

Mütter mit Mukoviszidose: Ergebnisse einer Befragung einer nahezu unbekanntem Patientengruppe*

Mothers with Cystic Fibrosis: Psychosocial Data About an Almost Unknown Group

Autoren

G. Ullrich¹, I. Bobis², B. Bewig²

Institute

¹ Freiberuflicher Wissenschaftler, Schwerin

² Mukoviszidose-Zentrum für Erwachsene, Klinik für Innere Medizin, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein Campus Kiel

eingereicht 25.9.2014
akzeptiert nach Revision
15.12.2014

Bibliografie

DOI <http://dx.doi.org/10.1055/s-0034-1391342>
Online-Publikation: 17.3.2015
Pneumologie 2015; 69: 212–217
© Georg Thieme Verlag KG
Stuttgart · New York
ISSN 0934-8387

Korrespondenzadresse

Dr. Gerald Ullrich
Reutzstr. 1
19055 Schwerin
ullrich@med-wiss.com

Zusammenfassung



Hintergrund: Von Müttern mit Zystischer Fibrose (CF) gibt es bislang keine Daten über Schwangerschaft und Mutterschaft aus Patientinnensicht.

Methode: Befragung der Mütter mit eigens zusammengestelltem Fragebogen, unter anderem zu: Schwangerschaft und Geburt (Reaktionen im persönlichen Umfeld der Frauen, ihr Vorwissen, Sorgen, Gesamturteil) sowie dem ersten Jahr nach der Geburt (Gesamturteil).

Stichprobe: 38 von 73 angefragten Müttern beteiligten sich (Durchschnittsalter 33,8±7,1 Jahre, Alter erstgeborenes Kind 6,9±5,7 Jahre). Neun Frauen hatten mehr als ein Kind. Aktuell berufstätig waren 18 der Mütter (47%), davon 12 Frauen mindestens halbtags (19–30 Std./Woche). Die durchschnittliche Lungenfunktion (FEV₁) lag zum Zeitpunkt der Befragung bei 66±19% des Solls.

Ergebnisse: Bei 28/38 Frauen waren die Schwangerschaften – wie man es bei CF anstrebt – geplant, in 10 Fällen ungeplant. Die Reaktionen im Umfeld auf Kinderwunsch bzw. Schwangerschaft fielen bei ungeplanter Schwangerschaft negativer aus. Unabhängig davon reagierten die Eltern der Frauen durchweg weniger positiv als andere wichtige Personen im Umfeld. Die Reaktionen der CF-Behandler waren abhängig von der Lungenfunktion der Frau. Vorkenntnisse der Frauen über „Schwangerschaft und CF“ waren eher gering. Ihre Befürchtungen richteten sich primär auf eine mögliche Schädigung des Fötus durch CF-Medikamente.

Schlussfolgerungen: Mutterschaft trotz CF ist für junge Frauen zunehmend ein Thema und CF-Teams sollten dazu Gesprächsangebote in der Sprechstunde unterbreiten. Anzustreben ist auch ein besseres Verständnis der Zusammenhänge von Schwangerschaft und CF.

Abstract



Aims: To explore pregnancy and motherhood in cystic fibrosis patients from the women's perspective.

Methods: Data were assessed with a purpose designed questionnaire and the paper focuses on the following sections: “pregnancy and birth” (feedback of significant others, women's knowledge, concerns, and overall judgement), and the “first year as a mother” (overall judgement).

Sample: 38/73 mothers filled in the questionnaire; mean age was 33.8y±7.1y and mean age of firstborn child was 6.9y±5.7 years. Nine women had more than one biological child. 18 mothers (47%) were currently employed, 12 of whom with 19 to 30 hours per week and none full-time. Mean FEV₁ in perc. Pred. was 66±19%.

Results: Pregnancy in CF should be planned and prepared, and this was achieved in 28 women, while 10 pregnancies were unplanned. The feedback of significant others towards wish for child/pregnancy was more positive in those who planned. Mothers' own parents reacted least enthusiastic, irrespective of whether or not pregnancy had been planned. The feedback of CF-teams differed according to women's lung function. The women's knowledge about “pregnancy and CF” was rather poor. Their concerns predominantly referred to detrimental effects of CF medication to the unborn child.

Conclusions: Motherhood is increasingly becoming an option for young women with CF. Therefore, CF-teams are well-advised to proactively engage them in a dialogue about wish for child and impact of CF on motherhood. Knowledge about pregnancy/motherhood and CF should be increased.

* Ein Teil der hier vorgestellten Daten wurde auf der 37. europäischen CF-Tagung in Göteborg (11.–14.6.2014) erstmalig präsentiert.

Einleitung

Die Mukoviszidose (Cystic fibrosis, CF) ist die häufigste nicht heilbare, frühmortal monogenetische Erkrankung mit Beginn im Kindesalter in der kaukasischen Bevölkerung. Dank des medizinischen Fortschritts konnte die durchschnittliche Überlebenszeit deutlich verbessert werden, sodass seit 2009 die Erwachsenen mit CF im deutschen CF-Register erstmals in der Mehrheit sind [1]. Neben der Gründung eines eigenen Haushaltes, dem Abschluss einer Berufsausbildung bzw. dem Einstieg in den Beruf stellt die Gründung einer Familie eine herausragende Entwicklungsaufgabe des frühen Erwachsenenalters dar. Mit Ausnahme zur Familiengründung zeigen zahlreiche Studien, dass den CF-Patienten die angestrebte „Teilhabe“ überwiegend gut gelingt (vgl. im Überblick [1]).

