deshalb werden wir in den nächsten Rundbriefen einige Krankheitsbilder und den aktuellen Kenntnisstand in Bezug auf Einfluss der Erkrankung auf Fertilität, Schwangerschaft, Geburt und mögliche Risiken für das Kind vorstellen. Beginnen wollen wir mit dem Krankheitsbild Epilepsie.

Epilepsie (gr. Epilepsia), die altertümlich auch als Fallsucht bezeichnet wurde, ist eine der häufigsten Funktionsstörungen im Gehirn, ausgelöst durch Nervenzellen, die unkontrollierte Impulse aussenden. Ein einmaliger Anfall rechtfertigt meist noch nicht, von Epilepsie zu sprechen, Erst bei wiederholten Anfällen, die nicht durch bestimmte Umstände ausgelöst werden (z. B. Fieber bei Kindern), wird der Neurologe die Diagnose Epilepsie stellen.⁴ Ursachen, Häufigkeit und Schwere der Erkrankungen sind sehr heterogen. Informationen zum Krankheitsbild sind u. a. im Internet abzurufen unter <http://www.izepilepsie.de/>, der Homepage der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie, unter <http://www.epilepsie.sh/> der Homepage der Deutsche Epilepsievereinigung gem. e. V., auf der auch ein Faltblatt zum Thema Kinderwunsch und Epilepsie veröffentlicht ist.

Eines der größten Internetforen zu Fragen von Epilepsie und Kinderwunsch ist unter <http://forum.epilepsie-netz.de/index.php?board=6.60> zu finden. Darin tauschen sich Frauen und Männer untereinander über ihre Ängste und Erfahrungen aus. Einen besonderen Schwerpunkt bilden dabei die verschiedenen Aussagen der jeweiligen betreuenden Fachärzte, welche dann meist für Verunsicherungen sorgen. So schreibt eine junge Frau: „Hallo, mein Freund und ich wünschen uns ein Kind, nun machen wir uns etwas Gedanken wegen meiner Medikamente [...] Meine Frauenärztin hat mir voll die Panik gemacht wegen Fehlbildungen, ich würde das zu locker sehen, mein Neurologe sagt, ich muss mir keine Gedanken machen, Risiko ist wie bei jeder normalen Frau auch, weil Medis so niedrig dosiert sind. Wem soll ich glauben?“

Die Differenzen zwischen den Aussagen der spezialisierten Facharztgruppen verunsicherten auch in den vergangenen Jahrzehnten viele junge Frauen mit einem Kinderwunsch. Die Angst vor einer Verschlimmerung des eigenen Gesundheitszustandes und dem scheinbar hohen Risiko von kindlichen Missbildungen haben Frauen von der Umsetzung des Kinderwunsches abgehalten, wie auch aus unseren Befragungsergebnissen hervorgeht. So beschreibt eine Studienteilnehmerin, die seit ihrer Geburt an Epilepsie erkrankt ist, dass sie im Alter von 16 Jahren schwanger war und die Schwangerschaft aber aufgrund des großen Druckes der Eltern abgebrochen wurde. In der nachfolgenden Partnerschaft wurde das Thema eines gemeinsamen Kindes immer wieder angesprochen. So wurden Gespräche mit dem behandelnden Gynäkologen geführt, dessen Ergebnis und Verlauf seitens der Frau wie folgt eingeschätzt wurde: „Nach der Aussage haben wir die Hoffnung auf ein eigenes Kind erst

⁴ Dr. med. Nina Buschek Epilepsie <http://www.netdokter.de/Krankheiten/Epilepsie/Wissen/Epilepsie-10412.html>



