

**Klinik für Neurologie**  
**Universitätsklinikum Ulm**  
**Prof. Dr. med. A. C. Ludolph**

**Sozialmedizinische Aspekte**  
**bei Frauen mit Epilepsie**  
Eine retrospektive Studie

Dissertation  
zur  
Erlangung des Doktorgrades der Medizin  
der Medizinischen Fakultät der Universität Ulm

Ann-Kathrin Pfalzer  
Eutin/Holstein  
2012

**Amtierender Dekan:** Prof. Dr. Thomas Wirth

**1. Berichterstatter:** Prof. Dr. Albert C. Ludolph

**2. Berichterstatter:** Prof. Dr. Carlos Schönfeldt-Lecuona

**Tag der Promotion:** 24.10.2013

**Meinem Mann und meiner Familie**

# Inhaltsverzeichnis

<b>Abkürzungsverzeichnis</b> .....	<b>III</b>
<b>1. Einleitung</b> .....	<b>1</b>
<b>1.1. Definition und Daten zur Epilepsie</b> .....	<b>1</b>
<b>1.2 Historischer Überblick</b> .....	<b>3</b>
<b>1.3 Aktuelle sozialmedizinische Aspekte der Epilepsie</b> .....	<b>5</b>
<b>1.4 Zielsetzung der Arbeit</b> .....	<b>7</b>
<b>2 Material und Methoden</b> .....	<b>9</b>
<b>2.1 Stichprobenauswahl (Ein- und Ausschlusskriterien)</b> .....	<b>9</b>
<b>2.2. Beschreibung des Fragebogens</b> .....	<b>9</b>
<b>2.3. Rekrutierung</b> .....	<b>10</b>
<b>2.5. Datenauswertung und Statistik</b> .....	<b>11</b>
<b>3. Ergebnisse</b> .....	<b>12</b>
<b>3.1. Allgemeine Ergebnisse</b> .....	<b>12</b>
<b>3.2 Anfallsfrequenz</b> .....	<b>15</b>
<b>3.3 Schwangerschaften:</b> .....	<b>15</b>
<b>3.4 Beratung und Zufriedenheit</b> .....	<b>18</b>
<b>4. Diskussion</b> .....	<b>21</b>
<b>4.1. Methodendiskussion</b> .....	<b>21</b>
<b>4.2. Diskussion der Hypothesen</b> .....	<b>23</b>
<b>4.3. Diskussion der verbleibenden Ergebnisse zu     Schwangerschaft und Geburt</b> .....	<b>31</b>
<b>5. Zusammenfassung</b> .....	<b>33</b>
<b>6. Literaturverzeichnis:</b> .....	<b>35</b>
<b>Anhang</b> .....	<b>42</b>
<b>Anhang 1: Kontaktdaten von Beratungsstellen</b> .....	<b>42</b>

<b>Anhang 2: Patientenanschreiben Ulm .....</b>	<b>43</b>
<b>Anhang 3: Patientenanschreiben Weissenau .....</b>	<b>44</b>
<b>Anhang 4: Erhebungsbogen .....</b>	<b>45</b>
<b>Anhang 5: Patienten-Information .....</b>	<b>49</b>
<b>Danksagung.....</b>	<b>51</b>
<b>Curriculum vitae.....</b>	<b>52</b>

## Abkürzungsverzeichnis

EEG	Elektroenzephalogramm
EURAP	European and International Registry of Antiepileptic Drugs in Pregnancy
ILAE	International League Against Epilepsy
NEA	Netzwerk Epilepsie und Arbeit
SS	Schwangerschaft
ZNS	Zentrales Nervensystem

## 1. Einleitung

### 1.1. Definition und Daten zur Epilepsie

Das Wort „Epilepsie“ wird von dem altgriechischen Begriff „epílēpsis“ abgeleitet und bedeutet „Übergriff“ oder „Anfall“. Mit einer Lebenszeitinzidenz von bis zu 3% zählt die Epilepsie weltweit zu den häufigsten neurologischen Erkrankungen [30, 31]. Sie ist charakterisiert durch unprovizierte, rezidivierende Krampfanfälle unterschiedlicher Genese, die durch paroxysmale, synchrone elektrische Entladungen zentraler Neuronengruppen hervorgerufen werden. Die Anfallsdauer kann wenige Sekunden bis einige Minuten betragen. Bei mehr als der Hälfte der Patienten kommt es nach dem ersten Anfall zu Anfallsrezidiven. Das Vorliegen von rezidivierenden, unprovizierten epileptischen Anfällen ist Voraussetzung für die Definition einer Epilepsie. Die Lokalisation und Ausdehnung der involvierten Neuronenverbände bestimmen das klinische Erscheinungsbild der epileptischen Anfälle.

Abhängig von dem Ursprung und der Ausbreitung der elektrischen Aktivität werden die Epilepsien in zwei Hauptklassen (generalisierte vs. fokale Epilepsie) eingeteilt.

**Fokale** Anfälle beginnen an einem bestimmten Ort im Gehirn und bleiben auf diesen begrenzt. Falls sich fokale Anfälle jedoch weiter auf andere Hirnregionen ausbreiten, spricht man von **sekundär generalisierten** Anfällen.

**Primär generalisierte** Anfälle zeigen dagegen keinen fokalen Beginn, sondern breiten sich primär über beide Hirnhälften aus, was klinisch und im Elektroenzephalogramm (EEG) deutlich zu erkennen ist.

Des Weiteren können die Epilepsien nach ihrer Ursache (Ätiologie) eingeteilt werden. Während man diese nach den Kriterien des Komitees zur Klassifikation und Terminologie der Internationalen Liga gegen Epilepsie in idiopathisch, symptomatisch und kryptogen einteilte, werden seit Revision im Jahre 2010 die drei folgenden Bezeichnungen empfohlen [11, 45, 55]:

**Genetisch:** Die Ursache der Anfälle ist auf einen genetischen Defekt zurückzuführen. Führendes Symptom der Erkrankung sind die charakterisierenden epileptischen Anfälle mit einem altersgebundenem Beginn sowie definierten elektroenzephalographischen Kriterien. Nachgewiesen wird die genetische Komponente der Erkrankung durch molekulargenetische Untersuchungen, die auch als Grundlage für eine genetische Beratung dienen können.

**Strukturell/metabolisch:** Bei der Zusammenfassung struktureller und metabolischer Ursachen geht man davon aus, dass eine andere Grunderkrankung vorliegt, die mit einem deutlich erhöhten Risiko einhergeht, eine Epilepsie zu entwickeln. Strukturelle Defekte beinhalten erworbene Erkrankungen wie cerebrale Ischämien, Blutungen, Traumen und Infektionen. Sie können jedoch auch angeboren, d.h. genetischer Natur sein. Ein Beispiel hierfür ist der Tuberöse- Sklerose- Komplex oder einige Fehlbildungen der kortikalen Entwicklung.

**Unbekannte Ursache:** Eine genaue Ursache kann bei diesen Epilepsien nicht definiert werden. Es können keine spezifischen genetischen Veränderungen oder andere mögliche krankheitsauslösende Faktoren gefunden werden.

## 1.2 Historischer Überblick

Obwohl die Epilepsie zu den häufigsten neurologischen Erkrankungen zählt, ist sie seit jeher in der Bevölkerung durch Unkenntnis und Unverständnis gekennzeichnet. Sie wird als eine besondere Krankheit angesehen, der die Menschen aufgrund ihrer unvorhersagbaren Natur und der beobachteten Symptome mit Angst, Abwehr aber auch großem Interesse gegenüberstehen. Die Ätiologie der Epilepsie wurde, je nach Epoche, Religion und vorherrschender Medizinmeinung, sehr unterschiedlich beschrieben. Während sie in der griechischen Antike zu Zeiten Hippokrates von Kos (460-375 v. Chr.) beispielsweise als die heilige Krankheit („Morbus sacer“) bezeichnet und als Erkrankung mit einem natürlichen Ursprung gesehen wurde [50, 51], sah man im Mittelalter (14./15. Jahrhundert) die Ursache der Erkrankung in einer göttlichen Strafe für sündiges Verhalten oder als Folge dämonischer Besessenheit. Da die Medizin zu dieser Zeit unter dem Einfluss der Priester und ihrer Religion stand, wurden als „Behandlungsoptionen“ christliche Rituale wie Gebet, Sühne und Teufelsaustreibungen angewendet. Neben dem Exorzismus war auch die Trepanation eine beliebte Therapiemethode. Hierbei wurde der Schädel der Erkrankten geöffnet, in der Hoffnung, dass der böse Geist auf diese Art und Weise entweichen würde [44]. Solche Schädelknochenreste gehen bis ca. 6000 vor Christus zurück. Im Zeitalter der Renaissance zählte Paracelsus (1493-1541) zu den wichtigsten und einflussreichsten „Epileptologen“.

Im 17. Jahrhundert kam es zu einem deutlichen Umschwung in der Medizin. Die Ärzte versuchten sich von den antiken und religiösen Vorstellungen zu lösen. Sie ließen eine organische Ursache dieser Erkrankung als mögliche Ätiologie zu und nahmen sich der Behandlung an.

Eine Einteilung in die verschiedenen epileptischen Anfallsformen erfolgte erstmals durch den Schweizer Mediziner Simon Auguste Andre David Tissot (1728-1797) [51].

Der englische Neurologe John Hughlings Jackson (1835-1911) veröffentlichte seine Überlegungen zur Entstehung eines Krampfes, welchen er als „gelegentliche, übermäßige und ungeordnete Entladung des Nervengewebes auf die Muskeln“ bezeichnete [23].

Rajendra Kale beschrieb 1997 passend, dass man die Geschichte der Epilepsie als „4000 Jahre Unwissen, Aberglaube und Stigma, gefolgt von 100 Jahren Wissen, Aberglaube und Stigma“ zusammenfassen kann [36].

### **1.3 Aktuelle sozialmedizinische Aspekte der Epilepsie**

Auch wenn die Epilepsie im Laufe der Jahrhunderte medizinisch zunehmend erforscht wurde, ist sie auch heute noch immer mit vielen Stigmata behaftet und hat deshalb einen gravierenden Einfluss auf den psychosozialen Bereich der Patienten und ihrer Angehörigen.

Repräsentative Umfragen zeigten, dass 20% der Befragten Epilepsie für eine Geisteskrankheit halten. 14% gaben an, noch nie von Epilepsie gehört zu haben [39].

Mehrere Studien belegten, dass meist weniger die epileptischen Anfälle selbst, sondern viel mehr die dadurch resultierenden zwischenmenschlichen und beruflichen negativen Folgen die Betroffenen stark in ihrer Lebensqualität beeinträchtigen und das Zusammenleben mit ihren Mitmenschen und Arbeitskollegen beeinflussen [3-5, 54, 57].

