

Das subjektive Erleben chronisch kranker Frauen in der Zeit von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett – eine Analyse qualitativer Studien

The Experiences of Chronically ill Women in the Time of Pregnancy, Birth and Postnatal Period – A Review of Qualitative Studies

Autoren

U. Lange¹, W. Schnepf², F. zu Sayn-Wittgenstein¹

Institute

¹Fakultät Wirtschafts- und Sozialwissenschaften, Hochschule Osnabrück, Verbund Hebammenforschung
²Department Pflegewissenschaft, Fakultät Gesundheit, University Witten/Herdecke, Witten

Schlüsselwörter

- chronische Erkrankung
- Risikoschwangerschaft
- Erleben
- Bewältigungsstrategien
- anamnestiche Risiken
- geburtshilfliche Versorgung

Key words

- chronic diseases
- high-risk pregnancy
- experiences
- coping strategies
- anamnestic risk factors
- maternity-care

eingereicht 20.07.2014
angenommen 12.01.2015
nach Überarbeitung

Bibliografie

DOI <http://dx.doi.org/10.1055/s-0034-1398632>
Online-Publikation: 3.6.2015
Z Geburtsh Neonatol 2015; 219: 161–169
© Georg Thieme Verlag KG
Stuttgart · New York
ISSN 0948-2393

Korrespondenzadresse

Ute Lange
Fakultät Wirtschafts- und Sozialwissenschaften
Hochschule Osnabrück
Verbund Hebammenforschung
Barbarastraße 24
49076 Osnabrück
Tel.: +49/541/9693 719
ulange@wi.hs-osnabrueck.de

Zusammenfassung



Hintergrund und Fragestellung: Immer mehr Menschen sind weltweit und besonders in den Industrienationen chronisch erkrankt, dies betrifft auch die Gruppe der Schwangeren, Gebärenden und Wöchnerinnen. Betroffene Frauen müssen die allgemeinen Herausforderungen des Mutter Werdens neben medizinischen Interventionen und medikamentösen Behandlungen bewältigen. Über das subjektive Erleben und das Bewältigungshandeln der Frauen zu diesem Thema ist wenig bekannt.

Methode: Die internationale Literaturrecherche in diversen Datenbanken wie Cinahl, Cochrane Library and Medline fand vom November 2013 bis März 2014 statt. Es wurden Studien zu den Fragestellungen der grundsätzlichen Bewertung der Schwangerschaftserfahrung, der Rolle des sozialen Umfelds, des Erlebens medizinischer Therapien und Diagnostiken, der Sorge um das Kind und der Effekte auf das Krankheitserleben ausgewertet.

Ergebnisse: 11 qualitative Studien konnten als wesentlich im Sinne der Forschungsfragen identifiziert werden. Die Erfahrungen der Frauen mit chronischer Erkrankung in der Zeit des Mutter Werdens sind neben der Freude von einer hohen Anspannung geprägt, die sich aus der Sorge um das Kind vor dem Hintergrund möglicher Komplikationen ergibt. Dies kann zu Konflikten bei Entscheidungen im Spannungsfeld eigener und kindlicher Gesundheit führen. Angebote und Informationen berücksichtigen selten ihre speziellen Bedürfnisse und Fragestellungen. Dem Wunsch nach Normalität steht gegenüber, dass betroffene Frauen einen Sonderstatus in der Gruppe der Schwangeren einnehmen.

Diskussion: Konzepte für die Betreuung der Frauen mit chronischer Erkrankung in Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett sollten besser auf diese Gruppe abgestimmt werden. Es besteht

Abstract



Background: Chronic diseases are an increasing problem worldwide, especially in the industrialized countries. In pregnancy, during birth and in the post natal period the affected women are confronted with interventions and medical treatment in addition to the general physical and psychological challenges. However, there is only little knowledge about coping strategies and the experiences of women with chronic diseases during the childbirth period.

Method: An international literature search was conducted from 11/2013 till 03/2014. Relevant papers were identified from databases including Cinahl, Cochrane Library and Pubmed. Key search terms were related to the topics of experiences regarding the medical system and the professional caregivers, the role of the partners and families and the effects on the mother-child relationship.

Results: 11 studies were eligible for inclusion. In the childbearing period women with chronic diseases often feel under pressure because their general condition can cause medical complications. This leads to inner conflicts due to the necessity to derive to varying decisions concerning possible risks for the baby and their own body. Additionally the given information and main medical concepts do often not fit to their special needs and problems. The women feel excluded from the main professional concepts for childbearing women.

Conclusion: Results of international studies demonstrate differences in available settings, supportive persons and concepts and impede that the right conclusions can be drawn for the German context. National Research is needed to evaluate the experiences and situation of childbearing women with chronic diseases and to implement adjusted concepts of professional care for this group of woman.

Forschungsbedarf betreffs der Frage, wie weit sich die Ergebnisse auf Deutschland übertragen lassen, da sich das Versorgungssystem für Schwangere von den Ländern, aus denen die Studien stammen, unterscheidet.

Einleitung

Angesichts der wachsenden Zahl chronisch erkrankter Menschen auch in der reproduktiven Lebensphase gewinnt das Thema der Versorgung betroffener Frauen in Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett an Aktualität [1, 2]. Frauen mit chronischen Erkrankungen müssen in der Zeit rund ums Mutterwerden sowohl die grundsätzlichen Herausforderungen dieser Lebensphase als auch die Besonderheiten ihrer Erkrankung bewältigen.

Beide Themenkomplexe, sowohl die Erkrankung und auch das Mutterwerden, erfordern dabei eine hohes Maß an Aufmerksamkeit und binden Zeit und Energie [3]. Allein eine chronische Erkrankung ist durchgehend mit einer Krankheits-, Biografie- und Alltagsarbeit verbunden [4]. Die Komplexität der Fragestellungen, die sich aus dem Spannungsfeld von Erkrankung und Mutterwerden ergibt, kann bei den betroffenen Frauen zu einem allgemein höheren Level an Überforderung, Ängsten, Sorgen und Ambivalenzen führen [5]. Auch sind sie einer erhöhten Komplexität von Entscheidungsprozessen mit teils widersprüchlichen Anforderungen ausgesetzt [3]. Bekannt ist, dass sich die Erfahrungen rund um die Geburt bei Frauen mit chronischer Erkrankung in besonderer Weise auf das längerfristige reproduktive Verhalten wie einen weiteren Kinderwunsch und das Gelingen der Familienbildung auswirken [6]. Damit stellt sich auch die Frage, wie chronisch erkrankte Frauen im Gesundheitssystem unterstützt und entlastet werden können. Unter anderem weist auch das Wissen darum, dass langfristiger Stress zu Schwangerschaftskomplikationen führen kann, auf die Bedeutung solcher Fragestellungen hin [7, 8].

Die Berücksichtigung sowohl medizinischer als auch psychosozialer Faktoren und der Bedürfnisse betroffener Frauen ist eine Voraussetzung für die Entwicklung angepasster Versorgungskonzepte rund um die Geburt. Diese sollten sowohl eine Minimierung negativer gesundheitlicher Folgen für Mutter und Kind als auch das Gelingen der Familienbildung zum Ziel haben. In einem ersten Schritt ist dazu das Verstehen der Sichtweisen Betroffener notwendig. Vor diesem Hintergrund werden in dieser Literaturanalyse Studien untersucht, die das Erleben von Frauen mit chronischer Erkrankung in der Zeit von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett fokussieren. Es wird der Frage nachgegangen, welche Konsequenzen sich aus den Ergebnissen für die weitere Forschung und die professionelle Betreuung insbesondere durch Ärzte und Hebammen ergeben.

