

Epidemiologie und Risiken der Gestation bei Frauen mit geistiger Behinderung

Zusammenfassung

Die Entwicklung von Kindern, deren Eltern geistig behindert sind, gilt als gefährdet. Eine mögliche Ursache für Entwicklungsbeeinträchtigungen der Kinder kann in prä-, peri- und postnatalen Risiken liegen. Diese Studie bestimmt Epidemiologie und Risiken der Gestation von Frauen mit geistiger Behinderung anhand einer Analyse der „Medizinischen Statistik der Krankenhäuser (CH)“. Im Zeitraum 1998-2009 wurden 176 Schwangerschaften dieser Klientel identifiziert, von denen

52,8% mit einer Entbindung und 47,2% mit einem Abort endeten. Die Inzidenz von Schwangerschaften und Geburten bei Frauen mit geistiger Behinderung nahm im Erhebungszeitraum signifikant zu. Der Beitrag diskutiert die Ergebnisse zu Prävalenz, Inzidenz und möglichen Risiken der Gestation unter Bezugnahme auf bevölkerungsstatistische Angaben und im Vergleich zu internationalen Studien.

Epidemiology and risks of pregnancies and births in women with intellectual disabilities

Summary

The development of children born to parents with intellectual disabilities (ID) is likely to be at risk. The root of handicaps and developmental problems of these children may be, inter alia, pre-, peri- and postnatal complications.

This study investigates the epidemiology and the risks during the gestation period of women with intellectual disabilities through an analysis of the "Medical statistic of hospitals in Switzerland". Between 1998 and 2009, 176 pregnancies of women with ID were identified. In 52.8% of these cases, children were born (in total 98 children), whilst 47.2% of the pregnancies resulted in abortion. The incidence of pregnancies and births increased significantly over the 12 year examination period. This paper discusses the prevalence, incidence and risks of pregnancies, as well as their outcomes in reference to statistical markers for the population of Switzerland and in comparison with other international studies.

Korrespondenzadresse:

PD Dr. Dagmar Orthmann Bless
Heilpädagogisches Institut der Universität Freiburg
/ Schweiz
Petrus-Kanisius-Gasse 21
CH 1700 Fribourg
Tel.: 0041 26 300 77 13
E-Mail: dagmar.orthmann@unifr.ch

Schlüsselwörter

Geistige Behinderung, Schwangerschaft, Inzidenz, Gestationsrisiken

Key words

Intellectual disability, pregnancy, birth-outcomes, incidence, prenatal risks

Einleitung

Elternschaft bei Personen mit geistiger Behinderung (intellectual disability – ID) ist ein bisher wenig untersuchtes Phänomen. Erste Forschungsarbeiten entstanden in den 1940er- und 1950er-Jahren. Das Forschungsinteresse galt zunächst der Entwicklung der Kinder, dabei vornehmlich der Frage einer möglichen Vererbung der geistigen Behinderung. Später verlagerte sich der Schwerpunkt

auf die erziehungsrelevanten Kompetenzen der Eltern sowie auf die sozialen Unterstützungsmöglichkeiten für betroffene Familien (9).

Nach wie vor gibt es kaum Angaben zu Prävalenz und Inzidenz von Elternschaft bei Menschen mit ID. Valide Prävalenzdaten werden benötigt, um das Ausmaß dieser als konfliktreich eingeschätzten Tatsache abschätzen zu können. Auch Probleme der Gestation dieses Personenkreises sind wenig erforscht. Kenntnisse zu prä-, peri- und postnatalen Risiken sind notwendig, um die medizinische und psychosoziale Versorgung dieser Klientel zu verbessern.

Die vorliegende Studie will einen Beitrag zu diesen beiden Aspekten leisten. Sie analysiert anhand der „Medizinischen Statistik der Krankenhäuser (CH)“ Epidemiologie und Risiken der Gestation bei Frauen mit ID in der Schweiz im Zeitraum von 1998 bis 2009.

Forschungsstand

Die internationalen Angaben zu Prävalenz und Inzidenz von Schwangerschaften resp. Elternschaft von Personen mit ID schwanken. Prävalenzraten für Elternschaft liegen meist im Bereich von 1,5–3%, bezogen auf die Population der geistig Behinderten. Inzidenzraten in neueren Studien variieren zwischen 0,5 auf 1000 und mehr als 2 auf 1000 Geburten (18, 17, 14, 13). Methodisch handelt es sich häufig um Schätzungen mit eingeschränkter Reliabilität. Die zugrunde liegenden Definitionen für ID folgen aktuell zwar meist übereinstimmend dem Konzept der AAIDD (1), allerdings werden die darin enthaltenen Kriterien der intellektuellen Leistungsfähigkeit und der adaptiven Kompetenzen i. d. R. gar nicht gemessen, sodass die ermittelten Populationen, auf die sich die Schätzungen beziehen, nicht identisch sind. Geringe Rücklaufquoten bei Institutionenbefragungen oder geringe Stichprobengrößen sind weitere methodische Probleme vorliegender Inzidenzstudien.