Viele Betroffene fühlen sich von ihrem Umfeld stigmatisiert, sozial isoliert, haben ein geringes Selbstwertgefühl, leiden unter psychischen Erkrankungen wie Angststörungen und Depressionen oder empfinden eine sozioökonomische Benachteiligung [4, 14, 16, 32, 35, 48, 62].

Aspekte wie Ausbildung, Stellung im Erwerbsleben, Familien- und Beziehungsstatus und das Nichtgewähren oder der Entzug der Fahrerlaubnis haben einen erheblichen Einfluss auf die Lebensqualität der Betroffenen [8, 15, 24].

International durchgeführte Studien zeigten, dass zum Beispiel der Anteil der Verheirateten bei Epilepsiepatienten deutlich niedriger als in der Allgemeinbevölkerung ist [1, 21, 33, 53, 57, 60].

Auch die Arbeitslosenquote war bei betroffenen Patienten um das 2-3-fache erhöht [2, 33, 58]. Zudem zeigte sich, dass viele Betroffene deutlich unter ihrer Qualifikation beschäftigt sind [9, 60].

Neben den genannten geschlechtsunspezifischen Problemen zeigen betroffene Frauen aufgrund der anhaltenden Stigmatisierung starke geschlechtsspezifische Unsicherheiten.

Die Erkrankung per se und die damit oft verbundene antiepileptische Medikation haben einen Einfluss auf verschiedene Bereiche, wie z.B. Menstruation, Menopause, Verhütung, sexuelle Funktion und Schwangerschaft [41].

Auch bezüglich einer Partnerschaft, Familienplanung und Kinderwunsch machen sich viele der Betroffenen Sorgen. Aus einer Studie von Crawford ging hervor, dass sich ein Drittel der Frauen im gebärfähigen Alter aufgrund ihrer Epilepsie gegen eigene Kinder entschieden hat [18].

Insbesondere vor einer Vererbung an die Nachkommen und einem erhöhten Fehlbildungsrisiko unter Medikamenteneinnahme haben viele der erkrankten Frauen Angst. In einer Studie von Lindhout et al. zeigte sich, dass sich bei den Neugeborenen epilepsiekranker Mütter ein 2-3-fach erhöhtes Risiko für kongenitale Fehlbildungen gegenüber dem Grundrisiko von 1–2% zeigt [40].

Zu den sogenannten großen Malformationen, die insbesondere mit älteren Antiepileptika wie Carbamazepin, Valproinsäure und Phenytoin in Zusammenhang gebracht werden, zählen Lippenkiefergaumenspalten, Neuralrohrdefekte sowie kardiale und urogenitale Fehlbildungen. In prospektiv dokumentierten Schwangerschaften hat sich gezeigt, dass das Risiko für große Fehlbildungen unter einer Monotherapie mit neueren antiepileptischen Medikamenten bei einer sorgfältigen Planung, Dosisanpassung der Medikamente und Überwachung der Schwangerschaft deutlich minimiert werden konnte [25].

In einer Studie aus Großbritannien zeigte sich, dass Frauen im Alter von 25–39 Jahren mit einer antiepileptischen medikamentösen Behandlung signifikant niedrigere Fertilitätsraten im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung hatten [61].

Es zeigte sich zusammenfassend in mehreren Studien, dass in diesem Bereich ein hoher Beratungsbedarf besteht [7, 10, 19, 28, 47].

#### **1.4 Zielsetzung der Arbeit**

In der Beratung von Frauen, die an einer Epilepsie erkrankt sind, ergeben sich, wie bereits angeführt, neben allgemeinen auch geschlechtsspezifische Fragen.

Eine umfassende Beratung der Betroffenen bezüglich ihrer Erkrankung und insbesondere deren Folgen auf Partnerschaft, Schwangerschaft und Berufsleben ist daher dringend erforderlich. Dieses konnte bereits in verschiedenen Studien weltweit bestätigt werden.

In der vorliegenden Studie haben wir es uns daher zur Aufgabe gemacht, die sozialmedizinischen Aspekte und mögliche Einschränkungen der Patientinnen sowie offene Fragen retrospektiv am Beispiel des Epilepsiezentrum Ulm und Weissenau, Ravensburg herauszuarbeiten.

Es sollte anhand verschiedener Parameter (z.B. Familienstand, Bildungsstatus, Anzahl der Kinder, unerfüllter Kinderwunsch etc.) geprüft werden, inwieweit die betroffenen Patientinnen in Deutschland im Vergleich zu Frauen in der Normalbevölkerung sozialmedizinisch benachteiligt sind und wie zufrieden sie mit der Beratung sind.

Wir haben folgende Hypothesen aufgestellt, die wir in unserer Arbeit überprüfen wollten:

- Frauen mit Epilepsie sind seltener verheiratet.
- Frauen mit Epilepsie haben einen niedrigeren Bildungsstatus.
- Frauen mit Epilepsie sind häufiger arbeitslos.
- Frauen mit Epilepsie haben weniger Kinder.
- Frauen mit Epilepsie fühlen sich hinsichtlich ihrer Erkrankung nicht ausreichend beraten.

Basierend auf unseren Ergebnissen gehen wir davon aus, die Beratung dahingehend erweitern und verbessern zu können, dass die Patientinnen zufriedener sind und sich sozial weniger eingeschränkt bzw. benachteiligt fühlen.

## **2 Material und Methoden**

### **2.1 Stichprobenauswahl (Ein- und Ausschlusskriterien)**

Die explorative Querschnittsstudie wurde vor Beginn der Durchführung von der Ethikkommission Ulm geprüft und zugelassen.

Eingeschlossen werden sollten Patientinnen ab dem Alter von 15 Jahren mit der Diagnose einer definierten Epilepsie, die sich aufgrund ihrer Erkrankung in der neurologischen Ambulanz der Universitätsklinik Ulm und der Klinik Weissenau, Ravensburg befanden. Weitere Einschluss- oder Ausschlusskriterien wurden nicht definiert. Um passende Patientinnen zu erfassen, wurden im Jahr 2005 systematisch alle Krankenakten der neurologischen Ambulanz des Universitätsklinikums Ulm und der Klinik Weissenau, Ravensburg, Abteilung Epileptologie durchgesehen. Die Diagnose Epilepsie wurde nach den offiziellen Kriterien des Komitee zur Klassifikation und Terminologie der Internationalen Liga gegen Epilepsie (ILAE) bestimmt.

### **2.2. Beschreibung des Fragebogens**

Zu Beginn wurde ein Fragebogen entwickelt, der neben krankheitsspezifischen auch soziodemographische Fragen enthalten sollte. Erfragt wurden soziodemographische Aspekte wie der Familienstand, der Ausbildungs- sowie Berufsstatus und die Anzahl der Kinder. An medizinischen Daten wurde die aktuelle Anfallshäufigkeit, unerfüllte oder bisherige Schwangerschaften mit

Verläufen, Fragen zur Geburt und möglichen Komplikationen erhoben. Des Weiteren wurde die Beratungszufriedenheit der betroffenen Frauen eruiert. Der Fragebogen befindet sich im Anhang der vorliegenden Arbeit.

### **2.3. Rekrutierung**

Das ausgewählte Patientenkollektiv wurde schriftlich kontaktiert und über den Ablauf und das Ziel unserer Untersuchung informiert. Das verwendete Anschreiben an die Patienten befindet sich im Anhang. Des Weiteren wurden die Frauen gebeten, den beiliegenden Fragebogen auszufüllen und zusammen mit der Einverständniserklärung an uns zurückzusenden.

### **2.4. Vergleichsdaten**

Zur Evaluation der erhobenen soziodemographischen Daten wurde eine Anfrage an das statistische Bundesamt mit Abfragen der gleichen Parameter in einem vergleichbaren Kollektiv der Normalbevölkerung im Jahre 2005 gestellt. Abgefragt wurden der Familienstand, die durchschnittliche Anzahl der Kinder pro Frau im Alter von 15-75 Jahren sowie der durchschnittliche Bildungsstatus und die Berufstätigkeit.

Zudem wurde durch Heranziehen gleichgelagerter Studien, die nach Angabe folgender Suchworte (epilepsy, quality of life, stigma, pregnancy, education, marital status) in der englischsprachigen textbasierten Meta-Datenbank Pubmed ausgewählt wurden,

vergleichbare Ergebnisse herausgesucht und anschließend mit den in der Studie ermittelten Ergebnissen verglichen.

## **2.5. Datenauswertung und Statistik**

Die statistische Auswertung erfolgte mit deskriptiv- explorativen Methoden. Die Daten wurden mit dem Programm Microsoft Excel® Version 12 erfasst und statistisch ausgewertet sowie teilweise graphisch dargestellt. Aufgrund des deskriptiven Charakters des Studienaufbaus und der im Vergleich zu anderen Studien geringeren Anzahl von Patienten wurde auf weitere statistische Testverfahren verzichtet.

### **3. Ergebnisse**

#### **3.1. Allgemeine Ergebnisse**

Aus der Patientendatei der Epilepsie-Ambulanz des Universitätsklinikums Ulm und der Klinik Weissenau, Ravensburg, Deutschland ergaben sich nach Durchsicht der Behandlungsverläufe in den Akten insgesamt 475 Patientinnen, die die Einschlusskriterien (definierte Epilepsie, ab einem Alter von 15 Jahren) erfüllten. Von den insgesamt 475 angeschriebenen Frauen schickten letztendlich - z.T. nach einem kurzen Telefonat, mit der Bitte an der Datenerhebung teilzunehmen - 155 (32,6 %) den Fragebogen ausgefüllt zurück.

Von den 320 Patientinnen, die nicht teilnahmen, waren 65 unbekannt verzogen und 255 lehnten die Teilnahme ab oder waren nicht zu erreichen. Einer der zurückgeschickten Fragebögen ging nicht mit in die Auswertung ein, da er unausgefüllt war. Letztendlich konnten 154 Fragebögen verwertet werden. Die wesentlichen Patientencharakteristika sind in Tabelle 1 ersichtlich.

Tabelle 1. Allgemeine Patientencharakteristika der an der Studie „Sozialmedizinische Aspekte bei Frauen mit Epilepsie“ teilnehmenden Patientinnen Ulm/Weissenau 2005

	<b>Patienten (n= 154)</b>	<b>%</b>
<b>Alter (Median, Range)</b>	40 Jahre (15-75)	-
<b>Familienstand</b>		
ledig	37	24
verheiratet	77	50
Partnerschaft	21	13,6
getrennt	4	2,6
geschieden	8	5,2
verwitwet	6	3,9
keine Angabe	1	0,7
<b>Ausbildungsstatus</b>		
ungelernt	21	13,6
Berufsausbildung	89	57,8
Studium	24	15,6
keine Angabe	20	13
<b>Berufstätigkeit</b>		
berufstätig	74	48,1
nicht berufstätig		
• wegen Epilepsie	18	11,7
• aus anderen Gründen	31	20,1
berentet	27	17,5
keine Angabe	4	2,6

Das Alter der Patientinnen lag zwischen 15 und 75 Jahren, wobei das mittlere Alter bei 40 Jahren lag. In Abbildung 1 ist die Altersverteilung der Frauen dargestellt.

