



Im Frauenambulatorium des Spitals Zollikerberg bespricht sich Gynäkologin Karin Lindauer mit ihrer Patientin Selina.

Foto: Sabine Rock

## Die übersehene Not von beeinträchtigten Frauen

**Lücke bei Gesundheitsversorgung** Bis heute fehlen gynäkologische Sprechstunden für Frauen mit Behinderung. Die Folgen: ungewollte Schwangerschaften, Schmerzen, Leiden. Eine Ärztin will das jetzt ändern.

Fabienne Riklin

Jeden Monat tat sie dasselbe: Susi schlug ihren Kopf gegen die Wand. Immer und immer wieder. Die 37-Jährige hat seit Geburt eine Zerebralparese, eine Schädigung des Gehirns. Sie kann kaum sprechen, und ihre geistige Entwicklung ist vergleichbar mit einem vierjährigen Kind. Doch sie hat den Körper einer Frau. Dass es starke Regelschmerzen waren, die Susi monatlich plagten, und sie keinen anderen Ausweg sah, damit umzugehen, als sich selbst zu verletzen, musste sie einfach hinnehmen. Bis Susi auf die Frauenärztin Karin Lindauer traf.

Die Gynäkologin hat im Spital Zollikerberg bei Zürich eine Sprechstunde für Patientinnen mit kognitiver und körperlicher Beeinträchtigung initiiert. Seit Ende letzten Jahres gibt es das Angebot. Als erstes und bisher einziges in dieser Form in der Schweiz. Zwar gibt es vereinzelt gynäkologische Praxen, die auch Menschen mit Behinderungen behandeln, aber eine spezifische Anlaufstelle fehlte bis jetzt. Dabei sieht die UNO-Behindertenrechtskonvention den gleichen Zugang zu sexual- und fortpflanzungsmedizinischen Gesundheitsleistungen vor wie für alle anderen Menschen.

«Dass es ein solches Angebot nicht gab, konnte ich fast nicht glauben», sagt Lindauer. Auf die Lücke aufmerksam gemacht haben sie Mütter und Väter aus dem Rett-Verein. In diesem ist Lindauer wegen ihrer Tochter aktiv. Das achtjährige Mädchen hat selbst das Rett-Syndrom, eine Genmutation, die zu einer schweren körperlichen und geistigen Behinderung führt. «Von manchen Eltern erfuhr ich, dass ihre längst erwachsene, aber beeinträchtigte Tochter noch nie eine Vorsorgeuntersuchung hatte», sagt die Frauenärztin. Das habe sie schockiert und betroffen gemacht.

Entschlossen, etwas an der Situation zu ändern, schlug Lindauer der Klinikleitung des

Spitals Zollikerberg vor, eine solche Sprechstunde anzubieten. Das Spital ist eine Stiftung mit einem öffentlichen Versorgungsauftrag. «Bei uns können innovative Ideen viel schneller umgesetzt werden», sagt Lindauer.

Im Untersuchungsraum im 3. Stock des Frauenambulatoriums weist auf den ersten Blick nichts auf die besonderen Bedürfnisse der Patientinnen hin: ein Schreibtisch, eine Liege, ein Gynäkologenstuhl. Aber ein Patientenlifter wäre vorhanden. «Im Umgang mit ihnen braucht es vor allem eins: Zeit.»

### Lindauer will die Lebensqualität erhöhen

Lindauers Ansatz ist pragmatisch. «Mir geht es darum, die Lebensqualität der Frauen zu erhöhen und ein allfälliges Leiden zu reduzieren.» Herauszufinden, was gut geht, was stört: Menstruationsbeschwerden, unregelmässige Blutung, Menopause et cetera. Dafür brauche es nicht immer einen Krebsabstrich oder eine vaginale Untersuchung, sondern häufig vor allem die Fähigkeit und den Willen, jenen zuzuhören, die sich teilweise nur mit grösster Mühe mitteilen können.

So wie Selina. Sie hat ebenfalls das Rett-Syndrom. Selina kann weder sprechen noch gestikulieren. Die Kommunikation findet einzig über die Augen und eine feine Mimik statt. Die Ärztin schiebt ihren Stuhl ganz nah an den Rollstuhl von Selina und berührt leicht den Oberschenkel

«Von manchen erfuhr ich, dass ihre erwachsene Tochter noch nie eine Vorsorgeuntersuchung hatte»

Karin Lindauer  
Gynäkologin im Spital Zollikerberg bei Zürich

des Teenagers. Selina ist in der Pubertät. Wegen einer Störung der Blutgerinnung droht jeweils während der Mens grosser Blutverlust. Das macht nicht nur die Hygiene der inkontinenten jungen Frau schwierig, sondern auch der Eisen- und Vitaminhaushalt gerät stärker als nötig durcheinander.

Eine Lösung könnten Hormone sein. Doch Selina kann nicht schlucken, sie hat eine Sonde, mit der ein Schlauch die Nahrung direkt in den Magen bringt, weshalb die Pille zermahlen werden muss. Lindauer fragte das Pharmaunternehmen, ob das Medikament danach noch dieselbe Wirkung habe. Die Antwort: Man wisse es nicht. «Solche Erfahrungen mache ich immer wieder. Frauen mit Beeinträchtigungen fallen durch alle Maschen», sagt die Ärztin. Dabei wäre es wichtig, jede Frau und ihre persönlichen Bedürfnisse anzuschauen.

### Sexualität bei Frauen mit Behinderung wird tabuisiert

Die Realität ist eine andere: Durch den fehlenden Zugang zur gynäkologischen Vorsorge sind Frauen mit Behinderung weniger aufgeklärt, wenden seltener Verhütungsmittel an und haben dadurch ein erhöhtes Risiko einer ungewollten Schwangerschaft. Sie sind auch häufiger Opfer sexueller Gewalt, von Ausnutzung und Missbrauch. «Eine Aufklärung im Rahmen der gynäkologischen Vorsorge könnte hier eine präventive

Wirkung haben», sagt Jonas Gerber von Inclusion Handicap, dem Dachverband der Behindertenorganisationen.

In der Schweiz leben rund 1,8 Millionen Menschen mit Behinderungen. Fast 100'000 haben eine kognitive Beeinträchtigung. «Wichtig ist, dass diese Frauen genauso professionell unterstützt werden wie alle anderen auch», sagt Gerber. Es sei eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe, entsprechende Angebote mit speziell geschultem Personal aufzubauen. Frauen mit Behinderungen sollten unterstützt werden, selbstbestimmt über ihren Körper und ihre Sexualität zu entscheiden. «Doch gerade die Sexualität wird bei Frauen mit Behinderung noch immer tabuisiert.»

Die Frauenärztin Ruth Draths hat eine Arbeit zu diesem Thema geschrieben und darin verschiedene Beispiele geschildert. Unter anderem jenes von Alysha. Die 17-Jährige lebt mit einer Spina bifida, einem offenen Rücken, geistig ist sie gesund. Wegen Bauchschmerzen, die in den letzten Wochen immer wieder auftraten, suchte sie mehrmals ihren Hausarzt auf. Dieser findet nichts, weist die junge Frau aber an einen Urologen weiter. Er vermutet eine Abflussstörung. Doch das Röntgenbild zeigt, was die Bauchschmerzen tatsächlich verursacht: Alysha ist bereits im fünften Monat schwanger.

Es sind Fälle wie jene von Alysha, die Gynäkologin Karin Lindauer motivieren. «Hätte

jemand mit der jungen Frau über ihre sexuellen Bedürfnisse gesprochen, wäre es nicht zu einer ungewollten Schwangerschaft gekommen», sagt sie. Doch obwohl die Frau geistig gesund sei, habe das Thema Sexualität niemand auf dem Radar gehabt.

### Auch Besuche in Heimen geplant

Noch häufiger gehe dies im intensiven Betreuungsalltag bei geistig Beeinträchtigten vergessen. Dabei würden gerade Menschen mit Trisomie 21 auch Liebe und Partnerschaft suchen. «Hier geht es dann im Einzelfall darum, zu schauen, welches Verhütungsmittel sich eignet, wer eine allfällige Einnahme kontrolliert und vieles mehr», sagt Lindauer.

Aber all das braucht Zeit, die bei den zuständigen Ärztinnen und Ärzten in den Institutionen oft fehlt. In manchen Heimen gibt es nur SOS-Ärzte, die gerufen werden, wenn ein akutes Problem vorliegt. Lindauer möchte deshalb in einem nächsten Schritt einen Teil der Sprechstunden vor Ort anbieten. Das hätte den Vorteil, dass auch die Familien und Betreuenden entlastet werden, die nicht extra anreisen müssten. «Und ich könnte ein Vertrauensverhältnis aufbauen», sagt Lindauer.

So war es auch bei Susi. Erstmals versuchte eine Ärztin, sich mit ihr direkt zu unterhalten und ihre Sorgen zu erfahren. Karin Lindauer schaffte es, herauszuhören, was die Aggressionen und die Selbstverletzungen bei der 37-Jährigen auslösten: Es waren die Schmerzen und die Hochs und Tiefs während der Menstruation. Auch mit der Hygiene während dieser Zeit kam Susi nicht klar. Die Einlagen verrutschten, die Hosen waren verblutet und die Betreuenden überfordert. Lindauer verschrieb ihr die Pille und riet, diese durchgehend zu nehmen, sodass sie keine Periode mehr hat. Susi geht es seither viel besser. Sie sagt jeweils strahlend: «Kein Rot.»