Kompetenzzentrum „Behinderte & chronisch kranke Eltern“

5. Rundbrief

Januar 2010

einmal nicht aufgegeben, wir waren zuversichtlich“ (Studienteilnehmerin 2506). Der empfohlene Humangenetiker wies in seiner Zusammenfassung der Beratung auf fehlende Forschungsgrundlagen hinsichtlich der Wirkung der Antiepileptika hin. So schrieb er an das junge Paar: *„Für eine Schwangere, die aufgrund ihrer Epilepsie-Erkrankung antiepileptisch behandelt werden muß, ist für Kinder mit einem 2-3-fach höheren Fehlbildungsrisiko zu rechnen gegenüber einer diesbezüglich gesunden Schwangeren. Ungünstige Wirkungen von generalisierten Krampfanfällen während der Schwangerschaft auf den Embryo bzw. den Feten scheinen nicht sicher bewiesen zu sein. Dennoch können Krampfanfälle zu Verletzungen der Mutter und so evtl. sekundär auf das erwartete Kind wirken oder sogar eine Fehlgeburt induzieren.“*⁵ Eine weitere Beratung und die mündliche Besprechung des Befundes fanden nicht statt. Die Frau schildert die nachfolgende Reaktion so: *„Wir waren enttäuscht, und haben aufgrund des gesundheitlichen Risikos für Mutter und Kind von einem Kinderwunsch abgesehen.“* Aus den weiteren Auswertungen des Fragebogens wurde erkennbar, dass sich die junge Frau nach reichlicher Überlegung durch den humangenetischen Befund zu einer Sterilisation entschlossen hatte, aber eigentlich noch immer ein Kinderwunsch besteht. Eine andere an Epilepsie erkrankte Studienteilnehmerin beschreibt das Gespräch mit dem betreuenden Hausarzt zum Thema Kinderwunsch so: *„von einer Schwangerschaft abgeraten, da das Kind eventuell behindert sein könnte“.* Auch der betreuende Gynäkologe weist auf das Risiko der Behinderung des Kindes hin, wie die Studienteilnehmerin berichtet: *„hat ebenfalls gesagt, dass ein Kind mit einer eventuellen Behinderung geboren werden könnte“.* Als Ergebnis der Besprechung mit dem betreuenden Neurologen beschreibt diese Frau: *„das Kind könnte durch meine Gene später einmal unter Epilepsie leiden“ (Studienteilnehmerin 2506).* In keinem dieser geführten Gespräche wurde offenbar auf die Unterstützungsmöglichkeiten und die Chancen einer Medikamentenumstellung eingegangen. Frauen und ihre Partner sind jedoch auf die Beratungsangebote der Experten angewiesen, um eine Abwägung der erhaltenen Informationen vornehmen zu können. Wird diese Beratung nur sehr einseitig unter dem Fokus der Risikobetrachtung geführt, kann dies zu intrapsychischen Konflikten führen, da oftmals der Kinderwunsch weiterhin besteht.

Neue Unterstützung können Frauen mit Epilepsie durch die Studienergebnisse des europäischen Registers für Schwangerschaften unter Antiepileptika (EURAP- European Registry of Antiepileptic Drugs and Pregnancy) erhalten. An dieser länderübergreifenden Studie beteiligen sich mittlerweile 750 Ärzte und Ärztinnen aus 40 Ländern. Im erstellten Register sind zum 31. Juli 2008 10 808 Schwangerschaften erfasst, darunter 1149 schwangere Frauen aus Deutschland. EURAP hat als Ziel, einen Vergleich zur Wirkung und Sicherheit der verschiedenen Antiepileptika zu erstellen und dabei die konkreten Auswirkungen auf das ungeborene Kind in Bezug auf die Häufigkeit von Fehlbildungen und pränatale Wachstumsstörungen zu erfassen. Damit entstehen erstmals belastbare Aussagen zu Wirkungsweise und Einfluss von Antiepileptika, welche dann die Entscheidung und die Vorbereitungen für die Realisierung eines Kinderwunsches bei betroffenen Frauen positiv beeinflussen könnte.

⁵ Aus dem humangenetischen Gutachten der Studienteilnehmerin, ausgefertigt von Dr. C. 1995



Kompetenzzentrum „Behinderte & chronisch kranke Eltern“

5. Rundbrief

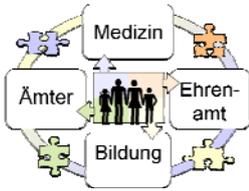
Januar 2010

Generell liegen keine expliziten Gründe vor, die eine Schwangerschaft bei Frauen mit Epilepsie ausschließen. Laut Bettina Schmitz, Ärztin an der neurologischen Klinik und Poliklinik der Charité Universitätsmedizin in Berlin, verlaufen die meisten Schwangerschaften bei von Epilepsie betroffenen Frauen ohne besondere Komplikationen. Sie weist jedoch daraufhin, dass es sinnvoll sei, vor Eintritt der Schwangerschaft dieses mit dem Neurologen und dem Gynäkologen planend zu besprechen. Durch eventuelle Medikamentenumstellungen können Risiken zu Anfallsneigungen minimiert oder entsprechende Einnahmeveränderungen vorbereitet werden.

Die Inanspruchnahme genetischer Beratung kann vorhandene Sorgen auf die Vererbbarkeit von Epilepsie beseitigen. Nur mit sehr wenigen Ausnahmen ist es keine Erbkrankheit und deshalb spielen Chromosomenanalysen keine wesentliche Rolle. Nach aktuellen Erkenntnissen sind mehr als 95% der Kinder von epilepsiekranken Eltern nicht selbst von Epilepsie betroffen. Aufgrund der verschiedenen Formen der Epilepsie und ihren entsprechenden Anfallserscheinungen liegt es am Arzt, die geeignete Therapieform zu wählen. Dabei wird das Hauptziel darin bestehen, mittels geringer Medikamentendosen eine Anfallsvermeidung zu erreichen. Eine entsprechende Folsäureprohylaxe soll zusätzliche Risiken für kindliche Fehlbildungen ausschließen.

Generell besteht ein erhöhtes Fehlbildungsrisiko bei Kindern epilepsieerkrankter Mütter. Die Ursachen dafür sind in den – wenn auch nur zu geringen Anteilen – genetischen Faktoren, den schädlichen Effekten und Folgen von Anfallssituationen und den embryotoxischen Wirkungen der Medikamente zu finden. Laut Schmitz erhöhen Polytherapien, also Behandlungen mit mehreren verschiedenen Medikamentenwirkstoffen die vorhandenen Risikoschwellen. Das Risiko der Spaltbildung der Wirbelsäule, ein sogenannter Neuralrohrdefekt (spina bifida) sei besonders erhöht, wenn Medikamente auf Valproinsäurebasis in den frühen Phasen der Schwangerschaft eingenommen wurden. Nach derzeitigen Erkenntnissen erhöht sich das Risiko dieses Neuralrohrdefektes auf 1-2% im Vergleich zur nicht erkrankten Bevölkerung. Des Weiteren lassen erste Studienergebnisse die Vermutung zu, dass es bei der Einnahme von Valproinsäure zu Störungen in der psychologischen Entwicklung des Kindes kommen kann. Die bisherigen Ergebnisse beruhen aber auf sehr kleinen Studien, so dass man davon keine generellen Aussagen zu konkreten Risikofaktoren und der Problemhäufigkeit ableiten kann.

Bei einer entsprechenden optimalen Medikamenteneinstellung kommen Komplikationen im Verlauf der Schwangerschaft nicht häufiger vor als vergleichsweise bei Frauen ohne eine Epilepsieerkrankung. Nach den Ausführungen von Schmitz lassen sich Verringerungen der Anfallshäufigkeit bei 5-10 % der schwangeren Frauen feststellen. Dem entgegen stehen die beobachteten Patientengruppen, die eine Steigerung der Häufigkeit der Anfälle von 10-20 % aufweisen. Treten dennoch Schwierigkeiten auf, so resultieren diese sehr häufig aus einer unregelmäßigen Medikamenteneinnahme. Diese Non-Compliance ist vor allem auf die Angst vor den schädigenden Wirkungen der Antiepileptika zurückzuführen. Deshalb muss die Kommunikation mit dem betreuenden Neurologen und dem Gynäkologen eine wesentliche Basis einer umfassenden Schwangerenbetreuung bilden.