Chronische Erkrankungen bei Frauen in der reproduktiven Lebensphase

Die Relevanz der Fragestellungen im Kontext einer Wechselwirkung von Chronizität und Schwangerschaft ergibt sich auch aus den Prävalenzen chronischer Erkrankungen in der Gruppe der Schwangeren. Chronische Erkrankungen zeichnen sich nach Definition der WHO durch Dauerhaftigkeit, nicht Heilbarkeit und eine erhöhte Inanspruchnahme des Gesundheitssystems aus [1, 2]. Grundsätzlich steigt die Zahl betroffener Menschen in den Industrienationen an, was unter anderem auf weitgehend verfügbare Diagnose- und Therapiemöglichkeiten und damit eine verlängerte Lebenserwartung zurückgeführt werden kann [9].

Zu dem prozentualen Anteil betroffener Frauen in der Gruppe derer, die sich im reproduktiven Lebensalter befinden, gibt es unterschiedliche Aussagen. So gaben bei einer auf Deutschland begrenzten telefonischen Befragung des Robert Koch-Instituts [10] 24,6% der Frauen in der Altersklasse von 18–44 Jahren an, chronisch erkrankt zu sein. Die Studie fokussiert physische Erkrankungen. Chatterjee et al. [11] ermittelten hingegen für die USA einen Anteil von 39,1% erkrankter Frauen in annähernd der gleichen Altersklasse (19–45 Jahre), wobei sie auch psychische Erkrankungen erfassten. Die prozentualen Unterschiede der beispielhaften Studien müssen vor dem Hintergrund bewertet werden, dass sich die Spektren der jeweils inkludierten Erkrankungen und die Studiendesigns unterscheiden. Dies gilt für die meisten Studien zu diesem Thema, was auch auf die international nicht einheitliche Definition von Chronizität und die oftmals unklare Abgrenzung zum Begriff der Behinderung verweist.

Chronische Erkrankungen bei Schwangeren

In Deutschland wird nicht zentral erfasst, wie hoch der Anteil chronisch erkrankter Frauen in der Gruppe der Schwangeren ist. Einen Hinweis gibt die Studie von Kersten et al. [12], in der ein Datensatz der Jahre 2002–2008 aus Norddeutschland (Ostvorpommern) analysiert wurde („SNiP-study“). Der Datensatz umfasst 98% der Schwangeren (n=5330) einer festgelegten Region. Die Daten wurden hinsichtlich der Prävalenz chronischer Erkrankungen und des Geburtsoutcomes untersucht, bezogen auf die angegebenen Krankheiten wurde eine Kodierung nach ICD-10 vorgenommen. 21,4% der Schwangeren (n=1141) wurden als chronisch krank identifiziert, am häufigsten traten bei ihnen Allergien (11,3%), Asthma Bronchiale (2,7%) und Schilddrüsenerkrankungen (2,3%) auf. Weiterhin zeigten Hauterkrankungen (2,2%), Hypertonien (1,1%) und Migräne (1,5%) hohe Prävalenzen. Jede fünfte schwangere Frau im Studiengebiet leidet demnach an mindestens einer chronischen Erkrankung.

Darüber hinaus lässt die jährliche Bundesauswertung des Instituts für Angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen (AQUA) durch die im Mutterpass hinterlegten und von der Geburtsklinik aufgenommenen Parameter eine vage Aussage zu dem Anteil chronisch Erkrankter in der Gruppe der Schwangeren zu [13]. Die dort aufgeführten Punkte „Frühere eigene schwere Erkrankungen“ z. B. des Herzens, der Lunge, der Nieren, des zentralen Nervensystems oder der Psyche, „Blutungs- oder Thromboseneigung“, „Diabetes mellitus“, „Adipositas“, „Kleinwuchs“ oder „Skelettanomalien“ geben Hinweise auf eine entsprechende Diagnose. Da aber Mehrfachnennungen möglich sind und der Aspekt der früheren Erkrankung auch bei bereits überwundenen Krankheitsbildern angekreuzt werden kann, lassen die erfassten Indikatoren keine absolute Aussage über die Prävalenzen zu. Auffällig ist jedoch, dass der Anteil der Schwangeren mit einer möglichen chronischen Erkrankung in fast allen erfassten Parametern kontinuierlich ansteigt. Betreffs des Punktes ‚Frühere eigene schwere Erkrankungen‘ ist bspw. ein Anstieg von 9,5% im Jahr 2008 auf 13,0% im Jahr 2013 zu vermerken. Lediglich die Erkrankungen ‚Diabetes Mellitus‘ und ‚Kleinwuchs‘ weisen jeweils einen geringfügigen prozentualen Rückgang im Jahr 2013 auf, der jedoch keine Prognose zulässt.

Forschung zum Thema chronische Erkrankung und Reproduktionsgesundheit

Wenngleich der Schweregrad und auch die potentiellen Konsequenzen für eine Schwangerschaft je nach Diagnose variieren, ist davon auszugehen, dass die allgemeine Thematik von Chronizität in der klinischen und außerklinischen Betreuung bedeutsamer wird. Damit geraten assoziierte Fragestellungen auch in den Fokus der medizinischen, pflegewissenschaftlichen, soziologischen und psychologischen Forschung.

Der Schwerpunkt von Studien, die sich mit dem Themenspektrum der Reproduktionsgesundheit bei chronischer Erkrankung beschäftigen, liegt auf medizinischen Fragestellungen [14], die subjektive Perspektive der Betroffenen ist hingegen seltener Gegenstand der Forschung [15]. Trotzdem ist in den vornehmlich letzten 15 Jahren auch ein wesentlicher Anstieg solcher Studien zu vermerken, die psychosoziale Aspekte des Themenkomplexes und die Sichtweisen der Betroffenen fokussieren. Diese behandeln bspw. Themen aus dem Bereich von Kinderwunsch und Verhütung [16], allgemeine Fragen des Mutter seins mit einer Erkrankung [17–20] sowie der Auswirkung von Strukturmerkmalen der Gesundheitssysteme und der subjektiven Sicht auf Interventionen [14, 17, 21]. Auch eine Elternschaft bei geistiger Behinderung wird thematisiert [22–24]. In einigen Studien werden psychosoziale Aspekte vor dem Hintergrund spezifischer Erkrankungen wie Diabetes [21, 25], HIV [14, 26, 27], oder Epilepsie untersucht. Bagshaw et al. [18] stellten bspw. die Frage, welche spezifischen Probleme an Epilepsie erkrankte Mütter in der Versorgung ihrer Säuglinge bewältigen müssen.

Einige Studien thematisieren gezielt die Frage, wie die Zeit von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett von Frauen mit chronischen Erkrankungen erlebt wird.

Methode



Fragestellungen

Frauen mit chronischen Erkrankungen bilden einen wesentlichen Anteil in der Gruppe der Schwangeren. In einigen qualitativen Studien wird gezielt die Frage untersucht, wie Frauen mit chronischen Erkrankungen ihr Erleben in der Zeit von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett schildern. Sowohl die Erfahrungen und das Bewältigungshandeln der Frauen als auch die Einflussfaktoren von Sozialkontakten und die Erlebnisse im Gesundheitssystem werden thematisiert.

