

# Der Weg zur Mutterschaft: So ermöglicht ihn die Medizin

*Der Kinderwunsch hat für viele Menschen einen hohen Stellenwert. Das gilt selbstverständlich auch für Frauen mit Spina bifida, mit oder ohne begleitenden Hydrocephalus. Dank der verbesserten medizinischen Versorgung erreichen Patientinnen mit Spina bifida heutzutage häufiger ein Erwachsenenalter, in dem Fragen der Familienplanung und Schwangerschaft zunehmend an Bedeutung gewinnen.*

Text: Dr. med. Dr. (BG) Mide Veseli-Abazi

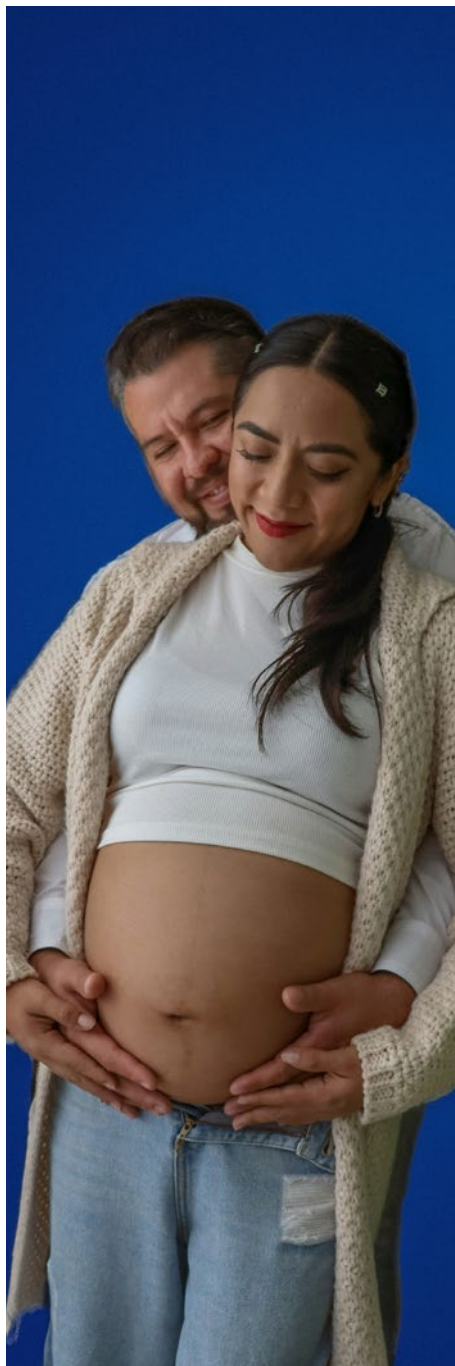


Laut Studiendaten gebären etwa 14–18 Prozent der Frauen mit Rückenmarksbeteiligung ein Kind. Etwa die Hälfte dieser Schwangeren muss jedoch aufgrund verschiedener medizinischer Komplikationen vor dem Geburtstermin hospitalisiert werden. Eine Schwangerschaft ist bei Frauen mit Spina bifida nicht absolut kontraindiziert. Die physiologischen Veränderungen während der Schwangerschaft können jedoch bei diesen Patientinnen gesundheitliche Probleme mit potenziell lebensbedrohlichen Komplikationen begünstigen.

Dazu zählen unter anderem autonome Dysreflexien, Infektionen, Ateminsuffizienz, Präeklampsie, Thromboembolien, Druckgeschwüre, Shunt-Dysfunktionen sowie eine unbeaufsichtigte Entbindung. Es ist zu betonen, dass zur Thematik «Schwangerschaft bei Frauen mit Spina bifida» bislang nur wenig wissenschaftliche Daten vorliegen. Die bisher veröffentlichten Studien zeigen jedoch, dass erfolgreiche Schwangerschaftsverläufe und -ergebnisse möglich sind.