Kompetenzzentrum „Behinderte & chronisch kranke Eltern“

5. Rundbrief

Januar 2010

Auch einer spontanen Geburt steht nach Schmitz nichts entgegen, wobei darauf geachtet werden muss, dass eine regelmäßige Medikamenteneinnahme auch unter der Geburt erfolgt. Unmittelbar nach der Geburt bekommen die meisten Neugeborenen in Deutschland Vitamin K-haltige Tropfen, um Blutungen zu vermeiden, da Neugeborene noch nicht über ein voll funktionstüchtiges Gerinnungssystem verfügen. Alle Antiepileptika sind übergänglich in die Muttermilch, so dass besondere Kontrollen in Bezug auf gestillte Säuglinge erfolgen sollten. Mögliche Auswirkungen wären dauerhafte Müdigkeit und Trinkschwäche, die ein Absinken des Gewichtes des Kindes zur Folge haben können. Während der Schwangerschaft eingenommene Medikamente mit dem Wirkstoff Primidon könnten aber auch Entzugserscheinungen beim ungestillten Kind bewirken, welches sich in Formen von Unruhe, Zittern und vermehrten Schreien äußern könnte. Anhand von Blutuntersuchungen des Kindes ist nachweisbar, welche Medikamente und vor allem in welcher Dosis die Medikamente vom kindlichen Blutkreislauf aufgenommen werden.

Da es viele Faktoren gibt, die das Krankheitsbild der Epilepsie dominieren und die Anfälle auslösen können, ist es wichtig, frühzeitig die Schwangerschaft ärztlich begleitet und gut vorbereitet zu haben. Neben der ärztlichen Betreuung durch die verschiedenen Facharztgruppen stellen auch die Unterstützungen durch das familiäre Netzwerk eine wichtige Basis im Verlauf der Schwangerschaft dar. Wesentlich ist dabei vor allem die Rolle des Partners, der sich bei der Versorgung des Säuglings aktiv einbringen und die Mutter unterstützen muss, um Schlafentzug und eine körperliche Überforderung der Mutter zu vermeiden, denn das könnte die Anfallsbereitschaft erhöhen.



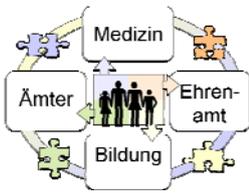
4. Informationen

- Nach einer Information des Deutschen Bundestages nehmen immer mehr Menschen mit Behinderungen ihre Interessen selbstbestimmt wahr, für uns noch einmal Anlass, auf dieses Instrument als Möglichkeit für behinderte Eltern hinzuweisen. In der Information heißt es:

„Das **„Persönliche Budget“** wird immer beliebter

Arbeit und Soziales/Antwort

Berlin: (hib/ELA/BOB) Menschen mit Behinderung nutzen immer häufiger das sogenannte Persönliche Budget. Dies geht aus einer Antwort der Bundesregierung ([17/406](#)) auf eine Kleine Anfrage der Fraktion Die Linke ([17/345](#)) hervor. Mit dem „Persönlichen Budget“ können Menschen mit Behinderung auf Antrag anstelle von Dienst- und Sachleistungen eine Geldleistung oder Gutscheine erhalten, um sich die für die selbstbestimmte Teilhabe erforderlichen Assistenzleistungen selbst zu organisieren. Die Sozialleistungsträger und Spitzenverbände meldeten laut Bundesregierung zum Stichtag 31. Dezember 2008 genau 6.958 Persönliche Budgets, davon wurden allein vom 1. Januar bis zum 31. Dezember 2008 3.368 neue Persönliche Budgets gemeldet. Da nicht alle Beteiligten den freiwilligen Meldungen nachgekommen seien, sei die Statistik allerdings unvollständig, heißt es weiter. Nicht erfasst seien etwa die Länder Bremen und Hamburg. „Es ist davon auszugehen,



Kompetenzzentrum „Behinderte & chronisch kranke Eltern“

5. Rundbrief

Januar 2010

dass Persönliche Budgets mit steigender Tendenz bundesweit erbracht werden“, heißt es weiter. Die Regierung prüfe derzeit, ob ein neues wissenschaftliches Vorhaben zum Persönlichen Budgets Sinn macht. Sie weist darauf hin, dass die Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation am 1. April 2009 neue Handlungsempfehlungen zu diesem Instrument entwickelt hat.“⁶



- Für Kinder behinderter oder kranker Eltern gibt es im Internet zwei interessante Seiten, in denen Kinder mit kranken oder behinderten Eltern Rat, Hilfe und Informationen über Projekte in ihrer Nähe bekommen können: <http://www.kinder-kranker-eltern.de/index.php> und <http://www.supakids.de/>.



