

Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett bei Frauen mit Querschnittlähmung (Langfassung)

Entwicklungsstufe: S2k
AWMF-Register-Nr.: 179-002

Federführende Fachgesellschaften:
Deutschrachige Medizinische Gesellschaft für Paraplegiologie e.V. (DMGP)
Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG)

Ines Kurze, Markus Schmidt, Sue Bertschy,
Ute Lange, Kai Fiebag, Simone Kues



EINFÜHRUNG

Die Leitlinie zu Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett bei Frauen mit Querschnittslähmung (QSL) beinhaltet übergreifende Themen zu Kinderwunsch und Schwangerschaft verbunden mit einer QSL. Da eine allgemein zugängliche Darstellung dieser komplexen Problematik auf konsensbasiertem Evidenz-Level bisher nicht existiert, trägt die neue Leitlinie zu einer Vereinheitlichung dieser Thematik bei. Das Ziel ist die Etablierung allgemeiner interdisziplinärer Standards und praxisorientierter Hilfen zur Betreuung und Beratung von Frauen mit Kinderwunsch/Schwangerschaft bei QSL, um die festgestellten Lücken in den Bereichen medizinische Versorgung, Information, Zusammenarbeit und Forschung (1;2) zu schließen.

Zudem zeigen Studien deutlich auf, dass für Frauen mit einer QSL unzureichende spezialisierte Dienstleistungen zur Verfügung stehen (1;2;3). Diese Leitlinie thematisiert paraplegologische, neuro-urologische wie auch gynäkologische und geburtshilfliche Aspekte, die Einfluss auf die Nutzung und die Qualität der Versorgung haben (4). Zum Teil erfolgt die Betreuung der schwangeren Frauen mit einer QSL in mehreren Fachgebieten ohne die Kenntnis des jeweiligen anderen Fachgebietes. Verantwortlichkeiten im Behandlungsverlauf sind unklar und oftmals bestehen große Unsicherheiten bei der Leistungserbringung (5;6).

Wichtige Vorbemerkung zur zugrundeliegenden Datenlage in dieser Leitlinie

Weltweit sind nur wenige Studien zu Schwangerschaft mit QSL veröffentlicht. Sie beinhalten kleine Stichproben und retrospektive Datenerhebungen, die oft nicht kritische klinische Merkmale erfassen. Wegen der geringen Fallzahlen und fehlenden Register werden Studienergebnisse oftmals deskriptiv dargestellt und Vergleiche mit weiteren Kohorten selten vorgenommen. Basierend auf den verfügbaren Daten sind oftmals keine repräsentativen Schlussfolgerungen möglich (7). Trotz der unbefriedigenden Evidenzlage sind wir bestrebt, Aussagen in dieser Leitlinie mit Literatur zu belegen. Aussagen werden bei hochwertig evidenzbasierten Daten mit Prozentzahlen ausgeführt, ansonsten nutzen wir die Nomenklatur zur Empfehlungsstärke der AWMF.

Formulierung der Empfehlungen mit Empfehlungsstärken

Bei allen Empfehlungen ist die Stärke der Empfehlung anhand der Formulierung ersichtlich. Die Formulierungen und Bedeutung der Empfehlungsstärken sind in der unten stehenden Tabelle dargelegt. In allen Kommentaren wurden die Empfehlungen anhand der zugrunde liegenden Literatur begründet. Evidenzgrade wurden in dieser S2k-Leitlinie nicht vergeben.

Formulierung	Empfehlungsstärke
„Soll“	Starke Empfehlung
„Sollte“	Empfehlung
„Kann“	Offene Empfehlung
„Sollte nicht“	Negativempfehlung
„Soll nicht“	Starke Negativempfehlung

Tabelle 1: Empfehlungsstärken der Formulierungen

Wie wurden die Leitlinien für Frauen mit einer QSL erarbeitet?

Grundlage der Leitlinienarbeit waren die fachübergreifend erarbeiteten und im Jahr 2001 veröffentlichten „Empfehlungen zur Schwangerschaft und Entbindung querschnittgelähmter Frauen“ der Deutschsprachigen Medizinischen Gesellschaft für Paraplegiologie (8). Zur Festlegung einer inhaltlichen Gliederung für die vorliegende Leitlinie wurden die Dissertation von Frau Dr. Lilo Eisenbarth mit dem Thema “Schwangerschaft bei querschnittgelähmten Frauen” (1992) (9) und die Dissertationsschrift von Bertschy (2017) mit dem Thema “Die Versorgungssituation von Frauen mit QSL während der Schwangerschaft & Geburt” (10) herangezogen. Ferner wurden 20 Mütter mit QSL mit der Erfahrung von insgesamt 35 Schwangerschaften um Kommentierung der bestehenden Empfehlungen aus dem Jahr 2001 (8) gebeten. Hieraus resultierten zum einen wertvolle Ergänzungen, die in der Leitlinienerstellung berücksichtigt wurden, zum anderen praktische Tipps zu Hilfsmitteln und Kontaktstellen, die im Anhang aufgeführt sind.

Zu detaillierten Angaben zur Zusammensetzung der Leitliniengruppe sowie zu Einzelheiten des Konsensus- und Review-Prozesses wird auf den Leitlinienreport verwiesen.

Kapitel 1: Epidemiologie und häufige Komplikationen	7
1.1. Epidemiologie	7
1.2. Häufige Komplikationen bei Frauen mit QSL während der Schwangerschaft und Entbindung	7
1.2.1. Harnwegsinfekte/oberer und unterer Harntrakt	7
1.2.2. Autonome Dysreflexie	9
1.2.3. Darm	11
1.2.4. Haut	11
1.2.5. Gewicht	11
1.2.6. Mobilität/Statik	12
1.2.7. Spinale Spastik	12
1.2.8. Thrombose	13
1.2.9. Atmung	13
1.2.10. Übersicht möglicher Komplikationen im Schwangerschaftsverlauf und deren Management	14
Kapitel 2: Schwangerschaftsberatung	15
– Gesundheit fördern und schützen, Komplikationen vorbeugen –	
2.1. Beratung	15
2.1.1. Kontrazeptionsberatung	15
2.1.2. Präkonzeptionelle Information	16
2.1.2.1. Spina bifida und Neuralrohrdefekte	16
2.1.3. Checkliste	17
2.1.4. Vorbereitung auf Schwangerschaft und Mutter-Sein bei QSL	18
2.2. Schwangerschafts-Planung	18
2.2.1. Fertilität bei QSL	18
2.2.2. Reproduktive Techniken	19
2.3. Medikation bei Kinderwunsch/Schwangerschaft	19
2.3.1. Antibiotika	19
2.3.2. Anticholinergika/Antimuskarinika	21
2.3.3. Botulinumtoxin	22
2.3.4. Antispastika	22
2.3.5. Schmerzmedikamente	23
2.3.6. Laxantien	23
2.3.7. Bronchodilatoren/Sekretolytika	24
2.3.8. Übersicht ausgewählter Medikamente	25

2.4. Implantate	26
2.4.1. Sakrale Neuromodulation (SNM)	26
2.4.2. Sakrale Vorderwurzelstimulation (SARS)	26
2.4.3. Artificieller Sphinkter	26
2.4.4. Medikamentenpumpe	27
2.4.5. Ventrikuloperitonealer Shunt	27
2.5. Thromboseprophylaxe	27
Kapitel 3: Schwangerschaft & Geburt	28
3.1. Anästhesiologische Aspekte	28
3.2. Entbindung	30
3.2.1. Geburtsvorbereitung	30
3.2.2. Medikamentöse Wechselwirkung unter der Geburt	30
3.2.3. Eröffnungsphase	31
3.2.4. Austreibungsphase	31
3.2.5. Plazentarperiode	31
3.2.6. Postpartale Phase	31
3.2.7. Wundheilung	31
3.2.8. Sectio	32
3.2.9. Psychologische Aspekte zum Geburtsprozess	32
Kapitel 4: Versorgung im Wochenbett (postnatal care)	33
4.1. Wochenbett	33
4.1.1. Psychologische Aspekte	33
4.1.2. Rückbildung Uterus	33
4.2. Stillen	34
5. Autoren	35
6. Interessenkonflikt (gemäß AWMF-Kriterien)	35
7. Literatur	36
8. Anhang	47
8.1. Kontaktstellen für behinderte Mütter nach Bundesland	47
8.2. Hilfsmittel	49
8.3. Herausforderungen als Mutter mit QSL	50

Kapitel 1: Epidemiologie und häufige Komplikationen

1.1. Epidemiologie

In Deutschland sind grundlegende epidemiologische Informationen über Schwangerschaftsraten bei Frauen mit QSL unbekannt. Nach Studien aus den USA und der Schweiz gebären schätzungsweise 14-18% der Frauen mit QSL ein Kind (12;13;14;15) und diese Zahl ist progressiv (7;16;17). Erfolgt die Rückenmarksverletzung im jungen reproduktionsfähigen Alter (18-28 Jahren) (16;18), vergehen bei einer Mehrzahl der Frauen 5 bis 15 Jahre, bis sie nach dem Ereignis schwanger werden (19;20;21). Obwohl Studien Schwangerschaft und Geburt bei Frauen mit QSL untersucht haben, beinhalten die meisten kleine Stichproben und nicht uniforme Angaben zur Charakteristika der Studienpopulation. Tendenziell werden eher Frauen mit einem thorakolumbalen oder inkompletten zervikalen Verletzungsniveau Mütter (20;22;23). Studien aus vier Ländern zeigen deutlich, dass neben dem Zeitpunkt des Traumas (24) prädisponierende soziale Faktoren wie Familienstand, Schulbildung und Beruf einen Einfluss auf eine Mutterschaft mit QSL haben. Tendenziell leben Mütter mit einer QSL im Gegensatz zur Normalbevölkerung in einer festen Partnerschaft, sind gut gebildet, verfügen über ein hohes Haushaltseinkommen und stehen in einem Arbeitsverhältnis (14;19;20;22). Bei der Geburt des ersten Kindes sind Mütter mit QSL durchschnittlich 2-3 Jahre älter als Frauen aus der Normalbevölkerung (16;25), d.h. zwischen 32 und 33 Jahre alt (20;22).

1.2. Häufige Komplikationen bei Frauen mit QSL während der Schwangerschaft und Entbindung

Vorgeburtliche Hospitalisierungen treten bei jeder zweiten Schwangeren mit QSL (46% - 58%) (11,20) auf. Mehrheitlich werden Schwangere mit QSL wegen einer Pyelonephritis hospitalisiert (11;20). Weitere Gründe sind Bluthochdruck, Pneumonie, Präeklampsie, vorzeitige Wehen und Tachykardie (20). Die stationären Krankenhausaufenthalte sind bei schwangeren Frauen mit QSL etwa fünfmal häufiger als bei Frauen ohne QSL (73% vs 14%) (11).

1.2.1. Harnwegsinfekte/oberer und unterer Harntrakt

Urologische Probleme, insbesondere Harnwegsinfektionen (HWI), Harninkontinenz und eine erhöhte Miktionsfrequenz, stellen die häufigsten Komplikationen im Verlauf einer Schwangerschaft bei QSL dar (7;11;20;26). Jackson et al. (16) beschreiben eine deutlich höhere Rate an HWI, welche den Schwangerschaftsverlauf von Frauen mit QSL (45,5%) im Vergleich zu Schwangerschaften von Frauen ohne QSL (8,2%) komplizieren ($P < 0,05$). Eine weitere Studie (14) zeigte bei 51% der Frauen eine Verschlechterung der Blasenfunktion während der Schwangerschaft. Eine Reihe von Frauen mit QSL berichtet über eine akute Pyelonephritis (30 %) während der Schwangerschaft (27). Insbesondere Frauen mit Spina bifida, die oft mit Nieren- und Urogenital-Anomalien geboren werden (28;29), zeigen eine erhöhte Inzidenz von HWI während der Schwangerschaft (30;31).

Darüber hinaus haben HWI einen signifikanten Einfluss auf Frühgeburten und auf ein niedriges Geburtsgewicht (23). Bei 33%-60% der Frauen kommt es zu einer vorzeitigen Entbindung (6;23), wobei 22% der Frauen vorzeitige Wehen nicht spüren (21).

Harnwegsinfektionen und Harninkontinenz sind die häufigsten Komplikationen im Verlauf einer Schwangerschaft bei QSL.

Unterer Harntrakt

Durch das Uteruswachstum kommt es durch die enge Lagebeziehung zur Blase zu einer progredienten Verkleinerung der funktionellen Blasenkapazität (32). Bei neurogener Detrusorhyperaktivität stellt sich hierdurch insbesondere unter ggf. pausierter anticholinerger Medikation eine frühere Reflexaktivität mit verstärkter Harninkontinenz ein. Die resultierende Druckbelastung des Harntraktes kann das Risiko für Harnwegsinfekte erhöhen (33). Kommt es zu einer Keimaszension, droht die Gefahr einer Pyelonephritis, Septikämie und Nierenfunktionsverschlechterung (33).

Bei etabliertem intermittierendem Katheterismus muss die Schwangere diesen Risiken durch eine Verkürzung der Katheterisierungs-Intervalle Rechnung tragen (34). Die zusätzliche Verwendung von harnaufsaugenden Hilfsmitteln ist meist erforderlich, insbesondere im letzten Trimenon. Hochgradige Einschränkungen können die Anlage einer transurethralen Dauerharnableitung in Einzelfällen nötig machen (15). Ist die Schwangere bei Schwangerschaftseintritt bereits mit einem suprapubischen Katheter versorgt, kann dieser bei problemlosem Schwangerschaftsverlauf belassen werden. Die Katheterwechsel-Intervalle sollten gemäß den RKI-Empfehlungen individuell erfolgen. In der Regel sollten vier Wochen nicht überschritten werden (35).

Das Blasenmanagement soll im Schwangerschaftsverlauf angepasst werden:

- Verkürzung der Katheterisierungs-Intervalle
- **in Einzelfällen Harndauerableitung, Wechselintervall: individuell, max. 4 Wochen** (*Konsens:14/14*)

Oberer Harntrakt

Zur Kontrolle einer Ektasie des Nierenbeckenkelchsystems bzw. einer möglichen relevanten Harntransportstörung sind engmaschige sonographische Kontrollen der Nieren im Schwangerschaftsverlauf notwendig. Selten ist eine Entlastung des oberen Harntraktes durch die Einlage eines JJ-Katheters oder einer perkutanen Nephrostomie erforderlich. Prinzipiell unterliegt eine Ableitung des oberen Harntraktes einer strengen Indikationsstellung. Indikation für eine Harnableitung bei Harntransportstörung sind Flankenschmerzen, Nierenfunktionsverschlechterung und Fieber (36). Da bei Menschen mit QSL aufgrund der eingeschränkten Sensibilität und Schmerzempfindung und der nicht selten bestehenden Temperaturregulationsstörungen die o.g. klassischen Symptome fehlen können, ist neben der klinischen Symptomatik der paraklinische Status (CRP, Procalcitonin, Leukozytose) wegweisend (37). Je nach individueller Situation und Blasenfunktion ist ggf. zusätzlich zum JJ-Katheter eine Harnblasendauerableitung notwendig.

Wegen der reduzierten Muskelmasse Gelähmter eignet sich der Plasma-Kreatinin-Wert nicht zur sensiblen Beurteilung der Nierenfunktion. Empfindlicher und geeigneter sind dagegen die Bestimmung der endogenen Kreatininclearance mittels 24-Stunden-Urins oder die Kalkulation der Cystatin-C-Clearance (38).

**Eine Harnableitung sollte bei Harntransportstörung erfolgen bei:
Flankenschmerzen, Nierenfunktionsverschlechterung, Fieber, verstärkter Spastik
und / oder erhöhten Entzündungsparametern. (Konsens 14/14)**

1.2.2. Autonome Dysreflexie

Definition: Eine Autonome Dysreflexie (AD) ist eine anfallsartige Erhöhung des systolischen Blutdruckes um mehr als 20 mmHg über den Ausgangswert mit Herzrhythmusstörungen (meist Bradykardie), mit und ohne begleitende Symptome (39;40).

Begleitsymptome: Klopfende Kopfschmerzen, starkes Schwitzen, gerötete und überwärmte Haut, speziell im Gesicht, im Nacken und an den Schultern, Gänsehaut, Unruhe, Angst und Zittern, Engegefühl in der Brust, Arrhythmie und Atembeschwerden, beeengte Nasenatmung, verschwommenes Sehen.

Die AD stellt eine potentiell lebensbedrohliche Situation (Hypertensive Encephalopathie, intracerebrale Blutung, systolischer Blutdruck > 300 mmHg, epileptische Anfälle, Myokardinfarkt, Herzrhythmusstörungen) dar, die bei einer Querschnittlähmung oberhalb T6 (selten auch bei tieferen Lähmungen) auftreten kann (39;40).

Ältere Studien berichten über AD-Raten bei querschnittgelähmten Schwangeren von 12% bis 41% (16;41;42). Zu beachten ist, dass Daten über das Risiko von Hypertonie bei Frauen mit QSL widersprüchlich sind. Es werden Raten von 3% bis 38% beschrieben, die allerdings auf Selbstberichten beruhen.

AD-auslösende Faktoren: Harnverhalt mit Stimulation adrenerger Afferenzen (75-90%), Katheterisierung (34), Provokation durch Urodynamik oder Zystoskopie (43), sexuelle Stimulation, Überdehnung des Darms, Provokation durch vaginale Untersuchung (Spekulumeinstellung), rektale Manipulation (Darmentleerung, Untersuchung) u.a. (41;43)

Schmerzreize im gelähmten Bereich (Wehen, Manipulationen vor/während der Entbindung, vaginale/rektale Untersuchung, Sectio), die von einer Frau mit QSL infolge von Sensibilitätsstörungen meist aber nicht als Schmerz empfunden werden, können eine AD auslösen (44). Bei Schwangeren mit einer Lähmungshöhe oberhalb T6 und AD-provozierenden Situationen ist ein Monitoring obligat (45).

Schmerzreize im gelähmten Bereich (Wehen, Manipulationen vor/während der Entbindung, vaginale/rektale Untersuchung, Sectio) können eine Autonome Dysreflexie auslösen.

Cave: Der Blutdruck kann im Rahmen einer Autonomen Dysreflexie sehr hohe Werte erreichen, ohne von der Patientin bemerkt zu werden.

Bei Schwangeren mit einer Lähmungshöhe oberhalb T6 soll in AD-provozierenden Situationen ein Monitoring erfolgen. (Konsens 15/15)

Therapie:

1. Ursache beseitigen:

Ausschalten der triggernden Reize (Abbrechen der Manipulation, Entleeren der Harnblase oder des Darms) (42;46;47). Unter Wehen/Geburt: Periduralkatheter (PDK) bzw. Patient-Controlled Epidural Analgesia (PCEA) (siehe 3.1)

2. Antihypertensive Medikation:

Nifedipin oral initial 5 (10) mg, ggfs. Wiederholung nach 20 min, alternativ Urapidil initial 6,25 mg langsam i.v., danach 3-24 mg/h über Perfusor, alternativ Dihydralazin 5 mg langsam i.v., danach 2-20 mg/h über Perfusor. Eine akute Senkung des Blutdruckes sollte ab Lebensfähigkeit des Kindes unter CTG-Kontrolle erfolgen (48).