## Fruchtbarkeit bei Frauen mit Spina bifida

Da die Funktion der weiblichen Geschlechtsorgane nicht spinal, sondern hormonell gesteuert wird, bleibt sie erhalten und hat somit keinen direkten Einfluss auf die Fertilität der Frau. Frauen mit Spina bifida sind daher grundsätzlich konzeptionsfähig. Die Ausübung des Geschlechtsverkehrs ist möglich, die Orgasmusfähigkeit kann aber vermindert/nicht möglich (je nach Lähmungsniveau/-grad) sein. Studien belegen, dass die Chancen auf eine Schwangerschaft bei Frauen mit Spina bifida vergleichbar sind mit denen von Frauen ohne Rückenmarksbeteiligung. Der Verlauf einer Schwangerschaft stellt jedoch eine besondere medizinische Herausforderung dar. Daher ist eine ausführliche präkonzeptionelle Beratung und sorgfältige Planung der Schwangerschaft essenziell. Da Personen mit Spina bifida ein deutlich erhöhtes Risiko für eine Latexallergie aufweisen, sollte bei der Wahl von Verhütungsmitteln auf latexfreie Kondome geachtet werden, sofern diese Methode bevorzugt wird.



## Konzeptionsmöglichkeiten

1. **Natürliche Empfängnis:** Grundsätzlich ist eine natürliche Befruchtung möglich, da die meisten Frauen mit Spina bifida fruchtbar sind. Voraussetzungen dafür sind eine erhaltene ovulatorische Funktion (Eierstockfunktion), durchgängige Eileiter und eine intakte Gebärmutter. Einschränkungen können im Zusammenhang mit neurologischen Schädigungen bestehen, beispielsweise durch Sensibilitätsstörungen, Bewegungseinschränkungen, Harn- und Stuhlinkontinenz, Druckstellen oder eine reduzierte Knochendichte (Osteoporose). Daher ist eine gezielte, problemorientierte Unterstützung erforderlich, wie Sexualberatung, die Verwendung von Gleitmitteln oder Lagerungshilfen.
2. **Künstliche Befruchtung (assistierte Reproduktion):** Diese Methode wird in Betracht gezogen, wenn eine natürliche Empfängnis nicht gelingt oder anatomische Hindernisse bestehen.



## Was muss vor einer Schwangerschaft gemacht werden?

Eine gute Planung ist entscheidend. Wie oben erwähnt, kann eine ungeplante Schwangerschaft sowohl für die Mutter als auch für das Kind erhebliche gesundheitliche Risiken mit sich bringen. Es gibt Hinweise darauf, dass viele Schwangerschaftskomplikationen durch eine sorgfältige Vorbereitung vermieden werden können. Daher werden verschiedene Abklärungen empfohlen:

- **Gynäkologische Vorsorgeuntersuchung** inklusive Krebsvorsorge. Besonders wichtig ist die Folsäuresupplementation, da ein Folsäuremangel in der Frühschwangerschaft das Risiko für einen Neuralrohrdefekt beim Embryo erhöht. Frauen mit Spina bifida haben ohnehin ein erhöhtes Risiko, ein Kind mit einem Neuralrohrdefekt zu bekommen. Daher wird eine hochdosierte Folsäuregabe, beginnend mindestens drei Monate vor der Konzeption, empfohlen. Dazu gehört ebenfalls das Absetzen von Kontrazeptiva bzw. die Entfernung intrauteriner Pessare oder Hormonstäbchen, sofern vorhanden. Ausserdem sollten mögliche teratogene Effekte der bestehenden medikamentösen Therapie überprüft und die Thromboseprophylaxe besprochen werden.
- **Internistische Untersuchung** mit dem Ziel, den gesundheitlichen Zustand der Frau zu optimieren. Hierzu zählen: eine bestmögliche Einstellung von Vorerkrankungen wie Diabetes mellitus, arterieller Hypertonie oder anderen internistischen Erkrankungen; die Besprechung des Konsums von Genussmitteln (Nikotin, Alkohol oder andere Noxen); die Gewichtsoptimierung sowie die Durchführung

elektiver radiologischer Untersuchungen oder gegebenenfalls notwendiger Operationen vor Eintritt der Schwangerschaft.