- Zwar hat die folgende Veranstaltungsreihe des Antidiskriminierungsbüros Leipzig bereits am 19. Januar zum Thema der integrativen Beschulung begonnen, da die Themen im Zusammenhang mit Elternschaft und Behinderung erst noch kommen, möchten wir an dieser Stelle über die Veranstaltungsreihe informieren: Weitere Informationen zur Filmreihe sind diesem Link zu entnehmen:

www.adb-sachsen.de/Filmreihe.html . Ansprechpartnerin ist Sotiria Midelia

Sexualität und Behinderung

Datum: 26. Januar 2010 um 19:30 Uhr

Ort: Galerie für Zeitgenössische Kunst, Karl-Tauchnitz-Straße 9, 04107 Leipzig, barrierefreier Zugang

Impulsreferat und Diskussion: **Matthias Vernaldi**, „Sexybilities“ Sexualberatung für Menschen mit Behinderung, ASL e.V. Berlin

Film: Behinderte Liebe, Medienprojekt Wuppertal, Dokumentarfilm, Deutschland 2008/2009

Selbstbestimmte Elternschaft - Eltern mit Behinderung

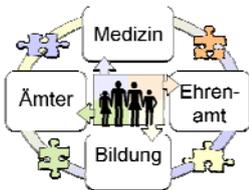
Datum: 02. Februar 2010 um 19:30 Uhr

Ort: Galerie für Zeitgenössische Kunst, Karl-Tauchnitz-Straße 9, 04107 Leipzig, barrierefreier Zugang

Impulsreferat und Diskussion: **Dr. Marion Michel**, Selbständige Abteilung Sozialmedizin, Universität Leipzig

Film: *I am Sam*, Jessie Nelson, USA 2001, 127 min., Untertitel für Hörgeschädigte

⁶ hib - heute im bundestag Nr. 007, Neues aus Ausschüssen und aktuelle parlamentarische Initiativen, Do, 14. Januar 2010
Redaktionsschluss: 12:30 Uhr



Kompetenzzentrum „Behinderte & chronisch kranke Eltern“

5. Rundbrief

Januar 2010

Selbstbestimmte im Alter - für eine neue Alterskultur

Datum: 09. Februar 2010 um 19:30

Ort: Galerie für Zeitgenössische Kunst, Karl-Tauchnitz-Straße 9, 04107 Leipzig, barrierefreier Zugang

Impulsreferat und Diskussion: Gisela Kurtz, Vorstandsvorsitzende Netzwerk älterer Frauen Sachsen e.V.

Film: Frühling im Herbst, Vladimír Michàlek, Spielfilm, Tschechien 2001, 97 min



- Im vergangenen Jahr erarbeiteten wir drei Broschüren in Leichter Sprache, auf die wir an dieser Stelle hinweisen möchten:

Ratgeber für Menschen mit der Exostosen-Krankheit in Leichter Sprache

http://www.exostosen.de/cms/front_content.php

„Ein neuer Arbeits-Platz“ in Leichter Sprache, Übersetzung des Flyers „Ein ÜBERGANG aus der WfbM in den Arbeitsmarkt ohne Ängste und Risiken, zu beziehen über den KSV (<http://www.ksv-sachsen.de/>)

„Brustkrebs – ein Patientenheft in Leichter Sprache“, nach der Vorlage der Broschüre „Brustkrebs“ von Briest, Winkelmann, Meyer, Froster. Zu beziehen über die Sächsische Krebsgesellschaft e. V.:

<http://www.saechsische-krebsgesellschaft-ev.de/brosch.htm>



Dr. Marion Michel

Sabine Wienholz (Soz. M.A.)

Dipl. Soz Arb. Anja Jonas

PS: Der nächste Rundbrief ist für April 2010 geplant. Wenn Sie Anregungen für den Inhalt, Informationen über Ihre Arbeit oder Hinweise auf Veranstaltungen oder Publikationen zum Thema haben, informieren Sie uns bitte bis 20. 03. 2010, damit wir Ihre Informationen in den nächsten Rundbrief aufnehmen können.