Bei fortbestehender maternaler vitaler Gefährdung sollte eine Dosisescalation von Urapidil auf 10-50 mg langsam i.v. erfolgen oder schnell wirkende Nitropräparate (z.B. bis zu 3 Hübe Nitro-Spray - oder sublingual) eingesetzt werden (42;46)

Differentialdiagnosen: Die Autonome Dysreflexie muß differentialdiagnostisch abgegrenzt werden zur Präeklampsie, dem HELLP-Syndrom (Hemolysis, Elevated liver Enzymes, Low Platelets) und der Sinusvenenthrombose. Bei den letztgenannten handelt es sich um spezifische Erkrankungen in der Schwangerschaft und im Wochenbett. Eine Unterscheidung zwischen Präeklampsie und Autonomer Dysreflexie ist den meisten Frauen unklar (16;49). Die Abgrenzung zur Autonomen Dysreflexie ist klinisch und laborchemisch möglich. Bei Verdacht auf eine Sinusvenenthrombose ist eine Bildgebung (Magnetresonanztomografie) des Schädels erforderlich.

	Autonome Dysreflexie	Präeklampsie
Lähmungshöhe	meist oberhalb des neurologischen Segmentes T6, selten darunter	unabhängig von der Lähmungshöhe
Blutdruck	anfallsweise extrem hoch	langsam kontinuierlich steigend
Herzfrequenz	meist bradykard, in der frühen Phase tachykard	meist normofrequent
Proteinurie	nein	ja (>300mg/24h)
Klinik	“Flushing”, Schwitzen, Gänsehaut, pochende Kopfschmerzen, gesteigerte Reflexe	Ödeme, kontinuierliche Kopfschmerzen, Augenflimmern, Oberbauchschmerzen, gesteigerte Reflexe
Serologische Auffälligkeiten	untypisch	Möglich z.b. bei gleichzeitigem HELLP-Syndrom (Harnsäure↑, Transaminasen↑, Thrombozyten↓, Haptoglobin↓)

Tab.2 Differentialdiagnose Autonome Dysreflexie/Präeklampsie

1.2.3. Darm

Während der Schwangerschaft ist das Darmmanagement bei neurogener Darmfunktionsstörung regelmäßig zu überprüfen, anzupassen und ggf. eine Assistenz zu organisieren (50). In der gesamten Schwangerschaft besteht eine erhöhte Obstipationsneigung aufgrund der Gestagenwirkung einerseits und durch eine ggf. notwendige Eisensubstitution während der Schwangerschaft andererseits. Des Weiteren nimmt der Druck auf das Kolon durch das fetale Wachstum zu. Dies kann die Kolontransitzeit verlängern und die Darmmotilität beeinflussen. Aus diesen Gründen sind insbesondere den Ernährungsempfehlungen bei QSL zu folgen (51;52). Morgendliche Übelkeit und ggf. Erbrechen verändert darüber hinaus die gewohnte Flüssigkeits- und Ernährungssituation mit der Folge einer veränderten Stuhlkonsistenz (50). In der Spätphase der Schwangerschaft kann die Positionierung zur Defäkation bzw. zu rektalen Abführmaßnahmen erschwert sein (50;53). Bezüglich der Nutzung der transanalen Irrigation (TAI) während der Schwangerschaft liegen keine Publikationen vor. Für die Praxis wird nach unseren Erfahrungen empfohlen, keine Neuanleitungen in der Schwangerschaft durchzuführen. Bei bereits irrigierenden schwangeren Frauen sollte die TAI zunächst fortgesetzt werden. Ab Mitte des 2. Trimenons sollte in diesen Fällen auf einen Einlauf mit weichem Katheter ohne Ballon umgestellt werden, um eine reflektorische Wehentätigkeit durch die rektale Dehnung zu verhindern. *(Konsens 15/15)*

Das Darmmanagement soll aufgrund einer möglichen veränderten Stuhlkonsistenz, einer veränderten Kolontransitzeit und eingeschränkter Mobilität während der Schwangerschaft regelmäßig überprüft und angepasst werden. Ggf. ist eine Assistenz zur Durchführung des Darmmanagements zu organisieren. *(Konsens 15/15)*

1.2.4. Haut

Die Prävalenz von Dekubitus ist bei Menschen mit QSL signifikant erhöht (54;55;56). Die schwangerschaftsbedingte Gewichtszunahme birgt prinzipiell eine latente Gefahr für Druckschäden der Haut (24), deren Behandlung zudem in der Schwangerschaft schwieriger sein kann. Häufigere Entlastung und Gewichtsverlagerungen, Reduktion der Transfers und Hautkontrollen können zur Dekubitusprophylaxe notwendig werden. Ggf. ist eine Rollstuhlverbreiterung und die Anpassung des Sitzkissens und ggf. der Matratze (Wechsel auf Antidekubitus-Sitzkissen und/oder -Matratze) erforderlich. Eine passagere zusätzliche personelle Hilfe für den Alltag u.a. zur Bewältigung der Transfers ist im 3. Trimenon empfehlenswert (53). Unter Beachtung dieser Maßnahmen spielen Hautprobleme im Verlauf der Schwangerschaft bei Rollstuhlabhängigkeit eine nur untergeordnete Rolle (20).

Es sollen regelmäßige Hautkontrollen und ggf. Sitzdruckmessungen (ab dem 3. Trimenon 2-4 wöchentlich) durchgeführt und ggf. die entsprechenden Hilfsmittel angepasst werden. *(Konsens 12/12)*

1.2.5. Gewicht

Bei fortschreitender Schwangerschaft nehmen das Gewicht und die damit verbundene Sturzgefahr der Frau mit QSL zu. Die Kontrolle der Gewichtszunahme, wie sie normalerweise in

den Vorsorgeuntersuchungen durchgeführt wird, kann aufgrund des Rollstuhls erschwert bzw. unmöglich sein. Sollte eine fehlende Gewichtskontrolle ein zu großes Risiko bergen, kann das Gewicht u.a. in Querschnittgelähmten-Zentren kontrolliert werden. Eine Gewichtskontrolle sollte gemäß Mutterschafts-Richtlinien (57) im Allgemeinen im Abstand von 4 Wochen erfolgen, in den letzten 2 Schwangerschaftsmonaten alle 2 Wochen. Sollte ein Lifter für den täglichen Gebrauch vorhanden sein, kann dieser um die Wiegefunktion erweitert werden, so dass die betroffene Frau ihr Gewicht selbstständig dokumentieren kann.

Eingeschränkte Mobilität und niedriger Energieverbrauch erschweren eine nachträgliche Gewichtsreduzierung. Neben alimentären Ursachen kann auch eine verstärkte Ödembildung eine Gewichtszunahme erklären. Ödeme sollten kontrolliert und ggf. weiter gynäkologisch abgeklärt werden.

Zusätzlich zu den 4-wöchentlichen Gewichtskontrollen entsprechend der Mutterschafts-Richtlinien sollen bei querschnittgelähmten Schwangeren regelmäßige, mindestens jedoch 2-malige paraplegiologische und neuro-urologische Verlaufskontrollen im 2. und 3. Trimenon in einem Querschnittgelähmten-Zentrum erfolgen. (Konsens 12/12)

1.2.6. Mobilität/Statik

Die Einschränkung der Mobilität wird im Schwangerschaftsverlauf verstärkt. Z.B. Transfers können in den letzten Schwangerschaftswochen (SSW) erschwert möglich sein (24). Es sollte frühzeitig für Alternativen, z.B. Rutschbretter, einen mobilen Lifter oder eine (weitere) Hilfskraft gesorgt werden. Auch lange Phasen des Sitzens müssen gegebenenfalls durch häufigere Phasen der Entlastung unterbrochen werden. Dies sollten betroffene Frauen in ihren Tagesablauf einplanen. Insbesondere dann, wenn bereits Kinder in der Familie leben, können zusätzlich notwendige Entlastungszeiten der Mutter zu höherem Unterstützungsbedarf führen. Die temporäre Nutzung eines elektrischen Rollstuhls mit verstellbarer Rückenlehne, um Entlastung zu ermöglichen und dem Bauch mehr Platz zu geben, kann hier empfehlenswert sein.

Zur Sicherstellung der Mobilität soll frühzeitig für Alternativen, z.B. Rutschbrett, mobilen Lifter oder eine (weitere) Hilfskraft gesorgt werden. (Konsens 12/12)

1.2.7. Spinale Spastik

Eine Läsion des Rückenmarks geht häufig mit einer Spastik einher (58). Das Wachstum des Kindes, dessen intrauterine Bewegungen und Braxton-Hicks-Kontraktionen im letzten Drittel der Schwangerschaft können eine Erhöhung des Muskeltonus und Verstärkung der Spastik verursachen (59). Verstärkt wird dies insbesondere durch das planmäßige Pausieren der antispastischen Medikation während der Schwangerschaft (siehe Kapitel 2.3.4.) oder durch eine Triggerung durch die neurogene Blasen- und Darmfunktionsstörung (59). Des Weiteren sind Situationen bzw. Aktivitäten zu meiden, welche in der Vergangenheit als Auslöser einer verstärkten Spastik identifiziert wurden (53).

Oftmals gelingt es, durch verstärkte physikalische, physiotherapeutische und aktiv entspannende Maßnahmen die fehlende Medikamentenwirkung auszugleichen. Zur Verbesserung

der Entspannungsfähigkeit ist u.a. die Therapie nach McMillan/Halliwick im Bewegungsbad im Sinne einer Hydrotherapie zu empfehlen (60). Eine eigenverantwortliche Trainingstherapie, auch an Geräten zur passiven Mobilisation (61;62), ist ebenso Spastik reduzierend wie die Mobilisation in den Stand (63;64).

1.2.8. Thrombose

Patienten mit Querschnittlähmung haben ein erhöhtes Risiko für eine Thromboembolie (47). Thrombosen treten bei 8% der schwangeren Frauen mit QSL auf (21), im Gegensatz zu 1% bei Frauen ohne QSL (65). Sectio bei Frauen mit QSL sind als moderates Risiko für Thrombosen klassifiziert. Deshalb ist eine Prophylaxe bei Sectio indiziert (66).

Da Thrombosen bei schwangeren Frauen mit QSL häufiger auftreten als bei Frauen ohne QSL, soll eine Thrombose-Prophylaxe unter Berücksichtigung der Risikofaktoren erfolgen. (Siehe Abschnitt 2.5.) (Konsens 12/12)

1.2.9. Atmung

Der partielle oder komplette Ausfall von Atemmuskulatur bei Tetraplegie führt grundsätzlich zu einem reduzierten Atemzugvolumen und einer verminderten Vitalkapazität (67;68;69;70). Um ein ausreichendes Atemminutenvolumen aufrecht zu erhalten, wird dieser Verlust durch eine erhöhte Atemfrequenz kompensiert. Im Verlauf der Schwangerschaft reduziert sich die Belüftung der Lunge mit zunehmender Größe des Uterus immer weiter. Somit steigt das Risiko einer respiratorischen Insuffizienz. Gleiches gilt grundsätzlich auch bei Paraplegie mit hoher Lähmung, wobei die respiratorische Problematik mit abnehmender Lähmungshöhe geringer wird. Je tiefer das Lähmungsniveau, desto mehr Atemhilfsmuskulatur kann eingesetzt werden. Entscheidend hier ist jedoch auch das Lähmungsmaß. Hinzu kommt aufgrund nicht innervierter Bauch- und Atemhilfsmuskulatur ein abgeschwächter Hustenstoß (67;71), welcher sich im Verlauf der Schwangerschaft ebenfalls weiter verschlechtert. Dadurch erhöht sich das Risiko pulmonaler Infekte durch nicht abgehustetes Sekret (72;73;74). Bei beginnenden respiratorischen Problemen sollte im ersten Schritt physiotherapeutisch mit Atemtherapie begonnen werden und pflegerisch mit atemerleichternden Lagerungen. Diese Maßnahmen sind sehr individuell auf die Schwangere abzustimmen. Je nach Grad der respiratorischen Einschränkung im Verlauf der Schwangerschaft kann der Einsatz von Atemtherapiegeräten oder mechanischen Abhusthilfen sinnvoll sein. Kommt es im Einzelfall zu einer chronischen nächtlichen Dyspnoe, so ist eine nächtliche Maskenbeatmung während der Schwangerschaft in Betracht zu ziehen (75;76;77). Eine weiterführende Diagnostik und Anpassung der Therapie bei Komplikationen orientiert sich an der AWMF-Leitlinie (020-008) "Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz" (78).

Da bei Tetraplegie und hoher Paraplegie das Risiko einer respiratorischen Insuffizienz im 2.und 3.Trimenon steigt, sollte frühzeitig mit einer individuellen, physiotherapeutisch unterstützten Atemtherapie gegengesteuert werden. Der Einsatz von Atemtherapiegeräten, mechanischen Abhusthilfen und nächtlicher Maskenbeatmung während der Schwangerschaft sollte in Betracht gezogen werden. (Konsens 12/12)

1.2.10. Übersicht möglicher Komplikationen im Schwangerschaftsverlauf und deren Management

	1.Trimenon	2.Trimenon	3.Trimenon	Management
Vegetativum	Autonome Dysreflexie	Autonome Dysreflexie	Autonome Dysreflexie	<ul style="list-style-type: none"> - Oberkörperhochlagerung - Triggerreiz beseitigen - Antihypertonika ggf. PDA peripartal
Harntrakt	Harnwegsinfektionen Harninkontinenz	Harnwegsinfektionen Harninkontinenz Pyelonephritis Harnsteinbildung	Harnwegsinfektionen Harninkontinenz Pyelonephritis Harnsteinbildung	<ul style="list-style-type: none"> - HWI-Prophylaxe nach Pyelonephritis - ggf. häufigeres Selbst- oder Fremd-Katheterisieren - ggf. (vorübergehend) Dauerkatheter
Darm	Obstipation	Obstipation	<ul style="list-style-type: none"> - Obstipation - Beeinflussung von Häufigkeit der Darmentleerung durch Druck auf den Darm - erschwerte Positionierung zur Defäkation 	<ul style="list-style-type: none"> - Anpassung der Ernährung/ Flüssigkeitszufuhr - Darmmanagement medikamentös und nach Stuhlkonsistenz anpassen - ggf. Assistenz notwendig
Haut		↑ Dekubitusgefahr	↑ Dekubitusgefahr	<ul style="list-style-type: none"> - ↑ Gewichtsverlagerung/ Entlastung - regelmäßige Hautkontrolle - ↓ Transfers - ggf. Hilfsmittelanpassung (Kissen, Matratze, Duschstuhl, ggf. Lifter)
Gewicht		↑ Gewicht	↑ Gewicht	- ausgewogene Ernährung
Mobilität			<ul style="list-style-type: none"> - eingeschränkte Beweglichkeit und veränderte Balance durch veränderte Körperproportionen - Müdigkeit, geringere Belastbarkeit 	<ul style="list-style-type: none"> - Einstellungsanpassungen am manuellen Rollstuhl (Position der Achse, Rückenlehne, ggf. Stützräder) - evtl. (leihweise) Elektrorollstuhl sinnvoll
Spastik			↑ Spastik	<ul style="list-style-type: none"> - intensive Physiotherapie zur Kontrakturprophylaxe - Vermeidung von Spastik-Auslösern
Lungenfunktion			Einschränkung von Atemzugvolumen und Vitalkapazität. Abnahme des effektiven Hustenstoßes.	<ul style="list-style-type: none"> - Atem-/Physiotherapie - Atemunterstützung durch Überdruckinhalation oder CPAP-Anwendung - Einnahme von Sekretolytika
tägliche Aktivitäten			eingeschränkte Selbständigkeit bei Transfers, Anziehen etc.	<ul style="list-style-type: none"> - tägliche Aktivitäten mit Babybauch vorher üben (Ball unter dem T-Shirt); - mehr Zeit einplanen - Hilfsmittel organisieren bzw. anpassen

Tab.3 Übersicht möglicher Komplikationen im Schwangerschaftsverlauf und deren Management

Kapitel 2: Schwangerschaftsberatung

– Gesundheit fördern und schützen, Komplikationen vorbeugen –

2.1. Beratung

2.1.1. Kontrazeptionsberatung

Da eine Schwangerschaft bei Frauen mit QSL gut vorbereitet und geplant werden sollte, ist ggf. eine Kontrazeption bis zum optimalen Zeitpunkt erforderlich.

Bei der kontrazeptiven Beratung steht das jeweilige Thromboserisiko der empfohlenen Maßnahme ganz im Vordergrund (siehe Abschnitt 2.5.), da allein aufgrund der QSL ein erhöhtes Risiko für eine Thrombose besteht (47). Grundsätzlich sollte also das Kontrazeptivum mit dem geringsten Thromboserisiko bevorzugt werden. Prinzipiell stehen alle hormonellen Applikationen auch Frauen mit einer QSL zur Verfügung (79). Problematisch beim Einsatz von kombinierten Kontrazeptiva ist das Thromboserisiko, welches im Vergleich zu nicht hormonellen oder östrogenfreien Kontrazeptiva um den Faktor 2-6 erhöht ist (80). Zur Langzeitverhütung sind gestagenhaltige Oberarm-Implantate, intrauterine kupferhaltige Pessare sowie gestagenhaltige Pessare geeignet. Allerdings können Pessare bei Patientinnen mit QSL oberhalb von T6 durch die Einlage und Manipulation zu einer Autonomen Dysreflexie führen (81).

Kein erhöhtes Thromboserisiko der hormonellen Kontrazeption besteht bei Etonogestrel-Implantaten (Implanon®) oder den oralen Desogestrel 75 Mikrogramm Präparaten. In Einzelfällen ohne weitere Risikofaktoren und regelmäßiger Mobilisation können auch kombinierte Kontrazeptiva gegeben werden. Dann ist ein niedrig dosiertes (20 Mikrogramm) Ethinylöstradiol und ein Gestagen nach der Indikation (z.B. antiandrogen) zu wählen (82).

Neben diesen hormonellen Methoden der Empfängnisverhütung können noch natürliche Methoden der Empfängnisverhütung wie z.B. die Temperaturmethode und Beurteilung des Zervixschleimes (Pearl-Index 3-5) erwogen werden. Die Nutzung von Kondomen (Cave: Latexallergie bei Frauen mit Spina bifida!) und der Einsatz von spermiziden Gleitgelen ist ebenfalls möglich. Diese Methoden verlangen aber durchgehend Disziplin und Sorgfalt. Es ist jedoch darauf hinzuweisen, dass diese alternativen Kontrazeptionsmethoden unsicherer sind und individuell auf die jeweilige Situation der Frau bzw. des Paares abgestimmt werden müssen.

Empfehlung- Kontrazeption bei QSL:

- Desogestrel 75 Mikrogramm Präparate
- Hormonhaltige Intrauterine Pessare
- Gestagenhaltige Stäbchen (Implantate)
- in Einzelfällen kombinierte Kontrazeptiva

Postpartal:

Die Phase der ovariellen Funktionsruhe kann bis zu 2 Jahre andauern. Die Schwangerschaftsrate nach 6 Monaten wird hierunter mit 0,9% angegeben, nach 12 Monaten allerdings mit 17%, so dass kontrazeptive Maßnahmen durchaus besprochen werden müssen. Die erste Ovulation findet im Mittel 45 Tage nach der Entbindung statt.

Da jedoch Wochenbett und Stillzeit keinen sicheren Verhütungsschutz darstellen, sollte sowohl im Wochenbett als auch in der Stillzeit auf eine sichere Kontrazeption gemäß den o.a. Empfehlungen geachtet werden (83;84).