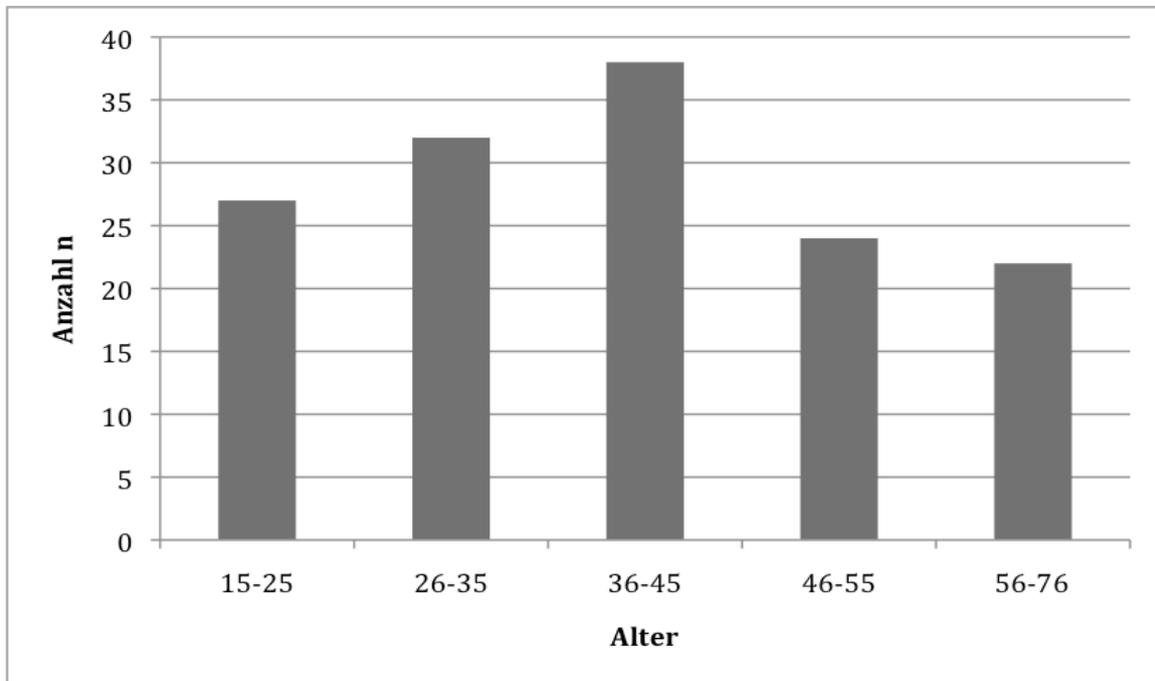


Abbildung 1: Altersverteilung (absolute Anzahl) der an der Studie „Sozialmedizinische Aspekte bei Frauen mit Epilepsie“ teilnehmenden Patientinnen Ulm/Weissenau 2005

Es zeigte sich, dass zwei Drittel der Patientinnen verheiratet waren oder in einer festen Partnerschaft lebten, während knapp ein Viertel ledig war. Von ihrem Partner getrennt lebend oder geschieden waren 7,8 % und verwitwet 3,9 %.

Eine Berufsausbildung absolvierten mehr als die Hälfte (57,8 %) der untersuchten Frauen. 15,6 % haben ein Studium abgeschlossen und 13,6 % waren ohne berufliche Ausbildung. Die restlichen 13% der Frauen machten hier keine Angabe.

Zum Zeitpunkt der Datenerhebung war circa die Hälfte (48,1 %) der befragten Frauen berufstätig. Von den übrigen 51,9 % gaben 11,7 %

an, aufgrund der Epilepsie nicht berufstätig zu sein und 20,1 % aus anderen Gründen. Weitere 17,5 % waren berentet.

### 3.2 Anfallsfrequenz

Bei Betrachtung der Anfallsfrequenz ergab sich, dass knapp die Hälfte (45,5 %) der Patientinnen zum Zeitpunkt der Studie anfallsfrei waren. Von den übrigen Betroffenen gaben 25,3 % mehr als einen Anfall pro Monat an, 24 % gaben seltenere Anfälle an. Die genaue Aufschlüsselung der Anfallshäufigkeit ist aus Tabelle 2 zu entnehmen.

Tabelle 2: Anfallshäufigkeit der an der Studie „Sozialmedizinische Aspekte bei Frauen mit Epilepsie“ teilnehmenden Patientinnen Ulm/Weissenau 2005

<b>Anfallshäufigkeit</b>	<b>N= 154</b>	<b>%</b>
<1 Anfall/Jahr	13	8,4
1-11 Anfälle/Jahr	24	15,6
1-3 Anfälle /Monat	28	18,2
1-6 Anfälle /Woche	6	3,9
>1 Anfall/Tag	5	3,2
Anfallsfreiheit	70	45,5
Keine Angabe	8	5,2

### 3.3 Schwangerschaften:

Tabelle 3 gibt einen Überblick über die Schwangerschaftsverläufe. Gut zwei Drittel (66,2 %) der an der Studie teilnehmenden Frauen waren zum Zeitpunkt der Datenerhebung bereits schwanger gewesen. Insgesamt waren bei den Patientinnen 208 Schwangerschaften zu verzeichnen, von denen 160 Kinder (76,9%) lebend auf die Welt

kamen. Die zusammengefasste Geburtenziffer der Frauen in unserer Studie betrug damit 1,04. Bei den übrigen 48 Schwangerschaften kam es entweder zu einer Fehl- oder zu einer Totgeburt; weitere 7,7 % gaben einen Schwangerschaftsabbruch an. 56,3 % der von einer Fehlgeburt betroffenen Frauen gaben an, dass sie aufgrund der Epilepsie eine Abtreibung durchführen ließen.

Tabelle 3: Schwangerschaftsverläufe der an der Studie „Sozialmedizinische Aspekte bei Frauen mit Epilepsie“ teilnehmenden Patientinnen Ulm/Weissenau 2005

<b>Schwangerschaften</b>	<b>N=208</b>	<b>%</b>
Lebendgeburten	160	76,9
Totgeburten	2	1
Fehlgeburten	30	14,4
Abbrüche	16	7,7
Schwangerschaftskomplikationen	32	15,4

In Tabelle 4 sind nähere Angaben zur Art der erfolgten Entbindung ersichtlich.

Tabelle 4: Art der Entbindung der an der Studie „Sozialmedizinische Aspekte bei Frauen mit Epilepsie“ teilnehmenden Patientinnen Ulm/Weissenau 2005. (Die Prozentzahlen ergeben aufgrund von Aufrundungen in der Summe nicht 100%.)

<b>Lebendgeburten</b>	<b>N= 160</b>	<b>%</b>
Spontangeburt	111	69,4
Instrumentale Geburt	16	10
Kaiserschnitt	26	16,3
Keine Angabe	7	4,4

Zum Zustand des Kindes nach der Geburt und zu evtl. Fehlbildungen machten 104 der Mütter Angaben. 88,5 % dieser Frauen brachten ein gesundes Neugeborenes auf die Welt, während bei 11,5 % Fehlbildungen zu verzeichnen waren, die in Tabelle 5 gesondert dargestellt sind.

Tabelle 5: Fehlbildungen bei Kindern der an der Studie „Sozialmedizinische Aspekte bei Frauen mit Epilepsie“ teilnehmenden Patientinnen Ulm/Weissenau 2005

<b>Fehlbildungen</b>	<b>N=12</b>
Spina bifida	1
Herzfehler	2
Gaumenspalte	1
Hüftdysplasie	1
ZNS- Fehlbildungen	2
Andere Fehlbildungen	5

ZNS: Zentrales Nervensystem

Bezüglich der Fragestellung, ob bei den Kindern ebenfalls ein Anfallsleiden bekannt sei, kam es zu folgenden Ergebnissen:

2,5 % der Kinder waren ebenfalls an einer Epilepsie erkrankt, während 94,4 % zum Zeitpunkt der Fragebogenrekrutierung nicht betroffen waren. Bei 3,1 % der Kinder wurden hier keine Angaben gemacht.

Von den 160 geborenen Kindern waren 59,4 % der Schwangerschaften geplant, während 32,5 % unbeabsichtigt waren. 13 Frauen machten hierzu keine Angabe. 7,5 % der ungeplanten Schwangerschaften sind trotz Verhütung entstanden. Als „versagte Verhütungsmethode“ wurde zehn Mal die Pille, einmal das Kondom

und einmal die Spirale angegeben. 9,1 % (14) aller Frauen, die an der Studie teilnahmen, teilten einen unerfüllten Kinderwunsch mit.

Eine weitere Frage, die viele Epilepsiepatientinnen beschäftigt, ist die des Stillens. In unserer Stichprobe wurde über die Hälfte der Kinder (57,5 %) gestillt, während ein knappes Drittel (32,5 %) nicht gestillt wurde.

### **3.4 Beratung und Zufriedenheit**

Ein weiterer wichtiger Aspekt für die Patientinnen ist die ausführliche Aufklärung und Beratung von Seiten der Neurologen bzw. der Gynäkologen bezüglich einer Schwangerschaft.

63 % aller befragten Patientinnen gaben an, dass sie sich hinsichtlich der Thematik „Epilepsie und Schwangerschaft“ beraten lassen. 51,9 % der Beratungen wurden von einem Neurologen durchgeführt und 48,1 % von einem Gynäkologen. Die Patientenzufriedenheit lag dabei insgesamt bei 73,4 %, welche zu 54,9 % bei der neurologischen und 45,1 % bei der gynäkologischen Beratung zu verzeichnen waren.

