

EPILEPSIE UND KINDERWUNSCH

Erfahrungsberichte
von und für
Frauen mit Epilepsie

Begleitheft zum gleichnamigen Video

von
Bettina Schmitz
Mechthild Katzorke
Volker Schöwerling

EPILEPSIE UND KINDERWUNSCH

Erfahrungsberichte
von und für
Frauen mit Epilepsie

Begleitheft zum gleichnamigen Video

hrsg. von
Bettina Schmitz
Mechthild Katzorke
Volker Schöwerling

Erfahrungsberichte

Vorwort	
B. W. (23) im 10. Monat schwanger und ihr Partner T. B. (26)	9
W. S. (36) M. und J. (5 Jahre und 10 Monate)	13
G. G. (33) S. (4 Monate)	15
A. Z. (36) L. und M. (4 und 8 Jahre)	23
R. M. (26) Friseurin, im 8. Monat schwanger	29
M. K. (36) S. (1 Jahr)	32
C. B. (35) F. (15 Monate)	37
N. G. (32) A. (5 Jahre)	42
G. J. (32), N.s Partner	47
C. W. (33) A. (15 Monate)	51
I. K. (39) S. und H. (4 und 6 Jahre)	55

Medizinische Informationen

Beratung	10
Folsäure	11
Medikation	16
Schwangerschaftskomplikationen	19
Pränatale Diagnostik	25
Geburt	27
Risiken durch Anfälle	30
Dosisanpassung	34
Vitamin K nach der Geburt	35
Anfallsfrequenz	38
Antiepileptika in der Muttermilch	40
Stillen	41
Wochenbett	46
Fehlbildungen	48
Große Fehlbildungen	52
Umgang mit dem Baby	54
Vererbung	56

Sehr geehrte Patientin,

Epilepsie ist eine sehr häufige Erkrankung, die fast 1% aller Menschen betrifft. Die meisten Menschen mit Epilepsie können mit wenigen Einschränkungen ein ganz normales Leben führen, auch wenn sie nicht frei von Anfällen sind. Dazu gehört eine berufliche Tätigkeit, Freizeitaktivitäten und natürlich auch eine eigene Familie.

Viele Frauen mit Epilepsie wünschen sich ein Kind, sind aber unsicher, ob ihre Erkrankung für sie selbst oder ihr Kind mit besonderen Risiken einhergeht. Sie fürchten, dass sich die Epilepsie unter der Schwangerschaft verschlechtern könnte, dass das Kind durch Antiepileptika oder Anfälle geschädigt werden könnte, dass eine normale Geburt nicht möglich wäre, dass sie nicht stillen könnten oder dass ihre Anfallsbereitschaft vererbt werden könnte.

Wir haben mit Frauen über diese Themen gesprochen. Sie haben alle eine aktive Epilepsie und sind Mütter gesunder Kinder. Die Erfahrungsberichte dieser Frauen sind – mit ärztlichen Kommentaren ergänzt – in dieser Broschüre nachzulesen.

Die Geschichten sind sehr unterschiedlich. Sie zeigen, dass jede Schwangerschaft (nicht nur wegen der Epilepsie) einzigartig ist, und dass – abhängig von der Art der Epilepsie und ihrer Behandlung – Probleme auftreten können, die individuell gelöst werden müssen. Film und Broschüre können und sollen natürlich nicht die Beratung durch den Arzt oder die Ärztin ersetzen. Wir hoffen aber, dass durch die Begegnung mit Frauen, die trotz der Epilepsie »normale Mütter« geworden sind, Unsicherheiten geklärt und ungerechtfertigte Ängste abgebaut werden können.

B. W., 23, Auszubildende Bürokauffrau,
im 10. Monat schwanger, und T. B., 26, Student

T.: Es muss wohl irgendwann Ende März 2001 passiert sein. Da B. nicht die Pille nehmen kann (würde wegen der Epilepsiemedikamente keine ausreichende Sicherheit bieten)*, verhüteten wir mit Kondomen oder wir überlegten uns, ob es rechnerisch eine sichere Zeit wäre.

An eine Schwangerschaft haben wir schon vorher öfter gedacht. Der Gedanke, mitten in der Ausbildung von B. schwanger zu werden, hielt uns aber das Thema in weiter Ferne. Ein anderer Grund war noch die Medikation während einer Schwangerschaft. B. wollte dann nämlich keine Medikamente nehmen, um dem Kind im Bauch nicht zu schaden. Unser gemeinsamer Gedanke war, eine Schwangerschaft muss gut geplant sein, mit den Ärzten besprochen und irgendwann später sein, »wenn alles in trockenen Tüchern ist«. Doch es kommt meistens anders, als man denkt.

Es war Anfang April mittags nach einem Routinebesuch beim Frauenarzt. B. bekam immer unregelmäßig ihre Tage, manchmal auch überhaupt nicht. Deshalb machten wir uns auch keine Gedanken. Ich arbeitete und war mitten in einem Kundengespräch, als B. anrief: »T., ich bin schwanger, ehrlich!« B. hatte eine verweinte Stimme und schluchzte.

Mir wurde heiß und kalt zugleich und ich spürte, dass uns beiden jetzt etwas Großes (vorerst Kleines) bevorstehen würde. Das war alles. Der nächste Gedanke und Satz von uns beiden war dann schon: »Und die Epilepsie?«. Das war es, was alles kaputt machen kann, diese verdammte Krankheit, mit der wir es geschafft haben, fertig zu werden, stellt uns jetzt vor tausend neue Fragen: Was ist mit den Medikamenten? Was werden die Ärzte sagen? Waren wir verantwortungslos uns und dem Kind gegenüber? Wenn wir die Medikamente absetzen, kann B. die Ausbildung weitermachen? Wenn wir die Medikamente nicht absetzen, wie entwickelt sich das Kind? Und die schlimmste aller Fragen: Sollen wir das Kind behalten oder nicht?

* Die Wirkung der Pille beeinträchtigen können: Felbamat, Carbamazepin, Phenobarbital, Phenytoin, Primidon, Oxcarbazepin und Topiramate.

B.: Der Entschluss, das Kind nicht abzutreiben, fiel ca. drei Tage danach. Es genügten eigentlich die Bilder eines Info-Heftes zu Abtreibungen und die eventuellen psychischen Belastungen. Meine Eltern sagten uns auch gleich ihre Unterstützung zu. Bei T.s Eltern gab es Ängste. Sie machten sich Sorgen um die Folgen der Schwangerschaft, da ich täglich so viele Tabletten einnehme. Ganz abgesehen von den beruflichen und finanziellen Konsequenzen. Vielleicht haben T.s Eltern sich zum damaligen Zeitpunkt einfach noch nicht richtig mit der Epilepsie beschäftigt. Fakt ist, dass ich bis dahin ein Jahr anfallsfrei

Alle Frauen mit Epilepsie sollten frühzeitig (noch bevor ein Schwangerschaftswunsch aktuell wird) mit ihrem Neurologen die Besonderheiten einer Schwangerschaft besprechen.

Um potenzielle Risiken zu minimieren, sollte eine Schwangerschaft aber möglichst geplant werden.

war und es bis jetzt immer noch bin.

T.: Der Neurologe von B. rief gleich am nächsten Tag zurück. Er sagte, er freue sich riesig mit uns und dass es aus medizinischer Sicht keine grundsätzlichen Bedenken gäbe. Da fiel uns vorerst allen ein Stein vom Herzen. Wir ahnten noch nicht, was wir noch alles abzuklären hatten.

B.: In der 15. Schwangerschaftswoche sollte ein Ultraschallbild von einem weiteren Gynäkologen geprüft werden. Dieser Vorgang sei ganz normal, versicherte uns unser Gynäkologe. Wir gingen zu einem Spezialisten nach Heidelberg. Dieser nahm die Situation sehr ernst und machte sich kundig über die Medikamente und deren mögliche Auswirkungen auf das Baby. Er erwähnte Statistiken über das Wiederholungsrisiko von Anfallsleiden (in meinem Fall 4%), die Risikoerhöhung für kindliche Missbildungen (3%) und die zehnfach erhöhte Wahrscheinlichkeit einer Spina bifida (offener Rücken) bei Müttern mit Epilepsie und meiner Medikation.

Die Ultraschalluntersuchung zeigte jedoch keine Auffälligkeit. Spina Bifida war also so gut wie ausgeschlossen. Er hielt es für absolut notwendig, eine weitere Untersuchung zu machen: Triple-Test. Dieser Test

Die Ultraschalluntersuchung zeigte jedoch keine Auffälligkeit. Spina Bifida war also so gut wie ausgeschlossen. Er hielt es für absolut notwendig, eine weitere Untersuchung zu machen: Triple-Test. Dieser Test

zeigte eine höhere Chance für das Vorliegen des Down-Syndroms. Die Durchführung übernahm mein Gynäkologe in Eberbach. Er rief mich an, um mir mitzuteilen, dass der Test ein 3,5-fach erhöhtes Risiko aufweist. Wir bekamen Angst. Ich war sauer auf mich und meine Epilepsie. T. und ich wollten das für uns behalten. Es soll sich keiner unnötig Sorgen machen. Er sprach mir Mut zu. Keiner traute sich, das Thema der Abtreibung noch mal aufzugreifen. Am Donnerstag gingen wir zur Fruchtwasseruntersuchung nach Heidelberg. Am Sonntag hatte T. Geburtstag. Das Ergebnis würden wir in drei bis vier Tagen erfahren. Die geplante Grillfeier sollte also abgesagt werden. Am Freitag nachmittag rief eine Sprechstundenhilfe aus der Praxis des Gynäkologen an. Bevor ich mich auf das mögliche Untersuchungsergebnis einstellen konnte, sagte sie auch schon, dass das Labor keine Chromosomenschädigungen feststellen konnte.

Ich war übergücklich, rief sofort T. an und auch er war natürlich erleichtert. Der Geburtstag war eine tolle Feier. So langsam konnte ich mir vorstellen, dass ich da ein Kind im Bauch habe, das ganz normal werden könnte. Vor allem die Ultraschallbilder fanden T. und ich Spitze.

Jetzt ging es plötzlich schon um die Entbindung. Mein Arzt versicherte mir, dass die Gesundheit der Mutter vor der des Babys an erster Stelle

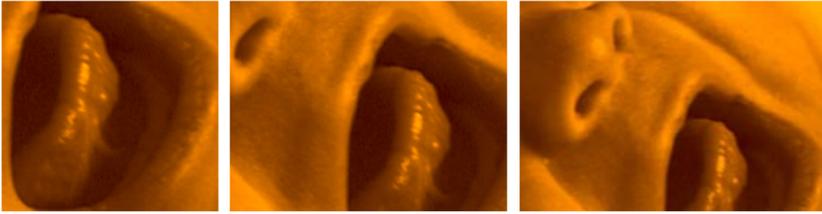
Valproinsäure und Carbamazepin erhöhen das Risiko für die Entwicklung einer Spaltbildung der Wirbelsäule (Spina bifida) beim Kind. In der Normalbevölkerung beträgt die Häufigkeit von diesen Neuralrohrdefekten etwa 0,6‰. Bei der Behandlung mit Valproat in der Frühschwangerschaft steigt das Risiko auf etwa 1,2%, also um den Faktor 20. Nach Carbamazepinexposition ist es vermutlich 10-fach gesteigert. Das Risiko für Spaltbildungen korreliert mit einem mütterlichen Folsäuremangel, der durch die Anregung des Leberstoffwechsels vieler Antiepileptika entstehen kann. Daher wird Epilepsiepatientinnen grundsätzlich eine vorbeugende Einnahme von Folsäure empfohlen (5 mg täglich bei Schwangerschaftsplanung und in den ersten drei Schwangerschaftsmonaten).

steht. Er wollte also eine/n Neurologen/in bei der Geburt dabei haben. Mein Neurologe wird zu der Zeit in Kanada sein. Wo findet man also so schnell einen Ersatz? Ich bat ihn, meinen Kinderarzt, der mich all die Jahre betreut, hinzuzuziehen. Das war aber aus seiner Sicht nicht vertretbar. Enttäuscht entschlossen wir uns, in Heidelberg zu entbinden. Ist ja eh viel besser. Meine Eltern haben das schon die ganze Zeit gedacht, T.s Eltern auch, und sowieso finden das alle plötzlich die bessere Lösung. Na dann.

Wir haben uns jetzt vier Wochen vor Geburtstermin in der Frauenklinik vorgestellt. Ich brachte alle Arztberichte von meinem Neurologen sowie den des Ultraschallspezialisten aus Heidelberg mit. Die waren alle sehr nett. Die Untersuchungen waren langwierig, aber beruhigend. Der Arzt versicherte uns, dass wir keine Angst vor einem möglichen Anfall zu haben bräuchten, da sie öfter Kinder von Müttern mit Epilepsie auf die Welt bringen und im Ernstfall wissen, wie sie reagieren müssen. Eigentlich hatte ich weniger Angst als mein Arzt in Eberbach. Was soll er schon machen, außer das entsprechende von meinem Neurologen empfohlene Medikament zu verabreichen.

Wir sind jetzt jedenfalls sehr aufgeregt und warten auf die Wehen...

Am 21. Dezember 2001 kam A. gesund und munter auf die Welt.



W. S., 36, Lehrerin

M. ist 5 Jahre und Josephine 10 Monate alt

Als ich 1995 das erste Mal schwanger wurde, war ich 30 Jahre alt. Mein Studium war abgeschlossen, ich hatte im Triathlon die Nationalmannschaft verlassen und mein Referendariat an einem Berliner Gymnasium begonnen. Seit 1993 hatte ich einen neuen Freund und es fehlte uns eigentlich nichts im Leben. Dennoch hatten wir beide den Eindruck, dass sich diese Beziehung sehr von den jeweils vorausgegangenen Beziehungen unterschied und irgendwie einen Überschuss an Liebe und positiver Lebenseinstellung produzierte. Mein Freund war zur damaligen Zeit Arzt im Praktikum in einem Kinderkrankenhaus. So kam es, dass wir uns zumindest perspektivisch ein Kind in unserem Leben sehr gut vorstellen konnten.