2.1.2. Präkonzeptionelle Information

Die Beratung eines Paares und die Untersuchung einer Frau vor einer geplanten Schwangerschaft liefern einen bedeutenden Beitrag zur Erkennung medizinischer und sozialer Risikofaktoren. Sie dienen dem Ziel, den Gesundheitszustand vor einer Schwangerschaft zu optimieren und damit eine Primärprävention sowohl im medizinischen als auch im sozialen Bereich zu erreichen (24;85). Optimalerweise ist eine präkonzeptionelle Beratung von Frauen mit QSL in einem Zentrum gemeinsam mit Gynäkologen, Neurologen, Urologen, Paraplegiologen, Ergo- und Physiotherapeuten und Hebammen zu empfehlen (6;85). Realität ist jedoch, dass meist der Paraplegiologe oder der Neuro-Urologe in einem Querschnittgelähmten-Zentrum der erste Ansprechpartner für Schwangerschaft und Kinderwunsch ist.

Die präkonzeptionelle Planung sollte durch einen Gynäkologen/Geburtshelfer in enger Abstimmung mit dem behandelnden Paraplegiologen bzw. Neuro-Urologen koordiniert werden. Eine unmittelbare Anbindung an ein Querschnittgelähmten-Zentrum soll frühzeitig erfolgen (siehe Checkliste 2.1.3.) (Konsens 12/12)

Neben der Überprüfung bzw. Umstellung bestehender Medikation sowie der Überprüfung und ggfs. Auffrischung des Impfstatus sollte ein Hauptaugenmerk auf die neurologische, neuro-urologische und orthopädische Stabilität auch im Hinblick auf die zu erwartende körperliche Veränderung in einer geplanten Schwangerschaft gerichtet sein. Bei Frauen mit angeborener Querschnittlähmung (Spina bifida) gelten einige Besonderheiten und damit eine erweiterte Beratung (siehe folgender Abschnitt 2.1.2.1.).

Des Weiteren sollte die Versorgung mit Hilfsmitteln evaluiert werden. Bei Vorhandensein von medizinischen Implantaten sollten diese im Beratungsgespräch thematisiert und auf Besonderheiten hingewiesen werden (siehe Kapitel 2.4.). Eine präkonzeptionelle Prophylaxe mit Folsäure (siehe Kapitel 2.1.2.1.) sollte eingeleitet werden. Kontakte zu Selbsthilfegruppen sollten vermittelt werden (Kontaktadressen im Anhang).

2.1.2.1. Spina bifida und Neuralrohrdefekte

Bei präkonzeptioneller Vorstellung von Frauen mit Spina bifida (SB) oder anderen Neuralrohrdefekten (NTD) sollte auf die multifaktorielle Ätiologie und die Indikation zur genetischen Beratung hingewiesen werden.

Da familiäre Häufungen auftreten, wird auch von einer genetischen Komponente ausgegangen. Die Wiederholungswahrscheinlichkeit für Verwandte 1. Grades beträgt 3-5%, für Verwandte 2. Grades 1-2% (87). Da Genfehler des Folsäurestoffwechsels oder ein Folsäuremangel als ursächlich für SB und NTD angenommen werden und die Folsäuresubstitution das Fehlbildungsrisiko um bis zu 70% senkt, ist eine Substitution möglichst 2-3 Monate präkonzeptionell anzustreben. Entsprechend der Empfehlung des Bundesinstituts für Risikobewertung (BfR) und der Deutschen Gesellschaft für Ernährung ist eine Dosierung von 0,4 mg Folsäure pro Tag ausreichend (88). Bei SB oder NTD in der Anamnese wird eine höhere Dosis, d.h. 4 mg Folat pro Tag zur Sekundärprophylaxe empfohlen (89; 90).

Auch bei Adipositas oder vorbestehendem Diabetes mellitus bzw. diabetischer Stoffwechsellage in der Schwangerschaft ist das Risiko für SB oder NTD erhöht, so dass auf eine gute Einstellung des Stoffwechsels und des Blutzuckers geachtet werden sollte (91).

**Folsäure-Substitution soll möglichst 2-3 Monate präkonzeptionell erfolgen.
 Dosierung bei Frauen mit Querschnittlähmung: 0,4 mg Folsäure/d.
 Dosierung bei Frauen mit Spina bifida oder Neuralrohrdefekten: 4 mg Folsäure/d.**

Wegen des erhöhten Risikos für spezifische Komplikationen während der Schwangerschaft und Geburt sollten bei SB und NTD im Rahmen der präkonzeptionellen Beratung folgende Befunde abgefragt werden:

Allergie-Status	hohe Rate an Latex-Allergie, Anaphylaxie-Risiko
Hydrocephalus	Shunt-Fehlfunktionen mit Hirndrucksteigerung, Shunt-Schädigung durch Sectio,
Chiari-Malformation	erschwerter Intubation durch Vermeidung von Reklination, Spinalanästhesie mit Liquorverlustsyndrom und Gefahr der unteren Einklemmung
Anfallsleiden	Fortsetzen der Antikonvulsiva-Therapie mit erhöhtem teratogenen Risiko

Tab.4 Anamnestische Aspekte bei Spina bifida und Neuralrohrdefekten

Bzgl. der Besonderheiten bei Shunt-versorgten Hydrocephalus siehe Kapitel 2.4.5., anästhesiologische Aspekte siehe Kapitel 3.1.

2.1.3. Checkliste

präkonzeptionell:

1. Neurologische und orthopädische Stabilität
2. Überprüfung/ggf. Pausieren von Medikamenten
3. Folsäuregabe
4. Harnblasenmanagement
5. Darmmanagement
6. Vorhandensein von Implantaten beachten

Schwangerschaft:

7. Vorbeugung-Thrombose
8. Hilfsmittelanpassung
9. Vorbeugung-Dekubitus
10. Achtung: Autonome Dysreflexie
11. Achtung: Harnwegsinfekte
12. Schulung: Erkennen alternativer Wehenzeichen und Komplikationen
13. Geburtstermin anpassen

2.1.4. Vorbereitung auf Schwangerschaft und Mutter-Sein bei QSL

Die Notwendigkeit von Hilfe bzw. vermehrter Unterstützung während der Gravidität (z.B. beim Transfer, bei der Lagerung, Körperpflege, Haushalt, Einkaufen) sollte eingeplant und möglichst im Vorfeld organisiert werden. Weiterhin ist es wichtig, frühzeitig Möglichkeiten der Unterstützung für den Alltag mit dem Baby zu planen (Elternzeit des Partners, Elternassistenz, Unterstützung durch Großeltern etc.). Die Frauen sollten Informationen über geeignete Hilfsmittel erhalten (s. Anlage, 8.2.). Bezüglich der oben genannten Aspekte sollten die Frauen dahingehend beraten werden, welche Möglichkeiten zur Unterstützung es gibt, wie diese finanziert bzw. finanziell unterstützt werden können und welche Ansprechpartner zur Verfügung stehen (s. Anhang). Generell können unterschiedliche Kostenträger in Frage kommen. Hierzu zählen je nach Ursache der QSL Berufsgenossenschaften, Haftpflichtversicherungen und/oder Krankenkassen, Sozialämter, usw.

Eng verbunden mit den organisatorischen Notwendigkeiten aufgrund der physischen Einschränkungen der Frauen mit QSL ist die emotionale Vorbereitung auf Schwangerschaft und Eltern-Sein. Betroffene Frauen mit Kinderwunsch oder Schwangere sollten sich bewusst machen, dass sie ihre behinderungsbedingten Grenzen im Umgang mit dem Kind neu erfahren werden und annehmen müssen. Gleichzeitig sollten sie sich ihre Stärken in Bezug auf Mutterschaft bewusst machen, z.B. emotionale Zuwendung, Kuscheln, Vorlesen, Erzählen usw. Wie bei allen Paaren, die Eltern werden möchten, ist die gemeinsame Planung mit dem Partner und das Teilen von Verantwortung für das (werdende) Kind ein sehr wichtiger Aspekt (53). Weiterhin sollten sich betroffene Frauen - bzw. Paare - mit Kinderwunsch im Klaren darüber sein, dass Außenstehende vielseitig auf das für sie Selbstverständliche reagieren werden. Erfahrungsgemäß gibt es eine Spannbreite von Empathie/Verständnis über Verwunderung und Verunsicherung bis hin zu ablehnenden Reaktionen (92;93).

Bundesweit gibt es regionale Anlaufstellen für behinderte Mütter und Frauen mit Kinderwunsch. Selbsthilfegruppen bieten einen Austausch unter Betroffenen sowie einen geschützten Rahmen. Behinderte Frauen haben die Möglichkeit sich über das Muttersein auszutauschen. Der Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern (bbe e.V.) bietet Informationen, Beratung und Begleitung bei der Verwirklichung einer selbstbestimmten Elternschaft für behinderte Frauen. Hierzu zählen Informationen bezüglich geeigneter Hilfsmittel, die den individuellen Bedürfnissen entsprechend eingesetzt werden sollten, sowie die Vermittlung zu regionalen Kontaktstellen. In der Regel sind diese Angebote behinderungsübergreifend und nicht speziell auf Frauen mit QSL ausgerichtet. (Kontaktstellen siehe Anlage unter 8.1.)

2.2. Schwangerschafts-Planung

2.2.1. Fertilität bei QSL

Mit Ausnahme einer relativ kurzen Zeit einer Amenorrhoe nach akuter Rückenmarkschädigung erfolgt typischerweise eine baldige Normalisierung der endokrinen Funktion und damit mittelfristig keine Einschränkung der Fertilität (94). Insgesamt ist die vorhandene Datenlage jedoch als unzureichend anzusehen.

2.2.2. Reproduktive Techniken

Zu diesem Thema gibt es weltweit keine empirischen Erfahrungswerte. In der Praxis werden Inseminationen und künstliche Befruchtungen bei Frauen mit QSL erfolgreich durchgeführt. Generell ist zu beachten, dass unter einer hormonellen Stimulation ein erhöhtes Thromboseisiko besteht. Im Rahmen der Diagnostik und Therapie einer künstlichen Befruchtung besteht das Risiko einer Autonomen Dysreflexie insbesondere bei vaginalen Untersuchungen, vaginalem Ultraschall mit/ohne Follikelpunktion, intrauteriner Insemination und Embryonentransfer. Abhängig von der Disposition zur AD und der Invasivität bzw. dem potentiellen Schmerzreiz der Intervention ist ggf. eine Anästhesie oder Narkose erforderlich. In jedem Fall sollte eine laufende Blutdrucküberwachung in einminütigen Intervallen den Eingriff begleiten.

Mehrlingsschwangerschaften stellen für Frauen mit QSL ein erhöhtes Risiko dar und sollten möglichst vermieden werden, indem bei reproduktionsmedizinischen Techniken nur 1 Embryo transferiert wird.

Insgesamt sollte vor Anwendung reproduktionsmedizinischer Verfahren eine sorgsame Risikobewertung vorgenommen und entsprechende Maßnahmen individuell mit dem Paar besprochen werden (s. Abschnitt 2.1.2.).

2.3. Medikation bei Kinderwunsch/Schwangerschaft

Eine Besonderheit bei Frauen mit QSL und Kinderwunsch besteht darin, dass diese Frauen aufgrund der mit QSL assoziierten Symptome meist auf eine Mehrfachmedikation eingestellt sind. Um schwerwiegende Nebenwirkungen für das Ungeborene zu vermeiden, ist vor Eintritt der Schwangerschaft eine Überprüfung der Medikation erforderlich.

Als unabhängige Beratungsstelle gibt es in Deutschland das Pharmakovigilanz- und Beratungszentrum für Embryonaltoxikologie, das dem Institut für Klinische Pharmakologie und Toxikologie der Charité Berlin angegliedert ist. Neben der kostenfreien telefonischen Beratung (Tel. 030 / 450-525700) gibt es seit dem Jahr 2008 die Internetseite www.embryotox.de und eine entsprechende App., die Informationen über Risiken bei der Anwendung von Arzneimitteln in Schwangerschaft und Stillzeit bereitstellt. Da laufend aktualisiert und unabhängig von juristischen Erwägungen der Hersteller, bietet diese Informationsquelle Vorteile gegenüber Beipackzetteln bzw. den Fachinformationen (95).

Prinzipiell ist die regelmäßige engmaschige Überprüfung der Indikation der medikamentösen Therapie durch den Gynäkologen bzw. Paraplegiologen erforderlich. Unabhängige Beratung durch Charite "Embryotox", Tel. 030 / 450-525 700 oder „<http://www.embryotox.de>“ www.embryotox.de

2.3.1. Antibiotika

Häufig sind bei Schwangeren mit QSL antibiotische Therapien wegen Harnwegsinfektionen (HWI) notwendig. Da bei ca. 1/3 aller Frauen mit QSL eine Mischflora bzw. Antibiotikaresistenzen bestehen, sollten - wie bei nicht querschnittgelähmten Frauen - Urinkulturen in 4-wöchentlichen Intervallen erfolgen (7;8). Der Urin ist als Katheter-Urin zu gewinnen. Sinnvoll ist

die Abnahme einer Urinkultur initial mit Schwangerschaftseintritt. Im Rahmen dieser Kontrollen sind die Harntraktsonographie und ggf. laborchemische Untersuchungen zu empfehlen.

Es sollen 4-wöchentliche Urinkontrollen inklusive Urinkultur via Katheter-Urin erfolgen. Zusätzlich Sonographie des Harntraktes und ggf. laborchemische Untersuchungen. (Konsens 15/15)

Ein Screening auf multiresistente Keime, insbesondere bei vorheriger Hospitalisation, bekannter multiresistenter Keim-Vorgeschichte, offenen Wunden und bei Trachealkanülenträgerinnen ist entsprechend der Vorgaben des Robert-Koch-Instituts (RKI) durchzuführen (96).

Die S3-LL für unkomplizierter HWI (97) empfiehlt bei der Schwangeren ohne sonstige relevante Begleiterkrankungen eine Therapie der symptomatischen HWI und der asymptomatischen Bakteriurie, mit Hinweis auf das erhöhte Risiko für Mutter und Kind. Dies gilt auch für eine asymptomatische Bakteriurie bei Schwangeren mit QSL. Allerdings muss im Individualfall der Antibiotikaeinsatz gegen das erhöhten Risiko der Entwicklung multiresistenter Keime abgewogen werden und die Schwangere entsprechend informiert werden. Prinzipiell ist eine länger dauernde und höher dosierte Therapie durchzuführen (97).

Eine testgerechte antibiotische Therapie sollte auch bei asymptomatischer Bakteriurie eingeleitet werden. Cave: erhöhtes Risiko der Entwicklung multiresistenter Keime. (Konsens 1/1/13/15)

Prinzipiell soll eine länger dauernde (7-10d) und höher dosierte antibiotische Therapie durchgeführt werden. Eine Kurzzeittherapie bei Schwangeren mit QSL soll nicht erfolgen. (Konsens 15/15)

Harnwegsinfektprophylaxe: Prinzipiell existiert weder für pflanzliche noch für eine antibiotische Prophylaxe bei Patientinnen mit QSL eine ausreichende Evidenz. Eine Metaanalyse zur antibiotischen HWI-Prophylaxe bei Querschnittgelähmten konnte zeigen, dass zwar eine Reduktion der asymptomatischen Bakteriurie, jedoch keine Prävention der symptomatischen Infektionen erreicht werden konnte. Allerdings kam es zu einer Verdoppelung der Antibiotika-Resistenz (98). Zur Prophylaxe von HWI bei Schwangeren mit QSL zeigen einige Studien mit dem sogenannten WOCA-Schema (WeeklyOralCyclingAntibiotics) einen vielversprechenden Weg. Hierbei werden nach vorheriger Austestung zwei antibiogrammgerechte orale Wirkstoffe alternierend einmal pro Woche verabreicht. Eine signifikante Senkung der symptomatischen und rezidivierenden HWI sowie die Reduktion einer Multiresistenzlage konnten in einzelnen Studien nachgewiesen werden. Infolge dessen konnte die Frühgeburtenrate gesenkt und ein niedriges Geburtsgewicht vermieden werden (98;100;101;102). Limitierend kann eine schlechte Resistenzlage sein.

Auch bei einer Schwangerschaft ohne relevante Begleiterkrankungen ist unklar, wann eine Dauerprävention eingeleitet werden soll (97). Wegen der häufigen HWI-Rezidive nach einer Pyelonephritis in der Schwangerschaft wird eine antibiotische Dauerprävention während der

weiteren Schwangerschaft empfohlen (97;103). Eine Studie berichtet bei postkoitaler Prävention mit Cefalexin oder Nitrofurantoin während der Schwangerschaft ohne QSL über eine Abnahme der Rate an HWI von 6,88 pro Patientenjahr auf 0,04. Gegenüber einer kontinuierlichen Langzeitprävention sank der Antibiotikaverbrauch dabei auf 25% (104). Eine systematische Literatursuche fand eine kontrollierte Arbeit, welche keinen signifikanten Unterschied zwischen der täglichen Prävention mit Nitrofurantoin und engmaschiger Überwachung zeigte (105).

Eine antibiotische Dauerprophylaxe bei Schwangeren mit QSL sollte bei fehlender Evidenz und bei Gefahr der Verschlechterung der Resistenzlage nicht erfolgen. Nach Pyelonephritis soll eine antibiotische Dauerprävention eingeleitet werden. (Konsens 15/15)

Die Entscheidung, eine antibiotische Therapie einzuleiten, ist in jedem Fall streng und individuell zu stellen. Immer muss einer Antibiotika-Therapie eine Urinkultur mit Antibiogramm vorausgehen. Penicillinderivate, Cephalosporine oder Fosfomycin-Trometamol wird bei Frauen ohne relevante Begleiterkrankungen empfohlen (97). Substanzgruppen wie beispielsweise Aminoglykoside, Fluorchinolone und Nitrofurantoin können in der Schwangerschaft wegen möglicher teratogener Schäden nur eingesetzt werden, wenn bei schlechter Resistenzlage keine Alternativen zur Verfügung stehen (siehe auch <https://www.embryotox.de/>). Nach der Therapie der Pyelonephritis in der Schwangerschaft ist eine Urinkultur zur Sicherung des Therapieerfolgs durchzuführen (97).

Die Entscheidung, eine antibiotische Therapie einzuleiten, ist in jedem Fall streng und individuell zu stellen. Immer soll einer Antibiotika-Therapie eine Urinkultur mit Antibiogramm vorausgehen. Nach der Therapie einer Pyelonephritis in der Schwangerschaft soll eine Urinkultur zur Sicherung des Therapieerfolgs durchgeführt werden. (Konsens 15/15)

Als Mittel der 1. Wahl sollen Betalaktam-Antibiotika zum Einsatz kommen. Am besten untersucht sind Penicilline und Cephalosporine auch in Kombination mit einem Betalaktamase-Hemmer (95).

Als Antibiotika der 2. Wahl sollte Nitrofurantoin angewendet werden. Kein Einsatz im 3. Trimenon (95).