Diese Studien sind Gegenstand dieser Literaturanalyse, wobei die Analyse von folgenden Fragen geleitet wurde:

- ▶ Wie wirkt sich das Spannungsfeld von chronischer Erkrankung und Schwangerschaft auf die Erfahrungen der Frauen aus?
- ▶ Welche Bedeutung kommt dem sozialen Umfeld bei der Bewältigung der Situation zu?
- ▶ Was sagen die betroffenen Frauen zu dem Einfluss notwendiger Therapien in der Zeit von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett?
- ▶ Wie prägt der Krankheitsstatus die Sorge um das Kind?
- ▶ Welche Wirkung hat das Erleben der Schwangerschaft auf den weiteren Umgang mit der Erkrankung?

Literaturrecherche

In diese Literaturanalyse wurden Studien eingeschlossen, die im Zeitraum von 1984–2014 in „Peer-Reviewed Journals“ publiziert wurden, auf qualitativen Forschungsmethoden beruhen

und Schwangere oder Mütter mit physischen Erkrankungen fokussieren. Die zusätzliche thematische Komplexität von Frauen mit geistigen Behinderungen und psychischen Erkrankungen konnte im Rahmen dieser Literaturstudie nicht erfasst werden. Deren Problemlage unterscheidet sich in vielen Punkten von der Situation der Frauen mit physischen Erkrankungen [22, 23]. Studien zeigen, dass ihr Erleben der Phase von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett insbesondere durch ein hohes Maß an Entmündigung und von Ängsten vor dem Verlust des Sorgerechts geprägt ist. In einer der inkludierten Studien sind Frauen mit geistigen Behinderungen jedoch Teil der Untersuchungsgruppe [29]. Das jeweilige Sample sollte sich primär aus chronisch und nicht akut erkrankten Schwangeren oder Müttern zusammensetzen. Bei Studien mit beiden Gruppen musste ersichtlich sein, welche der Aspekte sich auf die Frauen mit einer chronischen Erkrankung beziehen.

Der vergleichsweise lange Erscheinungszeitraum der inkludierten Studien von 30 Jahren wurde gewählt, da bereits in den 1980er Jahren eine wesentliche Forschungsarbeit zu den Fragestellungen dieser Literaturanalyse veröffentlicht wurde und deren Ergebnisse integriert werden sollten [2]. Ausgeschlossen wurden quantitative Studien oder solche, die sich vornehmlich mit den Entscheidungen für oder gegen eine Schwangerschaft oder allgemeinen Fragen der Reproduktion auseinandersetzen. Da anzunehmen ist, dass die Verfügbarkeit von Medikamenten und der Zugang zu medizinischer Versorgung starke Auswirkungen auf das Erleben einer Schwangerschaft mit chronischer Erkrankung haben, wurden Untersuchungen nur aus solchen Ländern inkludiert, deren Gesundheitssystem dies weitgehend gewährleistet. Es wurde erwartet, dass sich die Ergebnisse so am ehesten auf die Situation Betroffener in Deutschland übertragen lassen.

Die Literaturrecherche wurde in den Datenbanken CINAHL, CareLit, PubMed, Cochrane und PsychInfo durchgeführt. Gesucht wurde mit einer dokumentierten Schlag- und Stichwortliste in den Sprachen Deutsch und Englisch. Folgende Suchbegriffe wurden einzeln mit den entsprechenden Trunkierungen als auch in Kombination eingesetzt: birth, pregnancy, chronic illness, chronic disease, disability, experience, coping, anxiety, attitude, psycho-social, mental, perception. Mit den entsprechenden deutschen Schlagworten wurde keine relevante Studie gefunden.

Unter den ursprünglich 108 identifizierten Studien konnten durch die Analyse von Abstracts und ausgewählter Volltexte 11 Artikel ausgewählt werden, die den leitenden Fragestellungen und den gewählten Einschlusskriterien entsprechen. Vor der weiteren Analyse wurden diese auf theoretische und methodische Dimensionen anhand des Critical Appraisal Skills Programme überprüft [30]. Dieses umfasst die Einschätzung der Zielformulierungen, des Forschungsdesigns, der Rekrutierung des Samples, ethischer Aspekte, der Datenanalyse sowie der Ergebnisdarstellung. Alle Studien erfüllten die in CASP formulierten Qualitätsmerkmale. Die ausgewählten Studien wurden entsprechend der Methode der thematischen Synthese von Thomas und Harden [31] analysiert. Bei diesem Verfahren werden die jeweiligen Studienergebnisse zuerst offen sequentiell codiert. In der vorliegenden Literaturanalyse wurden sie anschließend in Kategorien, die den formulierten Forschungsfragen entsprechen, zusammengefasst, in Beziehung gesetzt und deskriptiv dargestellt.

Ergebnisse

Nachfolgend werden die identifizierten Studien kurz beschrieben, daran schließen sich die Erkenntnisse der Literaturanalyse zum Themenkomplex des Erlebens von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett bei Frauen mit chronischer Erkrankung an.

Beschreibung der inkludierten Studien

11 Studien bilden die Grundlage für diese Literaturanalyse. Sie umspannen den Zeitraum von 1987 bis 2014, 8 der Studien wurden ab dem Jahr 2000 veröffentlicht. 5 von ihnen kommen aus Großbritannien, 3 aus den USA und jeweils eine aus Neuseeland, Irland und Schweden.

Chronizität wird in dieser Literaturübersicht als ein übergeordnetes Konzept angesehen und vorausgesetzt, dass sich einzelne Aspekte des Erlebens der Frauen trotz der unterschiedlichen Erkrankungen generalisieren lassen. Es wurden Studien mit einem gemischten Sample als auch solche mit nur einem Krankheitsbild integriert. In 7 Studien setzt sich die Untersuchungsgruppe aus Frauen mit verschiedenen Erkrankungen wie Diabetes mellitus, Lupus Erythematodes, Herzerkrankungen, Epilepsie und Multipler Sklerose zusammen. In 4 weiteren werden die Erfahrungen von Frauen mit jeweils einer Erkrankung erfasst, 2-mal Multiple Sklerose, einmal Diabetes mellitus und einmal Rückenmarksverletzungen. In allen Studien werden Daten in Form von Einzelinterviews ausgewertet, einmal wurden die Daten telefonisch erhoben.

Autoren, Jahr, Land und Titel der eingeschlossenen Studien wurden mit dem jeweiligen Forschungsdesign und der Zusammensetzung des Samples bezogen auf die repräsentierten Krankheitsbilder in einer Tabelle zusammengefasst (• Tab. 1).

Erleben von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett bei Frauen mit chronischer Erkrankung Schwanger sein im Spannungsfeld von Freude und Belastung

Frauen mit einer chronischen Erkrankung stehen größeren Herausforderungen in der Schwangerschaft gegenüber als die Mehrheit der gesunden Frauen. In den meisten Studien wird jedoch deutlich, dass die Freude auf das Kind und die Chance auf eine Mutterschaft als vorrangig erlebt werden und andere teils schwierige Erfahrungen ins Positive wenden [32–34]. Trotzdem müssen die von Tyer-Viola und Lopez [33] als „blessings and burdens“ benannten Herausforderungen, also Segen und Belastungen einer Schwangerschaft, von den Frauen parallel bewältigt werden, was auch die Wahrscheinlichkeit für psychosoziale Probleme erhöht. Die Komplexität der Anforderungen führt zu der Forderung Betroffener, das Thema der Mutterschaft mit chronischer Erkrankung nicht vornehmlich aus medizinischer Perspektive sondern umfassender zu betrachten [32–34].

