

Reproduktive und sexuelle Gesundheit behinderter Frauen in Forschung, Lehre und Praxis.

Dr. Marion Michel (Institut für Sozialmedizin, Arbeitsmedizin und Public Health Universität Leipzig und Leben mit Handicaps e.V,)

Der Verein Leben mit Handicaps e. V. wurde im Oktober 2000 am Institut für Sozialmedizin, Arbeitsmedizin und Public Health der Universität Leipzig (damals noch Selbständige Abteilung Sozialmedizin) gegründet. Seit 2010 bauten wir mit Unterstützung des Vereins und gefördert durch den Freistaat am Institut das Kompetenzzentrum für behinderte und chronisch kranke Eltern in Sachsen auf. Mit der Neustrukturierung des Instituts wurde zunächst der Verein ausgegliedert, im Jahr 2012 auch das Kompetenzzentrum, das mit den Schwerpunkten Beratung, Aus- und Weiterbildung, Dokumentation in die Trägerschaft des Vereins überging. An der Universität verblieb die AG Leben mit Handicaps mit dem Schwerpunkt Forschung. Aus dieser – auch personellen – Verbindung zwischen Forschung und Praxis ergeben sich für uns sehr intensive Einblicke in die Situation von Frauen / Eltern mit Behinderungen. Die Unabhängigkeit des Vereins ermöglicht es uns, unsere Erkenntnisse sehr schnell in die politische Diskussion einzubringen.

Die AG Leben mit Handicaps am Institut befasst sich seit 1999 mit der Lebenssituation behinderter Frauen. Nach der Live Studie (2000) erfassten wir 2001 zum ersten Mal nicht nur, ob Frauen mit Behinderungen Kinder haben, sondern auch, wann diese geboren sind. Zu etwa je einem Drittel ergab sich, dass die Kinder vor bzw. nach Eintritt der Behinderung geboren wurden, ein weiteres Drittel der Frauen bekam sowohl vor als auch nach Eintritt der Behinderung Kinder. Vor welchen Problemen die Frauen dabei oft stehen, sollten wir durch unsere Arbeit der folgenden Jahre erfahren, in denen eine Reihe von Studien entstanden, die einen guten Einblick in die Situation von Frauen mit Behinderungen geben:

- 2001: Frauen mit Behinderungen im Freistaat Sachsen (Förderung Landesmittel)
- 2003: Lebenswelten behinderter Kinder und Jugendlicher in Sachsen (Förderung Landesmittel).
- 2010: Die medizinische und soziale Betreuung behinderter Mütter im Freistaat Sachsen – Aufbau des Kompetenzzentrums für behinderte und chronisch kranke Eltern (Roland Ernst Stiftung für das Gesundheitswesen)

- 2012: Behinderte Mütter im Freistaat Sachsen - Ausbau der Bildungs- und Beratungsangebote und wissenschaftliche Begleitung der Arbeit des Kompetenzzentrums für behinderte und chronisch kranke Eltern (Förderung Landesmittel)
- 2013: Einflussfaktoren auf Fertilität, Schwangerschaft, Geburt und Elternschaft behinderter und chronisch kranker Frauen und Männer, Einflussfaktoren auf die hohe Sectio-Rate bei behinderten Frauen (Roland Ernst Stiftung für das Gesundheitswesen)
- z. Zt.: Wissenschaftliche Begleitung des Inklusionsprojekt „Ich will auch heiraten!“ (BMFSFJ / donum vitae e.V.)
- Unterstützte Elternschaft – Angebote für behinderte und chronisch kranke Eltern – eine Analyse zur Umsetzung des Artikels 23 der UN-BRK (BMAS)
- LEISA: Leichte Sprache in der Arbeitswelt (BMAS)
- Sexuelle Bildung bei Jugendlichen mit kognitiven Einschränkungen (BzGA).

In zwei vorausgegangenen Studien im Auftrag der BzGA zum Sexualwissen und Sexualverhalten bei Jugendlichen und zur Familienplanung bei jungen Erwachsenen mit körperlichen und Sinnesbehinderungen wurde deutlich, dass die Jugendlichen zwar allgemeines Wissen gut vermittelt bekommen und auch anwenden. Spezielle Inhalte, die auf Besonderheiten infolge der Beeinträchtigung eingehen, werden jedoch nicht vermittelt. Darüber hinaus erfolgte die Wissensvermittlung vorrangig als „Katastrophenaufklärung“: Schutz vor Schwangerschaften, sexuell übertragbaren Krankheiten und vor Gewalt.