2.3.2. Anticholinergika / Antimuskarinika

Für die Verordnung aller anticholinergen Medikamente während der Schwangerschaft gibt es keine gesicherten Daten, so dass sie einer strengen Indikationsstellung unterliegen. Wird nach entsprechender Risikoabwägung eine Entscheidung zur anticholinergen Therapie gefällt, empfiehlt die Leitliniengruppe möglichst keine Anwendung im 1. Trimenon. Zu **Oxybutynin** liegen zwar keine systematischen Daten zur Anwendung in der Schwangerschaft vor, allerdings gibt es auch keine Hinweise auf embryotoxische Risiken. Eine französische Studie fand bei 53 Schwangerschaften mit Oxybutynin-Exposition, davon 35 im ersten Trimenon, im

Vergleich zu 70 Kontroll-Schwangerschaften ohne Exposition keine Unterschiede bezüglich des Schwangerschaftsausganges (106). Für **Trospiumchlorid** oder **Propiverin** existieren keine Studien über die Anwendung bei Schwangeren. Tierexperimentelle Studien zeigen keine Reproduktionstoxizität. Hinweise auf eine schädigende Wirkung in der Schwangerschaft beim Menschen bestehen nicht. Ein Risiko kann aber wegen des geringen Erfahrungsumfanges nicht restlos ausgeschlossen werden. Bei einer Anwendung sollte auf fetale Nebenwirkungen (z.B. Tachykardie) geachtet werden.

2.3.3. Botulinumtoxin (BoNT)

Bei einer geplanten Schwangerschaft kann die intramuskuläre Botulinumtoxin-A-Injektion in den Detrusor vesicae vor Schwangerschaftseintritt, d.h. unter antikonzeptiven Maßnahmen, eine Option sein, um die fehlende blasendämpfende Wirkung durch abgesetzte Anticholinergika/Antimuskarinika auszugleichen (107). Die BoNT-A-Injektion in den Detrusor ist bei subzervikaler QSL außerhalb einer Schwangerschaft eine offiziell zugelassene Therapie bis 200 MU. Bei zervikaler QSL besteht weiterhin eine off-label-use Situation. Da die Wirkung des BoNT-A in der Blase über einen Zeitraum von 6-9 Monaten anhält, kann somit die Detrusorhyperaktivität zumindest für einen Teil der Schwangerschaft suffizient unterdrückt werden (108;109). Wenig Erfahrung besteht für eine generelle BoNT-A-Exposition in der Schwangerschaft. Ca. 20 Fälle sind bekannt, davon die Mehrheit in der Behandlung der cervicalen Dystonie, die keine spezifischen Risiken zeigten. Einzelfälle von an Botulismus erkrankten schwangeren Frauen zeigten keine Auswirkungen auf die Kinder, so dass angenommen wird, dass das Botulinumtoxin die Plazentaschranke nicht passiert (108). Wegen des geringen Erfahrungsumfanges unterliegt die generelle BoNT-A-Gabe in der Schwangerschaft einer sehr strengen Indikationsstellung (111;112).

Anticholinergika sollen bei tolerablen vesikalen Druckverhältnissen - insbesondere im 1.Trimenon - abgesetzt werden! (95)

Bei strenger Indikationsstellung ist eine anticholinerge Therapie aber möglich.

Alternative: Präkonzeptionelle Botulinumtoxin-Injektion in den Detrusor vesicae.

(Konsens 15/15)

2.3.4. Antispastika

Medikamente zur Reduktion der spinalen Spastik gehören zu den häufigsten Medikamenten in der Paraplegiologie. Eine antispastische medikamentöse Therapie wird dann eingeleitet, wenn Tonuserhöhung und/oder einschießende Spasmen zu einer funktionellen Verschlechterung oder erheblichen Schmerzen führen (48;113). Die klassischen Vertreter der oral applizierbaren und in Deutschland zugelassenen antispastischen Substanzen sind u.a. **Baclofen** und **Tizanidin** sowie Benzodiazepine (z. B. **Diazepam**) und **Dantrolen** (58;114). Wegen schwerwiegender Nebenwirkungen bzw. Entzugssymptomen des Neugeborenen sollten diese Substanzen in der Schwangerschaft nicht zur Anwendung kommen (95). Für den kurzfristigen Einsatz bei ausgewählten Einzelfällen und nach entsprechender Abwägung kann Diazepam zur Anwendung gelangen. Das Risiko eines floppy infant ist zu berücksichtigen. Für Tizanidin gibt es keine ausreichende Erfahrung zur Anwendung beim Menschen

in der Schwangerschaft. Allerdings ist die Fetotoxizität beim Tier nachgewiesen (95). Beim Absetzen der Antispastika ist schrittweise vorzugehen.

**Antispastika sollen schrittweise reduziert und abgesetzt werden!
Kurzfristiger Einsatz von Diazepam ist möglich. (Konsens 12/12)**

Bei bereits vor der Schwangerschaft bestehender schwer einstellbarer bzw. therapierefraktärer pflege- und therapiebehindernder spinaler Spastik kann die Implantation einer Medikamentenpumpe zur intrathekalen Applikation vor Eintritt der Schwangerschaft in Erwägung gezogen werden. (siehe auch Abschnitt 2.4.4.) (Konsens 2/0/10/12)

2.3.5. Schmerzmedikamente

Zur Behandlung neuropathischer Schmerzen werden in erster Linie **Pregabalin** und **Gabapentin** eingesetzt (115). Es existieren keine ausreichenden Daten zur Anwendung dieser Wirkstoffe bei schwangeren Frauen. Der Einsatz von Pregabalin wird allerdings seit einer Studie von 2016 (116) bei erhöhtem Risiko schwerer Fehlbildungen kritisch gesehen. Eine Anwendung sollte nur erwogen werden, wenn der potenzielle Nutzen für die Mutter deutlich größer ist als das mögliche Risiko für den Fötus. **Paracetamol** gilt als Analgetikum und Antipyretikum der ersten Wahl in allen Phasen der Schwangerschaft. Aufgrund der Hepatotoxizität sollte eine maximale Tagesdosis von 4g nicht überschritten werden. Eine längerfristige oder Dauertherapie mit Paracetamol sollte aber einer strengen Indikationsstellung unterliegen (117). **Metamizol** sollte in der Schwangerschaft nicht eingesetzt werden (117). In der Substanzklasse der **NSAR** dürfen die älteren Substanzen **Ibuprofen**, **Diclofenac** in den ersten zwei Schwangerschaftsdritteln eingesetzt werden. Im letzten Trimenon (ab ca. 28. Woche) ist diese Medikamentengruppe jedoch wegen eines möglichen vorzeitigen Verschlusses des Ductus arteriosus kontraindiziert. Als weitere Komplikation einer Anwendung von allen NSAR im letzten Trimenon traten gehäuft fetales Nierenversagen und Oligohydramnion auf (118).

Reichen Paracetamol oder NSAR zur Schmerztherapie nicht aus, so dürfen vorübergehend auch orale **Opioid**e der WHO Stufe II wie z.B. **Tramadol** oder **Tilidin** verordnet werden. Generell wird bei den Opioiden nicht von einem erhöhten Fehlbildungsrisiko ausgegangen. Alle bis zur Geburt eingenommen Opioiden können wie bei peripartaler Gabe zu therapiebedürftiger Apnoe des Neugeborenen führen oder auch die Herzfrequenzvariabilität aufheben mit der Gefahr einer fetalen Hypoxie. Bei chronischer Anwendung können bei Mutter und Kind postpartale Entzugssymptome auftreten (117).

Paracetamol soll als Analgetikum und Antipyretikum der ersten Wahl in allen Phasen der Schwangerschaft eingesetzt werden. Maximale Tagesdosis: 4 g (95).

2.3.6. Laxantien

Entsprechend der Fachinformationen besteht für **Natriumpicosulfat** eine „strenge Indikationsstellung“ während der Schwangerschaft. Es liegen jedoch keine Studien zur Anwendung in der Schwangerschaft vor. Aufgrund der geringen Resorption und der langen Markterfah-

rung wird jedoch nicht von einem erhöhten Fehlbildungsrisiko ausgegangen. Bei hartnäckiger Obstipation kann daher ggf. auch die kurzfristige Anwendung von Natriumpicosulfat erwogen werden (95). **Pflanzliche Abführmittel** wie Anthrachinon-Derivate (Senna, Rhabarberwurzel, Faulbaumrinde, Aloe), Paraffinum und Rizinusöl sollten nicht verwendet werden (95). Alternativ können diätetische Maßnahmen unter Einsatz von Ballaststoffen (Weizenkleie, Leinsamen, Flohsamen) in Kombination mit ausreichender Flüssigkeitszufuhr zur Anwendung kommen. Hilfreich können auch verstärkte physikalische Maßnahmen zur Anregung der Peristaltik sein (z.B. Colonmassage). Bei unzureichender Wirkung ist **Lactulose** als "Weichmacher" die erste Wahl (Cave: Meteorismus). **Macrogol** kommt als Alternative in Frage. Als rektale Abführmaßnahmen können neben der digitalen Stimulation und Ausräumung **Bisacodyl** oder **Glycerol** kurzfristig zur Anwendung kommen. **CO₂-haltige Zäpfchen** sind unbedenklich. **Glaubersalz** und rektale Applikation von **Mannitol** oder **Sorbitol** sind ebenfalls akzeptabel.

Pflanzliche Abführmittel wie Anthrachinon-Derivate (Senna, Rhabarberwurzel, Faulbaumrinde, Aloe), Paraffinum und Rizinusöl sollten nicht verwendet werden (95).

Die Darmpassage unterstützend sollen ballaststoffreiche Kost, ggf. zusätzlich Lactulose als "Weichmacher" eingesetzt werden. Bei hartnäckiger Obstipation kann Natriumpicosulfat kurzfristig angewendet werden (95). (Konsens 12/12)

Die digitale Stimulation und ggf. digitale Ausräumung sollte primär zur Entleerung der Ampulle eingesetzt werden. Zur Unterstützung der rektalen Entleerung sind CO₂-haltige Zäpfchen unbedenklich (95). (Konsens 12/12)

2.3.7. Bronchodilatoren/Sekretolytika

Die Gabe von Bronchodilatoren kann im Akutfall einer Dyspnoe (z.B. im Fall einer Autonomen Dysreflexie) oder auch als Dauergabe sinnvoll sein, da es aufgrund des überwiegenden Vagotonus bei Tetraplegikerinnen zu einer Engstellung der Bronchien kommen kann (78). Gängige Bronchodilatoren sind dabei β_2 -Sympathomimetika (z.B. Salbutamol) oder Anticholinergika (z.B. Ipratropiumbromid). Bei beiden Substanzen gibt es keine eindeutigen Hinweise auf ein erhöhtes Fehlbildungsrisiko und sie können in der Schwangerschaft angewendet werden. Vereinzelt wird ein erhöhtes Fehlbildungsrisiko in Studien, die sich meist mit der antiasthmatischen Therapie in der Schwangerschaft beschäftigen, diskutiert (119;120;121). Diese sind aber nicht zweifelsfrei auf die Medikation zurückzuführen, da auch ein mangelhaft eingestelltes Asthma mit einem erhöhten Risiko einhergehen kann. Hypoxien sind in jedem Fall zu vermeiden. Speziell zu Ipratropium gibt es keine Studien, aber es wird aufgrund der langen Zulassungsdauer nicht von einem erhöhten Risiko ausgegangen.

Um das Abhusten von Sekret bei abgeschwächten Hustenstoß zu erleichtern, können Sekretolytika oral oder inhalativ appliziert werden. Als grundsätzliche Wirkstoffe sind Acetylcystein (oral, inhalativ und parenteral) und Ambroxol (oral oder inhalativ) zu nennen. Zu Ambroxol liegen keine systematischen Daten vor, aufgrund der langen Markterfahrung gibt es aber keine Hinweise auf ein erhöhtes Risiko. Acetylcystein besitzt nach derzeitigen Erfahrungen, die die Behandlung der Paracetamol-Intoxikation mit hohen Dosierungen einschließen, kein

erhöhtes Fehlbildungsrisiko, systematische Studien liegen allerdings auch hier nicht vor. Vor dem Einsatz von Medikamenten kann mit hyperosmolarer Kochsalzlösung inhaliert werden (NaCl 5-10%). Dies hat ebenfalls einen sekretolytischen Effekt. Unabhängig von der Wirkstoffwahl ist auf eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr zu achten, welche die Grundlage für eine effektive Sekretolyse ist.

Sekretolyse sollte durch Inhalation mit hyperosmolarer Kochsalzlösung (NaCl 5-10%) mit ausreichender Flüssigkeitszufuhr als Mittel der 1. Wahl erfolgen. Der Einsatz von Bronchodilatoren und Sekretolytika unterliegt einer strengen Indikationsstellung unter sorgfältiger Nutzen-Risiko-Abwägung. Mittel der Wahl sind Salbutamol und Ipratropiumbromid bzw. Ambroxol und Acetylcystein. Hypoxien und Atemnot sind strikt zu vermeiden (95). (Konsens 12/12)

2.3.8. Übersicht ausgewählter relevanter Medikamente

	Medikament	Schwangerschaft
Antihypertonika	Alpha-Methyldopa	Mittel der 1. Wahl
	selektive β -1-Rezeptorblocker (Metoprolol)	eingeschränkt
	Nifedipin	eingeschränkt
	Diuretika	kontraindiziert
	ACE-Hemmer	kontraindiziert
	Angiotensin AT1-Antagonisten	kontraindiziert
Antikoagulantien	Cumarinderivate	Kontraindiziert
	Heparine/niedermolekulare Heparine*	einsetzbar
	Direkte orale Antikoagulantien (DOACs)	kontraindiziert

Tab.5 Übersicht ausgewählter relevanter Medikamente (48; 95;122,123)

*Insgesamt ist keine spezifische Entscheidung zwischen unfraktioniertem Heparin und niedermolekularem Heparin möglich, das Risiko für Blutungskomplikationen ist unter niedermolekularen Heparinen als niedriger einzustufen (124,125). Beim Vorliegen von Kontraindikationen für Heparine (z. B. frühere Heparininduzierte Thrombozytopenie Typ II) kann – basierend auf zahlreichen Fallberichten und Sammelkasuistiken - **Fondaparinux** zur Antikoagulation in der Schwangerschaft eingesetzt werden. **Danaparoid** ist bei Heparin-induzierter Thrombozytopenie / Heparinallergie und **Acetylsalicylsäure** (zusätzlich zu Heparin) beim Antiphospholipid-Syndrom zugelassen (126).

2.4. Implantate

2.4.1. Sakrale Neuromodulation (SNM)

Eine aktuelle französische Studie (127) untersuchte 27 Frauen mit SNM und Schwangerschaft. 18.5% der Patientinnen deaktivierten den Neuromodulator vor Schwangerschaftseintritt bzw. stellten das Gerät während des 1. Trimenons aus. In einzelnen Arbeiten wird empfohlen, den implantierten Neuromodulator während der Schwangerschaft prinzipiell zu deaktivieren (128). Allerdings muss nachfolgend das Blasen- und Darmmanagement, entsprechend der dann eintretenden Veränderungen, nach neuro-urologischen Grundsätzen angepasst werden. Eine Deaktivierung der Neuromodulation ohne Anpassung des Blasenmanagement kann mit einem erhöhten Risiko an rezidivierenden Harnwegsinfekten und damit verbundener vorzeitiger Entbindung einhergehen (127;128). Negative Auswirkungen auf den Fetus werden nicht beschrieben (127). Die Effektivität der SNM verschlechterte sich in 20% der Fälle nach der Geburt (127). Kasuistiken beschreiben jedoch auch einen komplikationslosen Schwangerschaftsverlauf unter aktiver Neuromodulation (129). In Abhängigkeit von der Lokalisation der Impulsgeber sollte das Geburtsmanagement abgestimmt werden (130).

Trotz fehlender Studienlage, insbesondere bei querschnittgelähmten Schwangeren mit SNM, empfiehlt die Leitliniengruppe die Beibehaltung der Aktivierung des sakralen Neuromodulators während der Schwangerschaft. (Konsens 15/15)

2.4.2. Sakrale Vorderwurzelstimulation (SARS)

Es existieren nur einzelne Publikationen mit kleinen Patientenzahlen zur SDAF/SARS und Schwangerschaft, so dass an dieser Stelle lediglich Erfahrungen spezialisierter Zentren dargestellt werden können. Insbesondere bei Patientinnen mit ausgeprägter Autonomer Dysreflexie kann eine Deafferentation auch während der Schwangerschaft zum Schutz für Mutter und Kind sinnvoll sein (131;132;133). Grundsätzlich können die Frauen auch während der Schwangerschaft weiter die Stimulation via SARS (meist in höherer Frequenz) durchführen. Alternativ kann die Harnblase mittels intermittierendem Katheterismus entleert und die Defäkation durch konventionelle rektale Abführmaßnahmen eingeleitet werden. Frauen nach SDAF und damit einhergehender Detrusorareflexie und problemloser Blasenentleerung via SARS-Stimulation leiden nach einzelnen Studien nicht unter Harnwegsinfekten während der Schwangerschaft (20).

2.4.3. Artificieller Blasenschließmuskel

Die größte Untersuchung zu Schwangerschaft und Geburt mit künstlichem Blasenschließmuskel wurde 1992 von Fishman und Scott publiziert. Neun Frauen zeigten 11 unkomplizierte Geburten, davon erfolgten vier durch Sectio (134). Verletzungen des am Blasenhalbs implantierten Cuffs sind bei vaginalen Geburten insbesondere unter Instrumenteneinsatz denkbar. Auch die Sectio birgt die Gefahr von Beschädigungen der Schlauchsysteme oder des Reservoirs. Bisher wurden jedoch keine derartigen Fälle in der Literatur beschrieben (135). Um das Risiko geringstmöglich zu halten, sollten Ärzte und das medizinische Personal der entbindenden Klinik frühzeitig auf das Vorhandensein eines künstlichen Schließmuskels hingewiesen werden. Hierzu zählt insbesondere das Wissen um die Lage des Reservoirs und der Verbindungsschläuche, bzw. wie der Sphinkter deaktiviert wird. Entsprechende röntgenologische

Voraufnahmen und der Ultraschall können hier Klarheit bringen. Hilfreich sind zudem entsprechendes Informationsmaterial sowie zur Veranschaulichung dienende Pumpenmodelle.

Der künstliche Blasenschließmuskel soll vor der vaginalen Geburt und bei Einlage von transurethralen Dauerkathetern immer deaktiviert werden. Ein einfaches Leeren der Manschette reicht nicht aus (136;137).

Bei Z.n. urethralem Sphinkterersatz soll die Indikation zur primären Sectio in Ermangelung aussagekräftiger Literaturdaten und einer potentiellen Schädigung von Urethra, Blase und des eingesetzten Sphinkters großzügig gestellt werden. (Konsens 12/12)

Besteht die Indikation zur Implantation eines künstlichen Blasenschließmuskels, müssen Frauen im gebärfähigen Alter gewarnt werden, dass eine Schwangerschaft zwar möglich, ein Kaiserschnitt aber möglicherweise indiziert ist, um das Risiko von Verletzungen am Blasen Hals und der umgebenden Manschette zu mindern. Patientinnen, die eine Schwangerschaft in Betracht ziehen, sollten daher in Erwägung ziehen, die Implantation zu verzögern.