Übereinstimmend werden innerhalb der Gruppe der geistig behinderten Menschen Elternschaften überwiegend bei jenen mit leichteren Beeinträchtigungen dokumentiert, während Elternschaften bei schwerer geistig Behinderten sehr selten vorkommen. Gründe dafür sind bisher unzureichend geklärt. Sie könnten sowohl in physiologischen Merkmalen, wie etwa eingeschränkter Fertilität bei schwerwiegenden Syndromen, als auch in einer geringeren sexuellen Aktivität bei den schwerer beeinträchtigten im Vergleich zu den leichter

beeinträchtigten Personen liegen (6). International wird innerhalb der letzten Jahre bzw. Jahrzehnte eine steigende Inzidenz von Schwangerschaften und Geburten bei Frauen mit ID vermutet (14). Risiken in der Gestation bei Frauen mit ID können verschiedene Ursachen haben. So wird einerseits von gravierenden Bildungslücken geistig behinderter Personen in Bezug auf reproduktionsrelevante Aspekte wie Kontrazeption, Körperfunktionen etc. berichtet, welche sowohl aus den eingeschränkten Lernmöglichkeiten der Klientel als auch aus der mangelhaften Verfügbarkeit und Angepasstheit der entsprechenden Bildungsangebote resultieren. Unzureichendes Wissen kann ein Grund für mangelhafte Schwangerschaftsvorsorge sein, z. B. wenn Frauen mit ID ihre Schwangerschaft sehr spät erkennen oder die speziellen Risiken, welche sich aus bereits bestehenden Grunderkrankungen für die Schwangerschaft ergeben, nicht einschätzen können. Ein schlechterer allgemeiner Gesundheitszustand, etwa im Zusammenhang mit sozial randständigen Lebensbedingungen, kann ein weiteres Risiko sein. Beachtet werden muss auch eine z. T. erhöhte Prävalenz speziell von Erkrankungen, die eine Schwangerschaft erschweren, wie z. B. Epilepsien (15, 10, 7, 12, 16).

Zielstellungen und Methode

Die vorliegende Studie will in einem ersten Schritt die Inzidenz von Schwangerschaften bei Frauen mit ID in der Schweiz bestimmen, die Personengruppe anhand individueller und den Krankenhausaufenthalt beschreibender Merkmale näher kennzeichnen sowie die Inzidenzentwicklung in einem Zeitraum von 12 Jahren analysieren. In einem zweiten Schritt wird der Ausgang der Schwangerschaften (Entbindungen versus Aborte) näher betrachtet und mit ausgewählten Personenmerkmalen in Beziehung gesetzt.

Die Datenquelle für die vorliegende Studie bildet die „Medizinische Statistik der Krankenhäuser (CH)“ für den Zeitraum 1998 bis 2009. Es handelt sich um eine Pflichtstatistik, in der seit 1997/98 sämtliche stationäre Behandlungsfälle in Schweizer Spitälern dokumentiert werden. Kernstück ist der sog. Minimaldatensatz, der neben populationsbeschreibenden Angaben (z. B. Alter, Geschlecht, nationale Herkunft), administrativen und den Krankenhausaufenthalt beschreibenden Angaben (z. B. Eintrittsart, einweisende Instanz etc.) sämtliche Diagnosen (kodiert nach ICD-10) und Behandlungen (kodiert nach CHOP) enthält (3, 4, 5). Für

diese Datenquelle wurde mit der Schweizerischen Eidgenossenschaft, vertreten durch das Bundesamt für Statistik (BFS), ein Datennutzungsvertrag abgeschlossen.

