

SISTER: STILLERFAHRUNGEN HIV-POSITIVER FRAUEN

Fragebogen Studie SISTER (Stillerfahrungen HIV-positiver Frauen)

Im folgenden Fragebogen geht es immer um die Schwangerschaft, in der Sie von Ihrer HIV Diagnose wussten und Ihr Kind gestillt haben. Sollten Sie mehrere Kinder gestillt haben, so bezieht sich der Fragebogen auf das letzte Kind, das Sie gestillt haben/noch stillen.

Bitte geben Sie uns die ersten drei Ziffern der Postleitzahl Ihres Wohnortes für eine grobe regionale Orientierung an:

1. Wie alt sind Sie heute?

 Jahre (bitte Zahl angeben)

2. Wie alt waren Sie zum Zeitpunkt der Schwangerschaft?

 Jahre (bitte Zahl angeben)

3. Welches Geburtsland haben Sie?

4. Falls Sie nicht in Deutschland geboren wurden: Wie lange leben Sie schon hier?

- < 1 Jahr
- 1-5 Jahre
- 6-10 Jahre
- > 10 Jahre

5. Haben Sie einen Schulabschluss (falls Sie nicht in Deutschland zur Schule gegangen sind, vergleichbare Abschlüsse aus Ihrem Herkunftsland)

- Nein
- Ja _____ (bitte höchsten Schulabschluss angeben)

6. Haben Sie eine abgeschlossene Berufsausbildung?

- Nein
- Ja _____ (bitte Ausbildung(en) angeben)

SISTER: STILLERFAHRUNGEN HIV-POSITIVER FRAUEN

7. Waren Sie vor dieser Schwangerschaft berufstätig?

- Nein
- Ja

8. Waren Sie während der Schwangerschaft berufstätig?

- Nein
- Ja, bis zur ____ ____ Schwangerschaftswoche

9. Waren, bzw. sind Sie während der Stillperiode berufstätig?

- Nein
- Nein, ich bin noch im Mutterschutz
- Ja, ____ Monate nach der Geburt meines Kindes

10. Wie viele Schwangerschaften hatten Sie vor dieser Geburt?

____ ____ (bitte Zahl angeben)

11. Wie viele Geburten hatten Sie vor dieser Geburt?

____ ____ (bitte Zahl angeben)

12. Hat eine HIV-Testung während dieser Schwangerschaft stattgefunden?

- Nein, da meine HIV-Diagnose schon bekannt war
- Ja, innerhalb des ersten Drittels (1.-12. Woche)
- Ja, innerhalb des zweiten Drittels (13.-27. Woche)
- Ja, innerhalb des dritten Drittels (ab 28. Woche)

SISTER: STILLERFAHRUNGEN HIV-POSITIVER FRAUEN

13. Bei HIV-Erstdiagnose vor dieser Schwangerschaft: seit wie vielen Jahren war die Diagnose bekannt?

- < 1 Jahr
- 1-5 Jahre
- 6-10 Jahre
- > 10 Jahre

14. Wie leben Sie mit Ihrer HIV-Diagnose?

- Niemand weiß davon
- Nur wenige Menschen (1-5 Menschen), die mir wichtig sind, wissen davon
- Einige Menschen (5-10 Menschen), die mir wichtig sind, wissen davon
- Viele Menschen (mehr als 10 Menschen), die mir wichtig sind, wissen davon

15. Falls Sie zum Zeitpunkt dieser Schwangerschaft in einer Partnerschaft lebten, wusste Ihr Partner/ Ihre Partnerin von Ihrer HIV-Diagnose?

- Nein
- Ja

16. Welche HIV-Medikamente haben Sie eingenommen, als Sie schwanger wurden?

- keine
- _____ (bitte Namen der Medikamente angeben)

17. Welche HIV-Therapie(n) haben Sie während der Schwangerschaft eingenommen?

- keine
- _____ (bitte Namen der Medikamente angeben)
- _____ (bitte Namen der Medikamente angeben)
- _____ (bitte Namen der Medikamente angeben)

SISTER: STILLERFAHRUNGEN HIV-POSITIVER FRAUEN

18. Welche HIV-Therapie haben Sie während der Stillperiode eingenommen/ bzw. wenn Sie noch stillen, nehmen Sie gerade ein?

- keine
- _____ (bitte Namen der Medikamente angeben)

19. Haben Sie (außer HIV) andere chronische Erkrankungen? (Bsp. Bluthochdruck, Diabetes, Hepatitis, etc.)

- Nein
- Ja, folgende _____
(bitte Erkrankungen angeben)

20. Wurden Sie während dieser Schwangerschaft von einer Hebamme/einem Entbindungspfleger betreut?

- Nein
- Ja

21. Wurden/Werden Sie während der Stillzeit von einer Hebamme/ einem Entbindungspfleger betreut?

- Nein
- Ja

22. Haben Sie eine Stillberatung erhalten?

(Mehrfachantwort möglich)

- Nein
- Ja, von einer Hebamme/ einem Entbindungspfleger
- Ja, von einer Stillberaterin/einem Stillberater
- Ja, von einer Gynäkologin/einem Gynäkologen
- Ja, von _____

SISTER: STILLERFAHRUNGEN HIV-POSITIVER FRAUEN

23. Falls Sie eine Stillberatung erhalten haben: Wo haben Sie diese erhalten?

(Mehrfachantwort möglich)

- Im Krankenhaus
- Im Geburtshaus
- Zu Hause
- Andere: _____ (bitte angeben)

24. Wann haben Sie Ihre endgültige Entscheidung zum Stillen getroffen?

- Vor der Schwangerschaft
- Während der Schwangerschaft
- Nach der Geburt des Kindes

25. Wer hat Ihnen bei Ihrer Entscheidungsfindung zum Stillen geholfen?

(Mehrfachantworten möglich)

- Niemand
- mein Partner/meine Partnerin
- meine Familie
- mein HIV-Behandler/ meine HIV-Behandlerin
- mein Gynäkologe/ meine Gynäkologin
- mein Hausarzt/ meine Hausärztin
- andere Mütter mit HIV
- Selbsthilfegruppen
- Andere: _____

SISTER: STILLERFAHRUNGEN HIV-POSITIVER FRAUEN

26. