

# „Behinderung ist kein Argument gegen Elternschaft.“ - Geburtserleben und Unterstützungsbedarf behinderter und chronisch kranker Mütter

**Dr. phil. Marion Michel**  
**Medizinsoziologin**



# Schwerpunkte des Vortrages

- Ausgangssituation
- Studiendesign und Stichprobe
- Schwangerschaft und Geburt
- Ressourcen behinderter und chronisch kranker Mütter
- Fazit

# Ausgangssituation und Stand der Forschung



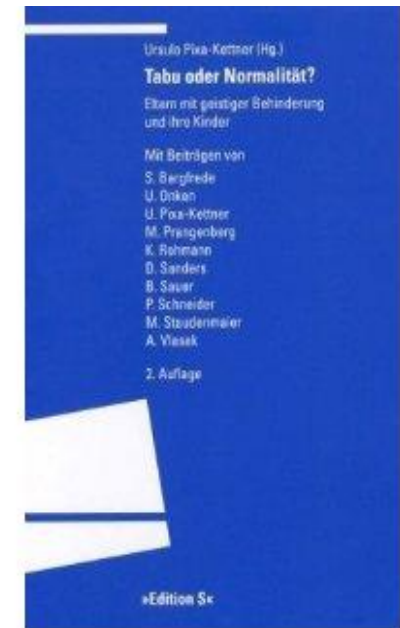
- UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen stärkt Position behinderter Eltern;
- Wissen über diese Elterngruppe noch immer sehr defizitär;
- Vorurteile und Unsicherheiten prägen Umgang mit Kinderwunsch behinderter und chronisch kranker Menschen;
- Reproduktive Gesundheit bei ausgewählten Krankheitsgruppen/Schädigungen wird allmählich thematisiert
- Behinderte Menschen selbst erkämpfen sich ihr Recht auf selbstbestimmte Elternschaft (Hermes G, Arnade S)

## Forschungsprojekte

- Eurap (Epilepsie – Schmitz B, Berlin, über 40 Länder)
- Fertiprotekt (Fertilität und Krebs, von Wolff M- Deutschland, Schweiz, Österreich)
- Eltern mit geistiger Behinderung (Pixa-Kettner U, Bremen)



**FertiPROTEKT**  
Netzwerk für fertilitätsprotective  
Maßnahmen bei Chemo- & Strahlentherapie



# Studiendesign und Stichprobe



## Forschungsfragen

- Wie verlaufen Schwangerschaft, Geburt, Wochenbett und das erste Lebensjahr in Familien mit behinderten / chronisch kranken Müttern?
- Über welche Ressourcen verfügen behinderte / chronisch kranke Mütter / Eltern bei der Betreuung ihres Kindes?

# Design

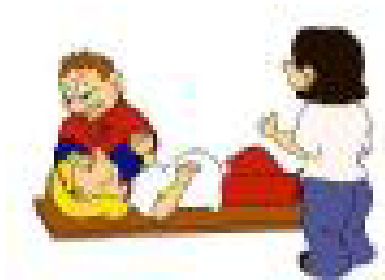
Methoden	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Sekundärauswertung der Perinatalstatistik Sachsen 2008/2009</li> <li>▪ Screeningbefragung zum Zeitpunkt der Geburt</li> <li>▪ teilstrukturierte schriftliche Befragungen (T0-T2)</li> </ul>
Messzeitpunkte	<p>T0: 4 Wochen nach Klinikentlassung</p> <p>T1: 6 Monaten nach Klinikentlassung</p> <p>T2: 12 Monaten nach Klinikentlassung</p>
Erhebungszeitraum Screeningbefragung	<p>2 Kliniken: April bis September 2011</p> <p>1 Klinik: Juli bis Dezember 2011</p>
Stichprobengröße	<p>Screening: 1.160 (155/1005)</p> <p>T0: 80 (45/35)</p> <p>T1: 57 (37/20)</p>