Erstaunlicherweise ist die Elternschaft bei Vorliegen einer CF bislang noch nicht systematisch untersucht worden. Von lediglich als Abstrakt publizierten Kongressbeiträgen an meist kleinen Stichproben abgesehen, liegt bis dato keine Veröffentlichung zu diesem Thema vor. In der CF-Forschung erscheint das Thema Mutterschaft bislang nur insofern, als nach der Entwicklung der Lungenfunktion der Mutter im Verlauf gefragt wird und wie die Ergebnisse der Schwangerschaft hinsichtlich der Geburtsrisiken für das Kind zu bewerten sind (vgl. im Überblick [2–4]).

Diese enge Perspektive ist erstaunlich, denn weil Schwangerschaft und auch Mutterschaft einen negativen Einfluss auf den Verlauf der Grunderkrankung haben können, sind Frauen mit CF angehalten, ihren Kinderwunsch gut abzuwägen und die Schwangerschaft und die anschließende Elternschaft sorgfältig vorzubereiten [2–5]. Von ihren Ärzten wird dabei erwartet, dass sie durch eine umfassendere Beratung, die über bloße medizinische Fakten hinaus geht und neben der ethischen Problematik eines eventuell frühzeitigen Todes der Mutter auch die Belastungen der Mutterrolle thematisiert, zu einer wohl überlegten Entscheidung beitragen [4, 6–8]. Um eine solche Entscheidung treffen zu können, benötigen sowohl die betreffenden Frauen als auch ihre Behandler auch ausreichend detaillierte Kenntnisse über die praktischen und auf den Alltag bezogenen Implikationen der Schwangerschaft und Mutterschaft mit CF. Solange solche nicht vorliegen, wird diese umfassendere Beratung nicht stattfinden oder sich allenfalls auf jene Einzelfälle beschränken, die aus der Behandlungspraxis zufällig bekannt sind.

Die vorliegende Studie fokussiert daher auf die Beschreibung von unterschiedlichen Erfahrungen von Mutterschaft mit CF, sie ist insofern primär explorativ konzipiert.

Methoden

Dem explorativen Anspruch der Studie wird durch einen Mix unterschiedlicher Methoden entsprochen: Es wurde ein standardisierter (generischer) Fragebogen zum Elternstress eingesetzt [9], es wurde ein Fragebogen speziell zur Mutterschaft mit CF zusammengestellt (siehe unten), und es wurden mit einem Teil der Mütter Telefoninterviews durchgeführt.

Die vorliegende Veröffentlichung fokussiert auf Ergebnisse des Fragebogens zur Mutterschaft. Dieser erfasst das persönliche Erleben von Schwangerschaft, Geburt und Mutterschaft mit CF anhand von 85 überwiegend im Multiple-Choice-Format gehaltenen Items (► **Tab. 1**; weitere Details zum Fragebogen und zur Befragung siehe Online-Anhang <http://dx.doi.org/10.1055/s-0034-1391342>). Der Fragebogen wurde entlang der wenigen ver-

Tab. 1 Fragebogen zur Mutterschaft bei CF.

Thematische Abschnitte:
A. Auswirkungen der Mutterschaft auf die CF und ihre Therapie [5 Items]
B. Kinderwunsch und Vorbereitung auf die Schwangerschaft [14 Items]
C. Schwangerschaft und Geburt [12 Items]
D. Mutterschaft während unterschiedlicher Altersabschnitte des Kindes (Säuglingszeit, Kleinkinderzeit, Kindergartenzeit, Schulkinderzeit) [22 Items]
E. Mutterschaft und Partnerschaft [4 Items]
F. Schwierige Themen (u. a. Umgang mit ungewisser Prognose der Mutter gegenüber dem Partner; Kommunikation der CF gegenüber dem Kind) [6 Items]
G. Ratschläge für andere (Frauen mit CF und Kinderwunsch; Partner einer Frau mit CF und Kinderwunsch; CF-Team) [5 Items]
H. Demografische und gesundheitliche Angaben zur Person [16 Items]

fügbaren Vorarbeiten [7, 10–13] sowie eigener klinischer Erfahrung entwickelt und in einem Pilotinterview auf Verständlichkeit und Vollständigkeit überprüft.

In dieser Veröffentlichung wird auf die Reaktionen wichtiger Personen im Umfeld näher eingegangen, auf Vorkenntnisse der Mütter und auf deren zusammenfassende Bewertungen ihrer Erfahrungen für das erste Jahr als Mutter mit CF (methodische Details siehe Online-Anhang unter <http://dx.doi.org/10.1055/s-0034-1391342>).

Soziodemografische und gesundheitsbezogene Daten wurden am Schluss desselben Fragebogens erhoben, sind also Patientenangaben.

Statistische Auswertung

Dem explorativen Charakter der Studie entsprechend stehen deskriptive Statistiken im Vordergrund. Auswertungen zur statistischen Signifikanz machen für Binnenvergleiche Sinn und beruhen je nach dem anzunehmenden Skalenniveau der betreffenden Variable (Ordinalskala oder Intervallskala) auf χ^2 -Tests oder t-Tests.