In allen unseren Studien sind Menschen mit Behinderungen in der Erarbeitung der Methoden und der Auswertung der Ergebnisse beteiligt. Gewinn für uns: Wir können die richtigen Fragen stellen und bekommen viele Informationen, die wir nicht mit einer Befragung erhalten würden. Darüber hinaus können wir die gewonnen Ergebnisse inhaltlich besser bewerten und entsprechende Handlungsempfehlungen ableiten.

Wesentliche Ergebnisse der Studien in Bezug auf das Thema „Verbesserung der gynäkologischen Versorgung von Frauen mit Behinderung“ werden in der folgenden Zusammenfassung dargestellt:

1. Barrierefreiheit in gynäkologischen oder pädiatrischen Praxen ist nur bedingt vorhanden. Nach einer Auskunft der Kassenärztlichen Vereinigung Sachsen (KVS) wa-

ren mit Stand 2006 nur 3% der gynäkologischen Praxen als barrierefrei bzw. –arm einzustufen, wobei die Angaben sich nur auf Mobilitätseinschränkungen bezogen, Barrieren für Frauen mit Sinnesbehinderungen oder kognitiven Einschränkungen wurden nicht berücksichtigt. Die Situation entsprach in keiner Weise den Anforderungen an barrierefreie Arztpraxen, wie sie im Internet auf dem Fachportal <http://nullbarriere.de/> abzurufen sind.

2. Frauen mit Behinderungen berichteten zwar in unseren Studien nur selten, dass sie von Ärzten diskriminiert wurden. Häufiger werden Probleme berichtet, die aus der Unwissenheit der Ärzte und der fehlenden Vorbereitung auf die Begegnung mit Patient_innen mit Beeinträchtigungen in Aus- und Weiterbildung resultieren.
 - Verunsicherung besonders bei niedergelassenen Gynäkologen, ob und wie eine Schwangerschaft möglich ist: Die Folge davon sind höhere Zahlen geburtsmedizinischer Eingriffe (Kaiserschnittentbindung, Dammschnitte) als bei Frauen ohne Beeinträchtigung, auch wenn diese nicht unbedingt medizinisch indiziert sind. Wobei in Sachsen der Anteil von Schnittentbindungen insgesamt geringer ist als in anderen Bundesländern.
 - Aus dieser Verunsicherung resultiert auch ein höherer Anteil von den Gynäkologen empfohlener pränataldiagnostischer Untersuchungen. Frauen mit Behinderungen gehen damit umsichtig um und nehmen besonders invasive diagnostische Untersuchungen seltener als vom Arzt empfohlen an. Eine Gynäkologin schätzte das im Rahmen einer Studie so ein: „Es wird durch Unwissen überreagiert, Überdiagnostik gemacht. Dabei wollen die Schwangeren die Ruhe und Freude an Ihrer Schwangerschaft“
 - Probleme in der Arzt-Patienten-Kommunikation, wenn Ärzte nicht in der Lage sind, mit den Patient_innen in einer geeigneten Form zu kommunizieren, Informationen deshalb vorenthalten oder ausschließlich mit den Begleitpersonen kommunizieren. Die Vorbereitung auf eine Arzt-Patienten-Kommunikation mit behinderten Patientinnen wird im Rahmen der Aus- und Weiterbildung des medizinischen Personals kaum vermittelt (Zitat einer Gynäkologin: „Wir machen das auch schriftlich, sonst wird es schnell vergessen, wenn ich es einmal sage. Ich gebe auch was in die Hand. Die ganze Pränatalsache ist von uns

ausgearbeitet, was es für Möglichkeiten gibt und wenn sie jetzt zu dumm sind es zu lesen, dann ist es ihre Sache.“).

- Mangelhafte Aufklärung über Unterstützungsangebote vor und nach der Geburt eines Kindes sowie über Folgen einer Sectio in den Geburtsvorbereitungskursen und bei der Entlassung aus der geburtshilflichen Klinik. In einem Fall berichtete eine behinderte Frau von der Möglichkeit, einen Einzelkurs zur Geburtsvorbereitung zu besuchen. Andere Frauen berichteten, keinen geeigneten bzw. barrierefreien Kurs gefunden zu haben.
- Hohe Zufriedenheit äußerten Frauen mit Behinderungen in Bezug auf die Arbeit der Hebammen, sie sprechen in einer verständlichen Form mit der Frau, nehmen sich Zeit und gehen auf die Fragen und Ängste der jungen Mütter ein.
- Im Ergebnis unserer Studien zeigte sich, dass Frauen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen nach der Geburt längere Zeit brauchten, sich zu erholen. Sie waren im ersten Lebenshalbjahr häufiger erkrankt als Frauen ohne Beeinträchtigungen (vorrangig Infekte der oberen Luftwege oder der Harnorgane).
- Widersprüchlich waren die Aussagen, dass Frauen mit Beeinträchtigungen überwiegend angaben, genug Hilfe zu bekommen (vorrangig aus dem familiären Umfeld), an anderer Stelle aber äußerten, sie hätten sich mehr Unterstützung gewünscht. Es stellt sich die Frage, ob in diesem Punkt der Wille nach Selbstständigkeit und Selbstbestimmung oder auch die Verteidigung ihres Entschlusses, ein Kind zu bekommen, gegen kritische Bemerkungen aus dem sozialen Umfeld, auch dazu führen, Hilfe nicht anzunehmen. Hier ist es sehr wichtig, den Frauen ihr Recht auf Unterstützung in Form von Assistenzleistungen, erweiterter Hebammenbetreuung, durch Familienhebammen oder auch Hilfen zur Erziehung zu erläutern, die nicht im Widerspruch zum Anspruch auf Selbstbestimmung stehen sondern dazu da sind, behinderungsbedingte Bedarfe zu decken im Sinne eines Nachteilsausgleichs.
- Frauen mit Behinderungen berichteten nach der Geburt ihrer Kinder über die gleichen Freuden, Glücksgefühle aber auch Ängste und Unsicherheiten wie alle jungen Mütter.

3. Besondere Probleme zeigen sich bei Frauen mit kognitiven Einschränkungen. Sie müssen ihren Kinderwunsch noch stärker verteidigen, aber gerade für diese Frauen besitzt die Mutterschaft eine besondere Bedeutung: endlich als erwachsene Frau wahrgenommen zu werden. Für die Realisierung der sexuellen Selbstbestimmung und Elternschaft stehen sie vor besonderen Herausforderungen:
- Beraterinnen aus Schwangerschafts- und Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen berichteten davon, dass Wohneinrichtungen zum Teil sehr gern Angebote zur sexuellen Bildung oder Beratung in Anspruch nehmen, zum Teil aber aus Angst „schlafende Hunde zu wecken“ eher ablehnend derartigen Angeboten gegenüber stehen.
 - Besonders dann, wenn Ratsuchende nicht allein in die Beratungsstelle kommen können (fehlende Infrastruktur, Beschränkung einer selbständigen Kontaktaufnahme durch die Wohneinrichtung oder die Eltern) und die Wohneinrichtung oder die Eltern als gesetzliche Betreuer entscheiden, ob eine Kontaktaufnahme zur Beratungsstelle erfolgt, haben Frauen mit kognitiven Beeinträchtigungen sehr eingeschränkte Möglichkeiten der Selbstbestimmung.
 - Probleme ergeben sich, wenn Mütter als gesetzliche Vertreter ihrer erwachsenen Töchter mit in die Schwangerschaftskonfliktberatung kommen und letztlich auch gegen den Willen ihrer Töchter über einen Abbruch der Schwangerschaft entscheiden. Die Töchter befinden sich in einer doppelten Abhängigkeit zu ihren Müttern – emotional und rechtlich – was eine selbstbestimmte Entscheidung der Tochter eindeutig beeinflusst.
 - Die Ängste der Mütter / Eltern junger Frauen mit kognitiven Beeinträchtigungen vor einer Schwangerschaft bestehen vor allem darin, durch die Geburt eines Kindes nicht die Großeltern- sondern die Elternrolle wahrnehmen zu müssen, in einer Zeit, in der ihre Kinder erwachsen geworden sind und sie sich auch wieder auf ihre eigenen Bedürfnisse besinnen könnten. Die mittlerweile in einigen Bundesländern (auch Berlin und Brandenburg) vorhandenen Angebote zur Unterstützten Elternschaft und die Information zu möglichen Unterstützungsangeboten für Mütter / Eltern mit Behinderungen könnten diese Ängste deutlich abbauen.

- In der Praxis sieht es häufig noch so aus, dass durch Mitarbeiter_innen der Jugendämter Kinder von Frauen mit kognitiven Einschränkungen bereits ab der Geburtsklinik in Obhut genommen werden, ohne dass die Mutter / Eltern eine Chance bekommen, mit entsprechender Unterstützung Elternkompetenz zu entwickeln. Zum Teil wird ohne richterlichen Beschluss faktisch dauerhaft das Sorgerecht entzogen bzw. das Kind dauerhaft fremduntergebracht, wobei auch bei richterlichen Entscheidungen zum Sorgerechtsentzug oder zur Fremdunterbringung nicht alle Möglichkeiten zur Unterstützung der Mütter / Eltern ausgeschöpft wurden, was im Sinne der UN-BRK eine Menschenrechtsverletzung darstellt.
- Gynäkologen sind unsicher im Umgang mit Anfragen von Jugendämtern bezüglich der Inobhutnahme des Kindes direkt in der Klinik. Auch sie benötigen im Rahmen von Weiterbildungen entsprechende Informationen.