Der Datensatz wurde auf die Altersgruppe der 14- bis 49-Jährigen reduziert. Die so gewonnene Grundgesamtheit enthielt 5 629 154 Behandlungsfälle. Darin enthaltene Behandlungsfälle bei Personen mit ID wurden wie folgt bestimmt: Vorliegen einer Diagnose für Intelligenzminderung (F70-F79, ICD-10 GM) oder für Down-Syndrom (Q90.-), jeweils in der Hauptdiagnose (HD) oder einer der ersten acht Nebendiagnosen (ND). N = 23 823 Behandlungsfälle (0,42%) entsprachen diesen Kriterien. Zusätzlich wurden noch Behandlungsfälle identifiziert, in denen eines der folgenden Syndrome in der HD oder einer der ND kodiert war: Rett (F84.2), Prader-Willi (Q87.1), Fragiles X (Q99.2), Corneliade-Lange (Q87.1), Klinefelter (Q98.4) und Williams-Beuren (E83.5).

Die Behandlungsfälle, in denen es sich um Gestation handelte, wurden anhand folgender Kriterien ermittelt: ein Code aus der Diagnosegruppe „O“ (Schwangerschaft, Geburt, Wochenbett), „Z32-36, Z39“ (u. a. Untersuchung und Test zur Feststellung einer Schwangerschaft, Überwachung einer Schwangerschaft, postpartale Betreuung etc.) oder „Z640“ (unerwünschte Schwangerschaft) – alle Codes nach ICD-10 GM in der HD oder in einer ND.

Abb. 1: Schwangerschaften bei Frauen mit ID: Anzahl und Ausgang pro Jahr im Erhebungszeitraum 1998 – 2009

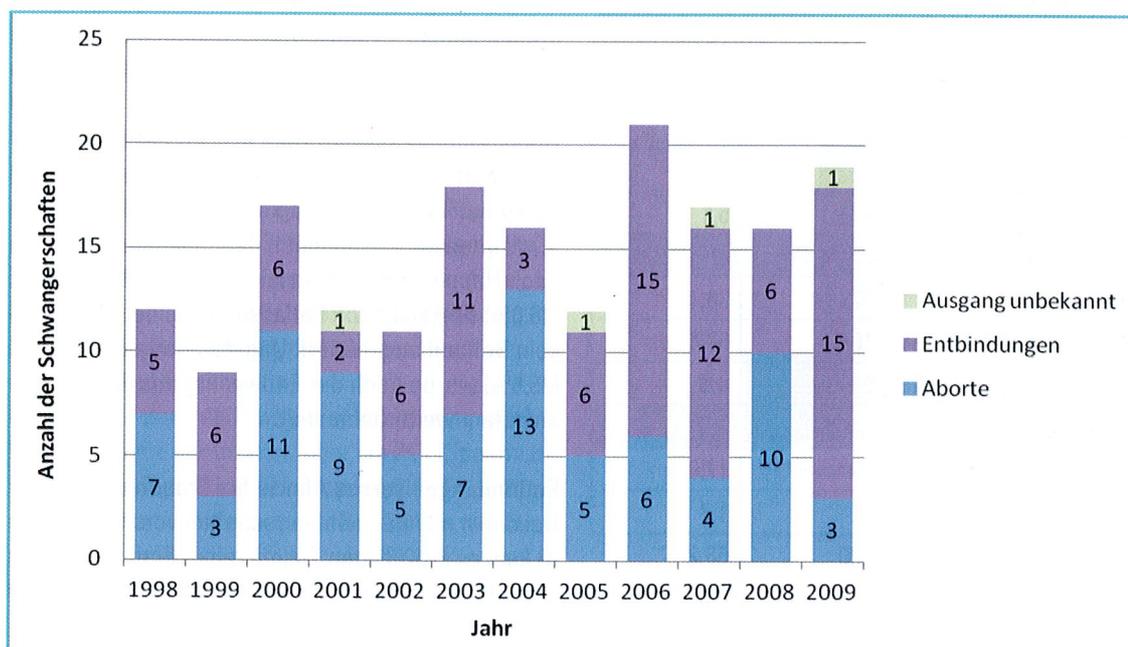
Ergebnisse

Schwangerschaften bei Frauen mit ID

Im Erhebungszeitraum 1998 bis 2009 sind in der „Medizinischen Statistik der Krankenhäuser (CH)“ n = 176 Schwangerschaften von Frauen mit ID dokumentiert (Abb.1). Diese betrafen n = 173 verschiedene Frauen, von denen n = 3 je zweimal und n = 170 je einmal schwanger waren.

Pro Jahr wurden im Durchschnitt knapp 15 Frauen mit ID im Zusammenhang mit Gestation im Krankenhaus behandelt. Testet man die Korrelation zwischen Inzidenz von Schwangerschaften und Jahr einseitig, d. h. unter der Hypothese der Zunahme über die Zeit, so ergibt sich eine mittlere Korrelation, die auf dem 0,05-Niveau signifikant ist (Korrelationskoeffizient Spearman-Rho $r = 0,62$; Signifikanz 1-seitig $p = 0,017$). Die Anzahl von Schwangerschaften pro Jahr bei Frauen mit ID nahm im Zeitraum von 1998 bis 2009 demnach signifikant zu.