Im Freitext hatten die Frauen die Möglichkeit, ihre Wünsche und Anmerkungen sowie konkrete Fragestellungen anzugeben. Eine Auswahl der am häufigsten benannten Punkte ist im Folgenden dargestellt:

- „Ich fühle mich oft sehr allein, Mitmenschen haben Angst vor meiner Krankheit.“

- „Ich wünsche mir mehr Öffentlichkeitsarbeit zum Thema Epilepsie“.
- „Ich habe Interesse an Informationen zu Epilepsie und Schwangerschaft, da ich gern mal Kinder haben möchte.“
- „Ich habe meinen Gynäkologen des öfteren gefragt, welche Risiken Lamictal hat, habe aber keine Antwort bekommen.“
- „Ich wünsche mir mehr Ermutigung, da die Erkrankung junge Erwachsene um Jahre zurückwirft, der Körper aber trotzdem altert!“
- „Mir wurde gesagt, sie können/dürfen nicht schwanger werden.“
- „Ich wünsche mir Beratung aus einer Hand (Neurologe und Gynäkologe in einem).“
- „Ich wünsche mir eine bessere Patientenaufklärung über Medikamente und deren Wirkung auf den Fötus durch den Neurologen und eine bessere Überwachung nach der Geburt durch den Gynäkologen.“
- „Ich hatte eine gute Behandlung im Epilepsiezentrum, jedoch eine schlechte in einem allgemeinen Krankenhaus; zu wenig Aufklärung der Allgemeinheit. Epilepsie wird als geistige Behinderung gesehen.“
- „Die Aufklärung über Epilepsie ist notdürftig! Epilepsie ist nicht ansteckend und auch nicht unbedingt vererbbar.“
- „Mein Neurologe hat 1974 von Schwangerschaft abgeraten.“
- „Ich hatte sehr viele Anfälle in meiner Jugend und wollte diese Last keinem Mann anhängen; heute bereue ich sehr, aus Pflichtbewusstsein auf Kinder verzichtet zu haben.“
- „Machen Sie allen Schwangeren und auch den Ärzten Mut! Wir sind ganz normale Frauen! Kinder gehen unkompliziert mit

Behinderung der Mutter um, aber die Seele der Mutter muss ok sein.“

- „Ist der Anteil unfruchtbarer Frauen bei Epileptikern größer?“
- „Wie groß sind die Risiken für Mutter und Kind während einer Schwangerschaft?“
- „Welche Medikation verträgt sich mit dem Fötus? Was muss ich in der Schwangerschaft beachten? Gibt es Fehlbildungen unter Lamictal?“

## **4. Diskussion**

Ein wesentlicher Faktor in der Betreuung von Patientinnen mit Epilepsie liegt in der Beachtung der sozialmedizinischen Aspekte und der daraus deutlich mitbedingten Lebensqualität der Betroffenen.

Das Ziel dieser Arbeit war es, am Beispiel der Patientinnen mit Epilepsie des Epilepsiezentrum des Universitätsklinikums Ulm und der Klinik Weissenau, Ravensburg der Frage nach sozialmedizinischen Aspekten und der Behandlungszufriedenheit nachzugehen.

### **4.1. Methodendiskussion**

Im folgenden werden zuerst die Limitationen der vorgelegten Studie diskutiert, welche den Studienaufbau (inklusive Fragebogenverfahren und erfragter klinischer Daten) betreffen.

Die Studie war als retrospektive Untersuchung ohne Aufstellung einer Kontrollgruppe angelegt. Natürlich wäre ein konkreterer Vergleich durch die Auswahl einer parallelisierten Kontrollgruppe möglich gewesen. Dieses hätte beispielsweise durch eine Rekrutierung von Frauen aus Hausarztpraxen erfolgen können, die jeweils dem Alter den Frauen in der vorliegenden Studie entsprechen hätten und bei denen keine Epilepsie vorgelegen hätte. Die Erhebung der soziodemographischen Daten hätte hier ebenfalls mittels Fragebogen erfolgen können. Aufgrund der großen vorliegenden Datenmenge des statistischen Bundesamtes und vergleichbarer Patientengruppen in anderen Studien wurde in der vorliegenden Erhebung bewusst auf die Rekrutierung einer Kontrollgruppe verzichtet.

Da sich die in der Studie eingeschlossenen Patientinnen alle in Behandlung in neurologischen Spezialambulanzen für Epilepsie (Ulm, Ravensburg) befanden und dort vor allem schwerbehandelbare Patienten vorgestellt werden, zeigte sich ein sehr selektives Kollektiv. Als Hinweis hierfür kann auch die Tatsache gesehen werden, dass in dieser Studie der Anteil anfallsfreier Frauen bei 45 % lag, während im allgemeinen unter Medikation bis zu 60% der Patienten anfallsfrei sind [13].

Die im Erhebungsbogen gestellten Fragen zu Schwangerschaft und hier insbesondere die Fragen zu Fehlbildungen dürfen nur eingeschränkt verwertet werden, da keine direkten Rückschlüsse auf eine mögliche Einwirkung von Antiepileptika gezogen werden können, da die Medikation zum Zeitpunkt der Schwangerschaft in unserer Studie nicht explizit erfasst worden ist. Dieser Aspekt wurde allerdings schon in zahlreichen Studien untersucht und wird daher im folgenden noch weiter diskutiert.

Das Ziel des Fragebogens war es insbesondere, einen möglichst umfassenden Überblick über sozialmedizinische Aspekte im Leben von Epilepsiepatientinnen zu bekommen und nur in begrenztem Umfang auf spezielle Fragestellungen wie z.B. Fehlbildungen einzugehen.

## **4.2. Diskussion der Hypothesen**

### **4.2.1. Hypothese: Frauen mit Epilepsie sind seltener verheiratet**

Für Deutschland existierten zu dem Zeitpunkt der Erhebung nur wenige valide Daten über die soziale Situation von Epilepsiepatientinnen. Eine zu diesem Thema durchgeführte europäische, multizentrische Studie war die Rest-1-Studie, in der auch Daten aus Deutschland inbegriffen waren [49].

Zur Überprüfung der Situation in Deutschland und insbesondere auch der Situation bei in einer universitären Spezialambulanz geführten Patienten wurde die vorliegende Studie durchgeführt. Zwei Drittel der Patientinnen waren verheiratet oder lebten in einer festen Partnerschaft, nur knapp ein Viertel der Frauen (24%) war ledig. Von ihrem Partner getrennt lebend oder geschieden waren 7,8 % und verwitwet 3,9 %.

Für die Niederlande veröffentlichten Westerhuis und Kollegen im Jahre 2011 ähnliche Daten. Es waren ca. 60% verheiratet oder zusammenlebend und ein Drittel der Patienten Single [62].

Die bereits 2000 veröffentlichte Studie der RESt-1 Group mit 700 Patienten aus ganz Europa zeigte ähnliche Prozentzahlen bei Verheirateten und nicht Verheirateten, wobei hier von Land zu Land auch Unterschiede bestanden. Ausreißer war Spanien, hier zeigte sich in der Studie ein deutlicher Unterschied bei 32% verheirateten Epilepsiepatienten versus 52% in der Kontrollgruppe [49].

Koponen et al. zeigten in einer Studie aus Finnland mit insgesamt 347 Patienten eine niedrigere Rate an verheirateten Epilepsiepatienten im Vergleich zur Normalbevölkerung [38]. Auch die Anzahl der Partnerschaften war im Vergleich deutlich herabgesetzt. Diese

Ergebnisse konnten für Finnland auch in einer groß angelegten Studie, in der Epilepsiepatienten über 35 Jahre lang beobachtet wurden, nachgewiesen werden. Im Vergleich zu einer Kontrollgruppe zeigte sich eine deutlich niedrigere Prozentzahl von Verheirateten und auch die Reproduktionsraten waren deutlich herabgesetzt [34].

Eine Untersuchung aus Korea von Kim et al. zeigte bei Frauen mit Epilepsie zwischen 20 und 60 Jahren einen Anteil von 65,6 % an Verheirateten und 34,4 % Alleinlebenden. 11,9 % waren geschieden, was im Vergleich zur koreanischen Normalbevölkerung einen doppelt so hohen Anteil darstellte [37].

In Indien scheint es hinsichtlich der Eheschließung mit Epilepsiepatienten noch größere Vorbehalte zu geben. Im Vergleich zu Normalbevölkerung war in einer Untersuchung der Anteil der Verheirateten sogar um 50 % niedriger als in der Normalbevölkerung [29]. Ein möglicher Grund hierfür könnten religiöse und kulturelle Unterschiede sein. Im Vergleich zu Männern mit Epilepsie war eine deutlich erhöhte Scheidungsrate zu verzeichnen. Auch eine Studie aus Spanien zeigte eine deutlich höhere Rate an Alleinlebenden als in unserer Studie. Allerdings wurde in dieser Untersuchung auch nicht zwischen Männern und Frauen differenziert [42].

Anhand der entsprechenden Daten des statistischen Bundesamtes aus dem Jahre 2005 zeigte sich, dass in der deutschen Normalbevölkerung 51 % der Frauen verheiratet waren oder mit einem Partner zusammenlebten [17]. Im Vergleich dazu ergab sich, dass in unserer Patientengruppe sogar ein etwas höherer Anteil an Verheirateten vorlag. Der Anteil der Ledigen unterschied sich nicht. Die Zahlen zum Familienstand lagen uns nur für die Normalbevölkerung in ganz Deutschland vor. Es ist jedoch aufgrund der eher konservativen Prägung der Gesellschaft im süddeutschen

Raum von einer höheren Rate an Eheschließungen auszugehen, als z.B. in Großstädten wie Berlin, Hamburg und München mit einem deutlich höheren Anteil an Singlehaushalten.

Im Unterschied zu den Ergebnissen aus einigen anderen Ländern konnte unsere These in unserer Studienpopulation nicht bestätigt werden. Eine mögliche Erklärung dafür geht aus der Annahme hervor, dass die Patienten in der Spezialambulanz gut medikamentös eingestellt und auch hinsichtlich ihrer Lebensführung gut beraten waren.

#### **4.2.2. Hypothese: Frauen mit Epilepsie haben einen niedrigeren Bildungsstatus**

In unserer Studie absolvierten mehr als die Hälfte (57,8 %) der untersuchten Frauen eine Berufsausbildung, 15,6 % haben ein Studium abgeschlossen und 13,6 % hatten keine berufliche Ausbildung. Die restlichen 13 % der Frauen machten hier keine Angabe.

Im Vergleich dazu zeigten entsprechende Daten des statistischen Bundesamtes für 2005 einen Anteil von ca. 55 % der Frauen in Lehrberufen, also annähernd ebenso viele wie in unserer Studie [17]. Dagegen waren 36,8 % ohne Bildungsabschluss, was selbst, wenn man alle Patienten, die auf dem Fragebogen „keine Angaben“ zu dem Punkt machten, hinzunimmt, einen um 10 % höheren Anteil in der Normalbevölkerung bedeutet.

Ein von der Bundesregierung 2005 veröffentlichter Gender Report zur Lage der Frauen im Arbeitsleben verzeichnete einen Anteil von Frauen ohne Abschluss von 16,3 %. Hier sind jedoch nur die auch arbeitenden Frauen mit einbezogen worden [17].

Interessanterweise liegt der Anteil an Frauen mit Studienabschluss in der Normalbevölkerung bei 6,11 % und nimmt man zum Vergleich nur den Anteil der Erwerbspersonen bei 9,2 %. In unserer Studie war der Anteil von Frauen mit abgeschlossenem Studium 15,6 % und somit deutlich höher. Ein Grund hierfür könnte sein, dass Frauen mit einem höheren Bildungsabschluss mehr Interesse an der Studie zeigten und daher motivierter waren, an der Befragung teilzunehmen.

Zusammenfassend zeigte sich in der vorliegenden Studienpopulation bei den Frauen kein niedrigeres Bildungsniveau gegenüber der Normalbevölkerung.