2.4.4. Medikamentenpumpe

Es existieren nur wenige veröffentlichte Fälle, welche den Schwangerschaftsverlauf mit implantierter intrathekaler Baclofenpumpe beschreiben, und nur ein Fall einer Frau mit Rückenmarkschädigung (Multiple Sklerose). Prinzipiell wurden keine Komplikationen beschrieben. Die intrathekale Baclofenapplikation wird im Vergleich zur oralen Applikation für das Kind als sicherer angegeben (138;139;140). Es existieren sehr wenige Daten zu Entbindungen bei implantierter Medikamentenpumpe. Die meisten Frauen wurden durch Sectio entbunden, ein Fall einer vaginalen Entbindung ist beschrieben (141;142). Ein Grund dafür ist u.a., dass aufgrund der subkutanen Implantation der Medikamentenpumpe im seitlichen Unterbauch der Kristeller-Handgriff nicht oder nur eingeschränkt möglich ist.

2.4.5. Ventrikulo-peritonealer / ventrikulo-atrialer Shunt

Bei Frauen mit angeborener QSL (Spina bifida) besteht aufgrund eines angeborenen Hydrocephalus in 80-90% der Fälle eine Shunt-Ableitung des Ventrikelsystems, zumeist in die Bauchhöhle, seltener in den rechten Vorhof (143). Untersuchungen zu Auswirkungen von Shunt-Systemen auf die Schwangerschaft dieser Frauen zeigten eine Fehlgeburtsrate von ca. 1/3. Ca. 20% erlitten eine Fehlfunktion mit notwendiger Revision, ca. 1/5 davon während der Schwangerschaft, ca. 4/5 im ersten halben Jahr nach der Geburt. Unter der Geburt kam es zu keinen revisionsbedürftigen Shunt-Ausfällen. Die Möglichkeit einer interdisziplinären Zusammenarbeit mit Neurochirurgen und Neurologen sollte in der Schwangerschaft gegeben sein. Besonderes Augenmerk ist auf klinische Hirndrucksymptome zu richten: Kopfschmerz, Übelkeit, Erbrechen, Krampfanfälle, deren Abgrenzung von üblichen Schwangerschaftsbeschwerden schwierig sein kann (144;145).

2.5. Thromboseprophylaxe

Prinzipiell besteht auch bei nicht gelähmten schwangeren Frauen durch hormonelle Veränderungen, veränderte Druckverhältnisse im Bauchraum mit verlangsamtem Blutfluss,

insbesondere in Becken- und Beinvenen, ein erhöhtes Thromboserisiko. Entsprechend der S3-Leitlinie "Prophylaxe der venösen Thromboembolie" sind bei Rollstuhlfahrerinnen mit chronischer QSL ohne zusätzliche Erkrankungen keine medikamentösen Prophylaxe-Maßnahmen wie z.B. Heparinisierung notwendig (146). Daher basiert die Prävention venöser Thromboembolien (VTE) sowohl auf der sorgfältigen Erfassung bereits bestehender und neu aufgetretener Risikofaktoren als auch in der Verordnung einer risiko-adaptierten medikamentösen Thromboembolie-Prophylaxe.

Als Grundlage der Empfehlung dient die vor kurzem veröffentlichte AWMF-Leitlinie 003/001 (146) sowie die Leitlinie Nr. 37a des Royal College of Obstetricians and Gynecologists (RCOG) (147). Die getrennte Erfassung der Risikofaktoren für eine VTE in präexistente und neu aufgetretene oder transiente Befunde ermöglicht die Einschätzung, ob ein hohes, mittleres oder niedriges Risiko vorliegt, und somit eine risikoadaptierte Prophylaxe indiziert ist.

Gefährdet sind besonders Frauen, bei denen Thrombophilien bekannt sind und / oder in der Vorgeschichte bereits eine VTE stattgefunden hat. Weitere Risikofaktoren sind u.a. positive Familienanamnese bezüglich VTE, Nikotinabusus, BMI über 30, Dehydratation bei Hypertension, ausgeprägte Varikosis, Immobilität, Präeklampsie, Sepsis und Kaiserschnitt (66).

Es sollte daher eine generelle Prophylaxe ab der 28. SSW bis 6 Wochen nach Geburt erfolgen. Bei zusätzlichen Risikofaktoren ist eine Prophylaxe in der gesamten Zeit der Schwangerschaft und im Wochenbett bis 6 Wochen postpartal zu empfehlen

Niedermolekulare Heparine (NMH) gelten als Medikament der Wahl. Das Osteoporoserisiko wird als sehr gering eingestuft. Da der Einsatz off-label-use erfolgt, ist eine detaillierte Aufklärung und Dokumentation erforderlich (149).

Eine generelle Thromboseprophylaxe sollte ab der 28. SSW bis 6 Wochen nach Geburt erfolgen. Bei zusätzlichen Risikofaktoren sollte eine Prophylaxe in der gesamten Zeit der Schwangerschaft und im Wochenbett bis 6 Wochen postpartal durchgeführt werden. Niedermolekulare Heparine (NMH) gelten als Medikament der Wahl. Zusätzlich: regelmäßiges Hochlagern der Beine, kalte Beinduschen, vermehrte passive oder aktive Bewegung und Tragen von Stützstrümpfen. (Konsens 12/12)

Kapitel 3: Schwangerschaft & Geburt

Eine Schwangerschaft bei Frauen mit QSL ist gemäß "Mutterschafts-Richtlinien" (55) grundsätzlich als Risikoschwangerschaft einzustufen, da aufgrund der Vorgeschichte bei schwerer Allgemeinerkrankung der Mutter mit einem erhöhten Risiko für Leben und Gesundheit von Mutter und Kind zu rechnen ist (55). Dieses bedingt auf der einen Seite die Möglichkeit der Durchführung von Zusatzuntersuchungen und Verkürzungen der Untersuchungsintervalle sowie eine interdisziplinäre Betreuung von Schwangerschaft und Geburt.

3.1. Anästhesiologische Aspekte

Die frühzeitige, vorgeburtliche Vorstellung in einer anästhesiologischen Sprechstunde und die enge Zusammenarbeit und Planung mit dem gesamten Behandlungsteam ist zwingend erforderlich (15;149;154).

Anästhesiologische Probleme können sich im Vergleich zu nicht querschnittgelähmten Schwangeren vor allem in der Autonomen Dysreflexie (150), der veränderten Atemphysiologie, der gestörten Thermoregulation und den veränderten anatomischen Bedingungen bei z.B. Spina bifida oder operativen Wirbelsäulenstabilisierungen ergeben.

Daher gehören zur generellen anästhesiologischen präoperativen Evaluation besonders folgende Aspekte:

Vormedikation, Episoden von AD (wichtig ist dabei die Abgrenzung von der Präeklampsie, siehe Tab.1), Hypotensionsneigung, rezidivierende Pneumonien, thromboembolische Komplikationen, Hirndruck (ggf. Shunt-Trägerinnen), Allergien/Anaphylaxien (z.B. Latex bei Spina bifida) (151), Anämie, Dekubitus, Harnwegsinfekte, neurologischer Status, Voroperationen, v.a. im Bereich der Wirbelsäule (vorhandene Bildgebung).

Notwendige zusätzliche Diagnostik beinhaltet aktuelle Laborwerte (Blutbild, Gerinnung, Elektrolyte, Nieren-Retentionswerte, CRP, Leberwerte, ggf. BGA), ggf. Lungenfunktion-Test.

Periduralkatheter:

Alle Frauen mit einer Läsionshöhe oberhalb T6 benötigen wegen des Risikos einer Autonomen Dysreflexie durch die Wehen bzw. den Geburtsvorgang wenn möglich eine frühzeitige Anlage eines Periduralkatheters (PDK) vor Einsetzen der Wehentätigkeit mit kontinuierlicher patientenkontrollierter periduraler Analgesie über ein Pumpensystem (PCEA), die bis zum neurologischen Segment T10 reichen muss (15;149;150;154).

Es gibt nur sehr wenige Kontraindikationen zur Anlage eines PDK bei querschnittgelähmten Frauen (152). Voraussetzung ist immer die Erhebung eines aktuellen neurologischen Status. Hingewiesen werden muss bei der Aufklärung über eine erschwerte Punktion, Fehllage, Duraperforation, inkompletten Block oder Mißerfolg durch veränderte anatomische Gegebenheiten, durch Voroperationen und Implantate und spinale Spasmen. Besonders gilt die Beachtung der Leitlinie für rückenmarksnahen Regionalanästhesie bei Thrombemboliephrophylaxe und antithrombotischer Medikation (153), da gehäuft eine antithrombotische Dauermedikation gegeben ist. Auch die korrekte Austestung einer adäquaten Analgesiehöhe ist nicht immer möglich. Die Patient-Controlled Epidural Analgesia (PCEA) sollte gerade bei bekannter Neigung zur AD bis 48 h post partum fortgesetzt werden, um Episoden von AD durch Nachwehen oder andere Trigger zu vermeiden (154).

Bei Gefahr einer Autonomen Dysreflexie soll eine verlängerte Kreißsaal-Überwachung mit engmaschiger Vitalzeichenkontrolle bzw. ein erweitertes kontinuierliches Monitoring unter PDK bzw. PCEA für 48h erfolgen. (Konsens 12/12)

Atemphysiologie:

Verringerte respiratorische Reserve durch erhöhtes Atem-Minutenvolumen, durch erhöhten Sauerstoffbedarf, verringerte funktionelle Residualkapazität und schwachen Hustenstoß können bei der Schwangeren mit QSL je nach Läsionshöhe zu muskulärer Erschöpfung und Hypoxämie führen, die ein erweitertes Atemwegsmanagement, wie z.B. NIV-Beatmung, erforderlich machen können (155).

Thermoregulation:

Die Beeinträchtigung der Thermoregulation bei hoher Querschnittlähmung ist gegeben durch die fehlende Möglichkeit des Shiveringings (Kältezittern) und der gestörten Vasodilatation (155). Daher ist eine engmaschige Temperaturüberwachung peripartal erforderlich (156).

3.2. Entbindung

In mehreren Studien waren das niedrige Geburtsgewicht, die Frühgeburten und die Notwendigkeit für eine neonatale Versorgung, welche länger als 5 Tage andauert, bei Frauen mit QSL als doppelt so hoch beschrieben wie bei Frauen ohne QSL (21;23;42;157).

Eine Fall-Kontroll-Studie beschreibt, dass Frauen, die nach der QSL schwanger wurden, fast die doppelte Rate an Frühgeburten aufwiesen als diejenigen, die vor der QSL schwanger wurden (23). Vorgeburtliche Wehen führten bei der Mehrheit zu spontanen Frühgeburten. In 2 Studien waren sich 22-23% der Frauen mit QSL der bevorstehenden Frühgeburt nicht bewusst (21;157). Die mangelnde Wahrnehmung von Kontraktionen führte in einigen Fällen zu ungeplanten Hausgeburten, unbeaufsichtigten Krankenhausgeburten oder Krankenhaus-einweisungen in bereits fortgeschrittenem Geburtsvorgang (21;158).

3.2.1. Geburtsvorbereitung

Prinzipiell ist die Teilnahme an einem Geburtsvorbereitungskurs in Vorbereitung auf die Entbindung empfehlenswert (158). Aufgrund der Besonderheiten einer Geburt bei Frauen mit QSL ist eine individuelle Geburtsvorbereitung im häuslichen Umfeld der Schwangeren mit QSL nach Verordnung des Arztes empfehlenswert und alternativ möglich. Der Partner/die Partnerin kann in das Erlernen der Palpation des Uterus zur Bestimmung von Frequenz und Stärke der Wehen einbezogen werden. Vor der Geburt sollte die Schwangere den Kreißsaal kennenlernen und mögliche Gebärpositionen, z.B. mit Unterstützung durch die Physiotherapie, ausprobieren.

In der Austreibungsperiode kann bei motorischer Lähmung die Kraft der willkürlich ansteuerbaren Bauch- und Beckenmuskulatur fehlen oder abgeschwächt sein.

Eine vaginale Entbindung stellt einen Risikofaktor für Überdehnungen in bindegewebigen und muskulären Strukturen und generell einen Risikofaktor für einen späteren Descensus genitalis dar (AWMF Leitlinie 015-0061: Diagnostik und Therapie des weiblichen Descensus genitalis) (159). Ein erhöhtes Descensusrisiko bei Frauen mit QSL nach vaginaler Geburt ist pathophysiologisch vorstellbar, jedoch nicht durch Studien zu belegen.

Die QSL einer schwangeren Frau stellt per se keine Indikation zur Durchführung einer Sectio dar. Eine Sectio ist aufgrund des erhöhten perioperativen Risikos möglichst zu vermeiden.

Die QSL einer schwangeren Frau stellt per se keine Indikation zur Durchführung einer Sectio dar. (Konsens 12/12)

3.2.2. Medikamentöse Wechselwirkung unter der Geburt

Die in der Geburtshilfe bekannten und gängigen peripartalen Medikamente können ohne wesentliche zusätzliche Gefahren auch bei einer Frau mit QSL gegeben werden. Dazu gehören

u.a. Tokolytika wie Fenoterol, Atosiban und Magnesium, sowie Prostaglandine zur Geburtseinleitung. Medikamente mit vasokonstriktiver Wirkung, wie zum Beispiel das Ergotaminderivat Methergin bei einer atonen uterinen Nachblutung, sollten nicht verabreicht werden (95).

3.2.3. Eröffnungsphase

Bei Frauen mit QSL gelten im Grundsatz die gleichen Standards zur Überwachung von Mutter und Kind wie bei einer nicht gelähmten Frau (158;160). Bei Frauen mit Läsion oberhalb T6 sollte aufgrund der möglichen Autonomen Dysreflexie bereits in der Eröffnungsphase eine engmaschige Kreislaufüberwachung und eine frühzeitige PDK-Anlage zur PCEA erfolgen (154).

Frauen, die eine längere Anfahrt in die Geburtsklinik haben, sollte die Aufnahme ab der 38. SSW, bei Frauen mit hohen Läsionen ggf. ab der 36. SSW angeboten werden.

Während der Geburt kann eine 1:1 Betreuung durch die Hebamme günstig sein, da von einem erhöhten Assistenzbedarf ausgegangen werden kann. In der frühen Eröffnungsphase ist auf das Blasen- und Darmmanagement zu achten. Da eine gefüllte Harnblase die Uteruskontraktilität hemmen kann, sollte die Harnblase intermittierend entleert werden. Bewegung im Rahmen der Möglichkeiten der Frau und Positionswechsel, gegebenenfalls mit Lagerungshilfen, sollten angeboten werden. Besonderheiten wie z. B. Kontrakturen sollten hierbei beachtet werden.

Um die Atmung bei einer Paraplegikern zu erleichtern, kann der Oberkörper zum besseren Einsatz der Atmmuskulatur hoch gelagert werden. Im Gegensatz hierzu sollte bei einer Tetraplegikerin der Oberkörper zum Erleichtern der Atmung flach gelagert werden, damit das Zwerchfell ein besseres Widerlager hat und der Zwerchfellhub effektiver ist (68).

3.2.4. Austreibungsphase

Bei der Austreibungsphase der Geburt ist zu berücksichtigen, dass die aktive Mitwirkung der Frauen mit QSL eingeschränkt sein kann, ggf. kann es daher zur Indikationsstellung für eine vaginal operative Entbindung durch Vakuum oder Forceps kommen. Aufrechte Positionen und Lagewechsel sind zur Förderung des Geburtsvorgangs hilfreich. Eine Dammverletzung und eine prophylaktische Episiotomie sollten wenn möglich vermieden werden, da an eine erschwerte Heilung der Naht gedacht werden muss. Zur Verringerung von Dammverletzungen sollte eine Geburt in Rückenlage vermieden werden (158;160;161).

3.2.5. Plazentarperiode

Die Plazentarperiode unterscheidet sich nicht von Frauen ohne QSL (160).

3.2.6. Postpartale Phase

Die Entbundene ohne Risiko einer AD wird nach der Geburt in der Regel für zwei Stunden im Kreißaal ärztlich und durch die Hebamme engmaschig überwacht. Für die höher gelähmten Frauen gilt o.g. Prozedere.

3.2.7. Wundheilung

Prinzipiell sollte die Wöchnerin sobald möglich in ihre gewohnte Umgebung entlassen werden, wobei die Hinzuziehung einer Hebamme für die tägliche Wochenbettüberwachung dringend

anzuraten ist. Zusätzlich ist insbesondere nach Geburtsverletzungen zusätzlich eine gesicherte häusliche Assistenz und ein unterstützter Transfer (optimal mit Lifter) erforderlich. Das Fehlen des Leitsymptoms „Schmerz“ macht eine tägliche Kontrolle der Wundsituation notwendig. Ist diese nicht gewährleistet, ist eine Hospitalisation bis zur abgeschlossenen Wundheilung indiziert. Des Weiteren kann jede Geburtsverletzung ein Trigger für eine AD sein (162).

Bei Dammverletzungen sollten folgende Punkte beachtet werden:

Entlastung des Beckenbodens durch häufige Positionswechsel

Transfer am Anfang mit Lifter und/oder Hilfsperson

Sanftes Kühlen der Dammverletzung

Sorgfältige Hygiene der Damмнаht wie regelmäßiger Vorlagenwechsel, Spülen der Vulva insbesondere nach Stuhlgang etc. mit lauwarmem Wasser (Cave: eingeschränktes Temperaturempfinden)

Vermeidung von Obstipation

3.2.8. Sectio

Eine QSL stellt per se keine Indikation zur Durchführung einer Sectio dar. Die Verschlechterung einer evtl. bestehenden Syringomyelie wird als eine der Hauptindikationen angesehen (22). Dennoch ist die Sectorate bei Frauen mit QSL höher als bei Frauen ohne QSL (163). Bei fehlender prospektiver Datenlage zeigen retrospektive Datenerhebungen Sectoraten von 18- 68% (164). Eine Studie aus Kanada mit 32 Patientinnen beschreibt eine Sectioquote von 60%, davon erfolgten 46% ungeplant. Dies entspricht einer Sectorate, die ca. doppelt so hoch ist wie in der Gesamtpopulation. Hauptindikationen waren ein Z.n. Sectio, ein fehlender Geburtsfortschritt sowie instabile maternale Beckenverhältnisse. 77% der Frauen mit Sectio besuchten pränatal eine anästhesiologische Sprechstunde. Die rückenmarksnahe (neuraxial) Anästhesie wurde in 24% als kontraindiziert betrachtet. 57% der Frauen mit Sectio erhielten eine Vollnarkose (11).

3.2.9. Psychologische Aspekte zum Geburtsprozess

Für ein positives Geburtserlebnis ist es wichtig, neben der Unterstützung durch Hebammen, Geburtshelfer und Partner ein Gefühl der Kontrolle über den Geburtsprozess zu haben (Selbstwirksamkeitserleben). Studien (165) zeigen, dass dies für Frauen mit einer QSL aufgrund der Einschränkungen durch die Behinderung von besonderer Bedeutung ist. Daher sollten sie soweit wie möglich in die den Geburtsverlauf betreffenden Entscheidungen miteinbezogen werden. Durch die allgemein eingeschränkte Sensibilität kann die Selbsteinschätzung der Frau bezüglich der Phasen des Geburtsverlaufs eingeschränkt sein. Diese sollten also vermehrt verbalisiert und erklärt werden.

Betroffene Frauen berichten auch von möglichen Vorteilen bei der Geburt durch die QSL. So spüren sie bei fehlender oder eingeschränkter Sensibilität kaum oder keine Schmerzen und sind auch aufgrund fehlender oder eingeschränkter Muskelfunktionen nicht in der Lage, während des Geburtsprozesses zu verkrampfen, so dass die Geburt teilweise leichter verläuft (92;165).