Da ich seit meinem 16. Lebensjahr zu Petit mal-Anfällen neigte und seit 15 Jahren mehrere Tabletten täglich schluckte, fürchtete ich die schädliche Wirkung des Medikamentes auf ein heranwachsendes Baby, sowie die Möglichkeit der Vererbung meiner Anfallsneigung. Die Vorstellung, das Kind könnte meine Form der Epilepsie, das sogenannte Janz-Syndrom, erben, erschreckte mich nicht so sehr, denn ich kam ja damit gut zurecht – dank des Medikamentes. Aber was wäre, wenn das Kind unter starken epileptischen Anfällen leiden würde? Hätte ich das Recht, einem kleinen Menschen das Risiko einer solchen Bürde mitzugeben? Um meinen eher diffusen Ängsten zu begegnen, vereinbarte ich ein Gespräch mit meinem Arzt zusammen mit meinem Freund. Mein Arzt konnte meine Bedenken weitgehend herabsetzen. Ich sollte jedoch nicht übereilt die Einnahme der Tabletten

reduzieren, dies sollte erst nach der Geburt geschehen, im Sinne eines gemeinsamen Ausschleichens für Mutter und gestilltes Kind. Meine Schwangerschaft verlief problemlos, ich schwamm und radelte unverändert viel. Während ich mir körperlich eine Menge zumutete, auch das Mountainbike-Fahren, hatte ich Riesenangst, das Kind könnte wegen des Medikaments missgebildet sein oder mit einer Kiefer-Lippen-Gaumenspalte zur Welt kommen. Solche Vorstellungen terrorisierten mich geradezu und ich träumte davon, dass ich ein behindertes Kind nicht wollte. Diese Angst – unabhängig von der Vererbung meiner Krankheit oder einer durch das Medikament verursachten Schädigung – rührte wohl eher daher, dass ich durch meine eigene Geschichte bedingt, viel bewusster Gesundheit erlebte und somit auch Krankheit oder Behinderung eher in Betracht zog als Menschen, die das hohe Gut Gesundheit als selbstverständlich hinnehmen. In den letzten Monaten der Schwangerschaft wichen meine Sorgen, das viele Strampeln gab mir das gute Gefühl, ein vitales und somit wahrscheinlich auch gesundes Baby zu haben. Als der berechnete Geburtstermin näherrückte, befiel mich eine Ungeduld, endlich den Kugelbauch los zu werden, das Baby in den Armen zu halten und wieder ohne Bauch trainieren zu können, schließlich stand die Triathlonsaison vor der Tür. Als der berechnete Geburtstermin überschritten war, folgte ich einem »Rezept«, um die Geburt in Gang zu setzen. Ich war so glücklich, dass das Warten nun ein Ende hatte.

Weder mit 14 Stunden, noch mit solch einem Ausmaß an Schmerzen hatte ich gerechnet, aber dann kam der Kleine endlich auf diese Welt, und ich war wie frisch verliebt vor Glück. M. schlief in meinem Bett und nuckelte fleißig an meiner Brust. Zuhause dann schlief er in unserem gemeinsamen Bett, denn so brauchte ich nachts nicht aufzustehen, um ihn zu stillen, und er hatte nur selten Grund zu weinen.

Ich konnte mehr schlafen denn je, denn der Wecker klingelte morgens zwar, jedoch nicht für M. und für mich. Es war eine ausgesprochen schöne Zeit und ich war so dankbar für dieses schöne, gesunde Kind, dass ich gar nicht mehr so doll auf mich achtete. Nach einigen Monaten hatte ich die Medikamentendosis auf eine halbe Tablette reduziert und dann ganz

ausgeschlichen und alles blieb normal für den Kleinen und mich, ohne die kleinste Zuckung. Inzwischen seit fünf Jahren.

Vor acht Monaten bin ich das zweite Mal glückliche Mutter geworden! Josephine heißt die Kleine. Heute abend habe ich mit den beiden gebetet und M. gesagt, er bekäme heute etwas von seinem Vater vorgelesen, denn ich müsste einen Artikel schreiben über eine Krankheit, die ich 16 (10 + 6 Finger) Jahre lang hatte. Morgens, vor allem, wenn ich nicht genug geschlafen hatte, hatte ich Zuckungen (Demonstration der Zuckung) und oft fiel mir die Tasse runter.

M.: »Oft fiel Dir die Tasse runter?« (lacht)

W.: »Ja, daher nahm ich Medikamente. Doch seit deiner Geburt, M., brauche ich keine mehr.«

M.: »Weil ich jetzt da bin?«

W.: »Vielleicht.«



G. G. 33 Jahre, freie Autorin

S. ist 4 Monate alt

Ich hatte grundsätzlich sehr viel Respekt vor dem Thema Schwangerschaft, denn ich war immer wieder von Ärzten gewarnt worden, unter der Medikation schwanger zu werden, da dies zu schlimmen Missbildungen führen könnte. Außerdem wäre da ja auch noch die geringe Wahrschein-

lichkeit, Epilepsie zu vererben. Und dann natürlich, die unberechenbaren Folgen eines möglichen Anfalls während der Schwangerschaft.

Antiepileptika sollten bei einer Frau mit Schwangerschaftswunsch primär aufgrund der Art der Epilepsie ausgewählt werden. Ziel der Behandlung ist eine verträgliche Monotherapie (ein Medikament) mit einer möglichst niedrigen Tagesdosis. Eine Polytherapie (mehrere Medikamente) ist ungünstig.

Grundsätzlich sollten hohe Konzentrationen der Antiepileptika im Blut vermieden werden, weshalb eine Mehrfachgabe von Retardpräparaten sinnvoll ist. Bei einer eingetretenen Schwangerschaft sollte eine bewährte Medikation nicht mehr verändert werden. Die Risiken eines Medikamentes, Fehlbildungen zu provozieren, sind nur in den ersten drei Schwangerschaftsmonaten relevant. Meist ist die besonders riskante Periode bereits vorbei, wenn eine Frau ihre Schwangerschaft bemerkt.

Diese Aussagen hatten mich so beeindruckt, dass ich eigentlich jahrelang gar nicht an eigene Kinder dachte und wenn, dann als ferne Vision, die aber voraussetzte, dass ich keine Medikamente mehr nehmen müsste, ergo jahrelang anfallsfrei wäre. Das Vererbungsthema empfand ich als unwesentlich, da ich mein Leben grundsätzlich sehr liebe – auch mit Epilepsie. Dasselbe sollte deshalb auch für mein Kind gelten.

Doch nun war ich vier Jahre anfallsfrei und wollte wirklich gerne ein Kind. Ich hatte auch die volle Unterstützung von meinem Mann, das wusste ich. Außerdem war es eine Herausforderung und ein Schritt in meinem Leben, der viel verändern würde. Ich wusste, er könnte mich stärker machen. Und ich hatte mir mal geschworen, dass ich versuchen will, »Problemen« nicht mehr aus dem Weg zu gehen, ich hatte mehrfach die Erfahrung gemacht, dass es nur das ist, was mich stärker macht. Aber wie dieser Satz schon zeigt, empfand ich eine Schwangerschaft trotz aller positiver Vorzeichen als »Problem«. Das hatte in meinem Fall am meisten

mit der Tatsache zu tun, dass ich Epilepsie habe.

Aber ich hatte auch gelernt, auf meine innere Stimme zu hören. Ich hatte

in einer Verhaltenstherapie viel mehr darüber erfahren, was bei mir Anfälle auslösen kann und wie sehr ich dabei meines eigenen Glückes Schmied bin. Dass ich dabei nur meiner inneren Stimme zuhören musste, um an den Kreuzungen den richtigen Weg einzuschlagen, wurde mir erst spät klar. Und eines Tages stand ich vor der Kreuzung »Kind oder nicht?«. Ich entschied mich dafür, aber ich fühlte mich wackelig und ängstlicher als bei vielen anderen Entscheidungen davor. War das verantwortlich? Aber ich wusste, es geht um die Bewältigung grosser Ängste, also wieso sollte es leicht sein, diesen Weg zu gehen? Ich beschloss also, mich für diesen Weg (hatte emotional eher was von Bergbesteigung) besonders gut vorzubereiten. Das erste Mal seit langer Zeit wollte ich auch mal wieder mit Ärzten über alles reden, denn viele Ängste lagen nun mal in dem Medikament und dem Krankheitsbild an sich begründet. Konnten mich die Leute, die auf dem neuesten Forschungsstand sind, vielleicht doch beruhigen, mehr Mut machen, zumindest kompetent vor und in der Schwangerschaft beraten?

Eins wusste ich sicher: ich hätte es nicht verkraftet, ein behindertes Kind zur Welt zu bringen. Ich wäre daran zerbrochen, hätte mir ewig Vorwürfe gemacht. Zwei Leben hätte ich verpfuscht. Und das meines Mannes wahrscheinlich noch dazu.

Januar 2000. Ich wende mich auf Empfehlung an die Anfallsambulanz in der Universitätsklinik und erhoffe mir eine professionelle Beratung bezüglich einer gewünschten Schwangerschaft. Neu war für mich vor allem, dass man mir riet, zwar die Dosis stark zu senken, aber das Medikament unter der Schwangerschaft beizubehalten. Die Begründung war: um die »Angst« vor einem Anfall in der Schwangerschaft zu verringern. Gleichzeitig wurde mir in dem Gespräch auch erklärt, dass ich bei der erniedrigten Dosis kaum Fehlbildungsrisiken zu erwarten hätte. Zumindest nicht höhere als andere Frauen in meinem Alter. Das beruhigte mich sehr und erschien mir damals völlig ausreichend, um mich auf die »Klettertour Schwangerschaft« zu begeben.

Mein Medikamentenspiegel wurde also etappenweise gesenkt.

Meine Ärztin meinte, dass ich die Pille ruhig schon mal absetzen könne,

es wäre unwahrscheinlich, dass ich gleich schwanger werden würde und außerdem gebe es ja auch zur Zeit eine Untersuchung, ob mein Medikament unfruchtbar mache, – auch das müsse man noch einkalkulieren – daher wäre sicher nicht so schnell mit dem Einsetzen einer Schwangerschaft zu rechnen. Aha. Besonders toll fühlte ich mich nach diesem Gespräch nicht.

September 2000. Sechs Wochen nach diesem Gespräch stelle ich meine Schwangerschaft fest. Gleichzeitig wird mir aber auch klar, dass mich diese Tatsache völlig überfordert. Ich habe Panik, Glücksgefühle, wie jede Schwangere, aber vor allem: ich fühle mich plötzlich überhaupt nicht mehr gut vorbereitet. Alle Ängste kommen wieder hoch. Gleichzeitig kämpfte ich sowieso schon seit drei Monaten gegen meine bekannten Schlafstörungen an. Durch die Tatsache, nun schwanger zu sein, kam mir das Problem nun noch bedrohlicher vor – ich ahnte, dass es vielleicht sogar noch schlimmer werden könnte.

In der Anfallsambulanz wurde meine Schwangerschaft natürlich nicht mit besonderem Staunen aufgenommen, und auch ansonsten hatte ich nicht das Gefühl, dass man meine Sorgen: Schlaf, Fehlgeburt-Ängste etc. sonderlich ernst nahm. Das alles sah meine Ärztin mit großer Gelassenheit. Die Dosis meines Medikaments wurde für die Schwangerschaft festgelegt. Ihre Antwort auf mein Schlafproblem: Milch trinken und Spazieren gehen, außerdem würde ich bald nur noch schlafen, sie wäre in ihrer Schwangerschaft auf der Tischplatte eingeschlafen. Wieder an der frischen Luft fühlte ich mich etwas hilflos, etwas allein. Aber ich wollte ja auch die Herausforderung annehmen, also beschwerte ich mich nicht, sondern dachte mir, da musst du jetzt mal durch. Also versuchte ich, die zuversichtliche und »ganz normale Schwangere« zu sein.

Nach zwei Monaten war ich damit am Ende. Meine Nerven lagen ob des wenigen Schlafs (ca. vier Stunden pro Nacht) und den Ängsten um das Baby blank. Mir war ganztägig übel, besonders morgens musste ich mich regelmäßig übergeben, sonst konnte ich gar nicht aufstehen. Mit einer normalen Schwangerschaftsübelkeit hatte das nur noch bedingt zu tun. Ich balancierte die Kotzanfalle und die Tabletteneinnahme »irgendwie«

aus, aber gut fühlte ich mich damit nicht. Alles drehte sich in dieser Zeit hoch wie in einer Spirale. Irgendwann im November brach ich heulend auf dem Fußboden zusammen. In meiner Verzweiflung wandte ich mich an einen anderen Neurologen mit meinem Schlafproblem. Ich bekam von ihm eine Mini-Dosis Diazepam verschrieben, die ich zwei Wochen nehmen durfte, um mal wieder zu Kräften zu kommen. Ich hatte zwar ein leicht schlechtes Gewissen, aber der Schlafentzug war in meinen Augen zu dem Zeitpunkt dramatischer als alles andere. Mein Mann nahm kurzfristig frei und wir machten einen sehr schönen Urlaub von 10 Tagen, in denen ich etwa zehn Stunden am Stück nachts schlief plus Mittagsschlaf. Ich fühlte mich täglich besser, fröhlicher und zuversichtlicher, dass nun das Tief vorbei sei.

Es folgten nun bis zur Geburt noch viele gute und schlechte Zeiten. Im grossen und ganzen kann man festhalten, dass ich einen grossen Teil der »typischen« Schwangerschaftsbeschwerden kennen gelernt habe. Doch die unangenehmste Beeinträchtigung war die Schlafstörung, die sich wie ein roter Faden durch die Schwangerschaft zog und mir zunehmend jegliche Kraft raubte. Ich sah somit auch der Entbindung und der Zeit danach nicht mehr

Schwangerschaftskomplikationen (Gestosen, vorzeitige Wehen, abnorme Lagen, Frühgeburten, Früh- und Zwillingsgeburten) kommen bei Frauen mit Epilepsie nicht gehäuft vor. Erhöht ist allerdings die Rate der geplanten Schwangerschaftsabbrüche.

mit Freude entgegen, denn alle hatten mir ja bestätigt, dass ich gerade dafür noch viel Kraft brauchte. Vielleicht war es daher eine logische Folgerung, dass mein Körper kurz vor Schluss seine Grenze aufzeigte. Ich bekam in der 37. Woche eine Gestose diagnostiziert. Kurzzeitig hatte mein Blutdruck Spitzen von 210/140 aufgewiesen. Das war dann Grund genug, mich in der Klinik ein paar Tage zu beobachten. Nach drei Tagen mit Beta-Blockern und immer noch erhöhtem Blutdruck beschlossen die Ärzte und ich, die Geburt einzuleiten. Ich war zuletzt froh über diesen Entschluss, denn das Gefühl, dieser Schwangerschaft und dem Risiko

nicht mehr gewachsen zu sein, hatte völlig überhand genommen. Ich war nur noch ein Häufchen Angst. Vor allem hatte ich Angst vor einem »Horror-Ende«, ein totes Kind zu gebären oder ähnlich Grauensvolles. Die Tatsache, dass mir niemand bis zur letzten Minute die Angst nehmen konnte, einen Anfall zu bekommen (leider ist die Gefahr dazu bei einer Gestose noch erhöht), im Gegenteil, praktisch hatte sich alles eher so entwickelt, dass ich damit rechnen musste, machte mir die Entscheidung leicht. Mein Kind war jetzt in der 38. Woche und reif. Es machte fast den Eindruck, als solle es so sein. Vorher stellten die Gynäkologen mich aber noch neu ein. Sie verdoppelten die Dosis meines Epilepsie-Medikamentes und gaben mir drei leichte Beta-Blocker am Tag.

Kurz vor der Geburt – in der Beobachtungszeit im Krankenhaus – entschied ich mich dann auch letztendlich dafür, nicht zu stillen. Die Entscheidung ist mir schwer gefallen, aber andererseits war ich danach sehr erleichtert, denn ich konnte mir nun endlich wieder vorstellen, dass es so bald wieder eine reelle Zukunft gab. Dass ich nämlich auch nach der Schwangerschaft noch meine Nächte vergessen konnte, weil ich stillen musste, das machte mich zunehmend wahnsinnig. Ich konnte mir nicht vorstellen, wie ich das durchhalten sollte oder wo das noch hinführen konnte. Auf jeden Fall würde ich als Nervenwrack, dass ich ja jetzt schon war, dem Baby keine gute Mutter abgeben. Später (nach der Gestose-Diagnose) sprach ich mit meiner Hebamme darüber, die meines Erachtens in dieser Schwangerschaft die einzige Fachfrau war, die sich wirklich Zeit genommen hatte, sich in meine Situation reinzufühlen. Sie verstand mich und fand die Einstellung vernünftig. Ich habe diesen Schritt bis heute nicht bereut. Auch wenn es vielleicht auch anders gut gegangen wäre, in meinem Fall war es für alle Beteiligten das Beste.

Die Geburt wurde also eingeleitet und die ersten Wehen setzten auch Gott sei Dank recht bald ein. Der ganze Geburtsverlauf war ziemlich normal und ich fühlte mich endlich etwas besser. Mein Mann war immer bei mir, die Hebammen und Ärzte sehr nett und hilfsbereit, ich wusste, jetzt bin ich auf der Zielgeraden und kann aktiv daran teilhaben. Ich fühlte mich nicht den »unberechenbaren Winden«, die die Epilepsie in der

Schwangerschaft für mich war, so ausgesetzt. Der Wille, das Stück schaffst du jetzt auch noch, und das Gefühl, dass es, so wie es jetzt läuft, richtig und gut ist, machten mich stärker als ich vielleicht war oder als ich vielleicht gedacht hätte. Die Geburt war für mich auch kein extremes Schmerzerlebnis, da ich eine starke PDA bekam. Da ich nicht einschätzen konnte, was diese Schmerzen für mich bedeuten würden, stimmte ich zu. Ich habe das nicht bereut. Ich habe die letzten zwei, drei Stunden vor der Geburt als relativ positives Erlebnis im Kopf behalten. Dass ich meine Tochter »spontan« und damit normal gebären konnte, ist für mich bis heute ein ganz wichtiger Baustein in einem wackeligen Fundament namens »Meine Schwangerschaft«. Das alles voll bewusst und unter Kontrolle (Atmung, Pressen) wirklich erlebt zu haben, macht mich sehr glücklich. Nie möchte ich dieses Erlebnis mehr missen, das weiß ich bestimmt.

Die Schwangerschaftszeit dagegen schnürt mir noch im Rückblick die Luft ab. Ich habe große alte und neue Ängste in dieser Zeit aufgebaut. Ich habe mich – ganz offensichtlich – ob der Tatsache, dass ich für die Ärzte eigentlich wegen meiner langen Anfallsfreiheit schon gar kein richtiger Fall mehr war, so sehr beeindruckt lassen, dass ich mir nicht zugestehen wollte, dass ich diese Krankheit nicht abgehakt hatte, dass sie mich als Gespenst – gerade in der Schwangerschaft – fast überwältigt hat. Wie oft hatte ich die Epilepsie in der Vergangenheit schon »abgehakt« und war dann doch – in den merkwürdigsten Momenten – von ihr wieder heimgesucht worden. Von Ärzten auf verschiedene Weise enttäuscht und von meinen eigenen Kräften getäuscht worden. Das Leben mit Epilepsie hatte für mich zunehmend den Charakter bekommen, dass ich mir selbst einen Weg suchen und immer wieder neu erarbeiten muss. Doch mit der Schwangerschaft konfrontiert, habe ich plötzlich erkannt, dass mir die Verantwortung für den zweiten Menschen, für dieses völlig unschuldige Leben in mir drin, zu groß war. Gerade weil ich auch niemanden enttäuschen wollte und mir ein Leben mit so einer Enttäuschung einfach nicht vorstellen konnte. Die Schwangerschaft hatte sich nun doch als Glücksspiel erwiesen und ich hatte nicht die Nerven für ein Pokerface.

Die Angst vor einem Anfall fiel ruckartig von mir ab, ich habe da zwar immer noch ein paar »schwarze Tage«, aber grundsätzlich ist es mir vertrauter. Mit der Verantwortung kann ich schon ganz gut leben. Das habe ich ja lange genug lernen können. Angst habe ich natürlich manchmal davor, einer meiner Anfälle könnte auch meine Tochter betreffen, weil ich sie zum Beispiel fallen lassen könnte, aber schlimmer war die Dauersorge, als sie in meinem Körper zu Gast war.

Durch die Flaschenernährung konnte mein Mann mir in den ersten zwei Wochen viel abnehmen. Ich baute deshalb zwar nicht so schnell soviel Nähe zu meiner Tochter auf, aber das holen wir jetzt, wo es mir besser geht, alles auf und sie muss-te nicht darunter leiden, dass ich mich hilflos und kraftlos fühlte. Da das vor allem wegen der Gestose und der Erschöpfung bei mir die ersten 14 Tage doch vorherrschend war, konnte die Kleine so doch durch meinen Mann alle Liebe und Nähe bekommen, die sie brauchte. Außerdem bin ich persönlich froh darüber, dass sie keine Medikamente über die Muttermilch mehr bekommt. Aber das ist sicherlich eine sehr private Ansicht.

Zunehmend begreife ich mein Glück, dass ich nun tatsächlich eine gesunde Tochter habe und es mir auch wieder besser geht. »Zunehmend« muss ich dabei betonen, denn die Angst, ich könnte nicht die Kraft haben, meine Tochter zu versorgen, zu betreuen und zu beschützen, ist noch immer nicht ganz abgezogen.

Drei Monate nach der Geburt hatte ich einen Anfall. Ich war mit meiner Tochter allein zu Hause und sie hatte Hunger, als ich merkte, dass jetzt jeden Moment was passieren kann. Gott sei Dank wohnen meine Eltern um die Ecke und konnten in-nerhalb von Minuten da sein. Diese Minuten verbrachte ich zusammen mit meiner schreienden Tochter auf dem Fußboden – sie waren wie Stunden. Den Anfall bekam ich erst zwei Stunden später, ich lag dabei auf dem Bett. Es war alles nicht schön, aber es ist nichts passiert. Auch wenn mir ihr Schreien noch Tage lang in den Ohren gellte. Ich habe die Situation, vor der ich solche Angst hatte, also irgendwie gemeistert.

Eine weitere Schwangerschaft voller Gespenster möchte ich allerdings

kein zweites Mal erleben. Ich bewundere die Frauen, die mit viel konkreteren Befürchtungen, einen Anfall zu bekommen, eine Schwangerschaft auf sich genommen haben. Und ich würde gerne wissen, wie sie sich gefühlt haben. Wie haben sie die vielen Geister aus den Ecken vertrieben? Eins steht fest, die Neurologen haben mir bei der »Geisterjagd« nicht geholfen oder den Teufelskreis der »Psychofalle Epilepsie« sensibel bei dem Thema Schwangerschaft hinterfragt. Ich denke, es hätte nicht erst soweit kommen dürfen, dass es mir peinlich war, meine Ängste zu schildern, nur weil ich vier Jahre anfallsfrei gewesen war.



A. Z., 36, Sozialarbeiterin
L. ist 4 und M. 8 Jahre alt

Ich leide seit meinem 13. Lebensjahr an einer symptomatischen Epilepsie. Ich bin medikamentös gut eingestellt, den letzten großen Anfall hatte ich vor etwa drei Jahren. In un-regelmäßigen Abständen treten jedoch Auren auf.

Für meinen Mann Rainer und mich war immer klar, dass wir Kinder haben möchten. Wenn wir uns in der Vergangenheit über einen gewünschten Zeitpunkt unterhalten haben, dann spielte meine Epilepsie keine Rolle, sondern der Hintergrund unserer Gespräche über ein Für und Wider war eher unsere damalige finanzielle und wohnliche Situation.

Wir haben jetzt zwei Kinder, unsere 8-jährige M. und den 4-jährigen L.. Beide Kinder waren nicht geplant, das heißt, es gab auch keine epilepsiebedingte Vorbereitung auf die Schwangerschaft. Als ich schwanger war, waren wir sehr glücklich, und ich habe mir selbstverständlich Gedanken darüber gemacht, was dieses Ereignis für meine Epilepsiebetroffenheit bedeuten würde. Ich war jedoch nie panisch, habe nie gedacht, dass ich aus diesem Grund keine Kinder bekommen könnte. Was mir während der Schwangerschaft wichtig war, war eine gute ärztliche Betreuung. Das bedeutete für mich, einen Arzt/Ärztin zu haben, der uns in unserem Vorhaben unterstützt, trotz Epilepsie ein Kind auf normalem Wege zu bekommen. Das heißt, ein Arzt, der uns natürlich auch über mögliche Risiken aufklärt, der sowohl medizinisch kompetent ist, der aber auch guckt, was möchten wir und wie lassen sich unsere Vorstellungen in der Schwangerschaft umsetzen.

Nachdem wir also wussten, dass wir ein Kind bekommen, habe ich mich mit meiner Neurologin in Verbindung gesetzt, um mit ihr das weitere Vorgehen bezüglich der Medikamente (Umstellung, Anpassung), Lebensweise, u.ä. zu besprechen. Wenn ich mich richtig erinnere, bin ich in keiner Schwangerschaft gänzlich anfallsfrei gewesen, aber ich hatte keine Angst vor Anfällen, die mir oder dem ungeborenen Kind schaden könnten. Diese Einstellung lässt sich wohl damit erklären, dass ich mich auch vorher in meiner Persönlichkeit als Epilepsiebetroffene selten beeinflussen ließ, was meine allgemeine Lebensführung anbetrifft.

Ich habe in der Schwangerschaft verstärkt Beratungen wahrgenommen, aber grundsätzlich lebte ich mit dem Vertrauen, dass es gut werden wird. Dieses Vertrauen konnte sich entwickeln, da ich die Erfahrung gemacht habe, dass die Anfälle nur dann auftraten, wenn es auch »sein durfte«, das heißt, wenn ich mich nicht in einer Gefahrensituation befunden habe. Außerdem bin ich von meinem Partner zu jeder Zeit auch außerhalb der Schwangerschaft immer positiv unterstützt worden, das heißt, er hat mich immer ermutigt, mich in allen Bereichen (Beruf, Freizeitgestaltung, Kinder, Hobbies) ganz normal zu verhalten. Ohne ihn hätte ich dieses Selbstbewusstsein sicherlich nicht entwickeln können.

Natürlich haben mein Partner und ich lange Gespräche geführt, was eine mögliche Behinderung, wie zum Beispiel die Spina bifida, für uns bedeuten würde. Wir sind zu dem Ergebnis gekommen, dass wir das Kind trotzdem annehmen, lieben und behalten würden. Ich glaube, dass wir uns dadurch einen grossen Vertrauensvorschuss gegeben haben, der eine mögliche Panik verhindert hat. Während der Schwangerschaft mit L. haben wir kurzzeitig überlegt, ob wir eine Fruchtwasseruntersuchung durchführen lassen. Wir haben uns dagegen entschieden, da wir das Risiko dieser Untersuchung nicht eingehen wollten. Das Ergebnis – behindert oder gesund – hätte nichts an der Fortdauer der Schwangerschaft geändert. Ich kann auch mit Überzeugung sagen, dass mich der Gedanke eines möglichen Vererbungsrisikos nicht schreckte. Denn ich erlebe selber, dass es kein Drama ist, Epilepsie zu haben, dass ich

Eine gezielte Ultraschalldiagnostik ab der zwölften Schwangerschaftswoche ermöglicht das frühzeitige Erkennen eines Neuralrohrdefektes (Spaltbildung der Wirbelsäule, Spina bifida) und anderer grosser Fehlbildungen. Dies ist neben anderen Möglichkeiten einer vorgeburtlichen Diagnostik (Alphafetoprotein-Bestimmung im Blut und in besonderen Fällen Fruchtwasseruntersuchungen – Amniozentese) sinnvoll.

so viele Dinge machen kann wie jede andere Frau auch. Von daher wäre es auch nicht dramatisch, wenn eines der Kinder betroffen wäre.

Ich habe positive und negative Erfahrungen mit Ärzten gemacht. Positiv war beispielsweise die neurologische Begleitung in der ersten Schwangerschaft. Mein damaliger Neurologe und seine Frau erwarteten auch ihr erstes Kind, so dass wir uns aus beiderseitiger Betroffenheit austauschen konnten. Zwischen beiden Entbindungen bin ich erneut schwanger gewesen. Da ich nicht nur Epilepsie habe, sondern aufgrund meines Angioms bereits zwei Gehirnblutungen hatte, haben mein Mann und ich Kontakt zu einer Neurochirurgischen Klinik aufgenommen, um die Frage zu erörtern, ob ich als Epilepsiebetroffene mit Einblutungen noch ein Kind kriegen kann oder nicht. Über die »Beratung« war ich sehr

enttäuscht, da wir nicht über die Möglichkeiten, ein Kind zu kriegen, bzw. die Risiken, es nicht zu kriegen, aufgeklärt wurden. Sondern der Arzt sagte einen Satz zu mir: »Wenn Sie meine Frau wären, würde ich Ihnen verbieten, noch ein Kind zu bekommen!« Ich war sehr getroffen und war in dieser Situation gar nicht fähig, mich seinem Urteil: »Dieses Kind darf nicht auf die Welt kommen« zu entziehen. Ich habe mich letztendlich zu einer Abtreibung entschlossen und ich übernehme heute die Verantwortung dafür. Auf der anderen Seite glaube ich aber auch ganz fest, dass ich mit Unterstützung und Zuspruch des Arztes höchstwahrscheinlich eine andere Entscheidung getroffen hätte, aber leider ist er so sehr von seiner eigenen Meinung, seinen Ängsten und seiner Geschichte ausgegangen, ohne zu fragen, was wir eigentlich wollen. Ich war erst nach einiger Zeit in der Lage, den daraus resultierenden Gefühlen Ausdruck zu verleihen. Es war das Gefühl eines großen Verlustes und von Trauer. Später kamen Gefühle von Zorn auf: Wie kommt dieser Arzt eigentlich dazu, mit einem Handstreich über mein Leben zu entscheiden und zu bestimmen, dass wir eigentlich kein zweites Kind mehr kriegen dürfen?

Ein anderer Arzt, spezialisiert auf Risikoschwangerschaften, hat mich medizinisch sehr gut betreut. Leider gab es keinen Raum für Gespräche, in denen ich Fragen hätte loswerden können, was für mich mindestens genauso wichtig ist. Es wäre mir wichtig gewesen, einfach von ihm zu hören, dass alles in Ordnung ist und ich mir keine Sorgen zu machen brauche. Ich habe während der Schwangerschaft viel Wasser im Körper eingelagert und von daher auch viel zugenommen. Diese Tatsache hat mich beunruhigt und ich hätte sie gerne angesprochen. In einer anderen Phase litt ich unter starkem Sodbrennen, was mich sehr belastet hat. Leider musste ich mir die Beruhigung, dass diese Dinge zu einer Schwangerschaft dazugehören können, woanders holen.

Die Vorbereitung auf die Geburten unterschied sich nicht im Wesentlichen von der Vorbereitung jedes anderen Paares: Wir haben – insbesondere bei dem ersten Kind – Geburtsvorbereitungskurse besucht, wir haben uns Krankenhäuser angesehen, wir haben uns über die Form der

Entbindung ausgetauscht, also Krankenhaus, ambulante Geburt oder Geburtshaus. Grundsätzlich hätte ich gerne im Geburtshaus entbunden, was mir dann aber doch zu unsicher war. Wir haben uns dann für die ambulante Geburt entschieden, ich habe beide Kinder im Krankenhaus bekommen; nach wenigen Stunden sind wir bereits wieder nach Hause gegangen und wurden dort 10 Tage von einer Hebamme betreut.

Die Geburten liefen zeitlich sehr unterschiedlich ab. M. kam erst nach 17 Stunden auf die Welt, da die Geburt über einen langen Zeitraum zum Stillstand kam, so dass ich ein wehenförderndes Mittel erhielt. L. dagegen konnten wir bereits nach dreieinhalb Stunden in den Armen halten. Abgesehen von der nicht epilepsiebedingten Verzögerung bei M. gab es während der Entbindungen keine Komplikationen und die Kinder sind dann beide auf normalem Wege zur Welt gekommen. Zwischen den Ärzten/ Hebammen und mir gab es im Kreißaal einen kurzen Austausch. Sie haben mir signalisiert, dass sie über meine Epilepsie informiert sind und im Notfall reagieren können. Dies gab mir ein Gefühl der Sicherheit. Vor der Geburt von L. haben wir erneut ärztlichen Rat

Es gibt wegen einer Epilepsie per se keinen Grund, einen Kaiserschnitt durchzuführen oder künstlich Wehen einzuleiten, obwohl dies vielerorts noch geschieht, wohl aus der Sorge, dass während der Geburt Anfälle auftreten könnten. Sinnvoll kann ein Kaiserschnitt sein, wenn Patientinnen in der Schwangerschaft sehr häufig Anfälle haben, wenn es unter der Geburt wiederholt zu generalisierten tonisch-klonischen (Grand mal) Anfällen kommt, oder wenn die Patientin aufgrund rezidivierender kleiner Anfälle nicht in der Lage ist zu kooperieren.

Im Kreißaal sollte daran gedacht werden, dass Antiepileptika weiter eingenommen werden müssen. Gegebenenfalls ist zusätzlich ein vorübergehender Anfallsschutz durch eine Einnahme von Benzodiazepinen (z.B. Diazepam) sinnvoll.

gesucht. Diesmal ging es um das »Wie« der Entbindung: Kaiserschnitt oder normale Geburt? Auch diesmal wollten wir über Möglichkeiten und

Risiken aufgeklärt werden. Der Hintergrund waren meine Einblutungen und die Überlegung, ob es durch das Pressen während der Entbindung möglicherweise zu einer erneuten Einblutung kommen könnte. Auch hier fand keine Beratung statt; der Arzt muss uns völlig missverstanden haben, als seien wir bei ihm, um eine Bescheinigung zu erhalten, damit ich das Kind per Kaiserschnitt bekommen »darf«. Wir haben daher die Entscheidung alleine getroffen. Ich habe mich beraten, geprüft und bin zu dem Ergebnis gekommen, dass ich während der Geburt in der Lage bin, zu unterscheiden, ob ich in den Kopf oder in den Unterleib presse. Das ist einfach ein Unterschied. Die Entbindung verlief dann auch komplikationslos.

Wir haben nach diesen negativen Erfahrungen mit den Ärzten die Konsequenz gezogen, dass wir uns nicht auf sie als Partner verlassen dürfen. Es ist für uns wichtig, auch wenn das Verhältnis positiv ist, dass wir uns selber eine Meinung bilden und daraus resultierend eine Entscheidung treffen.

Ich habe beide Kinder sechs Monate gestillt. Nach der Geburt von M. beriet ich mich mit meinem Neurologen. Er riet mir zu stillen, um möglichen Entzugserscheinungen vorzubeugen, da die Kinder mit einem Medikamentenspiegel auf die Welt kommen. Ich habe zudem das Verhalten der Kinder beobachtet, zum Beispiel Trinkfaulheit, erhöhte Müdigkeit, was eventuell ein Abstillen erforderlich gemacht hätte.

Mein Mann hat mich, gerade in den ersten Wochen nach der Geburt, sehr unterstützt. Er hat mir nachts oft das Kind zum Stillen ans Bett gebracht, nicht selten bin ich dann mit dem Kind an der Brust eingeschlafen und erst Stunden später wieder wach geworden.

Ich habe sicherlich in der ersten Zeit weniger geschlafen als sonst, aber das war nicht dramatisch, da ich mich auch tagsüber immer wieder hingelegt habe, wenn das Kind schlief. Ich habe in meiner neuen Rolle als epilepsiebetreffene Mutter keine besonderen Vorkehrungen getroffen. Das heißt, ich habe beide Kinder auf der Wickelkommode gewickelt, bin jeweils das erste Lebensjahr im Rahmen des Erziehungsurlaubs alleine mit ihnen zu Hause geblieben. Ich konnte dies alles so tun, weil ich auf-

grund der Auren, die jedem Anfall vorausgehen, Zeit habe zu reagieren. Außerdem spielte meine positive Lebenseinstellung, dass es gut gehen wird, auch hier eine bedeutende Rolle.

Rückblickend gesehen kann ich sagen, dass ich mit dem Verlauf beider Schwangerschaften zufrieden bin. Es gab zwar auch negative Erfahrungen mit den Ärzten, aber wir haben bis auf die Abtreibung das getan, was wir tun wollten.

Grundsätzlich wünsche ich mir von der ärztlichen Seite, dass sie die betroffenen Frauen in erster Linie als Frauen mit normalen Wünschen betrachten, die ein Kind bekommen und auch versorgen möchten. Diese Wünsche sollten an erster Stelle stehen und mögliche Einschränkungen durch die Epilepsie dem untergeordnet werden.



R. M., 26 Jahre, Friseurin,
im 8. Monat schwanger

Als ich das erste Mal einen epileptischen Anfall bekam, war ich 18 Jahre alt. Es passierte nachts. Man sprach von einer Aufwachepilepsie. Mein Mann hatte sehr große Angst um mich, da er auch nicht wusste, was mit mir geschieht. Er erzählte mir später wie dieser Anfall ausgesehen hatte. Wir hatten uns damals gerade einen Hund geholt. Ich weiß noch genau, als ich aufwachte, spürte ich einen kleinen Zwick an meinem Arm und sah eine Spritze daran hängen.

Es standen mehrere Personen um mich und mein Hund saß in der äußersten Ecke des Zimmers und winselte leise. Ich wusste gar nicht, was los ist und warum so viele Menschen um mich herumstanden. Ich hatte Schwierigkeiten, mich zu orientieren. Als ich aufstand, spürte ich, wie kraftlos ich war. Daraufhin wurde ich ins Krankenhaus gefahren und es wurden einige Untersuchungen durchgeführt.

Nach diesem Krankenhausaufenthalt musste ich mir einen Neurologen suchen. Er meinte, da es ein Ausrutscher der Natur sein könnte, bräuhete ich noch kein Medikament einzunehmen. Aber als es dann wieder geschah, wurde ich dann doch auf Medikamente eingestellt.

Vor etwa zwei Jahren haben wir uns dann ein Baby gewünscht. Aus lauter Angst vor Missbildungen hatte ich langsam die Tabletten abgesetzt. Daraufhin dauerte es nicht lange und ich bekam einen erneuten Anfall.

Unter gar keinen Umständen sollten Medikamente abrupt und ohne Rücksprache mit dem Arzt abgesetzt werden, denn dadurch können Anfälle provoziert werden.

Das Risiko einzelner Anfälle für die Schwangerschaft ist vermutlich gering, aber Anfallsserien und anfallsbedingte Stürze können eine Schwangerschaft gefährden und müssen deshalb möglichst vermieden werden.

Statt meines Arztes bekam ich eine Ärztin, weil dieser in Rente gegangen war. Ich erzählte ihr, dass ich die Tabletten absichtlich abgesetzt habe aufgrund meines Kinderwunsches. Sie sagte mir nur energisch, dass ich die Tabletten weiterhin nehmen soll, damit nicht wieder ein Anfall ausgelöst wird.

Ich hatte sie ja auch verstanden und eingesehen, dass ich einen Fehler gemacht hatte, aber meine Gedanken und Ängste um Missbildungen des Kindes sind dadurch nicht beruhigt worden. Ich nahm die Tabletten wieder so, wie es verordnet worden war.

Danach erfuhren wir, dass wir nicht auf normalem Wege ein Kind bekommen würden, sondern eine künstliche Befruchtung (IVF) vornehmen müssten. Meine Frauenärztin gab mir die Überweisung in die Frauen-

klinik. Diese Ärztin wollte die Behandlung mit einer Epilepsiepatientin nicht durchführen und schon gar nicht mit diesen Tabletten. Ich müsse mich um eine andere Tablettensorte kümmern. Damit hatte sie in mir noch größere Ängste ausgelöst. Ich sprach mit meiner Neurologin darüber. Sie wusste sich keinen Rat und wir mussten einen neuen Termin ausmachen, damit sie sich mit dem vorherigen Neurologen in Verbindung setzen könnte, welche Tabletten ich nehmen könnte.

Wieder gingen mehrere Wochen verloren. Nachdem ich auf ein neues Medikament umgestellt worden war, wollte die Frauenärztin uns noch immer nicht behandeln.

So kamen wir aus eigener Initiative zu einer anderen Klinik. Dort wurde meine Epilepsie in Verbindung mit meinem Medikament als kein Risiko angesehen.

Wir hatten das grosse Glück, dass ich beim zweiten Mal schwanger wurde. Ich bin übergücklich mit meiner Schwangerschaft, aber ich frage mich oft, ob die Bedenken und die Ablehnung in Greifswald berechtigt waren.

Manchmal sitzen wir und reden über die Angst, die wir haben, dass es zu Missbildungen durch die Tabletten kommen könnte. Ich weiß aus Erfahrung genau, dass ich ohne Tabletten wieder Anfälle hätte.

Wenn meine Frauenärztin dann den Satz sagt: »Es ist alles in Ordnung«, sind wir glücklich.

Nach mehreren Schwangerschaftsuntersuchungen hatte ich dann eine Feindiagnostik in Berlin. Auf dem Hinweg mit dem Auto nach Berlin hatten wir beide gemischte Gefühle. Was ist, wenn unser Baby Missbildungen hat? Was machen wir dann? Aber eigentlich hatten wir überwiegend gute Gefühle. Aufgeregt und gespannt lag ich nun auf der Liege, mein Mann saß direkt neben mir. Der Arzt begann mit seinen Untersuchungen. Wir unterhielten uns mit ihm über meine Epilepsie und er fragte gleich nach der Tablettensorte. Wir wurden durch ihn aufgeklärt, dass mit meinem Medikament die meisten Schwangerschaften unauffällig verlaufen. Dies unterstrich die Aussage meiner Neurologin in Berlin.

Jetzt bin ich im 8. Monat und wir freuen uns auf unser Kind. Ich bin

jetzt eigentlich fest der Überzeugung, dass ich mit regelmäßiger Einnahme meiner Tabletten gut mit der Epilepsie umgehen kann.

Man kann sich nur wünschen, dass es noch mehr Aufklärung über diese Krankheit in Verbindung mit einer Schwangerschaft gibt. Es wäre schön, wenn allgemein so mitgeholfen wird, Vorurteile gegen Menschen mit Epilepsie abzubauen und dies nicht zuletzt bei den Ärzten.



M. K., 36 Jahre, kaufmännische Assistentin

S. ist 1 Jahr alt

Mit 31 Jahren diagnostizierte man bei mir einen Gehirntumor, der epileptische Anfälle hervorruft. Ich hatte Zeiten, in denen ich etwa einmal die Woche einen fokalen Anfall bekam, dann wieder war ich über Monate anfallsfrei. Mit 34 wurde ich schwanger und wusste sofort, trotz Krankheit und eventueller Risiken, dieses Kind möchte ich bekommen.