## Daten zur Screeninggruppe

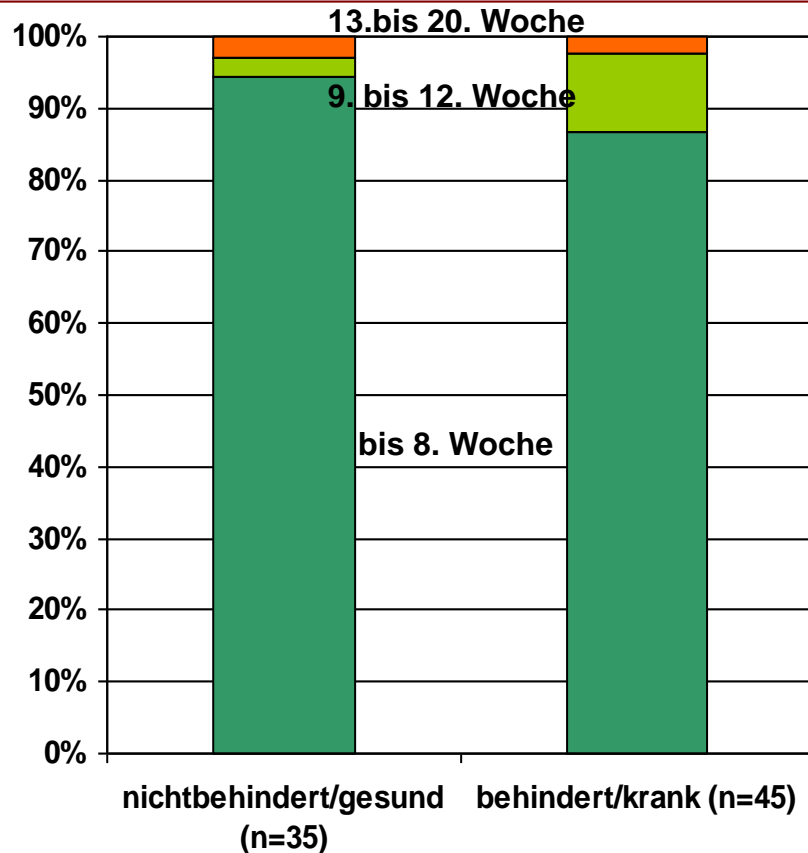
	Summe	ohne Erkrankung/ Behinderung	mit Erkrankung/ Behinderung	<i>davon aner- k. Schwerbehin- derung</i>
Anzahl	1.160	1.005	155=13,3%	<b>14=1,6%</b>
Altersdurchschnitt (Standardabweichung)	29,8 (SD: 5,05)	29,7 (SD: 5,08)	29,9 (SD: 4,89)	<b>27,7 (SD: 5,33)</b>
Anteil Erstgebärende	669	57%	64%	<b>57% (n=8)</b>
Anteil in Partnerschaft	944	82%	82%	<b>57% (n=8)</b>
Anteil chronisch kranker/ behinderter Kindsväter	81	5%	18%	<b>14% (n=2)</b>
davon Anteil schwer- behinderter Kindsväter	13	9	4	<b>1</b>