Einige Studien identifizieren den Wunsch nach Normalität als ein tragendes Bedürfnis der befragten Schwangeren [33,34]. Diesem Wunsch steht die Realität mit der durchgängigen Möglichkeit medizinischer Komplikationen gegenüber. Als Belastung wird von den Befragten wahrgenommen, dass viele medizinische Maßnahmen mit Einschränkungen des Privatlebens verbunden sind. Es werden spezifische Strategien beschrieben, um mit diesem Spannungsverhältnis von persönlichen Bedürfnissen und notwendigen Therapien und Diagnosen umgehen zu können. Dies sind insbesondere die des Abwägens, Ausbalancierens

und Kontrollierens. Der Erfolg dieser Strategien hängt von dem Zugang zu Informationen, dem Grad an Unterstützung, der Verfügbarkeit angepasster Therapien und der persönlichen Kontrollüberzeugung der Frauen ab [2].

Die Art der Erkrankung bedingt verschiedene Problemlagen. So wird das fürsorgliche Verhalten des sozialen Umfelds sowie der professionellen Helfer des Gesundheitssystems bei nach außen sichtbaren bzw. nicht sichtbaren Erkrankungen unterschiedlich wahrgenommen. Frauen mit sichtbaren Erkrankungen erleben mehr Hilfsangebote als solche mit Erkrankungen, die für andere nicht wahrnehmbar sind. Sie sind aber auch negativen und unverständlichen Reaktionen anderer bezüglich ihres schwanger oder Mutter seins am stärksten ausgesetzt [32, 35]. Diabetes hingegen als nicht sichtbare Erkrankung löst weniger Reaktionen hervor, bedarf aber einer ständigen Überwachung und hat daher wesentlichen Einfluss auf den Alltag betroffener Frauen. Für diese ist damit der Verlust der Kontrolle über die Lebensführung dominant. Berg [36] fasst das mit „to master or to be enslaved“ zusammen.

Die Bedeutung des sozialen Umfelds in der Zeit von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett

Einige interviewte Frauen machen die Erfahrung, dass der Entschluss zu einem Kind sowohl in ihrem sozialen Umfeld, wie dem Partner, Freunden und Arbeitskollegen, als auch bei den betreuenden Ärzten Skepsis auslöst und sie sich für ihren Kinderwunsch rechtfertigen müssen. Obwohl diese Skepsis belastend ist, räumen die Frauen oftmals Verständnis für die Vorbehalte ein. Ihrer Einschätzung nach beruhen sie insbesondere auf der Sorge, als Erkrankte könnten sie den körperlichen Belastungen der Schwangerschaft und dem Leben mit einem Kind nur eingeschränkt gewachsen sein oder auch langfristige gesundheitliche Schäden davon tragen [35]. Andererseits wird von den betroffenen Frauen aber auch vermutet, dass es allgemeine Vorbehalte gegen eine Mutterschaft bei chronischer Erkrankung geben könnte und sie dem allgemeinen, gesellschaftlich akzeptierten Mutterbild nicht entsprechen [29,34].

Ein wesentlicher Anteil der Ängste von Partner und Familie sind nach Ansicht der befragten Frauen auch darin begründet, dass diese mehr Aufgaben in der Bewältigung des Alltags übernehmen müssen als allgemein üblich und somit von vorne herein belasteter sind [37, 38]. Einige Frauen äußern daher den Wunsch, dass Betreuungskonzepte auch auf die Gruppe der begleitenden Personen ausgeweitet und deren besondere Situation berücksichtigt werden sollte. Solche Konzepte würde ihnen und ihren Vertrauten mittelbar Entlastung verschaffen [29,34]. Corbin [4] betont, dass sich ein unterstützendes soziales System auf das positive Erleben und einen komplikationsarmen Verlauf der Schwangerschaft auswirkt. Die oftmals aufwändigen medizinischen Maßnahmen erfordern grundsätzlich viel Zeit und Energie. Aufgrund dieser oftmals angespannten Lage können die negativen Effekte zusätzlicher Belastungen wie familiärem Stress auf das Risiko von Schwangerschaftskomplikationen oder dem Gefühl von Überforderung in besonderem Maße auswirken [2]. Oftmals versuchen die befragten Frauen, in der Zeit rund um die Geburt eines Kindes Kontakt zu Betroffenen in ähnlichen Lebenssituationen aufzunehmen, was meist schwer zu realisieren ist [28]. Dies bestärkt sie in der Wahrnehmung, anders als andere Schwangere zu sein und eine Außenseiterrolle einzunehmen [37].

Tab. 1 Übersicht der Studien zum Thema.

Autor(en) Land Jahr	Titel	1. Studiendesign 2. im Sample repräsentierte Erkrankungen
Corbin, Juliet M. 1987 USA	Women's perceptions and management of a pregnancy complicated by chronic illness	1. Grounded Theory Methodologie, Längsschnittstudie, Tiefeninterviews, teilnehmende Beobachtung Jeweils 4 Tiefeninterviews mit 20 chronisch Frauen – 2 vor und 2 nach der Geburt; teilnehmende Beobachtung während Vorsorgeuntersuchungen in der Klinik und Zuhause, insgesamt 90 Interviews n = 20 2. Diabetes Typ I, Thalassämie, Epilepsie, Lupus Erythematodes, Herzerkrankungen, Hypertonie, Chronische Pyelonephritis, Asthma, Hypothyreose
Smeltzer, Suzanne C. 1994 USA	The concerns of pregnant women with Multiple Sclerosis	1. Inhaltanalytische Auswertung von halbstrukturierten Interviews 12 Interviews mit jeweils einer Schwangeren, 3 Interviews mit Wöchnerinnen n = 15 2. Multiple Sklerose
Thomas, Carol 1997 Großbritannien	The baby and the bath water: disabled women and motherhood in social context	1. Folgestudie einer quantitativen Studie, 17 halbstrukturierte Tiefeninterviews mit 4 Frauen, die eine Schwangerschaft planen, 2 Schwangeren und 11 Müttern, n = 17 2. Morbus Crohn, Arthritis, Diabetes, chronische Schmerzen und Mobilitätseinschränkung aufgrund Hüftgelenkdysplasie bzw. Rückenverletzung, Asthma, Lupus Erythematodes, Sinneseinschränkungen, Epilepsie, psychische Probleme, zerebrale Lähmung
Lipson, Juliene G. Rogers, Judith G. 2000 USA	Pregnancy, birth and disability: Women's health care experiences	1. 12 halbstrukturierte Interviews mit Müttern, deren jüngstes Kind nicht älter als 2 Jahre alt ist n = 12 2. mobilitätseinschränkende körperliche Erkrankungen, u. a. Multiple Sklerose, Spina Bifida, Kleinwuchs
Thomas, Hilary 2003 Großbritannien	Pregnancy, illness and the concept of career	1. Interviews mit 15 Frauen (n = 15 gesamte Studie), von denen 8 akut in der Schwangerschaft erkrankten, während 7 mit einer chronischen Erkrankung schwanger wurden, jüngstes Kind maximal 1 Jahr alt Chronisch erkrankte Frauen n = 7 2. Diabetes, Schilddrüsenprobleme, Hypertonus, Multiple Sklerose, Epilepsie
Thomas, Hilary 2004 Großbritannien	Women's postnatal experience following a medically complicated pregnancy	1. Interviews mit 15 Frauen (n = 15 gesamte Studie), von denen 8 akut in der Schwangerschaft erkrankten, während 7 mit einer chronischen Erkrankung schwanger wurden, jüngstes Kind maximal 1 Jahr alt Chronisch erkrankte Frauen n = 7 2. Diabetes, Schilddrüsenprobleme, Hypertonus, Multiple Sklerose, Epilepsie
Berg, Marie 2005 Schweden	Pregnancy and diabetes: How women handle the challenges	1. 48 offenen Interviews mit 14 Frauen während der Schwangerschaft in verschiedenen Schwangerschaftswochen, ergänzend je ein Interview mit 4 Schwangeren, Sekundäranalyse (Längsschnittstudie) und ergänzende Interviews n = 18 2. Diabetes Typ I
Payne, Deborah McPherson, Kathryn 2009 New Zealand	Becoming mothers. Multiple Sclerosis and motherhood: A qualitative study	1. 9 Interviews mit Müttern, deren jüngstes Kind nicht älter als 5 Jahre alt ist n = 9 2. Multiple Sklerose
Walsh-Gallagher, Dympna Sinclair, Marlene Mc Conkey, Roy 2012 Irland	The ambiguity of disabled women's experiences of pregnancy, childbirth and motherhood: A phenomenological understanding	1. Längsschnittstudie, 34 halbstrukturierte Tiefeninterviews mit Schwangeren im 2. Trimester und Müttern 3 Monate post partum n = 17 2. leichte intellektuelle Behinderung, Epilepsie, sichtbaren Schädigungen, Multipler Sklerose, Tumorerkrankung, Lähmungen und neurologischen Schädigungen
Tebbet, Madeleine; Kennedy, Paul 2012 Großbritannien	The experience of childbirth for women with spinal cord injuries: an interpretative phenomenology analysis study	1. Interviews mit Müttern, die bereits in der Schwangerschaft von der Erkrankung betroffen waren und deren Kind maximal 8 Jahre alt ist n = 8 2. Zustand nach Rückenmarksverletzung
Tyer-Viola, Linda A.; Lopez, Ruth Palan 2014 Großbritannien	Pregnancy with Chronic Illness	1. Telefoninterviews mit Frauen nach Abschluss der 36. Schwangerschaftswoche oder innerhalb des ersten Monats post partum n = 8 2. Nierenerkrankung, HIV, Lupus Erythematodes, Diabetes Typ 1, Muskel- und Herzerkrankung