In einer Studie aus Spanien zeigen sich ähnliche Ergebnisse wie in unserer Untersuchung [42]. 60 % der untersuchten Patienten schlossen eine Ausbildung ab und ca. 10 % hatten einen universitären Abschluss. Auch Gopinath und Kollegen zeigten bei den untersuchten Epilepsiepatientinnen eine längere Ausbildungszeit [29].

#### **4.2.3. Hypothese: Frauen mit Epilepsie sind häufiger arbeitslos**

Zum Zeitpunkt der Befragung waren 48,1 % der befragten Patientinnen berufstätig. Von den übrigen 51,9 % gaben 11,7 % an, aufgrund der Epilepsie nicht zu arbeiten und 20,1 % aus anderen Gründen. Weitere 17,5 % waren berentet. Das statistische Bundesamt gab im Jahre 2005 einen Anteil von 58,4% erwerbstätiger Frauen an [17].

Somit ist im direkten Vergleich eine etwas geringere Quote an arbeitenden Frauen in unserem Patientinnenkollektiv zu verzeichnen. Zieht man den Anteil der wegen Epilepsie nicht arbeitenden Frauen von der Gesamtzahl der nicht berufstätigen Frauen ab, so ergeben sich annähernd gleiche Werte. Man kann somit sagen, dass durch die

Epilepsie die Zahl der Erwerbstätigkeiten gemindert ist. Die jeweilige Ursache für die Nichtbeschäftigung wurden in der vorliegenden Studie nicht erfasst.

In einer im Jahre 2006 durchgeführten Untersuchung gaben nichtbeschäftigte Epilepsiepatienten als Gründe für ihre Erwerbssunfähigkeit fehlende Bildung, Angst vor Arbeitsunfällen und Angst, durch ihre Anfälle andere bei der Arbeit zu verletzen, an [12].

2007 veröffentlichten Smeets et al. zudem eine Übersicht über die bis zu diesem Zeitpunkt erfolgten Untersuchungen zu dem Thema Epilepsie und Arbeitsfähigkeit. Insgesamt zeigte sich, dass v.a. viele psychosoziale Aspekte, wie Selbstbewusstsein und Verankerung im sozialen Gefüge, aber auch die Anfallshäufigkeit und durchgeführte Behandlung einen Einfluss auf die Arbeit hatten. Der Erwerbsstatus zählte neben dem Beziehungsstatus zu den Hauptaspekten der Lebensqualität [56]. Die bisherige Studienlage zeigt diesbezüglich ein von Land zu Land differierendes Bild und ist eng mit kulturellen und sozialen Aspekten der Gesellschaft des jeweiligen Landes verknüpft.

Beispielsweise zeigte eine im Nordwesten Englands, einer Region mit einem hohen Anteil an Arbeitslosen (19 %), durchgeführte Studie einen noch deutlich höheren Arbeitslosenanteil (46 %) bei Epileptikern.

Bei den Patienten mit einer klinisch stark ausgeprägten Epilepsie war dieser Anteil sogar auf 79% erhöht [26]. De Boer zeigte in einer in den Niederlanden durchgeführten Studie mit über 1000 Patienten einen Anteil von 49 % Arbeitslosen oder nur eingeschränkt Arbeitenden [22].

2011 veröffentlichten Westerhuis et al. ebenfalls Daten für die Niederlande. Auch hier waren, ähnlich wie in unserer Studie, nur 46 % beschäftigt [62]. In einer weiteren Studie zeigten sich ähnliche Daten wie in der vorliegenden Untersuchung (ca. 60% Beschäftigten, 11% Arbeitslose) [27].

Ähnliche Daten zeigten sich auch in einer im Jahre 2011 vorgestellten Studie aus Spanien, in der 58% beschäftigt und ca. 11% arbeitslos waren. Im Vergleich zur Normalbevölkerung in Spanien zeigte sich jedoch kein Unterschied. Das spanische Amt für Statistik zeigte auch für die Normalbevölkerung annähernd gleiche Prozentzahlen für den Erwerbsstatus [42].

Unser Fragebogen war nicht so konzipiert, dass man weitere Schlüsse bezüglich möglicher Ursachen für die erhöhte Erwerbslosigkeit ziehen konnte. Zudem sind z.B. auch frühere Arbeitsverhältnisse bei den jetzt über 60-jährigen Patientinnen nicht erfragt worden. Eine mögliche Erklärung für die unterschiedlichen Ergebnisse der Studien ist eventuell in der Zusammensetzung des Patientenkollektives zu sehen. Einige Studien differenzierten zwischen schwer und leicht erkrankten Patienten. Patienten, die an schweren Formen der Epilepsie litten, waren deutlich häufiger arbeitslos als solche, die nur wenige und keine schweren Anfälle hatten [12, 26].

In den letzten Jahren wurden die Angebote zu Beratung und Integration von Epilepsiepatienten in Beruf und Arbeitsleben deutlich ausgebaut. Gerade erst jetzt im November 2012 wurde im Epilepsiezentrum Kork eine psychosoziale Beratungsstelle eröffnet, die sich neben der medizinischen Betreuung auch um die sozialen und beruflichen Aspekte Betroffener kümmert und auch als Anlaufstelle für Angehörige fungiert. Ziel der Einrichtung ist zudem der Abbau von Vorurteilen und die Integration von Epileptikern in der Gesellschaft. Ähnliche Ziele verfolgt auch das Netzwerk für Epilepsie und Arbeit (NEA) in München. Auch hier ist eine sozialmedizinische Beratung von Epilepsiepatienten möglich. Die Kontaktdaten der genannten Stellen befinden sich im Anhang.

#### **4.2.4. Hypothese: Frauen mit Epilepsie haben weniger Kinder**

In der vorliegenden Studie zeigte sich, dass ca. zwei Drittel (66,2 %) der Patientinnen bereits schwanger waren und insgesamt 160 Kinder (76,9 %) lebend auf die Welt kamen. Die zusammengefasste Geburtenziffer der Frauen in unserer Studie betrug damit 1,04 Kinder pro Frau. Im Vergleich zu den Daten des statistischen Bundesamtes zeigte sich hier ein deutlicher Unterschied. Die zusammengefasste Geburtenziffer betrug im Jahre 2005 1,34 Kinder pro Frau [17].

Unsere Hypothese scheint somit zutreffend. Ein möglicher Grund für die deutlich niedrigere Geburtenziffer liegt vermutlich in der Angst der Frauen vor möglichen Fehlbildungen unter der Einnahme von Antiepileptika und auch vor einem erhöhten Risiko für den Embryo bei Anfällen während der Schwangerschaft. Nur 60 % der Frauen gaben an, dass ihre Schwangerschaft gewünscht war.

Schupf und Kollegen wiesen in einer bereits 1996 in Nordamerika durchgeführten Zwillingsstudie geringere Fertilitätsraten sowohl bei männlichen als auch weiblichen Epilepsiepatienten nach [52]. Dansky et al. zeigten eine um 30 % im Vergleich zur Normalbevölkerung reduzierte Fertilitätsrate [20]. Auch eine Studie aus Finnland zeigte eine niedrigere Reproduktionsrate auf [38]. 1999 wiesen Crawford und Lee in einer Studie nach, dass Frauen mit Epilepsie seltener schwanger waren und insgesamt weniger Kinder hatten als Frauen in der Normalbevölkerung [19].

47 % der an der Untersuchung teilnehmenden Patientinnen waren bislang schwanger und nur 10 % dieser Frauen wünschten, erneut schwanger werden. Befragt nach ihrem Kinderwunsch, gaben 23 % einen unerfüllten Kinderwunsch an.

#### **4.2.5. Hypothese: Frauen mit Epilepsie fühlen sich hinsichtlich ihrer Erkrankung nicht ausreichend beraten**

Zahlreiche Studien aus dem angloamerikanischen Raum ließen die Vermutung zu, dass bei Frauen mit Epilepsie ein großes Informationsdefizit hinsichtlich ihrer Erkrankung und den damit verbundenen speziellen Risiken und Folgen für ihr Leben, die Partnerschaft sowie Schwangerschaft besteht. Crawford und Hudson und auch Bell et al. bestätigten 2002 in ihren Studien, dass sich viele Betroffene unzureichend beraten und aufgeklärt fühlten [6, 18]. 49,1 % gaben an, keine Information zu den Risiken der antiepileptischen Medikation für das Ungeborene erhalten zu haben.

In einer Studie von Crawford und Lee wurde der Großteil der betroffenen Frauen durch die behandelnden Spezialisten beraten, ein Drittel der Beratungssuchenden wurde auch vom Hausarzt informiert. Über die Hälfte der Patientinnen gab an, dass sie sich nicht ausreichend informiert gefühlt habe [19].

Diesem wichtigen Aspekt wurde auch in der vorliegenden Studie nachgegangen. Es gaben hier bei der Frage, ob sie mit der medizinischen Beratung zufrieden waren, 70 % der Frauen eine positive Rückmeldung. Der Grund dafür, dass eine so große Anzahl unserer Patientinnen zufrieden war, könnte der sein, dass wir in einer Spezialambulanz eine spezielle Beratung anbieten können.

In einer im Jahre 2009 veröffentlichten Studie mit 365 Frauen wurde deutlich, dass die Frauen selbst das Gefühl hatten, gut informiert zu sein, man aber bei genauer Nachfrage festgestellt hatte, dass sie nicht wirklich informiert waren [43].

Um die Behandlungszufriedenheit und Lebensqualität verbessern zu können, sollte daher der aktuelle Wissensstand regelmäßig verifiziert und gegebenenfalls ergänzt werden.

Unsere Hypothese, dass Frauen mit Epilepsie sich schlecht beraten fühlen, kann anhand unserer Daten nicht bestätigt werden. Allerdings könnte selbstverständlich auch hier eine noch höhere Patientenzufriedenheit durch eine gezielte und bessere Beratung erreicht werden. Da die Rücklaufquote der Fragebögen in der vorliegenden Studie sehr hoch war, ist davon ausgehen, dass die betroffenen Frauen eine hohe Motivation zeigen und dass ein hoher Beratungsbedarf besteht.

#### **4.3. Diskussion der verbleibenden Ergebnisse zu Schwangerschaft und Geburt**

In der Studie von Penell et al. zeigte sich, dass unter der Einnahme von antiepileptischen Medikamenten die Fehlbildungsrate erhöht ist. Insbesondere die sogenannten großen Fehlbildungen wie Lippen-Kiefer-Gaumenspalten, Herzfehler, urogenitale Fehlbildungen oder Neuralrohrdefekte waren vermehrt aufgetreten. Die erhöhte Fehlbildungsrate wird auf eine Störung des Folsäurestoffwechsels unter Einnahme von Antiepileptika zurückgeführt. Auch eine durch die Medikamente verursachte intrauterine Arrhythmie kann zu Malformationen führen [46]. Hinsichtlich der normalen Fehlbildungsrate in der Allgemeinbevölkerung existieren verschiedenste Angaben, die von 2% bis 4% variieren.

