

**Einflussfaktoren auf Fertilität, Schwangerschaft, Geburt und
Elternschaft behinderter und chronisch kranker Frauen und Männer
und
Einflussfaktoren auf die hohe Sectio-Rate bei Entbindungen
behinderter/chronisch kranker Mütter**

**Eine medizinsoziologische Studie zum weiteren Ausbau des Kompetenzzentrums
für behinderte und chronisch kranke Eltern
Abschlussbericht über den Förderzeitraum 2010-2013**

vorgelegt von: Dr. phil. Marion Michel
Dipl. Soz. Anja Seidel

unter Mitarbeit von Sabine Wienholz MA Soz., Natalia Gruz und Michaela Tripke

Universität Leipzig
Medizinische Fakultät
Institut für Sozialmedizin, Arbeitsmedizin und Public Health
Leitung: Prof. Dr. med. Steffi G. Riedel-Heller, MPH
Philipp-Rosenthal-Straße 55
04103 Leipzig
Tel.: 0341/9715425
Fax: 0341/9724569
E-Mail: Marion.Michel@medizin.uni-leipzig.de

„Ich wünsche meinen Kindern Gesundheit, eine glückliche Kindheit, dass es ihnen an nichts fehlt und wir gemeinsam eine schöne Zeit haben.“

Mit diesem Wunsch einer behinderten / chronisch kranken Mutter für die Zukunft ihres Kindes möchten wir uns bei allen Frauen bedanken, die uns die Durchführung dieser Studie ermöglichten und uns ein Jahr lang Einblick in ihre Familien gaben.

Wir bedanken uns auch bei den Experten, die uns Auskunft gaben zur Problematik höherer Sectio-Raten bei behinderten / chronisch kranken Müttern sowie bei den Ärzten, Hebammen und Schwestern, die uns die Kontaktaufnahme zu den Frauen in ihren Kliniken ermöglichten.

Und wir danken der Roland Ernst Stiftung, die uns zum zweiten Mal Forschungsarbeiten in diesem Bereich der Versorgungsforschung gefördert hat.

Inhaltsverzeichnis

1.	Stand der Forschung	5
1.1.	Elternschaft mit Behinderungen und Umsetzung der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen	5
1.2.	Bisherige Aktivitäten am Kompetenzzentrum für behinderte und chronisch kranke Eltern in Sachsen	10
2.	Beschreibung des methodischen Vorgehens	11
3.	Schwangerschaft, Geburt, Wochenbett und erstes Lebensjahr	15
3.1.	Stichprobenbeschreibung der Screeningbefragung	15
3.2.	Stichprobenbeschreibung der vertiefenden Befragung	17
3.3.	Schwangerschaftsverlauf	21
3.3.1.	Zeitpunkt des Feststellens der Schwangerschaft	21
3.3.2.	Erweiterte Vorsorgeuntersuchungen	24
3.3.3.	Erkrankungen und medizinische Betreuung während der Schwangerschaft	26
3.3.4.	Zufriedenheit mit der Betreuung während der Schwangerschaft	27
3.4.	Geburt	31
3.4.1.	Geburtszeitpunkt	31
3.4.2.	Geburtsmodus und Geburtsverlauf	31
3.4.3.	Exkurs: Einflussfaktoren auf die hohe Sectio-Rate	33
3.4.4.	Kindliches Outcome	46
3.4.5.	Zufriedenheit mit der Betreuung während der Geburt	48
3.5.	Wochenbett	52
3.5.1.	Bewertung der gesundheitlichen Situation der Wöchnerinnen	53
3.5.2.	Zufriedenheit mit der Betreuung auf der Wöchnerinnenstation	58
3.6.	Gesundheitliche Situation der Mütter und Entwicklung der Kinder im ersten Lebensjahr	64
3.6.1.	Gesundheitliches Befinden der Mütter	64
3.6.2.	Ärztliche Versorgung der Mutter im Jahr nach der Geburt ihres Kindes	68
3.6.3.	Entwicklung des Kindes	71
3.6.4.	Bewertung der kinderärztlichen Versorgung	74
4.	Fazit	78

5.	Verzeichnisse	82
5.1.	Tabellenverzeichnis	83
5.2.	Abbildungsverzeichnis	85
5.3.	Verzeichnis ausgewählter medizinischer Begriffe	86
5.4.	Literaturverzeichnis	89
6.	Anlagen Fragebögen	92
6.1.	Fragebogen Screeningbefragung	
6.2.	Fragebogen t0	
6.3.	Fragebogen t1	
6.4.	Fragebogen t2	
6.5.	Gesprächsleitfaden zum Thema Kaiserschnitt (Mütter)	
6.6.	Gesprächsleitfaden zum Thema Kaiserschnitt (Gynäkologen / Hebammen)	

1 Stand der Forschung

1.1 Elternschaft mit Behinderungen und Umsetzung der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

Mit der Verabschiedung der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-BRK) im Jahr 2006 und deren Ratifizierung in Deutschland 2009 gewann auch das Thema Behinderung und Elternschaft wieder größere öffentliche Aufmerksamkeit. Im Ersten Staatenbericht der Bundesregierung zur Umsetzung der UN-BRK sowie im Nationalen Aktionsplan (NAP 2011) spiegelt sich das jedoch noch nicht hinreichend wider. Aktivitäten zum Artikel 23 (Achtung von Heim und Familien) beziehen sich in diesen beiden Papieren vorrangig auf die Bereiche Aufklärung und Unterstützung von Familien mit behinderten Kindern. Eltern mit Behinderungen finden nur kurz Beachtung im Kapitel 3.4.2. des NAP. Dort heißt es „Nach dem Neunten Buch Sozialgesetzbuch (SGB IX) ist bei der Entscheidung über Leistungen und bei der Ausführung der Leistungen zur Teilhabe den besonderen Bedürfnissen behinderter Mütter und Väter bei der Erfüllung ihres Erziehungsauftrages und den besonderen Bedürfnissen behinderter Kinder Rechnung zu tragen. Diese Verpflichtung gilt für alle Rehabilitationsträger.

Arbeitende Mütter und Väter, die behinderte Kinder betreuen, sind außergewöhnlichen zeitlichen Belastungen ausgesetzt.

Die Bundesregierung wird prüfen, ob bestehende Regelungen zur Entlastung dieser Personengruppe weiterentwickelt werden können, um sie bei der Wahrnehmung ihrer (Betreuungs-)Aufgaben stärker zu unterstützen.“ (NAP 2011:61)

Aufbauend auf den Aktivitäten und Publikationen vorrangig selbst behinderter Menschen werden seit Inkrafttreten der Konvention neue Anstrengungen unternommen, das Recht behinderter Frauen und Männer auf selbstbestimmte Elternschaft durchzusetzen. Sowohl in der Initiative des Inklusionsrates und des Forums behinderter Juristinnen und Juristen als auch in den Aktivitäten des Bundesverbandes behinderter und chronisch kranker Eltern (bbe e.V.), die auch durch die Arbeit des Kompetenzzentrums für behinderte und chronisch kranke Eltern in Sachsen unterstützt wurden, wird auf den bestehenden unzureichenden Kenntnisstand über Ressourcen und Probleme behinderter und chronisch kranker Eltern in allen gesellschaftlichen Ebenen und Professionen verwiesen. Das reicht von der konkreten Lebenssituation dieser Elterngruppe und ihrer Kinder bis hin zu möglichen Problemen bei der gesundheitlichen Versorgung. Aus dieser Situation resultiert eine in der Jugendhilfepraxis suggestiv pauschalisierte Kindeswohlgefährdung durch Eltern mit Behinderungen, mit zum Teil sehr gravierenden Folgen für die Situation der Familien, worauf eine Stellungnahme des Forums behinderter Juristinnen und Juristen (FbJJ 2011) verweist. Mit den Konzepten der be-

gleiteten Elternschaft (vorrangig für Eltern mit Lernschwierigkeiten und psychischen Erkrankungen) und der Elternassistenz (vorrangig für Eltern mit körperlichen und Sinnesbehinderungen) entwickelten sich zwei Angebote, die Eltern mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen bedarfsgerechte Unterstützung gewährleisten können. In der Praxis der zuständigen Jugend- und Sozialämter sind diese Konzepte weitgehend unbekannt und kommen bisher kaum zur Anwendung.

Ebenso lassen sich Unsicherheiten in Bezug auf die medizinische Versorgung bei Kinderwunsch, Schwangerschaft und Geburt feststellen. Abraten vom Kinderwunsch, Drängen zu einem Schwangerschaftsabbruch oder Anraten von Entbindungen per Kaiserschnitt ohne hinreichende medizinische Indikation (Ewinckel, Hermes 1985, Finger 1991, Arnade 1992, Waldschmidt 1993, Hermes 1998, 2004, Specht 2006, Levc 2008 u. a.) sind nur einige Probleme, die in diesem Zusammenhang immer wieder genannt werden und Gegenstand dieser Studie bilden.

Eine ausführliche Übersicht über den Stand der wissenschaftlichen und sozialpolitischen Arbeiten zum Thema wurde von Michel et al. (2010) vorgelegt. Trotz der Impulse durch die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-BRK) gibt es nach wie vor keine repräsentativen Studien, die Auskunft geben über den Anteil behinderter und chronisch kranker Mütter und Väter. Nach Angaben des Bundesverbandes behinderter und chronisch kranker Eltern bbe e.V. leben derzeit in Deutschland rund 390.000 behinderte Menschen im Alter zwischen 25 und 55 Jahren mit Kindern unter 14 Jahren in einem Haushalt. Die Berechnungen basieren auf Daten des Mikrozensus 2005 und des Statistischen Jahrbuchs 2010 (Blochberger 2011). Nach Michel et al. (2010:50) liegt der Anteil behinderter / chronisch kranker Mütter je nach Art und Schwere der Schädigung zwischen 15% bei Frauen mit Lernschwierigkeiten und 78% bei Müttern mit chronischen Erkrankungen der inneren Organe bzw. zwischen 33% bei Frauen mit einem Grad der Behinderung (GdB) von 100 und 68% bei einem GdB von 50.

In der vorliegenden Studie standen der Verlauf der Schwangerschaft, der Geburt, des Wochenbetts und des ersten Lebensjahres im Fokus. Neben der Frage nach Unterstützungspotentialen, Belastungsfaktoren und der Entwicklung der gesundheitlichen Situation der Mütter und Kinder in diesem Zeitraum kristallisierte sich die Frage nach den Ursachen für die erhöhte Rate an Entbindungen per Sectio caesarea (Kaiserschnitt) als Schwerpunkt der medizinischen Versorgung heraus. Aus diesem Grund erfolgte die Erweiterung der Studie durch einen Exkurs zu Einflussfaktoren auf die hohe Sectio-Rate behinderter und chronisch kranker Frauen bei einer aktuell ohnehin hohen Rate für alle Mütter. Insgesamt stieg in Deutschland der Anteil der Kinder, die per Kaiserschnitt zur Welt kamen, von 15,3% im Jahr 1991 auf 32,1% im Jahr 2011, bei deutlichen regionalen Unterschieden (Destatis 2013). Dieser Trend ist auch in anderen Industrienationen nachweisbar: Im internationalen

Vergleich schwankt die Rate zwischen 10 und 40%, wobei ein Zusammenhang zwischen sozioökonomischen Faktoren, Medikalisierungsgrad von Schwangerschaft und Geburt und Sectio-Rate nachweisbar ist (vgl. Lutz & Kolip 2006). Besonders hervorgehoben wird die Stellung der Hebamme und der Anteil der Hausgeburten in den Niederlanden, die zu einer sehr niedrigen Sectio-Rate führen. Folgende Hauptfaktoren für den deutlichen Anstieg der Kaiserschnitt-Entbindungen in Deutschland wurden von Lutz & Kolip (ebd.) herausgearbeitet:

- **Entwicklung der Geburtshilfe zur Geburtsmedizin:** immer bessere technische Möglichkeiten können Geburtsrisiken minimieren im mütterlichen und kindlichen Interesse; hohe Pathologisierung von minimalen Normabweichungen durch hochsensible Technik (CTG, Ultraschall), sinkende Schwelle für Interventionen;
- **Ausbildung:** unzureichende geburtshilfliche Fähigkeiten junger Ärzte, um natürliche Geburten auch bei Beckenendlage zu ermöglichen (mittlerweile werden 90% als Sectio entbunden) bzw. alternative vaginal-operative Entbindungsverfahren einzusetzen;
- **Leistungsansprüche der Geburtsmedizin:** Prävention von geburtsbedingten Schäden der Gebärenden (Inkontinenz, Störung der Sexualfunktion), zunehmende medikamentöse Geburtseinleitung, die das Risiko einer nachfolgenden Sectio erhöht, protrahierte Geburt als "Folge einer ungünstigen Interventionskaskade, wie z. B. Geburtseinleitung, Periduralanästhesie, Wehentropf bei Wehenschwäche, mütterliche Erschöpfung und, nicht zu vergessen auch Ungeduld der Geburtshelfer" (ebd:22);
- **Leistungsdruck:** systembedingte Ursachen bezüglich Personal und Kostenaufwand, Verschärfung des Wettbewerbs der Kliniken bei sinkenden Geburtenzahlen, personelle Planbarkeit der primären Sectiones und bessere Leistungsvergütung bei operativen Entbindungen(ebd:23);
- **Haftungsrechtlich Gründe:** Geburtsmedizin als "Hochrisikomedizin": Beispiel Risiko der Schulterdystokie bei hochgewichtigen Neugeborenen - bei Kindern ab zu erwartenden 4.000 Gramm Geburtsgewicht besteht Aufklärungspflicht der Ärzte, damit Mutter selbst entscheiden kann, welche Entbindungsart sie wählt; die Autoren sprechen hier von "Defensivmedizin, bei der juristische Absicherung der Geburtshelfer im Vordergrund steht und nicht die Interessen der gebärenden Frauen," ein Dilemma, vor dem Geburtsmediziner oft stehen (ebd:26);
- **Demografische Gründe:** Steigendes Alter der Mütter mit höheren Risiken für Schwangerschaftskomplikationen (Diabetes, Hypertonie) und Manifestierung chronischer Erkrankungen, Realisierung des Kinderwunsches bei chronischen Erkrankungen, Anstieg der Schwangerschaften nach reproduktionsmedizinischen

Maßnahmen, und daraus resultierender geringerer Wahrscheinlichkeit für weitere Kinder, was das Risiko des Kaiserschnitts für weitere Entbindungen sinken lässt (ebd:26ff);

- **Gesellschaftliche Ursachen:** Steigendes Sicherheits- und Kontrollbedürfnis der Eltern und schnellere Bereitschaft zu Schmerzmitteln und Kaiserschnitt, wenn der Partner mit im Kreißaal ist (vgl. Odent 2005), Geburt und Geburtsschmerz kalkulierbar machen durch Geburtshilfe als Dienstleistung mit vielfältigen Angeboten für Schwangerschaft und Geburt, Medien vermitteln Kaiserschnitt als "akzeptable Variante" der Geburt (ebd:29ff).

In den Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe e.V. (DGGG) wird besonders der ökonomische Aspekt wie folgt zusammengefasst: „Der Risikovergleich fällt für die Sectio noch wesentlich günstiger aus, wenn der vaginalen Entbindung nur die von vornherein geplante, d.h. primäre Sectio gegenübergestellt wird, die gut vorbereitet zur Kernarbeitszeit mit vollzählig bereitstehendem Klinikpersonal (inklusive Labor und sonstigen Sekundäreinrichtungen) ausgeführt wird. Sie ist in vielen Fällen weniger kostenaufwendig als eine sich über viele Stunden, womöglich Tage hinziehende Geburt mit hohem Personalaufwand, die unter Umständen letztlich doch in einer sekundären Sectio endet.“ (Leitlinie DGGG 2010 015/054:4)

Nach unseren eigenen Forschungsergebnissen sowie der Sonderauswertung der Perinatalstatistik Sachsen 2008 und 2009 liegt die Rate der per Sectio entbundenen behinderten / chronisch kranken Frauen deutlich über der Rate bei nichtbehinderten Frauen. Dem gegenüber stehen einige wissenschaftliche Analysen (zum Teil aus spezialisierten Betreuungszentren für chronische Erkrankungen), die selbst bei so schwerwiegenden Behinderungen / chronischen Erkrankungen wie Querschnittslähmung, Epilepsie, angeborenen Herzfehlern (AHF) oder Multipler Sklerose (MS) ausdrücklich auf die Präferenz vaginaler Geburten verweisen und für Entbindungen per Sectio keine oder nur ein geringfügig höhere Indikation infolge der Behinderung sehen. Zu einigen chronischen Erkrankungen, die von den befragten Frauen der vorliegenden Studie angegeben wurden, finden sich in der Literatur Aussagen bezüglich einer Indikation zur Sectio Caesarea:

- **Angeborene Herzfehler (AHF):** Bis auf das Marfan-Syndrom, eine bikuspidale Aortenklappe oder eine operierte Aortenisthmusstenose wird bei sonstigen AHF eine vaginale Entbindung für die Mutter und das Kind weniger komplikationsträchtig als ein Kaiserschnitt angesehen (Uebing et al. 2008).
- **Asthma:** Tata et al. (2007) verweisen darauf, dass bei Frauen mit einer Asthma-Erkrankung die Wahrscheinlichkeit einer Sectio Caesarea Entbindung um 11% höher liegt als bei gesunden Frauen. Besonders bei Frauen mit schwerem Asthma und ei-

ner der Schwangerschaft vorangegangenen Verschlimmerung der Erkrankung steigt auch das Risiko einer Fehlgeburt und / oder der Entwicklung einer Depression.

- **Diabetes Typ I:** Auch Frauen mit einer Diabetes Erkrankung werden häufiger per Kaiserschnitt entbunden. Hier ist ein Grund die oft anzutreffende absolute fetale Makrosomie bei Kindern diabeteserkrankter Mütter (Wahabi et al. 2012). Eine weitere Besonderheit ist die erhöhte Morbidität der Neugeborenen bei Diabetes Typ I der Mutter (Evers et al. 2004). Für Kinder, deren Mütter und / oder Väter selbst an Diabetes Typ I erkrankt sind, besteht durch eine Entbindung der Mütter per Kaiserschnitt ein deutlich höheres Risiko, selbst wieder an Diabetes Typ I zu erkranken (Bonifacio et al. 2011).
- **Epilepsie:** Während der Geburt kann es wiederholt zu generalisierten tonisch-klonischen Anfällen (Grand mal Anfälle) bei Epileptikerinnen kommen. Diese häufigen Grand mal Anfälle in der Wehenphase stellen eine Indikation zur Sectio dar (Habermann-Horstmeier 2009; Schmitz 2010). Weitere Indikationen für einen Kaiserschnitt bei bestehender Epilepsie sind neben Grand Mal Anfällen mindestens einmal pro Woche tägliche kleinere Anfälle (Schmitz 2004). Diese können die Patientin an der Kooperation während der Geburt hindern. Aus diesem Grund wird oft vorsorglich ein geplanter Kaiserschnitt durchgeführt. Bei gut eingestellten Epileptikerinnen halten die Autoren eine vaginale Entbindung für möglich.
- **Morbus Crohn:** Bei Frauen mit einem Morbus Crohn besteht laut Mayberry & Weterman (1986) kein erhöhtes Risiko für Fehlbildungen und Kaiserschnittentbindungen. Ausgenommen sind Krankheitsbeteiligungen des Damms, des Gebärmutterhalsses oder der Vagina.
- **Multipler Sklerose (MS):** Bei Frauen mit MS wird eine Abnahme der Schubhäufigkeit während der Schwangerschaft beschrieben (Jasper 2004), Starck (2013) beschreibt, dass eine vaginale Entbindung möglich ist. Gründe für eine Sectio können Spasmen, Schwäche der Beine oder vorzeitige Erschöpfung sein. Rösener (2005) verweist darauf, dass der Ablauf der Geburt von geburtshilflichen Erfordernissen abhängt und eine Periduralanästhesie möglich ist.
- **Querschnittslähmung:** Eisenbarth (2001) beschreibt eine höhere Neigung zur Frühgeburtslichkeit, durch Selbstpalpation kann die Frau eine Kontrolle der Wehentätigkeit erlernen. Eine vaginale Geburt ist möglich, da der Uterus ein autonomes Reizleitungssystem besitzt, eventuell ist eine vaginale, instrumentelle Entbindung indiziert.

Aus dieser skizzierten Situation resultiert die Fragestellung, wie die in Sachsen übliche geburtsmedizinische Betreuung behinderter und chronisch kranker Schwangerer einzuschätzen ist und wo sich zukünftiger Handlungsbedarf zeigt.

1.2 Bisherige Aktivitäten am Kompetenzzentrum für behinderte und chronisch kranke Eltern in Sachsen

Das Kompetenzzentrum für behinderte und chronisch kranke Eltern in Sachsen nahm im Jahr 2008 seine Arbeit auf. Ausgangspunkt bildete eine Expertise für das Sächsische Staatsministerium für Soziales zur Situation behinderter Mütter im Freistaat Sachsen (Michel 2006). Mit der Studie „Die medizinische und soziale Betreuung behinderter Mütter im Freistaat Sachsen – eine medizinsoziologische Begleitstudie zum Aufbau eines Kompetenzzentrums für behinderte Mütter“, gefördert durch die Roland Ernst Stiftung für Gesundheitswesen im Zeitraum 04/2008 bis 05/2010 (Michel, Wienholz, Jonas 2010), wurden retrospektiv Daten zur Lebenssituation behinderter und chronisch kranker Mütter und zur Bedarfsgerechtigkeit bestehender Angebote gewonnen. Dabei ergaben sich wesentliche Hinweise zur Vorbereitung behinderter und chronisch kranker Mädchen auf Sexualität und Partnerschaft, auf Ressourcen und Unterstützungsangebote behinderter Mütter sowie auf bestehenden Handlungsbedarf in Forschung, Aus- und Weiterbildung sowie Politikberatung. Die Ergebnisse wurden sowohl in wissenschaftlichen als auch praxisorientierten Medien publiziert (Wienholz, Michel 2012a,b). Seit Beginn des Aufbaus des Kompetenzzentrums 2008 wird ein Rundbrief herausgegeben zur kontinuierlichen Information von Eltern und professioneller Unterstützer zu aktuellen Forschungsergebnissen sowie zu Themen aus Praxis und Politik in Bezug auf Elternschaft mit Behinderung.

Im Zeitraum Juni 2010 bis Mai 2012 erfolgte mit Förderung des Sächsischen Staatsministeriums für Soziales und Verbraucherschutz der Ausbau der vorrangig praxisorientierten Säulen des Kompetenzzentrums mit den Bestandteilen Beratung, Aus- und Weiterbildung, Netzwerkarbeit und Dokumentation. Alle Teile dieses Arbeitsabschnittes wurden evaluiert und in einem Abschlussbericht veröffentlicht (Michel et al. 2012). Parallel dazu wurden die Einflussfaktoren auf Fertilität, Schwangerschaft, Geburt und Elternschaft behinderter und chronisch kranker Frauen und Männer sowie auf die erhöhte Rate an Sectiones caesarea mit Förderung der Roland Ernst Stiftung für Gesundheitswesen analysiert und im vorliegenden Bericht vorgestellt.

Im Juli 2012 erfolgte die Trennung der Forschungsbereiche und der praxisorientierten Bereiche des Kompetenzzentrums, wobei besonders die Ergebnisse und Erfahrungen aus der praktischen Arbeit mit behinderten und chronisch kranken Menschen, professionellem Personal der Jugend- und Behindertenhilfe und der Politik zu Synergien führt, die essentiell für den Bereich der Forschung sind.

2 Beschreibung des methodischen Vorgehens

Auf der Basis der bisherigen Forschungsergebnisse sollten im vorliegenden Projekt die folgenden Forschungsfragen beantwortet werden:

1. Wie werden behinderte / chronisch kranke Frauen und Männer in der ärztlichen Praxis mit ihrem Kinderwunsch wahrgenommen?
2. Wie verlaufen Schwangerschaft, Geburt, Wochenbett und das erste Lebensjahr in Familien mit behinderten / chronisch kranken Müttern / Eltern?
3. Wie verläuft die Entwicklung des Kindes im ersten Lebensjahr?
4. Wie entwickeln sich Teilhabechancen behinderter Eltern durch das persönliche Budget, Elternassistenz, Familienhebammen oder bedarfsgerechte betreute Wohnformen?

Um dieses Ziel zu erreichen, wurde in drei ausgewählten Kliniken der Stadt Leipzig eine Screeningbefragung durchgeführt. In einem Zeitraum von sechs Monaten im Jahr 2011 wurden zur Entbindung kommende Frauen danach befragt, ob bei ihnen oder dem Kindesvater eine Behinderung oder chronische Erkrankung vorliegt, ein Schwerbehindertenausweis vorhanden ist und ob die Bereitschaft besteht, an vertiefenden Interviews teilzunehmen. Die Screeningbefragung ermöglichte einen Zugang zur Stichprobe für die prospektive Studie.

Nach Absprache mit den leitenden Gynäkologen¹ der geburtshilflichen / geburtsmedizinischen Abteilungen musste das geplante Vorgehen etwas modifiziert werden. Die ursprünglich geplante Ausgabe des Erhebungsbogens (Screeningbogen) bei Aufnahme zur Entbindung erwies sich aufgrund begrenzter zeitlicher und personeller Ressourcen der Mitarbeiter im Kreißaal und auf den Wöchnerinnenstationen als unrealistisch, ebenso die telefonische Benachrichtigung über die stationäre Aufnahme einer Mutter zur Vereinbarung des Befragungstermins. Aus diesem Grund wurde wie folgt vorgegangen:

1. Befragung in der geburtshilflichen Abteilung der Versorgungsstufe 1 (Geburtshilfliche Abteilung ohne angeschlossene Kinderklinik): In dieser Klinik erfolgte die Aufnahme zur Entbindung fast ausschließlich über eine vorherige Anmeldung. Die Schwangeren bekamen den Screeningbogen von der Hebamme bei der Anmeldung ausgehändigt, dieser wurde von ihnen ausgefüllt und bis zur Entbindung in den Unterlagen verwahrt. Nach der Geburt wurden die von der Chefsekretärin gesammelten Bögen durch eine Mitarbeiterin von uns abgeholt bzw. sie wurden zugeschickt. Somit kann-

¹ Im folgenden Textverlauf wird aus Gründen der Sprachökonomie und der Wahrung der Anonymität der Gesprächspartner auf die Form des generischen Maskulinums zurückgegriffen, sofern keine konkreten Personen bzw. die Frauen aus der Stichprobe gemeint sind.

ten wir ausschließen, Frauen doppelt zu erfassen, die sich zwar in der Klinik angemeldet, dann aber in einer der beiden anderen einbezogenen Kliniken entbunden hatten.

2. Befragung in der geburtsmedizinischen Abteilung der Versorgungsstufe 3: analoges Vorgehen zu 1. Die Sammlung der Screeningbögen erfolgte hier über die Hebammen selbst. Einmal in der Woche war eine Mitarbeiterin vor Ort, um die Bögen abzuholen und ggf. auftretende Fragen zu klären.
3. Perinatalzentrum Versorgungsstufe 3: In dieser Einrichtung werden alle zur Entbindung kommenden Frauen aufgenommen, unabhängig davon, ob eine Anmeldung vorliegt. Infolge der hochspezialisierten Versorgung in diesem Zentrum war zu erwarten, dass besonders in diese Einrichtung Frauen mit chronischen Erkrankungen / Behinderungen zur Entbindung kommen. Da die Frauen in dieser Einrichtung meist bereits unter Wehen bzw. bei Beginn der Geburt aufgenommen werden und damit die Vorbereitung auf die Geburt im Vordergrund steht, musste eine anderer Zugang zu den Frauen gefunden werden. Aus diesem Grund vereinbarten wir eine erste Kontaktaufnahme zu den Müttern und das Ausfüllen des Screeningbogens zwei- bis dreimal wöchentlich auf der Wöchnerinnenstation. Die durchschnittliche Verweildauer der Mütter auf dieser Station nach der Entbindung beträgt drei bis vier Tage, damit bestand eine hohe Wahrscheinlichkeit, alle Mütter zu erfassen.

Nach der Screeningbefragung erfolgten die vertiefenden Interviews mittels teilstrukturiertem Fragebogen zu folgenden drei Messzeitpunkten:

t0: innerhalb der ersten vier Wochen nach der Geburt: erfragt wurden der Verlauf von Schwangerschaft, Geburt, Wochenbett, die Bewertung der medizinischen Versorgung, das kindliche Outcome, Unterstützungspotentiale und erlebte Belastungen, subjektives gesundheitliches Befinden sowie Entwicklung der sozialen Situation.

t1: sechs Monate nach der Geburt: erfragt wurden gesundheitliche Situation von Mutter und Kind im ersten Lebenshalbjahr, medizinische Betreuung von Mutter und Kind, Unterstützungspotentiale und erlebte Belastungen, Kontakte zu Ämtern sowie Entwicklung der sozialen Situation.

t2: zwölf Monate nach der Geburt: erfragt wurden gesundheitliche Situation von Mutter und Kind im zweiten Lebenshalbjahr, medizinische Betreuung von Mutter und Kind, Unterstützungspotentiale und erlebte Belastungen, Kontakte zu Ämtern sowie Entwicklung der sozialen Situation und Zukunftswünsche.

Nach dem jeweiligen Erstversand der Fragebögen gab es bis zu zwei Erinnerungsschreiben, um die Drop-Out-Rate zu minimieren. Infolge der Belastungen (besonders der behinderten

oder chronisch kranken Frauen) im ersten Lebensjahr der Kinder verzögerte sich der Rücklauf der Fragebögen zum Teil erheblich, so dass die letzten Fragebögen von t2 erst im Dezember 2012 eingingen.

Ergänzend wurde eine Erweiterung der Fragestellung durch die Roland Ernst Stiftung für Gesundheitswesen im Zeitraum August 2012 bis März 2013 gefördert, um die Ursachen für die erhöhte Rate an Kaiserschnittentbindungen zu analysieren, die sowohl in der Literatur beschrieben als auch in unseren Ergebnissen nachgewiesen wurde. Folgende Forschungsfragen sollten in dieser ergänzenden Studie beantwortet werden:

1. Wie beurteilen behinderte / chronisch kranke Frauen die Leitung der Geburt und die geburtsmedizinischen Maßnahmen?
2. Wie beurteilen Hebammen die geburtsmedizinischen Maßnahmen bei behinderten/chronisch kranken Frauen?
3. Wie beurteilen Gynäkologen die geburtsmedizinischen Maßnahmen bei behinderten/chronisch kranken Frauen?
4. Wo werden die Ursachen für die erhöhte Sectio-Rate bei behinderten / chronisch kranken Frauen gesehen? Wie kann die aktuelle Situation verbessert werden?

Zur Datenerhebung kamen leitfadengestützte Experteninterviews zum Einsatz mit zwei Expertengruppen:

1. Basierend auf den Ergebnissen des Messzeitpunktes t0 in der Basisstudie, in der das unmittelbare Geburtserleben und die Wöchnerinnenzeit erfasst wurde, sollten mit einigen behinderten Müttern, die sich an den vertiefenden Interviews beteiligten und die per Kaiserschnitt entbunden haben, ein weiterführendes leitfadengestütztes Interview geführt werden. Schwerpunkt der Gespräche bildeten folgende Fragenkomplexe:
 - erfolgte die Sectio auf eigenen Wunsch / ärztliche Empfehlung geplant oder als Nothilfemaßnahme, mit welchen Argumenten;
 - wie wurde die Frau auf die Sectio vorbereitet (selbst, durch Hebamme, niedergelassenen / stationären Gynäkologen / Facharzt, der die Frau auf Grund ihrer Behinderung / Erkrankung betreut);
 - wie beschreibt die Frau das Geburtserleben;
 - gab es infolge der Sectio Probleme in der Wochenbettphase oder beim Kind;
 - wie beurteilt die Mutter aus aktueller Sicht die Sectio – würde sie eine folgende Schwangerschaft wieder per Sectio beenden wollen oder lieber als natürliche Geburt.

Zur Beantwortung der Forschungsfragen waren Interviews mit sechs Müttern geplant, die in der Hauptstudie angaben, per Kaiserschnitt entbunden zu haben. Fünfzehn der Frauen mit Kaiserschnittentbindung haben an der Hauptstudie über alle drei Erhebungszeitpunkte teilgenommen. Um die erneute Bereitschaft zur Mitarbeit zu erfragen konnten lediglich fünf Frauen erreicht und vier Gespräche realisiert werden. Mit den vier Frauen wurden Leitfadengestützte Interviews geführt. Die Daten aus der Hauptstudie gingen fallbezogen in die Auswertung ein.

2. Mit sechs Experten aus geburtshilflichen Einrichtungen in Leipzig, dem Leipziger Land und Dresden wurden ebenfalls leitfadengestützte Experteninterviews geführt zur Praxis der Betreuung behinderter und chronisch kranker Schwangerer in Sachsen und zur Analyse möglicher Ursachen für den deutlich höheren Anteil an Entbindungen per Sectio bei dieser Müttergruppe. Darüber hinaus sollte der Bedarf an Aus- und Weiterbildungsangeboten für medizinisches und pflegerisches Personal erfragt werden. Schwerpunkt der Gespräche bildeten folgende Fragenkomplexe:
 - wie beurteilen Ärzte und Hebammen die erhöhte Sectio-Rate
 - welchen Hilfe- und Unterstützungsbedarf sehen die Experten für medizinisches Personal;
 - welche Faktoren spielen bei der Entscheidung zur Sectio trotz des aktuellen Kenntnisstandes eine Rolle (juristische, finanzielle, Unsicherheit des Arztes);
 - welcher Bedarf zur Aus- und Weiterbildung wird gesehen, wann und in welchem Rahmen sollten solche Angebote erfolgen;
 - gibt es Erfahrungen bei der Einbeziehung der behandelnden Fachärzte in die Betreuung während Schwangerschaft und Geburt;
 - welche Unterstützungsangebote benötigen Ärzte bei der Betreuung behinderter / chronisch kranker Schwangerer;
 - wäre der Aufbau eines bundesweiten Expertennetzwerkes sinnvoll und realisierbar.

Die Analyse der Interviews erfolgte als induktive Kategorienbildung der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2001). Mithilfe der Methode ist eine Rekonstruktion von praktischen Erfahrungen und Orientierungen der Experten möglich, welche die Bildung von Kategorien, ohne Vorwissen der Interviewer über das Thema, gestattet. Ziel ist es, Aussagen über gemeinsame Wissensbestände der Experten treffen zu können. Hierbei werden die Interviews nach für das Forschungsthema relevanten Informationen durchsucht. Die Zuordnung der Informationen erfolgt anhand induktiver Kategorien. Voraussetzung der Inhaltsanalyse ist die vollständige oder pragmatische Transkription der Interviews.

3 Schwangerschaft, Geburt, Wochenbett und erstes Lebensjahr

3.1. Stichprobenbeschreibung der Screeningbefragung

Über die Screeningbefragung in drei Leipziger Geburtskliniken unterschiedlicher Versorgungsstufen sollte der Anteil der Mütter mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen in einem Geburtsjahrgang ermittelt werden.

In den drei einbezogenen Einrichtungen ergaben sich 2011 folgende Geburtenzahlen (Tabelle 1):

Klinik	2011 gesamt	Geburten im Erhebungszeitraum	Screeningbogen	
			n	%
Klinik Versorgungsstufe 1	620	328	342	104,27
Klinik Versorgungsstufe 3	1448	702	331	47,15
Perinatalzentrum	2194	1139	504	44,25
Gesamt	4262	2131	1177	55,23

Am besten gelang die Erfassung in der geburtshilflichen Einrichtung der Versorgungsstufe 1, hier wurden offensichtlich alle Mütter erfasst, die im Befragungszeitraum zur Entbindung kamen. In den beiden großen Kliniken wurde etwas weniger als jede 2. Frau erfasst, was sich aus der Freiwilligkeit der Teilnahme an der Screeningbefragung erklärt. In allen drei Kliniken wurden im Monat August die meisten Kinder geboren (Tabelle 2). Insgesamt konnten mit der Screeningbefragung 1.160 Frauen erreicht werden, das sind 55,23% aller Frauen, die im Untersuchungszeitraum in den drei Kliniken entbunden haben.

Zeitraum	Klinik Versorgungsstufe 1	Klinik Versorgungsstufe 3	Perinatalzentrum
April 2011	45	113	156
Mai 2011	46	105	195
Juni 2011	53	123	174
Juli 2011	57	120	198
August 2011	67	125	228
September 2011	60	116	188
Gesamt	328	702	1139

Erwartungsgemäß lag der Anteil behinderter / chronisch kranker Mütter mit 19,9% im Perinatalzentrum am höchsten, in der Einrichtung der Versorgungsstufe 1 mit 6,8% am niedrigsten (Tabelle 3). Dementsprechend lag auch der Anteil der Frauen, die ihre Einwilligung zur weiterführenden Befragung gaben, mit 117 Frauen im Perinatalzentrum am höchsten, aus den beiden anderen Kliniken lagen 3 bzw. 9 Einverständniserklärungen vor.

Klinik	Eigene Behinderung / Erkrankung	Schwerbehindertenausweis	Behinderung / Erkrankung d. Vaters
Klinik Versorgungsstufe 1	6,8	0	5,2
Klinik Versorgungsstufe 3	10,5	1,0	3,8
Perinatalzentrum	19,9	3,2	10,5
Gesamt	13,5	1,6	7,1

Im Jahr 2009 lag in Leipzig der Anteil schwerbehinderter Frauen in der für die vorliegende Erhebung relevanten Altersgruppe der 25- bis 35-Jährigen mit 786 Frauen bei 1,85% der weiblichen Bevölkerung (StaLA 2009). Der Anteil der Frauen mit einer anerkannten Schwerbehinderung in der Screeningbefragung lag bei 1,2% (Tabelle 4). Damit bestätigt sich in der vorliegenden Studie erneut, dass etwa zwei Drittel der schwerbehinderten Frauen tatsächlich auch Mutter werden (vgl. Michel et al. 2010).

	Absolutzahlen	ohne Erkrankung / Behinderung (n=1.005)	mit Erkrankung / Behinderung (n=155)	davon anerk. Schwerbehinderung
Anzahl	1.160	86,6%	13,4%	1,2% (n=14)
Altersdurchschnitt (Standardabweichung)	29,8 (SD: 5,05)	29,7 (SD: 5,08)	29,9 (SD: 4,89)	27,7 (SD: 5,33)
Anteil Erstgebärende	669	57%	64%	57% (n=8)
Anteil in Partnerschaft	944	82%	82%	57% (n=8)
Anteil chronisch kranker/ behinderter Kindesväter	81	5%	18%	14% (n=2)
davon Anteil schwerbehinderter Kindesväter	13	69,2% (n=9)	30,8% (n=4)	7,7% (n=1)

Wie bereits 2010 (Michel et al. 2010) festgestellt, weist der größte Teil der Mütter eine oder mehrere chronische innere Erkrankungen auf (Tabelle 5). Nach Aussagen eines Experten der Geburtshilfe bedingt sich der Anteil chronisch kranker Frauen auch aus dem steigenden Alter der Mütter bei der Geburt ihrer Kinder und der Zunahme chronischer Erkrankungen im Lebensverlauf. Dieser Effekt der demografischen Entwicklung, der auch bei der Zunahme der Entbindungen per Sectio diskutiert wurde, verweist noch einmal auf die Bedeutung, die Untersuchungen zum Einfluss chronischer Erkrankungen auf den Verlauf von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett sowie erlebte Belastungen im ersten Lebensjahr der Kinder erlangen.

	n	%	Mehrfachnennung
Erkrankungen der Schilddrüse	32	20,6	39
Erkrankungen der Atemwege	25	16,1	31
psychische Erkrankungen	21	13,5	25
Erkrankungen des Herz-Kreislauf-Systems	14	9,0	19
neurologische Erkrankungen	7	4,5	10
Erkrankungen des Skelett- und Muskelsystems	5	3,2	10
Erkrankungen der Harnorgane	7	4,5	8
Erkrankungen des Magen-Darm-Traktes	6	3,9	8
Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse/Diabetes Typ I u. II	6	3,9	
Erkrankungen der Haut	4	2,8	
Erkrankungen der Augen	4	2,8	
Tumorerkrankungen	2	1,3	
Lernbehinderung	2	1,3	
Multimorbid, systemisch erkrankt	20	13,7	

3.2. Stichprobenbeschreibung der vertiefenden Befragung

Bei der Betrachtung der für die Untersuchung erhobenen Daten ergeben sich mit dem Landesamt für Statistik und dem Amt für Statistik und Wahlen in Leipzig vergleichbare Ergebnisse in Bezug auf Anteile behinderter Frauen an der weiblichen Bevölkerung der Altersgruppe 25 – 35 Jahre und auf soziodemografische Merkmale. In Bezug auf die Krankheitsgruppen ist jedoch zu beachten, dass die Daten der Untersuchung auf der Selbstauskunft der teilnehmenden Mütter basiert und nicht auf ICD-basierten Diagnosen.

Die Teilnahme über drei Untersuchungszeitpunkten stellt sich wie folgt dar (Tabelle 6).

Teilnehmer	gesamt	Behinderung / chron. Erkrankung Mutter / Mutter und Vater	Behinderung / chron. Erkrankung nur Vater	Ohne Behinderung / chron. Erkrankung	Drop-out Rate gesamt
Rekrutiert	155	88	13	54	
Zeitpunkt t0	80	47	8	25	48%
Zeitpunkt t1	59	37	5	17	26%
Zeitpunkt t2	48	29	4	15	19%

Ein Großteil (86,3%) der Teilnehmerinnen der vertiefenden Befragung hat im Perinatalzentrum entbunden. Im Klinikum der Versorgungsstufe 3 kamen 10% der Kinder zur Welt und 2,5% wurden in der Klinik der Versorgungsstufe 1 geboren.

Von den Frauen, die an der vertiefenden Befragung teilnahmen, gaben 57,5% an, eine Behinderung oder chronische Erkrankung zu haben (Untersuchungsgruppe). Die 42,5% ohne Behinderung oder chronischer Erkrankung bilden die Vergleichsgruppe. Das Alter der Mütter

lag in beiden Gruppen zum Befragungszeitpunkt bei durchschnittlich 30,2 Jahren. Die jüngste Befragte war 20 Jahre, die älteste 39 Jahre alt.

Die behinderten / chronisch erkrankten Mütter, die an der Studie teilnahmen, weisen folgende gesundheitliche Einschränkungen auf:

- Erkrankung der Schilddrüse (17%),
- Erkrankungen der Atemwege (15%),
- Psychische Erkrankung (13%),
- Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse / Diabetes Typ I (8,7%),
- neurologische Erkrankungen (6,5%),
- Erkrankungen des Herz-Kreislauf Systems (6,5%),
- Erkrankungen der Haut (6,5%),
- Erkrankungen des Skelett und Muskelsystems (zwei Mütter),
- Tumorerkrankungen (zwei Mütter),
- Erkrankungen der Harnorgane (eine Mutter),
- Erkrankungen des Magen-Darm-Traktes (eine Mutter),
- Erkrankungen der Augen (eine Mutter),
- 11% der Befragten gaben an, mehr als eine Erkrankung zu haben.
- Sieben der 46 Befragten mit einer Behinderung oder chronischen Erkrankung verfügten über einen Schwerbehindertenausweis.

In Bezug auf die gesundheitlichen Einschränkungen entspricht die Gruppe der behinderten / chronisch kranken Mütter, die an der vertiefenden Befragung teilnahmen, auch der in der Screeningbefragung. Unter den schwerbehinderten Frauen war eine Frau mit einem GdB von 100 (Frau mit Querschnittslähmung T 5) und einem GdB von 60 (Mutter mit Epilepsie). Fünf Frauen hatten einen GdB von 50, darunter je eine Frau mit einer angeborenen Wachstumsstörung, Morbus Hodgkin, einer ADHS-Störung, Asthma und chronische Schmerzen aufgrund eines geschädigten Schulterhebenerivs.

Fünfzehn Frauen der vertiefenden Befragung, die selbst keine Behinderung oder chronische Erkrankung hatten, gaben eine Behinderung / chronische Erkrankung des Kindesvaters an (Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse, Erkrankungen der Atemwege, der Schilddrüse, der Haut, der Ohren, des Magen-Darm Trakt, der Augen, des Muskel-Skelettsystem sowie neurologische Erkrankungen). Unter den Kindsvätern befindet sich ein Vater mit einem GdB 80 auf Grund einer Epilepsie, drei Väter mit einem GdB 50 wegen eines Diabetes mellitus Typ I (zwei) und eines Morbus Bechterew (einer). Keine der schwerbehinderten Studienteilnehmerinnen gab an, dass ihr Partner ebenfalls schwerbehindert ist.

Zum Zeitpunkt der ersten Befragungsrunde lebten 94,9% aller befragten Frauen in einer Partnerschaft. In der Gruppe der nichtbehinderten / gesunden Frauen hatten alle Befragten einen Partner, in der Gruppe der chronisch kranken / behinderten Frauen 91,3%, vier Frauen dieser Gruppe lebten ohne Partner. Damit lag der Anteil der Frauen mit Partner in der vertiefenden Befragung etwas höher als in der Screeningbefragung.

Unter den behinderten / chronisch kranken Frauen haben ein Drittel (n=14) bereits Kinder, davon vier Frauen zwei Kinder, nichtbehinderte / gesunde Frauen zu 48,5% (n=16), davon drei Frauen zwei Kinder. Der Anteil erstgebärender behinderter / chronisch kranker Frauen liegt somit in der vertiefenden Befragung höher als in der Screeningbefragung, für nichtbehinderte / gesunde Frauen ist er gleich.

Die Haushaltsstruktur der Mütter ähnelt sich in beiden Gruppen, vier der behinderten / chronisch kranken Mütter lebten zum Befragungszeitpunkt t0 allein, jedoch keine der nichtbehinderten / gesunden Mütter (Abbildung 1).

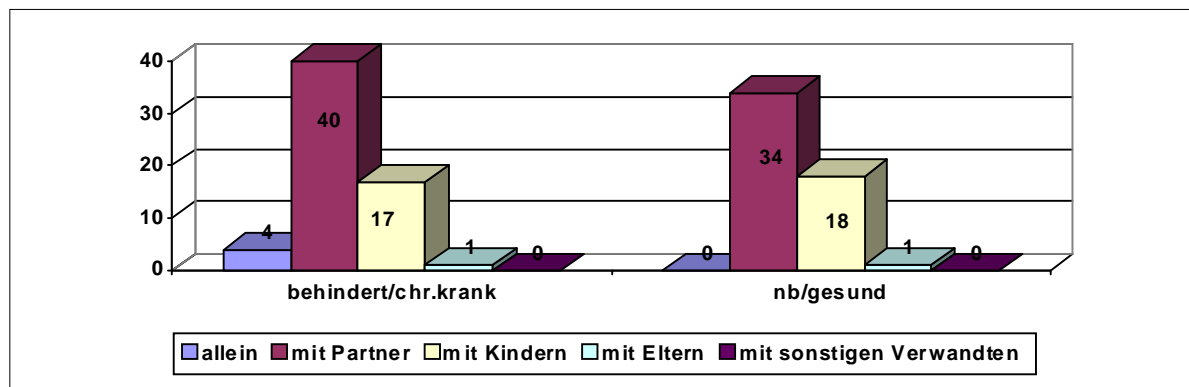


Abbildung 1: Haushaltsstruktur der behinderten/ chronisch kranken und der nichtbehinderten/gesunden Mütter in Absolutzahlen (* 0,045)

Mit Ausnahme einer behinderten / chronisch kranken Mutter (stationär betreutes Wohnen) lebten alle Frauen zum Befragungszeitpunkt t0 in einer eigenen Wohnung.

In Bezug auf den sozioökonomischen Status der Frauen ergibt sich folgendes Bild (Tabelle 7, Tabelle 8):

	behindert/chronisch krank	nichtbehindert/gesund
Schulabschluss		
Kein Abschluss/Hauptschule	11,1	0
Mittlere Reife/POS	13,3	41,2
Fachhochschulreife	15,6	5,9
Abitur/EOS	60,0	52,9
Beruflicher Abschluss		
Kein Abschluss	6,8	5,9
Berufsausbildung	31,8	47,1
Fachschule	11,4	11,8
Fachhochschule	6,8	5,9
Hochschule/Universität	40,9	26,5

Der höhere Anteil gut ausgebildeter Mütter mit Behinderungen bestätigt das Ergebnis der Studie von Michel et al. (2010a), wonach hohe Bildung einen der wichtigsten Prädiktoren für die Erfüllung des Kinderwunsches bei behinderten Frauen darstellt.

Beschäftigungssituation vor Mutterschutz	behindert / chronisch krank		nichtbehindert / gesund	
	Mütter	Väter	Mütter	Väter
Vollzeit	44,4	80,4	60,6	73,5
Teilzeit	26,7	2,2	12,1	8,8
Geringfügig beschäftigt	8,9	0	3,0	5,6
Arbeitslos / arbeitssuchend	6,7	2,2	0	2,9
Umschulung/Ausbildung	6,7	0	0	5,9
EU-Rente	2,2	0	0	0
Elternzeit / Erziehungsurlaub	2,2	8,7	9,1	2,9
Sonstiges	4,4	0	6,0	0
Kein Partner	-	6,5	-	0

Während die Beschäftigungssituation der Kindesväter in beiden Gruppen annähernd gleich ist, sind behinderte / chronisch kranke Mütter seltener vollbeschäftigt als Mütter der Vergleichsgruppe. Auch die Zusammensetzung des Einkommens ist annähernd gleich. Etwas häufiger als nichtbehinderte / gesunde Mütter gaben die behinderten / chronisch kranken Frauen den Bezug von Elterngeld an, Leistungen der Sozialhilfe und Wohngeld bezogen in der Stichprobe nur Mütter dieser Gruppe (Abbildung 2).

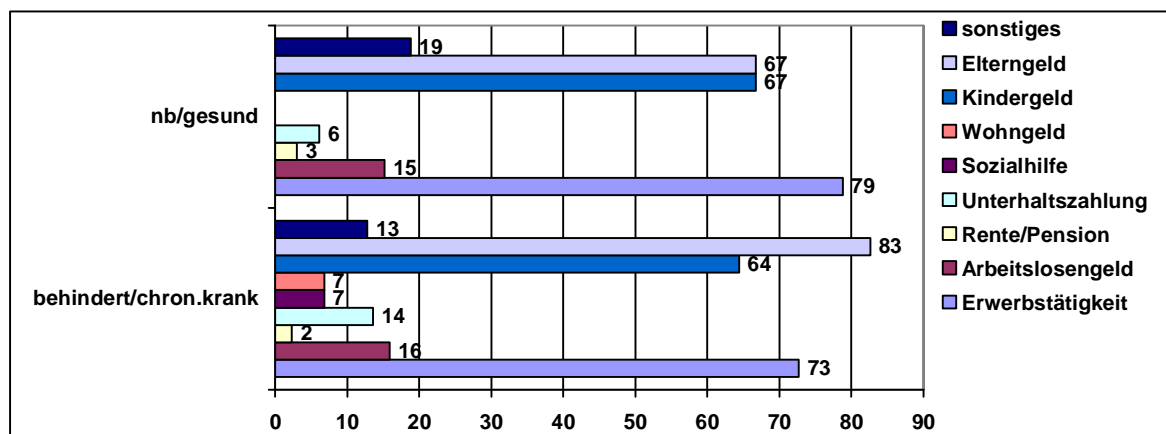


Abbildung 2: Zusammensetzung des Haushaltseinkommens (Mehrfachnennungen möglich) in Prozent

Zusammenfassend lässt sich die Stichprobe als überdurchschnittlich hochqualifiziert beschreiben, überwiegend in Partnerschaften und in eigener Wohnung lebend. Im Durchschnitt waren die Mütter beider Gruppen bei der Geburt ihrer Kinder 30 Jahre alt, das entspricht etwa dem Durchschnittsalter aller Schwangeren in Sachsen (51% bis 29 Jahre, 36,8% 30 bis 35 Jahre) (PGS Sachsen 2012:33). Ein Drittel der behinderten / chronisch kranken bzw. knapp die Hälfte der nichtbehinderten / gesunden Mütter hatten bereits Kinder, auch das entsprach dem Durchschnitt in Sachsen (ebd:34). Drei Frauen mit Behinderungen / chronischen Erkrankungen gaben an, dass nicht alle Kinder mit ihnen in einem Haushalt leben, einmal davon beim Kindesvater, zweimal ohne Angabe. Am Ende des ersten Lebensjahres gab eine Mutter an, dass eines ihrer Kinder in einer Pflegefamilie lebt, wobei es sich nicht um das jüngste Kind handelte.

3.3. Schwangerschaftsverlauf

Knapp drei Viertel (71,7%) der behinderten / chronisch kranken Frauen planten die Schwangerschaft, unter den nichtbehinderten / gesunden waren es 82,4%. Für 84,1% der behinderten / chronisch kranken Mütter und für 94,1% der Mütter aus der Vergleichsgruppe war das Kind ein Wunschkind. Damit lagen diese Werte in beiden Gruppen vergleichbar hoch und über den Werten, die in der Studie 2010 erhoben wurden (Michel et al. 2010)

Gefragt nach den Kinderwunschnativen, gaben 75,7% aller Frauen an, schon immer ein Kind gewollt zu haben. Unterschiede zwischen nichtbehinderten / gesunden und behinderten / chronisch kranken Befragte lassen sich nicht feststellen. Als ein weiteres Motiv beider Gruppen wurden Erfahrungen im privaten Umfeld mit 16,2% genannt. In der Gruppe der behinderten / chronisch kranken Müttern spielen darüber hinaus Gespräche mit ihrem Gynäkologen (6,8%) und ihrem behandelnden Facharzt (9,1%) eine Rolle. Bestärkt wurde der Kinderwunsch einzelner Frauen in dieser Gruppe außerdem durch Erfahrungsberichte von behinderten / chronisch kranken Frauen in Zeitschriften und im Internet (jeweils 2,3%). Diese Ergebnisse sind ebenfalls vergleichbar mit den Ergebnissen der Studie 2010 (Michel et al. 2010)

3.3.1 Zeitpunkt des Feststellens der Schwangerschaft

Ausgehend davon, dass es für behinderte / chronisch kranke Frauen besonders wichtig ist, sich rechtzeitig auf die Schwangerschaft einzustellen, um mögliche Schädigungen des Kindes durch Medikamente oder sonstige medizinische Maßnahmen zu verhindern bzw. zu minimieren, stellt der Zeitpunkt, zu dem die Frauen selbst und der Gynäkologe die Schwangerschaft feststellten, eine wichtige Komponente dar.

Die meisten Frauen bemerkten durchschnittlich in der fünften Woche (5,1) ihre Schwangerschaft selbst (Abbildung 3). Bei Frauen mit einer Behinderung oder chronischen Erkrankung lag der Zeitpunkt im Durchschnitt bei 5,3 Wochen, in der gesunden Vergleichsgruppe bei 4,9 Wochen. Damit haben die gesunden Frauen ihre Schwangerschaft durchschnittlich drei Tage eher als die chronisch kranken Frauen selbst festgestellt. In beiden Gruppen wurde die Schwangerschaft in der 6,4 Woche durch den Gynäkologen bestätigt. Der Wert ist der Mittelwerte für alle untersuchten Frauen.

Der Gynäkologe wurde zeitnah im Anschluss an die eigene Feststellung der Schwangerschaft kontaktiert. 85% der behinderten / chronisch kranken Frauen suchten bis zur 8. Schwangerschaftswoche ihren Gynäkologen auf, in der Vergleichsgruppe waren es mit einer Ausnahme (20. Woche) alle Frauen (Abbildung 3).

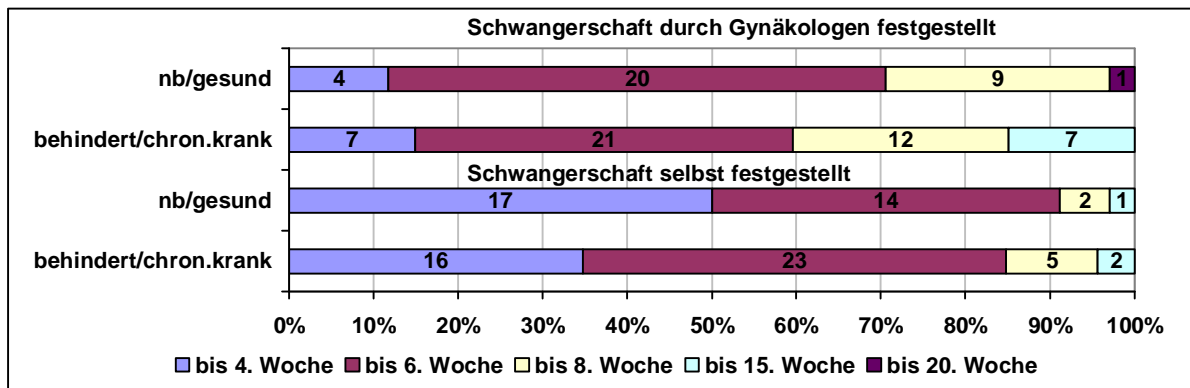


Abbildung 3: Zeitpunkt, zu dem die Frauen selbst und die Gynäkologen die Schwangerschaft feststellten

Damit gaben die befragten Frauen deutlich häufiger an, die Schwangerschaft sehr frühzeitig selbst erkannt bzw. durch den Gynäkologen bestätigt zu haben als Frauen in der Studie 2010, der Sonderauswertung der Perinatalstatistik 2009 und der Perinatalstatistik 2011 (PGS Sachsen 2012:1). Rund die Hälfte der behinderten / chronisch kranken und knapp zwei Drittel der nichtbehinderten / gesunden Frauen erzählten sofort nach dem Schwangerschaftstest bzw. nachdem sie den Verdacht hatten, schwanger zu sein, über die Schwangerschaft, jede vierte behinderte / chronisch kranke bzw. jede fünfte Frau der Vergleichsgruppe warteten die Bestätigung durch den Gynäkologen ab und 24% bzw. 12% gaben ihre Schwangerschaft erst nach der 12. Woche bekannt. Bevorzugt wurde mit dem Partner sofort über die Schwangerschaft gesprochen, mit Eltern und Freunden meist erst etwas später.

Die Studienteilnehmerinnen wurden gefragt, wie ihr Umfeld auf die Schwangerschaft reagiert hat. Zum Umfeld gehören der Partner, die Eltern und Freunde, aber auch die niedergelassenen Frauen- und Fachärzte. In Tabelle 9 werden die Mittelwerte der Reaktionen auf die Schwangerschaft der behinderten / chronisch kranken Frauen dargestellt.

Tabelle 9: Reaktionen des sozialen Umfeldes behinderter / chronisch kranker Frauen auf die Schwangerschaft (Mittelwerte: 1 – trifft zu, 2 – trifft eher zu, 3 – trifft eher nicht zu, 4 – trifft nicht zu)			
	Partner	Eltern	Freunde
Hat sich gefreut	1,25	1,24	1,15
Unterstützung angeboten	1,27	1,56	2,17
Hatte Angst, zu stark belastet zu werden	3,44	3,81	3,98
Hat zum Abbruch geraten	3,84	3,98	3,98
Angst vor Verschlechterung meiner Gesundheit	3,35	3,42	3,63
Wollte wissen, ob Kind behalten werden soll	x	3,58	3,42

X Frage wurde in dieser Gruppe nicht gestellt

Am freudigsten über die Schwangerschaft zeigten sich die Freunde der befragten Frauen, gefolgt von ihren Partnern und den Eltern. Es gibt keine signifikanten Unterschiede zwischen behinderten / chronisch kranken Frauen und der gesunden Vergleichsgruppe. Das soziale Umfeld befürchtet nicht, zu stark in die Versorgung des Kindes einbezogen bzw. belastet zu werden. Hier zeigen sich ebenfalls keine Unterschiede zwischen den beiden Gruppen. Un-

terstützungsangebote bekamen die Frauen meist von ihren Partnern, ihren Eltern und etwas weniger von ihren Freunden. Damit wurde deutlich, dass die Frauen beider Gruppen überwiegend über ein gutes soziales Netzwerk verfügten.

Signifikante Unterschiede zwischen nichtbehinderten / gesunden und behinderten / chronisch kranken Frauen zeigen sich erwartungsgemäß in geäußerten Ängsten des sozialen Umfeldes, der Gesundheitszustand der Frauen könne sich durch eine Schwangerschaft und Mutterschaft verschlechtern (Partner $p=0.001$; Eltern $p=0.003$; Freunde $p=0.042$).

Betrachten man die Reaktion der Gynäkologen auf die Schwangerschaft der Probandinnen, sind nur geringfügige Unterschiede zwischen den beiden Untersuchungsgruppen erkennbar in Bezug auf die Freude über die Schwangerschaft, die Frage, ob die Frau ihr Kind behalten möchte, die emotionale Unterstützung der Schwangeren durch Mut zusprechen und die Beantwortung von Fragen bei auftretenden Problemen, Gespräche über mögliche Geburtsarten oder das Anraten eines Schwangerschaftsabbruchs. Erwartungsgemäß unterscheiden sich die Antworten in folgenden Punkten signifikant zwischen den behinderten / chronisch kranken und nichtbehinderten / gesunden Frauen:

- Gespräche mit den Gynäkologen über die Möglichkeiten einer Schwangerschaft bereits im Vorfeld der Schwangerschaft ($p=0.001$);
- Bedenken bezüglich einer möglichen Verschlechterung des Gesundheitszustandes ($p=0.017$);
- Informationen, die sich der Gynäkologe über die Krankheit / Behinderung der Schwangeren eingeholt hat ($p=0.001$);
- Gefühl der Schwangeren, der Gynäkologe sei mit der Situation überfordert ($p=0.017$).

Insgesamt erlebten die Probandinnen überwiegend Gynäkologen, die sich auf ihre besondere Situation mit einer Behinderung / chronischen Erkrankung eingestellt haben (Tabelle 10).

Tabelle 10: Reaktionen des Gynäkologen und des behandelnden Facharztes auf die Schwangerschaft der behinderten / chronisch kranken Frauen (Mittelwerte: 1= trifft zu, 2=trifft eher zu, 3=trifft eher nicht zu, 4=trifft nicht zu)		
	Gynäkologe	Facharzt
Mein Facharzt hat sich gefreut	1,14	1,2
Mein Facharzt wollte wissen, ob ich das Kind behalten will	3,24	3,02
Mein Facharzt hat mit mir schon früher über die Möglichkeit einer Schwangerschaft gesprochen	2,09	2,45
Mein Facharzt hat mir bei Problemen Mut zugesprochen und alle meine Fragen beantwortet	1,57	1,78
Mein Facharzt hat mit mir über verschiedene Geburtsarten gesprochen	2,53	3,0
Mein Facharzt hat Bedenken geäußert, dass sich mein Gesundheitszustand/Behinderung verschlechtert ($p=0.041$)	3,35	2,84
Mein Facharzt war meiner Meinung nach mit der Situation überfordert	3,58	3,27
Mein Facharzt hat sich Informationen über die Risiken einer Schwangerschaft für mich und das Kind eingeholt	2,68	2,49
Mein Facharzt hat mir zum Abbruch geraten ($p=0.021$)	3,86	3,39

Die Reaktionen der Fachärzte auf die Schwangerschaft ihrer Patientinnen wurden nur in der Gruppe der behinderten / chronisch kranken Mütter erfasst. Ein Vergleich der Reaktionen

zwischen Gynäkologen und Fachärzten ergibt eine relativ hohe Übereinstimmungen in den meisten Fragen, signifikante Unterschiede zeigten sich im Item „Mein Facharzt hat Bedenken geäußert, dass sich mein Gesundheitszustand / Behinderung verschlechtert“ und im Anraten eines Schwangerschaftsabbruchs. Offensichtlich setzen sich Fachärzte etwas seltener mit der Frage nach der Realisierbarkeit des Kinderwunsches bei behinderten / chronisch kranken Frauen auseinander. Insgesamt lassen die Ergebnisse auf ein vertrauensvolles Arzt- Patientinnen-Verhältnis, aber auch einen erhöhten Informationsbedarf der Mediziner in der Betreuung von chronisch kranken und behinderten Frauen während der Schwangerschaft schließen. Diese Feststellung spiegelt sich auch in der Betreuung der Frauen zum Zeitpunkt der Geburt wider (vgl. Abschnitt 3.4)

3.3.2. Erweiterte Vorsorgeuntersuchungen

Von den angebotene Vorsorgeuntersuchungen erfassten wir die humangenetische Beratung und die Fruchtwasseruntersuchung sowie die Feindiagnostik in der 20. Schwangerschaftswoche und erweiterte Ultraschalluntersuchungen. Es wurde erfragt, ob die genannten Untersuchungen bekannt waren, ob sie vom Gynäkologen angeboten oder der Schwangeren selbst gewünscht und auch in Anspruch genommen wurden. Weiterhin erfragten wir, ob eine Überweisung an einen spezialisierten Facharzt erfolgte. Die Feindiagnostik in der ca. 20. Schwangerschaftswoche und die erweiterten Ultraschalluntersuchungen sollen die körperliche Entwicklung des Ungeborenen erfassen sowie Entwicklungsstörungen erkennen. Die genetische Beratung und Fruchtwasseruntersuchung dient der Identifizierung genetischer Erkrankungen. Die Überweisung zum spezialisierten Facharzt dient vor allem der gesundheitlichen Betreuung der Schwangeren. In der Studie 2010 konnten wir feststellen, dass die niedergelassenen Gynäkologen behinderte / chronisch kranke Schwangere mit größerer Vorsicht behandelten, insbesondere in Bezug auf Untersuchungen zur Abklärung genetischer Auffälligkeiten des Kindes. Ursachen vermuteten wir sowohl in Unsicherheiten beim Umgang mit dieser Patientinnengruppe als auch in der Annahme eines höheren Risikos für das Kind durch Medikamenteneinfluss oder Vererbung genetisch bedingter Erkrankungen. (Michel et al. 2010:62). Invasive Untersuchungsmethoden wurden von den Frauen 2010 ebenfalls weniger in Anspruch genommen als sie von den behandelnden Ärzten empfohlen wurden. Die vorliegende Studie bestätigt die Ergebnisse von 2010 erneut (Abbildung 4).

Die am häufigsten selbst gewünschte oder vom Gynäkologen empfohlene Vorsorgeuntersuchung ist die Feindiagnostik in der 20. Schwangerschaftswoche, wobei diese Untersuchungen seltener von behinderten / chronisch kranken Frauen selbst gewünscht wurde als in der Vergleichsgruppe. Die Feindiagnostik wurde auch häufiger durch den Arzt empfohlen als von der behinderten / chronisch kranken Frau selbst gewünscht.

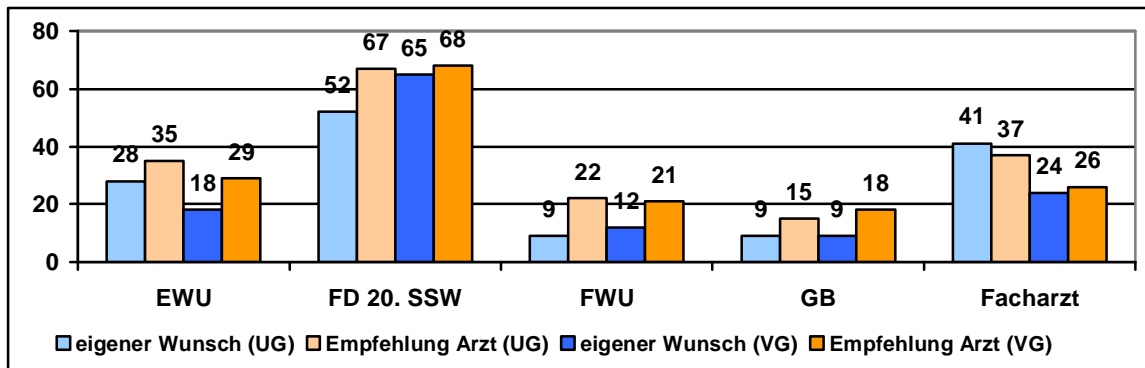


Abbildung 4: Vorsorgeuntersuchungen in der Schwangerschaft auf eigenen Wunsch und auf Empfehlung des Arztes (in Prozent, gerundet)

Tatsächlich in Anspruch genommen wurde die Feindiagnostik von 89,1% der behinderten / chronisch kranken und von allen nichtbehinderten / gesunden Frauen. Mit Ausnahme der Überweisung zum Facharzt erfolgten alle Vorsorgeuntersuchungen häufiger auf Empfehlung des Gynäkologen, behinderte / chronisch kranke Frauen wünschten selbst aber etwas häufiger die Überweisung zu einem spezialisierten Facharzt. Eine Überweisung erfolgte für 32,6% der behinderten / chronisch kranken Frauen und 26,5% der Vergleichsgruppe. Über die Hälfte der behinderten / chronisch kranken Schwangeren (52,2%) gaben unter „sonstige Untersuchungen“ das Ersttrimesterscreening an, bei den Gesunden waren es 32,4%.

Kaum einen Unterschied zwischen beiden Gruppen findet man bei der Inanspruchnahme von Fruchtwasseruntersuchungen und genetischer Beratung. Die Fruchtwasseruntersuchung wird darüber hinaus trotz ärztlicher Empfehlung von den schwangeren Frauen am seltensten in Anspruch genommen. Tendenziell lässt sich feststellen, dass mehr Frauen mit einer Behinderung / chronischen Erkrankung zusätzliche Untersuchungen vom Arzt empfohlen bekommen und auch in Anspruch nehmen. Die Ergebnisse sind jedoch nicht signifikant.

Fast alle Frauen gaben an, in verständlicher Form über Risiken und Nutzen der Untersuchung aufgeklärt worden zu sein. Der überwiegende Teil bekam zu einer verständlichen Beratung noch schriftliche Zusatzinformationen ausgehändigt. Lediglich vier Frauen gaben an, nicht aufgeklärt worden zu sein, zwei wurden aufgeklärt, hatten aber vieles nicht verstanden.

Grund für die Inanspruchnahme der betrachteten Vorsorgeuntersuchungen war mit 15 Fällen vor allem der Ausschluss von Behinderungen und Fehlbildungen. Darüber hinaus spielten das Alter der Mutter, bei jeweils sechs Schwangeren die eigene Erkrankung bzw. der Verdacht auf eine Zwillingsschwangerschaft eine Rolle bei der Entscheidung für eine oder mehrere zusätzliche Vorsorgeuntersuchungen. Bei fünf Frauen ging der aktuellen Schwangerschaft mindestens eine Fehlgeburt voraus und schließlich wurde bei vier Kindern im Mutterleib bereits ein Herzfehler diagnostiziert, so dass weitere Untersuchungen notwendig wurden.

Als Gründe gegen weitere, vor allem invasive Untersuchungen nannten 22 Frauen beider Gruppen das unnötig hohe Risiko dieser Untersuchung für den Fortbestand der Schwangerschaft. Elf Frauen sahen keinen Bedarf für diese Untersuchung und drei Frauen gaben an, sie hätten sich auch für ein behindertes Kind entschieden.

3.3.3 Erkrankungen und medizinische Betreuung während der Schwangerschaft

Während der Schwangerschaft erkrankten insgesamt 38,8% der Frauen. Erfasst wurden alle akuten Erkrankungen wie Infektionen, aber auch Schwangerschaftskomplikationen.

Tabelle 11: Übersicht über Erkrankungen während der Schwangerschaft (Angaben der Mütter keine ICD-basierten Diagnosen)			
Schwangerschaftsindizierte Erkrankungen		nicht (zwangsläufig) schwangerschaftsindizierte Erkrankungen	
behinderte /chronisch kranke Frauen n=13		behinderte /chronisch kranke Frauen n=9	
	Sta- tionär		Sta- tionär
Zervixinsuffizienz	1x	Asthma bronchiale	1x
vorzeitige Wehen durch Durchfall ausgelöst in 25. SSW	1x	Gürtelrose, Erkältung	1x
vaginale Blutung, Uterushämatom	1x	Harnwegsinfekte	
starke Blutungen in der 13. SSW	mm*	schwere Bronchitis	
Blutungen in der 17. Woche	1x	schwere Bronchitis	
Blutungen, verkürzter Gebärmutterhals	1x	Blasenentzündung	
HELLP-Syndrom	1x	leichte Erkältung, Husten, Halzschmerzen. Schnupfen	
HELLP-Syndrom: Thrombosegefahr, Leberstörung	mm	Streptokokken, erhöhter Puls, Kreislaufzusammenbruch	
Präeklampsie	1x	Nierenbeckenentzündung, Kreislaufprobleme	1x
Gestose	1x		
Schwangerschaftsdiabetes, Karpaltunnelsyndrom verstärkt			
Schwangerschaftsdiabetes	1x		
Zyste am Eierstock, Hämatom Gebärmutter, vorzeitige Wehen	1x		
nichtbehinderte / gesunde Frauen n=5		nichtbehinderte / gesunde Frauen n=7	
Schwangerschaftsdermatose (PUP-Syndrom) bzw. Verdacht auf Gallenstau		vereiterte Mittelohrentzündung, Harnwegentzündung, Bluthochdruck Mutter und Kind	1x
Plazenta totalis	mm	Wundrose am rechten Fuß in der 30. SSW	
Überstimulation nach Hormonbehandlung	1x	Verdacht. Appendizitis; orthopädische Probleme (Rückenschmerzen)	mm
Bluthochdruck vom Kind	1x	Verdacht auf Appendizitis, der sich nicht bestätigt hat (35. SSW)	1x
Verdacht eines HELLP-Syndroms	mm	Infektion, Wassereinlagerungen	
		Leukozytoklastische Vaskulitis	
*=mehrmals		sehr starke Erkältung	1x

Frauen mit einer Behinderung oder chronischen Erkrankung waren mit 45,7% zwar etwas häufiger erkrankt als die gesunde Vergleichsgruppe (29,4%), der Unterschied ist jedoch nicht signifikant. Unter den Erkrankungen finden sich überwiegend solche, die durch die Schwangerschaft verursacht wurden oder mit der Schwangerschaft in Verbindung stehen (Tabelle 11). Behinderte / chronisch kranke Frauen wiesen damit häufiger schwangerschaftsindizierte gesundheitliche Probleme auf als Frauen der Vergleichsgruppe. Andere gesundheitliche Probleme, die nicht unbedingt im Zusammenhang mit der Schwangerschaft stehen, treten in beiden Gruppen gleichermaßen auf.

Mehr als ein Drittel der chronisch kranken / behinderten Frauen mussten während ihrer Schwangerschaft mindestens einmal stationär betreut werden, bei der Vergleichsgruppe waren es 29,4%. Hauptgründe für stationären Aufnahmen bildeten in beiden Gruppen vorrangig Probleme, die zu einer Gefährdung der bestehenden Schwangerschaft führen.

Neben den angeführten gesundheitlichen Problemen während der Schwangerschaft wurden die Frauen nach weiteren Belastungen gefragt, die direkt oder indirekt einen Einfluss auf den Schwangerschaftsverlauf nehmen können. Jeweils neun behinderte / chronisch kranke Frauen berichteten von partnerschaftlichen Problemen und Stress im Beruf. Bei den nichtbehinderten / gesunden Frauen betraf das eine Frau mit Partnerschafts- und fünf mit beruflichen Problemen. Noch häufiger (12 Mal) nannten behinderte / chronisch kranke Frauen ihre gesundheitlichen Probleme (fünf Frauen der Vergleichsgruppe). Fünf behinderte / chronisch kranke Frauen und eine Frau aus der Vergleichsgruppe gaben Ängste um die Gesundheit ihrer Kinder bzw. um die Bewältigung der Anforderungen mit Kind an, vier bzw. zwei Frauen waren durch einen Umzug während der Schwangerschaft stark belastet. Besonders der hohe Anteil von Frauen mit beruflichen Problemen verweist darauf, dass Frauen nicht immer optimale Bedingungen während ihrer Schwangerschaft finden und Familienfreundlichkeit noch nicht in jedem Arbeitsbereich Normalität ist, obwohl dieser Belastungsfaktor am ehesten ausgeschaltet werden könnte.

3.3.4 Zufriedenheit mit der Betreuung während der Schwangerschaft

Wichtig für eine gute Betreuung während der Schwangerschaft und zur Geburtsvorbereitung ist die rechtzeitige Kontaktaufnahme zu einer Hebamme und zur Geburtsklinik. 75% der Frauen kümmerten sich im Verlauf ihrer Schwangerschaft um die Betreuung durch eine Hebamme vor und nach der Entbindung. Behinderte / chronisch kranke Schwangere nahmen häufiger und zu einem früheren Zeitpunkt (in der 21,8. Woche bzw. 23,5. Woche bei gesunden) Kontakt zu einer Hebammen auf, jedoch ist der Unterschied nicht signifikant. Vereinzelt haben sich die Frauen gleich zu Beginn der Schwangerschaft eine Hebamme gesucht, zum Teil aber auch erst nach der Entbindung. Der größte Teil (90,9%) blieben bei der einmal ausgesuchten Hebamme, nur insgesamt vier Frauen, alle mit einer chronischen Erkrankung /

Behinderung wechselten die Hebamme. Gründe hierfür waren der Umzug in eine andere Wohnung oder mangelnde Sympathie.

Jeweils fünf Frauen beider Gruppen wechselten während der Schwangerschaft ihren Gynäkologen, zwei behinderte / chronisch kranke Frauen ihren Facharzt. Als Gründe wurden sechs Mal ein Umzug, zwei Mal Berentung bzw. Erkrankung des Arztes und drei Mal die Weiterbetreuung in der Geburtsklinik bzw. durch die für die Erkrankung der Schwangeren spezialisierte Kollegin in einer Gemeinschaftspraxis genannt. Drei behinderte / chronisch kranke und zwei Frauen der Vergleichsgruppe waren mit der Betreuung durch den Arzt nicht zufrieden. Sieben behinderte / chronisch kranke Frauen äußerten sich unzufrieden mit ihrem behandelnden Facharzt. Fehlende Beratung, unfreundliches, abweisendes Verhalten oder Unsicherheit des Arztes wurden als Gründe genannt. Die überwiegende Mehrheit der chronisch kranken / behinderten Frauen erhielt aber durch die behandelnden Fachärzte gute Unterstützung, Beratung und Hilfe.

Ähnlich erfolgte die Bewertung der betreuenden Gynäkologen. Als Beispiel für positive Bewertungen steht die Aussage einer behinderten / chronisch kranken Mutter: „Meine Gynäkologin war sehr bemüht, hat mich engmaschig untersucht und beraten. Ich habe mich gut versorgt und aufgehoben gefühlt. Ich konnte jederzeit zu ihr hingehen bei Problemen.“ Dieser guten Erfahrung stehen aber auch einige Schilderungen wie die folgende gegenüber: „Teilnahmslos, habe mich nicht gut betreut gefühlt“ (behinderte / chronisch kranke Mutter).

Die Frauen wurden außerdem gefragt, ob sie bereits vor der Geburt Kontakt zur Entbindungsklinik aufgenommen haben. Insgesamt bejahten die Frage 80,5%, wobei etwas mehr (82,2%) behinderte / chronisch kranke Frauen vor der Geburt bereits Kontakt zur Klinik hatten als gesunde mit 78,1%. Die Frauen mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung meldeten sich geringfügig eher in der Entbindungsklinik an als die gesunde Vergleichsgruppe (Mittelwert 27,6 bzw. 28,1 Wochen). In einem Fall erfolgte die erste Kontaktaufnahme mit der Entbindungsklinik in der 3. Schwangerschaftswoche, in einem anderen erst in der 38. Woche. Wie bereits dargestellt, ist es mit Ausnahme des Perinatalen Zentrums in den Kliniken üblich, sich einige Wochen vor der Entbindung anzumelden. So kann die Entbindung von allen Beteiligten geplant werden. Die Besonderheit eines Perinatalen Zentrums mit einer Bündelung von Fachdisziplinen macht eine Voranmeldung schwierig, da die Frauen oft mit einer vorgeburtlichen Auffälligkeit oder Komplikation kurzfristig an das Zentrum überwiesen werden. Dennoch nahmen die Frauen auch hier überwiegend rechtzeitig vor der Geburt Kontakt zur Klinik auf, was für die Geburtsplanung gerade bei behinderten / chronisch kranken Frauen sehr wichtig ist.

Bei den Gründen für die Wahl der Klinik ergeben sich einige Unterschiede zwischen Frauen mit einer Behinderung / chronischen Erkrankung und der Vergleichsgruppe (Tabelle 12).

Tabelle 12: Gründe für Wahl der Klinik (Mehrfachantworten, in Prozent)			
	behindert/ krank	nicht behindert/ gesund	gesamt
Zufall		3	1,3
Wohnortnah (p=0.037)	34,8	57,6	44,3
von anderen Eltern empfohlen	6,5	15,2	10,1
vom Gynäkologen empfohlen	23,9	9,1	17,7
fachliche Kompetenz	73,9	75,8	74,7
besonders für Behinderung / Erkrankung geeignet	26,1	9,1	19
Familienfreundlichkeit (p=0.025)	4,3	21,2	11,4

Wichtigstes Kriterium für die Wahl der Klinik ist die fachliche Kompetenz bei allen Frauen. Für die nichtbehinderten / gesunden Frauen geben dann die Wohnortnähe und die Familienfreundlichkeit signifikant häufiger den Ausschlag für die Wahl der Klinik als für behinderte / chronisch kranke Frauen. Nichtbehinderte / gesunde Frauen folgen auch häufiger der Empfehlung anderer Eltern (nichts signifikant).

Die Wohnortnähe stellt zwar auch für behinderte / chronisch kranke Mütter einen wesentlichen Aspekt bei der Wahl der Geburtsklinik dar, sehr wichtig ist für sie aber auch, ob die Ausstattung und Spezialisierung für die jeweilige Grunderkrankung / Behinderung geeignet ist. Darüber hinaus folgen behinderte / chronisch kranke Frauen eher den Empfehlungen ihrer niedergelassenen Gynäkologen. Weitere Gründe für die Wahl einer Klinik bestanden für behinderte / chronisch kranke Frauen in der Möglichkeit einer guten medizinischen Versorgung ihres Babys in Notsituationen durch spezialisierte Fachabteilungen (Kinder-ITS, Neonatologie), eigenen Behandlungserfahrungen bzw. der Behandlung vorangegangener Schwangerschaftskomplikationen. Auch das Vertrauen in die Arbeit der Mediziner und der Versuch einer vaginalen Geburt bei Beckenendlage wurden als Gründe genannt.

Ähnliche Gründe gaben auch die gesunden Frauen an. Auch hier ist vor allem die Ausstattung der Klinik im Falle von Geburtskomplikationen ausschlaggebend. Diese Entscheidung ist von dem Wunsch geprägt, die richtige Entscheidung für das Kind zu treffen und eine optimale Versorgung des Neugeborenen zu ermöglichen.

Geburtsvorbereitungskurse besuchten 73,9% der behinderten / chronisch kranken und 58,8% der nichtbehinderten / gesunden Frauen. Die Nichtteilnahme an derartigen Kursen begründeten neun Frauen mit Erfahrungen durch frühere Geburten, drei durch die Frühgeburt ihres Kindes, 12 Frauen wollten keinen Kurs besuchen (darunter vier der behinderten / chronisch kranken Frauen). Die querschnittsgelähmte Mutter gab an, keinen geeigneten Kurs gefunden zu haben. Zwei andere behinderte / chronisch kranke Mütter nutzten das Angebot eines Einzelkurses. Diese Möglichkeit ist der querschnittsgelähmten Mutter offensichtlich nicht angeboten worden. Da diese Mutter von vornherein auf eine Entbindung per Sectio orientiert wurde (vgl. Abschnitt 3.4.3.), empfand sie das fehlende geeignete Angebot als nicht

so bedeutungsvoll, obwohl sie angab, gemeinsam mit ihrem Partner vergeblich nach einem barrierefreien Angebot gesucht zu haben.

Inhalte der Geburtsvorbereitungskurse beziehen sich vorrangig auf den weiteren Verlauf der Schwangerschaft und Geburt (Tabelle 13). Dabei bekamen einige behinderte / chronisch kranke Frauen sogar spezielle Tipps, bezogen auf ihre besondere Situation. In den Geburtsvorbereitungskursen werden jedoch nur etwa zu 50% Informationen über Unterstützungsmöglichkeiten für Schwangerschaft und Elternschaft gegeben. Ein ähnliches Bild zeigt sich auch in Bezug auf Informationen bei Klinikentlassung. Gerade in diesem Rahmen könnten Frauen mit potentiell erhöhtem Unterstützungsbedarf besser beraten werden, um späteren Überforderungen vorzubeugen.

Tabelle 13: Inhalte des Geburtsvorbereitungskurses (Absolutzahlen)			
Informationen zu ...	Nichtbehinderte / gesunde Frauen n=20 (33)	Behinderte / chronisch kranke Frauen n=36 (46)	
			Mit speziellen Tipps für mich
Schwangerschaft, Geburt, Wochenbett	20	31	3
Entspannungs-, Atem-, Massagetechniken	20	32	
Mögliche Geburtspositionen	20	34	
Schmerzlinderung	19	33	
Medizinische Versorgung rund um Geburt	17	31	1
Schwierigkeiten, notwendige Eingriffe	17	31	2
Notwendige Entscheidungen unter der Geburt	16	29	2
Säuglingspflege	18	29	1
Stillen	18	32	1
Unterstützungsmöglichkeiten	9	19	3
sonstiges		Tragetuch und Wickeltechniken (1) Wochenbett (1)	

Nur 13 behinderte / chronisch kranke und sechs nichtbehinderte / gesunde Frauen nahmen eine Beratung in einer Schwangerenberatungsstelle in Anspruch. Für behinderte / chronisch kranke Mütter bildeten finanzielle (9 Mal) und personelle bzw. behinderungsspezifische Unterstützungsmöglichkeiten (3 Mal) die Hauptgründe. Je ein Mal wurden in dieser Gruppe Unterstützungsmöglichkeiten in Partnerschaftsangelegenheiten, in Bezug auf eine Hilfsmittelversorgung, auf Wohnmöglichkeiten mit dem Kind, nach einer pränataldiagnostischen Untersuchung und bei Behördengängen genannt. In der Vergleichsgruppe wurden in der Beratung fünf Mal finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten und in einem Fall eine Beratung vor und nach einer pränataldiagnostischen Untersuchung nachgefragt.

3.4. Geburt

Die folgenden Daten zur Geburt und dem Geburtsverlauf sowie bezüglich des kindlichen Outcoms werden mit den Daten des Perinatalberichtes Sachsen aus dem Jahr 2011, also dem Geburtsjahr der Kinder unserer Studie verglichen.

3.4.1 Geburtszeitpunkt

Die Mehrzahl der Geburten erfolgte in beiden Gruppen unserer Studie als reife Geburten in der 37. bis 41. Schwangerschaftswoche, dieser Anteil liegt etwas unter dem Landesdurchschnitt (Abbildung 5). Während in der Gruppe der behinderten / chronisch kranken Frauen der Anteil der Geburten vor der 36. Schwangerschaftswoche höher ist als der Landesdurchschnitt, entbinden nichtbehinderte / gesunde Frauen etwas häufiger nach der 41. Woche. Das mittlere Gestationsalter bei Geburt der Kinder lag damit bei behinderten /chronisch kranken Frauen bei 38,39 Wochen (Minimum 26. Woche, Maximum 42. Woche), in der Vergleichsgruppe bei 38,89 Wochen (Minimum 29. Woche, Maximum 42. Woche). Erneut bestätigt sich das Ergebnis von 2010, dass Frauen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen ein höheres Risiko für eine Frühgeburt haben (Michel et al. 2010). Das Ergebnis deckt sich auch mit den während der Schwangerschaft aufgetretenen gesundheitlichen Problemen der Mütter.

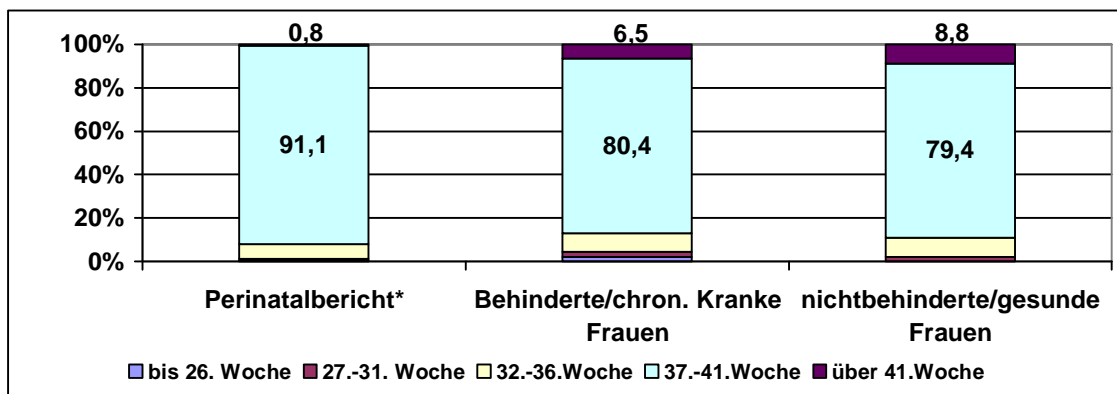


Abbildung 5: Gestationsalter bei Geburt des Kindes (Quelle *: PGS Sachsen 2012:88, eigene Berechnung)

Insgesamt kamen in unserer Stichprobe 17 Kinder behinderter / chronisch kranker Mütter in der 40. bis 42. Schwangerschaftswoche zur Welt (36,9% aller Kinder), in der Vergleichsgruppe 16 (47% aller Kinder).

3.4.2 Geburtsmodus und Geburtsverlauf

Behinderte / chronisch kranke Frauen wurden in Vorbereitung auf die Geburt häufiger über mögliche Geburtspositionen und geburtsmedizinische Maßnahmen beraten als Frauen der Vergleichsgruppe (Tabelle 14). In Bezug auf die geburtsmedizinischen Maßnahmen hatten sie aber weniger das Gefühl, selbst entscheiden zu können. Dieser Aspekt spiegelt sich auch

in den Expertengesprächen zur Entscheidung über eine geplante Sectio auf Grund der Behinderung wider (vgl. Abschnitt 3.4.3.)

Tabelle 14: Information und Selbstbestimmung über Geburtsposition und geburtsmedizinische Maßnahmen (in Prozent)		
	behindert/krank (n=46)	nicht behindert/gesund (n=34)
Beratung über Geburtspositionen	50	41,2
Beratung über geburtsmedizinische Maßnahmen (p=0.025)	73,9	50
Selbstentscheidung über Geburtspositionen	50	44,1
Selbstentscheidung über geburtsmedizinische Maßnahmen	39,1	44,1

Bereits 2010 stellten wir fest, dass Frauen mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen häufiger per Kaiserschnitt entbinden (Michel et al. 2010:64). Das bestätigte sich auch in der aktuellen Untersuchung. Insgesamt 60,9% aller behinderten / chronisch kranken und 73,5% der nichtbehinderten / gesunden Frauen erlebten eine vaginale Geburt. Dem gegenüber stehen 39,1% bzw. 26,5%, die per Sectio entbunden wurden (Abbildung 6).

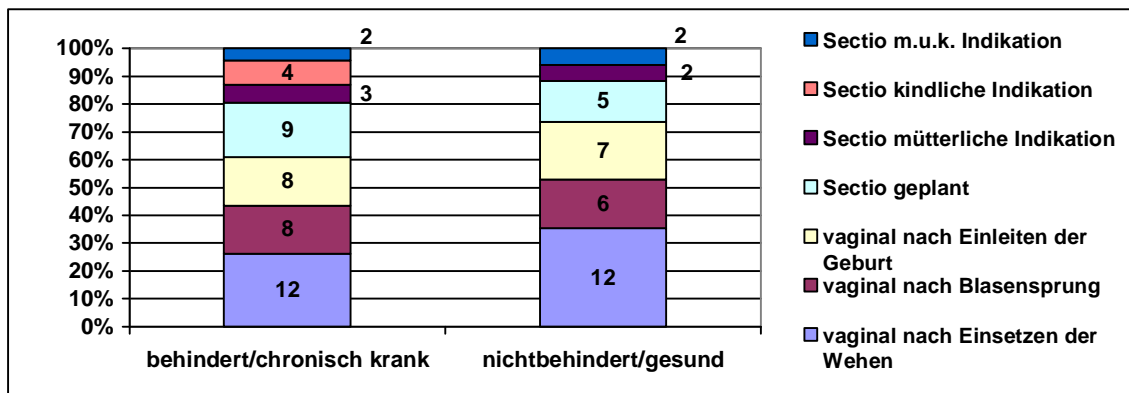


Abbildung 6: Übersicht über den Geburtsmodus

Zur Linderung des Geburtsschmerzes bekamen 26,4% der Frauen, die vaginal entbunden haben und 44,4% der Frauen mit Kaiserschnitt eine Peridural- (PDA) bzw. Spinalanästhesie. Behinderte / chronisch kranke Frauen nahmen etwas häufiger eine PDA in Anspruch (34,8%) als nichtbehinderte / gesunde Frauen (29,4%). Sie wurden mit 78,3% auch etwas häufiger über diese Möglichkeit beraten als Frauen der Vergleichsgruppe (70,6%), hatten dagegen weniger das Gefühl, selbst entscheiden zu können (56,5% bzw. 61,8%). Die Unterschiede sind jedoch nicht signifikant. Neben PDA nutzten behinderte / chronisch kranke Frauen zur Schmerzlinderung homöopathische Mittel (7=15,2%) und Akupunktur (6=13%), nichtbehinderte / gesunde Frauen Schmerzmittel (6=17,6%), jeweils drei Mal Akupunktur oder homöopathische Mittel (8,8%).

Bei einer behinderten / chronisch kranken Frau und fünf nichtbehinderten / gesunden Frauen erfolgte eine Vakuumgeburt, der Anteil liegt mit 7,7% über dem Anteil in Sachsen mit 4,4%.

Eine weitere geburtsmedizinische Maßnahme ist die Episiotomie, der Dammschnitt, um Dammsrisse zu vermeiden sowie vor Verletzungen des Beckenbodens und des Analschließmuskels zu schützen. Für das Kind soll der Dammschnitt Geburtsverletzungen, intrakranielle Blutungen oder intraparale Asphyxie (Sauerstoffmangel unter der Geburt) vermeiden. (vgl. Zahn et al. 2006). Der Nutzen dieser Maßnahme wird in der Literatur kontrovers diskutiert, darauf verweist die WHO und empfiehlt eine strenge Indikationsstellung bei einer anzustrebenden Episiotomierate von ca. 10% (vgl. Zahn et al. 2006:5). In Sachsen werden vaginale Entbindungen insgesamt zu 28,4% mit Episiotomie durchgeführt (PGS 2012:56), in Perinatalzentren mit 30%. In unserer Studie wurde bei 12 behinderten / chronisch kranken und sechs Frauen der Vergleichsgruppe (42,9% bzw. 24% der vaginalen Entbindungen) ein Dammschnitt durchgeführt. Während in Sachsen insgesamt bei 6,6% der vaginalen Entbindungen der Geburtshocker zum Einsatz kam und 2,4% eine Wassergeburt wählten (PGS 2012:56), nutzte keine Frau in unserer Studie diese Möglichkeiten.

Drei Viertel der behinderten / chronisch kranken Frauen wurden bei der Geburt durch ihren Partner unterstützt, in der Vergleichsgruppe waren es 85,3%. Als Gründe dafür, dass der Partner nicht bei der Geburt dabei war, erklärten die Frauen, dass sie das nicht wollten (5 bzw. 1 Frau), dass der Partner nicht wollte (2 Frauen) oder alles viel zu schnell ging (4 bzw. 2 Frauen). Eine behinderte/ chronisch kranke Frau und drei Frauen der Vergleichsgruppe nannten Komplikationen bei der Geburt als Grund.

Insgesamt wird deutlich, dass behinderte / chronisch kranke Frauen seltener als Frauen der Vergleichsgruppe eine natürliche Geburt erleben und mit größeren geburtsmedizinischen Eingriffen entbinden. Diese Situation war Anlass für eine Erweiterung der Studie, um die Frage nach Einflussfaktoren auf die höhere Sectio-Rate bei behinderten chronisch kranken Müttern zu untersuchen. Die Ergebnisse der Expertengespräche zu Einflussfaktoren auf die höhere Sectio-Rate bei behinderten und chronisch kranken Müttern sollen im folgenden Exkurs dargestellt werden.

3.4.3 Exkurs: Einflussfaktoren auf hohe Sectio-Rate

Zunächst sollen die Mütter, die per Kaiserschnitt entbunden haben, noch einmal genauer beschrieben werden in Bezug auf das Alter der Mütter, die Behinderung / chronische Erkrankung, Erkrankungen und Belastungen während der Schwangerschaft, den Zeitpunkt der Geburt und die gesundheitliche Situation des Kindes (Tabelle 15).

Tabelle 15: Übersicht über Merkmale der Frauen, die per Kaiserschnitt entbunden haben			
Geplant (n=13)	mütterliche Indikation (n=5)	Kindliche Indikation (n=4)	Kindliche und mütterliche Indikation (n=4)
Mittleres Alter			
30,15 Jahre	28,2 Jahre	27 Jahre	33 Jahre
Untersuchungsgruppe: Behindert / chronisch Krank (1) nichtbehindert/gesund (2)			
19,6% (1) 14,7% (2)	6,5% (1) 5,9% (2)	8,7% (1) 0 (2)	4,3% (1) 0 (2)
Behinderung/chronische Erkrankung der Mütter (Selbstauskunft)			
Allergie Angeb. Herzfehler Angststörung/ Depression Hereditäres Angioödem Thyreotitis Hashimoto Querschnittslähmung T5 Colitis, Thyreotitis Morbus Crohn	Thyreotitis, Adipositas und Thrombose Diabetes Typ I Epilepsie	Thyreotitis Hashimoto Wachstumsstörung Epilepsie Angeb. Herzfehler und TGA	Rheuma, Bulämie und venöse Insuffizienz Asthma
Erkrankungen während der Schwangerschaft (Selbstauskunft)			
Keine (10 mal) Gürtelrose, Erkältung (1) Harnwegsinfekt (1) Leukozytoklastische Vaskulitis (1)	Keine (3) Blutungen, Bronchitis (1) Mittelohrentzündung, Harnwegsinfekt und Hypertonie (1)	Keine (3)	Keine (1) Placenta praevia totalis (1) Gestationsdiabetes (1) Thrombosegefahr, HELLP, Leberstörung (1)
Gründe für stationären Aufenthalt während der Schwangerschaft (Selbstauskunft)			
Placenta praevia (1) Leukozytoklastische Vaskulitis (1) Wehen in d. 33. SSW (1) Harnwegsinfekt und Spastik (1) Zervixinsuffizienz (1)	Blutungen 17. SSW (1) Blutungen und Zervixverkürzung (1)	Hypertonie Kind, Puls 180-200 (1)	Leberfunktionsstörung, Mangelernährung, drohende Frühgeburt (1) Sturzblutung (1) Schwangerschaftserbrechen bis 4. Monat (1)
Auffälligkeiten des Neugeborenen (Selbstauskunft der Mütter)			
Herzfehler Myoklonie Neugeborenenengelbsucht Sichelfüße, Gelbsucht Keine Auffälligkeit (10)	Frühgeburt (3) Neugeborenenengelbsucht (1) Keine Auffälligkeit (1)	Frühgeburt (1) Hypotrohes Neugeborenes (1) Keine Auffälligkeit (2)	Bauchwanddefekt und Herzfehler (1) Frühgeburt (2) Keine Auffälligkeit (1)
Schwangerschaftswoche			
38. Woche (7) 39. Woche (5) 41. Woche (2)	26. Woche 32. Woche 35. Woche 37. Woche 40. Woche	28. Woche 38. Woche 39. Woche (2)	29. Woche 32. Woche 36. Woche 41. Woche

Die beiden Zwillingschwangerschaften chronisch kranker Mütter (Asthma bronchiale, Diabetes Typ I) konnten in der 38. bzw. 37. Woche durch eine vaginale Geburt beendet werden, ebenso eine Zwillingschwangerschaft einer Mutter der Vergleichsgruppe (38. Woche). Zwei

Zwillingsschwangerschaften von Müttern der Vergleichsgruppe wurden per Sectio in der 29. bzw. 39. Woche beendet.

Die Hälfte aller Sectiones in unserer Studie erfolgte in beiden Gruppen als primäre Kaiserschnitte, d. h. bevor muttermundwirksame Wehen einsetzen und somit vor dem errechneten Geburtstermin.

Laut Perinatalbericht 2011 betrug in Sachsen der Anteil primärer Kaiserschnitte an allen Sectiones durchschnittlich 41,5%, in Kliniken mit perinatalem Schwerpunkt 37% (PGS 2012:55). Damit liegt der Anteil der primären Sectiones in unserer Studie höher als im sächsischen Vergleich.

Unter den Frauen mit einer primären Sectio befindet sich keine Mutter mit einem Diabetes Typ I (insgesamt fünf Frauen in der Studie), auch bei den sekundären Sectiones (mütterliche Indikation) ist nur eine Mutter mit Diabetes Typ I und eine Mutter mit einem Gestationsdiabetes zu finden. In der Literatur wird auch bei diesen Frauen über eine deutlich erhöhte Sectio-Rate berichtet, bei einem 4.8fach höherem Risiko für die Kinder, selbst wieder an Diabetes Typ I zu erkranken (Bonifacio et al. 2011).

Tabelle 16: Charakteristika der Mütter (Experten-Interviews)				
	Mutter 1 (M1)	Mutter 2 (M2)	Mutter 3 (M3)	Mutter 4 (M4)
Alter	30	30	22	29
Soziale Situation	Hochschulreife Beruf o.A. vollbeschäftigt	Fachhochschureife Berufsausbildung EU-Rente	Mittlere Reife Berufsausbildung vollbeschäftigt	Hochschulreife Berufsausbildung geringfügig beschäftigt
Schwangerschaft	2. Schwangerschaft, ein Abbruch vor 12. Woche	1. Schwangerschaft	1. Schwangerschaft	2. Schwangerschaft, 1 Kind 3 Jahre
Behinderung / chronische Erkrankung	AHF, Transposition der großen Arterien, kein GdB Adipositas	QSL T 5 GdB 100	Thyreotitis Hashimoto	Gestationsdiabetes
Feststellen der Schwangerschaft	Selbst: 6. Woche Arzt: 6. Woche	Selbst: 5. Woche Arzt: 6. Woche	Selbst: 6. Woche Arzt: 6. Woche	Selbst: 4. Woche Arzt: 5 Woche
Sectio	primär	primär	sekundär	primär
Zeitpunkt Geburt	32	38	39	38
Kind: Größe	45cm	45cm	48cm	50cm
Gewicht	1.720gr	2.700gr	2.700gr	3.900gr
Besonderheiten Mutter	Wundheilungsstörung	Embolie	keine	keine
Besonderheiten Kind	Frühgeburt	keine	keine	keine

Eine Beschreibung der Mütter, die als Expertinnen in eigener Sache am Interview teilnahmen, ist in Tabelle 16 dargestellt. Mit Ausnahme von M1 waren alle Kinder geplante

Wunschkinder, M1 und 2 hatten bereits vor Eintritt der Schwangerschaft sowohl mit ihrem Gynäkologen als auch ihrem Facharzt über eine mögliche Schwangerschaft gesprochen. Die Beschreibung des Schwangerschaftsverlaufes erfolgt von allen vier Frauen nahezu analog in Bezug auf die erlebten Unterstützungen, aller vier Mütter fühlten sich sowohl durch ihren Gynäkologen als auch das soziale Umfeld und den Facharzt (M1, 2 und 3, M4 kein Facharztkontakt) gut unterstützt. Pränataldiagnostisch nahmen alle Mütter die Feindiagnostik in der 20. SSW in Anspruch, die Mütter M1 bis M3 auch erweiterte Ultraschalluntersuchungen, M2 zusätzlich eine Überweisung zum Facharzt. Alle vier Mütter berichteten über eine positive Einstellung ihrer Gynäkologen bzw. Fachärzte zur Schwangerschaft, M1 und M2 sahen eine geringfügige Überforderung des niedergelassenen Gynäkologen mit der Situation der Mütter. M2 und 3 berichteten darüber, dass sich die Gynäkologen spezielle Informationen zur Situation der Mütter geholt hatten. Über gesundheitliche Probleme während der Schwangerschaft berichtete M1 (Blutungen, stationäre Aufnahme) und M2 (häufige Harnwegsinfekte, Spasmen). M3 und 4 waren während der Schwangerschaft nicht erkrankt.

Geburtsvorbereitungskurse spielten für alle vier Mütter keine Rolle. M1 besuchte zwar einen Kurs, fühlte sich dort aber nicht wohl und hätte den Kurs ohnehin abgebrochen. Infolge der Frühgeburt ihres Kindes in der 32. SSW war für sie der Kurs beendet. M2 konnte keinen Kurs finden, da es keine barrierefreien Angebote gab. Fehlende Barrierefreiheit stellt ein besonderes Problem in der Versorgung von Müttern mit Mobilitätseinschränkungen dar, die damit immer in eine Sonderrolle gedrängt werden. Die Möglichkeit eines Einzelkurses, die zwei andere behinderte Mütter nutzten, wurde M2 nicht angeboten. Da sie ausschließlich auf eine primäre Sectio orientiert wurde, war sie mit der Beratung in der Geburtsklinik zufrieden und nahm während der Schwangerschaft die reguläre Physiotherapie als Geburtsvorbereitung in Anspruch. M3 besuchte einen Gruppenkurs zur Geburtsvorbereitung, fand den aber für den Geburtsverlauf als wenig hilfreich. M4 besuchte keinen Kurs, da sie bereits ihr zweites Kind erwartete.

Alle vier Mütter vertrauten voll auf ihren behandelnden Gynäkologen, eine Orientierung auf eine Sectio erfolgte bereits vor Aufnahme des Kontaktes zur Geburtsklinik (M1, 2 und 4), so dass die Frauen kaum über alternative Möglichkeiten informiert und aufgeklärt waren. Im Falle von M1 erfolgte eine sehr gute Zusammenarbeit zwischen Geburtsklinik und Herzzentrum, die der Mutter Sicherheit und Vertrauen gab. Für sie wird eine weitere Schwangerschaft auf Anraten der Ärzte beider Fachrichtungen (Gynäkologie und Kardiologie) nicht angestrebt, M2 und 4 sind sich noch nicht sicher, ob es ein weiteres Kind geben wird, M3 plant ein zweites Kind. Aus ärztlicher Sicht bestehen bei diesen drei Frauen keine Einwände gegen eine weitere Schwangerschaft.

Auf die Entbindung per primärer Sectio fühlte sich M1 sehr gut vorbereitet, insbesondere durch die Beratung im Herzzentrum, M2 berichtet von einer guten Vorbereitung durch die

Entbindungsstation, ihre niedergelassene Gynäkologin empfand sie jedoch in Bezug auf die geplante Entbindung als unsicher. Sie bekam von ihr sehr viele Informationen über mögliche Komplikationen bei der Geburt. Auskünfte über eine natürliche Geburt erfolgten deshalb kaum, M2 konnte sich im Interview nicht mehr an diesbezügliche Informationen erinnern. M4 fühlte sich zwar von Gynäkologen gut beraten und betreut, an Informationen zur natürlichen Geburt erinnert sie sich nur in Gesprächen mit der Hebamme („so`n bisschen unterhalten“ M 4). Der Grund für die primäre Sectio bestand bei ihr auf Grund des Risikos einer Schulterdystokie infolge ihres Gestationsdiabetes. Ihr erstes Kind war bereits über 4.000g schwer, was bereits zur Schulterdystokie führte. Infolge dieser Erfahrung willigte die Mutter auch sehr schnell in die primäre Sectio ein.

Am schlechtesten fühlte sich M3 auf die Sectio vorbereitet, da diese als sekundäre Sectio erfolgte auf Grund von Auffälligkeiten im CTG. Im Geburtsvorbereitungskurs wurde nicht ausreichend über die sekundäre Sectio informiert. Vom Inhalt des Aufklärungsbogens, den sie kurz vor der Sectio unterschreiben musste, weiß sie nichts mehr. M3 beschreibt den Geburtsverlauf deshalb auch als hektisch mit dem Gefühl des „Ausgeliefertseins“ (M 3).

Auch während der Geburt fühlten sich die drei Mütter mit primärer Sectio gut betreut und aufgehoben, da sie die Geburt ihres Kindes mit PDA bzw. Spinalanästhesie erlebten, während M3 unter Vollnarkose entbunden wurde. M2 hatte das Gefühl, dass der Anästhesist zu wenig auf die Betreuung einer querschnittsgelähmten Patientin vorbereitet war. Insgesamt ist die Klinik offensichtlich nicht auf Mütter im Rollstuhl eingestellt, denn M2 merkte auch an, dass es auf der Wöchnerinnenstation keine geeigneten Hilfsmittel gab, damit sie ihr Kind selbst versorgen konnte. Zwar war ihr Partner die gesamte Zeit des stationären Aufenthaltes mit in der Klinik, ihre Selbstständigkeit war durch fehlende Hilfsmittel jedoch eingeschränkt.

Alle vier Mütter berichten davon, dass sie einerseits die Trennung von ihrem Kind und ihrer Familie im Aufwachraum als sehr belastend erlebten, andererseits beschreiben sie aber auch, dass es einige Zeit dauerte, bis sie einen emotionalen Kontakt zu ihren Kindern herstellen konnten, da sie selbst nicht aktiv zur Geburt beitragen konnten („ich hatte das Gefühl unbeteiligt zu sein“ M2) Dem gegenüber berichtet ein Experte: „Es wird immer versucht eine Bondingphase zu ermöglichen, d.h. nach der Geburt per KS wird das Kind eine Zeit lang auf Mutters Brust gelegt bevor beide weiter versorgt werden.“ (EH)

Alle vier Frauen berichteten über erhebliche Beschwerden in der Wochenbettphase:

- M1: Wundheilungsstörung, fünf Tage nach sehr früher Entlassung (3.Tag nach Entbindung) erneute stationäre Aufnahme
- M2: Schmerzen im Schulter-Nackengebiet, Embolie nach frühzeitiger Verordnung hormoneller Antikonzeptiva durch die niedergelassenen Gynäkologin
- M3: Stillprobleme, Narbenbeschwerden

- M4: ca. sechs Wochen starke Schmerzen, hohe psychische Belastung („Nervenzusammenbruch“), Mobilitätseinschränkung.

Insgesamt wird aus den Interviews deutlich, dass sich die Frauen zu wenig über die Folgen des Kaiserschnitts aufgeklärt fühlten, damit bestätigt sich die Erfahrung der Frauen in der Studie von Lutz & Kolip (2006).

Ebenso berichten alle vier Mütter über Stillprobleme, da sie zu wenig oder gar keine Milch mehr hatten (Stilldauer zwischen einem Monat – M2 – und 4 Monaten –M4).

Im Nachhinein beurteilen die Mütter die Erfahrung der Sectio sehr unterschiedlich.

M1 hatte noch nicht über andere Geburtsmodi nachgedacht und ist froh, ein gesundes Kind auf diesem Weg bekommen zu haben „*Ich trage meine Narbe mit Stolz, weil ich weiß, da ist mein Kind rausgekommen*“.

M2 würde eine Entscheidung über den Geburtsmodus nicht selbst tragen wollen, sondern sich voll auf den Rat der Mediziner verlassen. Sie wünscht sich aber eine gute Aufklärung und gute Beratung als Patientin.

M3 sieht nach der sekundären Sectio keinen Grund, auf eine weitere Schwangerschaft zu verzichten und

M4 akzeptiert zwar im Interesse ihres Kindes die Sectio, würde aber im Nachhinein einer vaginalen Geburt den Vorzug geben („*lieber wieder 19 Stunden Wehen haben*“).

In der Studie von Lutz & Kolip (2006:83ff) nannten 60% der Frauen mit primärer Sectio den Rat der Ärzte als entscheidend für ihre Zustimmung zu dieser Geburtsart, Hebammen spielten mit 13% nur eine untergeordnete Rolle. Eigene Erkrankungen bildeten für ein Drittel der Frauen den Grund, sich schon vor der Schwangerschaft für eine Sectio zu entscheiden, für weitere 26% fiel diese Entscheidung zu Beginn der Schwangerschaft, lediglich sieben Prozent entschieden sich erst im weiteren Verlauf dazu. Damit scheint auch in dieser Studie der Rat der Ärzte entscheidend zu sein, ob eine chronisch kranke / behinderte Frau eine natürliche Geburt überhaupt erst erwägt oder sich sofort auf eine Schnittentbindung orientieren lässt. 87 bis 88% der Frauen mit primärer und sekundärer Sectio würden sich unter gleichen Bedingungen wieder für eine Sectio entscheiden und sich auf die Meinung des Arztes bzw. der Hebamme verlassen. Dabei entscheidet vor allem der Wunsch, alles für die Gesundheit des Kindes getan zu haben (Hauptgrund bei Lutz & Kolip (2006:103). Als Nachteile einer Sectio ermittelten sie Wundschmerzen, längere Rekonvaleszenz, das Fehlen des Geburtserlebnisses und das Fehlen des ungestörten Zusammenseins von Mutter und Kind nach der Geburt, Einschränkungen bei der Versorgung des Kindes und Stillschwierigkeiten (ebd: 105), also genau die Probleme, über die auch die vier Frauen unserer Studie berichten.

Zusammenfassend lässt sich aus der Sicht der Mütter einschätzen, dass sie sich gut betreut fühlten, was zu einem Vertrauensverhältnis in der Arzt-Patientinnen-Beziehung führt. Dieses Vertrauen führt letztlich auch dazu, dass den Empfehlungen der Ärzte zum Geburtsmodus z.T. unhinterfragt Folge geleistet wird. Damit erhöht sich jedoch die Verantwortung des medizinischen Personals im Prozess der Entscheidungsfindung während der Schwangerschaft und der Vorbereitung auf die Geburt. Auch wenn die Frauen letztlich ihre Einwilligung zur primären oder sekundären Sectio geben, erfolgt diese kaum auf eigenen Wunsch. Die Vorbereitung auf die Geburt erfolgt zwar, aber analog zur Studie von Lutz & Kolip (2006) kaum auf die Situation danach. Das erscheint umso wichtiger, als alle vier Frauen über erhebliche Komplikationen in der Wochenbettphase berichteten. Das Geburtserleben wird ambivalent beschrieben, einerseits wird die Geburt des gesunden Kindes als beglückend erlebt, andererseits als fremdbestimmt. Dennoch erfolgt rückblickend eine überwiegend positive Bewertung der Entscheidung zum Kaiserschnitt.

Neben dem Geburtserleben und Wünschen der Frau muss auch die Sichtweise der Geburtsmediziner in die Betrachtung der Situation einfließen. Im Rahmen leitfadengestützter Interviews wurden die Erfahrungen von fünf Geburtsmediziner (EG) (2 männlich, 3 weiblich) und zwei Hebammen (EH) ermittelt. Das Durchschnittsalter der Experten betrug 48,2 Jahre (44 bis 56 Jahre), dabei besaßen die Experten durchschnittlich 18,3 Jahre Berufserfahrung in der Geburtshilfe (12 bis 24 Jahre).

Insbesondere interessierte uns die Expertensicht zu folgenden Fragestellungen:

1. Wie erfolgt die Betreuung und Geburtsvorbereitung behinderter / chronisch kranker Schwangerer?
2. Welche Faktoren spielen bei der Entscheidung zur Sectio eine Rolle?
3. Wie wird Expertenwissen in die Betreuung der Mütter einbezogen?
4. Wie schätzen die Experten den Zeitpunkt für die Durchführung der primären Sectiones ein?
5. Welcher Bedarf zur Aus- und Weiterbildung wird gesehen?

Zu 1: Wie erfolgt die Betreuung und Geburtsvorbereitung behinderter / chronisch kranker Schwangerer?

Nach Expertenmeinung sollten behinderte und chronisch kranke Mütter in Einrichtungen betreut werden, die auch die notwendige interdisziplinäre Zusammenarbeit ermöglichen, über das nötige Wissen und über eine gute medizintechnische Ausstattung verfügen, wobei ein Gesprächspartner darauf hinwies, dass eine stärkere Pathologisierung dieser Mütter nicht erforderlich ist. Alle Experten weisen auf die Bedeutung einer guten Dokumentation der Behinderung oder chronischen Erkrankung im Mutterpass hin sowie auf die Notwendigkeit, die Behinderung und chronische Erkrankung in die Geburtsplanung mit einzubeziehen. Das entspricht auch der Sichtweise der behinderten / chronisch kranken Mütter, die deutlich früher

als nichtbehinderte / gesunde Frauen sowohl eine Hebamme wählten als auch etwas häufiger und früher Kontakt zur Geburtsklinik aufnahmen (vgl. Kapitel 3.3). Die Experten wiesen aber auch darauf hin, dass die Qualität der Dokumentation in den Mutterpässen sehr unterschiedlich ist: *„Mutterpass wird sehr unterschiedlich gepflegt von den Gynäkologen. Es gibt Mutterpässe, da sind alle Untersuchungen ordnungsgemäß eingetragen und es gibt welche, die sind sehr luschtig ausgefüllt. Eine Anamnese wird immer noch mal konkret gemacht.“*(EH)

Die Geburt wird von einigen Experten als kommunikativer Prozess bezeichnet, d. h. neben medizinischen und anatomischen Aspekten spielt es auch eine Rolle, ob sich die Mutter unter der Geburt gut führen lässt: *„Geburt ist ein kommunikativer Prozess. Kommunikative Barrieren entscheiden über normalen Geburtsverlauf, z. B. wenn noch über Betreuer kommuniziert werden muss. Kommunikative Barrieren sind der Kern der Ursache für logistisch günstigeren Weg der geplanten Operation.“*(EG)

Die Kommunikation kann problematisch werden bei Müttern mit Lernschwierigkeiten oder psychischen Erkrankungen, aber auch bei Müttern, die durch den niedergelassenen Gynäkologen oder das soziale Umfeld voll auf eine Sectio orientiert wurden. Ängste, z. B. vor Schmerzen, können sich dann unabhängig vom Bestehen einer Behinderung negativ auf den Geburtsverlauf und die Möglichkeit einer natürlichen Geburt auswirken.

Zu 2: Welche Faktoren spielen bei der Entscheidung zur Sectio eine Rolle?

Bei der Entscheidung für den Geburtsmodus steht an erster Stelle eine strenge Indikationsstellung, wobei in allen Kliniken auch Wunschkaiserschnitte durchgeführt werden. Die Experten gaben zwei Gruppen an, die besonders prädestiniert sind für Wunschkaiserschnitte: einmal sehr selbstbestimmte Frauen, zum anderen Frauen aus eher sozial schwachem Milieu, die Angst vor Schmerzen, medizinische und kosmetische Gründe angeben. Medizinische Gründe sind die Angst vor Inkontinenz oder Senkung des Beckenbodens. Diese Risiken können allerdings auch bei einem Kaiserschnitt auftreten. Bei der Beratung der Frauen spielen haftungsrechtliche Fragen im Hintergrund immer eine Rolle und sind bei der Beratung über den Geburtsmodus immer einzubeziehen. Einig sind sich die Experten darüber, dass Frauen mit Wunschkaiserschnitt sehr drastisch über die Risiken dieser Geburtsart aufgeklärt werden, um für sich dann die richtige Entscheidung zu treffen. Dazu gehört auch die Aufklärung darüber, dass bei einer vaginalen Geburt die Schmerzen nach der Entbindung aufhören, bei einer Sectio aber erst beginnen. Diese Schmerz-Erfahrung schilderten die Mütter, die wir als Expertinnen in eigener Sache befragten.

Dabei wird von den Experten hervorgehoben, dass die Mutter unbedingt in die Entscheidung einzubeziehen ist, besonders wenn die Entscheidung von starken Ängsten vor der natürlichen Geburt geprägt ist. Gelingt es nicht, diese Ängste und die Orientierung auf die Sectio

abzubauen, wird eine natürliche Geburt meist nicht möglich und endet in einer sekundären Sectio.

Wenn auch die medizinischen Sachverhalte bedeutsam sind für die Entscheidung über die Geburtsart, steht im Vordergrund die Befindlichkeit der Mutter. In Bezug auf behinderte / chronisch kranke Mütter waren sich die ärztlichen und die geburtspflegerischen Experten einig, dass die Behinderung oder Erkrankung zwar unbedingt im Mutterpass dokumentiert sein muss, aber bei der Geburtsplanung nur die geburtsrelevanten Einschränkungen in die Entscheidungsfindung einbezogen werden sollten: *„Für die Geburtsplanung nicht entscheidet ist Blindheit oder Hörschädigung, jedoch motorische Einschränkungen wie die Möglichkeit die Beine zu öffnen.“* (EG).

Wenn eine physiologische Geburt nicht möglich ist, gehört die Entscheidung unbedingt in die Hand des Geburtshelfers, Hebammen und Geburtspfleger werden dann nicht mehr in die Entscheidungsfindung einbezogen.

Für die primären Sectiones werden von den Experten auch finanzielle Gründe benannt (höhere Vergütung bei geringerem personellen und zeitlichen Aufwand) sowie organisatorische Gründe. Durch die Verlagerung dieser Entbindungen in die Kernarbeitszeit der Kliniken ist gewährleistet, dass ausreichend ärztliches und pflegerisches Personal vorhanden ist und im Bedarfsfall auch unproblematisch Fachärzte relevanter Disziplinen hinzugezogen werden können:

„Das Optimum (für's Kind) wäre, die Frau käme wehend und man macht den KS. Bei geplanten Sectios macht die Klinik vorher KS weil sonst nur ne Dienstbesatzung da ist. KS bei chronischen Erkrankungen der Mutter finden elektiv geplant während der Kernarbeitszeiten statt.“ (EG)

„Finanzen spielen natürlich auch eine Rolle. Wenn die operative Geburt deutlich besser bezahlt wird, die normale Geburt aber einen fünffachen Aufwand erfordert, hat die Sectio schon eine finanzielle Bedeutung.“ (EG)

Medizinische Indikationen für eine primäre Sectio bei behinderten / chronisch kranken Müttern bilden auf mütterlicher Seite Erkrankungen oder Einschränkungen, die eine natürliche Geburt nicht ermöglichen, z.B. schwere Herzfehler, instabiler Blutdruck, eingeschränkte Möglichkeiten, die Patientin unter der Geburt zu führen oder motorische Einschränkungen. Auf Seiten des Kindes spielen vor allem Fehlbildungen, Reife und Größe des Kindes eine Rolle. Besonders bei diabetischen Müttern stellt die Schulterdystokie eine Indikation zur Sectio dar.

In diesem Zusammenhang ließen wir durch die Experten die Möglichkeiten einer natürlichen Geburt bei chronischen Erkrankungen / Behinderungen einschätzen, die Mütter aus der

Hauptstudie aufwiesen (Tabelle 17). Die Meinungen differierten zum Teil sehr weit, zu einigen Erkrankungen gab es bei den Experten nur wenige Erfahrungen. Einige Experten sprachen an, dass die diesbezügliche Studienlage, insbesondere von evidenzbasierten Studien unbefriedigend sei, was natürlich auch die Entscheidung pro oder contra primärer Sectio versus vaginaler Geburt beeinflusst.

Tabelle 17: Bewertung der Möglichkeit einer natürlichen Geburt bei ausgewählten Behinderungen / chronischen Erkrankungen	
Querschnittslähmung	Kontrovers diskutiert, Meinungen reichen von „natürliche Geburt ist möglich“ über „möglich, aber mit höherem Aufwand“ bis „unmöglich, da Frau nicht aktiv mitpressen kann“. Ein Experte, der auf Grund seiner Tätigkeit sehr viel Erfahrungen hat bei der Betreuung querschnittsgelähmter Frauen, hält eine vaginale Geburt für möglich, wobei der Einsatz von Saugglocke oder Zange nötig werden kann. Wehen treten auf, da die Wehentätigkeit autonom erfolgt. Bei einer hohen Lähmung besteht die Gefahr einer Dysreflexie, die medikamentös gesteuert werden kann, ebenso eventuelle Spasmen unter der Geburt. Die Wehen setzen bei Frauen mit einer Paraplegie in der Regel zwei bis drei Wochen, bei einer Tetraplegie vier bis fünf Wochen früher ein.
Skelettanomalie	Hierzu liegt nur eine Aussage vor, anhand eines aktuellen Beispiels wird die Möglichkeit einer natürlichen Geburt beschrieben, wobei auch hier ein höherer Aufwand besteht.
Angeborene Herzfehler	Zum Teil besteht keine Erfahrung mit dieser Patientinnengruppe, es wird darauf verwiesen, dass lt. Leitlinien eine natürliche Geburt möglich ist. Ein Experte macht die Entscheidung von der Schwere der Erkrankung abhängig NYHA I und II vaginal möglich, III und IV Indikation zur Sectio, ein Experte verweist auf die individuelle Entscheidung nach Rücksprache mit dem Kardiologen
Multiple Sklerose	Zwei Experten halten eine vaginale Geburt für unproblematisch, ein Experte macht die Entscheidung abhängig von der Fähigkeit zum aktiven Mitpressen
Epilepsie	Bei guter medikamentöser Einstellung halten die Experten eine natürliche Geburt für unproblematisch
Morbus Crohn	Hierzu äußerten sich nur zwei Experten, die keine höhere Indikation für eine Sectio sahen, Ausnahme bilden sehr seltene Formen mit ausgeprägter Fistelbildung bzw. Verwachsungen.
Thyreotitis Hashimoto	Bei guter Einstellung und kontrollierten Parametern keine höhere Indikation zur Sectio (eine Antwort)
Diabetes	Ein höheres Risiko des Kindes einer Mutter mit Diabetes Typ I, selbst an Diabetes zu erkranken bei einer Sectio war nicht bekannt bzw. wurde im Zusammenhang mit einer genetischen Disposition gesehen, eine höhere Indikation zur Sectio wurde nicht genannt, Ausnahme bildet hoher BMI der Mutter und Makrosomie des Kindes, engmaschige Überwachung wurde empfohlen
Sinnesbehinderungen	Keine höhere Indikation zur Sectio
Psychische Erkrankung	Entscheidung abhängig von der Führbarkeit der Frau unter der Geburt und der Möglichkeit, mit der Frau zu kommunizieren; „Gerade die Frauen brauchen die natürliche Geburt zur besseren Verarbeitung, Manchmal aus Angst KS erwünscht. Auch bei den gesunden Frauen, wer sehr verkopft ist, die denken dann darüber nach und kriegen irgendwelche Ängste.“(EH)
Lernschwierigkeit	

Medizinische Indikationen für eine primäre Sectio bei behinderten / chronisch kranken Müttern bilden auf mütterlicher Seite Erkrankungen oder Einschränkungen, die eine natürliche

Geburt nicht ermöglichen, z.B. schwere Herzfehler, instabiler Blutdruck, eingeschränkte Möglichkeiten, die Patientin unter der Geburt zu führen oder motorische Einschränkungen. Auf Seiten des Kindes spielen vor allem Fehlbildungen, Reife und Größe des Kindes eine Rolle. Besonders bei diabetischen Müttern stellt die Schulterdystokie eine Indikation zur Sectio dar.

In diesem Zusammenhang ließen wir durch die Experten die Möglichkeiten einer natürlichen Geburt bei chronischen Erkrankungen / Behinderungen einschätzen, die Mütter aus der Hauptstudie aufwiesen (Tabelle 17). Die Meinungen differierten zum Teil sehr weit, zu einigen Erkrankungen gab es bei den Experten nur wenige Erfahrungen. Einige Experten sprachen an, dass die diesbezügliche Studienlage, insbesondere von evidenzbasierten Studien unbefriedigend sei, was natürlich auch die Entscheidung pro oder contra primärer Sectio versus vaginaler Geburt beeinflusst.

Auf Grund der eigenen beruflichen Erfahrungen konnten die Experten die Erfahrungen behinderter Mütter nicht bestätigen, zu einem Kaiserschnitt gedrängt zu werden.

Zu 3. Wie wird Expertenwissen in die Betreuung der Mütter einbezogen?

Nach Aussage der Gesprächspartner wird Expertenwissen in folgender Weise einbezogen:

- durch Hinzuziehen von Fachärzten relevanter Disziplinen und Aufbau eines fallbezogenen Expertennetzwerkes;
- durch Überweisung der Frauen zu Fachärzten oder in Spezialsprechstunden;
- durch eigene Informationssuche der Geburtshelfer in der Literatur.

Den Aufbau eines Expertennetzwerkes hielten sie nicht für nötig, eher die passgenaue Zusammenstellung von Expertenteams. *„Für jeden besonderen Fall wird ein Netzwerk organisiert. Wir sind in der glücklichen Lage, alle Subdisziplinen um uns herum zu haben. Aber das hängt natürlich immer vom konkreten Einzelfall ab, wer über das geburtsmedizinische Kernteam hinaus bemüht wird.“* (EG). Wichtig erachteten die Experten die Betreuung in entsprechend gut ausgebildeten Zentren und die Betrachtung von Mutter und Kind als Einheit bei der Entscheidung über Geburtsmodus und Nachsorge, wobei vor allem Bezug genommen wurde auf diabetische Mütter (Geburt) und psychisch kranke Mütter bzw. Mütter mit Lernschwierigkeiten in der Nachsorge.

Ein Experte erklärte, dass ein Netzwerk nicht wichtig wäre, Probleme ergäben sich aus fehlenden Zuständigkeiten, Ansprechpartnern und Koordinierungsstellen. Andererseits könnte ein Vorteil eines Expertennetzwerkes darin bestehen, patientenunabhängig Daten abrufen zu können, wobei Effizienz, Datenfluss, Zuverlässigkeit und Datenschutz gewährleistet sein müssten. Und schließlich sah ein Experte den Nutzen eines Netzwerkes wie folgt: *„Eine gewisse Erreichbarkeit auch zu Unzeiten“* (EH)

Mehrheitlich bezogen die Experten den Netzwerkbegriff auf soziale Netzwerke für die Mütter. Besonders notwendig halten sie diese Netzwerke für psychisch kranke Mütter und Mütter mit Querschnittslähmungen, die erst während der Schwangerschaft eingetreten sind, da in diesem Fall häufig Freundeskreise und soziale Netze weg brechen. Das ließe sich sicher auch auf andere schwere Behinderungen / Erkrankungen erweitern, die erst während der Schwangerschaft diagnostiziert wurden (z.B. Muskeldystrophie, Multiple Sklerose, Tumorerkrankungen). Ein weiterer Aspekt ist: *„Frauen kommen erst zur Geburt ins Klinikum, Vorbereitung so nicht möglich, Im Nachgang muss aufgearbeitet werden. Da wäre eine Anlaufstelle, wo man die Frauen hinschicken kann hilfreich.“* (EH)

Zu 4: Wie schätzen die Experten den Zeitpunkt für die Durchführung der primären Sectiones ein?

Primäre Sectiones werden bereits in der 38. bis 39. Schwangerschaftswoche durchgeführt. 36,9% der Kinder behinderter / chronisch kranker Mütter bzw. 47% der Kinder nichtbehinderter / gesunder Mütter in unserer Studie und 46,8% der Kinder sachsenweit (PGS 2012:73) kommen in der 40. bis 42. Schwangerschaftswoche zur Welt. Für uns stellte sich daraus die Frage, ob ein Risiko besteht, die Kinder durch primäre Sectiones zu früh zu holen. Wir wollten deshalb von den Experten wissen, wie sie den Zeitpunkt für die Durchführung der primären Sectiones beurteilen.

Überwiegend einheitlich schätzten die Experten ein, dass in der 38. / 39. Schwangerschaftswoche das Kind ausgereift und bei der Entscheidung für eine geplante Sectio auch eine Indikation vorhanden sei. Folgende Argumente wurden angeführt:

- Bei der Entscheidung zum Entbindungstermin ist immer auch der kindliche Entwicklungsstand zu berücksichtigen.
- Primäre Sectiones sollten immer eine Woche vor dem errechneten Geburtstermin erfolgen, bei diabetischen Müttern besteht sogar ein erhöhtes Mortalitätsrisiko für das Kind am Ende der Schwangerschaft.
- Wenn möglich, wird statt einer Sectio die Geburt medikamentös eingeleitet (z. B. bei diabetischen Müttern).
- Ein Experte verwies auf eine Studie aus den USA, wonach Kinder, die vor der 39. Schwangerschaftswoche entbunden wurden, ein höheres Morbiditätsrisiko haben. *„Das Optimum(fürs Kind) wäre, die Frau käme wehend und man macht den KS.“* (EG) Das sei aber nicht mit den Dienstplänen vereinbar.

Auf das Risiko einer erhöhten Morbidität der Kinder wurde auch auf dem Kongress der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG) 2012 hingewiesen: *„Der geplante Kaiserschnitt in der 38. Schwangerschaftswoche – wie er noch vor kurzem angeboten wurde – ist mit einer signifikant höheren Rate an Komplikationen des Neugeborenen verbunden, die sogar zu einer intensivmedizinischen Behandlung veranlassen, verglichen mit einem Kaiserschnitt in der 40. Schwangerschaftswoche.“* (Louwen 2012)

Aus den teilweise kontroversen Meinungen der Experten wird deutlich, dass evidenzbasierte Analysen und Langzeitstudien notwendig sind, um besser Auskunft über notwendige geburtsmedizinische Maßnahmen geben und sichere Entscheidungen auf hohem Niveau treffen zu können – im Interesse von Mutter und Kind, aber auch des ärztlichen und pflegerischen Personals, die neben ihrem hohen Engagement für die Gesundheit der Mütter und Kinder auch strukturelle, ökonomische und haftungsrechtliche Entscheidungen bedenken müssen.

Zu 5: Welcher Bedarf zur Aus- und Weiterbildung wird gesehen?

Einige Experten sprachen kritisch an, dass Behinderung und chronische Erkrankungen unter dem Aspekt Schwangerschaft und Geburt in der Aus- und Weiterbildung des medizinischen Personals kaum thematisiert werden. Entsprechende Fähigkeiten werden durch Erfahrungen und eigenständiges Studium der Literatur (im Bedarfsfall) erworben.

Besonders kritisch sahen alle Experten, dass niedergelassene Gynäkologen nur unzureichend über moderne Möglichkeiten der Geburtshilfe informiert sind, während der Schwangerschaft die Frauen aber häufig schon fest auf eine Sectio orientieren. Das folgende Zitat bringt das Problem sehr deutlich zum Ausdruck:

„Vielen Frauen wird von vornherein eingeredet, das wird ein Kaiserschnitt. Das hören die die ganze Zeit in der Schwangerschaftsbetreuung und dann kommen die zur Geburtsplanung in der 35./36. Woche und dann ist es unheimlich schwer zu sagen –ich wüsste eigentlich nicht warum es ein Kaiserschnitt werden sollte. Wenn die auf den Kaiserschnitt geeicht ist. ... Wenn die Frauen schon auf einen Kaiserschnitt vorbereitet werden, ist es ganz schwer eine andere Geburtsart vorzuschlagen, da ein Geburtsrisiko vorhanden ist und Arzthaftung auch. Es wird oft nicht hinterfragt, was der Gynäkologe draußen sagt. Ich würde mir halt wünschen, dass dort draußen einfach mehr Zurückhaltung geübt wird, was den Entbindungsmodus betrifft, prinzipiell, egal, ob das chronisch Kranke betrifft oder einfach nur Schwangerschaftspathologien und dass man dem Geburtshelfer, der dann tatsächlich auch entbindet, diese Entscheidung überlässt. Und wenn er der Meinung ist, es muss eben eine etwas vorzeitigere Vorstellung als üblich erfolgen, dann soll man halt lieber den vorzeitigen Vorstellungstermin wählen und nicht praktisch die Festlegung der Entbindung.“ (EG)

Die Zusammenarbeit zwischen niedergelassenen Gynäkologen und Geburtsmediziner:innen, Ärzten und Hebammen / Entbindungspflegern andererseits sollte besonders im Hinblick auf die Betreuung behinderter / chronisch kranker Mütter im Rahmen von Weiterbildungsangeboten Berücksichtigung finden. Das erscheint vor allem deshalb wichtig, weil die Frauen im Wunsch, alles für die Gesundheit ihres Kindes richtig zu entscheiden, den Empfehlungen ihrer Ärzte und Hebammen vertrauen. Darum muss sichergestellt werden, dass sie auch auf dem aktuellen wissenschaftlichen und medizinischen Kenntnisstand beraten werden.

3.4.4. Kindliches Outcome

Zum kindlichen Outcome erfragten wir nur Zeitpunkt der Geburt, Größe, Gewicht und Auffälligkeiten des Kindes.

Wie aus Tabelle 18 hervorgeht, gibt es keine nennenswerten Unterschiede zwischen den Kindern behinderter / chronisch kranker nichtbehinderter / gesunder Mütter.

	Untersuchungsgruppe vs. Vergleichsgruppe	N	Mittelwert	Standardabweichung	Minimalwert	Maximalwert
Wie groß war Ihr Kind bei der Geburt?	behindert/krank	46	48,13 cm	3,691	34 cm	53 cm
	nicht behindert/gesund	34	48,90 cm	3,045	39 cm	54 cm
Wie schwer war Ihr Kind bei der Geburt?	behindert/krank	46	3166,93 g	764,804	674g	4.270g
	nicht behindert/gesund	34	3366,03 g	720,139	1.220g	4.380g
In welcher SSW wurde Ihr Kind geboren?	behindert/krank	46	38,45 W	3,180	26	42
	nicht behindert/gesund	34	38,82W	2,736	29	42

Während die Sonderauswertung der Perinatalstatistik 2008 und 2009 eine deutlich höhere Frühgeburtlichkeit bei behinderten / kranken Mütter auswies, ebenso die Ergebnisse von Michel et al. (2010:112), zeigt sich in dieser Studie zwar auch eine Tendenz einer höheren Frühgeburtlichkeit bei behinderten / chronisch kranken Müttern, die Unterschiede sind jedoch nicht signifikant, weder in Bezug auf den Geburtszeitpunkt noch auf das Geburtsgewicht der Kinder (Tabelle 19).

	behindert/krank		nicht behindert/gesund	
	n	%	n	%
bis 2.500g	6	13,0	3	8,8
ab 2.501g	40	87,0	31	91,2
bis 36,6 SSW (37. SSW)	8	17,4	7	20,6
ab 37,0 SSW (38. SSW)	38	82,6	27	79,4

In der Sonderauswertung der Perinatalstatistik Sachsen 2008 und 2009 zeigte sich, dass pränatal keine Unterschiede in Bezug auf Fehlbildungen bei Kindern behinderter und nicht-behinderter Müttern feststellbar waren, diese postnatal aber fast doppelt so hoch lagen. Einen möglichen Grund sahen wir in der höheren Rate der vor der 37. Schwangerschaftswoche geborenen Kinder. In der vorliegenden Studie konnte sowohl in Bezug auf den Geburtszeitpunkt (wie bereits dargestellt) als auch auf Fehlbildungen / Auffälligkeiten beim Kind kein Unterschied festgestellt werden (Tabelle 20), was den Erklärungsansatz in der Studie 2010 bestätigen könnte.

Tabelle 20: Anteil der Kinder mit Auffälligkeiten, Besonderheiten				
	behindert/krank		nicht behindert/gesund	
	n	%	n	%
Besonderheiten, Auffälligkeiten (alles außer Frühchen)	21	47,8	13	38,2
Neugeborenenengelbsucht	12	26,1	4	11,8
andere Auffälligkeiten	8	17,4	4	11,8

Tendenziell wiesen Kinder behinderter / chronisch kranker Mütter einen etwas höheren Anteil an Neugeborenenengelbsucht auf, darunter ein Drittel der Kinder, die vor der 37. Schwangerschaftswoche geboren wurden (nach der 37. Woche Geborene: 16,9%).

Tabelle 21: Gegenüberstellung der Auffälligkeiten des Kindes und der Behinderung / Erkrankung der Mutter (Angaben der Mütter)	
Auffälligkeiten des Kindes	Erkrankung / Behinderung der Mutter
1. Bauchwanddefekt, Herzfehler	1. -
2. Pylorusstenose, Bauchdeckenabszess	2. -
3. Gelbsucht, Kephalhämatom	3. -
4. Frühgeburt	4. -
5. Schlüsselbeinbruch (52cm, 3.990g)	5. -
6. Gelbsucht	6. -
7. Gelbsucht, Frühgeburt	7. -
8. Frühgeburt	8. -
9. Frühgeburt	9. -
10. Hackenfüßchen	10. -
11. Frühgeburt	11. -
12. Frühgeburt	12. -
13. Gelbsucht	13. -
14. Gelbsucht, Frühgeburt	14. Schilddrüsenunterfunktion
15. Unterzuckerung	15. Depression, Burnout
16. Gelbsucht	16. Diabetes Typ I
17. Herzfehler	17. Allergisches Asthma
18. Hypotrophes Neugeborenes	18. Epilepsie
19. Gelbsucht	19. hereditäres Angioödem
20. Gelbsucht	20. Epilepsie
21. Gelbsucht, Frühgeburt	21. Schilddrüsenunterfunktion, Bandscheiben
22. Gelbsucht	22. rezidivierende noroplane Depressionen
23. Myoklonie	23. Angststörung
24. Hämangiom, Schiefhals, Sichelfuß	24. Autoimmunthyreotitis, Kurzsichtig
25. Frühgeburt	25. Transposition der großen Arterien
26. rechter Aortenbogen	26. Thyreotitis Hashimoto
27. Gelbsucht, Sichelfüße	27. Morbus Crohn
28. Gelbsucht	28. Epilepsie
29. Gelbsucht	29. Asthma
30. Gelbsucht, Frühgeburt	30. Diabetes Typ I
31. Frühgeburt	31. ADHS
32. Frühgeburt	32. chronische Essstörung
33. Frühgeburt, solitäre Leberzyste	33. Diabetes Typ I
34. Frühgeburt	34. angeborene Wachstumsstörung

Direkte Fehlbildungen treten bei Kindern nichtbehinderter / gesunder Mütter drei Mal auf, darunter in zwei Fällen schwere Fehlbildungen (Bauchwanddefekt und Herzfehler; Pylorusstenose und Bauchdeckenabszess). In der Gruppe der Kinder behinderter / chronisch kranker Mütter weisen sechs Kinder eine Fehlbildung auf, darunter vier mit einer schwereren

Beeinträchtigung (zwei Fälle mit einem Herzfehler, Myoklonie und solitäre Leberzyste). Ein sehr früh geborenes Kind einer behinderten / chronisch kranken Mutter mit einem Geburtsgewicht von 905 Gramm und einer Größe von 34 cm verstarb im zweiten Lebenshalbjahr.

In Tabelle 21 werden die Auffälligkeiten des Kindes den Behinderungen / Erkrankungen der Mütter gegenüber gestellt. Angaben zu Erkrankungen der Väter (drei aus der Gruppe nicht-behinderter / gesunder Mütter und vier aus der Gruppe behinderter / chronisch kranker Mütter) lassen keinen Zusammenhang mit einer Fehlbildung des Kindes erkennen. Auf eine Darstellung dieses Ergebnisses wurde deshalb verzichtet.

Eine Bewertung eventueller Zusammenhänge zwischen den Auffälligkeiten der Kinder und den Erkrankungen / Behinderungen der Mütter bzw. der Eltern kann an dieser Stelle nicht erfolgen. Sie soll einer späteren Auswertung aus medizinischer Sicht vorbehalten bleiben.

3.4.5. Zufriedenheit mit der Betreuung während der Geburt

Wie bereits dargestellt, suchten sich behinderte / chronisch kranke Frauen neben der erwarteten fachlichen Kompetenz die Geburtsklinik vor allem unter dem Aspekt aus, ob die Klinik für die Betreuung von Patientinnen mit der jeweiligen Erkrankung / Behinderung geeignet ist. Uns interessierte, wie gut sich die Frauen in der gewählten Klinik betreut fühlten. Überwiegend gab es keine Unterschiede in der Bewertung der Einrichtung zwischen behinderten und nichtbehinderten Müttern (Tabelle 22).

Tabelle 22: Bewertung der Betreuung in der Geburtsklinik					
	Untersuchungsgruppe vs. Vergleichsgruppe	N	Mittelwert	trifft (eher) zu	trifft (eher) zu (in %)
Die Einrichtung ist barrierefrei zu erreichen.	behindert/krank	46	1,13	44	95,6
	nicht behindert/gesund	32	1,13	30	93,8
Ich bin in die Entscheidung über die Geburtsart einbezogen worden.	behindert/krank	43	1,86	29	67,4
	nicht behindert/gesund	33	1,94	22	66,7
Ich hatte das Gefühl, ernst genommen worden zu sein.	behindert/krank	43	1,37	38	88,4
	nicht behindert/gesund	34	1,24	33	87,0
Ich konnte mich bei Schwierigkeiten und Fragen immer ans Personal wenden.	behindert/krank	43	1,40	39	90,7
	nicht behindert/gesund	34	1,18	34	100,0
Es ist mit besonderen Stellungen bei der Geburt auf mich eingegangen worden.	behindert/krank	40	2,60	20	50,0
	nicht behindert/gesund	31	2,52	15	48,4
Ich bin um Information zu meiner persönlichen Situation gebeten worden.	behindert/krank	45	2,33	25	45,6
	nicht behindert/gesund	30	2,60	13	43,4
Ich hatte das Gefühl, dass ich ständig kritisch beobachtet wurde.	behindert/krank	44	3,36	5	11,3
	nicht behindert/gesund	32	3,38	6	18,7
Ich konnte mein Kind mit bei mir im Zimmer haben und es selbst versorgen.	behindert/krank	45	1,36	40	88,8
	nicht behindert/gesund	33	1,27	30	90,9

	Untersuchungsgruppe vs. Vergleichsgruppe	N	Mittelwert	trifft (eher) zu	trifft (eher) zu (in %)
Ich habe, wenn es nötig war, Hilfe bei der Betreuung meines Kindes bekommen. MW: p=0.013; Kreuztabelle: p=0.039	behindert/krank	43	1,56	36	83,7
	nicht behindert/gesund	32	1,16	32	100,0
Es war möglich, dass mein Partner in die Versorgung des Kindes einbezogen wurde.	behindert/krank	43	1,47	38	88,3
	nicht behindert/gesund	33	1,30	31	93,9
Ich habe ausreichend und gut verständliche Informationen erhalten.	behindert/krank	45	1,49	39	86,7
	nicht behindert/gesund	33	1,52	29	87,9

Am stärksten stimmten die Frauen beider Gruppen den Aussagen zu, dass die Einrichtung barrierefrei ist, die Frauen sich mit Fragen an das Personal wenden konnten und dass die Frauen sich ernst genommen fühlten. Ebenso wurde positiv bewertet, dass die Kinder im Zimmer selbst betreut werden und die Partner anwesend sein konnten und dass verständliche Informationen gegeben wurden. Kritischer wurde die Partizipation der Patientinnen bewertet: So gaben sie seltener an, in die Entscheidung über Geburtsart und Geburtsposition einbezogen worden zu sein, ebenso hatten Frauen beider Gruppen weniger das Gefühl, dass das Personal an Informationen zu ihrer eigenen Situation interessiert war. Ein signifikanter Unterschied besteht in der Bewertung der Aussage „Ich habe, wenn es nötig war, Hilfe bei der Betreuung meines Kindes bekommen“. Während alle nichtbehinderten / gesunden Frauen dieser Aussage zustimmten, lehnte fast jede fünfte behinderte / chronisch kranke Frau diese Aussage ab.

Am zufriedensten waren die Mütter beider Gruppen mit der Betreuung durch die Hebamme während der Geburt (Abbildung 7). Damit bestätigt sich das Ergebnis der Studie von 2010, auch hier erfolgte die beste Bewertung für die Hebammen (Michel et al. 2010)

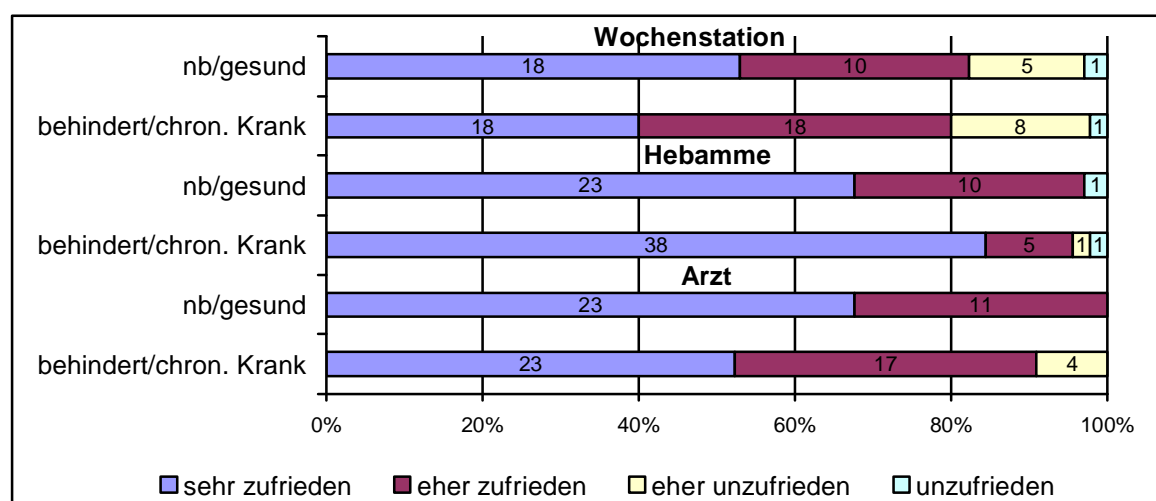


Abbildung 7: Zufriedenheit mit Arzt und Hebamme während der Geburt und der Betreuung auf der Wöchnerinnenstation (Absolutzahlen)

Während die Betreuung durch den Arzt bzw. auf der Wöchnerinnenstation von nichtbehinderten / gesunden Frauen etwas häufiger uneingeschränkt positiv bewertet wurde, traf das bei behinderten / chronisch kranken Frauen für die Hebammenbetreuung zu. Die Unterschiede sind jedoch nicht signifikant.

	Behinderte / chronisch kranke Mütter (n=46)	nichtbehinderte / gesunde Mütter (n=34)
Arzt ist freundlich und kompetent	12	9
Arzt hat alles gut erklärt	3	4
Arzt wenig gesehen	9	5
kein Bedarf	2	2
	2	3

Die Bewertung für die ärztliche Betreuung ist in Tabelle 23 dargestellt. Einige Aussagen der Mütter sollen das belegen:

Arzt ist freundlich und kompetent:

- „Stationsarzt war sehr kompetent und meine Fragen wurden stets zufriedenstellend beantwortet“. (beh. / chron. kranke Mutter);
- „Die Ärztin gab klare Anweisungen und hat mir die Angst vor der Geburt mit zusprechenden Worten und ruhiger Stimme genommen“ (nb / gesunde Mutter).

Arzt hat alles gut erklärt:

- „Arzt war rund um die Uhr vor Ort, hatte mein CT ständig im Blick; hat alle seine Untersuchungen gut erklärt“ (beh. / chron. kranke Mutter);
- „sehr kompetent, ausführliches Gespräch zur Sectio“ (beh. / chron. kranke Mutter);
- „Arzt war anwesend, hat sich vorher vorgestellt, kurz zur PDA beraten bzw. überzeugt, sie nicht zu nehmen“ (nb / gesunde Mutter);

Arzt wenig gesehen, kein Bedarf:

- „Ärzte waren zeitlich begrenzt, aber ich hatte trotzdem das Gefühl in guten Händen zu sein“ (beh. / chron. Kranke Mutter);
- „Da es meine dritte Geburt war, wurde ich nicht von allen Seiten bemuttert. Man hat mich machen lassen.“ (nb / gesunde Mutter).

Nicht registriert, es ging alles zu schnell

- „Es ging alles viel zu schnell, als die Entscheidung zum Kaiserschnitt kam. Aber ich war auch nicht mehr richtig anwesend“ (beh. / chron. kranke Mutter);
- „ging alles sehr schnell (musste)“ (nb / gesunde Mutter).

Unnahbar, kein Kontakt:

- „Ärztin wirkte unnahbar; nur beim Gel legen und bei der direkten Geburt dabei“ (nb / gesunde Mutter);
- „die Ärztin kam als unser Kleiner fast da war, sprach nicht viel, untersuchte unseren Kleinen, etwas mürrisch“ (beh. / chron. kranke Mutter).

Eine positive Bewertung der Hebammen erfolgte vor allem dann, wenn die Hebamme präsent war, alles gut erklärt hat und auf die Gebärende gut eingegangen ist (Tabelle 24).

Tabelle 24: Begründung der Zufriedenheit mit der Betreuung durch die Hebamme		
	Behinderte / chronisch kranke Mütter (n=46)	nichtbehinderte / gesunde Mütter (n=34)
Empathisch, hat alles gut erklärt	13	11
Kompetent, gab Sicherheit und klare Anweisungen	10	5
Unfreundlich, gleichgültig	1	5
War nicht nötig	2	3

Auch das soll durch einige Aussagen der Mütter belegt werden:

Empathisch, hat alles gut erklärt

- „Die Hebammen waren sehr einfühlsam und haben mich gut durch die Geburt angeleitet“ (beh. / chron. kranke Mutter);
- „Ich wurde aufgebaut, dass hat mir immer wieder Kraft gegeben“ (beh. / chron. kranke Mutter);
- „offen für eigene Wünsche; sehr einfühlsam und empathisch; hat sehr kompetenten Eindruck gemacht; hat Ruhe vermittelt“ (nb / gesunde Mutter).

Kompetent, gab Sicherheit und klare Anweisungen

- „sachlich unterstützend, an persönlicher Situation interessiert, hinterfragend“ (beh. / chron. kranke Mutter)
- „Sie gab konkrete Anweisungen, dadurch fühlte ich mich sicher“ (beh. / chron. kranke Mutter);
- „sehr einfühlsam und kompetent; hilfreich mit angemessenen Übungen zur Erleichterung“ (nb / gesunde Mutter).

Fünf Mütter hatten infolge einer Sectio kaum Kontakt zur Hebamme, was sie z. B. mit folgenden Antworten schilderten

War nicht nötig

- „wenig Kontakt zur Hebamme, da schnell Sectio durchgeführt“ (beh. / chron. kranke Mutter);
- „Gespräch während der Anästhesie, danach hatte sie erst wieder Kontakt zum Kind und dessen Vater in Untersuchung einbezogen“ (nb / gesunde Mutter).

Unfreundlich, gleichgültig

- „unpersönlich - nicht meine Vor- und Nachsorgehebamme“ (nb / gesunde Mutter);
- „Hätte mir mehr Motivation gewünscht“ (nb / gesunde Mutter).

Drei nichtbehinderte / gesunde Mütter erklärten rund „alles super“ oder „keine Probleme“.

Sowohl in den Antworten zur Zufriedenheit mit den Ärzten als auch mit den Hebammen wird deutlich, dass sich behinderte / chronisch kranke und nichtbehinderte / gesunde Frauen unter der Geburt in erster Linie eine verständnisvolle Begleitung der Geburt wünschen, dass sie

selbst mit entscheiden möchten, wozu sie auch unter der Geburt Erklärungen wünschen. Die Kommunikation unter der Geburt wird somit von den Müttern ebenso wie von den befragten Experten als sehr wichtig angesehen (vgl. Abschnitt 3.4.3.). Der von der Mehrheit der Frauen berichtete Umgang zwischen Ärzten bzw. Hebammen und den Frauen stärkt letztlich das Vertrauen in das medizinische Personal und fördert die gute Führbarkeit der Frau unter der Geburt. Dass sich behinderte/chronisch kranke Frauen weniger einbezogen fühlen, bzw. weniger Unterstützung bekamen als erwartet, sollte zukünftig in der Betreuung dieser Gruppe noch stärkere Beachtung finden. Wünsche und Bedürfnisse behinderter / chronisch kranker Frauen sollten weiter analysiert werden, der Umgang mit chronisch kranken / behinderten Schwangeren und Müttern auch in Aus- und Weiterbildungsveranstaltungen sowohl für ärztliches als auch pflegerisches Personal thematisiert werden.

3.5. Wochenbett

Das Wochenbett umfasst einen Zeitraum von etwa sechs bis acht Wochen vom Abschluss der Geburt bis zur Rückbildung der Veränderungen des weiblichen Körpers während Schwangerschaft und Geburt. In diesem Zeitraum laufen sowohl gravierende physische Prozesse ab (Rückbildung der Gebärmutter und aller mit den Veränderungen während der Schwangerschaft beeinträchtigten Organe, Wundheilung in der Gebärmutter, Einsetzen der Milchbildung in der Brustdrüse) als auch hormonelle und psychische Prozesse. Dazu kommt die veränderte familiäre Situation durch die Versorgung des Kindes. Rückbildung, Wundheilung, Laktation, hormonelle Veränderungen gehen einher mit einem meist erheblichen Schlafdefizit bzw. einer hohen körperlichen Belastung der jungen Mutter und einem Wechselbad der Gefühle, die von der Freude über die Geburt des Kindes bis zur Versagensangst in Bezug auf die Befriedigung der kindlichen Bedürfnisse reichen. Im Rahmen der Studie sollte der Frage nachgegangen werden, ob Frauen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen diese Herausforderungen noch stärker erleben, denn zusätzlich zu den allgemeinen Rückbildungsprozessen müssen z. B. Medikamente, die während der Schwangerschaft reduziert oder abgesetzt wurden, neu eingestellt werden. Besonders dann, wenn der werdenden Mutter mit Skepsis bezüglich ihrer Elternkompetenz begegnet wurde, erhöht sich der psychische Druck, den Anforderungen gerecht zu werden. Anforderungen während der ersten Lebenswochen des Kindes, besonders der Schlafmangel könnten sich durchaus auf die gesundheitliche Situation der Mütter auswirken. So verweisen Uebing et al. (2008:4) auf die Notwendigkeit einer engmaschigen Überwachung der Kreislauffunktionen bei Müttern mit angeborenem Herzfehler, insbesondere bei Müttern mit pulmonaler Hypertension, da bis zu zehn Tagen nach der Geburt ein erhöhtes mütterliches Letalitätsrisiko besteht, ebenso ein Thromboembolierisiko. Mit einer niedermolekularen Heparin-Gabe kann dieses Risiko gesenkt werden kann, wobei die Mutter stillen kann.

Schmitz (2004) empfiehlt eine enge Überwachung von Wöchnerinnen mit Epilepsie, da postpartal die Serumkonzentrationen der Antiepileptika rasch ansteigen können. Schlafmangel wirkt sich auf das Anfallsrisiko aus, deshalb sollten auch stillende Mütter mit Epilepsie in der Betreuung ihres Kindes unbedingt unterstützt werden, um ausreichenden Schlaf zu gewährleisten und einer Gefährdung des Kindes bei einem epileptischen Anfall vorzubeugen. In zahlreichen Arbeiten zum Thema Schwangerschaft und Querschnittslähmung wird besonders die Thrombose- und Dekubitusprophylaxe, die Prophylaxe von Harnwegserkrankungen und der langsame Wiederaufbau der Muskeln nach der Geburt des Kindes diskutiert. Je nach Höhe der Lähmung spielt die Hilfe und Unterstützung bei der sicheren Versorgung des Kindes eine Rolle (Stillhaltung bei Tetraplegikerinnen) und der mögliche gehemmte Milchfluss (Eisenbarth 2010)

Auch für Mütter mit Multipler Sklerose wird ein erhöhtes Schubrisiko nach der Geburt diskutiert (Rösener 2005).

Aus den genannten Beispielen geht hervor, dass einerseits die Situation während der Zeit des Wochenbetts vergleichbar ist mit dem Erleben aller Frauen, zum anderen aber einige Besonderheiten krankheits- oder schädigungsbedingt bestehen, die durch eine gute medizinische Betreuung und ein stabiles Unterstützungssystem für die junge Mutter kompensiert werden können. Aus diesem Grund wurde der Erfassung der Situation der Mütter in der Wochenbettphase besondere Aufmerksamkeit geschenkt.

3.5.1. Bewertung der gesundheitlichen Situation der Wöchnerinnen

Behinderte oder chronisch kranke Frauen beantworteten den Fragebogen zum ersten Messzeitpunkt t_0 spätestens bis zum 30. Tag nach der Klinikentlassung. Etwas mehr als die Hälfte sowohl der behinderten/chronisch kranken als auch der Frauen der Vergleichsgruppe blieben bis maximal vier Tage in der Klinik, ein knappes Drittel in beiden Gruppen bis zu 6 Tagen und ein Fünftel bzw. ein Zehntel länger als sieben Tage, wobei Frauen nach einer Sectio erwartungsgemäß länger stationär betreut wurden. Alle Frauen befanden sich demzufolge zum Befragungszeitpunkt noch in der Wöchnerinnenphase. Deshalb war es für uns von besonderem Interesse, wie die Frauen ihre gesundheitliche Situation einschätzten und wie weit sie sich bereits an die neue Situation mit ihrem Kind gewöhnt hatten. Fast alle Frauen gaben an, sich gut bzw. sehr gut zu fühlen, lediglich 7% ($n=3$) der Untersuchungsgruppe und 6% ($n=2$) der Vergleichsgruppe fühlten sich eher schlecht. Dabei gaben die behinderten / chronisch kranken Mütter häufiger als die nichtbehinderten / gesunden Mütter an, sich noch an die neue Situation gewöhnen und von der Geburt erholen zu müssen (Abbildung 8)

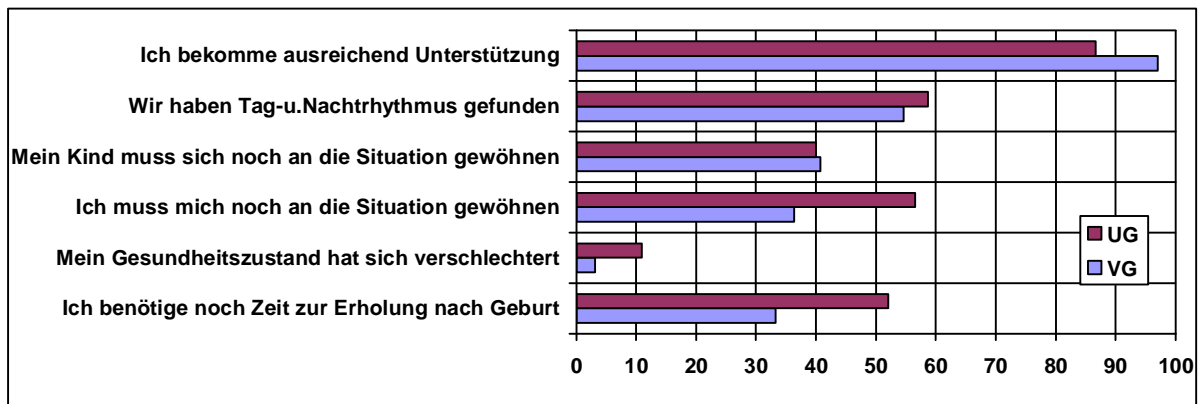


Abbildung 8: Wie sehr trifft die folgende Situation auf Sie zu (trifft zu, trifft eher zu) (in Prozent)

Insgesamt sechs Frauen gaben an, dass sich ihr Gesundheitszustand nach der Geburt des Kindes verschlechtert hat, davon fünf Frauen aus der Untersuchungsgruppe, eine Frau aus der Vergleichsgruppe. Von den fünf behinderten / chronisch kranken Frauen, die eine Verschlechterung ihres Gesundheitszustandes während der Wöchnerinnenzeit beschrieben, hatten zwei Frauen eine Schilddrüsenerkrankung (Hashimoto Thyreotitis) und je eine Frau gab eine psychische (chronische Essstörung), eine systemische- bzw. eine Tumorerkrankung (hereditäres Angioödem, Schilddrüsenkarzinom) an. Zehn Frauen der Gruppe behinderter/chronisch kranker Mütter wählten die Antwortposition „trifft eher nicht zu“, hierzu gehörten je eine Frau mit Erkrankungen der Harnorgane, der Schilddrüse, einer neurologischen Erkrankung und mit einer Mehrfachschädigung, zwei Frauen mit Erkrankungen der Haut und vier mit psychischen Erkrankungen. Insgesamt weisen vor allem psychisch bzw. chronisch kranke Frauen mehr oder weniger stark empfundene Einschränkungen ihres Gesundheitszustandes auf.

Erkrankung	Trifft zu	Trifft eher zu	Trifft eher nicht zu	Trifft nicht zu
Atemwege	2	2	-	3
Harnorgane	-	1	-	-
Magen-Darm-Trakt	-	-	1	-
Augen	-	-	1	-
Schilddrüse	4	2	1	1
Psyche	-	2	2	1
Muskel-Skelettsystem	-	1	-	1
Nerven	1	1	1	-
Herz-Kreislaufsystem	2	-	1	-
Haut	-	2	-	-
Tumor	-	1	1	-
Pankreas	-	1	2	-
Multimorb., systemisch	1	1	3	1
Behindert/krank gesamt	10	14	13	8
Vergleichsgruppe	3	8	9	13

Insgesamt stimmten 22% der Frauen voll und 33% überwiegend der Aussage zu, sich nach der Geburt noch erholen zu müssen, 26% bzw. 17% lehnten die Aussage überwiegend bzw.

völlig ab. Nach Schädigungsarten / Krankheitsbildern waren wiederum besonders chronisch kranke Frauen betroffen (Tabelle 25).

Hier fallen vor allem Frauen mit Schilddrüsenerkrankungen sowie mit Erkrankungen der Atemwege und des Herz-Kreislaufsystems auf, die eine längere Erholungsphase nach der Entbindung benötigten. Obwohl behinderte/chronisch kranke Mütter etwas seltener angaben, ausreichende Unterstützung zu bekommen, war keine der Mütter der Meinung, mehr Unterstützung zu benötigen. Es ist zu vermuten, dass besonders der Wunsch, so viel Selbständigkeit wie möglich bei der Versorgung der Kinder zu erreichen, die Nachfrage nach Unterstützung beeinflusst.

Besonders belastend werden von allen Müttern der Schlafmangel in den ersten Lebenswochen des Kindes empfunden (Tabelle 26). Insgesamt 16 Mütter mit Behinderungen / chronischen Erkrankungen und 13 Mütter der Vergleichsgruppe gaben Schlafmangel und Überforderung an. Auffällig ist, dass fast jede dritte behinderte / chronisch kranke Mutter Angst hatte, bei der Versorgung des Kindes Fehler zu begehen, in der Vergleichsgruppe traf das nur auf jede etwa jede fünfte Mutter zu.

Tabelle 26: Reihenfolge der genannten Belastungen zum Zeitpunkt t0 (Absolutzahlen)	
Behinderte / chronisch kranke Mütter (n=42)	Vergleichsgruppe (n=31)
Schlafmangel, Überforderung (16)	Schlafmangel, Überforderung (13)
Ängste bei Versorgung des Kindes, Stillen (12)	Ängste bei Versorgung des Kindes, Stillen (6)
Gesundheitszustand Mutter (9)	Keine Probleme (6)
Gesundheitszustand Kind (3)	Gesundheitszustand Kind (4)
Trennung vom Kind (2)	Familiäre / soziale Probleme (3)
Familiäre / soziale Probleme (2)	Gesundheitszustand Mutter (2)
Keine Probleme (3)	Trennung vom Kind (0)

Einige Zitate der Mütter sollen diese Aussagen illustrieren:

Schlafmangel, Überforderung

- „*alltägliche Dinge wie Duschen, Aufräumen etc. orientieren sich nun am Rhythmus des Babys - daran muss ich mich noch gewöhnen*“ (beh. / chron. kranke Mutter);
- „*Das wenige Schlafen, und da mein Mann oft arbeiten muss, sind wir oft allein...aber wenn er da ist, unterstützt er mich sehr*“ (nb / gesunde Mutter)

Ängste bei Versorgung des Kindes, Stillen

- „*Ein Gefühl des Versagens, das ich hatte, weil ich mein Kind nicht voll stillen konnte (zu geringe Milchmenge, möglicherweise wegen meines Diabetes)*“ (beh. / chron. kranke Mutter);
- „*Da ich noch keine Erfahrungen mit Babys habe, hatte ich immer Angst, was falsch zu machen oder ihm zu schaden*“ (beh. / chron. kranke Mutter);
- „*manchmal nicht zu wissen, was das Baby braucht, wenn es schreit*“ (beh. / chron. kranke Mutter);

Trennung vom Kind

- „*dass ich mein Kind nicht bei mir haben konnte*“ (beh. / chron. kranke Mutter);

- „Mein Baby nicht gleich bei mir am Bett haben zu können, so wie andere normale Mütter, da er ja in der 32. SSW gekommen ist“ (beh. / chron. kranke Mutter);

Gesundheitszustand Mutter

- „Die Tage nach der Sectio auf der ITS, überall Drainagen, Schläuche, Elektroden, Infusionen ... Ich konnte mich kaum bewegen, hab mich hilflos gefühlt und hatte Sehnsucht nach meinem Sohn und meiner Familie“ (beh. / chron. kranke Mutter);
- „Die Angst, nicht alles zu schaffen, die Ungewissheit, ob mein Kind meine Krankheit vererbt bekommen hat oder nicht“ (beh. / chron. kranke Mutter);

Gesundheitszustand Kind

- „Still Schwierigkeiten, fehlende Gewichtszunahme zu Beginn, hohes Bilirubin und damit notwendige Phototherapie, Geburt durch Sectio“ (Mutter Diabetes Typ I);
- „Die Ungewissheit über den Gesundheitszustand unseres Kindes“ (Mutter VG);

Familiäre / soziale Probleme

- „die Trennung meines Freundes und Vater meines Kindes“ (beh. / chron. kranke Mutter);
- „Behördengänge“ (nb / gesunde Mutter).

Den Belastungen und Schwierigkeiten bei der Anpassung an das Leben mit Kind steht vor allem die Freude über die Reaktionen des Kindes, sein Lächeln und der erste Körperkontakt mit dem Kind gegenüber - Erfahrungen und Erlebnisse, die einen wichtigen Beitrag zur Bewältigung der neuen Lebenssituation für die jungen Eltern und ihr Kind leisten (Tabelle 27).

Tabelle 27: Was war bisher das schönste Erlebnis mit ihrem Kind zum Zeitpunkt t0 (Absolutzahlen)	
Behinderte / chronisch kranke Mütter (n=46)	Vergleichsgruppe (n=34)
Versorgung des Kindes (9)	Reaktionen des Kindes (8)
Reaktionen des Kindes (8)	Geburt, erster Körperkontakt (7)
Lächeln des Kindes (7)	Lächeln des Kindes (5)
Alles (5)	Alles (4)
Geburt, erster Körperkontakt (7)	Versorgung des Kindes (4)
Mit dem Kind nach Hause kommen (4)	Mit dem Kind nach Hause kommen (3)
Reaktionen des Umfeldes (3)	Reaktionen des Umfeldes (1)

Auch hier sollen einige Zitate der Mütter illustrierend angeführt werden:

Geburt, erster Körperkontakt

- „Als ich das erste mal mit meinem Baby kuscheln durfte und es von der ITS auf die Nachsorge verlegt wurde. Ich habe den Körperkontakt mit ihm sehr genossen und es war Entspannung pur für mich“ (beh. / chron. kranke Mutter);
- „Als es nach der Geburt auf meiner Brust lag und mich ansah“ (beh. / chron. kranke Mutter);

Mit dem Kind nach Hause kommen

- „Das es mit dem Stillen ganz gut klappt, u. einfach das erste Mal nach Hause kommen“ (beh. / chron. kranke Mutter);
- „Der Weg vom Krankenhaus nach Hause war für mich und auch für meinen Partner das schönste Erlebnis. Nun waren wir nicht mehr zu zweit, sondern zu dritt!“ (nb / gesunde Mutter);

Reaktionen des Umfeldes

- „das schönste ist, dass meine älteste Tochter ihren Bruder akzeptiert und ihn gern küsst und streichelt. Beide lieben sich!“ (beh. / chron. kranke Mutter);
- „Die Zuneigung und Fürsorge, die die großen Brüder dem neuen Familienzuwachs zeigen“ (beh. / chron. kranke Mutter);

Versorgung des Kindes

- „Dass wir es nach einem schwierigen Start und ca. 14 Tagen geschafft haben zu stillen. Tolle Gewichtszunahme“ (beh. / chron. kranke Mutter);
- „Das Stillen“ (beh. / chron. kranke Mutter);
- „mein Baby so beruhigen zu können, dass es einschlafen kann, zu sehen, dass es hilft, seine Händchen zu halten“ (beh. / chron. kranke Mutter);

Reaktionen des Kindes

- „das Zusammensein mit meiner Tochter, sie jederzeit zu beobachten und ihr Lächeln oder ihr trauriges Gesicht, wenn sie träumt, einfach dass sie da und gesund ist“ (nb / gesunde Mutter);
- „Am schönsten ist es, wenn das Baby nach dem Trinken gleich glücklich und zufrieden auf mir einschläft.“ (nb / gesunde Mutter);
- „das sind sehr viele Situationen, Gesichtsausdrücke, lustige Geräusche, sie anzuschauen, wenn sie friedlich schläft“ (beh. / chron. kranke Mutter);

Lächeln des Kindes

- „sein erstes Lächeln war beim Kinderarzt völlig überraschend für mich -es hat riesig gut getan, als mein Kleiner mich angestrahlt hat“ (beh. / chron. kranke Mutter);
- „heute hat sie mich zum ersten mal angelächelt“ (beh. / chron. kranke Mutter);

Alles

- „jeder Tag ist so schön, alles ist noch so unglaublich und läuft immer besser. Das erste Mal im Arm und dass wir uns täglich besser verstehen“ (beh. / chron. kranke Mutter);
- „Es gibt immer ein schönes Erlebnis, vor allem wenn mein Partner, das Baby und ich zusammen sind und alle Momente sind einmalig“ (beh. / chron. kranke Mutter).

Sowohl aus den während der Wöchnerinnenzeit geäußerten Ängsten und Problemen als auch aus den erlebten Glücksmomenten im Zusammenleben mit dem Kind wird deutlich, dass der professionellen Betreuung in den ersten Tagen nach der Geburt eine große Bedeutung zukommt. Der Umgang mit den gesundheitlichen Problemen, Informationen zum Gesundheitszustand des Kindes, Unterstützung bei der Versorgung des Kindes und Einbeziehung des Partners oder anderer Bezugspersonen stellen offensichtlich die Schwerpunkte dar.

3.5.2. Zufriedenheit mit der Betreuung auf der Wöchnerinnenstation

Wie bereits im vorangegangenen Abschnitt dargestellt, lag die Klinikverweildauer der Mütter zur Entbindung überwiegend zwischen vier und sechs Tagen. Da die konkrete Fragestellung bei uns lautete „Wie viele Tage waren Sie insgesamt wegen der Entbindung in der

Klinik?“ kann der präzise Wert für die Wochenbetttage in der Klinik nicht angegeben werden. Damit ist ein Vergleich mit den Daten des Perinatalberichts Sachsen nur begrenzt möglich.

Die Mittelwerte lagen in unserer Studie insgesamt bei 4,5 Tagen bei einem Minimum von einem Tag und einem Maximum von 14 Tagen. Behinderte / chronisch kranke Mütter verblieben im Mittel 4,73 Tage in der Klinik, Mütter der Vergleichsgruppe 4,24 Tage. Eine Mutter der Vergleichsgruppe wies infolge eines komplizierten Schwangerschaftsverlaufes und einer erheblichen Fehlbildung des Kindes eine Verweildauer von 90 Tagen auf, sie ging nicht in die Berechnung des Mittelwertes ein. Wie aus Abbildung 9 hervorgeht, liegt die Verweildauer der Mütter mit Behinderungen / chronischen Erkrankungen, vorrangig bedingt durch die längere Verweildauer nach einer Sectio, höher als bei nichtbehinderten/gesunden Frauen. Die höhere Verweildauer nach einer Sectio geht auch eindeutig aus dem Perinatalbericht Sachsen (PGS 2012) hervor, wobei Kliniken mit Perinatalem Schwerpunkt (VS 3) die höchsten Mittelwerte bei Wochenbetttagen aufweisen, also die Zentren, in denen vorwiegend auch Frauen mit erhöhten geburtsmedizinischen Risiken entbinden.

Überwiegend zeigten sich die Frauen beider Gruppen mit der Betreuung auf der Wöchnerinnenstation zufrieden, jede fünfte behinderte / chronisch kranke und jede sechste nicht-behinderte / gesunde Frau war jedoch weniger bis unzufrieden (Mittelwerte bei 1,8 bzw. 1,7).

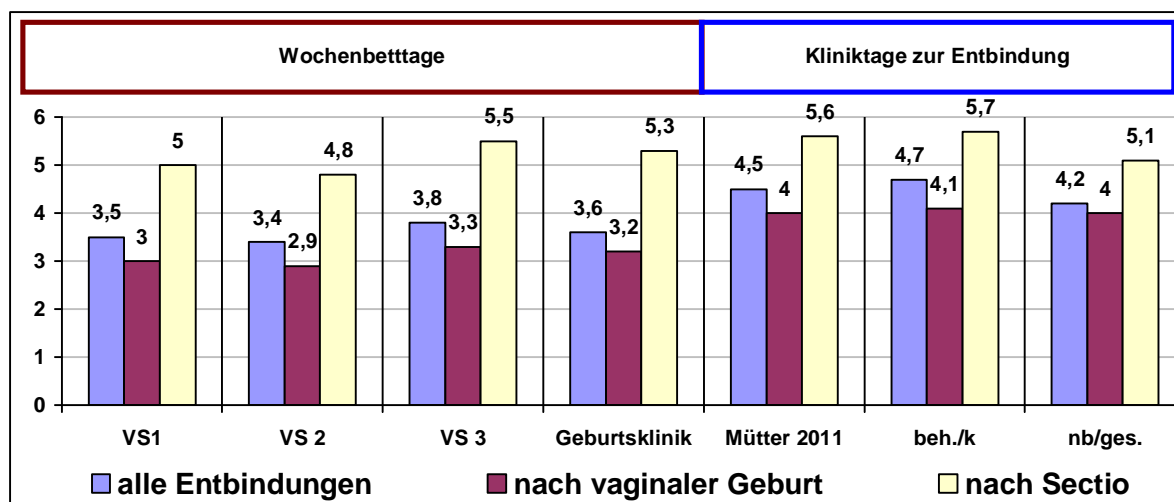


Abbildung 9: Darstellung der mittleren Verweildauer auf der Wöchnerinnenstation (Quelle: PGS 2012:3) bzw. zur Entbindung (eigene Erhebung)

Positive Bewertungen bekamen die Wöchnerinnenstationen vor allem in Bezug auf die fachliche Kompetenz des Personals und die gute Unterstützung der Mütter. Die Klinikorganisation wurde sowohl positiv als auch negativ bewertet und der empathische Umgang des Personals mit den Müttern wurde kritisch angemerkt (Tabelle 28).

Tabelle 28: Begründung für den Grad der Zufriedenheit mit der Betreuung auf der Wöchnerinnenstation (in Absolutzahlen)	
Gruppe	Begründung
Behinderte / chronisch kranke Mütter (n=45) Keine Antwort n=12	<ul style="list-style-type: none"> • Gute Unterstützung (17) • Klinikorganisation (12) • Fehlende Empathie (8) • Alles o. k. (0)
Nichtbehinderte / gesunde Mütter (n=34) Keine Antwort n=9	<ul style="list-style-type: none"> • Gute Unterstützung (15) • Klinikorganisation (11) • Fehlende Empathie (3) • Alles o. k. (2)

Wie die nachfolgenden beispielhaften Aussagen der Mütter belegen, werden in der sensiblen Phase der ersten Tage nach der Geburt die hilfreiche Unterstützung bei der Versorgung des Kindes und der Förderung der Selbstständigkeit besonders hoch bewertet. Die Begegnung der oft noch unerfahrenen jungen Mütter mit dem professionellen Personal auf der Station kann die Kompetenzen der jungen Mütter im Umgang mit ihren Kindern fördern, ein unfreundlicher, gestresster Umgang, Unruhe auf der Station, fehlendes Einfühlungsvermögen in die Unsicherheiten der Mütter im Umgang mit ihren Kindern hingegen nachhaltig zu Belastungen führen.

Gute Unterstützung

- „es waren fast alle sehr hilfsbereit und freundlich“ (nb / gesunde Mutter);
- „immer gute Tipps vom Personal, Selbstständigkeit wurde gefördert“ (beh. / chron. kranke Mutter);
- „liebevolles Personal, gute Informationen über Stillen“ (nb / gesunde Mutter);
- „sehr freundliches, hilfsbereites Personal, Möglichkeit eines Familienzimmers wurde erfüllt“ (beh. / chron. kranke Mutter);

Klinikorganisation

- „Betreuung rund um die Uhr“ (beh. / chron. kranke Mutter);
- „Personal hat zu wenig Zeit“ (beh. / chron. kranke Mutter);
- „wenig Zeit seitens des Personal, viele Meinungen“ (beh. / chron. kranke Mutter);
- „kaum Ruhe da 3-4-Bettzimmer“ (nb / gesunde Mutter);
- „Es war sehr unruhig auch nachts.“ (nb / gesunde Mutter);

Fehlende Empathie

- „man musste alles erfragen □ keine Erklärung über Ablauf auf der Station; keine Betreuung durch Stillberaterin“ (nb / gesunde Mutter);
- „alle sehr beschäftigt sonst wenig Herz beim Personal“ (beh. / chron. kranke Mutter);
- „Ich wurde nicht ernst genommen, auf Probleme wurde nicht eingegangen“ (beh. / chron. kranke Mutter);

Besonders hilfreich erlebten die Mütter beider Gruppen die Zuwendung und Unterstützung beim Stillen bzw. der Versorgung der Kinder. Kritisch wurden Probleme in der Überbelastung des Personals oder anderer Fragen der Klinikorganisation und in der Kommunikation von Ärzten und Schwestern mit den Patientinnen angesprochen. (Tabelle 29)

Tabelle 29: Bewertung der Betreuung auf der Wöchnerinnenstation (in Absolutzahlen)		
Gruppe	Besonders hilfreich erlebt:	Änderungen gewünscht
Behinderte / chronisch kranke Mütter	<ul style="list-style-type: none"> • Fachliche Kompetenz (14) • Hilfe beim Stillen und der Versorgung des Kindes (13) • Emotionale Zuwendung (5) • Versorgung der Kinder (4) • Kontakte zur Familie (3) • Angebote der Klinik (1) 	<ul style="list-style-type: none"> • Klinikorganisation (12) • Kommunikation, Arzt-Schwestern-Patientinnen-Verhältnis (ASPV) (11) • Stillberatung (4) • Versorgung des Kindes (0)
Nichtbehinderte / gesunde Mütter	<ul style="list-style-type: none"> • Hilfe beim Stillen und der Versorgung des Kindes (9) • Versorgung der Kinder (5) • Fachliche Kompetenz (4) • Emotionale Zuwendung (1) • Kontakte zur Familie (1) • Angebote der Klinik (1) 	<ul style="list-style-type: none"> • Kommunikation, ASPV (7) • Klinikorganisation (4) • Stillberatung (4) • Versorgung des Kindes (2)

Auch hierzu sollen beispielhaft einige Zitate aus den Antworten der Mütter dargestellt werden.

Hilfe beim Stillen und der Versorgung des Kindes

- „Laktationsberaterinnen und Kinderkrankenschwestern, die rund um die Uhr bereit waren und immer geholfen haben, wenn es Probleme beim Stillen oder Wickeln gab“ (beh. / chron. kranke Mutter);
- „meine Zimmernachbarin, da sie selbst schon Kinder hatte. Hebammen und Schwestern hatten immer gute Tipps für uns“ (beh. / chron. kranke Mutter);
- „Pflegepersonal hat Handling mit Baby gezeigt“ (nb / gesunde Mutter);
-

Fachliche Kompetenz

- „Ruhe und Geborgenheit im Krankenhaus, die praktische Einrichtung und Versorgung mit allem Nötigen“ (beh. / chron. kranke Mutter);
- „medizinisches Knowhow“ (beh. / chron. kranke Mutter);

Versorgung der Kinder

- „Kind nachts nicht am Bett. Ruhe notwendig“ (beh. / chron. kranke Mutter);
- „Betreuung der Kinder zur Nachtzeit auf der Babystation“ (beh. / chron. kranke Mutter);

Kontakte zur Familie

- „Familienzimmer“ (nb / gesunde Mutter);
- „keine festen Besuchszeiten für meinen Partner“ (nb / gesunde Mutter);

Emotionale Zuwendung

- „mich als mündigen Patienten zu erleben“ (nb / gesunde Mutter);
- „freundliches und hilfsbereites Personal von ärztlicher und pflegerischer Seite“ (beh. / chron. kranke Mutter);

Kommunikation, ASPV

- „Ärzte hörten nicht auf mich und waren z.T. sehr unfreundlich“ (beh. / chron. kranke Mutter);
- „Die Hebammen wirkten sehr gestresst. Dadurch fühlte man sich oft unwohl. Mehr Ruhe und oft einen anderen Ton in der Stimme wäre wünschenswert gewesen“ (nb / gesunde Mutter);
- „Einführung in die Station, wo und wann zu essen, Tagesablauf erklären“ (nb / gesunde Mutter);
- „kurze Info nach der Geburt, was jetzt wichtig ist fürs Baby vor allem in Bezug aufs Stillen“ (beh. / chron. kranke Mutter);
- „mehr Kontakt zum Pädiater“ (beh. / chron. kranke Mutter);

Klinikorganisation

- „Personalmangel, man war oft auf sich allein gestellt, obwohl man sich noch nicht so bewegen konnte“ (beh. / chron. kranke Mutter);
- „nicht mehr als zwei Betten pro Zimmer“ (beh. / chron. kranke Mutter);
- „mehr Ruhe! (alle zehn Minuten kam jemand ins Zimmer); Einzelzimmer“ (nb / gesunde Mutter);
- „in der Klinik angepasste Hilfsmittel bzw. die Möglichkeit selbständiger sein zu können“ (beh. / chron. kranke Mutter);

Stillberatung

- „mehr Hilfestellung beim Stillen“ (beh. / chron. kranke Mutter);
- „mehr Unterstützung beim Stillen“ (nb / gesunde Mutter);

Versorgung des Kindes

- „mehr Zeit der Schwestern/Hebammen (Unterstützung, Tipps zur Babypflege, Fütterung)“ (nb / gesunde Mutter);
- „Dass mehr Hilfe angeboten wird. Z.B. Baden zeigen, oder sonstige Tipps und Tricks“ (nb / gesunde Mutter).

Familienzimmer stellen zeitgemäße Angebote dar, den jungen Vater von Beginn an in die Versorgung des Neugeborenen einzubeziehen und damit nicht nur die junge Mutter zu unterstützen, sondern auch die Vater-Kind-Bindung zu fördern. Für chronisch kranke / behinderte Frauen gewinnt das eine noch größere Bedeutung, da diese Mütter einen erhöhten Bedarf an Erholung nach der Geburt angaben (vgl. Abschnitt 3.5.1.). Dennoch gaben 78% der behinderten / chronisch kranken Mütter an, dass sie nicht gewollt bzw. geplant hatten, den Vater mit die Klinik aufzunehmen. Wenn bereits Geschwisterkinder vorhanden sind (wie es bei 30,4% der Mütter der Fall ist), dürfte das auch einen erheblichen organisatorische Aufwand bedeuten. 13% der behinderten / chronisch kranken Frauen und 26,5% der

Vergleichsgruppe gaben an, dass die Nutzung dieses Angebots nicht möglich gewesen wäre, 6,5% der Behinderten / chronisch kranken und 11,8% der nichtbehinderten / gesunden Mütter nutzten das Angebot problemlos.

Die Kinder konnten von 71,7% der behinderten / chronisch kranken und von 82,4% der nichtbehinderten / gesunden Mütter im Zimmer selbst betreut werden, für erstere war es zu 13% gar nicht, für 15,2% mit Problemen möglich, in der Vergleichsgruppe lagen die Werte bei 11,8 und 5,9%. Erwartungsgemäß betraf es vor allem zu früh geborene Kinder, die nicht selbst im Zimmer betreut werden konnten ($p=0.025$) sowie Kinder, die per Kaiserschnitt entbunden wurden (33,3% nicht und 11% mit Problemen), darunter vorrangig sekundäre Sectiones infolge kindlicher oder mütterlicher Indikation, während zwei Drittel der Kinder, die nach einem geplanten Kaiserschnitt zur Welt kamen, mit im Zimmer der Mutter untergebracht waren.

Nur wenige Mütter mit Behinderungen / chronischen Erkrankungen erlebten eine besondere Unterstützung auf Grund ihrer Behinderung / Erkrankung, wobei die Mehrheit auch zum Ausdruck brachte, dies nicht zu benötigen. Der Anteil von 12% bis 17% der Mütter, die mit „nein“ antworteten, hätten jedoch Unterstützung benötigt, die es ihnen sicher bereits auf der Wöchnerinnenstation erleichtert hätte, sich an die neue Situation mit Kind zu gewöhnen und vielleicht auch mancher gesundheitlichen Problematik in den ersten Wochen zu Hause vorbeugen können (Tabelle 29).

	ja	nein	Nicht nötig
Kontrolle der Laborwerte	39,1	19,6	41,3
Schwestern halfen mir besonders	8,7	17,4	71,7
Schwestern gaben mir Orientierungshilfen	2,2	15,2	80,4
Sozialarbeiterin kümmerte sich um mich	4,3	15,2	78,3
Eingegangen auf Behinderung / Erkrankung	10	12,5	67,5

Schließlich fragten wir die Mütter, ob mit ihnen während ihres Aufenthalts auf der Wöchnerinnenstation über die Zeit nach der Entlassung gesprochen wurde (Abbildung 10).

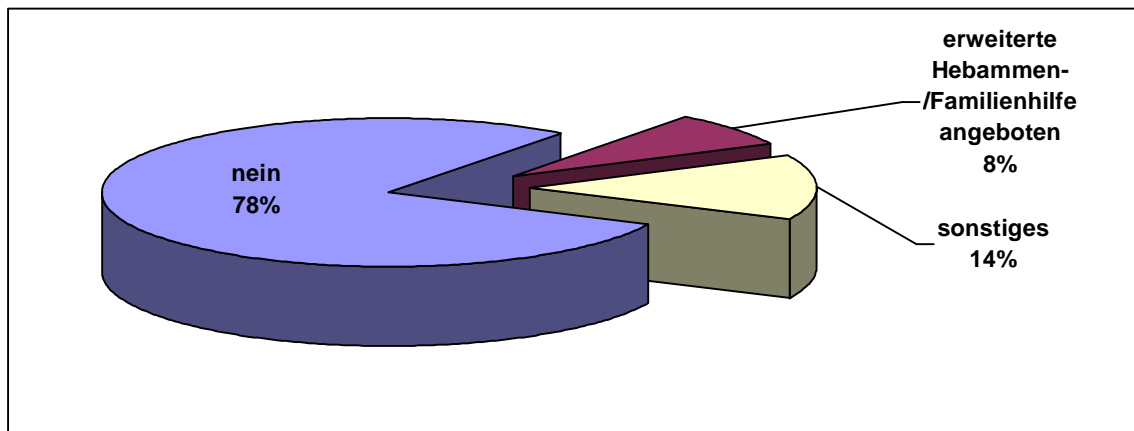


Abbildung 10: Wurde auf Station mit ihnen über die Zeit nach der Entlassung gesprochen? N=78

Informationen über die Möglichkeit einer erweiterten Hebammenbetreuung erhielten insgesamt nur sechs Mütter, darunter drei mit einer chronischen Erkrankung (je eine Mutter mit einer Herzerkrankung, einer chronischen Essstörung und mit einer Wachstumsstörung). Insgesamt elf Mütter gaben an, dass sie zu sonstigen Dingen informiert wurden, wovon drei Frauen erklärten, „ganz normale Ratschläge“ bekommen zu haben. Einmal wurden die notwendigen Amtswege besprochen, dreimal auf die weitere Betreuung durch Hebamme oder Kinderarzt verwiesen. Spezielle Hilfs- und Unterstützungsmöglichkeiten wurden offensichtlich mit keiner der Mütter besprochen. Auch die fünf Zwillingmütter bekamen keine Informationen über die Möglichkeit der weiteren Hebammenbetreuung. Gerade die Abschlussgespräche könnten aber genutzt werden, die Mütter auf allgemeine und spezielle Unterstützungsmöglichkeiten hinzuweisen, um die Betreuung der Kinder besonders in den ersten Wochen nach der Geburt zu erleichtern und einer Überforderung der Mütter vorzubeugen. Die Befürchtungen vor allem behinderter / chronisch kranker Mütter, in der Versorgung ihrer Kinder etwas falsch zu machen, könnten abgebaut werden und den Müttern geeignete Ansprechpartner empfohlen werden für Probleme in den ersten Lebenswochen der Kinder. Hier könnten durchaus die Kliniksozialarbeiterinnen stärker involviert werden.

In keinem Fall wurde seitens der Klinik ein Kontakt zum Jugendamt hergestellt, weder auf Wunsch der Mütter noch auf Initiative der Klinik. Allerdings wurde uns im Rahmen der Gespräche mit dem Klinikpersonal zur Vorbereitung der Studie signalisiert, dass sich die Jugendämter an die Kliniken wenden, um Entbindungstermine von Müttern abzufragen, die aus der Sicht der Jugendämter zu Risiko-Müttern gehören (Mütter mit Suchterkrankungen, sozialen Problemlagen oder geistigen Behinderungen und Mütter, die bereits Kinder in der Betreuung der Jugendämter haben). Diese zunächst sinnvoll erscheinende Praxis führt aber auch zu Vertrauensbrüchen oder Problemen, wie frühere Studien oder die praktische Betreuungsarbeit am Kompetenzzentrum belegten (Michel 2006, Michel et al. 2012)

3.5. Gesundheitliche Situation der Mütter und Entwicklung der Kinder im ersten Lebensjahr

Wie bereits dargestellt, wurden die Mütter im Rahmen der Studie ein Jahr lang begleitet. Dabei waren besonders zwei Aspekte von Interesse: die Entwicklung des Kindes und die gesundheitliche Situation der Mutter. Es sollte beobachtet werden, wie sich der Gesundheitszustand der Mütter im ersten Lebensjahr des Kindes entwickelt und welche Einflussfaktoren auf diese Entwicklung sichtbar werden. Dazu erfassten wir sowohl belastende als auch entlastende Faktoren, unter letzterem Aspekt besonders die Verfügbarkeit von Unterstützungsnetzwerken. Die Entwicklung der sozialen Situation (Beschäftigung und Einkommen, Wohnsituation, erlebte Diskriminierung, Kontakte zu Ämtern) werden Gegenstand weiterführender Auswertungen im Rahmen von Graduierungsarbeiten sein und bleiben im vorliegenden Bericht unberücksichtigt, da hier die gesundheitliche Situation der Mütter und Kinder im Vordergrund stehen.

3.6.1. Gesundheitliches Befinden der Mütter

Zu keinem Erhebungszeitpunkt gaben Mütter an, sich sehr schlecht zu fühlen. Wie aus Abbildung 11 hervorgeht, berichteten behinderte / chronisch kranke Mütter über dem gesamten Zeitverlauf etwas häufiger über Einschränkungen der gesundheitlichen Befindlichkeit, besonders aber zum Messzeitpunkt t1 ($p=0,008$), also nach einem halben Jahr, während nicht-behinderte / gesunde Mütter kontinuierlich bessere Befindlichkeitswerte hatten.

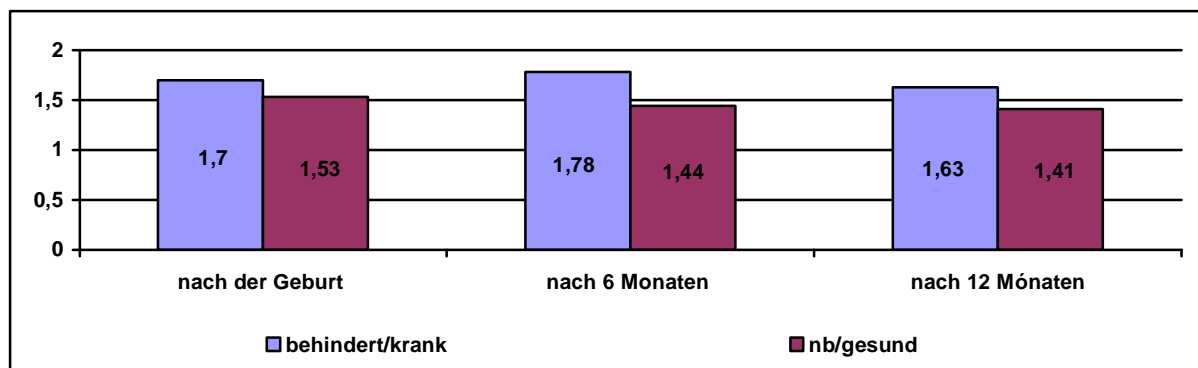


Abbildung 11: Subjektive Befindlichkeit im Zeitverlauf (Mittelwerte)

Die Mütter mit Behinderungen / chronischen Erkrankungen waren signifikant häufiger akut krank im ersten Halbjahr, das betraf sowohl Infektionskrankheiten, darunter vor allem Infekte der oberen Luftwege als auch spezifische Erkrankungen infolge der Behinderung / chronischen Erkrankung (Tabelle 31). Zu beachten sind besonders die im zweiten Halbjahr genannten Probleme, die einen deutlichen Einfluss auf die gesundheitliche Situation haben.

Tabelle 30: Erkrankungen der Mütter innerhalb des ersten Lebensjahres Ihrer Kinder (Absolutzahlen)	
Behindert / chronisch krank	Nichtbehindert / gesund
Erstes Halbjahr	
Krank gesamt (19) Infekt der oberen Luftwege (12) Magen-Darm-Infekte (3) Mastitis (3) Depressionen (2) Asthma (1) Embolie (1) Stationäre Behandlung (4)	Krank gesamt (2) Infekt der oberen Luftwege (2) Stationäre Behandlung (1)
Zweites Halbjahr	
Krank gesamt (9) Infekt der oberen Luftwege (3) Magen-Darm-Infekte (2) Asthma (1) Stationäre Behandlung (1 mehrmals) Weitere gesundheitliche Probleme Verschlechterung der Grunderkrankung (3) Psychische Probleme (2) Stress/Erschöpfung (2) Epileptische Anfälle (1) Schwangerschaftsbeschwerden (1)	Krank gesamt (4) Infekt der oberen Luftwege (3) Magen-Darm-Infekte (1) Stationäre Behandlung (1 einmal) Weitere gesundheitliche Probleme Kopfschmerzen (1) Bauchschmerzen (1)

Zwei Mütter, die als Grunderkrankung Depressionen angaben, und eine Mutter mit Epilepsie klagten über eine Verschlechterung ihres Gesundheitszustandes, eine depressive Mutter und eine Mutter mit Asthma berichteten über Stress- und Erschöpfungszustände, je eine Mutter mit einer Schilddrüsenerkrankung über unklare starke Schwankungen der Laborwerte bzw. über Übelkeit in der erneuten Schwangerschaft. Eine psychisch kranke Mutter, die zu Beginn angab, an einer Depression zu leiden, entwickelte eine Schizophrenie nach der Trennung von ihrem Partner. Sie gab zum Befragungszeitpunkt t1 an, in einer stationären Einrichtung zu leben.

Der Gesundheitszustand der Mütter zum Zeitpunkt t2 steht in einem signifikanten Zusammenhang mit Problemen in Beruf, Partnerschaft und Familie ($p=0.023$):

Berufliche Probleme / Vereinbarkeit Beruf und Familie (14 Antworten):

- „Arbeitsplatz- bin unsicher ob ich dort noch gebraucht werde, da Vertretung in Vollzeit unbefristet eingestellt ist“ (beh. / chron. kranke Mutter);
- „Weil ich erst später als gedacht wieder arbeiten gehe, kann das zu Problemen mit den Kollegen kommen“ (beh. / chron. kranke Mutter);

Probleme in der Partnerschaft (13 Antworten):

- „viel Streit mit Partner wegen "Arbeitsteilung", fehlender Zeit für Unternehmungen, Sex etc.“ (beh. / chron. kranke Mutter);
- „sexuelle Unlust - Probleme in der Partnerschaft“ (nb / gesunde Mutter);

Eigene Krankheit (8 Antworten):

- „dass ich ständig krank bin, dass mir Schlaf fehlt“ (nb / gesunde Mutter);
- „zu wenig Schlaf, Erschöpfung, reduziertes Allgemeinbefinden, Infektanfälligkeit mit meinen bekannten Folgen“ (beh. / chron. kranke Mutter);

Belastungen durch das Kind (4 Antworten):

- „Kind schläft nicht durch“ (beh. / chron. kranke Mutter);
- „ausstehende OP meines Babys“ (nb / gesunde Mutter).

Belastung allgemein (4 Antworten):

- „alles unter einen Hut zu kriegen“ (beh. / chron. kranke Mutter);
- „Zeitmanagement Arbeit und Kind und Familie unter einen Hut zu bekommen“ (beh. / chron. kranke Mutter);

Finanzielle Probleme (3 Antworten):

- „zu wenig Geld vom Staat da das Elterngeld geteilt werden muss um 14 Monate zuhause bleiben zu können. Und was will man mit 300 Euro im Monat?“ (beh. / chron. kranke Mutter);
- „Kindesvater hat Unterhaltszahlung eingestellt“ (beh. / chron. kranke Mutter).

Bei einer Analyse der Probleme zeigt sich, dass die überwiegende Mehrzahl der geschilderten Probleme infolge hoher Belastungen der Mütter entstehen (Partnerschaft, Gesundheit, Vereinbarkeit von Beruf und Familie, Belastungen durch die Betreuung des Kindes, Schlafmangel). Die Probleme treffen zwar Mütter beider Gruppen, für behinderte und chronisch kranke Mütter wirkt sich die Belastung aber eindeutig stärker aus. Die geschilderten Belastungen bzw. Überforderungen der Mütter stehen in einem Widerspruch zu den wiederholt geringen Äußerungen der Mütter, stärkeren Unterstützungsbedarf zu haben.

Zum Befragungszeitpunkt t0 waren 89% der behinderten / chronisch kranken Mütter der Meinung, ausreichend Unterstützung zu bekommen und 97% der Nichtbehinderten. Überwiegend erfolgt die Unterstützung durch den Partner und die Eltern / Schwiegereltern. Andere Verwandte werden zu allen Zeitpunkten nur in geringem Umfang genannt. Interessant ist der Anstieg der erlebten Unterstützung durch die Eltern / Schwiegereltern zum Ende des ersten Lebensjahres. Behinderte / chronisch kranke Mütter gaben geringfügig weniger Unterstützung durch Partner bzw. Eltern / Schwiegereltern an als die Mütter der Vergleichsgruppe, die Unterschiede sind aber nicht signifikant (Abbildung 12). Die Unterstützung durch den Partner bezieht sich auf alle Bereiche des Familienlebens und reicht vom nächtlichen Aufstehen über die Betreuung des Kindes, um der Mutter eine Erholungspause zu ermöglichen bis zur Haushaltsführung. Eine ähnliche Rolle kommt den Eltern / Schwiegereltern zu, sie übernehmen die Betreuung der Kinder teilweise im Haushalt der Mütter, teilweise in der eigenen Wohnung und leisten somit eine teilweise sehr intensive Unterstützung. Dazu kommt auch eine finanzielle Unterstützung der jungen Familie.

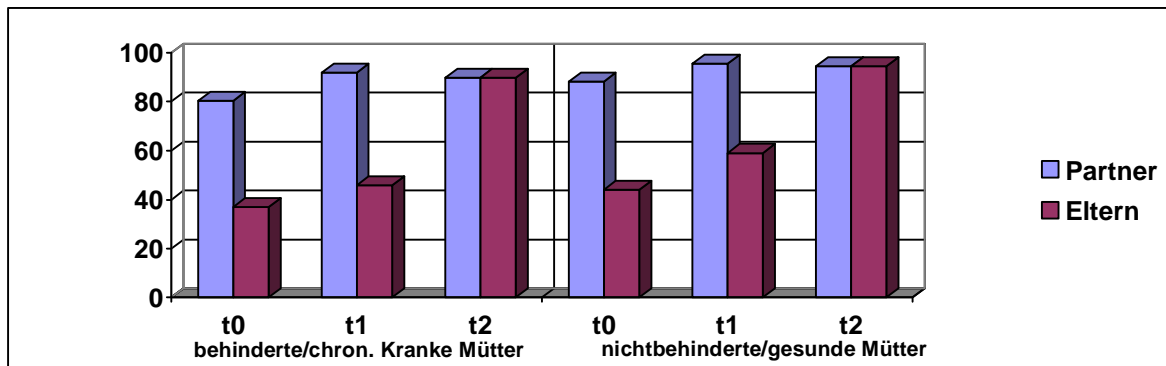


Abbildung 12: Unterstützung durch Partner bzw. Eltern und Schwiegereltern im Zeitverlauf (in Prozent)

Professionelle Unterstützungssysteme kommen kaum zum Einsatz, Elternassistenz ist bei zwei Dritteln der Mütter unbekannt, bei einem Drittel nach Meinung der Mütter nicht nötig. Familienentlastender Dienst, Familienhelfer (einmal behinderte Mutter, t1), Selbsthilfegruppen (einmal behinderte Mutter, t1) spielen keine Rolle. Einzige professionelle Hilfe kommt von der Hebamme, die die Nachbetreuung übernommen hat. Mit zwei Ausnahmen in der Gruppe der behinderten / chronisch kranken Frauen und einer in der Vergleichsgruppe wurden alle Mütter durch eine Hebamme nachbetreut: rund ein Viertel der Frauen bis vier Wochen nach der Entbindung, 42,9% in der Gruppe der behinderten / chronisch kranken Frauen und 31,6% in der Vergleichsgruppe bis acht Wochen nach der Entbindung, länger als acht Wochen 31,4% zu 42,1%. Die Dauer der Nachbetreuung unterscheidet sich somit nicht zwischen beiden Gruppen, vier behinderte / chronisch kranke Mütter und eine Mutter der Vergleichsgruppe hätten sich gern eine längere Betreuung durch die Hebamme gewünscht. Zum Befragungszeitpunkt t0 wurde einer behinderten / chronisch kranken Mutter eine verlängerte Hebammenbetreuung bewilligt, 63,6% der Mütter dieser Gruppe erachteten die Verlängerung der Hebammenbetreuung als nicht notwendig, ein Drittel kannten diese Möglichkeit gar nicht. In der Vergleichsgruppe sagten 17,6% der Mütter, dass sie diese Möglichkeit nicht kennen. Die Hebamme stand den Müttern somit besonders in den ersten Lebenswochen des Kindes mit Beratung und Hilfe bezüglich aller Probleme der Säuglingspflege, des Stillens und auch der emotionalen Unterstützung der Mütter zur Verfügung.

Außerfamiliäre Unterstützung wird durch Freunde oder andere befreundete Mütter geleistet, diese Hilfe ist meist unverbindlich. Nur in wenigen Fällen schließt sie auch die Betreuung des Kindes ein, vordergründig geht es bei der Unterstützung durch Freunde um emotionale Unterstützung, Gedankenaustausch (auch einmal nicht über das Kind) bis hin zum Austausch von Babybekleidung. Ähnlich verhält sich der Austausch mit anderen Müttern, wobei hier kindbezogene Themen dominieren. Die Unterstützung durch Freunde und andere Mütter wirkt sich jedoch signifikant auf die Befindlichkeit der Mütter aus. Der Kontakt zu Freunden erhöhte zum Messzeitpunkt t1 für die Mütter die Wahrscheinlichkeit, sich gesundheitlich gut zu fühlen um das 3,7 Fache (OR: 3,7; CI 1,0-14,0). Zum Zeitpunkt t2 traf das für den Kontakt

zu anderen Müttern zu (OR: 8,7; CI 1,5 – 50,7), wobei auch die Umkehrung nachgewiesen werden konnte, dass Mütter, die sich gesundheitlich besser fühlten auch eher Kontakt zu anderen Müttern hielten.

Abschließend soll zur gesundheitlichen Situation der Mütter noch auf die Stilldauer und mögliche Probleme beim Stillen eingegangen werden.

Einerseits ist der Wert des Stillens für die mütterliche und kindliche Gesundheit unumstritten, andererseits besteht die Gefahr, dass Medikamente, auf die chronisch kranke Mütter angewiesen sind, über die Muttermilch in den kindlichen Organismus gelangen. Darüber hinaus beeinflussen die Entbindungsart und einige Behinderungen oder chronische Erkrankungen die Milchbildung.

Zum Befragungszeitpunkt t1, also etwa sechs Monate nach der Geburt, fragten wir, ob die Frauen noch stillten. 61,1% der behinderten / chronisch kranken Mütter bestätigten das und 59,1% der Frauen aus der Vergleichsgruppe. Mit Ausnahme einer behinderten / chronisch kranken Mutter und zwei Müttern aus der Vergleichsgruppe stillten unmittelbar nach der Geburt alle Mütter. Elf behinderte / chronisch kranke und sieben nichtbehinderte / gesunde Mütter gaben Probleme beim Stillen an, die überwiegend in den ersten vier Wochen auftraten (vier mal Milchstau, Mastitis, sieben mal Trinkschwäche, fünf mal zu wenig Milch, einmal zu große Belastung durch Abpumpen der Milch). Mütter beider Gruppen unterschieden sich nicht in ihrem Stillverhalten, allerdings waren es ausschließlich behinderte / chronisch kranke Mütter, die angaben zu wenig Milch zu haben.

3.6.2. Ärztliche Versorgung der Mutter im Jahr nach der Geburt ihres Kindes

Nach der Geburt der Kinder bestehen besondere Anforderungen an die weitere medizinische Versorgung der behinderten / chronisch kranken Frauen. Zum einen müssen Laborwerte überwacht werden, die durch die hormonelle Umstellung nach der Schwangerschaft beeinflusst werden, zum zweiten müssen Medikamente neu eingestellt werden, die während der Schwangerschaft verändert oder reduziert wurden (z. B. Antiepileptika, Antidepressiva oder Schilddrüsenhormon).

Wir fragten die Mütter nach der Zufriedenheit mit der gynäkologischen und fachärztlichen Versorgung im ersten und zweiten Halbjahr nach der Geburt ihrer Kinder.

Behinderte / chronisch kranke Mütter gaben zum Messzeitpunkt t1 zu 59% an, in regelmäßiger fachärztlicher Betreuung zu sein, zum Messzeitpunkt t2 waren es 55,2%. Dabei äußerten sich mit einer Ausnahme alle zufrieden mit der Betreuung (13 sehr zufrieden, 9 zufrieden). Das Ergebnis wurde auch zum Zeitpunkt t2 erreicht (Abbildung 13).

Als Begründung für die hohe Zufriedenheit sprachen sechs Frauen das gute Arzt-Patientinnen-Verhältnis an, vier mal wurde positiv hervorgehoben, dass sich der Arzt Zeit

nimmt, zweimal wurde die fachliche Kompetenz und einmal die Barrierefreiheit der Einrichtung hervorgehoben. Kritisch wurden lange Wartezeiten (drei Mal) und fehlende Empathie (ebenfalls drei Mal) angesprochen. Die Wartezeit bezieht sich sowohl auf die Terminvergabe als auch die Wartezeit am Tage der Behandlung.

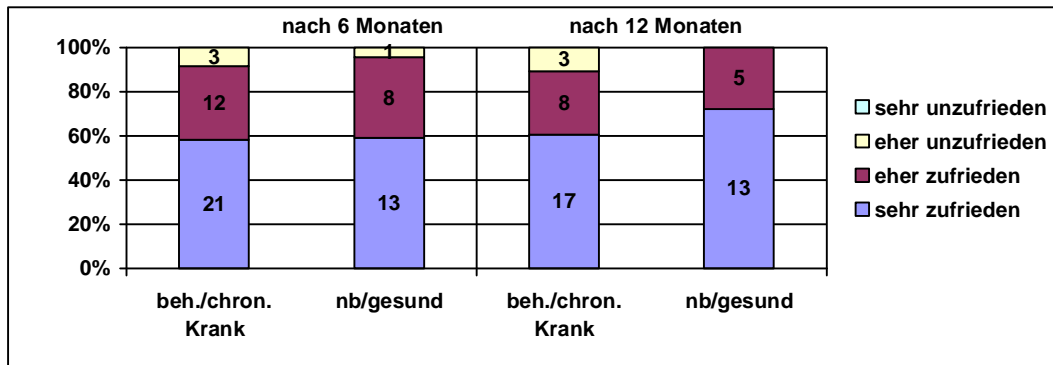


Abbildung 13: Zufriedenheit mit der gynäkologischen Versorgung im Zeitverlauf

Wie aus Abbildung 13 ersichtlich ist, bleiben die Zufriedenheitswerte in beiden Gruppen hoch. Im Befragungszeitraum wechselten je eine behinderte / chronisch kranke Mutter den Gynäkologen, zu t1 erfolgte der Wechsel, weil eine Gynäkologin im Wohnort gefunden wurde, zu t2 nahm eine Mutter zukünftig weitere Wege auf sich, weil sie sich durch die neue Ärztin besser betreut fühlte.

Als Begründung für die Zufriedenheit mit den behandelnden Gynäkologen stand an der Spitze Empathie (19 Mal), Kompetenz (12 Mal) und Sorgfalt (11 Mal). Kritisch angemerkt wurde vor allem ein schwieriges Arzt-Patientinnen-Verhältnis (neun Mal), lange Wartezeiten (4 Mal) und das Gefühl, nicht richtig versorgt worden zu sein (3 Mal). Auch zum Zeitpunkt t2 stand Empathie in der Betreuung an erster Stelle (14 Mal), gefolgt von Kompetenz (11 Mal). Zwei Frauen hatten das Gefühl, ihr Gynäkologe sei unsicher und überfordert mit ihrer Situation. Fünf Frauen waren nur zur regulären Vorsorge bei ihrem Gynäkologen, neun im letzten Halbjahr gar nicht. Auf diese Aussagen wird nicht näher eingegangen. Für die positiven bzw. kritischen Anmerkungen sollen im Folgenden einige Beispiele angeführt werden:

Empathie:

- „Sie nimmt sich immer Zeit für ihre Patienten. Man fühlt sich auch ernst genommen und einfach gut betreut“ (nb / gesunde Mutter, t1);
- „Berücksichtigt meine Krankheit; hilft mir immer weiter“ (beh. / chron. kranke Mutter, t1);
- „liebervoll, nimmt sich Zeit, unterstützte mich bei meinem Kinderwunsch“ (beh. / chron. kranke Mutter, t1);
- „Zeit für Nachfragen, angenehme Praxisatmosphäre, wenig Wartezeit“ (beh. / chron. kranke Mutter, t2);

Kompetenz:

- „gutes Vertrauensverhältnis, sehr kompetent und erfahren, daher einfühlsam und freundlich, trotz wenig Zeit“ (beh. / chron. kranke Mutter, t1);
- „geht auf alle meine Fragen ein, war in einer engmaschigen Kontrolle. Risiken wurde nachgegangen“ (beh. / chron. kranke Mutter, t1);
- „Aufklärung verständlich, sehr kompetente Arbeitsweise“ (nb / gesunde Mutter, t2).

Sorgfalt :

- „Sie nimmt sich immer Zeit für ihre Patienten. Man fühlt sich auch ernst genommen und einfach gut betreut.“ (beh. / chron. kranke Mutter, t1) ;
- „sorgfältig, Konzentration auf das Wesentliche“ (beh. / chron. kranke Mutter, t1);

schwieriges Arzt-Patienten-Verhältnis

- „hört mir manchmal nicht richtig zu und versteht deshalb meine Probleme nicht richtig“ (beh. / chron. kranke Mutter, t1)
- „lange Wartezeiten, "Dienst nach Vorschrift", unpersönlich“ (beh. / chron. kranke Mutter, t1) ;
- „mein Gynäkologe arbeitet schnell alle Patienten ab und man fühlt sich nicht so gut aufgehoben, wie Fließband“ (nb / gesunde Mutter, t1);
- „dass trotz massiver Probleme nur 0-8-15-Untersuchung stattfand“ (beh. / chron.krank, t2);

Gefühl, nicht richtig versorgt worden zu sein

- „Die Ärztin hatte mir die Pille verschrieben. Die Pille war (auch) die Ursache der Embolie“ (beh. / chron. kranke Mutter, t1):
- habe mich in der Schwangerschaft nicht gut betreut gefühlt“ (beh. / chron. kranke Mutter, t1)
- „So lange ich nichts Ernstes habe, ist mein Gynäkologe o.k. – routinemäßig ausreichend, aber bei problematischen Sachen sehr unsicher, überlege, ihn zu wechseln.“ (beh. / chron. kranke Mutter, t2).

Aus den Antworten wird noch einmal deutlich, dass es gerade für behinderte / chronisch kranke Mütter notwendig ist, auf Ärzte zu treffen, die ihnen zuhören, sie ernst nehmen und mögliche Probleme infolge der bestehenden Behinderung bzw. chronischen Erkrankung auch in die gynäkologische Betreuung zu integrieren. Hier zeigt sich nach wie vor ein Nachholbedarf in der Aus- und Weiterbildung, der sich bereits im Zusammenhang mit der Betreuung während der Schwangerschaft und Geburt gezeigt hat. Hervorzuheben sind auch die Kritiken an zu langen Wartezeiten, die einmal das zeitliche Budget der Mütter einschränken, zum anderen auch Auswirkungen auf die gesundheitliche Situation der Frauen haben, wenn vom Auftreten einer Symptomatik bis zum Konsultationstermin zu viel Zeit vergeht. Insgesamt überraschen die Aussagen aber nicht, finden sich doch genau diese Schwerpunkte immer wieder in Befragungen zur Patientenzufriedenheit.

3.6.3. Entwicklung des Kindes

Auffälligkeiten der Kinder bei der Geburt wurden bereits im Abschnitt 3.4.4 dargestellt. Zum Zeitpunkt t1 und t2 fragten wir die Mütter, ob ihre Kinder im Befragungszeitraum erkrankt waren, ob eine stationäre Behandlung erfolgte und ob sie mit ihren Kindern die anstehenden Vorsorgeuntersuchungen wahrgenommen hatten.

Tabelle 31: Übersicht über Erkrankungen und stationäre Aufenthalte der Kinder im ersten Lebensjahr (Angaben der Mütter)	
Kinder behinderter/chronisch kranker Mütter (n=47)	Kinder nichtbehinderter/gesunder Mütter (n=34)
Erkrankt 1. Halbjahr (n= 13)	Erkrankt 1. Halbjahr (n= 6)
Bronchitis (2 mal) Infekte der oberen Luftwege (7 Fälle) Herzfehler (1 Fall) Otitis media (1 Fall) Neurodermitis und starker Milchschorf (1 Fall) Neugeborenenengelbsucht (1 Fall) Magen-Darm-Virus (1 Fall) Stationäre Behandlung nötig: Einmal (5 Fälle): Magen-Darm-Infekt (1 Fall), Bronchitis (2 Fälle) Medikamentöse Einstellung der Hämangiomtherapie (1 Fall) Mehrmals (1 Fall) Herzfehler (2 OP's)	Zustand nach Schlüsselbeinbruch nach Geburt Bronchitis (1 Fall) Infekt der oberen Luftwege (3 Fälle) Pylorusstenose mit Wundinfektion, Einbruch in die Bauchhöhle (2 Operationen nötig) Stationäre Behandlung nötig: Einmal (1 Fall) Pylorusstenose
Kinder behinderter/chronisch kranker Mütter (n=29)	Kinder nichtbehinderter/gesunder Mütter (n=18)
Erkrankt 2. Halbjahr (n= 12)	Erkrankt 2. Halbjahr (n= 7)
Angina (1 Fall) Infekte der oberen Luftwege (3 Fälle) Bronchitis (1 Fall) Lungenentzündung (1 Fall) Magen-Darm-Virus (1 Fall) Otitis media (3 Fälle) Pilzinfektion (1 Fall) Neurodermitis (1 Fall) Stationäre Behandlung (2 Fälle, je einmal) Tablette von Mutter verschluckt Neurodermitis	Angina (3 Fälle) Infekt der oberen Luftwege (1 Fall) Magen-Darm-Infekt (1 Fall) Bronchitis (1 Fall) Leberentzündung unklarer Genese (1 Fall) Stationäre Behandlung: keine

Überwiegend entfallen die Erkrankungen im ersten Lebensjahr auf Infektionen, die im Kleinkindalter gehäuft auftreten. Einige wenige Fälle beruhen auf angeborenen Fehlbildungen. Es lassen sich keine Unterschiede zwischen beiden Gruppen feststellen (Tabelle 32).

Zum Zeitpunkt t1 und t2 fragten wir die Mütter, ob sie bereits die fälligen Vorsorgeuntersuchungen mit ihren Kindern wahrgenommen haben. Die Vorsorgeuntersuchungen dienen

einmal der Feststellung von Entwicklungsstörungen der Kinder, zum anderen dem Impfschutz. Sie umfassen für Kinder bis zum Alter von sechs Jahren zehn Untersuchungstermine. Die U1 findet unmittelbar nach der Geburt statt, die U2 bis U6 erfolgen bis zum Ende des ersten Lebensjahres.

Jeweils am Ende des zweiten Lebensjahres findet die U7, des dritten Lebensjahres die U7a, des vierten Lebensjahres die U8 und des fünften Lebensjahres die U9 statt. Im Rahmen der Gesundheitsziele Sachsen besteht eine enge Zusammenarbeit zwischen der Kassenärztlichen Vereinigung (KVS), den Gesundheitsämtern und den Jugendämtern, um möglichst alle Kinder in das Vorsorgeprogramm einzubeziehen. Im Flyer des Sächsischen Staatsministeriums für Soziales und Verbraucherschutz „...damit Ihr Kind gesund aufwächst“ heißt es dazu:

- „Für jedes Kind, das an einer Untersuchung U4 bis U8 teilgenommen hat, schickt die Ärztin / der Arzt eine Bestätigung an die KVS.
- Die KVS ermittelt alle Kinder, für die keine Bestätigung vorliegt. Vor Ablauf des Zeitraumes, in dem die Untersuchungen durchgeführt werden sollen, erhalten die Eltern dieser Kinder von der KVS eine Erinnerung.
- Wenn dann keine U-Untersuchung erfolgt, werden die jeweils zuständigen Gesundheitsämter den Eltern Hilfe und Unterstützung anbieten. Wenn Eltern auf die angebotenen Hilfen nicht reagieren, wird im Sinne des Kindeswohls geprüft, ob das Jugendamt zu informieren ist.“ (SMS 2011)

Im Kindergesundheitsbericht der Stadt Leipzig wird ausgewiesen, dass der Anteil der Kinder an den Vorsorgeuntersuchungen im Zeitraum 2001 bis 2012 angestiegen ist und bei den Untersuchungen U2 bis U6 etwas über 90% aller Kinder der jeweiligen Altersgruppe liegt. Die Beteiligung nimmt von der U2 bis zur U6 kontinuierlich leicht ab. Ab U7 sinkt der Anteil der untersuchten Kinder dann unter 90% (Gesundheitsamt Leipzig 2011:18).

In unserer Studie lag eine nahezu vollständige Teilnahme der Eltern an den Vorsorgeuntersuchungen vor. Die U2 und U3 erfolgte im ersten Halbjahr bei allen Kindern, die U4 und U5 bei fast allen, wobei auf die U4 eine behinderte / chronisch kranke Mutter aufmerksam gemacht wurde (im oben genannten Verfahren der Kassenärztlichen Vereinigung Sachsen), auf die U5 fünf behinderte / chronisch kranke Mütter sowie zwei Mütter der Vergleichsgruppe. Zum Befragungszeitpunkt t2 hatten alle Kinder an der U5 und 84% bereits an der U6 teilgenommen. Der Anteil wahrgenommener Vorsorgeuntersuchung liegt damit über dem Durchschnitt in Leipzig und wird wahrscheinlich auch durch den hohen Bildungsstand der Mütter positiv beeinflusst. Darüber hinaus erfolgte bei fünf Kindern behinderter / chronisch kranker Mütter ein Hüftscreening, bei zwei Kindern dieser Gruppe ein Hörscreening und eine Vorstellung beim Facharzt für Kinderorthopädie. Am Ende des ersten Lebensjahres berichteten sechs Mütter über weitere Untersuchungen ihrer Kinder, bei einem Kind einer behinderten / chronisch kranken Mutter über eine Herzchografie und die Vorstellung in der Kinderorthopädie, ein Kind war zur Kontrolluntersuchung in der Kinderklinik infolge einer Stoffwechselerkrankung, ein Kind nimmt am Projekt Life Child in Leipzig teil und unterliegt damit zahl-

reichen und engmaschigen medizinischen Kontrolluntersuchungen und zwei Kinder bekamen Impfungen. Dem Kind einer nichtbehinderten / gesunden wurde Krippenuntauglichkeit attestiert. Ob die Impfungen, das Hüft- und Hörscreening zusätzlich erfolgten oder Bestandteil der U-Untersuchungen waren, geht aus den Angaben der Mütter nicht hervor.

Die Aufklärung über die Vorsorgeuntersuchung durch den Kinderarzt bewerten die Mütter beider Gruppen annähernd gleich, etwa jede fünfte Mutter wurde nicht aufgeklärt bzw. hat im Arzt-Patienten-Gespräch vieles nicht verstanden, ein Problem, auf das auch noch einmal in den verbalen Aussagen Bezug genommen wird. Der Anteil der Mütter, die Informationen des Arztes nicht verstanden bzw. gar nicht erst bekamen, stieg zum Ende des ersten Lebensjahres auf fast ein Viertel an. Zwei bzw. drei Mütter berichteten aber auch davon, dass sie gut und verständlich aufgeklärt wurden und zusätzlich Informationsmaterial bekamen.

Tabelle 32: Übersicht über Auffälligkeiten der Kinder im Rahme der Vorsorgeuntersuchungen U 2 bis U 6 (Angaben der Mütter)	
Kinder behinderter/chronisch kranker Mütter	Kinder nichtbehinderter/gesunder Mütter
1. Halbjahr Chronisch entzündete Haut (mgl. Zusammenhang zum Asthma der Mutter) Leichte Entwicklungsverzögerung, Kopfschiefstand, zu schnelle Gewichtszunahme Großer Kopfumfang Kopfasymmetrie (2 Fälle) Aortenisthmusstenose	1. Halbjahr Kopfgelenk-induzierte Symmetrie-Störung (KiSS) Hüftdysplasie Sichelfüße, Skoliose
2. Halbjahr Zu schwer Verzögerte motorische Entwicklung (2mal) Aortenisthmusstenose	2. Halbjahr Zu klein, zu leicht Zu kleines Köpfchen

Bei sieben Kindern behinderter / chronisch kranker Mütter und zwei Kindern der Vergleichsgruppe wurden Auffälligkeiten festgestellt, zum Zeitpunkt t2 berichteten vier behinderte / chronisch kranke und zwei nichtbehinderte / gesunde Mütter über Auffälligkeiten (Tabelle 32). Mit Ausnahme einer Mutter erklärten zu beiden Messzeitpunkten alle, dass ihr Kinderarzt mit ihnen das Ergebnis besprochen und in je zwei Fällen das Kind zum Facharzt überwiesen hat. Das Kind einer behinderten Mutter wurde an eine Frühförderstelle vermittelt, zwei Kinder zur Physiotherapie und ein Kind an das Sozialpädiatrische Zentrum.

Die Auffälligkeiten sollen hier nicht weiter kommentiert werden. Im Fall der chronischen Hautentzündung des Kindes wird ein Zusammenhang mit der mütterlichen Erkrankung gesehen, alle anderen Auffälligkeiten weisen keine Besonderheiten zwischen Kindern beider Gruppen auf. Mit Ausnahme des Kindes mit der Aortenisthmusstenose waren bei allen Kindern offensichtlich bis zur U6 die früher festgestellten Auffälligkeiten gut therapiert bzw. nicht mehr vorhanden. Dieses Ergebnis stützt die Annahme, dass Kinder behinderter und chronisch kranker Mütter kein wesentlich erhöhtes Risiko haben, selbst wieder zu erkranken. Es

spricht aber auch für eine gute Betreuung während der Schwangerschaft und Geburt der Kinder.

3.6.4. Bewertung der kinderärztlichen Versorgung

Zum Messzeitpunkt t1 und t2 fragten wir nach der Zufriedenheit mit der kinderärztlichen Versorgung. Überwiegend sind die Mütter beider Gruppen mit ihren Kinderärzten zufrieden, bei den behinderten / chronisch kranken Müttern steigt die Zufriedenheit im Zeitverlauf geringfügig an (Abbildung 14). Die hohe Zufriedenheit spiegelt sich auch darin wider, dass nur vier Mütter im ersten Lebensjahr ihres Kindes den Kinderarzt gewechselt hatten (zwei mal wegen Umzug, zweimal wegen Unzufriedenheit mit dem Arzt, jeweils eine behinderte / chronisch kranke und eine nichtbehinderte / gesunde Mutter). Eine behinderte Mutter hätte gern gewechselt, bekam aber keinen Termin bei einem anderen Arzt.

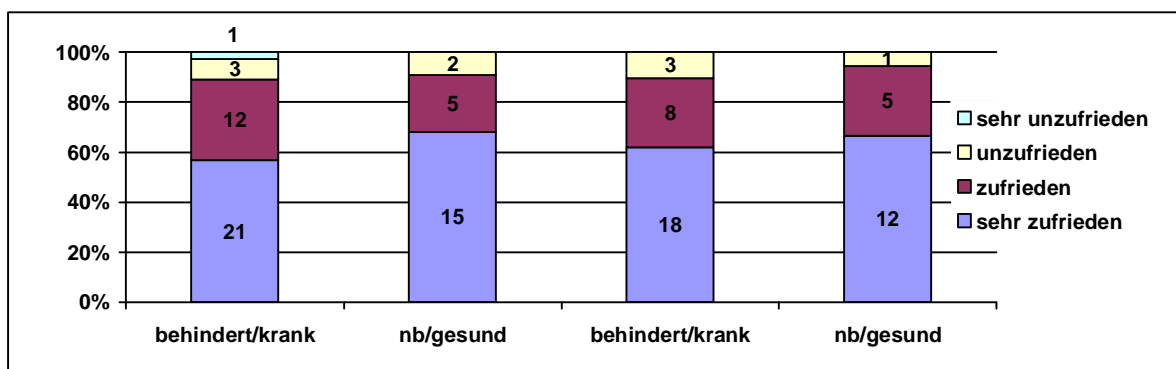


Abbildung 14: Zufriedenheit mit dem Kinderarzt im Zeitverlauf

Auch in der Bewertung der kinderärztlichen Versorgung dominiert das Wissen, einen empathischen, kompetenten Ansprechpartner zu haben, der seine Patienten ernst nimmt. Darin unterscheiden sich die Mütter beider Gruppen nicht. Zum Befragungszeitpunkt t1 sagten vier Mütter, dass die Betreuung insgesamt in Ordnung ist, zum Befragungszeitpunkt t2 waren es sieben. Anders als bei anderen offenen Fragen, bei denen nur ein Teil der Frauen antworteten, berichteten fast alle Mütter über ihre Erfahrungen und Wünsche zur ärztlichen Versorgung ihrer Kinder. Im Folgenden sollen wieder einige Aussagen exemplarisch angeführt werden. Zur besseren Übersicht werden die Aussagen sowohl in Bezug auf das Vorliegen einer Behinderung / Erkrankung der Mutter als auch in Bezug auf die festgestellten Auffälligkeiten des Kindes dargestellt.

Gutes Arzt-Patienten-Verhältnis (t1: 23 mal, t2: 23 mal)

- „*liebvoller Umgang mit den Kindern, genaue Untersuchung, geht auf Fragen ein*“ (beh. / chron. kranke Mutter, Kind bei U3 vergrößerter Kopfumfang, zu t2 unauffällig, Aussage zu t1);
- „*kompetent, offen, unaufgeregt*“ (beh. / chron. kranke Mutter, Kind unauffällig, Aussage zu t1);

- „Frau Dr. K. ist gut mit den Kindern, nimmt sich Zeit für ihre Patienten und zeigt nötiges Interesse und Geduld“ (beh. / chron. kranke Mutter, Kind unauffällig, Aussage zu t1);
- „stets freundlich, versucht sich Zeit für Randinformationen (häusliches Umfeld) zu nehmen, gibt Tipps“ (beh. / chron. kranke Mutter, Kind unauffällig, Aussage zu t1);
- „bin immer zuvorkommend behandelt worden da einmal die Woche beim Kinderarzt, damit mein Kind keine Infektion bekommt“ (beh. / chron. kranke Mutter, Kind Aortenisthmusstenose, Aussage zu t2);

Kompetente Betreuung (t1: 23 mal, t2: 14 mal)

- „fachlich kompetent, stets aufgeschlossen“ (nb / gesund, Kind unauffällig, Aussage zu t1);
- „kompetent, ruhige Art“ (beh. / chron. kranke Mutter, Kind unauffällig, Aussage zu t1);
- „sorgfältig, fachlich kompetent, einfühlsam“ (nb / gesund, Kind unauffällig, Aussage zu t2);
- „Betreuung war sehr gut, wenn unsere Tochter krank war, hatte unsere Ärztin immer ein offenes Ohr und meiner Tochter wurde schnell geholfen“ (beh. / chron. kranke Mutter, Kind unauffällig, Aussage zu t2);
- „erfahren, vertrauenswürdig“ (nb / gesund, Kind unauffällig, Aussage zu t2);

Gute Beratung, Möglichkeit, Fragen zu stellen (t1: 9 mal, t2: 12 mal)

- „nimmt sich Zeit für alle Fragen und beantwortet diese sehr umfangreich und verständlich“ (beh. / chron. kranke Mutter, Kind unauffällig, Aussage zu t2);
- „Er erklärt mir alles genau so, dass ich es auch verstehe!“ (beh. / chron. kranke Mutter, Kind unauffällig, Aussage zu t1);
- „immer freundlich, alle Fragen kompetent beantwortet, fühlen uns gut versorgt und informiert“ (beh. / chron. kranke Mutter, Kind unauffällig, Aussage zu t1);
- „ist immer ansprechbereit, erklärt jede Impfung, was evtl. Nebenwirkungen sind“ Aussage zu t2 (beh. / chron. kranke Mutter, Kind unauffällig, Aussage zu t1);

Schlechte Betreuung (t1: 12 mal, t2: 6 mal)

- „Ärztin unterschätzt offenbar meine Kompetenz, z.B. "Vielleicht fehlen die richtigen Reize." Sie drehte sich noch nicht. Spricht manchmal, als wäre ich schwer von Begriff, vielleicht "Gewohnheit", da sie in sozialem Brennpunkt praktiziert“ (beh. / chron. kranke Mutter, Kind leichte Entwicklungsverzögerung, zu t2 unauffällig, Aussage zu t1);
- „keine Infos zu U-Untersuchungen erhalten, es wurde nicht gesagt, was gemacht wurde; verweigerte Rezept für Hebammenbetreuung“ (beh. / chron. kranke Mutter, Kind unauffällig, Aussage zu t1);
- „meine Tochter hat eine Bindehautentzündung und einen verstopften Tränenkanal □ immer nur neue Tropfen und Cremes wurden verschrieben und erst nach längerer Zeit hat man mich zu einem Augenarzt überwiesen □ hätte eher gemacht werden müssen, nachdem es nicht weggegangen ist“ (nb / gesunde Mutter, Kind unauffällig, Aussage zu t1);
- „Fachchinesisch, auch auf Nachfrage keine bessere Erklärung“ (beh. / chron. kranke Mutter, Kind unauffällig; Aussage zu t1);
- „als Abfertigung“ (beh. / chron. kranke Mutter, Kind unauffällig; Aussage zu t2);
- „hat wenig Zeit, fragt nur, ob alles in Ordnung ist, dabei will ich das ja vom Kinderarzt wissen“ (beh. / chron. kranke Mutter, Kind Hüftdysplasie; Aussage zu t2);

Lange Wartezeiten (t1: 4 mal)

- „sicherlich ein sehr guter Arzt, aber die Praxis ist vollkommen überlaufen, jedes mal ein bis zwei Stunden Wartezeit, Arzt hat wenig Zeit für Untersuchung und Gespräche“ (nb / gesunde Mutter, Kind KiSS-Syndrom bei U3, Aussage zu t1)
- „die Praxis hat oft geschlossen. in den letzten sechs Monaten schon vier Mal für je ein bis zwei Wochen“ (beh. / chron. kranke Mutter, Kind unauffällig; Aussage zu t1);
- „zu viele Patienten - lange Wartezeiten trotz Termin; sehr schnelle "Abwicklung" von Patienten“ (beh. / chron. kranke Mutter, Kind unauffällig; Aussage zu t1);
- „sehr lange Wartezeiten (bis Stunden) ansonsten alles sehr gut“ (beh. / chron. kranke Mutter, Kind unauffällig; Aussage zu t1);

Hektische Atmosphäre (t1: 4 mal)

- „manchmal etwas zu schnell, da man ja anfangs sehr aufs Kind fixiert ist und gleichzeitiges Zuhören schwierig ist“ (beh. / chron. kranke Mutter, Kind Kopfassymetrie bei U3; Aussage zu t1);
- „sehr engagiert, aber hektisch (da sie viele Patienten hat)“ (beh. / chron. kranke Mutter, Kind unauffällig; Aussage zu t1);

Die Erwartungen an die kinderärztliche Betreuung zeigen, dass sich die Mütter beider Gruppen um die gesundheitliche Entwicklung ihrer Kinder sorgen. Sie wünschen sich Ärzte, die den Müttern zuhören und bereit sind, ihre Fragen zu beantworten. Besonders unter diesem Aspekt zeigen sich die größten Probleme, nämlich unzureichende, unverständliche oder gar keine Informationen zu bekommen. Wenn die Eltern aber in die Lage versetzt werden sollen, ihre Kinder entsprechend der Gesundheitsziele „gesund aufwachsen“ zu lassen, stellt die Weiterentwicklung gelungener Arzt-Patienten-Kommunikation einen Schwerpunkt in der medizinischen Versorgung dar. Erfreulich ist, dass viele Mütter genau diese gute Erfahrung machen konnten und Kinderärzte erlebten, die trotz der hohen Anforderungen an einen wirtschaftlichen Praxisbetrieb ihren kleinen Patienten die nötige Aufmerksamkeit zuwenden und die Eltern bzw. Mütter gut aufklären und beraten. Die Verbesserung des Zeitmanagements im Praxisalltag und die Arzt-Patienten-Kommunikation sollten eine wichtige Aufgabe für die Aus- und Weiterbildung des medizinischen Personals darstellen, da gerade diese beiden Punkte immer wieder Kritikpunkte in der medizinischen Versorgung darstellen.

4. Fazit

Die vorliegende Arbeit begleitete prospektiv Mütter mit und ohne Behinderungen / chronischen Erkrankungen durch das erste Lebensjahr der Kinder. Die Studie gliederte sich in zwei Teile:

Teil 1: Längsschnittstudie zur Erfassung von Einflussfaktoren auf Schwangerschaft, Geburt, Wochenbett und Elternschaft.

Teil 2: Expertenbefragung zu Einflussfaktoren auf die erhöhte Sectio-Rate bei behinderten und chronisch kranken Müttern.

Der Schwerpunkt der vorliegenden Arbeit beruht auf der medizinischen Versorgung der Frauen während Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett sowie dem ersten Lebensjahr ihrer Kinder. Die Arbeit basiert auf der retrospektiven Vorgängerstudie aus dem Jahr 2010 (Michel et al. 2010), ebenfalls gefördert durch die Roland Ernst Stiftung für Gesundheitswesen.

In der vorliegenden Arbeit bestätigten sich einige Aussagen aus der vorangegangenen Arbeit. So konnte erneut festgestellt werden, dass sich etwa zwei Drittel der behinderten Frauen ihren Kinderwunsch erfüllen. Der Anteil ist abhängig vom Bildungsstand der Mütter (Wienholz, Michel 2011) und der Art und Schwere der Behinderung (Michel et al. 2010). Obwohl in der Öffentlichkeit Mütter mit Lernschwierigkeiten und mit psychischen Erkrankungen besonders wahrgenommen werden, lag der Anteil dieser Mütter an allen Frauen mit Lernschwierigkeiten in der Studie 2010 mit 15% deutlich unter den Durchschnitt aller Mütter. Auch psychisch kranke Frauen wiesen eine niedrigere Mütterrate auf als andere Frauen mit Behinderungen / chronischen Erkrankungen bzw. als nichtbehinderte / gesunde Frauen. In der vorliegenden Studie konnten Frauen mit Lernschwierigkeiten nicht einbezogen werden, trotz der persönlichen Ansprache durch die Hebammen oder unsere Interviewer auf der Wöchnerinnenstation. Lediglich bei einer Mutter besteht der Verdacht einer Lernbehinderung, die von der Mutter aber nicht angegeben wurde. Psychisch kranke Frauen in der Studie wiesen vor allem depressive Störungen auf, die sich in einem Fall zu einer Schizophrenie entwickelte. Die überwiegende Mehrheit der Frauen hatte eine mehr oder weniger schwere chronische Erkrankung, die von der Schilddrüsenunterfunktion über Diabetes Typ I bis hin zu Tumorerkrankungen reichten. Nur wenige dieser Frauen besaßen einen Schwerbehindertenausweis, wobei einige möglicherweise einen Anspruch darauf hätten. Das kann aber im Rahmen der Studie nicht geklärt werden. Im Fokus der vorliegenden Arbeit stand die Frage, wie Frauen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen in der ärztlichen Praxis mit ihrem Kinderwunsch wahrgenommen und durch das medizinische Personal betreut werden.

Menschen mit nicht sichtbaren Beeinträchtigungen (chronische innere Erkrankungen ohne äußere Krankheitszeichen) finden mit ihren speziellen Problemen in der Bewältigung des Alltags oft weniger Beachtung als Menschen mit sichtbaren (Körper- oder Sinnesbehinderungen) (vgl. Eiermann et al. 2000, Michel et al. 2001). Auch in der gynäkologischen Praxis trifft das zum Teil zu. So erfasst die Perinatalberichterstattung nur Behinderungen oder Erkrankungen, die eine Relevanz für den Verlauf der Schwangerschaft und Geburt besitzen, dazu gehören viele der in der Studie angeführten Erkrankungen nicht. Als wir 2006 begannen, zu diesem Thema zu arbeiten, wurde häufig von den angesprochenen Gynäkologen und Geburtshelfern angezweifelt, dass behinderte Frauen Mütter werden, chronisch kranke schon eher. In den Disability-Studies wird darauf verwiesen, dass behinderten Frauen die Fähigkeit

abgesprochen wird, eine Schwangerschaft auszutragen und ein Kind zur Welt zu bringen (Levc, Finger, Arnade, Hermes). Deshalb sollte dieser Aspekt besonders beleuchtet werden.

In der vorliegenden Studie zeigte sich, dass einerseits behinderte / chronisch kranke und nichtbehinderte / gesunde Frauen im Verlauf der Schwangerschaft im Rahmen der Vorsorge und der Vorbereitung auf die Geburt vor ähnlichen Problemen stehen, andererseits aber Unterschiede nachweisbar sind zu Reaktionen der Gynäkologen und behandelnden Fachärzte auf die Schwangerschaft. So hatten behinderte und chronisch kranke Frauen häufiger bereits im Vorfeld mit ihrem Gynäkologen über die Möglichkeiten einer Schwangerschaft gesprochen. Das ist besonders dann wichtig, wenn besondere Risiken für Mutter und Kind bestehen, z. B. bei notwendiger Dauermedikation. Sowohl Gynäkologen als auch die behandelnden Fachärzte äußerten Bedenken bezüglich einer möglichen Verschlechterung des Gesundheitszustandes und waren aus der Sicht der Mütter mit der Situation der Betreuung einer behinderten / chronisch kranken Frau manchmal überfordert. Sie erlebten aber auch Gynäkologen, die sich Informationen zum Krankheitsbild und zu Einflussfaktoren auf den Verlauf der Schwangerschaft holten. Den Eindruck der Überforderung bestätigten die Experten der Zusatzstudie zur Sectio-Rate, die berichteten, dass niedergelassene Gynäkologen zum Teil nicht informiert sind über den aktuellen Stand einer modernen Geburtsmedizin, die es auch gesundheitlich oder motorisch beeinträchtigten Frauen erlaubt, eine vaginale Geburt zu erleben. Noch deutlicher wird das bei den behandelnden Fachärzten, die vereinzelt sogar zum Schwangerschaftsabbruch rieten. Fachärzte thematisieren die Realisierbarkeit des Kinderwunsches bei behinderten / chronisch kranken Frauen offensichtlich noch weniger. Es erweist sich also als sinnvoll, das Thema Fertilität, Schwangerschaft und Geburt bei chronisch kranken / behinderten Frauen in der Aus- und Weiterbildung von Medizinern zu verankern. Mit dem Trend zur späten Mutterschaft steigt auch die Wahrscheinlichkeit, Mütter mit chronischen Vorschädigungen zu betreuen, was den Bedarf an Aus- und Weiterbildung noch einmal unterstreicht.

Während der Schwangerschaft wurde behinderten / chronisch kranken Frauen häufiger zu erweiterten Vorsorgeuntersuchungen geraten als Frauen der Vergleichsgruppe. Sie waren etwas häufiger während der Schwangerschaft erkrankt besonders mit Erkrankungen, die den Fortbestand der Schwangerschaft gefährdeten und deshalb bei Frauen beider Gruppen teils zu mehrfachen stationären Aufenthalten führte. Analog zu nichtbehinderten / gesunden Frauen entschieden sich behinderte / chronisch kranke aber ebenso selten für invasive Untersuchungsmethoden. Während sie hier noch relativ selbstbestimmt entschieden, wurden sie nur eingeschränkt in die Geburtsplanung einbezogen. Wie aus den Expertengesprächen hervorgeht, werden besonders bei schwereren gesundheitlichen Einschränkungen behinderte / chronisch kranke Frauen oder Frauen mit einem auffälligen Befund frühzeitig auf eine primäre Sectio orientiert und andere geburtshilfliche Möglichkeiten gar nicht mehr bespro-

chen. Zur Realisierung einer natürlichen Geburt gingen die Expertenmeinungen bezüglich der Krankheitsbilder / Behinderungen, die Frauen in dieser Studie aufwiesen, teilweise weit auseinander. In diesem Zusammenhang wurde das Fehlen evidenzbasierter Studien angesprochen und ein entsprechender Forschungsbedarf signalisiert, um den Geburtshelfern und niedergelassenen Gynäkologen fundierte Kenntnisse zur Verfügung zu stellen. Frauen verlassen sich auf die Kompetenz der Ärzte, besonders behinderte / chronisch kranke Frauen vertrauten auf die Empfehlungen der niedergelassenen Gynäkologen, was die Anforderungen an eine qualifizierte, auf dem aktuellen wissenschaftlichen Kenntnisstand basierende Versorgung erhöht. Daraus ergibt sich Handlungsbedarf sowohl für die Forschung als auch die Aus- und Weiterbildung und die Weiterentwicklung von Leitlinien der geburtshilflichen Versorgung. Dabei ist von einer übermäßigen Pathologisierung der Schwangerschaften gesundheitlich beeinträchtigter Frauen abzugehen. Wichtig erscheint eine gute interdisziplinäre Zusammenarbeit bei der Betreuung behinderter / chronisch kranker Frauen, die das aktuelle Wissen aller beteiligten Fachdisziplinen einbringt. Frauen mit Behinderungen treffen letztlich auch die Wahl der Geburtsklinik nach der Verfügbarkeit von spezialisierten Fachkräften sowohl für die Mutter als auch das Kind.

Bezüglich des Zeitpunktes der primären Sectiones gingen die Expertenmeinungen ebenfalls auseinander, auch hier scheint weiterer Forschungsbedarf zu bestehen.

Die Barrierefreiheit in geburtshilflichen Kliniken sollte besonders dort thematisiert werden, wo infolge der hochspezialisierten Angebote die Wahrscheinlichkeit am größten ist, dass Mütter mit starken Mobilitätseinschränkungen entbinden. Die Ausstattung eines Wöchnerinnenzimmers mit barrierefreiem Mobiliar sollte unbedingt angestrebt werden. Sie erleichtert nicht nur Müttern im Rollstuhl, Epilepsie oder anderen erheblichen Mobilitätseinschränkungen die Betreuung ihrer Kinder bereits auf der Wöchnerinnenstation und damit unter qualifizierter Anleitung der Schwestern, sondern auch Müttern, die nach einer Sectio noch erhebliche Bewegungseinschränkungen haben. Gerade diese Mütter beklagten, dass sie nur mit großen Problemen ihre Kinder in der Klinik versorgen konnten, aber auch sie werden relativ schnell nach Hause entlassen und müssen dann ihre Kinder selbst betreuen. Hier besteht durchaus Handlungsbedarf in den Kliniken.

Bezüglich des Verlaufs der Wochenbettphase und des ersten Lebensjahres zeigte sich, dass behinderte / chronisch kranke Frauen im Verlauf des ersten Halbjahres nach der Geburt ihrer Kinder signifikant stärker gesundheitlich belastet sind als nichtbehinderte / gesunde Mütter. Ein direkter Zusammenhang zwischen der Grunderkrankung / Behinderung konnte nicht festgestellt werden. Es dominierten Infektionskrankheiten, die auf eine Schwächung des Immunsystems schließen lassen. Ob Überforderungen bei der Vereinbarkeit der Anforderungen in der Betreuung des Kindes, der Umstellung vieler gesundheitlicher Parameter nach der Geburt oder auch Folgen der Geburt eine Rolle spielen, kann noch nicht gesagt werden.

Hierzu müssen die vorliegenden Daten mit Experten weiter ausgewertet werden. Sicher konnte nur ein Faktor festgestellt werden, die das Allgemeinbefinden der Mütter beeinflusst: die Verfügbarkeit von Freunden und anderen Müttern innerhalb der sozialen Netze. Von diesen beiden Gruppen bekommen die Mütter sehr viel emotionale Unterstützung, die einen protektiven Effekt auf das Allgemeinbefinden ausübt.

Insgesamt werden behinderte / chronisch kranke Mütter kaum über spezielle Unterstützungsmöglichkeiten beraten, so z. B. die erweiterte Hebammenbetreuung oder die Elternassistenz. Diese Angebote können insbesondere einer Überforderung der Mütter als auch der familiären Ressourcen vorbeugen und sollten gezielt den Müttern angeboten werden, die einen entsprechenden Unterstützungsbedarf erkennen lassen. Hierzu sollten Kliniksozialarbeiter oder Beratungsstellen genutzt werden.

Die Entwicklung im ersten Lebensjahr verläuft bei Kindern behinderter / chronisch kranker und nichtbehinderter / gesunder Mütter analog, es lassen sich keine direkten Zusammenhänge zwischen den Grunderkrankungen der Mütter und Entwicklungsstörungen / Auffälligkeiten der Kinder feststellen. Ähnlich wie bei der Vorbereitung auf die Geburt vertrauen die Mütter der Kompetenz der Kinderärzte. Bei einer insgesamt hohen Zufriedenheit werden vor allem zu lange Wartezeiten, schlechte Arzt-Patienten-Beziehungen, fehlende Empathie, unzureichende, unverständliche oder ungeeignete Information, Beratung und Aufklärung der Mütter angesprochen. Besonders positiv wird die Betreuung des Kindes erlebt, wenn die Mutter das Gefühl hat, der Kinderarzt nimmt sich Zeit, hört zu und ermutigt die Frau, Fragen zu stellen, die er dann in verständlicher Form beantwortet. Es sind also keine Erwartungen an eine hoch spezialisierte Medizin, sondern an eine persönliche, dem Patienten zugewandte medizinische Versorgung.

Die Inanspruchnahme der Vorsorgeuntersuchungen für Kinder erfolgte in der Studie überdurchschnittlich gut, was für eine verantwortungsbewusste Elternschaft spricht. Hierin unterschieden sich beide Gruppen nicht voneinander, was möglicher Weise auch durch den hohen Sozialstatus der Mütter beeinflusst wird.

Insgesamt stellt die Studie einen weiteren Baustein dar bei der wissenschaftlichen Beantwortung der Frage nach Einflussfaktoren auf die reproduktive Gesundheit behinderter und chronisch kranker Mütter. Die angesprochenen Fragen müssen zukünftig weiter vertieft und im interdisziplinären Diskurs bearbeitet werden.

Über den Zeitraum von fast zwei Jahren wurde eine Fülle von Daten gesammelt, die nicht vollständig in den vorliegenden Bericht eingehen, sondern in Form wissenschaftlicher Publikationen und Graduierungsarbeiten weiter aufbereitet werden sollen, um den wissenschaftlichen Diskurs um die reproduktive Gesundheit behinderter und chronisch kranker Frauen anzuregen. Insbesondere bleiben die sozialen Unterstützungsangebote, die Themen Partner-

schaft und soziale Teilhabe unberücksichtigt, wobei die Frauen in dieser Studie auf Grund des hohen Sozialstatus und der vorhandenen Krankheitsbilder / Behinderungen relativ selten direkt auf diese Angebote zurückgreifen. Es waren keine Mütter in der Studie, denen auf Grund ihrer Behinderung oder Erkrankung das Sorgerecht entzogen wurde, nur wenige Kinder lebten nicht im mütterlichen Haushalt, sondern bei den Kindesvätern oder Großeltern, keines in einer Pflegefamilie oder Einrichtung der Jugendhilfe. Die Mehrzahl der Frauen war in soziale Netze eingebunden, wobei einige Partnerschaften im ersten Lebensjahr des Kindes beendet wurden, mit wirtschaftlichen und gesundheitlichen Folgen für die Mütter. Ein Teil vor allem chronisch kranker Frauen äußerten Bedenken bezüglich ihrer beruflichen Perspektive, auch vor dem Hintergrund fehlender Kinderbetreuungsplätze. Diese Themen werden Gegenstand weiterführender Publikationen sein, um die Ergebnisse der Studie nachhaltig zu nutzen.

5. Verzeichnisse

5.1. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Geburtenzahlen in den drei Erhebungseinrichtungen 2011 und Anteil der Screeningbefragungen	15
Tabelle 2: Detaillierte Übersicht über die tatsächlichen Geburten pro Monat im Studienzeitraum nach Kliniken (Absolutzahlen)	15
Tabelle 3: Anteil behinderter / chronisch kranker Mütter und Väter in den einbezogenen Einrichtungen	16
Tabelle 4: Beschreibung der Stichprobe der Screeningbefragung	16
Tabelle 5: Art der Erkrankung / Behinderung in der Screeningbefragung (Erkrankungsgruppen) N=155	17
Tabelle 6: Studienteilnahme zu drei Untersuchungszeitpunkten (Absolutzahlen).....	17
Tabelle 7: Bildungsstand der Mütter (in Prozent)	19
Tabelle 8: Beschäftigungssituation der Mütter und Väter (in Prozent).....	20
Tabelle 9: Reaktionen des sozialen Umfeldes behinderter / chronisch kranker Frauen auf die Schwangerschaft.....	22
Tabelle 10: Reaktionen des Gynäkologen und des behandelnden Facharztes auf die Schwangerschaft der behinderten / chronisch kranken Frauen	23
Tabelle 11: Übersicht über Erkrankungen während der Schwangerschaft	26
Tabelle 12: Gründe für Wahl der Klinik (Mehrfachantworten, in Prozent).....	29
Tabelle 13: Inhalte des Geburtsvorbereitungskurses (Absolutzahlen)	30
Tabelle 14: Information und Selbstbestimmung über Geburtsposition und geburtsmedizinische Maßnahmen (in Prozent)	32
Tabelle 15: Übersicht über Merkmale der Frauen, die per Kaiserschnitt entbunden haben	34
Tabelle 16: Charakteristika der Mütter (Experten-Interviews)	35
Tabelle 17: Bewertung der Möglichkeit einer natürlichen Geburt bei ausgewählten Behinderungen / chronischen Erkrankungen	42
Tabelle 18: Vergleich von Größe, Gewicht und Geburtszeitpunkt der Kinder behinderter / chronisch kranker und nichtbehinderter/gesunder Mütter (Mittelwerte)	46
Tabelle 19: Frühgeburtslichkeit (Schwangerschaftswoche (SSW) & Gewicht).....	46
Tabelle 20: Anteil der Kinder mit Auffälligkeiten, Besonderheiten	47
Tabelle 21: Gegenüberstellung der Auffälligkeiten des Kindes und der Behinderung / Erkrankung der Mutter (Angaben der Mütter).....	47
Tabelle 22: Bewertung der Betreuung in der Geburtsklinik.....	48
Tabelle 23: Begründung der Zufriedenheit mit der Betreuung durch den Arzt.....	50
Tabelle 24: Begründung der Zufriedenheit mit der Betreuung durch die Hebamme	51
Tabelle 25: Ich brauche noch Zeit, mich von der Geburt zu erholen nach Schädigungsart/ Erkrankung (Absolutzahlen)	54
Tabelle 26: Reihenfolge der genannten Belastungen zum Zeitpunkt t0 (Absolutzahlen)	55
Tabelle 27: Was war bisher das schönste Erlebnis mit ihrem Kind zum Zeitpunkt t0 (Absolutzahlen)	56
Tabelle 28: Begründung für den Grad der Zufriedenheit mit der Betreuung auf der Wöchnerinnenstation (in Absolutzahlen)	59
Tabelle 30: Beachtung der besonderen Situation behinderter / chronisch kranker Mütter auf der Wöchnerinnenstation (in %).....	62
Tabelle 31: Erkrankungen der Mütter innerhalb des ersten Lebensjahres Ihrer Kinder (Absolutzahlen)	65
Tabelle 32: Übersicht über Erkrankungen und stationäre Aufenthalte der Kinder im ersten Lebensjahr (Angaben der Mütter).....	71
Tabelle 33: Übersicht über Auffälligkeiten der Kinder im Rahme der Vorsorgeuntersuchungen U 2 bis U 6 (Angaben der Mütter)	73

5.2. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Haushaltsstruktur der behinderten/ chronisch kranken und der nichtbehinderten/gesunden Mütter in Absolutzahlen (* 0,045)	19
Abbildung 2: Zusammensetzung des Haushaltseinkommens (Mehrfachnennungen möglich) in Prozent	20
Abbildung 3: Zeitpunkt, zu dem die Frauen selbst und die Gynäkologen die Schwangerschaft feststellten	22
Abbildung 4: Vorsorgeuntersuchungen in der Schwangerschaft auf eigenen Wunsch und auf Empfehlung des Arztes (in Prozent, gerundet)	25
Abbildung 5: Gestationsalter bei Geburt des Kindes (Quelle *: PGS Sachsen 2012:88, eigene Berechnung).....	31
Abbildung 6: Übersicht über den Geburtsmodus.....	32
Abbildung 7: Zufriedenheit mit Arzt und Hebamme während der Geburt und der Betreuung auf der Wöchnerinnenstation (Absolutzahlen).....	49
Abbildung 8: Wie sehr trifft die folgende Situation auf Sie zu (trifft zu, trifft eher zu) (in Prozent).....	53
Abbildung 9: Darstellung der mittleren Verweildauer auf der Wöchnerinnenstation (Quelle: PGS 2012:3) bzw. zur Entbindung (eigene Erhebung).....	58
Abbildung 10: Wurde auf Station mit ihnen über die Zeit nach der Entlassung gesprochen? N=78	63
Abbildung 11: Subjektive Befindlichkeit im Zeitverlauf (Mittelwerte).....	64
Abbildung 12: Unterstützung durch Partner bzw. Eltern und Schwiegereltern im Zeitverlauf (in Prozent)	67
Abbildung 13: Zufriedenheit mit der gynäkologischen Versorgung im Zeitverlauf.....	69
Abbildung 14: Zufriedenheit mit dem Kinderarzt im Zeitverlauf.....	74

5.3. Verzeichnis ausgewählte medizinischer Begriffe

Aortenisthmusstenose	Die Aortenisthmusstenose ist eine Lumeneinengung der Aorta im Bereich des Isthmus aortae , d.h. am Übergang des Aortenbogens zur Aorta descendens im Mündungsbereich des fetalen Ductus arteriosus Botalli . Man unterscheidet zwischen einer präduktalen und einer postduktalen Form dieser Fehlbildung. www.flexikon.doccheck.com
bikuspide Aortenklappe	Die bikuspide Aortenklappe wird auch als bikuspidale Aortenklappe oder als bikuspidale Aortenklappenerkrankung bezeichnet. Es handelt sich dabei um eine angeborene Veränderung der Aortenklappe, die nicht aus den üblichen drei Klappensegeln (trikuspide Aortenklappe) sondern nur aus zwei Klappensegeln besteht. . www.uke.de/kliniken/kardiologie/index_86072.php
Cerclage	operatives Anlegen eines Ringes, Reifens, z.B. gyn als Umschlingung der Cervix uteri www.gesundheit.de
Dysreflexie	Störung der Reflexe www.gesundheit.de
Faktor V Mangel	(Owren) thermolabiler, lagerungsinstabiler Blutgerinnungsfaktor, der zur Bildung der Prothrombinase beiträgt. - Angeborener F.-V-Mangel (Hypoproaccelerinämie): Parahämophilie www.gesundheit.de
Gestose	Oberbegriff für die schwangerschaftsspezifischen Krankheiten als Ausdruck einer Stoffwechselentgleisung unter der Belastung durch die Gravidität. Nach dem zeitlichen Bezug zur Schwangerschaftsdauer unterschieden als Frühgestose (im 1. Schwangerschaftsdrittel, z.B. Hyperemesis gravidarum, Ptyalismus) u. als Spätgestose (im letzten Drittel; u. zwar als EPH-Gestose oder eklamptischer Symptomenkomplex; s.u. Eklampsie). Das 2. Drittel der Schwangerschaft bleibt im Allgemeinen frei (sog. Toleranzstadium). www.gesundheit.de
Grand Mal Anfall	generalisierte Epilepsie mit tonisch-klonischen Krämpfen (großer Anfall). Auch als G.-M.-Status, wobei der Kranke zwischen den Anfallsserien nicht das volle Bewusstsein erlangt. www.gesundheit.de
Hämangiom	gutartiger kapillärer bis kaverner Tumor durch Wucherung von Blutgefäßen, v.a. in der Haut, Unterhaut u. in Schleimhäuten, aber auch in inneren Organen oder am Auge. Meist angeboren (als Hamartie) u. mit anfangs wechselnder Wachstumstendenz; häufig auch spontane Rückbildung. S.a. Hämangiomatose . www.gesundheit.de
HELLP-Syndrom	relativ seltene Komplikation des schwangerschaftsinduzierten Hochdrucks (früher EPH-Gestose oder Präeklampsie), die charakterisiert ist durch das gleichzeitige Auftreten von Hämolyse (H), erhöhten Leberenzymwerten (e levated l iver e nzymes = EL) u. Thrombozytopenie (l ow p latelet c ount = LP). Die Ätiologie ist bisher nicht eindeutig geklärt, wahrscheinlich Folge einer gestörten uteroplazentaren Perfusion mit Freisetzung vasoaktiver Substanzen. www.gesundheit.de
Hereditäres Angioödem	Flüchtige, doch oft ausgeprägte Episoden von Schwellungen, vorwiegend im Gesicht, aber auch an den Händen, Füßen, oder im Atemwegsbereich infolge einer ungenügenden Funktion eines bestimmten Moleküls – des C1-Hemmers (Angioödem durch C1-Inhibitor-Mangel), der normalerweise das Immunsystem bei unkontrollierten Reaktionen bremst. Diese Form ist meist vererbt und damit angeboren www.gesundheit.de

Hypotrophes Neugeborenes	Für das Gestationsalter zu leichtes Neugeborenes Light-for-date-Fetus Icdscout.de www.gesundheit.de
Karpaltunnelsyndrom	akuter bis chronischer Druckschaden (Neuropathie) des Nervus medianus infolge dessen mechanischer Reizung im Canalis carpi (unter dem Ligamentum carpi transversum). ...Äußert sich - im Medianusbereich der Hand - in brennenden, v.a. nächtlichen Schmerzen (evtl. bis in die Schulter ausstrahlend, v.a. bei Dorsalflexion der Hand), Hyp- u. Parästhesien, Kältegefühl, später auch Muskelatrophie des Daumenballens (Abduktor-Opponens-Atrophie). www.gesundheit.de
Leukozytoklastische Vaskulitis	Der Begriff leukozytoklastische Vaskulitis stammt aus der Histopathologie . Er beschreibt eine Entzündung der kleineren Blutgefäße (Vaskulitis) , bei der das Gewebe durch weiße Blutkörperchen (Leukozyten) zerstört wird. www.gesundheit.de
Makrosomie	Großwuchs . www.gesundheit.de
Marfan-Syndrom	autosomal-dominant erbliche Bindegewebskrankheit (Fibrillin-Anomalie) mit dem Leitsymptom „Lang-Schmal-“ oder „Spinnengliedrigkeit“ (Dolichostenomelie), d.h. mit graziolen, überlangen Röhrenknochen (Hochwuchs) u. Überstreckbarkeit der Gelenke sowie mit langem schmalen Kopf, hohem („gotischem“) Gaumen, Zahnstellungsanomalien, Unterentwicklung des Unterhautgewebes u. der Muskulatur; gehäuft Herzfehler u. Gefäßanomalien (lebensbedrohlich), Augenfehlbildungen (blaue Skleren, Iris- u. Ziliarkörperunterentwicklung, Linsenfehlbildung mit Linsenschlottern, Makro- u. Mikrokornea), Reflexabweichungen, endokrine Störungen. www.gesundheit.de
Morbus Crohn	Chronische, schubweise verlaufende Entzündung aller Schichten der Darmwand. www.Netdokter.de
Multiple Sklerose	entzündliche Erkrankung des zentralen Nervensystems, deren Ursachen bis heute nicht bekannt sind. Was auch immer der Auslöser sein mag – die Folgen sind schwerwiegend: Die Zellen des Immunsystems greifen irrtümlicherweise körpereigenes Gewebe an, schädigen und zerstören es; man spricht ... von einer Autoimmunerkrankung www.gesundheit.de
Myoklonie	unwillkürliche, blitzartige, arrhythmische Einzelzuckung von Muskeln, Muskelgruppen oder von Muskelteilen (= parzellärer M.), evtl. eines großen Körperbereiches (massiver M.). Physiologisch beim Einschlafen oder Erwachen; krankhaft v.a. bei Vergiftungen, nach Geburtstrauma oder frühkindlichem Hirnschaden, im Früh- u. Spätstadium der Enzephalitis u. multiplen Sklerose; s.a. Paramyoclonus . www.gesundheit.de
NYHA	Stadien der Herzschwäche NYHA-Stadium 1 Leichte Einschränkung der Herzleistung. Symptome treten erst bei deutlicher Anstrengung auf. NYHA-Stadium 2 Beschwerden wie Herzrasen, Schwächegefühl oder Atemnot machen sich schon bei mittlerer normaler, alltäglicher Belastung wie beim Treppensteigen über ein bis zwei Stockwerke oder bei Gartenarbeiten bemerkbar. NYHA-Stadium 3 Die genannten Symptome treten schon bei sehr leichter Belastung wie beim Aufstehen von einem Stuhl auf. NYHA-Stadium 4 Das Herz ist in seiner Leistungsfähigkeit so stark eingeschränkt, dass man schon beim Liegen oder Sitzen unter Atemnot und Schwäche leidet. www.gesundheit.de

Paraplegie	schlaffe oder spastische Lähmung beider Beine (= P. cruralis oder inferior, häufig mit Miktions- u. Defäkationsstörungen, s.a. Querschnittslähmung) oder beider Arme (= P. brachialis oder superior; s.a. Di-, Tetraplegie); i.e.S. die infolge Läsion der im Rückenmark absteigenden Pyramidenbahnen unter- bzw. oberhalb der Decussatio. www.gesundheit.de
PDA - Periduralanästhesie	vorübergehende Unterbrechung der Erregungsleitung durch Injektion eines Lokalanästhetikums in den Periduralraum des Wirbelkanals; regionale Anästhesiemethode, in deren Mittelpunkt das Rückenmark u. die Wurzeln der Spinalnerven stehen. Die P. ermöglicht eine Differenzierung der verschiedenen Leitungsfunktionen des Nervengewebes u. kann diese segmental ausschalten; www.gesundheit.de
Placenta praevia	im unteren Uterinsegment (statt im Korpusbereich) inserierende P. mit Gefahr der vorzeitigen Ablösung u. damit lebensbedrohli. Blutungen gegen Ende der Gravidität oder unter der Geburt (Frühdiagnose u.a. mit Ultraschall, ggf. strengste Verlaufskontrolle u. schnellstes Eingreifen erforderlich). Als P. p. totalis den Zervikalkanal völlig überdeckend (Sectio erforderlich), als P. p. partialis nur z.T. im Uterinsegment liegend, als P. p. marginalis nur bis an den Muttermund reichend. ungünstige Lage des Mutterkuchens (Plazenta) in der Nähe des Muttermundes www.gesundheit.de
Präeklampsie,	Auftreten einer Hypertonie und Proteinurie in der Schwangerschaft . Die Präeklampsie ist eine Vorstufe der Eklampsie und muss deshalb so früh wie möglich erkannt werden. www.flexikon.doccheck.com
Pulmonale Hypertension	Bluthochdruck (Hypertonie) infolge erhöhten Blutvolumenangebotes; z.B. im Lungenkreislauf (= pulmonale Hypertonie) als Folge eines erhöhten Durchflussvolumens bei unverändertem Strömungswiderstand, z.B. bei einem Ventrikelseptumdefekt mit großem Shuntvolumen (Links-rechts-Shunt). www.gesundheit.de
Pylorusstenose	nach freiem Intervall von 3-5 Wo. (!) im frühen Säuglingsalter auftretende Erkrankung des Magenausgangs www.gesundheit.de
Schulterdystokie	Unter der Schulterdystokie versteht man eine nach der Geburt des kindlichen Kopfes auftretende inkorrekte Einstellung der kindlichen Schultern in das Becken der Mutter, die den weiteren Verlauf der Geburt verzögert. www.flexikon.doccheck.com
Spinalanästhesie	Leitungsanästhesie mit direkter Verabfolgung des Lokalanästhetikums in den Subarachnoidalraum über paramediane Lumbalpunktion www.gesundheit.de
Tetraplegie	vollständige Lähmung aller 4 Extremitäten. www.gesundheit.de
Thyreotitis Hashimoto	Autoimmunerkrankung der Schilddrüse, welche sich als chronisch lymphozytäre Thyreoiditis mit Hypothyreose u. Autoantikörpern gegen schilddrüsenpezifische Antigene (TPO-AK, Tg-AK) manifestiert. www.gesundheit.de
Tonisch-klonische Anfälle	Die häufigsten generalisierten Anfälle sind die generalisierten tonisch-klonischen Anfälle, oft noch als Grand-Mal-Anfälle bezeichnet, www.epilepsie-informationen.de
Transposition der großen Arterien	angeborener Herzfehler mit Fehlanschluss von Aorta u. A. pulmonalis an die Ventrikel; oft mit zusätzlichen Fehlbildungen. www.gesundheit.de

5.3. Literaturverzeichnis

- Arnade S (1992): Weder Küsse noch Karriere- Erfahrungen behinderter Frauen. Fischer Taschenbuch Verlag, Frankfurt am Main.
- Bachmann A, Loosli B (2004): Mutterglück trotz körperlicher Behinderung. Schweizer Hebamme Ausgabe 2/04: 4-10.
- Blochberger (2011): Stellungnahme des Bundesverbandes behinderter und chronisch kranker Eltern – bbe e. V. zum Referentenentwurf des Nationalen Aktionsplanes der Bundesregierung zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention (NAP)
- Bonifacio E, Warncke K, Winkler C, Wallner M, Ziegler A-G (2011): Cesarean Section and Interferon-Induced Helicase Gene Polymorphisms Combine to Increase Childhood Typ1 Diabetes Risk. DIABETES. Vol. 60. December 2011. 3300-3306.BABYDIAB.
- Destatis 2013: Krankenhausentbindungen in Deutschland 1991 bis 2011. <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Gesundheit/Krankenhaeuser/Tabelle/KhKaiserschnittJahre.html>. Zugriff 11.04.2013.
- Eisenbarth L, Rischer C, Burgdörfer H, Koll B, Gmeindl M, Geißler C, Schnuck R, Quiel V (2001): Empfehlungen zu Schwangerschaft und Entbindung querschnittsgelähmter Frauen. http://dmgp.de/joomdocs/Empfehlungen_zur_Schwangerschaft_und_Entbindung_querschnittsgelaehmter_Frauen.pdf.
- Evers I M, de Valk H W, Visser G H A (2004): Risk of complications of pregnancy in women with type 1 diabetes: nationwide prospective study in the Netherlands. Cite this article as: BMJ, doi: 10.1136/bmj.38043.583160EE
- Ewinkel C, Hermes G (Hg.) (1985): Geschlecht: Behindert. Besonderes Merkmal: Frau. Ein Buch von behinderten Frauen. München.
- FbJJ (2011): Forum behinderter Juristinnen und Juristen (2011): Gesetz zur Sozialen Teilhabe und zur Änderung des SGB IX und anderer Gesetze Entwurf des FbJJ vom 09. Mai 2011.
- Finger A (1992): Lebenswert. Eine behinderte Frau bekommt ein Kind. Frankfurt.
- Gesundheitsamt Leipzig (2011) Daten und Fakten zur Kindergesundheit in der Stadt Leipzig 2011.
- Habermann-Horstmeier L (2009): Schwangerschaft, Geburt, Stillen. IZE Datenbank, Blatt 101.
- Hermes G (2004): Behinderung und Elternschaft leben - kein Widerspruch: Eine Studie zum Unterstützungsbedarf körper- und sinnesbehinderter Eltern in Deutschland. AG SPAK Verlag, München.
- Hermes G (Hg.) (1998): Krücken, Babys und Karrieren. Zur Situation behinderter Eltern in der Bundesrepublik. Kassel: Bifos e.V.
- Jasper T (2004): Familie, Partnerschaft und Sexualität bei Multipler Sklerose, Verlag Dmv-Waldmann
- Kaemmerer H, Niesert S, Kallfelz H C (): Schwangerschaft bei angeborenen Herzfehlern http://www.kompetenznetz-ahf.de/fileadmin/documents/Schwanger_AHF_Kaemmer.pdf, 20.03.2013
- Landesamt für Statistik Sachsen, Stand 2009 <http://www.statistik.sachsen.de/>, 25. 11. 2009.
- Leitlinie DGGG 2010 015/054:4Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG) Arbeitsgemeinschaft Medizinrecht (AG MedR)(2008)Absolute und relative Indikationen zur Sectio caesarea und zur Frage der sogenannten Sectio auf Wunsch, AWMF-Leitlinien-Register Nr. 015/054.
- Levc B (2008): Mutterschaft von Frauen mit Behinderungen. Soziale Reaktionen und Zugang zu Angeboten für Schwangere, Gebärende und Eltern. VDM Verlag Dr. Müller.
- Louwen 2012: DGGG-Kongress 2012 - Kaiserschnitt oder natürliche Geburt – keine schwierige Entscheidung? http://www.dggg.de/startseite/nachrichten/dggg-kongress-2012-kaiserschnitt-oder-natuerliche_Geburt; 23.04.2013.
- Lutz U, Kolip P, Glaeske G, Schach C, Schicktanz C (2006): Die GEK-Kaiserschnittstudie. Schriftenreihe zur Gesundheitsanalse, Bd. 42, Bremen, Schwäbisch- Gmünd.

- Mayberry J F, Weterman I T (1986): European survey of fertility and pregnancy in women with Crohn's disease: a case control study by European collaborative group. Gut, 1986, 27:821 – 825.
- Mayring, Philipp (1996): Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken. Weinheim: Psychologie Verlags Union. 3. Auflage.
- Michel M (2006): Behinderte Mütter im Freistaat Sachsen. Expertise im Auftrag des Sächsischen Staatsministeriums für Soziales. unveröffentlicht.
- Michel M, Jonas A, Wienholz S (2010a): [Sozialmedizinische Aspekte der Betreuung behinderter und chronisch kranker Frauen bei Kinderwunsch, Schwangerschaft, Geburt und Mutterschaft](#). In: Das Gesundheitswesen, 08/09 <http://www.thieme-connect.de/ejournals/toc/gesu/97449/grouping/97450>.
- Michel M, Riedel S, Häußler-Sczepan M (2001): Frauen mit Behinderungen im Freistaat Sachsen. Wissenschaftliche Begleitung beim Aufbau eines sächsischen Netzwerkes von Frauen mit Behinderungen. Freistaat Sachsen. Staatsministerin für Gleichstellung von Frau und Mann, Dresden.
- Michel M, Seidel A, Müller M, Wienholz S (2012): Behinderte Mütter im Freistaat Sachsen - Ausbau der Bildungs- und Beratungsangebote und wissenschaftliche Begleitung der Arbeit des Kompetenzzentrums. Abschlussbericht, unveröffentlicht
- Michel M, Wienholz S, Jonas A (2010): Die medizinische und soziale Betreuung behinderter Mütter im Freistaat Sachsen – eine medizinsoziologische Begleitstudie zum Aufbau eines Kompetenzzentrums für behinderte Mütter – http://www.kompetenz-behinderte-eltern.de/veroeffentlichungen_eigen.htm.
- Nationaler Aktionsplan der Bundesregierung vom September 2011, www.bmas.de.
- Odent M (2005): Es ist nicht egal, wie wir geboren werden – Risiko Kaiserschnitt. Patmos Verlag GmbH & Co. KG, Düsseldorf und Zürich.
- Perinatalstatistik Sachsen 2008 und 2009: Qualitätsbericht Geburtshilfe. Jahresauswertung 2008 und 2009. Projektgeschäftsstelle Qualitätssicherung bei der Sächsischen Landesärztekammer. Modul 16/1. Sonderauswertung.
- PGS Sachsen 2012: Auswertung Geburtshilfe 2011, Modul 16/1, Projektgeschäftsstelle Qualitätssicherung.
- Rösener (2005) MSRösener M (2005): „Multiple Sklerose und Schwangerschaft“ <http://www.amsel.de/multiple-sklerose-news/index.php?kategorie=medizin&anr=1210> 25.05.2009
- Schmitz B (2004): Epilepsie und Kinderwunsch Ein Leitfaden für die ärztliche Beratung. http://www.eurap.de/cweb2/cgi-bin-noauth/cache/VAL_BLOB/4051/4051/1072/leitfaden_aerzte-heft.pdf.
- Schmitz B (2010) (Hrsg.): Epilepsie und Kinderwunsch. Ausgabe 2010. www.eurap.de.
- SLK 2011: Auswertung Geburtshilfe, Modul 16/1, Projektgeschäftsstelle Qualitätssicherung bei der Sächsischen Landesärztekammer.
- SMS 2011: „damit Ihr Kind gesund aufwächst“ Informationen zum Früherkennungs- und Vorsorgeprogramm.
- Sozialgesetzbuch (SGB) Neuntes Buch (IX) - Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen - (Artikel 1 des Gesetzes v. 19. 6.2001, BGBl. I S. 1046.
- Specht R (2006): Liebe(r) selbstbestimmt. Praxisleitfaden für die psychosoziale Beratung und sexualpädagogische Arbeit für Menschen mit Behinderungen. Arbeiterwohlfahrt Bundesverband e.V.
- Starck M (2013): Multiple Sklerose und Schwangerschaft. http://www.kinder-trotz-ms.de/Publikationen/Fragen_Antworten/Kinderwunsch/kinderwunsch.html. 23.04.2013
- Stauber M (1998): Psychosomatische Probleme in der Schwangerschaft und im Wochenbett. In: Der Gynäkologe 1998 · 31: 103–118 © Springer-Verlag.
- Tatal L J, Lewis2 S A, McKeever1 T M, Smith2 C J P, Doyle3 P, Smeeth3 J W, Hubbard1 R B (2007): A Comprehensive Analysis of Adverse Obstetric and Pediatric Complications in Women with Asthma. In: American Journal of respiratory and critical care medicine Vol 175, 2007

- Uebing A, Gatzoulis M, Kaisenberg C, Kramer H, Strauss A (2008): Mutterschaft mit angeborenem Herzfehler. In: Dtsch Ärztebl 2008; 105(19): 347-354.
- UN-BRK (2006): Gesetz zu dem Übereinkommen der Vereinten Nationen vom 13. Dezember 2006 über die Rechte von Menschen mit Behinderungen sowie zu dem Fakultativprotokoll vom 13. Dezember 2006 zum Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Bundesgesetzblatt Jahrgang 2008 Teil II Nr. 35, Bonn, 31. Dezember 2008
- Wahabi H A, Esmail S A, Fayed A A, Al-Shaikh G, Alzeidan R A: Pre-existing diabetes mellitus and adverse pregnancy outcomes. BMC Research Notes 2012.
- Waldschmidt A (1993): Zwischen allen Stühlen. Behinderte Frauen und vorgeburtliche Diagnostik. In: pro familia Bundesverband Deutsche Gesellschaft für Familienplanung, Sexualpädagogik und Sexualberatung e.V. (Hg.), pro familia magazin, Heft 1, 9-11
- Wienholz S, Michel M (2010): Elternschaft bei Frauen mit Behinderungen und schweren chronischen Erkrankungen, Geburtsh Frauenheilk 2010; 70, 150-152
- Wienholz S, Michel M (2012a): Behindert schwanger. Studienergebnisse aus Sachsen zur medizinischen Betreuung während Schwangerschaft und Geburt. In: Gynäkologische Praxis 2012, Jahrgang 36, H 2: 219-230.
- Wienholz, S., Michel, M. (2012b): Selbstbestimmt Mutter. Der Zusammenhang zwischen Bildungsabschluss und Familienplanung bei schwerbehinderten Frauen in Sachsen. ZSE Jg. 32 1/2012, 18-28
- Zahn von J, Schnell-Inderst P, Gothe H, Häussler B, Menke D, Brüggjenjürgen B, Willich S, Wasem J (2006): Episiotomie bei der vaginalen Geburt. DIMDI Köln

6. Anlagen Fragebogen