Schwangerschaft, Therapien und medizinische Überwachung

Lipson und Rogers (2000) stellen die These auf, dass die Erfahrung des Mutter Werdens bei Frauen mit chronischer Erkrankung wesentlich von dem jeweiligen Gesundheitssystem beeinflusst wird [35]. Auch gesunde Schwangere werden in den Industrienationen intensiv medizinisch betreut, trotzdem un-

terscheidet sich ihre Situation wesentlich von der chronisch Erkrankter. Frauen mit chronischer Erkrankung sind bereits vor der Schwangerschaft in kontinuierlicher Behandlung von Ärzten und anderen Vertretern des Gesundheitssystems. Oftmals ist das Schwanger werden bei ihnen an die Bedingung der Anpassung von Therapien gekoppelt. Diese frühzeitige Begleitung durch eine medizinisch orientierte Fachexpertise hat unter

anderem den Effekt, dass eine Schwangerschaft nicht intuitiv gelebt werden oder neue körperliche Erfahrungen vornehmlich mit nahestehenden Menschen kommuniziert werden können. Eine Folge ist auch, dass die ansonsten private Entscheidung für oder gegen ein Kind oder der Zeitpunkt einer Schwangerschaft nicht allein Sache des Paares sein können. Payne und McPhersons (2010) nennen die Schwangerschaft bei chronischer Erkrankung daher auch eine „public-private-experience“ [34]. Dies wird von einigen Frauen trotz der rationalen Anerkennung als Zumutung erlebt [34,37,39].

Viele der befragten Frauen erfahren, dass sie durch Ärzte präventiv als Risikoschwangere mit der Folge engmaschiger und ausgeweiteter Diagnostiken und Therapien eingestuft werden. Nicht immer erscheint ihnen diese Sichtweise als angemessen. Sie konterkariert bereits zu Beginn der Schwangerschaft das Bedürfnis nach Normalität [33]. Einige Frauen beschreiben dies als ein „dem medizinischen System unterworfen sein“ [36,37]. Das Risikoempfinden der Frauen und ihre Zuversicht bezüglich des zu erwartenden Schwangerschaftsverlaufs kann sich dabei wesentlich von dem der Ärzte unterscheiden und ist auch von komplexen, teilweise biografischen Faktoren abhängig [2,29]. Gleichzeitig sind die Ärzte aber auch diejenigen, die ihnen bei der Umsetzung des Kinderwunsches helfen und als Ansprechpartner geschätzt sind, was aus Sicht einiger Frauen zu einem von Ambivalenz geprägten Betreuungsverhältnis führen kann [33]. In einigen Studien wird betont, dass sich Schwangere mit chronischer Erkrankung selten in Therapieentscheidungen integriert oder gefragt fühlen, was sie als sinnvolle Hilfe oder Unterstützung ansehen. Die Frauen vermuten, dass ihnen ein Urteil über das eigene Wohlergehen oder notwendige Behandlungen nicht zugetraut wird. Dies fördert unter anderen die Entwicklung unspezifischer Ängste und Befürchtungen [29,36,40].

Die Kontrolle über einzelne medizinische Aspekte der Schwangerschaft zu haben, wird als allgemeines Bedürfnis formuliert [33,36]. Dazu gehört, dass die Frauen über ihre Situation informiert sein wollen. Viele von ihnen beklagen jedoch, dass die verfügbaren Informationen nicht ihre spezifischen Problematiken berücksichtigen und Fragen daher unbeantwortet bleiben [29,34,35,37,40]. Payne und McPhersons [33] führen ergänzend an, dass die verfügbaren Informationen widersprüchlich sein können und damit möglicherweise zur Verwirrung und erhöhter Vulnerabilität führen. Zu viele Informationen können auch bewirken, dass die Frauen unter Entscheidungsdruck geraten, dem sie sich nicht gewachsen fühlen. Corbin (1987) empfiehlt, den Frauen ein Spektrum an Entscheidungsmöglichkeiten und Informationen anzubieten, um sie aktiv und fachlich begleitet in das Krankheitsmanagement einzubinden. Die Interviews mit den Frauen verdeutlichen, dass diese gerne kooperieren, wenn sie die Möglichkeit bekommen und Vor- und Nachteile der Behandlungen kennen und abwägen können. Aufgrund der Komplexität der Fragestellungen ist dieses Ziel jedoch schwieriger zu erreichen als bei Frauen ohne Komplikationen und setzt hohe kommunikative Kompetenzen aller Beteiligten voraus.

