

Mehrwert für Frauen mit Epilepsie durch Versorgungspartnerschaften?



Céline Nadine Michel
Master-Studentin Hebamme
celinenadine.michel@students.bfh.ch



Prof. Dr. Eva Cignacco Müller
Co-Leiterin Fachbereich Geburtshilfe
eva.cignacco@bfh.ch



Dr. med. Andrea Seiler
Oberärztin Neurologie
Schlaf-Wach-Epilepsie-Zentrum
Universitätsklinik für Neurologie
Inselspital, Universitätsspital Bern
andrea.seiler@insel.ch

Eine Schwangerschaft, die Geburt und das Wochenbett werfen für Frauen mit Epilepsie viele Fragen auf. Ob eine interprofessionelle Betreuung die Versorgung von schwangeren Frauen mit Epilepsie verbessern könnte, untersucht aktuell eine Master-Thesis. Dabei arbeiten die Hebamme-Studierende und das universitäre Neurozentrum des Inselspitals, Universitätsspital Bern eng zusammen.

Weltweit sind laut der World Health Organization (WHO) 50 Millionen Menschen von Epilepsie betroffen. Die Prävalenz beträgt dabei etwa 0,3 bis 1 % – damit ist Epilepsie eine der häufigsten neurologischen Erkrankungen in der Schwangerschaft (Schneider et al., 2011; Schindler & Wieser, 2005). In der Schweiz kann rechnerisch gesehen gemäss dieser Prävalenzbasis bei einer Geburtenzahl von 83 975 Lebendgeburten (Bundesamt für Statistik [BFS], 2019) mit ca. 500 schwangeren Frauen mit Epilepsie pro Jahr gerechnet werden. Genaue bevölkerungsbezogene Daten über die Häufigkeit der Epilepsie in der Reproduktionszeit fehlen allerdings, da die Schweiz kein entsprechendes Register führt. Die Betreuung dieser Frauen ist für Fachpersonen eine Herausforderung. Einerseits wegen der Unvorhersagbarkeit von epileptischen Anfällen und der Vielzahl möglicher Symptome, welche bei einer Epilepsie auftreten können. Andererseits aufgrund der anfallsunterdrückenden Therapie, die gerade während der Reproduktionsphase (von Kinderwunsch bis ein Jahr nach der Geburt) bei Einnahme von anfallsunterdrückenden Medikamenten

eines besonderen Monitorings bedarf.¹ In der perinatalen Zeit wäre eine Betreuung durch ein interprofessionelles Team optimal. Eine solche Betreuung könnte mit

«Ich war besorgt, dass die Medikamente meinem Kind schaden, und die Vorstellung einer Spontangeburt bereitete mir Angst. Ich hätte mir eine Ansprechperson gewünscht, welche sich sowohl in der Geburtshilfe als auch mit der Erkrankung Epilepsie auskennt.»

Interviewaussage anonym

Versorgungspartnerschaften erreicht werden. Die aktuelle perinatale Betreuung in der Schweiz gestaltet sich hingegen wenig vernetzt: Die Frauen werden zwar meist sowohl durch Fachpersonen der Neurologie als auch der Geburtshilfe betreut, allerdings ist der interprofessionel-



Anfallsunterdrückende Medikamente in der Schwangerschaft.

le Austausch limitiert und Hebammen spielen dabei oft nur eine marginale Rolle. Dies, obwohl sie über einen breiten Wissensfundus zu Fragen der Schwangerschaft, rund um die Geburt und das Wochenbett verfügen.

Erstmals untersucht: Versorgungslage von Frauen mit Epilepsie in der Reproduktionsphase

Eine Master-Thesis des Master-Studiengangs Hebamme an der Berner Fachhochschule BFH untersucht erstmals für Bern die aktuelle Versorgungslage von Frauen mit Epilepsie in der Reproduktionsphase (Michel, 2020). Unter anderem geht die Thesis der Frage nach, ob eine Versorgungspartnerschaft zwischen den beteiligten Professionen einen Mehrwert für betroffene Frauen, aber auch für die Fachpersonen generiert; beispielsweise durch eine bessere Betreuungscoordination oder eine vereinheitlichte Informationsabgabe. Dabei soll insbesondere geklärt werden, ob es einer spezialisierten Hebamme bedarf; einer sogenannten Advanced Practice Midwife (APM). In England ist eine auf Epilepsie spezialisierte Hebammenrolle bereits etabliert. Die Epilepsy Specialized Midwife (Morley, 2016) nimmt im interprofessionellen Team eine entscheidende Rolle ein: Sie ist während des gesamten perinatalen Kontinuums die zentrale Ansprechperson für Frauen mit Epilepsie und deren Familien. In der Betreuung wird ein salutogenetischer Ansatz verfolgt, welcher die Förderung der physiologischen Veränderungen der Reproduktionszeit, die individuellen Ressourcen und die Bewältigung von Stressoren in den Vordergrund stellt. Letztlich stellt sich die Frage, ob ein solches Modell auch in der Schweiz denkbar wäre.