In der vorliegenden Studie ergab sich eine erhöhte Fehlbildungsrate von 11,5 %. Insgesamt zeigten sich in wiederholten Untersuchungen erhöhte Fehlbildungsraten im Vergleich zur Normalbevölkerung, die mit der Anzahl der Medikamente zunahmen. Die Fehlbildungsraten reichten je nach Studie bis über 20 %. Bei Jalava et al. wurden bei 95 Kindern in 14 Fällen (14,7 %) Fehlbildungen festgestellt [34].

Eine im Jahre 2011 von Tomson et al. veröffentlichte Studie über die Fehlbildungsrisiken unter antiepileptischer Medikation basiert auf dem EURAP Epilepsie- und Schwangerschaftsregister, das Daten aus insgesamt 42 Ländern über die Schwangerschaft bei Patientinnen mit antiepileptischer Medikation gesammelt hat. Beobachtet wurden Patientinnen mit einer Monotherapie mit unterschiedlichen Dosen von Lamotrigin, Carbamazepin, Valproinsäure und Phenobarbital. Die Fehlbildungen wurden bis Ende des 12. Lebensmonats des Kindes erfasst. Für alle Medikamente konnte im Vergleich zur Normalbevölkerung eine Erhöhung der Fehlbildungsrate nachgewiesen werden, das höchste Fehlbildungsrisiko bestand unter Medikation mit Valproinsäure und Phenobarbital, sowie bei Dosen von Carbamazepin über 400 mg am Tag. Die niedrigsten Fehlbildungsraten bestanden bei Lamotrigindosen unter 300 mg täglich. Fehlbildungen sind nicht nur vom eingesetzten Medikament, sondern im wesentlichen auch von der Dosis abhängig [59].

Unsere Ergebnisse müssen hinsichtlich der Fehlbildungsrate sowie Schwangerschafts- oder Geburtskomplikationen im Zusammenhang mit Antiepileptika mit Vorsicht interpretiert werden, da wir in unserer Studie keine Daten zu der medikamentösen Behandlung der Patientinnen während der Schwangerschaft erhoben haben.

## 5. Zusammenfassung

Fragen zu partnerschaftlicher Beziehung, Kinderwunsch, Ausbildung und Arbeitssuche betreffen nahezu alle Frauen mit einer Epilepsie. Vorangehende Studien zeigen eine niedrigere Rate an Verheirateten und eine niedrigere Zahl an Nachkommen im Vergleich zur Normalbevölkerung. Auch scheint der Ausbildungsstand bei Epilepsiepatienten niedriger zu sein, was sich in einer erhöhten Rate an Arbeitslosigkeit widerspiegelt.

Zahlen und Untersuchungen über deutsche Epilepsiepatientinnen lagen nur in begrenztem Umfang vor.

Daher wurde 2005 eine retrospektive Fragebogenstudie an der epileptologischen Spezialambulanz der Universität Ulm und der Klinik Weissenau, Ravensburg durchgeführt. Von insgesamt 475 verschickten Fragebögen gingen 154 in die Auswertung ein.

Zwar konnte die geringere Fertilitätsrate auch in unserer Studie nachgewiesen werden, im Hinblick auf die Anzahl der verheirateten Frauen bestand jedoch kein Unterschied zur Normalbevölkerung.

Insgesamt zeigte sich ein hoher Bildungsstand, jedoch auch eine erhöhte Anzahl nicht berufstätiger Frauen.

Die Fehlbildungsrate der beschriebenen Schwangerschaften erschien mit 11,5 % deutlich erhöht im Vergleich zu 2-3 % in der Normalbevölkerung. Allerdings sind die Zahlen aufgrund fehlender Angaben zu Medikation während der Schwangerschaft und Schwere der Epilepsie nur begrenzt verwertbar.

Frauen mit Epilepsie scheinen sich in der Spezialambulanz der Universitätsklinik Ulm und der Klinik Weissenau gut beraten zu fühlen. Dies zeigt die hohe Zufriedenheitsrate von 70 %.

Trotz dieses erfreulichen Ergebnisses weisen die Fragen im Freitext

darauf hin, dass weiterer Beratungsbedarf besteht.

Spezielle Anlaufstellen für Patientinnen mit Epilepsie im Sinne von Schwangerschafts- und Verhütungsberatungsstellen sowie Beratungsstellen, die auf Besonderheiten von Epilepsie und Berufswahl eingehen, sind notwendig.

## 6. Literaturverzeichnis:

1. Agarwal P, Mehndiratta MM, Antony AR, Kumar N, Dwivedi RN, Sharma P, Kumar S: Epilepsy in India: nuptiality behaviour and fertility. *Seizure* 15: 409-415 (2006)
2. Bahrs O, in der Beek R: Empirische Daten zu Verbreitung, Verlauf und Erfolg der beruflichen Eingliederung bei Anfallskranken. *Die Rehabilitation* 29: 100-111 (1990)
3. Baker GA: The psychosocial burden of epilepsy. *Epilepsia* 43 Suppl 6: 26-30 (2002)
4. Baker GA, Jacoby A, Buck D, Stalgis C, Monnet D: Quality of life of people with epilepsy: a European study. *Epilepsia* 38: 353-362 (1997)
5. Bandstra NF, Camfield CS, Camfield PR: Stigma of epilepsy. *The Canadian journal of neurological sciences* 35: 436-440 (2008)
6. Bell GS, Nashef L, Kendall S, Solomon J, Poole K, Johnson AL, Moran NF, McCarthy M, McCormick D, Shorvon SD, Sander JW: Information recalled by women taking anti-epileptic drugs for epilepsy: a questionnaire study. *Epilepsy research* 52: 139-146 (2002)
7. Buck D, Jacoby A, Baker GA, Graham-Jones S, Chadwick DW: Patients' experiences of and satisfaction with care for their epilepsy. *Epilepsia* 37: 841-849 (1996)
8. Callaghan N, Crowley M, Goggin T: Epilepsy and employment, marital, education and social status. *Irish Medical Journal* 85: 17-19 (1992)

9. Chaplin JE, Wester A, Tomson T: Factors associated with the employment problems of people with established epilepsy. *Seizure* 7: 299-303 (1998)
10. Chappell B, Smithson WH: Patient views on primary care services for epilepsy and areas where additional professional knowledge would be welcome. *Seizure* 7: 447-457 (1998)
11. Christensen J, Sidenius P: Epidemiology of epilepsy in adults: implementing the ILAE classification and terminology into population-based epidemiologic studies. *Epilepsia* 53 Suppl 2: 14-17 (2012)
12. Clarke BM, Upton AR, Castellanos C: Work beliefs and work status in epilepsy. *Epilepsy Behav* 9: 119-125 (2006)
13. Cockerell OC, Johnson AL, Sander JW, Hart YM, Shorvon SD: Remission of epilepsy: results from the National General Practice Study of Epilepsy. *The Lancet* 346: 140-144 (1995)
14. Collings JA: Life fulfillment in an epilepsy sample from the United States. *Social Science and Medicine* 40: 1579-1584 (1995)
15. Collings JA, Chappell B: Correlates of employment history and employability in a British epilepsy sample. *Seizure* 3: 255-262 (1994)
16. Collins S: The psychosocial effect of epilepsy on adolescents and young adults. *Nursing Standard* 25: 48-56; quiz 58 (2011)
17. Cornelißen W: Gender Datenreport 2005. Bundesministerium für Familie und Gesundheit (2005)
18. Crawford P, Hudson S: Understanding the information needs of women with epilepsy at different lifestages: results of the 'Ideal World' survey. *Seizure* 12: 502-507 (2003)
19. Crawford P, Lee P: Gender difference in management of epilepsy-what women are hearing. *Seizure* 8: 135-139 (1999)

20. Dansky LV, Andermann E, Andermann F: Marriage and fertility in epileptic patients. *Epilepsia* 21: 261-271 (1980)
21. Dansky LV, Finnell RH: Parental epilepsy, anticonvulsant drugs, and reproductive outcome: epidemiologic and experimental findings spanning three decades. *Reproductive Toxicology* 5: 301-335 (1991)
22. de Boer HM: Overview and perspectives of employment in people with epilepsy. *Epilepsia* 46: 52-54 (2005)
23. de Boer HM: Epilepsy stigma: moving from a global problem to global solutions. *Seizure* 19: 630-636 (2010)
24. Doughty J, Baker GA, Jacoby A, Lavaud V: Cross-cultural differences in levels of knowledge about epilepsy. *Epilepsia* 44: 115-123 (2003)
25. El-Sayed YY: Obstetric and gynecologic care of women with epilepsy. *Epilepsia* 39 Suppl 8: S17-25 (1998)
26. Elwes RD, Marshall J, Beattie A, Newman PK: Epilepsy and employment. A community based survey in an area of high unemployment. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry* 54: 200-203 (1991)
27. Falip M, Artazcoz L, de la Pena P, Perez-Sempere A, Codina M: Clinical characteristics associated with psychosocial functioning among patients with uncomplicated epilepsy in Spain. *Seizure* 16: 195-203 (2007)
28. Fisher RS: Epilepsy from the Patient's Perspective: Review of Results of a Community-Based Survey. *Epilepsy & Behavior* 1: S9-S14 (2000)
29. Gopinath M, Sarma PS, Thomas SV: Gender-specific psychosocial outcome for women with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 20: 44-47 (2011)

30. Hamer HM, Dodel R, Strzelczyk A, Balzer-Geldsetzer M, Reese JP, Schoffski O, Graf W, Schwab S, Knake S, Oertel WH, Rosenow F, Kostev K: Prevalence, utilization, and costs of antiepileptic drugs for epilepsy in Germany - a nationwide population-based study in children and adults. *Journal of Neurology*: (2012)
31. Hauser WA, Annegers JF, Rocca WA: Descriptive epidemiology of epilepsy: contributions of population-based studies from Rochester, Minnesota. *Mayo Clinic proceedings Mayo Clinic* 71: 576-586 (1996)
32. Jacoby A: Stigma, epilepsy, and quality of life. *Epilepsy & Behavior* 3: 10-20 (2002)
33. Jacoby A, Snape D, Baker GA: Epilepsy and social identity: the stigma of a chronic neurological disorder. *Lancet neurology* 4: 171-178 (2005)
34. Jalava M, Sillanpaa M: Reproductive activity and offspring health of young adults with childhood-onset epilepsy: a controlled study. *Epilepsia* 38: 532-540 (1997)
35. Johnson EK, Jones JE, Seidenberg M, Hermann BP: The relative impact of anxiety, depression, and clinical seizure features on health-related quality of life in epilepsy. *Epilepsia* 45: 544-550 (2004)
36. Kale R: Bringing epilepsy out of the shadows. *British Medical Journal* 315: 2-3 (1997)
37. Kim MK, Kim IK, Kim BC, Cho KH, Kim SJ, Moon JD: Positive trends of public attitudes toward epilepsy after public education campaign among rural Korean residents. *Journal of Korean medical science* 18: 248-254 (2003)

38. Koponen A, Seppala U, Eriksson K, Nieminen P, Uutela A, Sillanpaa M, Hyvarinen L, Kalviainen R: Social functioning and psychological well-being of 347 young adults with epilepsy only-- population-based, controlled study from Finland. *Epilepsia* 48: 907-912 (2007)
39. Krämer G: *Epilepsie: Antworten auf die häufigsten Fragen. Hilfreiche Informationen für Betroffene und Angehörige* (2000)
40. Lindhout D, Omtzigt JG: Teratogenic effects of antiepileptic drugs: implications for the management of epilepsy in women of childbearing age. *Epilepsia* 35 Suppl 4: S19-28 (1994)
41. Liporace J, D'Abreu A: Epilepsy and women's health: family planning, bone health, menopause, and menstrual-related seizures. *Mayo Clinic proceedings Mayo Clinic* 78: 497-506 (2003)
42. Marinas A, Elices E, Gil-Nagel A, Salas-Puig J, Sánchez JC, Carreño M, Villanueva V, Rosendo J, Porcel J, Serratosa JM: Socio-occupational and employment profile of patients with epilepsy. *Epilepsy & behavior* 21: 223-227 (2011)
43. May TW, Pfafflin M, Coban I, Schmitz B: Frauen mit Epilepsie: Befürchtungen, Wissen, Beratungsbedarf. *Nervenarzt* 80: 174-183 (2009)
44. Mechler A: Zur Eponymik der Epilepsie. *Die Medizinische Welt* 10: 535-538 (1963)
45. Panayiotopoulos CP: The new ILAE report on terminology and concepts for the organization of epilepsies: critical review and contribution. *Epilepsia* 53: 399-404 (2012)
46. Pennell PB, Thompson P: Gender-specific psychosocial impact of living with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 15 Suppl 1: S20-25 (2009)

47. Poole K, Moran N, Bell G, Solomon J, Kendall S, McCarthy M, McCormick D, Nashef L, Johnson A, Sander J, Shorvon S: Patients' perspectives on services for epilepsy: a survey of patient satisfaction, preferences and information provision in 2394 people with epilepsy. *Seizure* 9: 551-558 (2000)
48. Raty LK, Wilde Larsson BM: Quality of life in young adults with uncomplicated epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 10: 142-147 (2007)
49. RESt-1-Group: Social aspects of epilepsy in the adult in seven European countries. The RESt-1 Group. *Epilepsia* 41: 998-1004 (2000)
50. Schneble H: Fallsucht - eine Provokation? Psycho-soziale Aspekte der Epilepsie aus vier Jahrtausenden. *Nervenarzt* 60: 501-505 (1989)
51. Schneble H: Heillos, heilig, heilbar. Die Geschichte der Epilepsie von den Anfängen bis heute. de Gruyter, Berlin, S. (2003)
52. Schupf N, Ottman R: Reproduction among individuals with idiopathic/cryptogenic epilepsy: risk factors for reduced fertility in marriage. *Epilepsia* 37: 833-840 (1996)
53. Shackleton DP, Kasteleijn-Nolst Trenite DG, de Craen AJ, Vandenbroucke JP, Westendorp RG: Living with epilepsy: long-term prognosis and psychosocial outcomes. *Neurology* 61: 64-70 (2003)
54. Shah P: Psychosocial aspects of epilepsy. *Journal of Indian Medical Association* 100: 295-298 (2002)
55. Shinnar S: The new ILAE classification. *Epilepsia* 51: 715-717 (2010)
56. Smeets VM, van Lierop BA, Vanhoutvin JP, Aldenkamp AP, Nijhuis FJ: Epilepsy and employment: literature review. *Epilepsy & behavior* 10: 354-362 (2007)

57. Suurmeijer TP, Reuvekamp MF, Aldenkamp BP: Social functioning, psychological functioning, and quality of life in epilepsy. *Epilepsia* 42: 1160-1168 (2001)
58. Thorbecke R, Pfafflin M: Social aspects of epilepsy and rehabilitation. *Handbook of clinical neurology* / edited by PJ Vinken and GW Bruyn 108: 983-999 (2012)
59. Tomson T, Battino D, Bonizzoni E, Craig J, Lindhout D, Sabers A, Perucca E, Vajda F: Dose-dependent risk of malformations with antiepileptic drugs: an analysis of data from the EURAP epilepsy and pregnancy registry. *The Lancet Neurology* 10: 609-617 (2011)
60. Wada K, Kawata Y, Murakami T, Kamata A, Zhu G, Mizuno K, Okada M, Kaneko S: Sociomedical aspects of epileptic patients: their employment and marital status. *Psychiatry and clinical neurosciences* 55: 141-146 (2001)
61. Wallace H, Shorvon S, Tallis R: Age-specific incidence and prevalence rates of treated epilepsy in an unselected population of 2,052,922 and age-specific fertility rates of women with epilepsy. *The Lancet* 352: 1970-1973 (1998)
62. Westerhuis W, Zijlmans M, Fischer K, van Andel J, Leijten FS: Coping style and quality of life in patients with epilepsy: a cross-sectional study. *Journal of Neurology* 258: 37-43 (2011)

## **Anhang**

### **Anhang 1: Kontaktdaten von Beratungsstellen**

Homepage Netzwerk Epilepsie und Arbeit

<http://www.epilepsie-arbeit.de/>

Homepage Beratungsstelle Epilepsiezentrum Kork

<http://www.epilepsiezentrum.de/>

## Anhang 2: Patientenanschreiben Ulm

Beratungsstelle Epilepsie und Schwangerschaft  
Ambulanz des Epilepsiezentrum Ulm  
(Leitung PD Dr. med. Holger Lerche)  
Poliklinik für Neurologie  
Ärztlicher Direktor: Prof. Dr. med. A.C. Ludolph  
Universitätsklinikum Ulm  
Steinhövelstr. 1  
89075 Ulm

Ansprechpartner:  
PD Dr. med. Holger Lerche  
Tel.: 0731/177-5203 oder /500-33616  
Dr. med. Yvonne Weber  
yvonne.weber@uni-ulm.de

Cand. med. Ann-Kathrin Gradert

Sehr geehrte Patientin,

in der Beratung von Frauen, die unter Epilepsie leiden und deswegen medikamentös eingestellt werden müssen, ergeben sich immer wieder eine Reihe von Fragen, die eine Schwangerschaft, die Behandlung einer Schwangerschaft, aber auch die Verhütung einer Schwangerschaft betreffen.

Mit diesem Fragebogen ( im Rahmen einer Doktorarbeit) möchten wir von Ihnen Informationen über Ihre Erkrankung und das spezielle Thema Epilepsie und Schwangerschaft erhalten, um unser Angebot durch Ihre Mithilfe für Epilepsiepatientinnen auf Ihre Fragen und Bedürfnisse abzustimmen (um zum Beispiel auf unklare Fragen und Probleme aufmerksam zu werden).

Wir wären Ihnen deshalb sehr dankbar, wenn Sie sich Zeit nehmen würden, diesen Fragebogen auszufüllen, und bei uns in der Ambulanz abzugeben, oder, wenn Sie diesen Brief zugeschickt bekommen haben, an die oben aufgeführte Adresse zurückzusenden. Sie können den Fragebogen natürlich auch gerne anonym zurücksenden.

Wenn Ihrerseits Fragen bestehen, können Sie sich natürlich jederzeit an uns wenden.

Wir bedanken uns für Ihre Mithilfe,

Mit freundlichen Grüßen

cand. med. A.-K. Gradert

Dr. Y. Weber

PD Dr. H. Lerche

### Anhang 3: Patientenanschreiben Weissenau

Dr. H. Baier Leiter der epileptologischen Abteilung der Weissenau  Adresse	Beratungsstelle Epilepsie und Schwangerschaft Ambulanz des Epilepsiezentrum Ulm (Leitung PD Dr. med. Holger Lerche) Poliklinik für Neurologie Ärztlicher Direktor: Prof. Dr. med. A.C. Ludolph Universitätsklinikum Ulm Steinhövelstr. 1 89075 Ulm Ansprechpartner PD Dr. med. Holger Lerche Tel.: 0731/177-5203 Dr. med. Yvonne Weber <a href="mailto:yvonne.weber@uni-ulm.de">yvonne.weber@uni-ulm.de</a> cand. med. Ann-Kathrin Gradert <a href="mailto:ann-kathrin.gradert@student.uni-ulm.de">ann-kathrin.gradert@student.uni-ulm.de</a>
---	---

Sehr geehrte Patientin,

in der Beratung von Frauen, die unter Epilepsie leiden und deswegen medikamentös eingestellt werden müssen, ergeben sich immer wieder eine Reihe von Fragen, die eine Schwangerschaft, die Behandlung einer Schwangerschaft, aber auch die Verhütung einer Schwangerschaft betreffen. In Zusammenarbeit mit der Neurologischen Abteilung der Universität Ulm soll der beiliegende Fragebogen im Rahmen einer Doktorarbeit erhoben werden. Mit diesem Fragebogen möchten wir von Ihnen Informationen über Ihre Erkrankung und das spezielle Thema Epilepsie und Schwangerschaft erhalten, um unser Angebot durch Ihre Mithilfe für Epilepsiepatientinnen auf Ihre Fragen und Bedürfnisse abzustimmen (um zum Beispiel auf unklare Fragen und Probleme aufmerksam zu werden).

Wir wären Ihnen deshalb sehr dankbar, wenn Sie sich Zeit nehmen würden, diesen Fragebogen auszufüllen, und bei uns in der Ambulanz abzugeben, oder, wenn Sie diesen Brief zugeschickt bekommen haben, an die oben aufgeführte Adresse zurückzusenden. Sie können den Fragebogen natürlich auch gerne anonym zurücksenden.

Wenn Ihrerseits Fragen bestehen, können Sie sich natürlich jederzeit an uns wenden. Wir bedanken uns für Ihre Mithilfe.

Mit freundlichen Grüßen

Dr. H. Baier (Leiter der epileptologischen Abteilung)

## Anhang 4: Erhebungsbogen

1. Name \_\_\_\_\_

2. Familienstand  ledig  verheiratet  in fester Partnerschaft  
 geschieden  getrennt  verwitwet

3. Anzahl der Schwangerschaften  0  1  2  3  4  .....

4. Anzahl der Geburten  0  1  2  3  4  .....

5. Anzahl der Fehlgeburten  0  1  2  3  4  .....

6. Anzahl der Totgeburten  0  1  2  3  4  .....

7. Gab es Komplikationen während der Schwangerschaft?  ja  nein

wenn ja, welche .....

.....

8. Gab es Komplikationen während der Geburt?  ja  nein

wenn ja, welche .....

.....

9. Wie sind Ihre Kinder zur Welt gekommen?

1. Kind	2. Kind	3. Kind	4. Kind
<input type="checkbox"/> natürliche Geburt			
<input type="checkbox"/> Zangengeburt	<input type="checkbox"/> Zangengeburt	<input type="checkbox"/> Zangengeburt	<input type="checkbox"/> Zangengeburt
<input type="checkbox"/> Saugglocke	<input type="checkbox"/> Saugglocke	<input type="checkbox"/> Saugglocke	<input type="checkbox"/> Saugglocke
<input type="checkbox"/> Kaiserschnitt	<input type="checkbox"/> Kaiserschnitt	<input type="checkbox"/> Kaiserschnitt	<input type="checkbox"/> Kaiserschnitt

10. Sind Ihre Kinder gesund zur Welt gekommen oder gab es Fehlbildungen? Wenn es Fehlbildungen gab, welcher Art waren die Fehlbildungen?

.....

.....

.....

.....

---

11. Leiden Ihre Kinder ebenfalls unter einer Epilepsie?  ja  nein

12. Hatten Sie epileptische Anfälle während ....

	1. Kind	2. Kind	3. Kind	4. Kind
... der Schwangerschaft	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein			
... der Entbindung	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein			
... im Wochenbett	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein			
... des 1. Lebensjahres Ihres Kindes	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein			

13. Haben Sie Ihre Kinder gestillt?

1. Kind	2. Kind	3. Kind	4. Kind
<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> ja
<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> nein	<input type="checkbox"/> nein

14. Wie ist es zu den Schwangerschaften gekommen?

1. Kind	2. Kind	3. Kind	4. Kind
<input type="checkbox"/> beabsichtigt	<input type="checkbox"/> beabsichtigt	<input type="checkbox"/> beabsichtigt	<input type="checkbox"/> beabsichtigt
<input type="checkbox"/> unerwartet	<input type="checkbox"/> unerwartet	<input type="checkbox"/> unerwartet	<input type="checkbox"/> unerwartet
<input type="checkbox"/> trotz Anwendung von Verhütungs- methoden	<input type="checkbox"/> trotz Anwendung von Verhütungs- methoden	<input type="checkbox"/> trotz Anwendung von Verhütungs- methoden	<input type="checkbox"/> trotz Anwendung von Verhütungs- methoden

14a. Wenn es trotz Anwendung von Verhütungsmethoden zu einer Schwangerschaft gekommen ist, welche Verhütungsmethode hat versagt (bei mehrfachem Versagen bitte die Anzahl angeben)

- Enthaltensamkeit an den „kritischen Tagen“
- Kondome
- Spirale
- „Pille“
- Sterilisation

andere .....

15. **Hatten Sie einen Kinderwunsch, der unerfüllt blieb?**  ja  nein

15a. **Wenn ja, haben Sie aktiv etwas unternommen, um schwanger zu werden?**

- nein
- gynäkologische Untersuchung
- hormonelle Behandlung
- Untersuchung des Partners
- andere Massnahmen .....

16. **Haben Sie einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen lassen? (Bitte ggf. Anzahl der Schwangerschaftsabbrüche angeben)**

- nein
- ja, wegen der Epilepsie
- ja, aus anderen Gründen

17. **Ist die monatliche Blutung regelmässig?**  ja, alle ..... Tage  nein

18. **Gibt es Auffälligkeiten der monatlichen Blutungen?**

nein  ja, nur geringe Blutung  ja, sehr heftige Blutungen   
ja, längere Perioden ausbleibende Blutungen

19. **Wie alt waren Sie zum Zeitpunkt der ersten Menstruationsblutung?** ..... Jahre

20. **Haben Sie die Wechseljahre bereits hinter sich?**

nein  ja, seit dem Alter von ..... Jahren

21. **Wie gross sind Sie?** ..... cm

22. **Wieviel wiegen Sie?** ..... kg

23. **Wie häufig sind Ihre epileptischen Anfälle im Durchschnitt?**

- anfallfrei seit .....
- weniger als 1 Anfall pro Jahr
- 1-11 Anfälle pro Jahr
- 1-3 Anfälle pro Monat
- 1-6 Anfälle pro Woche
- mehr als 1 Anfall pro Tag

24. **Sind Sie berufstätig?**

- ja
- nein, wegen der Epilepsie
- nein, aus anderen Gründen
- berentet

25. **Wenn Sie berufstätig sind oder waren, welche Ausbildung haben Sie?**

- Anlehre/ungelernte Tätigkeit
- Berufsausbildung
- Studium

**26. Haben Sie sich zu den Fragen, die Epilepsie und Schwangerschaft/Mutterschaft betreffen, ärztliche beraten lassen?**

- ja, ich habe die Neurologin / den Neurologen selbst darauf angesprochen
- ja, die Neurologin / der Neurologe hat mich darauf angesprochen
- ja, ich habe die Gynäkologin / den Gynäkologen selbst darauf angesprochen
- ja, die Gynäkologin / der Gynäkologe hat mich darauf angesprochen
- nein

**27. Wenn ja, waren Sie mit der Beratung zufrieden?**  ja  nein

**28. Gibt es Anregungen, die Sie uns an dieser Stelle mitteilen möchten?**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Wir danken Ihnen für Ihre Mithilfe. Sollten sich beim Ausfüllen Fragen ergeben haben, die Sie betreffen, sind wir natürlich gern bereit, Sie diesbezüglich zu beraten.

## **Anhang 5: Patienten-Information**

### **Erhebungsbogen „Epilepsie und Schwangerschaft/Mutterschaft“ im Rahmen einer medizinischen Doktorarbeit**

#### **P A T I E N T E N - I N F O R M A T I O N**

Sehr geehrte Patientin,

in der Beratung von Frauen, die unter Epilepsie leiden und deswegen medikamentös behandelt werden müssen, ergeben sich immer wieder eine Reihe von Fragen, die eine Schwangerschaft, die Behandlung in der Schwangerschaft, aber auch die Verhütung einer Schwangerschaft betreffen. In den letzten Jahren gab es mehrere wissenschaftliche Veröffentlichungen, die darauf hindeuten, dass die Beratung von Frauen zu diesen Themen verbessert werden muss.

Um auf unklare Fragen und Probleme aufmerksam zu werden, führen wir bei Frauen die in unserem Zentrum in Behandlung sind, im Rahmen einer medizinischen Doktorarbeit deshalb eine Befragung mit dem untenstehenden Fragebogen durch und wären Ihnen dankbar, wenn Sie an dieser Untersuchung mitwirken würden.

Es wäre für uns hilfreich, wenn Sie sich Zeit nehmen würden, diesen Fragebogen sowie die Einwilligungserklärung auszufüllen, und beides zusammen bei uns in der Ambulanz abzugeben, oder, wenn Sie diesen Brief zugeschickt bekommen haben, innerhalb der nächsten sechs Wochen an die oben aufgeführte Adresse zurückzusenden. Sie können den Fragebogen natürlich auch gerne anonym zurücksenden. Sie haben von uns zusätzlich einen rückfrankierten Briefumschlag erhalten, so dass Ihnen keinerlei Mehrkosten entstehen.

Die Ergebnisse der statistischen werden wir auf Fachkongressen und in einer Fachzeitschrift veröffentlichen. Da die Ergebnisse nur in anonymisierter Form veröffentlicht werden, bleibt Ihre Privatsphäre gewahrt.

Wir hoffen, unser Angebot durch Ihre Mithilfe für Epilepsiepatientinnen auf ihre Fragen und Bedürfnisse in Zukunft besser abstimmen zu können.

#### **Freiwilligkeit:**

An diesem Forschungsprojekt nehmen Sie freiwillig teil. Ihr Einverständnis können Sie jederzeit und ohne Angabe von Gründen widerrufen, dann werden sämtliche Daten sofort vernichtet. Dieser eventuelle Widerruf hat keine Auswirkungen auf Ihre medizinische Betreuung.

#### **Erreichbarkeit des behandelnden Arztes:**

Sollten zusätzliche Fragen auftauchen, so können Sie jederzeit einen der folgenden Ansprechpartner erreichen:

PD Dr. H. Lerche 0731/177-5203 oder /177-0 oder /500-33616

Dr. H. Baier 0751/7601-2390

Dr. Y. Weber 0731/5003-3616 oder /502-1431 oder /177-0

**Versicherung:**

Ihnen ist bekannt, daß Sie während der Teilnahme an dem Forschungsprojekt Versicherungsschutz genießen. Es gelten die allgemeinen Haftungsbedingungen. Einen Schaden, der Ihrer Meinung nach auf die klinische Studie zurückzuführen ist, melden Sie bitte unverzüglich dem behandelnden Arzt.

**Vertraulichkeit/Datenschutz:**

Alle Personen, welche Sie im Rahmen dieses Projektes betreuen, unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht und sind auf das Datengeheimnis verpflichtet.

Die studienbezogenen Untersuchungsergebnisse sollen in anonymisierter Form in wissenschaftlichen Veröffentlichungen verwendet werden.

Der mit der Befragung und Auswertung der Fragebögen sich befassende Doktorand/in ist Student/in der Humanmedizin und unterliegt ebenfalls der ärztlichen Schweigepflicht. Die Daten werden vor der Bearbeitung pseudonymisiert, d.h. in einen Zahlencode verwandelt, so dass Ihre Identität nicht mehr erkennbar ist. Im Rahmen einer Kooperation mit dem Epilepsiezentrum Weissenau/Ravensburg werden diese pseudonymisierten Daten auch dorthin gesandt.

Datum

Name des/der aufklärenden Arztes/Ärztin

## **Danksagung**

An dieser Stelle möchte ich mich recht herzlich bei Herrn Prof. Dr. A. Ludolph, Herrn Prof. Dr. H. Lerche und Herrn Dr. H. Baier für die Überlassung der Fragestellung und die Betreuung bedanken.

Mein besonderer Dank gilt insbesondere Frau PD Dr. Yvonne Weber für die Betreuung der Arbeit und ihre umfassende und hervorragende Unterstützung.

Besonderer Dank gilt darüber hinaus meinem Ehemann Sebastian und meiner Familie für ihre Unterstützung.

## **Curriculum vitae**

Der Lebenslauf wurde aus Gründen des Datenschutzes in der elektronischen Version entfernt.

---

## WISSENSCHAFTLICHE TÄTIGKEIT

1. Koelch M, Pfalzer AK, Kliegl K, Rothenhofer S, Ludolph AG, Fegert JM, Burger R, Mehler-Wex C, Stingl J, Taurines R, Egberts K, Gerlach M: Therapeutic drug monitoring of children and adolescents treated with fluoxetine. *Pharmacopsychiatry* 45: 72-76 (2012)
2. Schmidt NC, Kolch M, von Schnurbein J, Pfalzer AK, Cario H, Debatin KM, Wabitsch M: Zentrale Hypothyreose infolge Mangelernährung bei einem 6-jährigen Mädchen. *Klinische Pädiatrie* 222: 315-316 (2010)

Ulm, den 01.11.2012