Alle statistischen Analysen wurden mit GraphPad Prism 6.01 (GraphPad Software, Inc.) vorgenommen.

Ablauf

Über einen E-Mail-Verteiler der AGAM (Arbeitsgemeinschaft Ärzte im Mukoviszidose e.V.) wurden CF-Ambulanzen im Januar 2013 um Mithilfe gebeten. Kooperationswillige Ambulanzen sollten Informationsbriefe und Einwilligungserklärungen an solche Mütter weiterleiten, die (1) ein erstgeborenes Kind im Alter 1–12 Jahre hatten und (2) von ihrer kognitiven und sprachlichen Kompetenz her in der Lage waren, umfangreiche Fragebögen eigenständig zu beantworten. Die Altersbeschränkung (1–12 Jahre) ergab sich aus den Vorgaben des ebenfalls eingesetzten standardisierten Fragebogens zum Elternstress, über den andernorts berichtet wird.

Stichprobe

Im Frühjahr 2013 konnten insgesamt 72 Mütter über ihre CF-Ambulanzen angesprochen werden, von denen 43 (60%) an der Studie teilnehmen wollten. Zum Zeitpunkt der Einwilligung kannten sie erst den ungefähren zeitlichen Aufwand der Befragung, aber noch nicht die eingesetzten Fragebögen. Faktisch teilgenommen haben 37 von 43 (84%) Müttern.

Tab. 2 Demografische Daten der Stichprobe (N = 38).

Demografische Aspekte	
Alter der Mutter (Jahre; MW ± STW)	33,8 ± 7,1
Alter erstgeborenes Kind (Jahre; MW ± STW)	6,9 ± 5,7
Altersgruppe Kind	
– Kleinkinder (< 3 J)	11/38 (29%)
– Kindergartenkinder (3 J bis 5 J)	10/38 (26%)
– Grundschulkind (6 J bis 9 J)	5/38 (13%)
– Schulkinder (10 J bis 13 J)	7/38 (18%)
– Jugendliche (14 J bis 17 J)	3/38 (8%)
– Erwachsene	2/38 (5%)
Geschlecht des Kindes (Mädchen/Junge %)	21:17 (55%/45%)
Anzahl leiblicher Kinder	
– eins	29/38 (76%)
– zwei	6/38 (16%)
– drei	3/38 (8%)
verheiratet/in fester Partnerschaft	32/38 (84%)
aktuell mindestens stundenweise berufstätig	18/38 (47%)

MW: arithmetischer Mittelwert; STW: Standardabweichung

Tab. 3 Gesundheitliche Daten der Stichprobe (N = 38).

Gesundheitsbezogene Aspekte	
Alter der Mutter bei CF-Diagnose	
≤ 2 Jahre	27/38 (71%)
– 3 bis 11 Jahre	5/38 (13%)
– 12 bis 18 Jahre	2/38 (5%)
≥ 18 Jahre	4/38 (11%)
aktueller Body Mass Index [BMI, kg/m ²] (MW ± STW; Spannweite)	20,8 ± 2,5; 16,2 – 28,3
– BMI < 18 kg/m ²	5/37 (14%)
aktuelle FEV ₁ in % des Solls (MW ± STW)	66 ± 19 (n = 29) ¹
– FEV ₁ < 50 %	3/29 (10%)
CF-Diabetes	15/38 (39%)
Pankreasinsuffizienz (d. h. reguläre Enzym- substitution z. Z. vor der Schwangerschaft)	30/38 (79%)
chronische Pseudomonasinfektion	33/38 (87%)
täglicher Zeitaufwand (Minuten) für die CF-Therapie (incl. Physiotherapie und Sport)	
– vor der Schwangerschaft (MW ± STW)	89 ± 59 (n = 34)
– aktuell (MW ± STW)	90 ± 59 (n = 36)

MW: arithmetischer Mittelwert; STW: Standardabweichung

¹ reduzierte Stichprobengröße durch „weiß nicht“ oder fehlende Angabe

Da sich die Pilotversion des Fragebogens von der endgültigen Version kaum unterschied, wurden auch die Angaben der Pilotpatientin berücksichtigt (dadurch also 38 von 73 möglichen Fragebögen in der Auswertung).

Es zeigte sich, dass etliche Mütter von ihren Ambulanzen über unsere Studie benachrichtigt wurden, deren erstgeborenes Kind von dem vorgegebenen Alterskriterium abwich. Da uns von diesen Müttern dann bereits Teilnahmeerklärungen vorlagen, haben wir diese dann nicht ausgeschlossen, sondern lediglich bei der Auswertung zum Elternstress nicht berücksichtigt.

Demografische und gesundheitsbezogene Charakteristika der Stichprobe fassen **Tab. 2** und **Tab. 3** zusammen.

Die teilnehmenden Mütter waren im Durchschnitt 33,8 ± 7,1 Jahre alt, sie hatten in der Mehrzahl (76%) ein leibliches Kind, wobei sechs Frauen zwei Kinder und drei Frauen sogar drei leibliche Kinder hatten. Das erstgeborene Kind war im Durchschnitt 6,9 ± 5,7 Jahre alt, und die größte Gruppe bildeten erwartungsgemäß Mütter mit Kindern im Kleinkind- und Vorschulalter (29% bzw. 26%).

Tab. 4 Reaktionen wichtiger Personen im Umfeld auf den Kinderwunsch bzw. auf die ungeplante Schwangerschaft.