Fazit: es besteht Handlungsbedarf in Bezug auf barrierefreie Zugänge behinderter Frauen zur gynäkologischen und geburtshilflichen Versorgung und zur Information über alle Fragen der sexuellen und reproduktiven Gesundheit sowie zu entsprechenden Unterstützungsangeboten. Barrierefreiheit wird im Sinne baulicher, kommunikativer, juristischer und ideeller Barrieren gesehen.

Die im Rahmen unserer Arbeit am Kompetenzzentrum sowie im Ergebnis unserer Forschungsarbeit gewonnenen Erkenntnisse setzen wir auch in der Lehre für Medizinstudent_innen um. Die Sozialmedizin ist ein sehr kleines Fach, so dass im 4. Studienjahr drei Unterrichtseinheiten (à 45 Minuten) als Seminare und sieben als Vorlesungen zur Verfügung stehen, dazu einige Stunden in verschiedenen Querschnittsfächern (Gesundheitsökonomie, Prävention und Rehabilitation). Davon kann ich in der Rehabilitation drei Unterrichtseinheiten dazu verwenden, den Studierenden die lebensweltliche Dimension von Behinderung und chronischen Erkrankungen nahebringen, mit ihnen über Hilfsmittel und Hilfen zur Kommunikation und über die Bedeutung von Barrierefreiheit sprechen. Rund ein halbes Jahr bevor die angehenden Ärzt_innen in die Praxis gehen, haben sie zu diesen Themen noch nichts gehört. In der kurzen Zeit, die uns zur Verfügung steht, müssen wir also so effektiv und nachhaltig wie möglich Wissen zur Lebenssituation behinderter und chronisch kranker Menschen vermitteln. Höhepunkte sind für die Studierenden im 4. Studienjahr die Hospitationen in Selbsthilfegruppen, Behinder-

tenverbänden und Beratungsstellen. In sehr anschaulicher Weise werden sie dabei mit den umwelt- und personenbezogenen Kontextfaktoren ihrer potentiellen Patient_innen vertraut. Im 5. Studienjahr erhalten sie im Querschnittsbereich Rehabilitation einen Einblick in Gebärdensprache, Leichte Sprache, erfahren etwas über Lormen, gestützte Kommunikation und entsprechende Hilfsmittel sowie über Brailleschrift und Daisy-Hörbücher. Der Höhepunkt der drei Seminare ist nach der Einführung in die Arbeit mit der Datenbank Rehadat und die Grundprinzipien der Hilfsmittelversorgung, wenn sie mit Simulationsbrillen, Langstock oder Rollstuhl im Klinikgelände erfahren, was Barrieren bedeuten. Diese Form der Selbsterfahrung nimmt zwar nur einen sehr geringen Raum im Studium ein, dafür aber offensichtlich einen nachhaltigen, wie uns ehemalige Student_innen bestätigen.

Speziell zum Thema sexuelle und reproduktive Gesundheit bieten wir seit 8 Jahren ein Wahlfach an. In 28 Unterrichtseinheiten erfahren die Studierenden etwas über die Bedarfe von Frauen mit Beeinträchtigungen in der gynäkologischen Versorgung. Den Höhepunkt bildet dabei eine vierstündige Gesprächsrunde mit Expert_innen in eigener Sache rund um Fragen zur Sexualität, Partnerschaft, Schwangerschaft und Elternschaft. Dabei gibt es eine Grundregel, die Studierenden dürfen alles fragen, die Gesprächspartner_innen dürfen aber sagen, wenn ihnen die Frage zu persönlich ist und eine Antwort darauf verweigern. Das ist aber bisher noch nie passiert, die Gespräche sind unwahrscheinlich offen und für die Studierenden sehr beeindruckend. Haben sie bis zu diesem Tag noch mehr oder weniger große Zweifel gehabt, ob Sexualität, Elternschaft und Behinderung zusammenpassen, kippt in dieser Veranstaltung der Schalter. Zweifel werden ausgeräumt und wir erlebten es auch schon, dass sich die Kursteilnehmer_innen anschließend über die Haltung ihrer Kommiliton_innen gegenüber Menschen mit Behinderungen bei uns beschwerten. Mit diesen Kursen erreichen wir zwar nur eine kleine Gruppe von sechs bis zehn Studierende, vorwiegend Frauen, die einmal in die Gynäkologie gehen wollen – also eine gute Voraussetzung dafür, dass sich zukünftig an der gynäkologischen Versorgung von Frauen mit Behinderungen etwas ändert.