Hinsichtlich Alter der Person, Art der ID, Region und Nationalität lassen sich die n = 176 Schwangerschaften bei Frauen mit ID wie folgt beschreiben: Die Frauen waren zum Behandlungszeitpunkt zwischen 18 und 44 Jahre alt ($M = 31$; $SD = 6,98$). Hinsichtlich der Art der geistigen Behinderung handelte es sich in 52,3% der Fälle um Frauen mit Down-Syndrom (Q90.*) und in 47,7% um Frauen mit Intelligenzminderung (F7*) (vgl. Tab. 1). Die Art der Intelligenzminderung wird bei Letztgenannten überwiegend nicht näher bezeichnet (F79*; $n = 43$) oder



als leicht angegeben (F70*; n = 34). Gestation bei Frauen mit mittelgradiger (F71*; n = 2), schwerer (F72*; n = 2), schwerster (F73*; n = 1) sowie anderer (F78*; n = 2) Intelligenzminderung kommt nur in seltenen Fällen vor. Für Frauen mit Rett-Syndrom, fragilem X-Syndrom, Prader-Willi-, Cornelia-de-Lange-, Klinefelter- oder mit Williams-Beuren-Syndrom wurden keine Behandlungsfälle im Zusammenhang

Tabelle 1:
Merkmale der Population und des Spitalaufenthaltes (n = 176 Schwangerschaften von Frauen mit ID; 1998 – 2009)

Merkmale	N	%
Alter zum Zeitpunkt der Schwangerschaft		
14-25 Jahre	45	25,6
26-37 Jahre	97	55,1
38-49 Jahre	34	19,3
Art der ID nach ICD-10 GM		
F7*-Diagnose	84	47,7
Q90*-Diagnose	92	52,3
Region		
Deutschschweiz	87	49,4
Romandie mit Tessin	89	50,6
Nationalität		
Schweizerin	118	67,0
Nicht-Schweizerin	47	26,7
Unbekannt	11	6,3
Aufenthaltsort vor Eintritt ins Spital		
Zuhause	162	92,0
Sozialmedizinische Institution	1	0,6
Anderes Spital	4	2,3
Andere / Unbekannt	9	5,1
Eintrittsart in das Spital		
Notfall	67	38,1
Angemeldet / geplant	101	57,4
Andere / Unbekannt	8	4,6
Einweisende Instanz		
Selbst / Angehörige	30	17,0
Rettungsdienst	3	1,7
Arzt	120	68,2
Justizbehörden	1	0,6
Unbekannt	22	12,5

mit Gestation identifiziert. Frauen mit diesen Syndromen sind demnach im Erhebungszeitraum 1998 bis 2009 vermutlich nicht schwanger gewesen und haben keine Kinder geboren.

Hinsichtlich der Region verteilen sich die n = 176 Behandlungsfälle etwa zu gleichen Teilen auf die Deutschschweiz (49,4%) und auf die Romandie mit Tessin (50,6%). In Bezug auf die Nationalität handelt es sich in 67% der Fälle um Schweizerinnen, in 27,6% um Nicht-Schweizerinnen und in 6,3% der Fälle ist die Nationalität nicht dokumentiert. Der Spitalaufenthalt der Schwangeren mit ID kann anhand des Aufenthaltsortes vor dem Eintritt, der Eintrittsart, der einweisenden Instanz, der Aufenthaltsdauer, des Aufenthaltes nach Austritt sowie der Behandlungen nach Austritt näher beschrieben werden (Tab 1).

N = 162 (92%) Schwangere mit ID sind von Zuhause in das Spital eingetreten; alle anderen Aufenthaltsorte, wie z. B. andere Spitäler (n = 4) oder sozialmedizinische Institutionen (zu denen auch Wohneinrichtungen für behinderte Menschen zählen; n = 1) werden nur in Einzelfällen genannt.