Personengruppe	Reaktionen ¹ auf	
	Kinderwunsch (MW ± STW; Spannweite [n =] ²)	Schwangerschaft (MW ± STW; Spannweite [n =])
Partner ³	6,44 ± 1,19; 3 – 7 [27]	4,70 ± 2,11; 1 – 7 [10]
Eltern der Frau ⁴	4,83 ± 2,08; 1 – 7 [23]	4,40 ± 1,67; 1 – 7 [10]
Eltern des Partners	5,50 ± 1,82; 1 – 7 [22]	4,22 ± 2,19; 1 – 7 [9]
andere Angehörige	5,52 ± 1,33; 2 – 7 [21]	5,00 ± 0,69; 4 – 6 [8]
enge Freunde ³	6,38 ± 1,21; 3 – 7 [24]	5,00 ± 1,13; 4 – 7 [9]
CF-Team	5,63 ± 1,61; 1 – 7 [24]	5,11 ± 2,03; 1 – 7 [9]

¹ erfasst über eine siebenstufige Smiley-Skala mit 4 für neutrale Reaktion und 7 für maximal positive Reaktion

² fehlende Werte waren nur in wenigen Fällen selbst erklärend, z. B. wenn Eltern oder Schwiegereltern bereits verstorben waren

³ signifikanter Unterschied zwischen Reaktion auf Kinderwunsch und Reaktion auf ungeplante Schwangerschaft (p < 0,01)

⁴ signifikanter Unterschied der Reaktion auf Kinderwunsch zwischen leiblichen Eltern der Frau versus Partner der Frau (p < 0,01)

Von den 29 Frauen mit bekannten FEV₁-Werten gaben 17 (59%) eine aktuelle FEV₁ von unter 70% des Solls an (Minimum 20% des Solls), 17% eine FEV₁ von über 85% des Solls (max. 105%). Keine der Frauen war lungentransplantiert. Die Diagnose CF wurde bei 16% der Mütter im Jugendalter oder später, in einem Fall erst nach der Geburt des dritten Kindes, gestellt. Acht Frauen (21%) praktizierten vor der ersten Schwangerschaft keine Enzymsubstitution, sodass sie (mit Ausnahme von zwei Müttern, deren CF zu diesem Zeitpunkt noch gar nicht diagnostiziert war) als pankreassuffizient anzunehmen sind.

Ergebnisse

Aus ärztlicher Sicht gilt es bei CF heutzutage vornehmlich zu vermeiden, dass Schwangerschaften ungeplant zustande kommen bzw. umgekehrt die Schwangerschaft bei CF systematisch vorzubereiten [5]. Ungeplant (aber deshalb nicht notwendigerweise ungewollt) war die zum erstgeborenen Kind führende Schwangerschaft bei zehn Frauen (26%). Bei einer dieser Frauen war die CF zum Zeitpunkt ihrer Schwangerschaft allerdings noch gar nicht bekannt (bereinigter Prozentwert für ungeplante Schwangerschaft: 24%). Frauen, deren Schwangerschaft ungeplant war, waren nicht signifikant jünger als Frauen mit geplanter Schwangerschaft.

Bei zwei Frauen erfolgte die Schwangerschaft durch reproduktionsmedizinische Intervention (Fertilisation).

Reaktionen auf Kinderwunsch oder ungeplante Schwangerschaft

Tab. 4 fasst die Reaktionen im persönlichen Umfeld zusammen, die die Frauen mit geplanter Schwangerschaft auf das Vorbringen ihres Kinderwunsches erinnerten bzw. die die Frauen mit ungeplanter Schwangerschaft berichteten.

Jeweils hatte der Partner am deutlichsten positiv reagiert, verhaltener waren die Reaktionen besonders der leiblichen Eltern. Bei ungeplanter Schwangerschaft waren zudem die Reaktionen im persönlichen Umfeld tendenziell negativer ausgefallen als bei geplanter Schwangerschaft, wobei dieser Unterschied auch statistisch signifikant für die Reaktion des Partners und die der engen Freunde ausfiel (p < 0,01).

Reaktionen auf Kinderwunsch oder ungeplante Schwangerschaft

„Und seine Eltern, die waren total dagegen (...) Also, das mit der Schwangerschaft, das ging, glaube ich, bis zum ... ja bis zum siebten Monat, dass sie immer noch gesagt haben: ‚Ja, du kannst ja immer noch abtreiben.‘ (...) Ich weiß nicht, die haben echt alle möglichen Gründe gesucht, warum das nicht geht. Ich bin dann eine Zeit lang gar nicht mehr hin, (...) die Leute waren für mich irgendwann ... die waren ... ich sag jetzt mal, eigentlich waren die für mich gestorben.“ (aus einem Telefoninterview)

„Meine Familie war erstmal zweigeteilt: Der eine Teil, mein [getrennt in neuer Partnerschaft lebender] Vater, hat sich erstmal gefreut und als dann meine Mama auf meinen Vater zukam und furchtbar ... getobt hat und – ‚Das funktioniert nicht!‘ und ... ‚Das Kind hängt am Ende an mir dran!‘, an ihr und an meinem Vater, und ‚Was ist, wenn mit ihr etwas ist?!‘ und so weiter und so fort – und dann war halt bei allen negative Stimmung. Das war für uns dann ... nicht sehr schön, weil man sich doch eigentlich freut, und ... ja, es hat auch bei meiner Mama dann recht lange gedauert.“ (aus einem Telefoninterview)