Einige Forscher und Forscherinnen resümieren, dass eine gelungene Kommunikation zwischen der Schwangeren und den Professionellen des Gesundheitssystems eine große und oft ungenutzte Ressource darstellt. Da die oftmals komplexen Wechselwirkungen der Erkrankungen mit den jeweiligen Schwangerschaftsverläufen nur eingeschränkt standardisierbar sind und individuelle Entscheidungen erfordern, erhöht die Integration der Einschätzung der Schwangeren und ihrer Rückmeldung zu Symptomen und Befinden auch die Sicherheit von Mutter und

Kind [2,33]. Eine gelungene Integration der Perspektive der Frau in den Betreuungsprozess führt eher zur Inanspruchnahme und Akzeptanz medizinischer Leistungen [4]. Sie führt auch dazu, dass die Frauen trotz der oft weitreichenden Schwangerschaftsrisiken einen Effekt von Beruhigung und Freude bei der Inanspruchnahme von Vorsorgeangeboten schildern [2,32]. Über Aspekte des Geburtserlebens werden in den Studien unterschiedliche Aussagen gemacht. Die Frauen beklagen eingeschränkte Wahlmöglichkeiten und die Nichtbeachtung ihrer Bedürfnisse bezüglich der Geburtsgestaltung [32,35]. So weit möglich versuchen sie, sich vor unangenehmen Erfahrungen zu schützen. Dies tun sie unter anderem dadurch, dass sie vertraute Personen suchen, die ihre Interessen während der Geburt vertreten können. Viele Schwierigkeiten führen sie auf mangelnde Erfahrungen der Ärzte und Hebammen mit ihrer Erkrankung zurück [29]. Im Krankenhaus erleben sie teilweise Unsicherheit darüber, in welcher Fachabteilung sie angemessen versorgt werden sollten. So schildern Frauen mit Rückenmarksverletzungen, dass sie nach der Geburt auf die Station für neurologische Erkrankungen statt auf die Wöchnerinnenstation verlegt wurden, was sie als diskriminierend erlebten [32].

Das Kind im Fokus der mütterlichen Sorge

In vielen Studien wird betont, dass sich die Frauen der Untersuchungsgruppen in gleichem Maße wie gesunde Frauen auf ein Kind freuen und die Schwangerschaft weit möglichst genießen [29,33]. Die Schwangerschaft ist für Frauen mit chronischen Erkrankungen jedoch eine Zeit, in der sie neben der Freude auch Sorgen um die Gesundheit des Kindes aushalten müssen. Betroffene Frauen wissen, dass das Ungeborene, bedingt durch ihre eigene gesundheitliche Situation, bereits einen Patientenstatus innehat [37]. Oftmals wird die Angst geäußert, dem Kind die eigene Krankheit zu vererben oder es zu schädigen. Wurden die Frauen während einer medikamentösen Behandlung schwanger, sind diese Ängste besonders gravierend [34,41].

Das Wohlergehen des Kindes hat in den Augen der Schwangeren Vorrang vor den eigenen Bedürfnissen und therapeutischen Notwendigkeiten. Bei allen den eigenen Körper betreffenden Therapieentscheidungen werden die Risiken und Vorteile für das Ungeborene mitbedacht [2,33,34,37]. Das Wissen um die Wechselwirkung der Erkrankung mit dem kindlichen Wohlbefinden fördert einen ängstlich kontrollierenden Blick der Mutter auf das Ungeborene [2,37]. Dies begünstigt einen dauerhaften Zustand von Stress, erhöhter Aufmerksamkeit und mütterlicher Sorge [33,36].

Wirkung der Schwangerschaft auf den Umgang mit der Erkrankung

Das Mutter werden erleben viele der interviewten Frauen als eine Bestärkung ihrer Identität und ihres Frau seins. Diese Erfahrung kann dabei auch das langfristige Verhältnis zur Erkrankung verändern. Sie kann in den Hintergrund treten und einem Gefühl von gesellschaftlicher Teilnahme und Normalität weichen [29,33,37]. In der Phase der Schwangerschaft ist dieses Gefühl von Normalität nur eingeschränkt zu realisieren, weil mögliche mütterliche Beschwerden, Diagnosen und Therapien einen Sonderstatus innerhalb der Gruppe der Schwangeren nach sich ziehen und in einem Gefühl von „Ausgeschlossen-sein“ münden können [33,36]. Da bekannte Strategien der Krankheitsbewältigung in der Schwangerschaft nicht mehr oder nur noch eingeschränkt wirksam sind, werden außerdem teils überwundene Ängste und Verunsicherungen reaktiviert [40].

Symptome der Schwangerschaft ähneln bisweilen diversen Krankheitssymptomen und können nicht immer von diesen unterschieden werden. Dies wird von den Frauen unterschiedlich bewertet. Bei Smeltzer (1994) deuten sie die Wahrnehmung von Schwangerschaftssymptomen wie Übelkeit als zusätzliche Verunsicherung [41]. Sie können aber auch als Beweis für Normalität und als positive Körpererfahrung jenseits von Krankheit interpretiert werden [33].

Nach Thomas [37] bedeuten die Erkrankung und die Schwangerschaft für die betroffenen Frauen zwei getrennte aber koexistierende „Karrieren“. „Karriere“ meint in diesem Fall die vielfältigen psychischen und sozialen Reaktionen und Anpassungsvorgänge, die der Patient im Verlauf der Erkrankung durchzustehen hat. Die Frauen bedenken je nach Erkrankung, dass sie während der Schwangerschaft gesundheitliche Risiken für den eigenen Körper und ihre langfristige relative Gesundheit eingehen [37,41]. Die postpartale Zeit ist dadurch gekennzeichnet, dass die Frauen zum bewährten und mit relativer Autonomie gehandhabten Krankenmanagement zurückkehren wollen [34].

Diskussion

Die Ergebnisse aus den Studien dieser Literaturanalyse bestätigen, dass Frauen mit chronischer Erkrankung in der Zeit von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett spezielle Herausforderungen bewältigen müssen. Die jeweiligen Studiendesigns nehmen Frauen mit unterschiedlichsten Krankheitsbildern in den Fokus (siehe auch Tabelle).

Durchgehend wird von den Interviewten benannt, dass die Erfahrung des Mutter Werdens als etwas Besonderes und Schönes gesehen wird. In diesem Punkt unterscheiden sich die befragten Frauen nicht von anderen Schwangeren. Besonders die Phase der Schwangerschaft ist aber auch geprägt durch Stress und Anforderungen, die sich aus der gleichzeitigen Sorge um die eigene Gesundheit und die des Kindes und die kontinuierliche Auseinandersetzung mit medizinischen Therapien und Diagnostiken ergeben. Darin unterscheiden sich die Frauen mit chronischen Erkrankungen wesentlich von den gesunden Frauen, auch wenn eine intensiv betreute und überwachte Schwangerschaft in den Industrienationen allgemein üblich und nicht mehr an eine Krankheitsdiagnose gebunden ist. Zumindest in der Ausprägung der körperlichen Veränderungen und der Dringlichkeit der Entscheidungsprozesse sind chronisch erkrankte Frauen in einer anderen Situation als Schwangere ohne Krankheitsdiagnose.

Aber auch zu den Frauen mit akuten Schwangerschaftskomplikationen gibt es wesentliche Unterschiede. Akute Krankheitsgeschehen zeichnen sich dadurch aus, dass sie vorübergehend sind und auf eine konkrete Ursache zurückgeführt werden können [42]. Schwangere mit einer akuten Erkrankung in der Schwangerschaft vermuten nicht, dass die Phänomene der Erkrankung nach Geburt und Wochenbett noch von Bedeutung sein könnten. Auch stellen sie nicht die grundsätzliche Potenz ihres Körpers mit der Möglichkeit, ein Kind auszutragen, in Frage. Ihre Überlegungen zum Krankheitsmanagement und den Konsequenzen der Diagnose betreffen also meist nur die Gegenwart. Dies bestätigen auch Tyer-Viola & Lopez [33], die den endlichen Stress bei einer akuten Erkrankung dem fortwährenden bei einer chronischen Erkrankung gegenüberstellen. Frauen mit chronischen Erkrankungen schildern, dass ihre Überlegungen von mehr Unsicherheit durchdrungen sind und die Jahre nach

der Geburt mit einbeziehen. Ein kontinuierliches Gefühl von Wachsamkeit und Aufmerksamkeit gegenüber den körperlichen Veränderungen geht mit diesem Fakt einher. Gerade wenn Krankheitsverläufe unberechenbar und im Verlauf nicht kalkulierbar sind, wird dies als beängstigend erlebt [36].