Verbesserungspotenzial bei der Versorgung von schwangeren Frauen mit Epilepsie

Um die Untersuchung durchzuführen, schlossen sich eine Hebammenstudentin der BFH sowie das universitäre Neurozentrum des Inselspitals, Universitätsspital Bern zusammen. In kurzer Zeit rekrutierten sie Frauen, die sowohl eine Epilepsiediagnose aufweisen als auch sich bereits mit dem Kinderwunsch auseinandersetzen, aktuell schwanger sind oder vor nicht länger als 14 Monaten geboren haben. Die ersten Interviews, geführt von der Master-Studierenden, verdeutlichen, wie schwer es für diese Frauen ist, alle Fragen von Seiten der Neurologie wie auch der Geburtshilfe überhaupt beantwortet zu erhalten und aus der Vielzahl an Gesprächen, die individuell richtigen Entscheidungen zu fällen. So erläuterte eine Frau, dass ihr eine kontinuierliche Ansprechperson wichtig gewesen wäre: «Ich war besorgt, dass die Medikamente meinem Kind schaden, und die Vorstellung einer Spontangeburt bereitete mir Angst. Ich hätte mir eine Ansprechperson gewünscht, die sich sowohl in der Geburtshilfe als auch mit der Erkrankung Epilepsie auskennt.» Auch aus der Perspektive einer Fachperson geht hervor, dass «eine APM, welche bei der Betreuung durch mehrere Akteure den Überblick behält, sehr hilfreich sein könnte».

Die präliminären Ergebnisse der laufenden Master-Thesis geben erste Hinweise darauf, dass die heutige Versorgungslage von Frauen mit Epilepsie in der perinatalen Zeit Verbesserungspotenzial aufweist. Insbesondere zeichnet sich der Bedarf nach einer Fachperson ab, die Erfahrung mit dieser spezifischen Gruppe von Klientinnen aufweist, eine persönliche Kontinuität in der

Betreuung bietet und die anderen beteiligten Instanzen koordiniert. Diese verantwortungsvolle Aufgabe könnte eine APM, wie sie das grossbritannische Gesundheitssystem kennt, auch in der Schweiz erfüllen. Konkret würde das interprofessionelle Team, bisher bestehend aus je einer ärztlichen Fachperson der Neurologie und der Geburtshilfe, ergänzt durch eine APM. Diese würde als zentrale Ansprechperson alle Beteiligten entlasten. Der so gewonnene Mehrwert würde sich in einer verbesserten Behandlungsorientierung sowie einer Steigerung des Sicherheitsgefühls der betroffenen Frauen widerspiegeln.

¹ Auf Medikamente, wie Depakine® mit dem Wirkstoff Valproinsäure, sollte in der Schwangerschaft verzichtet werden (NICE, 2020; Elger et al., 2017). Zahlreiche Publikationen bestätigen (Tomson et al., 2019; Blotière et al., 2019; Stephen et al., 2019), dass die Einnahme der Medikamente Valproat® und Topiramal® in der Schwangerschaft die Fehlbildungsrate bei intrauteriner Exposition gegenüber Nicht-Exponierten erhöht. Bei Einnahme von Valproat® belegen Fried et al. (2004) eine 2- bis 3-fach erhöhte Wahrscheinlichkeit einer Fehlbildung des Fetus.

Literatur:

- Blotière, P.O., Raguideau, F., Weill, A., Elefant, E., Perthus, I., Goulet, V. et al. (2019). Risks of 23 specific malformations associated with prenatal exposure to 10 antiepileptic drugs. *Neurology*, 93(2). doi.org/10.1212/WNL.00000000000007696
- Bundesamt für Statistik (2019). Sektion Demografie und Migration. Abgerufen unter <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung/geburtentodesfaelle/geburten.html>
- Fried, S., Kozer, E., Nulman, I., Enarson, T. R., & Koren G. (2004). Malformation Rates in Children of Women with Untreated Epilepsy: A Meta-Analysis. *Drug Safety*, 27 (3), 197-202. doi: 0114-5916/04/0003-0197
- Michel, C. (2020). Bedarfsanalyse: Die Rolle Advanced Practice Midwife für die Betreuung von Frauen mit Epilepsie in der Reproduktionsphase. Unpubliziertes Proposal für Masterthesen, Bern, Schweiz: BFH.
- Morley, K. (2016). Optimising midwifery care for women with epilepsy. Abgerufen unter <https://www.nursinginpractice.com/optimising-midwifery-care-women-epilepsy>
- National Institute for clinical excellence (NICE). Update von 2012 (2020). Epilepsie: diagnosis and management. Clinical Guideline. Abgerufen unter <https://www.nice.org.uk/guidance/cg137>
- Schneider, U., Kunze, A., Schleussner, E., & Hagemann, G. (2011). Epilepsie und Schwangerschaft. *Der Gynäkologe*, 12, 956-962.
- Schindler, K., & Wieser, H.G. (2005). Sind epileptische Anfälle berechenbar? Ansätze und Probleme der EEG-gestützten Anfallsvorhersage. *Neurologie*, 3, 27-33.
- Stephen, L.J., Harden, C., Tomson, T., & Brodie, M.J. (2019). Review: Management of epilepsy in women. *Lancet Neurol*, 18, 481-491. doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30495-2
- Tomson, T., Battino, D., Bromley, R., Kochen, S., Meador, K., Pennell, P., & Thomas, S.V. (2019). Management of epilepsy in pregnancy: A report from the International League Against Epilepsy Task Force on Women and Pregnancy. *Epilepsia* (00), 1-3. doi 10.1111/epi.16395
- World Health Organization (2019). Epilepsy. Abgerufen von <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>



Anna Ackaert Kössler
Dozentin

Ein Austauschprojekt zwischen dem Bachelor-Studiengang Hebamme der Berner Fachhochschule und der Academie voor Verloskunde in Maastricht ermöglicht den Studierenden ein Bildungsabenteuer, neue Freundschaften und internationale Kontakte.

Frau Ackaert, Sie begleiten das neue Modul «Perinatale Versorgung im In- und Ausland» – ein Austauschprojekt zwischen dem Bachelor-Studiengang Hebamme der Berner Fachhochschule BFH und der Academie voor Verloskunde in Maastricht. Worum geht es in dem Modul?

Anna Ackaert: Während zehn Wochen begleiten sich eine Studentin der BFH und der Academie voor Verloskunde gegenseitig. Sie verbringen als sogenannte «Twins» je drei Wochen in der Schweiz und in den Niederlanden. Die Vor- und Nachbereitung sowie die Seminare zu Frauen- und Gesundheitspolitik finden online und auf Englisch statt. Für die Organisation des Gastprogramms und die Unterkunft sind die Studierenden verantwortlich. Ziel ist, die verschiedenen Aspekte der perinatalen Versorgung im Gastland besser kennenzulernen und zu reflektieren. Sie besuchen Geburtshäuser, Praxen von multikulturellen Hebammenteams, schnuppern mit der «Twin» im Unterricht, erhalten Einsicht in die International Confederation of Midwives (ICM) in Den Haag, belegen einen Workshop der World Health Organization (WHO) und schliessen mit einer Online-Präsentation ab.

Welchen Mehrwert bietet die Partnerschaft den Studierenden?
Gemäss Evaluation sehen die Studierenden den Mehrwert im «Twin»-Konzept, im interkulturellen Austausch und Netzwerken sowie im ausgebauten geburtshilflichen Erfahrungsschatz. Durch den Perspektivenwechsel und Inputs aus der anderen Versorgungsstruktur erweitern die Studierenden ihren Horizont und hinterfragen ihre Werte.

Welche Chancen, aber auch Tücken birgt die internationale Zusammenarbeit?

In der Schweiz betreuen Hebammen Frauen aus aller Welt und müssen dieser Herausforderung Rechnung tragen. Die internationale Zusammenarbeit fördert das gegenseitige Verständnis sowie Einfühlungsvermögen und trägt zu einer qualitativ hochstehenden perinatalen Versorgung bei. Der Bachelor-Studiengang Hebamme ist im Austausch mit 26 europäischen Partnern, hat aber auch Kontakte in Südamerika, Afrika oder Asien. Manchmal treten trotz der guten Vorbereitung auf das Praktikum unvorhergesehene Situationen auf. Damit wir dann gemeinsam reagieren können, stehen wir während des Praktikums mit den Studierenden im Kontakt.

Interview: Katja Moll, Kommunikation