„Ärzte, die nichts mit Muko-Patienten zu tun haben (Gynäkologie), waren etwas schockiert oder fragten sogar, wie man so etwas nur tun kann“ (Freitextkommentar)

„Familienangehörige konnten die Schwangerschaft nicht verstehen!“ (Freitextkommentar)

„Meine Ambulanz beziehungsweise die Ärzte waren alle total dagegen. Nur eine Ärztin hat mich da voll unterstützt und stand mir immer zur Seite. Ohne diese Ärztin hätte ich das mit meiner Ambulanz nicht klar bekommen.“ (Freitextkommentar)

Zu beachten sind selektiv fehlende Werte in der Gruppe der Mütter mit geplanter Schwangerschaft: Von den 27 Frauen, die das betreffende Item beantworteten, ließen sechs die entsprechende Angabe zu anderen Familienangehörigen aus, fünf die zu den Schwiegereltern, und jeweils drei die zu den eigenen Eltern, zu den engen Freunden und zum CF-Team. Es bleibt unklar, ob dadurch negative Reaktionen selektiv verborgen werden sollten. Die Reaktionen der CF-Teams waren unabhängig davon, ob die Teams der Pädiatrie oder der Inneren Medizin angehörten. Ihr Urteil schien hingegen stark vom Ausgangswert der Lungenfunktion (FEV_1 vor der Schwangerschaft) abhängig: Zwischen der FEV_1 der Frau und der Reaktion des CF-Teams auf einen Kinderwunsch bestand eine positive Korrelation von $r=0,59$, die für die Reaktion auf eine ungeplante Schwangerschaft noch deutlicher ausfiel ($r=0,86$). Es wurde also umso positiver reagiert, je besser die damalige Lungenfunktion war.

Die Qualität der Reaktion von wichtigen Personen im Umfeld – und mit ihr das mögliche Konfliktpotenzial oder die einhergehenden Enttäuschungen und Kränkungen – klingt eher in den ergänzenden, freitextlichen Kommentaren der Frauen an und insbesondere in Telefoninterviews, die wir mit einem Teil der Frauen zusätzlich geführt haben (vgl. Textbox).

Tab. 5 Annahmen und Vorstellungen über den Zusammenhang von CF und Schwangerschaft¹.

Annahmen/Vorstellungen	Häufigkeit (%)
– dass es wegen der CF schwer wird, überhaupt schwanger zu werden	27/36 (75)
– dass sich die Lungenfunktion eventuell deutlich verschlechtert	23/36 (64)
– dass sich vielleicht ein Diabetes entwickelt beziehungsweise (bei schon bestehendem Diabetes) dass der Diabetes vielleicht schwieriger zu kontrollieren sein wird	18/36 (50)
– während der Schwangerschaft häufiger im Krankenhaus betreut werden zu müssen	18/36 (50)
– dass sich das Kind im Mutterleib vielleicht nicht so gut entwickelt (z. B. Geburtsgewicht)	12/36 (33)
– dass wegen der CF das Risiko einer Fehlgeburt oder einer Frühgeburt erhöht ist	11/36 (31)
– dass die Schwangerschaft vielleicht ein paar Jahre des eigenen Lebens kosten wird	10/36 (28)
– dass die CF gar keinen Einfluss auf die Schwangerschaft hat	3/36 (8)
– dass die Schwangerschaft gar keinen Einfluss auf die eigene Gesundheit hat	2/36 (6)

¹ Der Wortlaut des mehrere Antwortmöglichkeiten erlaubenden Items: „Was haben Sie vor Beginn der Schwangerschaft über den Zusammenhang von Schwangerschaft und CF gewusst beziehungsweise was waren Ihre Vorstellungen davon?“

Kenntnisstand vor Beginn der Schwangerschaft

Die im Fragebogen abgefragten Kenntnisse und Annahmen der Frauen über mögliche Zusammenhänge zwischen der CF, der Fertilität, der Schwangerschaft und der Entwicklung des Ungeborenen fasst **Tab. 5** zusammen.

Zum damaligen Zeitpunkt hatten weniger als 10% der Frauen geglaubt, dass die CF gar keinen Einfluss auf die Schwangerschaft haben würde oder dass aus der Schwangerschaft gar keine gesundheitlichen Effekte resultieren würden. Am häufigsten (74%) war man davon ausgegangen, dass es wegen der CF schwer sein würde, überhaupt schwanger zu werden, was etliche Frauen für sich dann übrigens durchaus nicht bestätigt fanden. Auch eine Einbuße bei der Lungenfunktion war der Mehrzahl als Möglichkeit präsent (64%).

Die betreuende CF-Ambulanz war mit Abstand die wichtigste Informationsquelle für die Frauen (77%), deutlich vor dem Internet (31%) an zweiter Stelle. Jeweils etwa ein Viertel der Frauen gab an, zu der Thematik „(fast) keine Informationen gefunden“ zu haben oder dass man „darüber gar nichts Genaues wissen“ wollte. Die letztgenannten (n=8) Frauen unterschieden sich bezüglich ihres Alters bei Geburt des Kindes nicht von den anderen Frauen.