Eine zusätzliche Herausforderung für die Frauen ist, dass ebenso wie die Informationen und Beratungsangebote zu Sexualität und Verhütung auch solche zu Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett auf gesunde Frauen abgestimmt sind [16,20,43,44]. Dies erhöht das Gefühl, einen Sonderstatus innerhalb der Gruppe der Schwangeren einzunehmen. Dem allgemeinen Wunsch nach Normalität und Teilhabe steht dies entgegen.

Es fällt auf, dass sich die Grundthemen der inkludierten Studien im langen Zeitraum der Erscheinungsjahre nicht unterscheiden. Die Frage, ob sich Problemstellungen für die Frauen gegebenenfalls aufgrund besserer Therapien geändert haben, lässt sich anhand der Artikel nicht beantworten. Auch lassen sich, obwohl die Bedeutung der Kontakte mit den Professionen des jeweiligen Gesundheitssystems mehrfach betont wird, keine Aussagen über mögliche Effekte der Versorgungsstrukturen in verschiedenen Ländern machen. Die Strukturbedingungen des jeweiligen Landes, in dem die Studie durchgeführt wurde, können nicht nachvollzogen werden. Lediglich die Erwähnung unterschiedlicher Berufsgruppen, mit denen die betroffenen Frauen Kontakt haben, lässt auf Unterschiede in der Betreuung schließen. Die betreuenden Ärzte spielen in allen Studien eine dominante Rolle. Vereinzelt werden die Professionen des Gesundheitssystems unter dem Begriff „Health care professionals“ zusammengefasst und nicht explizit unterschieden [2,35]. Teilweise werden spezialisierte Krankenpflegerinnen, sogenannte „obstetric nurses“, erwähnt [33,36]. Die Betreuung durch Hebammen wird nur in 4 der Studien erwähnt, diese stammen aus Großbritannien, Irland und Schweden [29,36,37,39]. Durchgehend fehlen Analysen zu der Frage, wie die jeweiligen Ergebnisse durch die strukturellen Gegebenheiten der Gesundheitssysteme beeinflusst werden. Dies gilt selbst dann, wenn wie bei Lipson & Rogers [35] die grundsätzliche Bedeutung des Gesundheitssystems für das Erleben und Handeln der Frauen betont wird.

Grundsätzlich gilt, dass die Sichtweisen und Bedürfnisse der Zielgruppe in den Konzepten der Geburtshilfe nur unzureichend berücksichtigt werden [17,45]. Der langjährige Mangel an Aufmerksamkeit in Forschung und Gesundheitspolitik zum Thema der Mutterschaft bei chronischer Erkrankung könnte, wie Grue & Lærum [19] es vermuten, in einer gesellschaftlich verankerten Haltung begründet sein, die einigen Gruppen von erkrankten Frauen das Recht auf eine Familienbildung nur eingeschränkt zubilligt. Er könnte aber auch auf der beschriebenen Änderung des Krankheitspanoramas und der wachsenden Prävalenz chronischer Erkrankungen in jüngeren Altersgruppen beruhen.

Die Konvention der Vereinten Nationen (UN) zur Gleichbehandlung der Menschen mit Behinderungen und Erkrankungen betont das Recht auf gleiche Teilhabe an allen Bereichen des Lebens, darunter dem auf Eltern- bzw. Mutterschaft [46]. Die meist eingeschränkt verfügbaren Angebote für betroffene Schwangere und Mütter zeigen exemplarisch, wie wenig sich diese Forderung im gesellschaftlichen Diskurs und in den gängigen Versorgungskonzepten wiederfindet [19].

Es ist nicht klar, wie weit sich die Ergebnisse der identifizierten Studien auf Deutschland übertragen lassen. Hier können Schwangere, Gebärende und Wöchnerinnen unabhängig von ihrem Gesundheitsstatus sowie zuzahlungsfrei und umfassend

die Unterstützung von Ärzten und Hebammen in Anspruch nehmen. Gerade in der Zusammenführung der Berufskompetenzen beider Professionen könnte ein ungenutztes Potenzial für eine Versorgungsstruktur liegen, in der die betroffenen Frauen Unterstützung bei der Abwägung von medizinischen Notwendigkeiten und individuellen Bedürfnissen und Wünschen erhalten könnten. Die Hebammen als eine auch im häuslichen Umfeld der Frau arbeitende Profession können helfen, die geforderte Integration der Familienmitglieder zu realisieren und in Abstimmung mit den betreuenden Ärzten die medizinischen Erfordernisse auf die speziellen Bedürfnisse und Fragen der Frauen mit chronischer Erkrankung abzustimmen.

Fazit

Konzepte der Schwangerenvorsorge und der Betreuung während der Geburt und des Wochenbettes sollten sich stärker als bisher geschehen mit der wachsenden Gruppe der Frauen mit chronischen Erkrankungen beschäftigen. Die starken Auswirkungen des jeweiligen Gesundheitssystems auf das Erleben der betroffenen Frauen macht es notwendig, die Wechselwirkungen der individuellen Problemlagen mit den strukturellen Gegebenheiten aufzudecken und zu diskutieren. In Deutschland besteht hierzu weitreichender Forschungsbedarf, da die meiste Literatur zum Bewältigungshandeln der Frauen aus dem angelsächsischen Raum stammt (siehe Tabelle). Dies rechtfertigt eine Studie zum Erleben betroffener Frauen in Deutschland, diese fehlt bislang. In der Promotion der Erstautorin zum Erleben und Bewältigungshandeln von Frauen mit chronischer Erkrankung in der Zeit von Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett wird dieser Frage vor dem Hintergrund des deutschen Gesundheitssystems nachgegangen.

Danksagung

Dieser Beitrag ist Teil eines Promotionsvorhabens mit Stipendium im Forschungsschwerpunkt *Versorgung während Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett-Instrumente zur sektorenübergreifenden Qualitätsentwicklung- IsQua* der Hochschule Osnabrück in Kooperation mit der Universität Witten/Herdecke, gefördert aus Landesmitteln des Niedersächsischen Ministeriums für Wissenschaft und Kultur.