Nach der ersten Untersuchung bei der Frauenärztin, war diese nicht gerade erbaut über meine Entscheidung. Wegen meines Alters kam ich ebenso in die Risikogruppe und über meine Krankheit wollte sie schon gar nicht sprechen. Ob ich mir das alles genau überlegt hätte? Nachdem ich sie davon überzeugte, dass ich im Vollbesitz meiner geistigen Kräfte

meine Entscheidung getroffen hätte, versicherte sie mir ihre Unterstützung, wobei sie mich natürlich über sämtliche Risiken (Fehlbildung des Kindes, Anfälle während Schwangerschaft und Geburt) aufklärte. Wir vereinbarten, die Unsicherheitsfaktoren (Fehlbildung des Kindes) so weit wie möglich auszuschließen und ließen die Option auf einen Abbruch immer offen. Außerdem stiegen wir auf eine Monotherapie meiner Medikamente um, sprich: ich nahm nicht mehr zwei, sondern nur noch ein Medikament, und entschieden uns für das, von dem weniger Schädigungen für das Kind zu erwarten waren. Ich nahm mehr Nebenwirkungen für meine Person gern in Kauf, zumal diese auch nur für neun Monate sein sollten.

Bezüglich der späteren Entbindung suchte ich mir schon sehr früh eine Klinik, welche eine gute Neurologie, Entbindungsstation und Kinderstation hatte.

Die ersten sechs Monate verliefen, bis auf die üblichen Übelkeitsanfälle, einwandfrei. Dann bekam ich zwei Grand mal-Anfälle direkt hintereinander innerhalb von einer halben Stunde! Da ich zuvor noch niemals einen derartigen Anfall miterlebte, war dies der Horror pur für mich. Ich hatte zwar schon immer fokale Anfälle, sprich Krämpfe in der linken Hand, dem linken Arm und/oder in der linken Gesichtshälfte, aber diese gingen innerhalb von einer Minute zurück und ich konnte hervorragend damit umgehen. Ich wurde ins Krankenhaus eingeliefert und eine zu geringe Dosierung meines Medikamentes wurde diagnostiziert, aber dem Kind wäre nichts geschehen. Mit einer Erhöhung des Medikamentes könnte man das Problem schon lösen, und ich ging wieder heim mit einem bösen Schrecken. Etwa drei Wochen später hatte ich einen weiteren Grand mal! Gleiche Diagnose! Daraufhin spurtete ich zu meinem Neurologen, um einmal Klartext zu reden, denn mittlerweile saß die Angst bezüglich eines neuen Anfalls tief in meinen Knochen. Der Neurologe war aber im Urlaub und die Vertretung musste von mir über Medikamente und Dosierung aufgeklärt werden.

Da zweifelte ich doch stark an dem Neurologen und wanderte in meiner Not zu meinem Hausarzt, der ein Einsehen hatte und mich direkt an meine

später entbindende Klinik verwies, welche mir mit Sicherheit mehr helfen könnte. Ich machte mich sofort auf den Weg dorthin, denn meine Unsicherheit wuchs von Minute zu Minute. Ich wurde in meiner Klinik auch bestens beraten und unterstützt. Es wurden alle 14 Tage Blutuntersuchungen durchgeführt, die mir die richtige Dosierung anzeigten und einen Großteil meiner Angst nahmen. Für mich waren meine fokalen Epilepsieanfälle in den letzten Jahren nie ein Thema gewesen. Diese großen Anfälle aber machten mir sehr viel Angst. Weniger des Babys wegen, diesbezüglich wurde mir immer von den Ärzten versichert, es ist alles in Ordnung, und da kann nicht so schnell etwas passieren und ich hatte trotz allem immer das Gefühl es ist sehr gut geschützt, sondern aufgrund der Fremdbestimmung meines Körpers, welche

Während der Schwangerschaft kommt es zu erheblichen Stoffwechselveränderungen im mütterlichen Organismus. Dies kann auch zu Änderungen der Serumkonzentration von Antiepileptika führen. Trotzdem kommt es meistens nicht zu einer Verschlechterung der Anfallsituation. Dosisanpassungen sind deshalb nicht immer notwendig. Bei einer Anfallszunahme ist eine Dosiserhöhung allerdings sinnvoll.

ich in keinster Weise beeinflussen konnte. Wenn ich darüber nachdenke, dass dies alles vermeidbar gewesen wäre, könnte ich heute noch die Wut bekommen, denn ich hatte ja eine sehr easy Schwangerschaft in den ersten Monaten. Die Ärzte hätten einfach nur besser mein Blut kontrollieren müssen und nichts wäre geschehen. Nachdem ich von der Klinik kontrolliert wurde, trat auch kein weiterer Anfall mehr auf. Hier fühlte ich mich auch psychisch mit meinen Ängsten sehr gut aufgehoben.

Ansonsten empfand ich die Schwangerschaft als sehr schön und kann nicht sagen, dass die Epilepsie oder Angst, was diese auslösen könnte, in den Vordergrund trat. Ich hatte schon sehr früh mit einer Genetikerin gesprochen und Vererbungen ausgeschlossen. Bei der Feindiagnostik war auch alles wunderbar, so dass ich mich auch gegen eine Fruchtwasseruntersuchung entschied. Ich war der Ansicht, diese würde zu riskant und

unnötig sein bei den Ergebnissen, die bisher schon vorlagen. Ich war immer davon überzeugt, dass das Kind absolut gesund ist, was es auch ist, wie sich später gezeigt hat.

Für die Geburt empfahlen die Ärzte mir eine PDA, die ich auch in Anspruch nahm. Sie meinten, es wäre sicherer. Man nahm an, unter der PDA sollte ich keine Krampfanfälle bekommen, die eventuell aufgrund einer schweren Geburt auftreten könnten. Man war sich einfach nicht sicher genug, ob eine normale Geburt, ohne Narkose, komplikationslos ablaufen würde. Die Ärzte und ich wollten auf der sicheren Seite sein. Dadurch hatte ich auch eine relativ leichte Geburt. Zur Vorsicht wurden ich und meine Tochter nach der Geburt auf die Intensivstation verlegt, da während der Geburt meine Tochter starkes Herzrasen und ich sehr hohes Fieber bekam. Aber wir waren beide in Ordnung und konnten die Station am nächsten Tag wieder verlassen.

Als wir zu Hause waren, fing der Stress natürlich erst an. Meine Tochter kam alle drei Stunden und da sie meine Brust verweigerte, musste ich abpumpen oder später Fläschchen kochen. Das war eine sehr anstrengende Zeit und ich fragte mich oft, wo ich bei der ganzen Angelegenheit denn noch bleibe. Ich war permanent müde und bekam zu wenig Schlaf. Mein Freund versuchte mir zwar zu helfen, aber die Belastung ist schon immens groß. Dann noch Magenkolik vom Kind und stundenlanges Herumtragen...

Wenn die Mutter zum Zeitpunkt der Geburt Antiepileptika einnimmt, kann es beim Neugeborenen zu einem Vitamin K-Mangel kommen. Da Vitamin K für die Produktion von Gerinnungsfaktoren verantwortlich ist, kann es deshalb zu Gerinnungsstörungen und Blutungskomplikationen beim Kind kommen. Deshalb wird empfohlen, dem Neugeborenen unmittelbar nach der Geburt Vitamin K subcutan (unter die Haut) zu spritzen. In manchen Fällen kann es auch sinnvoll sein, dass die Mutter in den letzten Schwangerschaftswochen Vitamin K einnimmt. Dies hängt von der Medikation ab und sollte deshalb mit dem Arzt frühzeitig besprochen werden.

Zwischendurch stellt man sich natürlich auch immer mal die Frage, was ist, wenn ich jetzt, da ich meine Tochter auf dem Arm habe, wieder einen Anfall bekomme? Nachdem dies dann endlich das erste Mal passierte, konnte ich ganz beruhigt sein. Ich hatte mehr als genug Zeit, die Kleine vorsichtig hinzulegen und in Ruhe das Ende des Anfalls abzuwarten. Danach war auch diese Angst genommen, denn jetzt wusste ich ja, ich konnte damit gut umgehen. Für mich ist Epilepsie kein Grund, keine Kinder zu bekommen. Ich kann mit meinem Kind genauso gut umgehen wie eine gesunde Mutter auch. Ich muss natürlich zusehen, dass ich soviel Schlaf wie möglich bekomme und mich gesund genug ernähre. Und ich sollte immer bereit sein, die Hilfe anderer in Anspruch zu nehmen, zu meinem und meines Kindes Wohl, aber dies sollte eine gesunde Mutter auch.

Meine Tochter S. wird mein einziges Kind bleiben, aber nur aufgrund einer persönlichen Entscheidung bzw. der meines Freundes. Wir sind glücklich mit unserem gesunden Kind und auch mein Freund, der dem Ganzen sehr differenziert, aufgrund meiner Krankheit, gegenüberstand, möchte S. jetzt nicht mehr missen.

Abschließend will ich vielleicht noch erklären, warum ich hauptsächlich in der Ich- und nicht in der Wir-Form schrieb: Ich lebe viele Monate des Jahres allein, ohne Unterstützung meines Freundes.



C. B., 35, Staatsanwältin
F. ist 15 Monate alt

Unser F. ist nun schon 15 Monate alt, wackelt mit zunehmendem Tempo auf seinen zwei kleinen Beinchen durch die Welt und erobert jeden Tag ein neues Stück von ihr. Er verfügt über sagenhafte feinmotorische Fähigkeiten und kann sich lange mit einer Schraube oder einem Brotkrümel beschäftigen. Als Erwachsener hat man gar keine Vorstellung davon, was sich mit einem Brotkrümel alles anstellen lässt. Kurz gesagt: Unser F. ist kerngesund und putzmunter und macht uns Eltern jeden Tag auf's Neue stolz und glücklich. Wir empfinden dieses Glück allerdings nicht als selbstverständlich.

Ich habe seit meiner Kindheit Epilepsie. Seit meinem 18. Lebensjahr nahm ich 1 Tablette pro Tag und war hierdurch anfallsfrei. Mir war immer bewusst, dass ich im Falle einer Schwangerschaft mit Sicherheit mehr zu beachten hätte als andere Frauen ohne Epilepsie. Als mein Mann und ich uns 1999 entschieden, eine Familie zu gründen, machten wir uns natürlich über den Verlauf der Schwangerschaft viele Gedanken. Am meisten bewegte uns die Frage, ob unser Kind trotz Epilepsie gesund zur Welt kommen könnte. Mehrfach hatten wir gelesen, dass Kinder epilepsiekranker Mütter eine geringere Intelligenz aufweisen. Hiervor, wie auch vor möglichen Behinderungen, hatten wir schon Angst, bevor das »Abenteuer Schwangerschaft« überhaupt begonnen hatte, wenngleich wir auch wussten, dass diese Erscheinungen nicht zwangsläufig auftreten mussten.

Wir waren uns einig, dass es am besten wäre, während der Schwangerschaft überhaupt keine Medikamente einnehmen zu müssen, weshalb ich meine Tablette schrittweise ohne ärztliche Beobachtung absetzte. Ich sah darin auch keinerlei Probleme, da mir bereits in der Vergangenheit mehrere Neurologen aufgrund meiner ständigen Anfallsfreiheit geraten hatten, dies doch zu versuchen.

Einige Tage nach der letzten Medikamenteneinnahme begann ich, mich schlecht und vor allem gangunsicher zu fühlen. Ich schob dieses auf die

weggelassenen Medikamente, bekam es aber doch ein wenig mit der Angst zu tun, zumal ich zu dieser Zeit gerade meinen Segelschein

machte und ich mich in diesem Zustand auf dem Wasser höchst unwohl fühlte. Erst im Nachhinein wurde mir klar, wie viele Schutzengel wohl bei meinen Segelfahrten auf mich aufgepasst haben müssen.

Nach Rücksprache mit meinem Neurologen nahm ich meine Medikamente zunächst wieder ein und es ging mir dadurch schnell wieder besser. Den Segelschein konnte ich nun mit einem sicheren Gefühl auf dem Wasser »erschlagen«.

Unter der Kontrolle meines Neurologen versuchte ich nun erneut, die Medikamente abzusetzen.

Auch dieser Versuch scheiterte allerdings und endete mit einem Grand mal-Anfall am eingeschalteten Herd. Glücklicherweise war mein Mann anwesend und konnte helfend eingreifen.

Nun war uns klar: Eine Schwangerschaft ohne Medikamente würde es nicht geben. Aber wir wollten alles

Bei der Mehrzahl aller Frauen (etwa 85%) ändert sich während der Schwangerschaft die Anfallshäufigkeit nicht. Bei etwa 5% kommt es zu einer Abnahme, bei 10% zu einer Zunahme. Häufigste Ursache für die Anfallszunahme ist eine sog. Non-Compliance, d.h. die Patientinnen nehmen weniger oder gar keine Medikamente ein, da sie Angst vor der potentiellen Gefährdung des Kindes durch Antiepileptika haben. Ein weiterer Grund kann die veränderte Stoffwechselung von Antiepileptika in der Schwangerschaft sein. Deshalb ist es wichtig, mit dem Arzt frühzeitig zu besprechen, wie oft Serumkonzentrationskontrollen durchgeführt werden sollten.

tun, um ein Fehl- oder Missbildungsrisiko bei unserem Kind möglichst gering zu halten. Zunächst wurde ich auf eine möglichst geringe Medikamentendosis eingestellt. Ich nahm morgens und abends jeweils nur noch eine halbe Tablette. Zudem nahm ich schon einige Monate vor der Schwangerschaft Folsäure ein. Bekanntlich wird ein Folsäuremangel ja für Fehlbildungen wie zum Beispiel den offenen Rücken (Spina bifida)

verantwortlich gemacht.

Ich rauche nicht, ich trinke keinerlei Alkohol und ich ernähre mich einigermaßen ausgewogen. Mehr – so fanden wir – konnten wir für eine problemlose Schwangerschaft nicht tun.

Als ich dann im Oktober 1999 schwanger wurde, sahen wir der Schwangerschaft mit gemischten Gefühlen entgegen. Einerseits freuten wir uns riesig auf unser Kind, andererseits war da die Ungewissheit über mögliche Komplikationen oder Anfälle während der Schwangerschaft oder unter der Geburt.