Ängste und Befürchtungen

Unabhängig vom Wissensstand bzw. ihren damaligen Vermutungen hatten die befragten Mütter während ihrer Schwangerschaft bestimmte Sorgen und Befürchtungen. Verbreitet waren Sorgen um das Kind, nämlich eine mögliche Beeinträchtigung des Fötus durch die CF-Medikamente (69%) und eine eventuelle vorzeitige Geburt (54%), neben Sorgen um die eigene Gesundheit bzw. eine rapide gesundheitliche Verschlechterung (67%). Solche Befürchtungen konnten auch extreme Formen annehmen. So gaben zwei Mütter im Freitext an, dass sie während der Schwangerschaft Angst hatten, bei der Geburt zu versterben.

Geburt und rückblickende Bewertung

Die Geburt selbst erfolgte bei der Hälfte der Frauen per Kaiserschnitt und nur bei 35% der Befragten zum errechneten Termin. Als Frühgeburt (definiert als Geburt vor der vollendeten 37. Schwangerschaftswoche) und als untergewichtiges Neugeborenes (definiert als Geburtsgewicht unter 2500g [14]) können jeweils 41% der erstgeborenen Kinder gelten. Das Geburtsgewicht der termingerecht zur Welt gebrachten Kinder (n=13), einschließlich der eine Woche zu früh oder über den Termin hinaus geborenen Kinder, lag mit 3122g +/- 372g im normalen Bereich. Zwei Drittel der Frauen hatten ihr Baby sofort oder noch am Tag der Geburt bei sich, 16% am nächsten Tag, die restlichen 2 bis 13 Tage nach der Geburt, dies überwiegend bedingt durch Unreife des Kindes.

Das rückblickende Gesamturteil der Mütter über das erste Jahr als Mutter mit CF fiel eher positiv aus, insofern 68% der Befragten dieses entweder als genauso einfach empfunden, wie sie es sich vorgestellt hatten, oder sie waren positiv überrascht worden, weil sie mit mehr Schwierigkeiten und Belastungen gerechnet hatten. Bei einem Drittel dominierte der Eindruck der Belastung, entweder weil man es sich einfacher vorgestellt hatte oder weil sich die Befürchtungen bestätigten, die man hinsichtlich der Schwierigkeiten und Belastungen in der Anfangszeit als Mutter mit CF ohnehin gehegt hatte.

Diskussion

Wir führten eine explorative Fragebogenstudie an 38 Müttern mit CF durch, deren erstgeborenes Kind im Durchschnitt 6,9 Jahre alt war. Die hier präsentierten Ergebnisse fokussieren auf die Schwangerschaft (Vorausplanung, Vorkenntnisse, Befürchtungen) und auf den Start in die Mutterschaft, also die Geburt und das erste Lebensjahr.

Hinsichtlich unserer Stichprobe ist zunächst zu beklagen, dass deren Größe relativ zur Gesamtzahl nicht beziffert werden kann, da trotz des CF-Registers bis dato keine verlässlichen Daten über die Gesamtzahl von Müttern mit CF und die Gesamtzahl von Kindern CF-kranker Mütter in Deutschland existieren! Wir gehen von 100 bis 150 Müttern aus. Zumindest stellt das vorliegende Kollektiv die weltweit größte Stichprobe von Müttern mit CF dar, die zu psychosozialen Aspekten je befragt wurden.

Was Ergebnisse unserer Befragung anbetrifft, ist aus ärztlicher Sicht zunächst positiv hervorzuheben, dass ein großer Teil der Frauen mit Kinderwunsch (77%) die CF-Ambulanz als wichtigen Ratgeber und als Informationsquelle betrachtet. So ist auch die *geplante* Schwangerschaft mit CF, die ein wichtiges Behandlungsziel der heutigen CF-Medizin bei Frauen mit Kinderwunsch ist [3, 4, 6], bei drei von vier Frauen Realität. Demgegenüber wurde 1992 in der ersten gesamtdeutschen Veröffentlichung [15] zum Ausgang von Schwangerschaften bei (n=31) Frauen mit CF noch festgestellt, dass in 17 von 27 Schwangerschaften keine CF-ärztliche Beratung vorausgegangen war. Andererseits haben Simcox et al. [10] erst vor wenigen Jahren aus Interviews mit Schwangeren und Müttern mit CF (UK) festgehalten, dass ein Teil dieser Frauen die Schwangerschaft bewusst nicht mit CF in Verbindung sehen wollte. Dies bestätigt sich auch in unserer Umfrage, denn immerhin ein Viertel der Frauen beantwortete unsere Frage nach Informationsbedürfnissen dahingehend, dass sie gar nichts Genaueres über das Thema „CF und Schwangerschaft“ hatten wissen *wollen*. Dies macht deutlich, dass Strategien zur weiteren Verbesserung der medizinischen Vorbereitung von Schwanger-

schaften bei CF über bloße Informationsangebote hinaus gehen müssen, mindestens proaktiv sein müssen. Simcox et al. [7] empfehlen, frühzeitig eine therapeutische Allianz anzustreben, indem das Thema Kinderwunsch proaktiv und selbstverständlich in den Dialog aufgenommen wird (vgl. a. [16]).

Beachtlich erscheint zudem, dass das Risiko einer durch die CF bedingten Frühgeburt nicht einmal einem Drittel der Frauen bekannt war. Im scharfen Kontrast dazu bestätigte sich dieses Risiko in dem von uns befragten Kollektiv vollauf: Während bei unausgelesener Stichprobe mit 8,5% Frühgeburten und 5–15% untergewichtigen Neugeborenen zu rechnen ist [14], entsprachen 41% der Kinder unserer Stichprobe den Kriterien für Frühgeburt oder untergewichtiges Neugeborenes.