Kapitel 4: Versorgung im Wochenbett (postnatal care)

4.1. Wochenbett

Die Betreuung im Wochenbett sollte im Team von Gynäkologe und Hebamme erfolgen. Im häuslichen Wochenbett ist die Hebamme meist die erste Ansprechpartnerin, da sie die Wöchnerin insgesamt bis zu zwölf Wochen lang und in der ersten Zeit ein bis zweimal täglich aufsucht. Nach Absprache und bei Bedarf verweist sie an zuständige Ärzte oder die Klinik.

4.1.1. Psychologische Aspekte

Grundsätzlich gibt es keine psychischen Veränderungen, die ursächlich mit einer QSL erklärbar sind. Neben Ängsten und Fragen vor der Geburt ("Wie wird mein Körper den Geburtsprozess bewältigen?" (165), "Werde ich stillen können?" etc.) sind jedoch anfänglich häufig Ängste und Sorgen bezüglich des nun beginnenden Alltags als Mutter vorhanden - „Wie werde ich für mein Kind sorgen können?“ (166). Diese müssen in Bezug auf den Unterstützungsbedarf der Frauen mit QSL besprochen und Hilfsangebote dargelegt werden.

Trotz dieser häufig anfänglich bestehenden Ängste und Unsicherheiten sind viele Mütter mit QSL in der Lage anzuerkennen, wozu sie auch mit der Behinderung fähig sind und dass sie gute Eltern sein können, und nehmen vielfach wahr, dass Eltern-Sein ihre Lebensqualität erhöht (21;164).

Postpartale Stimmungsschwankungen („Heultage“ / „baby blues“) können selbstverständlich auch bei Frauen mit QSL auftreten. Diese bedürfen keines speziellen Behandlungsansatzes. Es sollte jedoch - wie bei Müttern ohne QSL - das Risiko der Entstehung einer Wochenbettdepression beachtet werden. Es gibt Hinweise darauf, dass Wochenbettdepression unter Müttern mit QSL häufiger sein könnten als unter Müttern ohne Behinderung (21;92;166). Als Screeninginstrument kann hier die Edinburgh Postnatal Depression Scale (EPDS) dienen (166;167). Allerdings bewerteten teilweise auch die von dieser Symptomatik betroffenen Frauen das Eltern-Sein als positiv (21).

Bei dem insgesamt eher positiven Erleben der Mutterschaft durch betroffene Frauen muss berücksichtigt werden, dass vermutlich mehr Frauen, die vor Eintritt der QSL keine psychischen oder psychosozialen Probleme haben, schwanger werden und Kinder bekommen und vor allem von diesen Schwangerschaft und Muttersein als positiv bewertet werden (3;169;170;171).

4.1.2. Rückbildung des Uterus

Die Rückbildung des Uterus von Frauen mit QSL unterscheidet sich nur geringfügig von der Uterusrückbildung nicht querschnittgelähmter Frauen (158;160). Aufgrund des veränderten Tonus der Bauch- und Beckenbodenmuskulatur kann der Fundus uteri tiefer palpiert werden als bei Frauen ohne QSL. Auch aufgrund einer möglichen fehlenden Schmerzsymptomatik besteht die Gefahr, dass ein Lochialstau nicht oder sehr spät erkannt wird. Es muss somit zwingend auf die farblichen Veränderungen, den Geruch und die Menge der Lochien geachtet werden (158;160).

4.2. Stillen

Bei Läsionen unterhalb T 5 und tiefer sind keine weiteren Probleme zu erwarten, jedoch ist eine Triggerung der Spastik möglich. Bei sensibel kompletten Läsionen oberhalb T 4/5 ist die Sensorik der Mamillen aufgehoben, dies kann zu einer reduzierten Milchbildung führen (172). Generell sollte der Stillwunsch von Frauen mit QSL unterstützt werden, weil die Vorzüge des Stillens für Mutter und Kind allgemein bekannt sind. Dennoch sollte eine individuelle Bewertung des Stillens bei eventuell bestehender Dauermedikation aufgrund der QSL erfolgen, bei zwingender Indikation sollte abgestillt werden.

Bei zwingender Indikation zur medikamentösen Therapie sollte abgestillt werden.
(Konsens 12/12)

	Medikament	Stillzeit
Antispastika	- Lioresal - Diazepam	- keine Anwendung - relativ kontraindiziert, kurzzeitig einsetzbar
Anticholinergika	- Trospiumchlorid, Propiverin, Oxybutynin - Botulinumtoxin	- Einsatz unter strenger Indikationsstellung - soll nicht eingesetzt werden
Schmerzmedikamente	- Paracetamol - Ibuprofen - Metamizol	- Mittel der 1.Wahl - Mittel der 1.Wahl - möglichst vermeiden, einzeln Dosen möglich
Antiepileptika	- Gabapentin - Pregabalin	- Monotherapie möglich - niedrig dosierte Monotherapie möglich

Tab. 6 Medikamente (Auswahl) in der Stillzeit (95,173)

5. Autoren

Dr. Ines Kurze, Fachärztin für Urologie, Chefärztin, Querschnittgelähmten-Zentrum/Klinik für Paraplegiologie und Neuro-Urologie, Zentralklinik Bad Berka

Prof. Dr. Markus Schmidt, Facharzt für Gynäkologie und Geburtshilfe, Chefarzt, Klinik für Gynäkologie und Geburtshilfe, Sana Kliniken Duisburg

Dr. phil. Sue Bertschy, Gesundheitswissenschaftlerin, Schweizer Paraplegiker Forschung, Nottwil

Prof. Dr. Ute Lange, Hebammenwissenschaftlerin, Deutsche Gesellschaft für Hebammenwissenschaft

Simone Kues, Diplom-Psychologin, Querschnittgelähmten-Zentrum, BG Klinikum Hamburg

Kai Fiebag, Facharzt für Urologie, Oberarzt, Abteilung Neuro-Urologie, Leiter Sprechstunde Sexualität und Kinderwunsch, Querschnittgelähmten-Zentrum, BG Klinikum Hamburg

Arbeitsgruppe

Dr. Andreas Gross, Facharzt für Gynäkologie und Geburtshilfe, Leitender Arzt Perinatalogie/Spezielle Geburtshilfe, Perinatalzentrum Level II, Albertinen-Krankenhaus Hamburg

Doris Knorr, Leitende Hebamme, Klinik für Gynäkologie und Geburtshilfe, Klinikum Herdecke

Dr. Stefan Staar, Facharzt für Anästhesie und Intensivmedizin, Leitender Oberarzt, Klinik für Anästhesie und Intensivmedizin, Klinikum Herdecke

Jens Unger, Entbindungspfleger, Klinik Bavaria Kreischa

Amke Baum, Peer Counselor, Sozialpädagogin

Sören Tiedemann, Atmungstherapeut (DGP), Querschnittgelähmten-Zentrum, BG Klinikum, Hamburg

Korrespondenz:

Dr. med. Ines Kurze, Chefärztin

Querschnittgelähmten-Zentrum, Klinik für Paraplegiologie und Neuro-Urologie

Zentralklinik Bad Berka

Robert-Koch-Allee 9

99437 Bad Berka, Tel.: 036458/51407 (Sekretariat), Email: ines.kurze@zentralklinik.de

6. Interessenkonflikt (gemäß AWMF-Kriterien)

Die Autoren haben erklärt, dass bei ihnen gemäß den AWMF-Kriterien keine Interessenkonflikte vorliegen. Erklärungen über Interessenkonflikte aller Arbeitsgruppenmitglieder können im Leitlinienreport eingesehen werden.

7. Literatur

- [1] Bertschy S, Geyh S, Pannek J, Meyer T: Perceived needs and experiences with healthcare services of women with spinal cord injury during pregnancy and childbirth - a qualitative content analysis of focus groups and individual interviews. *BMC Health Serv Res* 2015, 15:234.
- [2] Beatty PW, Hagglund KJ, Neri MT, Dhont KR, Clark MJ, Hilton SA: Access to health care services among people with chronic or disabling conditions: patterns and predictors. *Arch Phys Med Rehabil* 2003, 84(10):1417-1425.
- [3] Levesque JF, Harris MF, Russell G: Patient-centred access to health care: conceptualising access at the interface of health systems and populations. *International journal for equity in health* 2013, 12:18.
- [4] Ganle JK, Fitzpatrick R, Otupiri E, Parker M: Addressing health system barriers to access to and use of skilled delivery services: perspectives from Ghana. *The International journal of health planning and management* 2016, 31(4):e235-e253.
- [5] Babrow A.S., Hines S.C., Kasch C.R.: Managing uncertainty in illness explanation: An application of problematic integration theory. In: *Explaining illness: Research, theory, and strategies*. edn. Edited by B. W. Hillsdale, NJ: Erlbaum; 2000: 41-67.
- [6] Bertschy S, Pannek J, Meyer T: Decision making under uncertainty: Swiss providers' experiences in caring for women with spinal cord injury during pregnancy and childbirth – an expert interview study. *BMC Pregnancy and Childbirth* 2016, 16(181).
- [7] Pannek J, Bertschy S: Mission impossible? Urological management of patients with spinal cord injury during pregnancy: a systematic review. *Spinal Cord* 2011, 49(10):1028-1032.
- [8] <http://www.dmgp.de/index.php/component/joomdoc/empfehlungen-zur-schwangerschaft-und-entbindung-querschnittgelaehmter-frauen-pdf/detail>, zugegriffen am 24.04.2016
- [9] Eisenbarth L. (1992): Schwangerschaft bei querschnittgelähmten Frauen, Dissertation, Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg
- [10] Bertschy S, 2017, Maternity Care Services for Women with Disabilities during Pregnancy and Childbirth in Switzerland: Learning from the experiences of women with spinal cord injuries and their practitioners to optimise maternity care services, Dissertation Universität Luzern, doi: 10.5281/zenodo.1209422.
- [11] Sterling L, Keunen J, Wigdor E, Sermer M, Maxwell C: Pregnancy outcomes in women with spinal cord lesions. *Journal of obstetrics and gynaecology Canada: JOGC = Journal d'obstetrique et gynecologie du Canada: JOGC* 2013, 35(1):39-43.
- [12] Jackson AB: Pregnancy and delivery. *Sexuality & Disability* 1996, 14(3):211-219.
- [13] Camune BD: Challenges in the management of the pregnant woman with spinal cord injury. *J Perinat Neonatal Nurs* 2013, 27(3):225-231.
- [14] Iezzoni LI, Yu J, Wint AJ, Smeltzer SC, Ecker JL: Prevalence of current pregnancy among US women with and without chronic physical disabilities. *Med Care* 2013, 51(6):555-562.
- [15] Dawood R, Altanis E, Ribes-Pastor P, Ashworth F: Pregnancy and Spinal Cord Injury. *The Obstetrician & Gynaecologist* 2014:1699-1107.
- [16] Jackson AB, Wadley V: A multicenter study of women's self-reported reproductive health after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 1999, 80(11):1420-1428.
- [17] Blackford KA, Richardson H, Grieve S: Prenatal education for mothers with disabilities. *Journal of Advanced Nursing* 2000, 32(4):898-904.

- [18] Reitz A, Tobe V, Knapp PA, Schurch B: Impact of spinal cord injury on sexual health and quality of life. *Int J Impot Res* 2004, 16(2):167-174.
- [19] Iezzoni LI, Chen Y, McLain ABJ: Current pregnancy among women with spinal cord injury: findings from the US national spinal cord injury database. *Spinal Cord* 2015, 53(11):821-826.
- [20] Bertschy S, Bostan C, Meyer T, Pannek J: Medical complications during pregnancy and childbirth in women with SCI in Switzerland. *Spinal Cord* 2016, 54(3):183-187.
- [21] Ghidini A, Healey A, Andreani M, Simonson MR: Pregnancy and women with spinal cord injuries. *Acta Obstet Gynecol Scand* 2008, 87(10):1006-1010.
- [22] Le Liepvre H, Dinh A, Idiard-Chamois B, Chartier-Kastler E, Phe V, Even A, Robain G, Denys P: Pregnancy in spinal cord-injured women, a cohort study of 37 pregnancies in 25 women. *Spinal Cord* 2016.
- [23] Morton C, Le JT, Shahbandar L, Hammond C, Murphy EA, Kirschner KL: Pregnancy outcomes of women with physical disabilities: a matched cohort study. *PM R* 2013, 5(2):90-98.
- [24] Signore C, Spong CY, Krotoski D, Shinowara NL, Blackwell SC: Pregnancy in women with physical disabilities. *Obstet Gynecol* 2011, 117(4):935-947.
- [25] Jackson AB, Wadley V. A multicenter study of women's selfreported reproductive health after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehab*. 1999;80:14208)
- [26] Jackson A, Lindsey L, Klebine P, Poczatek R: Reproductive health for women with spinal cord injury: pregnancy and delivery. *SCI Nurs* 2004, 21(2):88-91.
- [27] Atterbury JL, Groome LJ: Pregnancy in women with spinal cord injuries. *Nurs Clin North Am* 1998, 33(4):603-613
- [28] Bowman RM, McLone DG, Grant JA, Tomita T, Ito JA: Spina bifida outcome: a 25-year prospective. *Pediatr Neurosurg* 2001, 34(3):114-120.
- [29] Natarajan V, Kapur D, Sharma S, Singh G: Pregnancy in patients with spina bifida and urinary diversion. *International urogynecology journal and pelvic floor dysfunction* 2002, 13(6):383-385.
- [30] Rietberg CC, Lindhout D: Adult patients with spina bifida cystica: genetic counselling, pregnancy and delivery. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 1993, 52(1):63-70.
- [31] Takagi H, Matsunami K, Imai A: Satisfactory pregnancy outcome in a patient with myelomeningocele. *J Obstet Gynaecol* 2004, 24(7):824-825.
- [32] Beckmann C, Ling F, Barzansky B, Herbert W, Laube D, Smith R: *Obstetrics and Gynecology* (2010), 48, 6th Edition, 47-48 Wolters Kluwer, Lippincott Williams & Wilkins
- [33] Cardenas DD, Hooton TM. Urinary tract infection in persons with spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*. 1995 Mar;76(3):272-80.
- [34] AWMF-Leitlinie 043 - 048: Intermittierender Katheterismus (IK) bei Neurogenen Blasen-funktionsstörungen, Management und Durchführung. <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/043-048.html>, zugegriffen am 22.10.2017
- [35] http://www.rki.de/DE/Content/Infekt/Krankenhaushygiene/Kommission/Downloads/Praes_Empfehl_HWI_2015.pdf?__blob=publicationFile, S.29-30, zugegriffen am 22.10.2017
- [36] Rasmussen PE, Nielsen FR: Hydronephrosis during pregnancy: A literature survey. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Bio*. 1988, 27(3): 249-259
- [37] Zäch A., Koch H.G. (Hrsg.), *Paraplegie. Ganzheitliche Rehabilitation*. Kleantes Verlag 2006.
- [38] Erlandsen EJ, Hansen RM, Randers E, Petersen LE, Abrahamsen J, Johannesen IL: Estimating the glomerular filtration rate using serum cystatin C levels in patients with spinal cord injuries. *Spinal Cord* (2012) 50, 778–783; doi:10.1038/sc.2012.52

- [39] American Spinal Injury Association: International Standards to document remaining Autonomic Function after Spinal Cord Injury, 2012; Atlanta, GA. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*. 2012; 18: 282–296
- [40] Liu N, Zhou M, Biering-Sørensen F, Krassioukov AV: Iatrogenic urological triggers of autonomic dysreflexia: a systematic review. *Spinal Cord* 2015; 53: 500-9
- [41] Cross LL, Meythaler JM, Tuel SM, Cross AL: Pregnancy, labor and delivery post spinal cord injury. *Paraplegia* 1992, 30(12):890-902.
- [42] Krassioukov A, Warburton DE, Teasell R, Eng JJ: A systematic review of the management of autonomic dysreflexia after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2009, 90(4):682-695.
- [43] Liu N, Fougere R, Zhou M-W, Nigro MK, Krassioukov AV: Autonomic dysreflexia severity during urodynamics and cystoscopy in individuals with spinal cord injury. *Spinal Cord* 2013; 51: 863–867
- [44] Kuczkowski KM: Labor analgesia for the parturient with spinal cord injury: what does an obstetrician need to know? *Arch Gynecol Obstet*. 2006 Apr;274(1):41-6. Epub 2006 Feb 7. Review.
- [45] McGregor J, Meeuwse J, Autonomic hyperreflexia: A mortal danger for spinal cord-damaged women in labor, In *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, Volume 151, Issue 3, 1985, Pages 330-333, ISSN 0002-9378, [https://doi.org/10.1016/0002-9378\(85\)90297-2](https://doi.org/10.1016/0002-9378(85)90297-2)
- [46] AWMF-Leitlinie 179-001: Querschnittgelähmte Patienten, neuro-urologische Versorgung <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/179-001.html>, zugegriffen am 22.10.2017
- [47] AWMF-Leitlinie 030 - 070: Querschnittlähmung. <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/030-070.html>, zugegriffen am 25.09.2017
- [48] AWMF-Leitlinie 015/018: Diagnostik und Therapie hypertensiver Schwangerschaftserkrankungen. <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/015-018.html>, zugegriffen am 22.10.2017
- [49] Nosek MA, Howland C, Rintala DH, Young ME, Chanpong GF: National Study of Women with Physical Disabilities: Final Report. *Sexuality and Disability* 2001, 19(1).
- [50] AWMF Leitlinie 179-004: Neurogene Darmfunktionsstörungen bei Querschnittlähmung.
- [51] V.Geng, J.Obereisenbuchner, B.Senft, S.Wirschinger, Ernährungsempfehlung für Querschnittgelähmte; www.msstiftung.de/bz-ernaehrung-downloads
- [52] Leder, D.,Geng, V. (2006): Physiologie und Pathophysiologie des Gastrointestinaltrakts. Kapitel 12 – Ernährung und Verdauung. In: *Paraplegie – Ganzheitliche Rehabilitation* Hrsg. Zäch GA u. Koch HG, Karger, Basel
- [53] The impact of a Spinal Cord Injury on pregnancy, labour and delivery: What you need to know, The Queensland Spinal Cord Injuries Service Spinal Outreach Team (SPOT), 8/2014
- [54] Chen Y, Devivo MJ, Jackson AB: Pressure ulcer prevalence in people with spinal cord injury: age-period-duration effects. *Arch Phys Med Rehabil* 2005, 86(6):1208-1213.
- [55] McKinley WO, Jackson AB, Cardenas DD, DeVivo MJ: Long-term medical complications after traumatic spinal cord injury: a regional model systems analysis. *Arch Phys Med Rehabil* 1999, 80(11):1402-1410.
- [56] AWMF Leitlinie 179-008: Querschnittspezifische Dekubitusbehandlung -Besonderheiten in der Diagnostik und der Behandlung. http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/179-008I_S1_Querschnittspezifische_Dekubitusbehandlung_Dekubituspraevention_2017-08.pdf, zugegriffen am 25.09.2017
- [57] Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses über die ärztliche Betreuung während der Schwangerschaft und nach der Entbindung („Mutterschafts-Richtlinien“)

https://www.g-ba.de/downloads/62-492-1223/Mu-RL_2016-04-21_iK-2016-07-20.pdf

[58] AWMF-Leitlinie 030-078: Spastisches Syndrom

http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/030-078l_S1_Spastisches_Syndrom_Therapie_2012_verlaengert.pdf, zugegriffen am 26.09.2017

[59] Phadke CP, Balasubramanian CK, Ismail F, Boulias C: Revisiting physiologic and psychologic triggers that increase spasticity. *Am J Phys Med Rehabil.* 2013 Apr;92(4):357-69.