In 57,4% der Fälle erfolgte ein angemeldeter, geplanter Eintritt ins Spital. In 38,1% der Fälle ist die Eintrittsart „Notfall“ kodiert (d. h. Behandlung innerhalb von 12 Std. unabdingbar). In der überwiegenden Zahl der Fälle (68,2%) erfolgte eine Einweisung in das Spital durch einen Arzt. N = 30 Frauen (17%) haben sich auf eigene Initiative ins Krankenhaus begeben. Eine Einweisung durch einen Rettungsdienst kam nur in n = 3 Fällen (1,7%) vor. In den n = 176 Fällen von Gestation bei Frauen mit ID beträgt die mittlere Aufenthaltsdauer im Krankenhaus 7,29 Tage. In 86,9 % der Fälle verweilen die Frauen zwischen einem und acht Tagen im Spital. Vernachlässigt man zwei extreme Langzeitaufenthalte (1 x 173 Tage und 1 x 278 Tage), so verringert sich die durchschnittliche Aufenthaltsdauer auf 4,78 Tage. In den allermeisten Fällen (92,6 %) wurden die Frauen nach dem Spitalaufenthalt nach Hause entlassen. In knapp der Hälfte der Fälle (46,6%) bestand nach Entlassung aus dem Spital kein Behandlungsbedarf. Ungefähr jede vierte Frau (25,6%) wurde nach der Entlassung aus der Klinik ambulant weiterbehandelt.

Entbindungen versus Aborte bei Frauen mit ID

Bei den n = 176 Schwangerschaften von Frauen mit ID kam es in 52,8% der Fälle zu einer Entbindung (Abb. 1). In 47,2% der Fälle endete die Schwangerschaft abortiv. In 2,3% der Fälle ist der Ausgang der

Schwangerschaft nicht dokumentiert (Summe > 100%, da 2,3% der Fälle gleichzeitig als Abort und als Geburt kodiert wurden).

Bei den Entbindungen handelte es sich um n = 89 Geburten von Einlingen, drei Zwillings- und eine Mehrlingsgeburt. Von diesen mindestens 98 Kindern wurden 4,1% (n = 4 Einlinge) tot geboren, 95,9% der Kinder kamen (vermutlich) lebend zur Welt.

Es stellt sich die Frage, ob bestimmte Stichprobenmerkmale mit dem Ausgang der Schwangerschaft in systematischen Zusammenhängen stehen (Tab. 2).

Zwischen Altersgruppe und Ausgang der Schwangerschaft besteht ein signifikanter Zusammenhang. In der Gruppe der Frauen mit ID über 37 Jahre endete eine Schwangerschaft signifikant häufiger abortiv als bei den beiden Gruppen der jüngeren Frauen mit ID. Während in den beiden jüngeren Altersgruppen jeweils deutlich mehr Geburten als Aborte zu verzeichnen sind, ist das Verhältnis in der Gruppe der 38- bis 49-Jährigen umgekehrt: bei diesen enden 67,6% der Schwangerschaften abortiv und nur 32,4% mit einer Geburt (Tab. 2).

Des Weiteren besteht ein hochsignifikanter Zusammenhang zwischen Art der ID und Ausgang der Schwangerschaft. Während bei den Frauen mit Intelligenzminderung (F7*-Diagnose) 77,5% der Schwangerschaften mit einer Geburt und nur 22,5% mit einem Abort endeten, gab es bei Frauen mit Down-Syndrom (Q90*-Diagnose) in 33,7% der Fälle eine Geburt und in 66,3% der Fälle einen abortiven Ausgang der Schwangerschaft (Tab. 2 und Abb. 2). Zwischen Nationalität der Frauen mit ID und dem Ausgang ihrer Schwangerschaft besteht kein signifikanter Zusammenhang. Ebenso ist der Ausgang der Schwangerschaft nicht von der Region abhängig (Tab. 2).

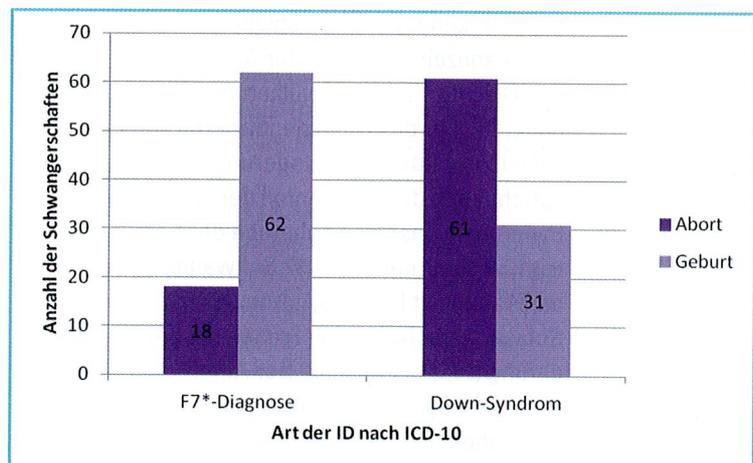
Geprüft wurde weiterhin, wie sich die Inzidenz von Geburten und Aborten bei Frauen mit ID über die Zeit entwickelt hat. Die Prüfung der bivariaten Korrelation erfolgt bezüglich der Entbindungen einseitig (im Zusammenhang mit der Hypothese der Zunahme über die Zeit) und bezüglich der Aborte zweiseitig (da diesbezüglich keine Hypothese aus dem Forschungsstand ableitbar).