Offen gestanden, wir machten uns sehr viele Gedanken und verbrachten manche unruhige Nacht, weil wir über mögliche Komplikationen nachdachten. All diese Gedanken und Sorgen sollten sich jedoch glücklicherweise als unnötig erweisen. Meine gesamte Schwangerschaft verlief völlig problemlos. Es gab keinerlei Anfälle und bei den vorgeburtlichen Routineuntersuchungen sowie bei der Fruchtwasseruntersuchung ergaben sich keine Hinweise auf Fehlbildungen.

Bereits in der 23. Schwangerschaftswoche schied ich aus dem Berufsleben aus. Wegen vorzeitiger Wehen aufgrund der hohen beruflichen Belastung erhielt ich ein Beschäftigungsverbot bis zum Beginn der Mutterschutzfrist. Mein Mann nahm mir schwere Arbeiten ab und ich versuchte, mich zu schonen und mir möglichst viel Ruhe zu gönnen.

Mein Neurologe riet mir wegen der bevorstehenden Anstrengungen der Geburt und dem künftigen Schlafentzug zu einer erhöhten Medikamentendosis im zweiten Schwangerschaftsdrittel. Ich nahm nun morgens und abends eine ganze Tablette meines Medikaments.

Zwei Wochen vor dem errechneten Geburtstermin ergab eine Ultraschalluntersuchung, dass unser kleiner Fratz nicht so zugenommen hatte, wie es hätte sein sollen und mir wurde geraten, die Geburt einleiten zu lassen, weil sich unser Kind nach der Geburt möglicherweise besser entwickeln würde. Dies hatte allerdings nichts mit der Epilepsie zu tun.

So wurde die Geburt am 23.6.2000 um 9 Uhr eingeleitet. Die ersten Stunden stand ich die Wehen noch durch. Als sich gegen 16 Uhr der Muttermund erst circa 3 cm geöffnet hatte und weitere Stunden mit Wehen

zu rechnen war, willigte ich in eine Periduralanästhesie ein. Die Wehen waren nun nicht mehr zu spüren. Unser Sohn F. wurde dann völlig gesund um 23.34 Uhr geboren.

Die Geburt war nun geschafft, unser F. allerdings nur 49 cm groß und mit 2800 g nicht gerade kräftig. Von Babyspeck konnte keine Rede sein.

Die ersten zwei Lebenswochen unseres Sohnes sollten uns noch einmal käftig ins Schwitzen bringen.

Denn anstatt nun kräftig zu trinken, um sein Gewicht zu erhöhen, verschief F. den lieben langen Tag und zeigte keinerlei Hungergefühle. Obgleich mir mein Neurologe bereits vor der Geburt gesagt hatte, dass unser Kind aufgrund meiner Medikamenteneinnahme nach der Geburt schläfrig sein könnte und ich dies dem Krankenhauspersonal mitteilte, schoben sie seine mangelnde Trinkbereitschaft auf den Geburtsstress und rieten mir davon ab, ihn zum Füttern zu wecken. Ich bat das Krankenhauspersonal auch mehrmals, das Problem doch einmal mit meinem Neurologen zu besprechen, der im gleichen Krankenhaus arbeitete

Antiepileptika gehen in Abhängigkeit von ihrer Eiweißbindung (nur der ungebundene, freie Anteil kann übertreten) in unterschiedlichem Ausmaß in die Muttermilch über. Die Serumkonzentration eines Antiepileptikums beim Neugeborenen wird allerdings nicht nur durch die Konzentration in der Muttermilch bestimmt, sondern auch durch den nach der Geburt noch nicht ausgereiften Stoffwechsel des Säuglings.

– schließlich hatte ich nicht zuletzt dieses Krankenhaus für die Entbindung ausgesucht – aber von dieser Möglichkeit machte man keinen Gebrauch.

Am Tag der Entlassung wog F. nur noch 2500 g. Das Krankenhauspersonal sagte mir, er sei zu schwach zum Trinken an der Brust, und ich müsse die Milch abpumpen und ihn mit der Flasche füttern. Mein Neurologe riet mir, ihn mit künstlicher Milch zu füttern, damit der Medikamentenspiegel in seinem Blut möglichst schnell sinkt.

Völlig enttäuscht und niedergeschlagen verließ ich das Krankenhaus, hatte ich mich doch so darauf gefreut, meinen Sohn stillen zu können.

Nur meiner sehr erfahrenen Nachsorgehebamme ist es zu verdanken, dass ich F. letztlich über sechs Monate lang voll gestillt habe.

Entsprechend der Anweisung der Hebamme weckten wir ihn alle drei Stunden, wickelten ihn und munterten ihn auf, so dass er wach genug zum Trinken war. Nun trank er gut und viel und nahm kräftig zu. Nach etwa 3 Wochen war F.s Schläfrigkeit fast völlig verschwunden und er meldete sich selbst, wenn er Hunger hatte.

Natürlich machte mir, wie jeder gesunden Mutter auch, der ständige Schlafentzug kräftig zu schaffen, Anfälle hatte ich jedoch nicht. Ich denke, dies ist auch der heraufgesetzten Schwangerschaftsdosis im zweiten Schwangerschaftsdrittel zu verdanken.

In den ersten Wochen unterstützte mich mein Mann beim nächtlichen Wickeln, später versorgte ich F. nachts allein.

Nach ungefähr drei Monaten kehrte in unser Leben zu dritt langsam Routine ein.

Ob wir noch ein zweites Kind wollen? Natürlich! Jetzt wissen wir ja, dass alles gutgehen kann, trotz Epilepsie und Medikamenten. Unser F. ist der beste Beweis dafür. Er ist so niedlich und macht uns so viel Freude, dass wir uns ein zweites Exemplar davon wünschen würden.

Eine Epilepsiepatientin darf nach Rücksprache mit dem Arzt stillen, solange das Befinden des Kindes nicht dagegen spricht. Unerwünschte Wirkungen der Antiepileptika beim Kind, die gegen das Fortsetzen des Stillens sprechen, sind: ausgeprägte Müdigkeit, Trinkschwäche und damit einhergehend eine unzureichende Gewichtszunahme. Einige Substanzen (insbesondere Primidon, Phenobarbital und Benzodiazepine) können beim nicht gestillten Kind Entzugserscheinungen auslösen, die sich in Unruhe, Zittern und vermehrtem Schreien äußern können.

Bei Befindlichkeitsstörungen des Säuglings sollte das Stillen zunächst reduziert und nur wenn notwendig ganz aufgehört werden.



N. G., 32,
Auszubildende Mediendesign
A. ist 5 Jahre alt

Epilepsie habe ich seit meinem 16. Lebensjahr. Ich kam von einer Party und ich hatte auch meinen ersten Joint geraucht. Zu Hause bin ich dann kurz bevor ich schlafen ging zusammengebrochen und bekam anscheinend meinen ersten Anfall.

Natürlich habe ich erst einmal richtig Stress bekommen, weil meine Mutter überhaupt nicht wusste, was los ist, und als schließlich rauskam, dass ich zuvor einen Joint geraucht hatte. An einen Anfall hätte keiner gedacht.

Monate später kam dann der nächste Anfall, meine Mutter brachte mich ins Krankenhaus. Der Arzt meinte tatsächlich zu mir, ich sei bestimmt

schwanger und sei deshalb umgekippt, also machten sie einen Schwangerschaftstest, bei dem ich aber schon vorher wusste, dass dieser negativ ausfallen würde. Ich wurde dann mehr oder weniger ohne Befund aus dem Krankenhaus entlassen und sie rieten mir, ich solle mich mal von einem Neurologen untersuchen lassen.

Der Neurologe stellte die Diagnose: Epilepsie. Er verschrieb mir sofort ein Medikament. Dieser Arzt hat nicht einmal mit einer geringen Dosis angefangen, nein er hat mir sofort die Dosis verschrieben, die ich auch noch Jahre später genommen habe. Es waren drei Tabletten über den Tag verteilt. Es war ziemlich schnell klar, dass der Medikamenten-Spiegel bei mir nicht besonders stabil ist.

Anfangs lag es an mir selbst, ich hatte keine Verpflichtungen, dann habe ich mal die Tabletten vergessen (obwohl ich behaupten würde, dass das nie ein Auslöser war), früher habe ich auch noch Alkohol getrunken und habe die Nächte durchgefeiert.

Bevor ich mit G. zusammengezogen bin, habe ich seit ich siebzehn bin immer nur in WGs gelebt. Das Zusammenleben ist ein ganz anderes als mit einem festen Partner, es ist alles lockerer und man geht vor allem keine großartigen Verpflichtungen ein, das heißt aber auch, dass von der WG keine oder wenig Unterstützung gekommen ist.

Bevor ich G. kennengelernt habe, waren meine Männerbeziehungen eher von kurzer Dauer, gingen nie länger als ein Jahr, somit war ich auch nicht gezwungen, etwas zu ändern.

Das einzige, was ich unternahm, war von einem Neurologen zum nächsten Neurologen zu rennen, und einer war schlechter als der andere.

Ich denke, bis zum 20. Geburtstag habe ich ohne Rücksicht auf Verluste gelebt, danach habe ich mir selbst eingestanden, es sei wohl etwas gesünder, ein bisschen zurückzutreten, also trank ich keinen Alkohol mehr, was auch kein Problem war, da mir die meisten alkoholischen Getränke sowieso nicht schmeckten. Und die Nächte in den Discos oder die Partys wurden dann eben ein bisschen kürzer.

Ende 1990 bin ich Hals über Kopf nach Berlin gezogen. Dort habe ich auch sehr schnell G. kennengelernt. Ich wohnte erst einige Jahre in einem

besetzten Haus im Prenzlauer Berg und 1994 zogen G. und ich zusammen. Dadurch, dass ich ihn kennenlernte, hat sich natürlich total viel verändert, erst mal – klar – verliebt, dann auch noch ein Typ, der mich total vereinnahmte, das kannte ich von Typen bisher gar nicht so.

Von der Liebesgeschichte abgesehen, veränderte sich auch für meine Gesundheit aufgrund des Wohnortwechsels einiges, denn erst einmal war ich gezwungen, mir neue Ärzte zu suchen und dann habe ich mir auch noch einen Freund ausgesucht, der mich immer drängte, ich solle mich mit meiner Krankheit auseinandersetzen, obwohl ich es überhaupt nicht wollte und es bis heute sehr gerne von mir wegschiebe. Da der Arzt auch nicht gerade das war, was ich mir erhofft habe, bin ich dann mehr oder weniger regelmäßig in die Anfallsambulanz der Universitätsklinik gegangen.

Mitte 1995, ich war gerade dabei, das Abitur auf dem Kolleg abzuschließen, überlegten wir uns, ein Kind zu bekommen. Laut meinem Arzt sollte das kein Problem sein. Und zudem waren wir finanziell abgesichert, denn mein Partner hatte ein festes Einkommen.

Ein Rat an alle Frauen, die sich ein Kind wünschen oder schon ein Kind erwarten: Sobald auch nur ein bisschen das Vertrauen zum Arzt fehlt, das heißt, man das Gefühl hat, der Neurologe hat den Beruf völlig verfehlt, sollte man besser sofort den Arzt wechseln. Ich habe genug solcher Ärzte kennen gelernt und ich denke, man sollte auf jeden Fall während der Schwangerschaft bei einem kompetenten Neurologen in Behandlung sein. Am besten man informiert sich, ob der behandelnde Neurologe sich auch mit der Schwangerschaft auskennt.

Also drei Monate später wurde ich schwanger, das war ungefähr Oktober 1995. Nach anderthalb Monaten hatte ich eine Fehlgeburt, es wurde die Gebärmutter ausgeschabt, und man riet uns, in den nächsten drei Monaten zu verhüten, da ansonsten bei der nächsten Schwangerschaft das gleiche passieren könne. Also verhüteten wir, nach diesen langen drei Monaten dauerte es zusätzliche sieben Monate bis ich wieder schwanger wurde. Ist erst mal eine ewig lange Zeit, besonders, wenn ein Kind geplant ist. Wenn man aber bedenkt, dass es lediglich sieben Versuche waren, ist es

wirklich nicht viel.

Ich hatte aber schon überlegt, ob es etwas mit der Epilepsie zu tun hat, bis ich von anderen Frauen hörte, dass geplante Kinder manchmal lange auf sich warten lassen.

Die zweite Schwangerschaft fing vorbildlich an, ich hatte keine Probleme mit Übelkeit und anderen Dingen, nahm ganz normal zu und fühlte mich einfach wunderbar.

Die Schwangerschaft wurde als Risikoschwangerschaft eingestuft.

Ich ging regelmäßig alle zwei bis drei Wochen zum Ultraschall und ließ alle zwei Wochen den Medikamenten-Spiegel messen. Mir war auch kein Weg zu weit zu den Ärzten zu gehen. Alle Untersuchungen verliefen vorbildlich. Wir ließen aber keine Fruchtwasseruntersuchung vornehmen.

Im dritten Monat hatte ich dann zum ersten Mal in dieser Schwangerschaft einen großen epileptischen Anfall, bzw. eine Anfallsserie. Klar, dieser Anfall war nicht schön, wir hatten auch Angst, dass irgendetwas passiert sein könnte, denn wir hatten uns schon vorher informiert, wie sich ein Anfall eventuell auf einen Embryo bzw. einen Fötus auswirken kann,

zum Beispiel, dass es zu Fehlbildungen kommen kann, dass es zum Herzstillstand kommen kann oder, dass das Gehirn Schaden nehmen könnte. So fuhren wir gleich in das Krankenhaus und ließen alle möglichen Untersuchungen vornehmen, wie Ultraschall und Blutspiegel. Es war nichts passiert, die Herztöne des Fötus waren in Ordnung.

Ich ließ während der Schwangerschaft zwei Feindiagnostik-Untersuchungen durchführen. Im achten Monat ließen wir die zweite Feindiagnostik-Untersuchung machen, bei der festgestellt wurde, dass die Trennwand zwischen den beiden Herzkammern nicht richtig zugewachsen war. Der Arzt sagte uns damals, dass solche »Fehler« meistens in den nächsten sechs Wochen »verschwinden«. Und da die Herztöne und



alle anderen Organe prima funktionierten, machten wir uns auch nicht großartig Sorgen.

Nach der Geburt wurde A. zur Untersuchung zu einem Kardiologen überwiesen, die Trennwand war richtig zusammengewachsen.

Abgesehen von diesem einen Anfall und der Trennwand verlief die Schwangerschaft hervorragend.

Selbst die Geburt verlief hervorragend. Wir suchten uns ein Krankenhaus aus, von dem wir Gutes aus der Gynäkologie gehört hatten und die natürlich auch eine neurologische Station im Hause hatten. Die Hebammen und die Stationsärztin waren eingeweiht.

Die Geburt dauerte von der ersten Wehe bis zur Geburt circa 9 Stunden, das einzige was ich in Anspruch nahm, war Lachgas. Und zur Welt kam A., putzmunter und gesund.

Wir haben nach der Geburt keine besonderen Vorkehrungen getroffen, was den Umgang mit dem Baby wegen der Epilepsie angeht, zum Beispiel haben wir A. nicht auf dem Boden gewickelt. Um Anfällen vorzubeugen, haben wir uns eine elektrische Milchpumpe verschreiben lassen, ich habe dann ein bis zwei kleine Fläschchen täglich zusätzlich abgepumpt und gekühlt, die G. A. nachts gab. So hatte ich die Möglichkeit, wenigstens ein paar Stunden durchzuschlafen. Das haben wir ungefähr drei Monate gemacht.

Meinen ersten Anfall hatte ich zwei

Wochen nach der Geburt während des Mittagsschlafs. Von da an hatte ich in ziemlich regelmäßigen Abständen wieder Anfälle, etwa alle drei Monate.

Nach einem Jahr wurde ich wieder schwanger. Ende des vierten Monats (Ende September 1997) hatte ich eine Anfalls-serie, hervorgerufen durch

Anfallsrezidive bzw. vermehrte Anfälle im Wochenbett werden häufig ausgelöst durch Schlafentzug in Folge des Stillens. Grundsätzlich sollte die Mutter deshalb bei der nächtlichen Versorgung des Kindes unterstützt werden. Der Partner kann auch bei stillenden Müttern das nächtliche Füttern übernehmen, indem abends die Muttermilch abgepumpt wird.

Schlafentzug und Stress einer Urlaubsrückkehr. Wir fuhren sofort ins Krankenhaus, in dem ich mich auch von einem Gynäkologen untersuchen ließ. Dieser stellte fest, dass die Herztöne unregelmäßig waren, und der Arzt war der Meinung, ich solle mir keine Sorgen machen. Am nächsten Tag war der Fötus nicht mehr am Leben. Letztendlich konnten die Ärzte mir aber nicht sagen, ob es an dem Anfall gelegen hat oder nicht. Aber hätte ich dieses negative Erlebnis vor der ersten Schwangerschaft erlebt oder durch eine andere Frau miterlebt, hätte ich die neun Monate mit A. nicht genießen können. Nun war klar, es ist vernünftiger und gesünder, es bei einem Kind zu belassen. Es war eine harte Zeit, ich hatte gerade das Kind verloren und begann eine Tablettenumstellung aufgrund dieser Anfallsserie.

Ende 1999 wurde ich ungewollt schwanger, das war ein schwerer Schlag, denn ich hatte mir schon vorgenommen, mich um einen Job zu kümmern und angemeldet zu einem dreimonatigen Computerkurs war ich auch schon. Ich war völlig hin- und hergerissen, einerseits die Gefühle und die Emotionen und andererseits die Vernunft. Und wenn G. nicht da gewesen wäre, hätten wahrscheinlich die Gefühle gesiegt. Wir haben die Schwangerschaft abgebrochen. Es war vernünftig, denn ich hatte schon zwei Ausschabungen der Gebärmutter, was das Risiko einer Fehlgeburt erhöht. Ganz davon abgesehen haben wir ein gesundes Kind, worauf wir stolz sind und dann sollte man auch mal irgendwann an sich selbst denken.

Ich wünsche auf jeden Fall allen Frauen viel Glück.

G. J. (32), N.s Mann

Vom ersten Tag meiner Beziehung zu N. war der Wunsch von Kindern vorhanden. Allerdings hielten wir es für richtig, abzuwarten, wie sich die Beziehung entwickelt. Als wir endlich so weit waren, den Bund der Ehe (hört sich krass spießig an!) einzugehen, befassten wir uns intensiver mit der Thematik Kinder. Erst zu diesem Zeitpunkt wurde mir klar, dass N.s Schwangerschaft unter Umständen von ihrer Epilepsie beeinträchtigt

werden könnte. Da aber der Wunsch nach einem eigenen Kind größer war als vermeintliche Gefahren, überwog die Freude bei N.s erster Schwangerschaft. Zu unserer großen und bitteren Enttäuschung verlor N. den Fötus in der achten Woche.

Es dauerte viele Wochen, diesen Schmerz zu verkraften und soweit aufzuarbeiten, um einen erneuten Versuch zu unternehmen.

Nachdem bei N. die körperlichen Voraussetzungen nach der Ausschabung gegeben waren, mussten wir feststellen, dass der Akt des »Kinderzeugens« zwar Spaß macht, jedoch nicht immer zum Erfolg führt.

Wir unterscheiden kleine (bei Kindern epilepsiekranker Eltern nicht gehäuft vorkommende) und große Fehlbildungen.

Das Risiko für Fehlbildungen ist bei Kindern epilepsiekranker Mütter etwa auf das 2 bis 3-fache erhöht.

Als Ursachen für dieses insgesamt leicht erhöhte Risiko kommen genetische Faktoren (die auch vom Vater stammen können), Effekte von Anfällen während der Schwangerschaft, sowie schädliche Wirkungen von Antiepileptika in Frage.

Etwa ein Jahr größter körperlicher »Anstrengung« verging, bis N. wieder schwanger wurde. Vor Freude weinend über diesen Umstand, wurde die Angst vor einem weiteren Abbruch ständiger Begleiter. Jede Ultraschalluntersuchung wurde zu einem Martyrium, um danach die beruhigende Gewissheit zu haben, dass alles okay ist.

Bei einer Untersuchung wurde bei dem Fötus eine Unregelmäßigkeit im Herzbereich diagnostiziert. Somit waren wildesten Spekulationen Tür und Tor geöffnet, die Angst vor einer Fehl- oder Totgeburt oder Folgeschäden nahm panische Züge an.

Bei der Feindiagnostik wurde zum Glück alles für einwandfrei befunden, einschließlich der Nennung (und Zei-

gung) des Geschlechts. Bisher davon ausgehend, eine Ronja der Welt zu schenken, war uns nun ein Junge gewiss. Die Angst blieb jedoch auch danach unser steter Begleiter. Meine Ängste liefen immer auf das Szenario hinaus, dass N. Anfälle bekommt und somit sich und unser Kind gefährdet. Auch eine Anfallshäufung und Änderung dahingehend, dass

ihre Anfälle auch tagsüber auftreten könnten, geisterten im Hirn herum. Bis auf einen »normal üblichen« Anfall, war N. eine vorbildlich schwangere Frau. Einzig ihre Flüche über schmerzende Füße und natürlich ihr immens dicker Bauch waren Boten der bevorstehenden Geburt. Ihr seelischer Zustand war top und sicherlich genoss sie ihre Stellung als zu schützende und umsorgt werdende Mama.

Zu den medizinischen Aspekten ist erwähnenswert, dass wir eine Fruchtwasseruntersuchung wegen der Gefährdung des Kindes strikt ablehnten. Als so die Tage ins Land gingen und der Geburtstermin – 30.06.1996 – näherrückte, lagen die Nerven blank. Viel Angst und Unsicherheit nahmen uns jedoch die hervorragend ausgebildeten Hebammen des Krankenhauses. Weit vor der Geburt sahen wir uns die räumlichen Gegebenheiten an und da hörten wir zum ersten Mal die erbärmlichen Schreie einer gebärenden Frau. Unsere Krankenhauswahl war mit dem Vorhandensein einer neurologischen Abteilung verknüpft. Da bei der Geburt ein gewisses Gefahrenpotential prognostiziert wurde, zum Beispiel, dass durch einen grossen Anfall unter der Geburt das Leben des Kindes gefährdet sein könnte und der Stichtag immer näher rückte, wurde auch ich immer nervöser.

In der Nacht zum 30.6.1996 setzten die Wehen ein, trotz bester Vorbereitung lief alles kunterbunt daneben – doch fanden wir den Weg letztendlich. Als die Wehen häufiger und heftiger auftraten, wurde N. eine PDA empfohlen, jedoch dankend abgelehnt. Einzig Lachgas vermochte die Schmerzen meiner Frau zu lindern. Immer öfter musste sie sich bedienen, mir blieb der nicht unerhebliche Konsum von Zigaretten vorbehalten.

Das Abhorchen der Herztöne war faszinierend und gefährlich zugleich, jede Änderung brachte panische Gedanken mit sich. Alle 15 Minuten ließ sich die Hebamme blicken, für mich die Möglichkeit, meine Nervosität im Rauch einer Zigarette zu ersticken. Zum Showdown kam eine Ärztin hinzu, zusammen mit der Hebamme wurde um 13.25 Uhr A. der Welt gereicht.

Die Geburt war mit Abstand das beeindruckenste und schönste Erlebnis,

welches einem Menschen widerfahren kann. Unerreicht, selbst der am Abend erkämpfte Fussball-Europameistertitel steht dem weit zurück – wenn ich das sage, heißt das was!

Kurz und knapp: Jede epilepsiekrankte Frau muss sich der Gefahren einer Schwangerschaft bewusst sein, eine eingehende Beratung mit versierten Neurologen ist Voraussetzung. Die Wahl eines guten Krankenhauses ist nach unserer Erfahrung wichtig für alle Eventualitäten und zur Befriedung der eigenen Ängste.

Der Wunsch nach Kindern darf nicht zur Vernachlässigung der eigenen Bedürfnisse und der des Partners führen – dies bekommt irgendwann das Kind zu spüren.

Natürlich hatte ich die ganze Zeit Angst um N. und Angst um unseren Sohn, die habe ich auch heute noch und werde ich auch zeitlebens haben, aber: Fussball-Weltmeister werden nur wir!

Bis heute und in alle Ewigkeit ist A. der Mittelpunkt unserer Welt, das beste Kind – ein Traumkind durch und durch.



C. W., 33, Malerin
A. ist 15 Monate alt

Meinen ersten Anfall bekam ich im Alter von 16 Jahren. In unserer Familie gibt es, soweit ich den Aussagen Glauben schenken darf, keine weiteren Fälle. Ich hatte als drei Monate altes Baby Fieberkrämpfe und kann mich erinnern, dass ich als Mädchen oft das Gefühl hatte, ich würde die Welt wie durch einen Fernseher betrachten. Es waren nur Momente, aber sehr unangenehme, entfremdende, totaler Sichtwechsel, andere Wahrnehmung. Ich würde diese Gefühle mit meinen jetzigen Kenntnissen der Epilepsie als Petit mal bezeichnen.

Ich hatte nach dem ersten Grand mal und langwierigen Untersuchungen Barbiturate bekommen, mit denen ich mich gar nicht wohl fühlte, ich setzte sie mit etwa 19 Jahren auf eigene Faust ab. Danach probierte ich es mit Homöopathie (1 Jahr ging's gut) und mit meinem starken Willen, die Anfälle durch meine innere Kraft zu unterbinden (Licht anmachen, bewusst schauen, die Umwelt wahrnehmen, bewusst atmen). Da die Auren damals noch so schön waren, war mein Wille, sie zu unterbinden, dann doch öfter gebrochen, denn ich konnte zu der Verlockung der Aura in Form von Licht, Versprechung der absoluten Entspannung, Wohlfühlen, Abnahme jeglicher Last manchmal einfach nicht nein sagen, sondern nur: »Ja, ich komme. Ja, ich will teilhaben an diesen paradiesischen Zuständen«.

Die Anfälle kamen anfangs nur im Schlaf, später wandelten sie sich. Die Auren wurden bedrohlich, die Anfälle traten auch im Wachzustand auf und auch in Serie (etwa 3 Anfälle nacheinander, dann wieder ein bis zwei Monate Pause). So war es auch, als ich schwanger wurde.

Meine Schwangerschaft war gewollt, geplant insofern, dass die Verhütungsmittel weggelassen wurden. Ich nahm zu dem Zeitpunkt der Zeugung (August 1999) noch immer keine Antiepileptika. Ich wollte auch keine nehmen. Ich informierte mich über alle Wege, die mir offenstanden (Fachärzte, Internet, Pharmaindustrie, Patienten, Fachliteratur) nach Gefahren der Entwicklung des Ungeborenen. Meine damalige Neurologin sah die Medikation als einzigen Weg, akzeptierte jedoch meine Einstel-

lung, dass es ohne Medikamente gefahrloser sei, da sie selber sagte, sie hätte keine Ahnung von Epilepsie in Verbindung mit Schwangerschaft, was auch die Aussage meiner Frauenärztin war.

Ich hörte noch von anderen Ärzten, aber die waren alle für Medikamente, somit suchte ich nicht weiter nach Neurologen. Dass es Frauenärzte mit geeigneter Epilepsieerfahrung nicht gibt, musste ich nach einer Weile auch einsehen. Ich war durch die Begleitung der Frauenärztin auf dem Gebiet einer normalen Schwangerschaft abgesichert und den Rest, da hatte ich mir meine Meinung gebildet.

So stand ich während der Schwangerschaft eigentlich allein da. Mit meinem Freund und den gesammelten Informationen. Für mich und das Ungeborene war die einzige Gefahr, dass ich blöd fallen würde während eines Anfalls. Darauf achtete ich somit sehr stark, das heißt, ich setzte oder legte mich bei den kleinsten Anzeichen einer Aura hin.

Große Fehlbildungen (die in der Regel eines chirurgischen Eingriffs bedürfen) kommen etwa 1,2 bis 2-fach häufiger bei Kindern epilepsiekranker Frauen im Vergleich zu gesunden Frauen vor. Dabei sind Kinder von Frauen, die mit Antiepileptika behandelt werden, doppelt so häufig betroffen wie Kinder unbehandelter Epilepsiepatientinnen. Weitere Risikofaktoren sind eine aktive Epilepsie, eine lokalisationsbezogene (fokale) Epilepsie und vermutlich auch eine antiepileptische Polytherapie.