- **Genetische Beratung.** Das Wiederholungsrisiko für Neuralrohrdefekte liegt bei Frauen mit Spina bifida bei etwa 4–8 Prozent.
- **Paraplegiologische Untersuchung.** Überprüfung und Anpassung der notwendigen Hilfsmittel (z. B. breiterer Rollstuhl, Sitzkissenanpassung, Rutschbrett etc.).
- **Neurourologische Untersuchung.** Beurteilung der Harnblasensituation und gegebenenfalls Behebung bestehender Probleme.
- **Neurochirurgische Untersuchung.** Shunt-Kontrolle bei Frauen mit Spina bifida und Hydrocephalus, sofern erforderlich.
- **Berücksichtigung sozialer, finanzieller und psychologischer Aspekte.** Eine interdisziplinäre Betreuung kann massgeblich zum Gelingen einer gesunden und erfolgreichen Schwangerschaft beitragen.

## Was muss während der Schwangerschaft beachtet werden?

Da die Prävalenz von Schwangerschaftskomplikationen bei Frauen mit Spina bifida signifikant erhöht ist, spielt eine optimale Prävention eine zentrale Rolle. Grundsätzlich ist eine Schwangerschaft bei Frauen mit Rückenmarksbeteiligung gemäss den Mutterschaftsrichtlinien als Risikoschwangerschaft einzustufen. Dies erfordert einerseits die Durchführung zusätzlicher Untersuchungen sowie eine Verkürzung der Untersuchungsintervalle und andererseits eine

interdisziplinäre Betreuung während der gesamten Schwangerschaft. Die Schwangerschaftsvorsorge sollte unmittelbar nach der Bestätigung der Schwangerschaft beginnen. Aufgrund der Komplexität der Fälle ist eine enge Zusammenarbeit verschiedener Fachrichtungen notwendig, unter anderem von Gynäkologie, Hausarztmedizin, Neurourologie, Paraplegiologie, Neurochirurgie, Anästhesiologie, Hebammen sowie gegebenenfalls weiteren Disziplinen.

Neben den vierwöchentlichen Routinekontrollen beim Frauenarzt (gemäss den allgemeinen Richtlinien für Schwangerschaften) sollten bei Schwangeren mit Rückenmarksbeteiligung regelmässige, mindestens jedoch zweimalige paraplegiologische und neurourologische Kontrollen im zweiten und dritten Trimester in einem Zentrum für Paraplegie erfolgen (gemäss AWMF-Leitlinie: Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett bei Frauen mit Querschnittlähmung). Aufgrund des erhöhten Risikos für vorzeitige Wehen werden ab der 32. Schwangerschaftswoche wöchentliche Vorsorgeuntersuchungen beim Frauenarzt empfohlen.

### Mögliche Komplikationen und Risiken während der Schwangerschaft

Patientinnen mit Spina bifida sind häufig mit zusätzlichen medizinischen Problemen konfrontiert, die eine Schwangerschaft komplexer machen:

- **Urologische Komplikationen:** Studien zeigen, dass urologische Probleme die häufigsten Komplikationen während der Schwangerschaft bei Frauen mit Spina bifida darstellen. Eine neurogene Blasenfunktionsstörung mit Entleerungsstörung erhöht das Risiko für rezidivierende Harn-

wegsinfekte und Pyelonephritiden. Daher sind regelmässige urologische Kontrollen und gegebenenfalls prophylaktische Massnahmen von grosser Bedeutung.