In Bezug auf die Entbindungen zeigt sich eine signifikante Zunahme der Inzidenz über die Zeit (Spearman-Rho $r = 0,61$; Signifikanz 1-seitig $p = 0,018$). Die Inzidenz der Aborte bei Frauen mit ID hingegen nimmt über die Zeit weder signifikant zu noch ab (Spearman-Rho $r = -0,20$; Signifikanz 2-seitig $p = 0,540$).

Tabelle 2:
Ausgang der Schwangerschaften in Abhängigkeit von ausgewählten Stichprobenmerkmalen (n = 172 Schwangerschaften von Frauen mit ID; 1998 – 2009)

Stichprobenmerkmal	Entbindung		Abort	
	N	%	N	%
Alter (n = 172)				
14-25 Jahre	28	65,1	15	34,9
26-37 Jahre	54	56,8	41	43,2
38-49 Jahre	11	32,4	23	67,6
Chi ² nach Pearson: 8.86; df = 2; p = 0.01				
Art der ID nach ICD-10 GM (n = 172)				
F7*-Diagnose	62	77,5	18	22,5
Q90*-Diagnose	31	33,7	61	66,3
Chi ² nach Pearson: 33.06; df = 1; p < 0.001				
Region (n = 172)				
Deutschschweiz	47	56,0	37	44,0
Romandie mit Tessin	46	52,3	42	47,7
Chi ² nach Pearson: 0.23; df = 1; p = 0.628				
Nationalität				
Schweizerin	63	54,3	53	45,7
Nicht-Schweizerin	22	48,9	23	51,1
Chi ² nach Pearson: 0.38; df = 1; p = 0,536				

Abb. 2: Ausgang der Schwangerschaft in Abhängigkeit von der Art der ID (n = 172 Schwangerschaften von Frauen mit ID; 1998 – 2009)



Diskussion

In der Schweiz wurden nach Angaben des Zivilstandsregisters (BEVNAT) im Erhebungszeitraum 1998 bis 2009 insgesamt 901 158 Kinder lebend und 3 613 Kinder tot geboren. Geht man davon aus, dass mindestens 95% dieser Geburten im Krankenhaus stattfanden (2), so entsprechen die $n = 98$ Kinder von Frauen mit ID einer Prävalenzrate von 0,114 auf 1000 Geburten. Differenziert nach Lebend- und Totgeburten ergibt sich für die $n = 94$ Lebendgeburten von Frauen mit ID eine Prävalenzrate von ca. 0,11 von 1000 Lebendgeburten. Die $n = 4$ Totgeburten von Frauen mit ID entsprechen einer Prävalenzrate von ca. 1,17 von 1000 Totgeburten. Damit ist die Prävalenzrate bei Totgeburten etwa zehnmal so hoch wie bei Lebendgeburten. Dieses Resultat ist ein Hinweis auf eine Häufung von Gestationsproblemen bei Frauen mit ID im Vergleich zu Frauen ohne ID. Internationale Vergleichszahlen dazu konnten nicht ermittelt werden.

Die ermittelte Prävalenzrate von 0,114 auf 1000 Geburten insgesamt ist im internationalen Vergleich als gering zu beurteilen (14, 17, 18). Folgende Erklärungen kommen dafür in Betracht. Zu beachten ist, dass gemäß den Kodierregeln (3) in der „Medizinischen Statistik der Krankenhäuser (CH)“ Diagnosen nur dann zu kodieren sind, wenn sie behandlungsrelevant sind. Es ist davon auszugehen, dass bei leichten Intelligenzminderungen (ohne Syndrom) häufig kein Code für die ID (F7*) vergeben wurde, weil diese nicht behandlungsrelevant erschien oder von den nicht speziell geschulten Medizinerinnen gar nicht als solche identifiziert wurde. Dafür spricht, dass im Erhebungszeitraum nur 0,42% aller Behandlungsfälle in den Krankenhäusern als solche bei Personen mit ID gekennzeichnet sind. Der Anteil der Personen mit ID an der Gesamtbevölkerung ist aber deutlich höher (8). Für das Nichtidentifizieren von Personen mit leichter Intelligenzminderung ohne Syndrom spricht auch der hohe Anteil der Frauen mit Down-Syndrom in unserer Stichprobe der Schwangeren mit ID. Es wurden ja $n = 92$ Schwangerschaften bei Frauen mit Down-Syndrom, aber nur $n = 84$ Schwangerschaften bei Frauen mit Intelligenzminderung (F7*) festgestellt. Der Anteil von Personen mit Down-Syndrom an der Gesamtgruppe der Menschen mit ID beträgt aber nur ca. 15 – 20% (8). Geht man davon aus, dass Schwangerschaften bei Frauen mit Down-Syndrom nicht falsch positiv kodiert, sondern vollständig erfasst wurden, so müssten auf eine Schwangerschaft bei Frauen mit