Nach den anfänglichen Ängsten (etwa einen Monat lang) um das Ungeborene, die jede werdende Mutter hegt, hatte ich den starken Glauben, dass alles gut gehen würde. Denn wenn ich die Gefahren eines Anfalls den möglichen Missbildungen durch eine Medikation gegenüberstellte, wusste ich, dass es ohne Tabletten gut für das Kind ist. Aus der Fachliteratur schöpfte ich eher Misstrauen als Sicherheit der Medikation gegenüber, da es doch eine bestimmte (geringe) Anzahl von sowohl geistiger als auch körperlicher Behinderung gibt, auch bei einer angepassten Einstellung auf ein Medikament. Ich dachte mir, diese Unsicherheit, dass gerade ich zu den paar Pro-

zenten gehören kann (und dann zu 100%!), würde ich nicht ertragen. Ich hätte so kein gutes Gefühl während meiner Schwangerschaft entwickeln können. Ich hätte nicht alles getan, um dem Ungeborenen die bestmögliche Entwicklung zu ermöglichen. Klar, ich habe Epilepsie, aber wie schon erwähnt, die Gefahr für das Ungeborene durch mechanische Einwirkungen, durch das Fallen, konnte ich durch meine verlässliche Aura weitgehend minimieren. Beruhigt war ich auch durch die Information, dass ein Anfall, wenn er nicht länger als drei bis vier Minuten dauert und nicht wöchentlich auftritt, keinen Sauerstoffentzug für das Ungeborene bedeutet.

Ich fühlte mich stark, fühlte mich vor dem Ultraschall zwar noch etwas unsicher (Ist alles in Ordnung?), und danach aber umso mehr bestätigt. Ein gewisser Trotz kam schon fast zu Tage: »Na, seht ihr, ich schaff's auch so, alleine, ohne diese ungenauen Informationen der Ärzte ('Es könnte so sein, aber es ist auch möglich, dass es so ist, die Statistiken sagen...'), zu berücksichtigen.« Ärzte, die sich sehr sicher auf wissenschaftliche Aussagen stützen, aber diesen Ungenauigkeitswert der Statistik nicht wahrnehmen in seiner beängstigenden Wirkung auf den Patienten. Ich glaubte dann an die Gesundheit des Kindes. Wäre es nicht so gekommen, hätte ich mich erst dann mit dem Thema Behinderung richtig auseinandergesetzt. Ich dachte ja, dass eine positive Einstellung zur Entwicklung des gesunden Wesens beiträgt. So habe ich den Gedanken an eine Behinderung zur Seite geschoben. Feige? Okay, zu meiner Entlastung muss ich nochmals hervorheben, dass ich vorbereitend alles, was in meinen Möglichkeiten stand, getan habe, um die Gesundheit des Ungeborenen zu ermöglichen.

Normale Untersuchungen während der Schwangerschaft, normale Häufigkeit der Anfälle (etwa einen alle ein bis zwei Monate). Die Geburt verlief ohne weitere Komplikationen. Vor Jahren dachte ich, wenn ich mal ein Kind gebären würde, möchte ich das zu Hause tun. Diesen Gedanken musste ich jedoch als Traum abtun, es wäre zu gefährlich gewesen. So entschied ich mich für eine ambulante Geburt (verließ das Krankenhaus nach der Geburt wieder). Ich hatte mir dazu die Universitätsklinik aus-

gesucht und die Zuständigen über meinen Fall informiert. Es war ein Neurologe bei der Geburt dabei, der sich zum Glück als überflüssig erwies, mir aber doch Sicherheit verlieh. A. kam gesund zur Welt.

Ich stillte ihn zehn Monate, hatte genug Schlaf, wenn auch unterbrochen und wollte auch während dieser Zeit keine Medikamente nehmen. Auch wenn bei neueren Antiepileptika nur 10% in die Muttermilch übergehen, ist das für mein Reinheitsbewusstsein zu viel. Das Kind braucht keine Antiepileptika! Es hat keine Epilepsie und braucht daher auch nicht eine kleine Menge Antiepileptika, denn schon die wäre ein (falscher) Eingriff in das

gesunde Leben von A.. So wickelten wir A. anfangs am Boden. Johannes, mein Freund, war immer bei uns. Diese grosse Abhängigkeit von meinem Freund, durch die Verantwortung dem Kind gegenüber noch erhöht, war bis zum Abstillen für uns akzeptabel. Nach dem Abstillen

wollte ich jedoch wieder mit einer Medikation anfangen. Der Zeitpunkt war gegeben, als ich einen Anfall mit kurzer Aura hatte, während A. auf der Waschmaschine (Wickeltisch) lag, ich mir einen Zahn an der Badewanne abschlug. Das Kind blieb unversehrt liegen bis ich instinktiv noch völlig unbewusst, benommen das Kind zu meinem Freund ins Bett trug, mich hinlegte und schlief. Mit meinem neuen Medikament, was ich außer ein paar minimalen Hautproblemen sehr gut vertrage, bin ich ein neuer Mensch, unabhängig von anderen Menschen und von dem ständigen Bewusstsein, aufpassen zu müssen. Ich bin sicherer, auch dass ich A. nicht unnötig Schaden zukommen lasse.

Wollen wir mehr Kinder? Erst mal nicht.

Frauen, die nicht anfallsfrei sind, sollten nicht unnötig in der Versorgung ihres Kindes eingeschränkt werden. Hier ist immer eine Risikoabwägung unter Berücksichtigung des Anfallstyps notwendig. Risiken für das Kind können durch bestimmte Vorsichtsmaßnahmen

reduziert werden, wie das Wickeln und Stillen in einer sicheren Position (Wickeln auf dem Boden, nicht auf dem Wickeltisch). Beim Baden des Kindes sollte die Mutter jedoch nie allein mit dem Baby sein.



I. K., 39, Politologin
H. ist 6 und S. 4 Jahre alt

Im Alter von sieben bis acht Jahren war ich häufig sehr reizbar und bekam mehrmals am Tage heftige Wutanfälle. Meine Mutter suchte daraufhin einen Kinderarzt in München auf, der im EEG Krampfspitzen, die auf Epilepsie hindeuteten, feststellte. Ich wurde medikamentös eingestellt und musste über mehrere Jahre hinweg dreimal täglich verschiedene Medikamente einnehmen, an deren genaue Zusammenstellung ich mich heute nicht mehr erinnere. Dadurch wurde ich ruhiger und insgesamt in meinem ganzen Wesen sehr viel ausgeglichener als vorher. EEGs fanden regelmässig circa drei- bis viermal im Jahr statt. Große Anfälle (Grand mal) hatte ich keine, es wurde mir jedoch mehrfach von anderen Seiten bestätigt, dass ich gelegentlich abwesend wirkte und keine Reaktion auf Ansprache zeigte. Dies nahm ich jedoch selbst nicht wahr und ma diesen Beobachtungen auch keine besondere Bedeutung zu, da ich den Eindruck hatte, dass es anderen hin und wieder auch so ginge.

Mit ungefhr 14 Jahren setzte ich von alleine nach und nach die Medikamente ab und zeigte auch keine besonderen Verhaltensaufflligkeiten mehr. Ein EEG, das nach dem Ende der Einnahme gemacht worden war, besttigte einen stabilen Zustand, so dass die nchsten Jahre ohne besondere Anflle und die Notwendigkeit einer medikamentsen Behandlung vergingen.

Meinen ersten groen Anfall bekam ich kurz vor dem Abitur mit 18/19 Jahren am Vormittag in der Kirche. Als ich aufwachte, lag ich zuhause

in meinem Bett und hatte heftige Kopfschmerzen, die noch mehrere Stunden andauerten. Meine Mutter erzählte mir, was passiert war: Ich war umgekippt, hatte mich sehr verkrampft, aber nicht auf die Zunge gebissen und war schließlich ohnmächtig geworden.

Ich denke, dass dieser Anfall in erster Linie durch einen zunehmend unregelmäßigen Lebensrhythmus – abends Ausgehen, Alkoholgenuss, Zigaretten und Schlafmangel – bedingt war, der zu dieser Zeit mein Leben stark bestimmte.

Danach wurde ich am Klinikum behandelt und bekam nach circa 5-jähriger Pause erstmals wieder Medikamente, doch ich nahm dieses Medikament immer nur verhältnismäßig kurze Zeit regelmäßig ein und versuchte immer – wie schon zuvor mit 14 Jahren – mich langsam aus der Einnahme hinauszuschleichen. Dies führte zu wiederholten Anfällen

circa zwei- bis dreimal im Jahr und zwar immer morgens in der Früh, verursacht durch die oben schon beschriebenen unregelmäßigen Lebensgewohnheiten und auch verstärkt durch persönliche Probleme.

Verstärkt wurde dies noch dadurch, dass ich selbst – von den anschließenden starken Kopfschmerzen abgesehen – keinerlei Wahrnehmung meiner Krankheit hatte. Ich hatte weder eine Vorahnung, wann so ein Anfall kommen könnte, noch hatte ich jemals einen epileptischen Anfall bei anderen Personen gesehen. Da ich mich meist nach wenigen Stunden wieder sehr gut fühlte, empfand ich meine Epilepsie nie als Krankheit, sondern eher als Schwäche meiner Konstitution.

Da auch bei meinem Bruder schon früher im gleichen Alter Epilepsie festgestellt worden war, hatte ich einen guten Gesprächspartner, der mir meine Beob-

Vererbung

Mit wenigen Ausnahmen sind Epilepsien keine Erbkrankheiten im engeren Sinne. Für die genetische Beratung spielen deshalb Chromosomenuntersuchungen keine Rolle. Jedes Kind hat etwa ein Risiko von 1% an einer Epilepsie zu erkranken. Bei Kindern epilepsiekranker Eltern ist das Risiko geringfügig auf 5-10% erhöht. Die betroffenen Kinder würden allerdings in der Regel eine gutartige und leicht behandelbare Epilepsie bekommen.

achtungen die eigene Person betreffend bestätigen konnte.

Mit 22 Jahren war ich 1984 von München nach Berlin gezogen, wo ich drei Jahre später aufgrund einer Empfehlung Kontakt mit einem Neurologen in der Anfallsambulanz der Universitätsklinik aufnahm. Diesem gelang es, mich von einer regelmäßigen Tabletteneinnahme zu überzeugen, so dass ich seit diesem Zeitpunkt nur noch einen großen Anfall hatte. Zu dieser Zeit erlebte ich auch einen epileptischen Anfall meines Bruders in meiner Wohnung, was mich zum ersten Mal die Dimension dieser Krankheit erfassen ließ.

Dieser Arzt ist bis heute mein Gesprächspartner geblieben und er führte auch mehrere Beratungen hinsichtlich einer Schwangerschaft – auch zusammen mit meinem Mann – durch. Er betonte, wie wichtig es sei, schon möglichst vor der Empfängnis Folsäure einzunehmen, um der Gefahr eines offenen Rückenmarks (Spina bifida) vorzubeugen, da es in dem Moment, in dem man die Schwangerschaft bemerkt, nämlich frühestens ab der 6. Woche, schon zu spät sein kann, dies zu korrigieren. Insofern sollte eine Schwangerschaft doch relativ geplant und auch hinsichtlich der Medikamenteneinnahme, die dann reduziert werden müsste, mit dem Arzt abgesprochen sein.

Als ich dann das erste Mal 1995 schwanger wurde, geschah es trotzdem ungeplant und ich nahm die Folsäure erst in der 6. Woche ein. Auch die Dosis meines Medikaments wurde erst zu diesem Zeitpunkt gesenkt. Eine erste umfassende Ultraschalluntersuchung am Klinikum zeigte jedoch keinerlei Auffälligkeiten an der Wirbelsäule und auch bei der späteren zweiten Ultraschalluntersuchung konnten keine Anomalien gefunden werden.

Die Schwangerschaft verlief insgesamt völlig problemlos und ich war die ganze Zeit in ausgezeichneter körperlicher Verfassung. Die Geburt verlief ebenfalls spontan und ohne zusätzliche Medikamente. Sie dauerte vier Stunden und ich konnte bereits am nächsten Tag die Klinik verlassen. Meine Tochter war ein völlig gesundes, normalgewichtiges Kind mit sehr guten Werten.

Nach der Entbindung und während der Stillzeit nahm ich die gesenkte

Dosis des Medikaments weiter ein und hatte keine Anfälle. Ich hatte erwogen, ob ich aus diesen Gründen nicht stillen sollte, doch die Vorteile und die Tatsache, dass mein Mann und ich an Neurodermitis leiden, veranlassten mich, so lange wie möglich zu stillen.

Auch das häufige Aufstehen nachts machte mir, entgegen den Erwartungen meines Arztes, wenig zu schaffen, da ich mein Kind dann auch zu mir ins Bett holte und gleich weiterschliefe bzw. tagsüber oft ein bis zwei Stunden nachholte, wenn sie ebenfalls schlief.

Die zweite Schwangerschaft begann im Sommer 1997, doch hier hatte ich bereits vorher angefangen, Folsäure einzunehmen. Bei meiner zweiten Tochter zeigten beide Ultraschalluntersuchungen keinerlei auffälligen Befund. Auch diese Schwangerschaft verlief völlig problemlos – genauso wie die erste. Die Geburt war spontan und ohne weitere Zwischenfälle. Sie dauerte nur zwei Stunden und auch meine zweite Tochter war ein gesundes Kind.

Was zu meiner guten Verfassung in beiden Schwangerschaften beigetragen haben mag, war sicherlich die große Freude, ein Kind zu erwarten und die innige Beziehung zu meinem Mann. Zu diesem Zeitpunkt – nach meinem Studium – hatte ich bereits erste berufliche Erfahrungen gesammelt und war in meiner Persönlichkeit sicherlich gefestigter als in der Zeit zwischen 18 und 25 Jahren. Ein relativ regelmäßiger Lebensrhythmus hat sicherlich auch dazu beigetragen.

Ich nehme heute immer noch dieselbe Dosis ein und denke, dass das auch so bleiben wird. Hinsichtlich möglicher Anfälle möchte ich jetzt überhaupt kein Risiko mehr eingehen, da ich mich auch gegenüber meinen Kindern verantwortlich fühle. Hinsichtlich der Frage, ob meine Kinder Epilepsie bekommen könnten, bin ich sehr zuversichtlich, dass sich, wenn dies der Fall sein sollte, Mittel und Wege finden werden, damit umzugehen.

Ich habe es für mich akzeptiert, Epilepsie zu haben und bin heute meinem behandelnden Arzt für die Gelassenheit und den Frieden, den ich in dieser Hinsicht gefunden habe, sehr dankbar.



hergestellt mit freundlicher Unterstützung von



© 2002
www.lamictal.de