[60] Kesiktas N, Paker N, Erdogan N, Gulsen G, Bicki D, Yilmaz H. The use of hydrotherapy for the management of spasticity. *Neurorehabil Neural Repair* 2004;18(4):268-273.

[61] Sköld C, Levi R, Seiger A. Spasticity after traumatic spinal cord injury: nature, severity and location. *Arch Phys Med Rehabil* 1999; 80:1548-57

[62] Kakebeeke TH, Lechner HE, Knapp PA. The effect of passive cycling movements on spasticity after spinal cord injury: preliminary results. *Spinal Cord* 2005;43(8):483-488.

[63] Shields RK, Dudley-Javoroski S. Monitoring standing wheelchair use after spinal cord injury: a case report. *Disabil Rehabil* 2005;27:142-146.

[64] Eng JJ, Levins SM, Townson AF, Mah-Jones D, Bremner J, Huston G. Use of prolonged standing for individuals with spinal cord injuries. *Phys Ther* 2001;81:1392-1399.

[65] Jacobsen AF, Skjeldestad FE, Sandset PM: Incidence and risk patterns of venous thromboembolism in pregnancy and puerperium--a register-based case-control study. *Am J Obstet Gynecol* 2008, 198(2):233 e231-237.

[66] Gynecologists ACoOa: Clinical Management Guidelines for Obstetrician-Gynecologists. Prevention of deep vein thrombosis and pulmonary embolism. *Obstet Gynecol* 2007, 84(110):429-440.

[67] Chhabra, H., ISCoS Textbook on COMPREHENSIVE MANAGEMENT OF SPINAL CORD INJURIES. 30. Respiratory Management: S.457-459. Wolters Kluwer Verlag (India) 2015.

[68] Zäch A., Koch H.G. (Hrsg.), Paraplegie. Ganzheitliche Rehabilitation. 10. Atmung bei Querschnittlähmung: S. 126, S. 128-130. Kleantes Verlag 2006.

[69] Mueller G., Respiration in Spinal Cord Injury. Time-courses and training. 1.4 SCI and respiratory function: p. 16-19. Poonsen&Looijen 2008.

[70] Haas, U. (Hrsg.), Pflege von Menschen mit Querschnittlähmung. 13.2.4 Atemmechanik bei Querschnittlähmung: S. 251-252. Hans Huber Verlag 2012.

[71] Zäch A., Koch H.G. (Hrsg.), Paraplegie. Ganzheitliche Rehabilitation. 10. Atmung bei Querschnittlähmung: S.131. Kleantes Verlag 2006.

[72] Zäch A., Koch H.G. (Hrsg.), Paraplegie. Ganzheitliche Rehabilitation. 10. Atmung bei Querschnittlähmung: S. 136. Kleantes Verlag 2006.

[73] Chhabra, H., ISCoS Textbook on COMPREHENSIVE MANAGEMENT OF SPINAL CORD INJURIES. 50. Respiratory Complications: S.776-781. Wolters Kluwer Verlag (India) 2015.

[74] Haas, U. (Hrsg.), Pflege von Menschen mit Querschnittlähmung. 13.3.2 Respiratorische Komplikationen S. 254-255. Hans Huber Verlag 2012.

[75] Haas, U. (Hrsg.), Pflege von Menschen mit Querschnittlähmung. 13.5. Interventionen. S. 258-263. Hans Huber Verlag 2012.

[76] Haas, U. (Hrsg.), Pflege von Menschen mit Querschnittlähmung. 13.4. Assesment. S. 255-258. Hans Huber Verlag 2012.

[77] Haas, U. (Hrsg.), Pflege von Menschen mit Querschnittlähmung. 13.3.2.3 Schlafbezogene Atmungsstörungen bei Querschnittlähmung S. 254. Hans Huber Verlag 2012.

- [78] AWMF-Leitlinie 020-008: Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz. http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/020-008l_S2k_NIV_Nichtinvasive_invasive_Beatmung_Insuffizienz_2017-07.pdf, zugegriffen am 22.10.2017
- [79] Ploumis et al. 2009 Thromboprophylaxis in Patients with Acute Spinal Injuries: An-evidence-Based Analysis. *Journal of Bone & Joint Surgery* Vol. 91 Issue 11 p2568-2576
- [80] Rabe T et al. Kontrazeption und Thrombophilie-A statement from DGGG e.V. und BVF.; *Reproduktionsmed. Endokrinol* 2011, 8: 178-218
- [81] Smeltzer, S.C. & Wetzel-Effinger, L. 2009 Pregnancy in Women with Spinal Cord Injury. *Top Spinal Cord Inj. Rehabil.* 15(1), 29-42.
- [82] Ludwig M 2017 Bewertung des Thromboembolierisikos unter hormonalen Kontrazeptiva *Gynäkologie + Geburtshilfe* 22(1).
- [83] Diaz S, Aravena R, Cardenas H, Casado ME, Miranda P, Schiappacase V, Croxatto HB 1991 Contraceptive efficiency of lactational amenorrhoea in urban Chilean Women *Contraception* 43: 335
- [84] Schneider H, Husslein P, Schneider KTM 2016 *Die Geburtshilfe* Springer Verlag 5. Auflage
- [85] Ghidini A, Simonson M: Pregnancy after spinal cord injury: a review of the literature. *Top Spinal Cord Inj Rehabil* 2011, 8(3):20-25.
- [86] Schopp LH, Kirkpatrick HA, Sanford TC, Hagglund KJ, Wongvatunyu S: Impact of comprehensive gynecologic services on health maintenance behaviours among women with spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal* 2002, 24(17):899-903.
- [87] Au KS, Ashley-Koch A, Northrup H: Epidemiologic and genetic aspects of spina bifida and other neural tube defects. *Dev Disabil Res Rev.* 2010; 16(1): 6-15).
- [88] <http://www.dge.de/wissenschaft/referenzwerte/folat/>
- [89] Cavalli P: Prevention of Neural Tube Defects and proper folate periconceptional supplementation. *J Prenat Med.* 2008 Oct-Dec; 2(4): 40–41),
- [90] ACMG. American College of Medical Genetics Statement on Folic Acid: fortification and supplementation. *Am J Med Genet.* 1998;78:381
- [91] AWMF-Leitlinie 057-023: Diabetes und Schwangerschaft. <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/057-023.html>, zugegriffen am 22.10.2017
- [92] Parenting with SCI: Moms and Dads on Wheels, in Alpert, M. J. & Wisnia, Saul (2008), *Spinal Cord Injury and the Family*. Cambridge, Massachusetts & London, England: Harvard University Press, 200-235.
- [93] Lezzoni LI, Wint AJ, Smeltzer SC, Ecker JL: “How did that happen?” Public responses to women with mobility disability during pregnancy. *Disability and Health Journal.* 2015 8(3): 380 - 387. doi:10.1016/j.dhjo.2015.02.002
- [94] Bughi S, Shaw SJ, Mahmood G, Atkins RH, Szlachcic Y: Amenorrhea, pregnancy, and pregnancy outcomes in women following spinal cord injury: a retrospective cross-sectional study. *Endocr Pract* 2008, 14(4):437-441
- [95] www.embryotox.de; Pharmakovigilanz- und Beratungszentrum für Embryonaltoxikologie, Charité-Universitätsmedizin Berlin, Campus Virchow-Klinikum Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin
- [96] Hygienemaßnahmen bei Infektionen oder Besiedlung mit multiresistenten gramnegativen Stäbchen Empfehlung der Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionspräven-

- tion (KRINKO) beim Robert Koch-Institut (RKI). Bundesgesundheitsbl 2012 · 55:1311–1354. DOI 10.1007/s00103-012-1549-5
- [97] AWMF-Leitlinie 043-044: Interdisziplinäre S3 Leitlinie Epidemiologie, Diagnostik, Therapie, Prävention und Management unkomplizierter, bakterieller, ambulant erworbener Harnwegsinfektionen bei erwachsenen Patienten
http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/043-044l_S3_Harnwegsinfektionen_2017-05.pdf, zugegriffen am 22.10.2017
- [98] Metaanalyse: Everaert K, Lumen N, Kerckhaert W et al. Urinary tract infections in spinal cord injury: prevention and treatment guidelines. *Acta Clin Belg* 2009; 64: 335-340
- [99] Salomon J; Denys P; Merle C; Chartier-Kastler E; Perronne C; Gaillard JL; Bernard L.: Prevention of urinary tract infection in spinal cord-injured patients: safety and efficacy of a weekly oral cyclic antibiotic (WOCA) programme with a 2 year follow-up--an observational prospective study. *The Journal Of Antimicrobial Chemotherapy [J Antimicrob Chemother]*, ISSN: 0305-7453, 2006 Apr; Vol. 57 (4), pp. 784-8;
- [100] Salomon J, Schnitzler A, Ville Y, Laffont I, Perronne C, Denys P, Bernard L. Prevention of urinary tract infection in six spinal cord-injured pregnant women who gave birth to seven children under a weekly oral cyclic antibiotic program. *Int J Infect Dis.* 2009 May;13(3):399-402. doi: 10.1016/j.ijid.2008.08.006. Epub 2008 Nov 4.
- [101] Galusca et al.: Antiprohylaxy and urological management with spinal cord injury during pregnancy. *Prog Urol* 2015 Jun ; 25(8):489-96
- [102] Adélie Michau, Aurélien Dinh, Pierre Denys, Jonathan Levy, Emmanuel Chartier-Kastler, Louis Bernard, Marc Dommergues, and Jacky Nizard: Control Cross-sectional Study Evaluating an Antibiotic Prevention Strategy in 30 Pregnancies Under Clean Intermittent Self-catheterization and Review of Literature. *UROLOGY* 91: 58–63, 2016.
- [103] Hill JB, Sheffield JS, McIntire DD, Wendel GD, Jr. Acute pyelonephritis in pregnancy. *Obstet Gynecol.* 2005;105(1):18-23.
- [104] Pfau A, Sacks TG: Effective prophylaxis for recurrent urinary tract infections during pregnancy. *Clin Infect Dis* 1992 Apr ;14(4):810-4
- [105] Schneeberger C, Geerlings SE, Middleton P, Crowther CA. Interventions for preventing recurrent urinary tract infection during pregnancy. *Cochrane Database Syst Rev.* 2015; 7:CD009279
- [106] Beghin D, Vauzelle-Gardier C, Elefant E: Pregnancy outcome after in utero exposure to oxybutynin. *Reprod Toxicol* 2016;60:177-178.
- [107] Botulinum toxin type A is a safe and effective treatment for neurogenic urinary incontinence: Results of a single treatment, randomized, placebo controlled 6-month study
 Schurch B, De Seze M, Denys P, Chartier-Kastler E, Haab F, Everaert K, Plante P, Perrouin B, Kumar C, Fraczek S, Brint M.F. (2005) *Journal of Urology*, 174 (1) , pp. 196-200.
- [108] OnabotulinumtoxinA for the Treatment of Patients with Overactive Bladder and Urinary Incontinence: Results of a Phase 3, Randomized, Placebo Controlled Trial; Nitti Victor W., Roger Dmochowski, Sender Herschorn, Peter Sand, Catherine Thompson, Christopher Nardo, Xiaohong Yan and Cornelia Haag-Molkenteller for the EMBARK Study Group; *Journal of Urology*, 189, 2186-2193, June 2013
- [109] Efficacy and Adverse Events Associated With Use of OnabotulinumtoxinA for Treatment of Neurogenic Detrusor Overactivity: A Meta-Analysis.
 Yuan H, Cui Y, Wu J, Peng P, Sun X, Gao Z.

- Int Neurolog J. 2017 Mar 24;21(1):53-61. doi: 10.5213/inj.1732646.323.
- [110] Polo JM, Martin J, Berciano J: Botulism and pregnancy. *Lancet* 1996;348(9021):195.
- [111] Schaefer C, Peters P, Miller RK: *Drugs During Pregnancy and Lactation. Treatment Options and Risk Assessment*. 3rd Edition. Elsevier 2015
- [112] Leclair D, Fung J, Isaac-Renton JL et al. Foodborne botulism in Canada, 1985–2005. *Emerg Infect Dis* 2013; 19: 961–8.
- [113] Dietz V, Schöls L (2012) Syndrom der spastischen Parese und spastische Spinalparalysen. In: *Therapie und Verlauf neurologischer Erkrankungen*. Herausgeber: Th Brandt, HC Diener und C Gerloff. 6. Auflage. Kohlhammer, Stuttgart, S. 1139-1148.
- [114] Dietz V (2012) Syndrome der akuten und chronischen Rückenmarkschädigung. In: *Therapie und Verlauf neurologischer Erkrankungen*. Herausgeber: Th Brandt, HC Diener und C Gerloff. 6. Auflage. Kohlhammer, Stuttgart, S. 1125-1138.
- [115] AWMF-Leitlinie 030-132: Neuropathische Schmerzen, Diagnostik
http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/030-114l_S1_Neuropathischer_Schmerzen_Therapie_2014-verlaengert.pdf, zugegriffen am 26.09.2017
- [116] Winterfeld U, Merlob P, Baud D, Rousson V, Panchaud A, Rothuizen LE, Bernard N, Vial T, Yates LM, Pistelli A, Ellfolk M, Eleftheriou G, de Vries LC, Jonville-Bera AP, Kadioglu M, Biollaz J, Buclin T: Pregnancy outcome following maternal exposure to pregabalin may call for concern. *Neurology*. 2016 Jun 14; 86(24):2251-7.
- [117] Schäfers M, Schmidt M: Schmerztherapie bei Schwangeren und Stillenden. In: Maier C.; Diener H.-C., Bingel U (Hrsg): *Schmerzmedizin*. 5. Auflage Schmerzmedizin. S. 361-370. München, Elsevier
- [118] Antonucci R, Zaffanello M, Puxeddu E, Porcella A, Cuzzolin L, Pilloni MD, Fanos V. Use of non-steroidal anti-inflammatory drugs in pregnancy: impact on the fetus and newborn. *Curr Drug Metab*. 2012;13:474–9
- [119] Van Zutphen AR, Bell EM, Browne ML, Lin S, Lin AE, Druschel CM; National Birth Defects Prevention Study. Maternal asthma medication use during pregnancy and risk of congenital heart defects. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol*. 2015 Nov; 103(11):951-61. doi: 10.1002/bdra.23437. Epub 2015 Sep 26. PubMed PMID: 26408052.
- [120] Munsie JW, Lin S, Browne ML, Campbell KA, Caton AR, Bell EM, Rasmussen SA, Romitti PA, Druschel CM; National Birth Defects Prevention Study. Maternal bronchodilator use and the risk of orofacial clefts. *Hum Reprod*. 2011 Nov; 26(11):3147-54. doi: 10.1093/humrep/der315. Epub 2011 Sep 15. PubMed PMID: 21926056.
- [121] Källén B, Otterblad Olausson P. Use of anti-asthmatic drugs during pregnancy. 3. Congenital malformations in the infants. *Eur J Clin Pharmacol*. 2007 Apr;63(4):383-8. Epub 2007 Feb 6. PubMed PMID: 17279357.
- [122] Hüttel E, Padberg S, Meister R, Beck E, Schaefer C. Pregnancy outcome of first trimester exposure to the vitamin K antagonist phenprocoumon depends on duration of treatment. *Thromb Haemost* 2017; 117: 870-9.
- [123] Chan, W.S., E.Rey, N.E.Kent, W.S.Chan, N.E.Kent, E.Rey, T.Corbett, M.David, M.J. Douglas, P.S.Gibson, L.Magee, M.Rodger, and R.E.Smith, 2014. Venous thromboembolism and antithrombotic therapy in pregnancy. *J. Obstet. Gynaecol. Can.* 36: 527-553.

- [124] AWMF-Leitlinie 003-001: Prophylaxe der venösen Thromboembolie. http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/003-001l_S3_VTE-Prophylaxe_2015-12.pdf, zugegriffen am 22.10.2017
- [125] Pettilä V, Kaaja R., Leininen P, et al. Thromboprophylaxis with low molecular weight heparin (dalteparin) in pregnancy. *Thromb Res* 1999;96(4):275-82.
- [126] AWMF-Leitlinie 65/002: Diagnostik und Therapie der Venenthrombose und der Lungenembolie. <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/065-002.html>, zugegriffen am 22.10.2017
- [127] Roulette P et al.: Sacral neuromodulation and pregnancy: Results of a national survey carried out for the neuro-urology committee of the French Association of Urology (AFU). *Neurourol Urodyn*. 2017 Nov 21. doi: 10.1002/nau.23349.
- [128] Khunda a et al., Pregnancy in women with Fowler's syndrome treated with sacral neuromodulation. *Int Urogynecol J* 2013; 24: 1201-4
- [129] Mamopoulos a et al., Active sacral neuromodulator during pregnancy: a unique case report. *American Journal of Obstetrics and Gynecology* (2014), e4-e5
- [130] Wiseman OJ et al., Sacral neuromodulation and pregnancy. *J Urol*, 167: 165-168 (2002)
- [131] Pannek J, Göcking K, Bersch U: Sacral rhizotomy: a salvage procedure in a patient with autonomic dysreflexia. *Spinal Cord*. 2010 Apr; 48(4):347-8. doi: 10.1038/sc.2009.120. Epub 2009 Sep 15
- [132] Rasmussen MM, Kutzenberger J, Krogh K, Zepke F, Bodin C, Domurath B, Christensen P: Sacral anterior root stimulation improves bowel function in subjects with spinal cord injury. *Spinal Cord*. 2015 Apr; 53(4):297-301. doi: 10.1038/sc.2015.2. Epub 2015 Jan 20.
- [133] Kutzenberger J.: Surgical therapy of neurogenic detrusor overactivity (hyperreflexia) in paraplegic patients by sacral deafferentation and implant driven micturition by sacral anterior root stimulation: methods, indications, results, complications, and future prospects. *Acta Neurochir Suppl*. 2007;97(Pt 1):333-9.
- [134] Fishman IJ, Scott FB: Pregnancy in patients with the artificial urinary sphincter. *J Urol*. 1993 Aug; 150(2 Pt 1):340-1.
- [135] Henry L, Cormier L, Fontaine B, Mangin P: Vaginal delivery in a patient with an artificial urinary sphincter and augmentation enterocystoplasty. *Prog Urol*. 2002 Apr; 12(2):303-5.
- [136] The artificial urinary sphincter and urinary catheterization: what every physician should know and do to avoid serious complications. Mulholland TL, Diokno AC. *Int Urol Nephrol*. 2004;36(2):197-201.
- [137] AMS 800™ Urinary Control System For Female and Pediatric Patients Instructions for Use, p3. American Medical Systems, Inc. U.S. Headquarters 10700 Bren Road West Minnetonka, MN 55343 U.S.A.
- [138] Dalton CM; et al.: The safety of baclofen in pregnancy: intrathecal therapy in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis [Mult Scler]* 2008 May; Vol. 14 (4), pp. 571-2.
- [139] Méndez-Lucena C et al.; Intrathecal baclofen for dystonia treatment during pregnancy: A case report. *Neurologia [Neurologia]* 2016 Mar; Vol. 31 (2), pp. 131-2. Date of Electronic Publication: 2014 May 20
- [140] Roberts AG, Graves CR, Konrad PE, Grooms TE, Pfister AA, Damian MM, et al. Intrathecal baclofen pump implantation during pregnancy. *Neurology*. 2003;61:1156-7.
- [141] DeVries-Rizzo M et al. Intrathecal baclofen and pregnancy: implications for clinical care. *Canadian Journal Of Neuroscience Nursing [Can J Neurosci Nurs]* 2009; Vol. 31 (3), pp. 21-4.