Down-Syndrom ca. 4 – 5 Schwangerschaften bei Frauen mit F7*-Diagnosen kommen. Anhand der „Medizinischen Statistik der Krankenhäuser (CH)“ sind demzufolge vermutlich valide Angaben zur Gestation bei Frauen mit ausgeprägten Formen von ID sowie bei ID mit Syndromcharakter möglich, während Gestation bei Frauen mit leichten Formen von ID ohne Syndrome erheblich unterschätzt wird. Mit der vorliegenden Studie konnte für ein ganzes Land und einen Zeitraum von 12 Jahren eine Zunahme von Schwangerschaften und Geburten bei Frauen mit ID über die Zeit nachgewiesen werden. Im gleichen Zeitraum ist nach Angaben des Bundesamts für Statistik (BFS) die Geburtenzahl in der Schweiz insgesamt nicht angestiegen. Die Befunde bestätigen somit internationale Vermutungen zu steigenden Inzidenzraten von Elternschaften bei Frauen mit ID.

In Bezug auf die ermittelten Stichprobenmerkmale sowie die Spitalaufenthalte der Frauen mit ID zeigte sich Folgendes. Das Durchschnittsalter der Schwangeren mit ID unterscheidet sich nicht von jenem der Schwangeren ohne ID (2, bevölkerungsstatistische Angaben des BFS). In Bezug auf die Art der ID bestätigt die vorliegende Untersuchung internationale Angaben, wonach Gestation überwiegend bei leichten Formen, kaum jedoch bei massiven Formen von ID auftritt. In Bezug auf die Nationalität entsprechen die Anteile von Schweizerinnen und Nicht-Schweizerinnen etwa jenen in der Gesamtbevölkerung. Hinsichtlich der Regionen Deutschschweiz und Romandie mit Tessin wurde etwa eine Gleichverteilung der Schwangerschaften (49,4% versus 50,6%) und der Geburten (50,5% versus 49,5%) bei Frauen mit ID ermittelt. Im Gegensatz dazu wurden im Erhebungszeitraum in der Schweiz aber ca. 69% aller Kinder in der Deutschschweiz und nur ca. 31% in der Romandie mit Tessin geboren. Auch hinsichtlich des Bevölkerungsanteils stellt die Deutschschweiz mehr als 2/3 der Gesamtbevölkerung in der Schweiz. Der davon abweichende Befund der regionalen Verteilung von Schwangerschaften und Geburten bei Frauen mit ID kann derzeit nicht plausibel erklärt werden. In Bezug auf die den Krankenhausaufenthalt beschreibenden Merkmale der Eintrittsart, der einweisenden Instanz, der Aufenthaltsdauer im Spital sowie des Austritts und der Nachbehandlungen sind keine Besonderheiten bei Frauen mit ID im Vergleich zu Frauen ohne ID festzustellen. Auffällig ist, dass kaum Spitaleintritte aus sozialmedizinischen Einrichtungen, zu denen auch Wohn-

einrichtungen für behinderte Menschen gehören, registriert sind. In der Schweiz lebt ein erheblicher Teil geistig behinderter Erwachsener in Institutionen und es stellt sich die Frage, ob diese Klientel nicht schwanger wird oder ob es sich lediglich um Ungenauigkeiten in der diesbezüglichen Kodierung handelt.