# Schwanger und Geburt

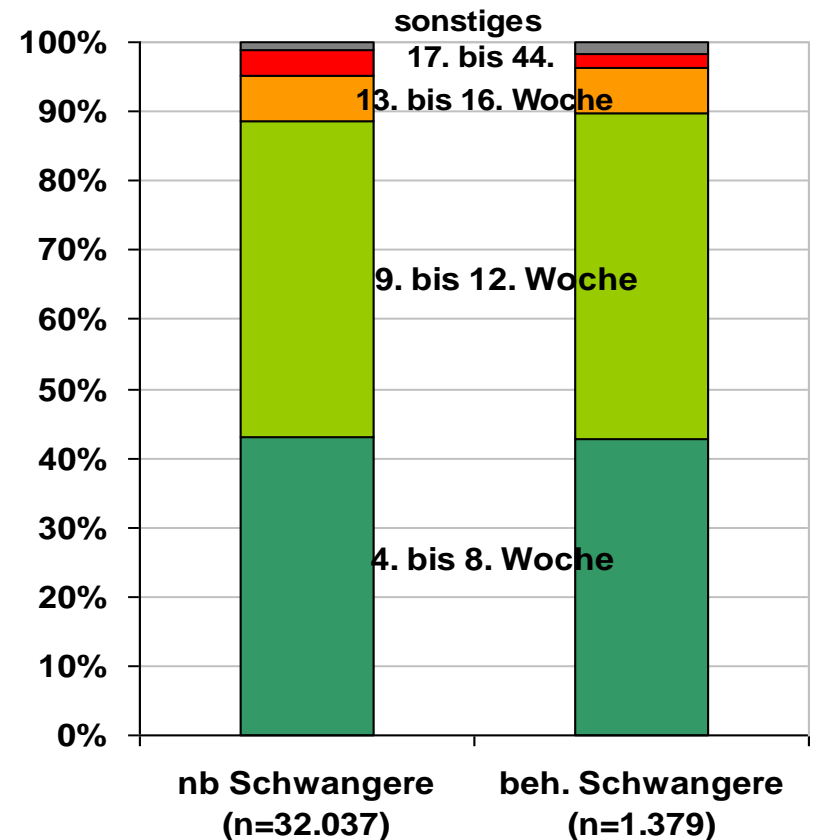


# Zeitpunkt der Feststellung der Schwangerschaft durch Gynäkologen

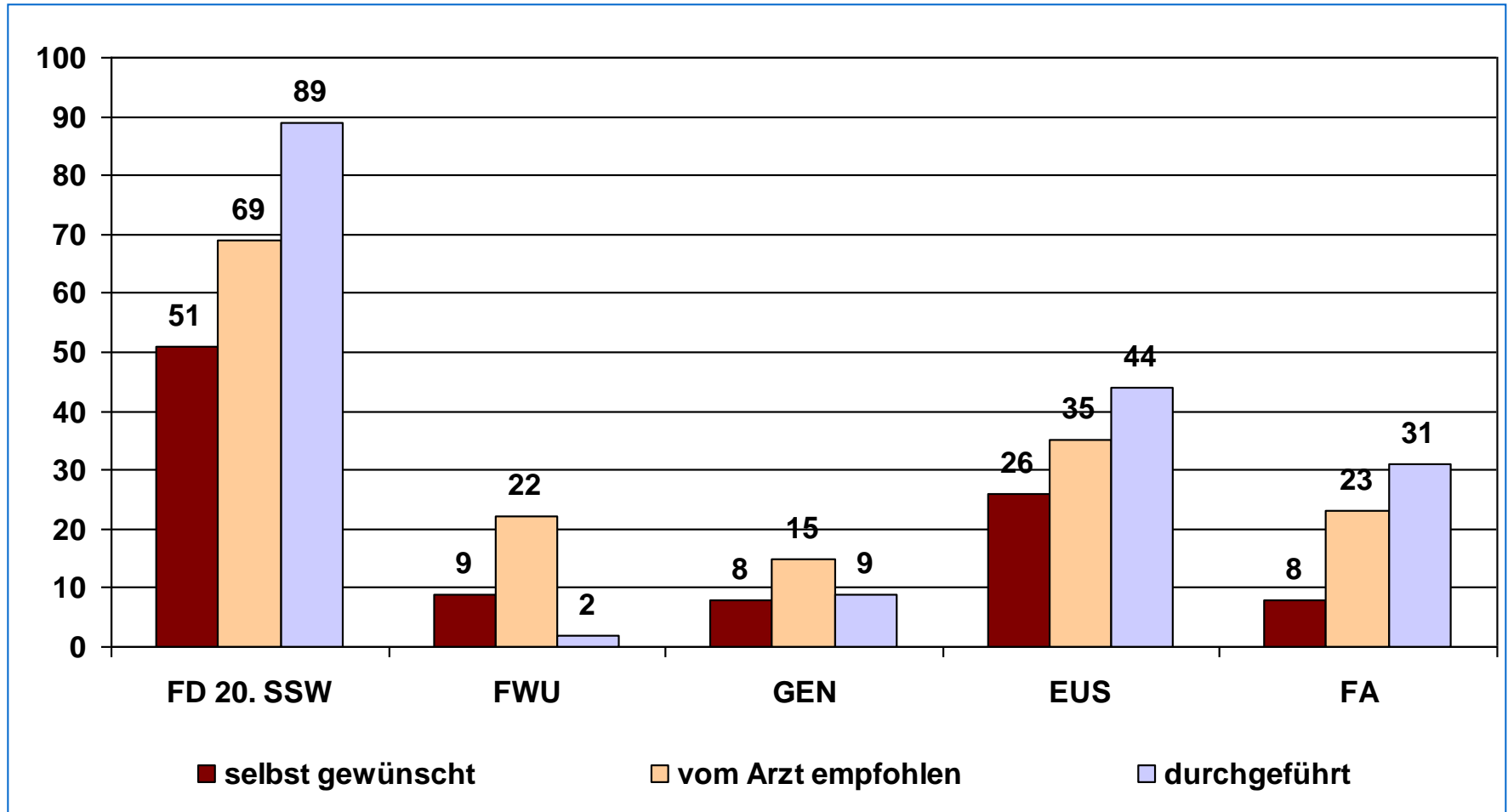
Mütter 2011



Sonderauswertung Perinatalstatistik  
Sachsen 2009

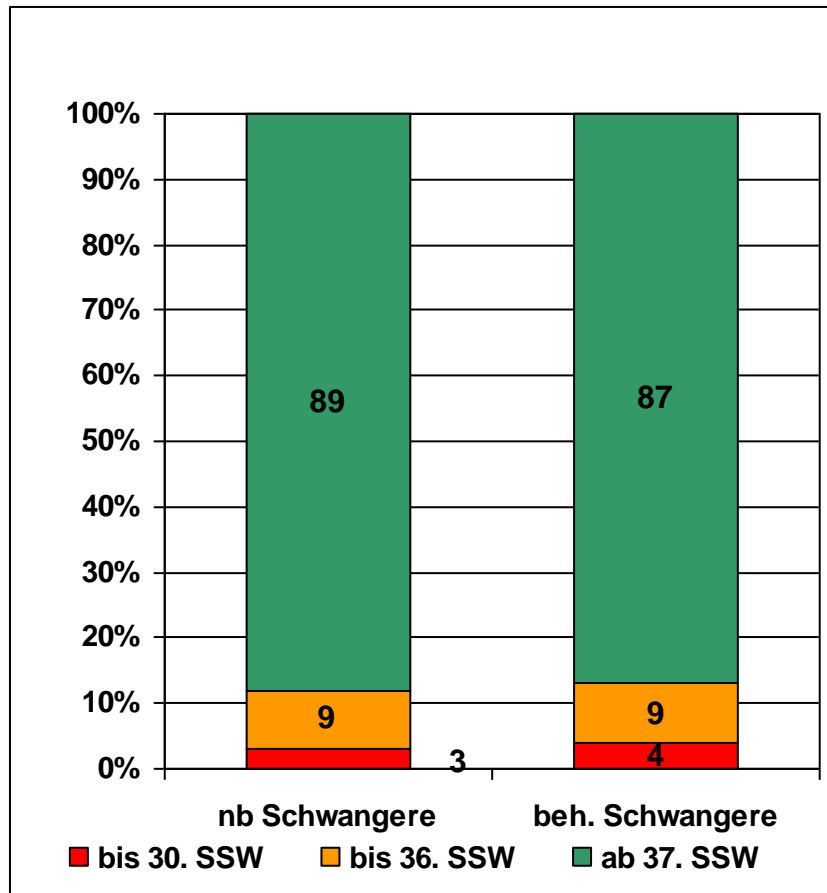


## Empfohlene und wahrgenommene Vorsorgeuntersuchungen in % Mütter 2011

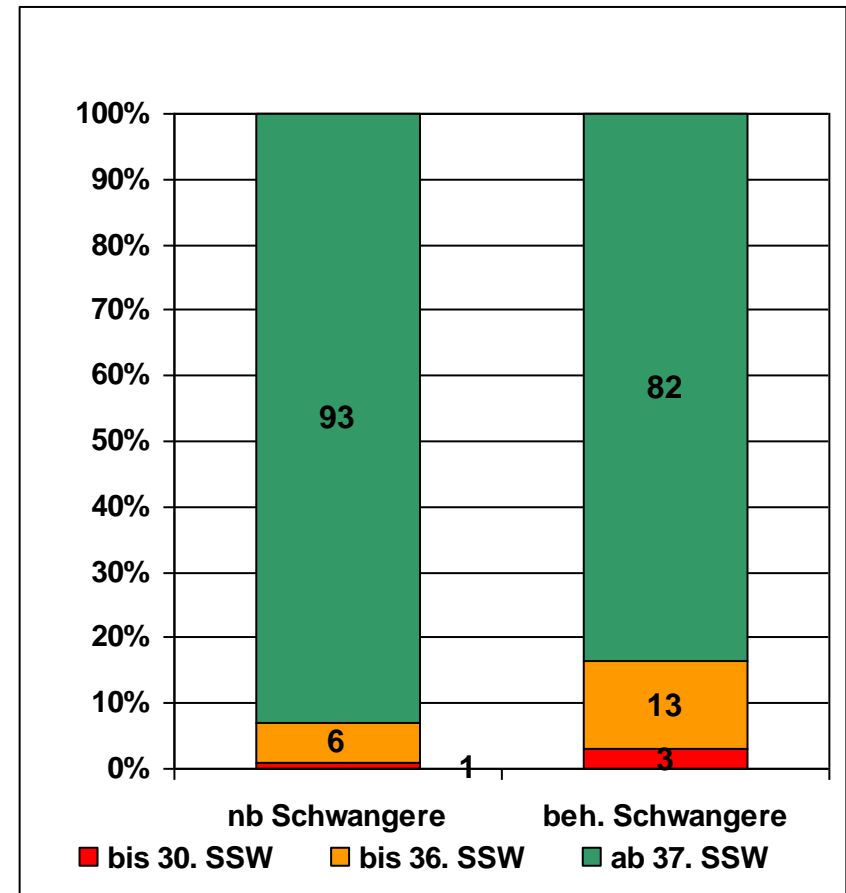


# Frühgeburtlichkeit

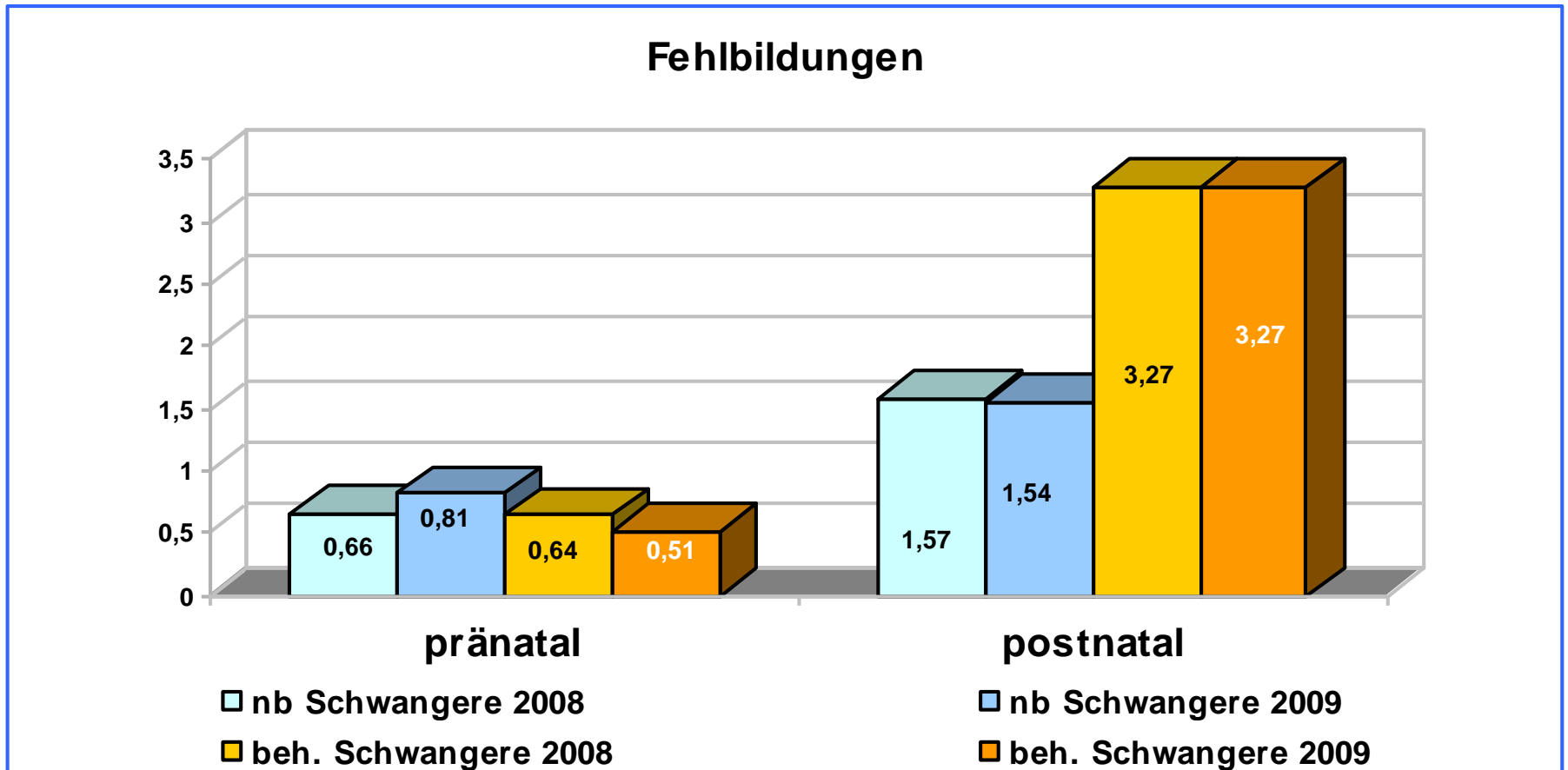
Mütter 2011