- [142] Morton CM, Rosenow J, Wong C, Kirschner KL. Intrathecal baclofen administration during pregnancy: a case series and focused clinical review. *PM R*. 2009;1:1025—9.
- [143] Rintoul NE, Sutton Ln, Hubbard AM, Cohen B, Melchionni J, Pasquariello PS and Adzick NS (2002) A new look at myelomeningoceles: Functional level, vertebral level, shunting and the implications for fetal intervention. *Pediatrics* 109(3): 409- 413.
- [144] Liakos AM, Bradley NK, Magram G, Muszynski C: Hydrocephalus and the reproductive health of women: the medical implications of maternal shunt dependency in 70 women and 138 pregnancies. *Neurol Res*. 2000 Jan;22(1):69-88.
- [145] Rajagopalan S, Gopinath S, Trinh VT, Chandrasekhar S: Anesthetic considerations for labor and delivery in women with cerebrospinal fluid shunts. *Int J Obstet Anesth*. 2017 Jan 16. pii: S0959-289X(17)30012-2
- [146] AWMF Leitlinie 003/001: Prophylaxe der venösen Thromboembolie. http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/003-001I_S3_VTE-Prophylaxe_2015-12.pdf, zugegriffen am 24.04.2016
- [147] RCOG Green-top Guideline No. 37a. Reducing the risk of venous thromboembolism during pregnancy and the puerperium. London: RCOG; April 2015
- [148] Rath W, Tsikouras P. von Tempelhoff G.-F. Medikamentöse Thromboembolie-Prophylaxe in Schwangerschaft und Wochenbett: neue Leitlinienempfehlungen und kritischer Leitlinienvergleich. *Z Geburtsh Neonatol* 2016; 220: 95-105
- [149] Kuczkowski KM: Peripartum anaesthetic management of a parturient with spinal cord injury and autonomic hyperreflexia. *Anaesthesia* 2003, 58(8):823-824.
- [150] Burns R, Clark VA: Epidural anaesthesia for caesarean section in a patient with quadriplegia and autonomic hyperreflexia. *Int J Obstet Anesth* 2004, 13(2):120-123.
- [151] Murphy CJ1, Stanley E2, Kavanagh E3, Lenane PE4, McCaul CL5: Spinal dysraphisms in the parturient: implications for perioperative anaesthetic care and labour analgesia. *Int J Obstet Anesth*. 2015 Aug;24(3):252-63. doi: 10.1016/j.ijoa.2015.04.002. Epub 2015 Apr 18.
- [152] Kuczkowski KM: Labor analgesia for parturient with spinal cord injury: what does an obstetrician need to know? *Arch Gynecol Obstet*. 2006 Apr; 274(1):41-6. Epub 2006 Feb 7. Review.
- [153] Waurick K, Riess H, Van Aken H, Kessler P, Gogarten W, Volk T: S1-Leitlinie Rückenmarksnahe Regionalanästhesien und Thrombembolieprophylaxe / antithrombotische Medikation - 3. überarbeitete Empfehlung der Deutschen Gesellschaft für Anästhesiologie und Intensivmedizin. *Anästh Intensivmed* 2014;55:464-492
- [154] E.E. Sharpe, K.W. Arendt, A.K. Jacob, J.J. Pasternak: Anesthetic management of parturients with pre-existing paraplegia or tetraplegia: a case series. *Int J Obstet Anesth* 2015 Feb,24(1):77-84
- [155] Hambly P.R, Martin B: Anaesthesia for chronic spinal cord lesions. *Anaesthesia* 1998;53:273-289
- [156] Torossian A, Bräuer A, Höcker J, Bein B, Wulf H, Horn EP: Clinical practice guideline: Preventing inadvertent perioperative hypothermia. *Dtsch Arztebl Int* 2015; 112: 166–72.
- [157] Charlifue SW, Gerhart KA, Menter RR, Whiteneck GG, Manley MS: Sexual issues of women with spinal cord injuries. *Paraplegia* 1992, 30(3):192-199.
- [158] Hughes SJ, Short DJ, Usherwood MM, Tebbutt H: Management of the pregnant woman with spinal cord injuries. *Br J Obstet Gynaecol* 1991, 98(6):513-518.

- [159] AWMF Leitlinie 015-006: Weiblicher Descensus genitalis, Diagnostik und Therapie. http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/015-006l_S2e_Descensus_genitalis-Diagnostik-Therapie_2016-11.pdf, zugegriffen am 22.10.2017
- [160] Westgren N, Hultling C, Levi R, Westgren M: Pregnancy and delivery in women with a traumatic spinal cord injury in Sweden, 1980-1991. *Obstet Gynecol* 1993, 81(6):926-930.
- [161] Expertinnenstandard Förderung der physiologischen Geburt
- [162] AWMF Leitlinie 015-063: Peripartale Blutungen, Diagnostik und Therapie. <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/015-063.html>, zugegriffen am 22.10.2017
- [163] American College of Obstetricians and Gynecologists: Obstetric Management of Patients with Spinal Cord Injuries. In. Edited by ACOG Committee CoOP, vol. Opinion No 275: *Int J Gynecol Obstet.*; 2002: 189-191.
- [164] E Baker et al. (1996) Pregnancy in spinal cord injured women. *Arch Phys Med Rehabil* (77): 501- 507
- [165] Tebbet M & Kennedy P: The experience of childbirth for women with spinal cord injuries: an interpretative phenomenology analysis study. *Disability and Rehabilitation*. 2012 34(9-10): 762-769.
- [166] Mitra M, Iezzoni LI, Zhang J, Long-Bellil LM, Smeltzer SC, Barton BA: Prevalence and risk factors for postpartum depression symptoms among women with disabilities. *Maternal and child health journal* 2015, 19(2):362-372.
- [167] Moraes, G.P.; Lorenzo, L.; Pontes, G.A.; Montenegro, M.C.; Cantilino, A. (2017). Screening and diagnosing postpartum depression: when and how. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, 39(1), 54-61. doi 10.1590/2237-6089-2016-0034
- [168] AWMF-Leitlinie 179 - 003: Depression bei Menschen mit Querschnittlähmung: Besonderheiten in der Diagnostik und Behandlung. <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/179-003.html>, zugegriffen am 22.10.2017
- [169] Westgren N & Levi R: Motherhood after traumatic spinal cord injury. *Paraplegia*. 1994 32: 517-523.
- [170] Tyer-Viola, L.A. & Lopez, R.P. (2014). Pregnancy with Chronic Illness. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 43(1), 25-37. doi:10.1111/1552-6909.12275.
- [171] Walsh Gallagher, D.; Sinclair, M.; M&Mc Conkey, R. (2012). The ambiguity of disabled women's experiences of pregnancy, childbirth and motherhood: A phenomenological understanding. *Midwifery*, 28(2), 156-162. doi:10.1016/j.midw.2011.01.003
- [172] Cowley, K.C. (2014). Breastfeeding by women with tetraplegia: some evidence for optimism. *Spinal Cord* . 52, 255; doi:10.1038/sc.2013.167; published online 21 January 2014
- [173] Schaefer C, Spielmann H, Vetter K, Weber-Schöndorfer C. *Arzneimittel in Schwangerschaft und Stillzeit*, 8. Auflage. Urban & Fischer, München 2012
- [174] Iezzoni LI, Wint AJ, Smeltzer SC, Ecker JL: Recommendations about Pregnancy from Women with Mobility Disability to Their Peers. *Women's health issues: official publication of the Jacobs Institute of Women's Health* 2017, 27(1):75-82.
- [175] Smeltzer SC, Mitra M, Iezzoni LI, Long-Bellil L, Smith LD: Perinatal Experiences of Women With Physical Disabilities and Their Recommendations for Clinicians. *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing: JOGNN / NAACOG* 2016, 45(6):781-789.
- [176] Mitra M, Long-Bellil LM, Iezzoni LI, Smeltzer SC, Smith LD: Pregnancy among women

with physical disabilities: Unmet needs and recommendations on navigating pregnancy. *Disabil Health J* 2016, 9(3):457-463.

[177] Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern (bbe e.V.) (Hrsg.): Elternassistenz. Unterstützung für Eltern mit körperlichen Behinderungen, Sinnesbehinderungen und chronischen Erkrankungen. Ratgeber für die Beantragung und Organisation personeller Hilfen zur Pflege und Versorgung der Kinder. Ratgeberreihe Band 4. Hannover. 2015

8. Anhang

8.1. Kontaktstellen für behinderte Mütter nach Bundesland (Stand August 2017)

Bayern

Netzwerkbüro netzwerkfrauen-bayern c/o L A G SELBSTHILFE Bayern e. V.

Orleanspl. 3, 81667 München,

Telefon: 089/45 99 24 27

oder 089/45 99 24 24

Fax: 089/45 99 24 28

E-Mail: info@netzwerkfrauen-bayern.de

Internet: www.netzwerkfrauen-bayern.de

Hamburg

Autonom Leben e.V.

Langenfelder Straße 35

22769 Hamburg

Tel: 040-432 90 148 / 149

Mobil: 0176-836 000 84

E-mail: info@mcourage.de

Hessen

pro familia Beratungsstelle Frankfurt-Main

Palmengarten 14

60325 Frankfurt-Main

Tel: 069/90744744

Fax: 069/90744730

E-Mail: frankfurt-main@profamilia.de

CeBeeF – Club Behinderter und ihrer Freunde e.V.

Elbinger Straße 2

60487 Frankfurt am Main

Tel.: 069 / 970522-0

Fax: 069 / 97 05 22-59

Niedersachsen

bbe e. V. Beratungsstelle

Am Mittelfelde 80

30519 Hannover

Tel.: 0511 69 63 256

E-Mail: elternassistenz-hannover@behinderte-eltern.de

www.behinderte-eltern.com

Nordrhein-Westfalen

Landesverband der Mütterzentren NRW e.V.

Hospitalstr. 6
44149 Dortmund

Gesprächskreis behinderte Eltern/ Referentin: Ch.Rischer

Tel: 0231/ 9128 375
0231/ 477 07 810
0231/ 477 07 811

E-Mail: christiane.rischer@mobile-dortmund.de
Muetter-mit-Behinderungen@t-online.de

Schleswig-Holstein

Regionalgruppe Schleswig-Holstein- Süd

Ilma Burger-Wagner
Familienbildungsstätte Elmshorn
Lornsenstrasse 54 a
Elmshorn
Tel. 04121-491610
fbs.elmshorn@t-online.de

Thüringen

Peggy Steinecke und Susanne Schnabel
elterngruppe-erfurt@behinderte-eltern.de

bundesweit

www.lewu.de
www.familienratgeber.de
www.der-querschnitt.de

international

www.paraforum.ch
<http://www.disabledparents.net>
<http://www.apparelyzed.com>
www.myhandicap.ch
www.avantidonne.ch
www.sciparenting.com

8.2. Hilfsmittel

Frühzeitig sollten schwangere Frauen hinsichtlich notwendiger bzw. sinnvoller Hilfsmittel beraten werden. Die mögliche Notwendigkeit einer Anpassung von Sitzkissen und Matratze sowie ggf. einer Verbreiterung des Rollstuhls und die eventuell sinnvolle Nutzung eines Rutschbrettes oder (mobilen) Lifters (auch wenn diese Hilfsmittel zuvor im Alltag nicht genutzt wurden) wurde bereits in Kap. 1.3 angesprochen. Ein elektrischer Einlegerahmen fürs Bett kann in der Schwangerschaft und nach der Geburt in der Stillzeit sehr hilfreich sein. Diese Hilfsmittel können ggf. leihweise verordnet werden.

Für die Stillzeit empfiehlt sich ein sehr festes Stillkissen (bspw. zum Umschnallen), womit die Lagerung des Babys auf dem Schoß beim Stillen im Rollstuhl oder auch zum Transport auf kurzen Strecken in der Wohnung möglich ist. Erfahrungen zeigen, dass auch zwei Stillkissen übereinander hilfreich sein können.

Zum Füttern mit der Flasche gibt es Flaschenhalter für Tetraplegikerinnen.

Zum Wickeln benötigen rollstuhlfahrende Mütter einen unterfahrbaren Wickeltisch. Hierfür gibt es die Möglichkeit eines an der Wand befestigten (Klapp-)Wickeltisches. Eine andere Möglichkeit ist die, einen Wickelaufsatz auf einem unterfahrbaren (ggf. höhenverstellbaren) Tisch zu befestigen (z.B. höhenverstellbarer (Kinder-)Schreibtisch). Ggf. kann auch ein elektrisch höhenverstellbarer unterfahrbarer Wickeltisch sinnvoll sein. Babybadewannen gibt es mit Ablaufschlauch, um sie auf einen Tisch stellen zu können.

Das Kinderbett sollte ebenfalls unterfahrbar sein. Hier gibt es Modelle, die über eine Hilfsmittelnummer verfügen und ärztlich verordnet werden können. Stubenwagen und Laufställe/Spielgitter sollten Räder haben, damit die rollstuhlfahrende Mutter sie innerhalb der Räume transportieren kann. Spielgitter gibt es darüber hinaus in stufenlos höhenverstellbaren Varianten, so dass das Kind tagsüber, bis es einige Monate alt ist, darin liegen bzw. spielen kann. Auch so genannte Anstellbettchen gibt es mit Rädern und Rausfallschutz. In Kombination mit einem elektrisch höhenverstellbaren Bett ist ein Rausfallschutz unbedingt erforderlich.

Generell sind zwei bis vier lenkbare Rollen leichter zu lenken und haben einen kleineren Wendekreis. Dies ist insbesondere beim Kauf eines Kinderwagens zu bedenken. Ein Kinderwagen sollte über eine absenkbare Schiebestange verfügen. Wer sein Kind lieber direkt am Rollstuhl in einer Babyschale transportieren möchte, kann das mit einem Rollstuhladapter umsetzen. Auch hier lohnt es sich, sich individuell zu informieren und Firmen mit eigenen Ideen direkt anzusprechen. Größere Kinder können auf einem Rollbrett am Rollstuhl statt am Kinderwagen mitfahren. Bei Autokindersitzen gibt es schwenkbare Modelle, die es Paraplegikerinnen ermöglichen, ihre Kinder selbstständig hineinzusetzen und an-/abzuschnallen.

Nicht immer müssen rollstuhlfahrende Mütter auf ausgewiesene Hilfsmittel zurückgreifen. Mit Phantasie und handwerklichem Geschick lässt z.B. sich ein unterfahrbares Babybett auch selber bauen. Handelsübliche Tragehilfen sind sowohl für Paraplegikerinnen als auch anfänglich, bei noch geringem Gewicht des Babys, für Tetraplegikerinnen geeignet. Sobald die Babys sitzen können, empfehlen sich zum sicheren Transport auf dem Schoß der Mutter spezielle Gurte, die eigentlich gedacht sind, um Babys auf normalen Stühlen festzuschnallen, wenn kein Hochstuhl vorhanden ist.

Weitere Informationen über geeignete bzw. erprobte Hilfsmittel für Mütter mit QSL finden sich im Anhang.

Mögliche Bezugsquellen für von Müttern mit QSL erprobte Hilfsmittel:

- Stillkissen:** "My Best Friend" oder "Boppy"
- Wickeltisch:** Wandwickeltisch von Timkid; ggf. elektrisch höhenverstellbarer unterfahrbarer Wickeltisch, bspw. von Granberg
- Kinderbett:** bspw. Savi ("Kinderbett Knut 2"), Schneider Mosolf Möbel ("Babybett Aladin"), Kaiserbetten ("Lotte"). Das Kinderbett von Savi verfügt über eine Hilfsmittelnummer. Anstellbettchen z.B. babybay
- Rollstuhladapter:** z.B. für Babyschale: www.rollstuhladapter.de
- Autositz:** Maxi Cosi, Modell Axiss oder evtl. spezielle Reha-Kindersitze
- Tragehilfe:** verschiedene Tragetücher oder einfach zu bindende Tragehilfe, z.B. Bondolino (Hoppediz), da im Vergleich zu anderen Modellen Klettverschlüsse anstelle von Schnallen am Hüftgurt (Schnallen können evtl Druckstellen hervorrufen)
- Gurt zum Festschnallen des Kindes auf dem Schoß der Mutter:** z.B. "wriggle wrapper" (Phil & Teds)

Freewheel mit Aufsatz: Babyschale kann auf Aufsatz befestigt werden.

8.3. Herausforderungen als Mutter mit QSL

Mütter mit QSL stehen im Alltag mit ihrem Baby/Kind vor der Aufgabe, (veränderte) Grenzen neu akzeptieren zu lernen. Meist haben die Frauen die Einschränkungen, die ihre Behinderung im Alltag mit sich bringt, für sich angenommen und Lösungen für sich gefunden. Nun als Mutter für ein Kind Verantwortung zu tragen, bedeutet vielfach, mit neuen/anderen Grenzen bzw. Barrieren konfrontiert zu sein. Z.B. kann die Mutter möglicherweise den Säugling nicht selbst zum Stillen anlegen, ihr Kind nicht selbst hochnehmen zum Trösten, wenn es sich weh getan hat oder sie möchte mit ihm Spielplätze besuchen und muss feststellen, dass sie hier nur am Rand stehen kann, da der Untergrund aus Sand besteht. Auch Räume, in denen Mutter-Kind-Kurse und ähnliche Veranstaltungen stattfinden, sind häufig nicht barrierefrei zugänglich. Auch wenn betroffenen Frauen größtenteils vor der Geburt bewusst war, auf was sie sich einstellen müssen, können solche Situationen Trauerreaktionen, Wut und/oder ein Gefühl der Hilflosigkeit hervorrufen, die zum Prozess der Annahme der neuen Situation dazu gehören (90). Helfen kann in solchen Situationen z.B. das Bewusstmachen der eigenen Stärken und der Austausch mit anderen Betroffenen (165;173;174;175). Bei Dominanz von negativen Gefühlen kann beispielsweise psychologische Unterstützung in einem Querschnittgelähmten-Zentrum in Anspruch genommen werden. Dem Bedürfnis nach Hilfe von außen sollte unbedingt nachgekommen werden.

Wenn bedingt durch die QSL die Versorgung des Kindes nicht selbständig möglich ist, kann die Inanspruchnahme von Elternassistenz hilfreich und notwendig für eine selbstbestimmte Erziehung sein. Es kann Anspruch auf Elternassistenz nach sozialhilferechtlichen Vorschriften bestehen (176).

Korrespondenz:

Dr. med. Ines Kurze, Chefärztin
Querschnittgelähmten-Zentrum,
Klinik für Paraplegiologie und Neuro-Urologie
Zentralklinik Bad Berka
Robert-Koch-Allee 9
99437 Bad Berka, Tel.: 036458/51407 (Sekretariat),
Email: ines.kurze@zentraklinik.de
www.zentralklinik.de