Die Befunde bezüglich des Ausgangs der Schwangerschaften verdienen besondere Beachtung. Im Untersuchungszeitraum gab es bei Frauen mit ID hochgerechnet auf 100 Geburten ca. 89 Aborte. Im Vergleich dazu wurden beispielsweise 2004 nach Angaben des BFS (2) in der Schweiz insgesamt auf 100 Entbindungen ca. 17 Aborte registriert. Damit kommen bei Frauen mit ID auf 100 Geburten etwa 5x mehr Aborte als bei Frauen ohne ID. Alle Angaben beziehen sich ausschließlich auf Geschehnisse in Krankenhäusern. In weiteren Analysen muss geklärt werden, ob es sich bei dieser enormen Differenz vornehmlich um Unterschiede bezüglich ärztlich eingeleiteter Aborte (dabei mit oder ohne Vorliegen einer medizinischen Indikation) resp. von Spontanaborten handelt. Die hohe Zahl von Aborten bei Frauen mit ID kann sowohl Indiz für gehäufte organische Risiken für die werdende Mutter und/oder den Feten sein als auch in nicht medizinischen Aspekten begründet sein.

Ob es bei Schwangeren mit ID zu einer Entbindung oder zu einem Abort kommt, hängt in signifikantem Maße sowohl mit dem Alter der Frau als auch insbesondere mit der Art ihrer ID zusammen. Ob die hohen Abortraten bei Frauen mit Down-Syndrom im Vergleich zu Frauen mit Intelligenzminderung eher in höheren medizinischen Risiken begründet liegen (z. B. hohe, recht genau zu bestimmende Wahrscheinlichkeit der Vererbung des Down-Syndroms, relativ häufige organische Erkrankungen, die die Schwangerschaft erschweren können) oder nicht medizinische Ursachen haben, muss weiter untersucht werden. Gleiches gilt für die höheren Abortraten bei älteren im Vergleich zu jüngeren Frauen mit ID.

Literatur:

1. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) (2010) Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Support. AAIDD, Washington
2. Bundesamt für Statistik (BFS) (2007) Gebären in Schweizer Spitälern. BFS, Neuchâtel
3. Bundesamt für Statistik (BFS) (2009) Kodierungshandbuch. Der offizielle Leitfaden der Kodierregeln. BFS, Neuchâtel
4. Bundesamt für Statistik (BFS) (2010) Schweizerische Operationsklassifikation (CHOP). BFS, Neuchâtel
5. Bundesamt für Statistik (BFS) (2011) Medizinische Statistik der Krankenhäuser. CD-ROM Typologie Geo. BFS, Neuchâtel
6. Conod L, Servais L (2008) Sexual life in subjects with intellectual disability. *Salud Publica Mex* 50 Suppl 2: 230-238
7. Dukes E, McGuire B (2009) Enhancing Capacity to Make Sexuality-Related Decisions in People with an Intellectual Disability. *J Intellect Disabil Res* 53: 727-734
8. Hässler F (2011) Intelligenzminderung. Eine ärztliche Herausforderung. Springer, Berlin
9. Llewellyn G, Traustadottir R, McConnell D, Sigurdsson H (eds) (2010): Parents with intellectual disabilities: Past present and futures. Wiley-Blackwell, Sussex
10. McCarthy M (2009) Contraception and Women with Intellectual Disabilities. *J Appl Res Intellect Disab* 22: 363-369
11. McConnell D, Llewellyn G, Mayes R, Russo D, Honey A (2003) Developmental profiles of children born to mothers with intellectual disability. *J Intellect Develop Disab* 28: 122-134
12. McConnell D, Mayes R, Llewellyn G (2008). Women with intellectual disability at risk of adverse pregnancy and birth outcomes. *J Intellect Disabil Res* 52: 529-535
13. Morch W, Skar J, Andresgard A (1997) Mentally retarded persons as parents: Prevalence and the situation of their children. *Scand J Psychol* 38: 343-348
14. Pixa-Kettner U (2007) Elternschaft von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland: Ergebnisse einer zweiten bundesweiten Fragebogenerhebung. *Geistige Behinderung* 4: 309-322
15. Servais L (2006) Sexual Health Care in Persons with Intellectual Disabilities. *Ment Retard Develop Disabil Res Rev* 12: 48-56
16. Van Schrojenstein Lantman-de Valk H, Masskant M (2011) The Use of Contraception by Women with Intellectual Disabilities. *J Intellect Disabil* 55: 434-440
17. Weiber I, Berglund J, Tengland P, Eklund M (2011) Children Born to Women with Intellectual Disabilities – 5-Year Incidence in a Swedish County. *J Intellect Disabil Res* 55: 1078-1085
18. Willems D, Vries J, Isarin J, Reinders J (2007) Parenting by Persons with Intellectual Disability: An Explorative Study in the Netherlands. *J Intellect Disabil Res* 55: 537-544