- **Darmkomplikationen:** Im Zusammenhang mit einer neurogenen Darmfunktionsstörung mit Entleerungsstörung kann es während der Schwangerschaft zu einer Zunahme der Obstipationsprobleme kommen, wodurch das Risiko eines Darmverschlusses steigt.
- **Neurologische und orthopädische Aspekte:** Muskelschwäche, Sensibilitätsstörungen, Chiari-Malformationen oder Mobilitätseinschränkungen können Schwangerschaft und Geburt zusätzlich erschweren.
- **Kardiopulmonale Belastung:** Abhängig vom Schweregrad der Fehlbildung kann es zu Atem- oder Kreislaufproblemen kommen.
- **Thromboserisiko:** Durch die Schwangerschaft und eine eingeschränkte Mobilität, insbesondere bei Rollstuhlabhängigkeit, ist das Thromboserisiko deutlich erhöht.
- **Erhöhtes Risiko für Druckstellen:** Aufgrund der verminderten Sensibilität und eingeschränkten Mobilität besteht eine erhöhte Gefahr der Entwicklung von Dekubitalulzera.
- **Shunt-Dysfunktion:** Es besteht ein geringes Risiko für ein Shunt-Versagen, bedingt durch Druckveränderungen im Bauchraum während der Schwangerschaft.

## Was muss vor der Geburt beachtet werden?

Eine rechtzeitige vorgeburtliche Vorstellung sowohl in der Geburtsklinik als auch in der anästhesiologischen Sprechstunde ist zwingend erforderlich, um geburtsrelevante Risiken rechtzeitig zu erkennen und geeignete Massnahmen zu planen.

## Entbindungsmöglichkeiten

Der Geburtsmodus sollte individuell und interdisziplinär festgelegt werden. Grundsätzlich ist eine möglichst spontane («natürliche») Geburt anzustreben. Die persönlichen Wünsche der Frau, insbesondere im Hinblick auf mögliche Partophobie, sollten soweit möglich berücksichtigt werden. Bei milden Formen der Spina bifida, insbesondere bei erhaltener oder teilweiser Sensibilität und Motorik (inkomplette Lähmung), kann eine vaginale Entbindung empfohlen werden. Allerdings erfordert die Beurteilung der Beckenanatomie und der Wirbelsäulensituation eine besonders sorgfältige Abklärung. Bei komplett gelähmten Frauen, bei Patientinnen mit Hydrozephalus oder bei weiteren Risikofaktoren (z.B. Osteoporose, wobei erhöhte Frakturgefahr besteht, Gelenkfehlstellungen wie Luxationen oder Subluxationen, Beckenkippung, Skoliose, Kontrakturen der Hüftmuskulatur, Bauchmuskelschwäche etc.) ist eine Entbindung per Kaiserschnitt zu empfehlen.



## Narkoseoptionen

1. **Periduralanästhesie (PDA):** Bei milden Formen der Spina bifida (z. B. *Spina bifida occulta*) kann eine Periduralanästhesie in der Regel durchgeführt werden. Bei offenen Formen (*Spina bifida aperta*) oder nach vorangegangenen Rückenoperationen kann der Epiduralraum jedoch vernarbt oder anatomisch verändert sein.

Dadurch steigt das Risiko einer Fehllage der Punktionsnadel oder einer unvollständigen Wirkung der Anästhesie. Es ist daher wichtig, vorab durch eine MRT-Untersuchung oder anhand alter Operationsberichte zu klären, wo genau sich der Defekt oder die Narbe befindet.

2. **Spinalanästhesie:** Diese Form der Anästhesie wird häufig bei einem Kaiserschnitt eingesetzt.

Voraussetzung ist, dass die Rückenmarksstrukturen anatomisch zugänglich und nicht verschoben sind. Auch hier muss die individuelle Situation der Patientin sorgfältig geprüft werden.

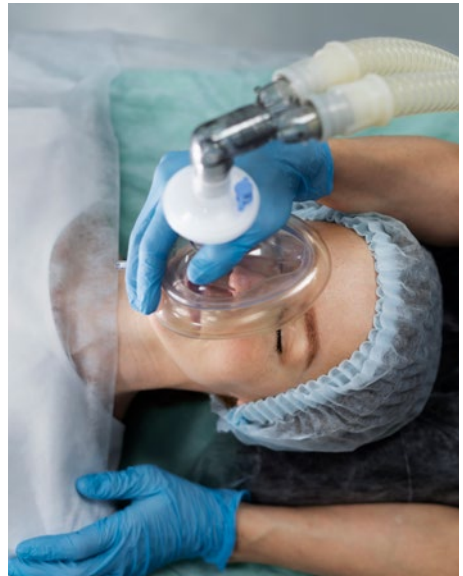
3. **Allgemeinanästhesie:** (Vollnarkose): Die Vollnarkose stellt die sicherste Option dar, wenn regionale Anästhesieverfahren (PDA oder Spinalanästhesie) zu riskant oder technisch nicht möglich sind.

Nachteilig ist, dass die Mutter während der Geburt nicht wach ist. Die Sicherheit für Mutter und Kind steht jedoch an oberster Stelle.

Wenn bei einer Frau eine spontane Geburt möglich ist, eine PDA jedoch nicht durchgeführt werden kann, stehen alternative Schmerztherapien zur Verfügung:

- Medikamentöse Verfahren: z. B. Lachgasinhalation oder PCA (Patient Controlled Analgesia)
- Nichtmedikamentöse Methoden: z. B. Atem- und Entspannungstechniken, Wassergeburt oder psychologische Geburtsvorbereitung

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass aufgrund vorangegangener Operationen oder angeborener Fehlbildungen im Bereich der Wirbelsäule die Durchführung einer Spinal- oder Periduralanästhesie häufig erschwert oder unmöglich ist. Daher wird bei Frauen mit Spina bifida häufig eine Entbindung per Kaiserschnitt unter Vollnarkose bevorzugt.



## Postpartale Betreuung

Die körperlichen Funktionen von Frauen mit Spina bifida können durch Schwangerschaft und Geburt in unterschiedlichem Ausmass beeinträchtigt sein. Das Thema umfasst sowohl medizinische als auch alltagspraktische Aspekte. Auch nach der Geburt ist eine interdisziplinäre Betreuung erforderlich, mit dem Ziel, die körperliche Stabilität, Mobilität und Selbstständigkeit der Frau so rasch wie möglich wiederherzustellen.

Empfohlene Schwerpunkte der Nachsorge:

- **Gynäkologische Betreuung:** Je nach Form der Spina bifida können Frauen ein erhöhtes Risiko für eine Uterusatonie mit daraus resultierender postpartaler Blutungsgefahr haben. Zudem besteht eine erhöhte Anfälligkeit für Wundinfektionen und Druckstellen. Die medikamentöse Therapie sollte überprüft und gegebenenfalls angepasst werden, insbesondere im Hinblick auf die Stillverträglichkeit der Arzneimittel.
- **Urologische Nachsorge:** Eine sorgfältige Blasenkontrolle bleibt essenziell, da sich die Blasenfunktion nach Schwangerschaft und Geburt verändern kann. Aufgrund des erhöhten Risikos für Harnwegsinfektionen sind prophylaktische Massnahmen besonders wichtig. Zudem sollte die Indikation der blasenwirksamen Medikamente erneut überprüft werden.
- **Paraplegiologische Betreuung** mit dem Ziel einer erneuten Evaluation der medikamentösen Therapie, wie Muskelrelaxantien, Laxantien gegen Obstipation oder Schmerzmittel sowie erneute Hilfsmittelbeurteilung, wie z. B. Rollstuhlbreite.