Hinsichtlich des Kenntnisstandes der Frauen vor Beginn ihrer Schwangerschaft erscheint uns schließlich bedeutsam, dass die große Mehrzahl mögliche Auswirkungen der CF vornehmlich im Sinne beeinträchtigter Fertilität vorgestellt hatte. Letzteres wird zwar weiterhin so vertreten [17], ist aber nicht unumstritten [2], und es könnte zudem Frauen dazu verleiten, auf eine sichere Verhütung im Vertrauen auf eine krankheitsbedingt beeinträchtigte Fertilität zu verzichten. Dies würde das angestrebte Ziel der Vermeidung ungeplanter Schwangerschaften bei CF zusätzlich in die Ferne rücken.

Dass die soziale Unterstützung, insbesondere aus dem nahen persönlichen Umfeld und zumal für Erstgebärende, von herausragender Bedeutung ist, erscheint unmittelbar plausibel (auch wenn die Datenlage dazu weniger klar zu sein scheint; vgl. im Überblick [18]). Unsere Befragung weist hier auf zum Teil empfindliche Belastungen der werdenden Mütter durch mangelnde positive Resonanz auf ihren Kinderwunsch oder die Schwangerschaft hin. Dies gilt insbesondere mit Blick auf die leiblichen Eltern der Frauen, die signifikant verhaltener reagierten als zum Beispiel der jeweilige Partner. Die *Qualität* solcher Konflikte und Enttäuschungen wird durch die Signifikanz von Mittelwertunterschieden auf solchen Skalen allerdings eher verborgen als aufgedeckt. Sie kam stattdessen deutlicher in Freitexten und insbesondere in Telefoninterviews zum Ausdruck (vgl. Textbox).

Unsere Studie ist die erste, die als wissenschaftliche Originalarbeit zu diesem Thema publiziert wurde. Dadurch sind kritische Vergleiche mit anderen Arbeitsgruppen und ihren Resultaten kaum zu ziehen. Unsere Studie hat primär einen explorativen Charakter und soll eher präzisierende Nachfolgestudien stimulieren, als dass aus den vorliegenden Daten bereits weit reichende Schlüsse gezogen werden können. Dies zumal, als unsere Stichprobe – auch wenn sie größer ist als irgendeine vorherige (unpublizierte) Studie dieser Art – mit 38 Müttern immer noch als eher klein einzustufen ist. Zudem muss auch ein gewisser positiver Selektionseffekt unter den Frauen kritisch in Betracht gezogen werden. Zwar haben wir die Ambulanzen ausdrücklich gebeten, *alle* in Betreuung befindlichen Mütter zu informieren, die die Einschlusskriterien erfüllen. Aber aus der Literatur ist bekannt, dass CF-Patienten selbst darauf achten, anderen Patienten eher nur „positive“ Nachrichten zu geben (z. B. [19]). Insofern ist nicht auszuschließen, dass sich jene Mütter gerade nicht an unserer Umfrage beteiligten, die eine betrübliche oder demoralisierende Erfahrung der Mutterschaft mit CF erlebten (ganz abgesehen von jenen systematisch unberücksichtigt bleibenden tragischen Verläufen, wo Mütter kurze Zeit nach der Geburt durch rapide gesundheitliche Verschlechterung versterben; vgl. [2]).

Während der erste gesamtdeutsche Bericht über Schwangerschaften bei CF mit Bezug auf medizinisch-somatische Parameter einen „vorsichtigen Optimismus“ der Ärzte für gerechtfertigt

hielt, bestärkt unsere Studie – trotz der erwähnten Vorbehalte – fraglos eine optimistische Beurteilung aus der weiter gefassten Perspektive der Mütter mit CF. Die CF-Sprechstunde mit Frauen im gebärfähigen Alter sollte aktiv hinsichtlich etwaigen Kinderwunsches der betreffenden Frau genutzt werden. Im Idealfall sollte jede Schwangerschaft mit CF eine geplante sein, mindestens aber sollte auch bei ungeplanter Schwangerschaft ein besseres Verständnis der Wechselwirkungen zwischen Schwangerschaft und CF erzielt werden.

Danksagung

Wir danken allen Müttern mit CF für ihre Bereitschaft, uns an ihrer Lebenserfahrung Anteil nehmen zu lassen.

Wir danken der Novartis Pharma GmbH, Deutschland, für die großzügige finanzielle Unterstützung dieser Studie.

Wir bedanken uns bei den folgenden Kolleginnen und Kollegen für ihre Bereitschaft, diese Studie durch Benachrichtigung in Frage kommender Mütter zu unterstützen: Frau Kerscher und PD Dr. Fischer (München), Dipl. Soz.-Päd. Becker (Essen), Dr. Sauer-Heilborn (Hannover), Prof. Bargon (Frankfurt/Main), PD Dr. Kappler (München), Dr. Dieninghoff (Köln), Dr. Hammermann (Dresden), Dr. Heyder (Stuttgart), Dr. Mainz (Jena), PD Dr. Mellies (Essen), Dr. Nährlich (Gießen), Dr. Köster (Oldenburg) Dr. Claßen (Bremen), Dr. Kinder (Neubrandenburg), Prof. Skopnik (Worms), Prof. Hebestreit (Würzburg), Dr. Breuel (Rostock), Dr. Heuer (Hamburg), Dr. Smaczny (Frankfurt/Main), Dr. Vogl-Vosswinkel (München), Dr. Rietschel (Köln), Dr. Wiebel/Dr. Pömpeler (Heidelberg), Dr. Büsing (Osnabrück), Prof. Ballmann (Bochum), PD Dr. Grüber (Frankfurt/Oder).