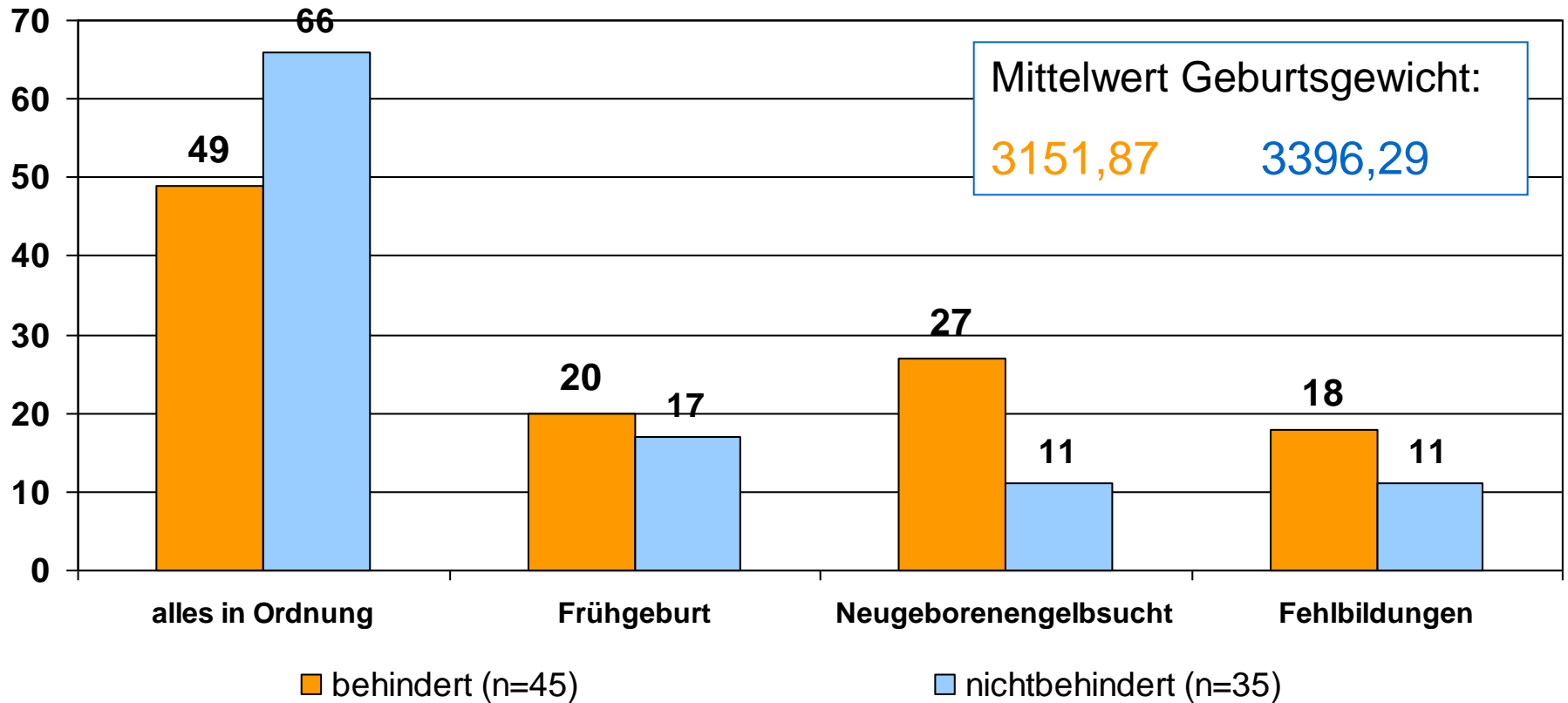
Sonderauswertung Perinatalstatistik  
Sachsen 2009



## Kindliche Fehlbildungen (Quelle: Perinatalstatistik Sachsen 2008/2009))



## Besonderheiten der Neugeborenen (in Prozent)



solitäre Leberzyste, hypotrophes Neugeborenes, Myoklonien, Hämangiom am Bein, Schiefhals, Sichelfuß 2x, Unterzuckerung, Herzfehler 2x

Herzfehler 2x, Sichelfüße, Bauchdeckenabszess, Schlüsselbeinbruch

## Sectio-Rate bei behinderten und nichtbehinderten Frauen

### Perinatalbericht 2009

### Mütter 2011:

**Behinderte Frauen:**

**39,6%**

**38%**

**Nichtbehinderte Frauen:**

**21,7%**

**28%**

<b>Art der Entbindung</b>	Vaginal nach Einsetzen der Wehen	Vaginal nach vorzeitigem Blasensprung	Vaginal nach Einleiten der Geburt	Sectio geplant	Mütterlich oder kindlich indizierte Sectio
n.s.					
behindert/krank	12 (27%)	8 (18%)	8 (18%)	8 (18%)	9 (20%)
nicht behindert/gesund	12 (34%)	6 (17%)	7 (20%)	6 (17%)	4 (11%)



## Ressourcen behindertener und chronisch kranker Mütter



## Hohe Zufriedenheit mit Hebammen und Gynäkologen

- Höchste Zufriedenheit mit der Betreuung durch die Hebammen (93%, davon 82% sehr zufrieden)
- Hohe Zufriedenheit mit betreuenden Ärzten (89%, davon 55% sehr zufrieden)
- Differenzierter Bewertung der Wochenstation (81% zufrieden, davon 41% sehr zufrieden)



- **Informationen geben und einholen**
- **Patientin einbeziehen und beraten**
- **Patientin ernst nehmen**
- **Hilfestellung geben,**
- **wenn nötig, präsent sein**

## Mangelnde Beratung der Mütter

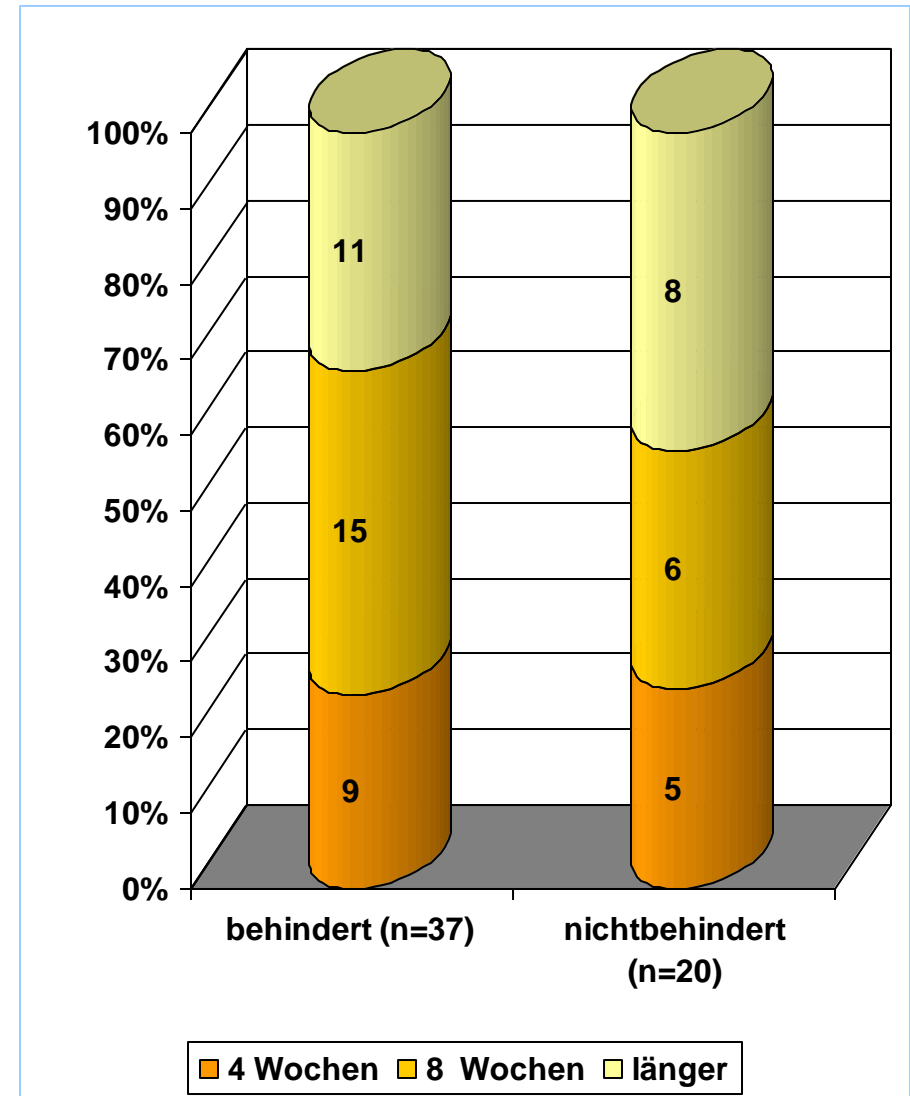
- Ein Drittel kannten nicht die Möglichkeit der erweiterten Hebammenbetreuung, darunter auch eine Zwillingenfamilie
- Ein Viertel hatten keinen Vorbereitungskurs besucht, darunter eine querschnittsgelähmte Frau, die keine Kurs gefunden hat.  
2 behinderte Frauen Einzelkurs!
- Nur rund 60% der Kurse wurden Unterstützungsmöglichkeiten angesprochen. Spezielle Tipps für die behinderte Mutter erhielt eine Frau
- 78% gaben an, dass bei der Entlassung aus der Klinik nicht über die Zeit danach gesprochen wurde, lediglich mit 6 Frauen wurde über erweiterte Hebammenbetreuung gesprochen (je 3).



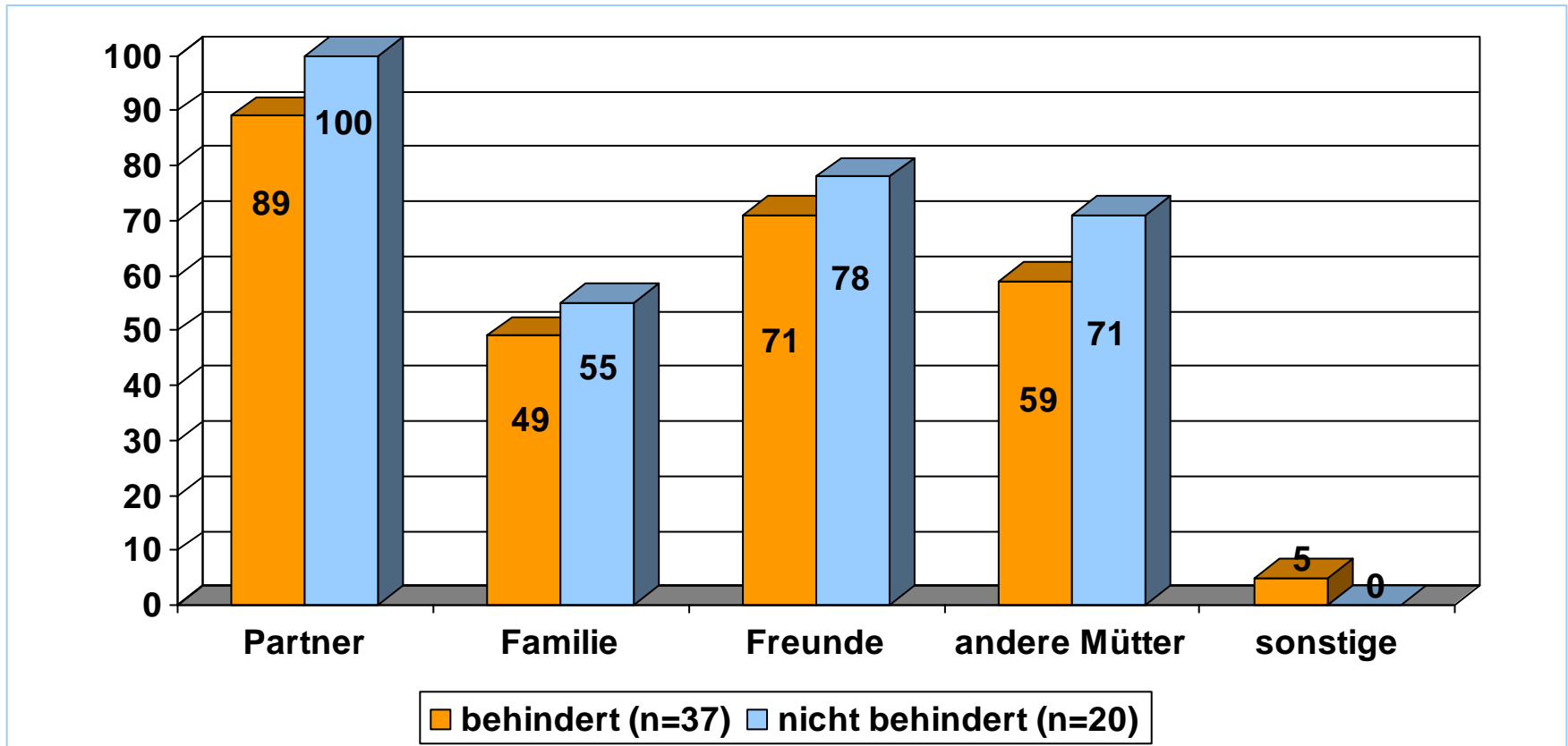
- 68% der Probandinnen verfügen über Fachhochschul- und Hochschulreife
- Knapp 42% der Probandinnen besitzen einen Fachhochschul- oder Hochschulabschluss!

Behinderte/chronisch kranke Mütter erlebten als hilfreich:

- gute Erreichbarkeit
- Praktische Hilfen bei Säuglingspflege
- Hilfe beim Stillen
- Tipps zur Säuglingspflege und zum Stillen
- Beruhigung
- Zeit nehmen



## Empfangene Hilfe bei der Betreuung des Kindes (in Prozent)



## Tipps für andere Mütter

- Kompetente medizinische Hilfe und Beratung suchen
- Krankheit trotz Schwangerschaft weiter behandeln lassen
- Frühzeitig informieren und Hilfe planen
- Hilfe annehmen
- Vorher genau überlegen, ob es zu schaffen ist
- „Traut euch!“



„Jeder Fortschritt ist überwältigend und morgens um 6 Uhr angestrahlt zu werden!“

## Fazit

- Verbesserung der Datenlage allgemein und behinderungs- / krankheitsspezifisch
- Behinderte und nichtbehinderte Frauen unterscheiden sich wenig in ihrem Kinderwunsch und der Wahrnehmung von Vorsorgeangeboten
- Tendenziell bestätigte unsere Studie wieder die höhere Sectio-Rate bei behinderten Frauen
- Wichtigste Ressourcen bilden die Familien, empathisches medizinisches Personal und die Kinder selbst
- Kritisch zu sehen ist die unzureichende Beratung behinderter Frauen, da dadurch Unterstützungsmöglichkeiten nicht genutzt werden können

**Danke für Ihre Aufmerksamkeit!**