Literatur

- 1 World Health Organization. World Report on Disability 2011. Genf. Online verfügbar unter http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf zuletzt geprüft am 01.04.2014
- 2 Scheidt-Nave C. Chronische Erkrankungen – Epidemiologische Entwicklung und die Bedeutung für die Öffentliche Gesundheit. *Public Health Forum* 2010; 18: 2.e1–2.e3
- 3 Guppton A, Heaman M, Cheung LW-K. Complicated and Uncomplicated Pregnancies: Women's Perception of Risk. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing* 2001; 30: 192–201
- 4 Corbin JM. Women's perceptions and management of a pregnancy complicated by chronic illness. *Health Care for Women International* 1987; 8: 317–337
- 5 Corbin JM, Strauss AL. Weiterleben lernen. Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit. 3., überarb. Aufl. Bern: Huber, 2010
- 6 Dulude D, Bélanger C, Wright J et al. High-risk pregnancies, psychological distress, and dyadic adjustment. *Journal of Reproductive and Infant Psychology* 2002; 20: 101–123
- 7 Tuohy A, McVey C. Experience of pregnancy and delivery as predictors of postpartum depression. *Psychology, health & medicine* 2008; 13: 43–47
- 8 Levy-Shiff R, Lerman M, Har-Even D et al. Maternal adjustment and infant outcome in medically defined high-risk pregnancy. *Developmental Psychology* 2002; 38: 93–103
- 9 OECD. Health at a Glance: Europe 2010. OECD Publishing, 2002. Online verfügbar unter http://ec.europa.eu/health/reports/docs/health_glance_en.pdf zuletzt geprüft am 18.10.2013
- 10 Robert Koch-Institut (RKI), Hrsg. Daten und Fakten: Ergebnisse der Studie „Gesundheit in Deutschland aktuell 2010“. Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes 2012. Berlin
- 11 Chatterjee S, Kotelchuck M, Sambamoorthi U. Prevalence of Chronic Illness in Pregnancy, Access to Care, and Health Care Costs. *Women's Health Issues* 2008; 18: S107–S116
- 12 Kersten I, Lange AE, Haas JP et al. Chronic diseases in pregnant women: prevalence and birth outcomes based on the SNIp-study. *BMC Pregnancy and Childbirth* 2014; 14
- 13 AQUA-Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen GmbH, Hrsg. Bundesauswertung zum Erfassungsjahr 2013. 16/1 Geburtshilfe Qualitätsindikatoren. Göttingen: Online verfügbar unter https://www.sqg.de/downloads/Bundesauswertungen/2013/bu_Gesamt_16N1-GEBH_2013.pdf zuletzt geprüft am 14.08.2014
- 14 Malouf R, Redshaw M, Kurinczuk JJ et al. Systematic review of health care interventions to improve outcomes for women with disability and their family during pregnancy, birth and postnatal period. *BMC Pregnancy and Childbirth* 2014; 14
- 15 Schaeffer D. Bewältigung chronischer Erkrankung-Status Quo der Theoriediskussion. Schaeffer D, Hrsg. Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf. 1. Aufl. Bern: Huber, 2009; 15–51
- 16 Chuang CH, Velott DL, Weisman CS. Exploring Knowledge and Attitudes Related to Pregnancy and Preconception Health in Women with Chronic Medical Conditions. *Maternal and Child Health Journal* 2010; 14: 713–719
- 17 Redshaw M, Malouf R, Gao H et al. Women with disability: the experience of maternity care during pregnancy, labour and birth and the postnatal period. *BMC Pregnancy Childbirth* 2013; 174
- 18 Prilleltensky O. A Ramp to Motherhood: The Experiences of Mothers with Physical Disabilities. *Sexuality and Disability* 2013; 19: 21–47
- 19 Grue L, Lærum KT. „Doing Motherhood“: Some experiences of mothers with physical disabilities. *Disability & Society* 2002; 17: 671–683
- 20 Becker H, Stuijbergen A, Tinkle M. Reproductive health care experiences of women with physical disabilities: a qualitative study. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation* 1997; 78: 26–33
- 21 Stenhouse E, Letherby G, Stephen N. Women with pre-existing diabetes and their experiences of maternity care services. *Midwifery* 2013; 29: 148–153
- 22 Blegen NE, Hummelvoll JK, Severinsson E. Experiences of motherhood when suffering from mental illness: A hermeneutic study. *International Journal of Mental Health Nursing* 2012; 21: 419–427
- 23 Höglund B, Larsson M. Struggling for motherhood with an intellectual disability – A qualitative study of women's experiences in Sweden. *Midwifery* 2013; 29: 698–704
- 24 McConnell D, Mayes R, Llewellyn G. Pre-partum distress in women with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 2008; 33: 177–183
- 25 Lawrence JM. Women with diabetes in pregnancy: different perceptions and expectations. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology* 2011; 25: 15–24
- 26 Crompton L. Are HIV-infected pregnant women at a higher risk of developing depression? *British Journal of Midwifery* 2013; 21: 204–213
- 27 Wilson S. 'When you have children, you're obliged to live': motherhood, chronic illness and biographical disruption. *Sociology of Health & Illness* 2007; 29: 610–626
- 28 Bagshaw J, Crawford P, Chappell B. Problems that mothers' with epilepsy experience when caring for their children. *Seizure* 2008; 17: 42–48
- 29 Walsh-Gallagher D, Sinclair M, Mc Conkey R. The ambiguity of disabled women's experiences of pregnancy, childbirth and motherhood: A phenomenological understanding. *Midwifery* 2012; 28: 156–162
- 30 CASP International Network. CRITICAL APPRAISAL SKILLS PROGRAMME. Making sense of evidence about clinical effectiveness. 2006; Online verfügbar unter <http://www.caspinternational.org/?o=1012> zuletzt geprüft am 16.09.2013
- 31 Thomas J, Harden A. Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Medical Research Methodology* 2008; 8: 45
- 32 Tebbet M, Kennedy P. The experience of childbirth for women with spinal cord injuries: an interpretative phenomenology analysis study. *Disability and Rehabilitation* 2012; 34: 762–769

- 33 *Tyer-Viola LA, Lopez RP.* Pregnancy with Chronic Illness. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing* 2014; 43: 25–37
- 34 *Payne D, McPhersons KM.* Becoming mothers. Multiple sclerosis and motherhood: A qualitative study. *Disability and Rehabilitation* 2010; 32: 629–638
- 35 *Lipson JG, Rogers JG.* Pregnancy, birth and disability: Women's health care experiences. *Health Care for Women International* 2000; 21: 11–26
- 36 *Berg M.* Pregnancy and Diabetes: How Women Handle the Challenges. *Journal of Perinatal Education* 2005; 14: 23–32
- 37 *Thomas H.* Pregnancy, illness and the concept of career. *Sociology of Health and Illness* 2003; 25: 383–407
- 38 *Smeltzer S.* The concerns of pregnant women with multiple sclerosis. *Qualitative Health Research* 1994; 4: 480–502
- 39 *Thomas C.* The baby and the bath water: disabled women and motherhood in social context. *Sociology of Health and Illness* 1997; 19: 622–643
- 40 *Thomas H.* Women's postnatal experience following a medically complicated pregnancy. *Health Care for Women International* 2004; 25: 76–87
- 41 *Smeltzer S.* The concerns of pregnant women with multiple sclerosis. *Qualitative Health Research* 1994; 4: 480–502
- 42 *Franke A.* Modelle von Gesundheit und Krankheit. 3., überarb. Aufl. Bern: Huber, 2012
- 43 *Farber RS.* Mothers With Disabilities: In Their Own Voice. *American Journal of Occupational Therapy* 2000; 54: 260–268
- 44 *Thomas C, Curtis P.* Having a baby: some disabled women's reproductive experiences. *Midwifery* 1997; 13: 200–209
- 45 *Meade T, Sharpe L, Hallab L et al.* Navigating Motherhood Choices in the context of Rheumatoid Arthritis: Women's Stories. *Musculoskeletal Care* 2013; 11: 73–82
- 46 *Bundesgesetzblatt Jahrgang.* Teil II Nr. 35: Gesetz zum Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. 2008; Online verfügbar unter <http://www.un.org/Depts/german/uebereinkommen/ar61106-dbgbl.pdf> zuletzt geprüft am 21.06.2014