Wir bedanken uns bei Kristin Colpaert, CF-Zentrum in Leuven, Belgien, für die Auskünfte zur eigenen Forschungsmethodik und bei Gratiana Steinkamp, Schwerin, für wichtige Anmerkungen zu einer früheren Version dieses Manuskripts.

Interessenkonflikt

G. Ullrich erklärt, dass er sowohl bei der Durchführung der „Mütter-Studie“ als auch bei der Anfertigung des Manuskripts von der Firma Novartis Pharma GmbH finanziell unterstützt worden ist. I. Bobis und B. Bewig geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Appendix

Weitere Details zum Fragebogen und zur Befragung siehe Online-Anhang unter <http://dx.doi.org/10.1055/s-0034-1391342>.

Literatur

- 1 von der Hardt H, Schwarz C, Ullrich G. Erwachsene mit Mukoviszidose: Es geht um mehr als die Lebensdauer. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz 2012; 55: 558–567
- 2 Edenborough FP. Women with cystic fibrosis and their potential for reproduction. Thorax 2001; 56: 649–655
- 3 Edenborough FP, Borgo G, Knoop C et al. Guidelines for the management of pregnancy in women with cystic fibrosis. J Cyst Fibros 2008; 7: s2–s32
- 4 Sawyer SM. Sexual and reproductive health. In: Hodson M, Geddes D, Bush A (Hrsg.) Cystic Fibrosis. London: Arnold Publ; 2007: 279–290
- 5 Wexler ID, Johannesson M, Edenborough FP et al. Pregnancy and chronic progressive pulmonary disease. Am J Respir Crit Care Med 2007; 175: 300–305
- 6 Tsang A, Moriarty C, Towns S. Contraception, communication and counseling for sexuality and reproductive health in adolescents and young adults with CF. Paediatr Respir Rev 2010; 11: 84–89
- 7 Simcox AM, Duff AJ, Morton AM et al. Decision making about reproduction and pregnancy by women with cystic fibrosis. Br J Hosp Med 2009; 70: 639–643
- 8 Götz I, Götz M. Reproduction and parenting. In: Bluebond-Langner M, Lask B, Angst DB (Hrsg.) Psychosocial aspects of cystic fibrosis. London: Arnold; 2001: 172–187
- 9 Domsch H, Lohaus A. Elternstressfragebogen (ESF): Manual. Göttingen: Hogrefe; 2010
- 10 Simcox AM, Hewison J, Duff AJ et al. Decision-making about pregnancy for women with cystic fibrosis. Br J Health Psychol 2009; 14: 323–342
- 11 Colpaert K, Havermans T. CF and parenting (unveröff. Vortrag; vorgelesen auf der 32nd European CF Conference, Brest, 10.6.–13.6.2009). Vortragspräsentation abrufbar unter: <http://www.ecfs.eu/projects/international-nurse-specialist-group-cf/presentations> (am 8.8.2013)
- 12 Erwander I. Experiences of parenthood among women and men with cystic fibrosis (Unveröffentlicht bzw. Journal of cystic fibrosis (Nullnummer). Book of Abstracts von der 24th European Cystic Fibrosis Conference, 6.–9.6.2001, Vienna) 371
- 13 Frankl M, Hjelte L. Parents who have cystic fibrosis – experiences and aspects of parenthood. J Cyst Fibros 2004; 3: 103 [Abstract]
- 14 Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention. Empfehlung zur Prävention nosokomialer Infektionen bei neonatologischen Intensivpflegepatienten mit einem Geburtsgewicht unter 1500 g: Mitteilung der Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention beim Robert Koch-Institut. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz 2007; 50: 1265–1303
- 15 Metz OW, Metz S. Schwangerschaft und Geburt bei Mukoviszidose – Resultate der Deutschland-Studie. Klin Padiatr 1992; 204: 145–149
- 16 Dieninghoff D. Medizinische Betreuung der schwangeren CF-Patientin. In: Hirche TO, Wagner TOF (Hrsg.) Bd. 4: Psychische, soziale und rechtliche Fragen & der schwerkranken und sterbende Patient. Stuttgart, New York: Thieme; 2011: 17–21
- 17 Firlei N. Sexualität, Fertilität, Kontrazeption, Reproduktion und CF. In: Hirche TO, Wagner TOF (Hrsg.) Bd. 4: Psychische, soziale und rechtliche Fragen & der schwerkranken und sterbende Patient. Stuttgart, New York: Thieme; 2011: 10–16
- 18 Ullrich F, Petermann F. Zur Bedeutung von sozialer Unterstützung während der Schwangerschaft. Psychol Rundsch 2014; 65: 57–74
- 19 Lowton K. 'Double or quits': Perceptions and management of organ transplantation by adults with cystic fibrosis. Soc Sci Med 2003; 56: 1355–1367