- **Physiotherapie:** Ziel ist die Vermeidung von Thrombosen sowie bei Bedarf das Training des Beckenbodens zur Unterstützung der postpartalen Rehabilitation.
- **Psychosoziale Unterstützung:** Viele Patientinnen benötigen zusätzliche Hilfe bei der Alltagsorganisation, um die Versorgung des Neugeborenen zu gewährleisten. Zu bedenken ist, dass die körperlichen Einschränkungen der Mutter weiterhin bestehen. Daher sollten familienentlastende Massnahmen (z. B. durch Angehörige, Sozialdienste oder Elternvereine) rechtzeitig geplant werden und bereits bei der Entlassung der Mutter zur Verfügung stehen.

Aus den genannten Gründen darf eine Entlassung von Mutter und Kind aus der stationären Betreuung erst erfolgen, wenn die Frau stabil und ausreichend selbstständig ist. Nach der Entlassung sollten eine kontinuierliche Betreuung durch eine Hebamme sowie eine individuell angepasste Unterstützung durch den ambulanten Pflegedienst (Spitex) gewährleistet sein.

Zudem ist postpartal die Wiederaufnahme der regulären paraplegiologischen, neurourologischen sowie bei Bedarf neurochirurgischen Jahreskontrollen notwendig.

## Fazit

Eine Schwangerschaft ist bei Frauen mit Spina bifida grundsätzlich möglich, erfordert jedoch eine frühzeitige, umfassende und interdisziplinäre Betreuung, die an die individuellen Bedürfnisse und Risiken der jeweiligen Patientin angepasst ist. Eine pränatale Beratung, engmaschige Schwangerschaftskontrollen sowie ein individuell abgestimmter Geburts- und Nachsorgeplan sind entscheidend, um Risiken und mögliche medizinische Komplikationen zu minimieren und sowohl Mutter als auch Kind eine bestmögliche Prognose zu sichern. Darüber hinaus ist es sinnvoll, bereits vor der Schwangerschaft über Alltagshilfen, Barrierefreiheit, die Betreuung des Kindes sowie andere Unterstützungsangebote nachzudenken.

Viele Frauen mit Spina bifida bringen gesunde Kinder zur Welt und erleben die Mutterschaft als bereichernd und erfüllend.

### Über die Autorin

Dr. med. Dr. (BG) Mide Veseli-Abazi ist Oberärztin für Paraplegiologie und Fachärztin für Gynäkologie am Schweizer Paraplegiker-Zentrum in Nottwil. Weitere Informationen:

[paraplegie.ch/spz/de/medizinisches-angebot/gynaekologie/](http://paraplegie.ch/spz/de/medizinisches-angebot/gynaekologie/)

## Online-Austauschtreffen für Eltern mit Behinderungen

Die Vereinigung Cerebral (unsere Muttervereinigung) bietet ein monatliches Online-Treffen zum Thema Elternschaft mit Behinderung. Im moderierten Austausch vernetzen sich Menschen mit Behinderungen, die einen Kinderwunsch haben oder sich zu verschiedenen Themen der Elternschaft austauschen möchten. Es handelt sich um einen sicheren Raum für offene Gespräche zu Familienalltag, Organisation, Assistenz, Kinderbetreuung, Schwangerschaft und weiteren Themen. Erfahrene Eltern geben praktische Tipps und verlässliche Informationen. Kurze Impulse zu Coaching-Tools, Stressbewältigung, Selbstfürsorge und Ressourcenplanung sind zudem Teil der Treffen.

Infos:

- Termin: Jeden letzten Sonntag im Monat, 16.30–17.45 Uhr
- Ort: Microsoft-Teams-Videokonferenz
- Leitung: Dominique Mani – alleinerziehende Mutter, Coach mit Weiterbildung, lebt mit CP und MS. Ihre Erfahrungen geben dem Treffen eine praxisnahe, einfühlsame Führung.
- Teilnahme ist kostenlos, bring dein Wissen ein, so profitieren alle.

Anmeldung:

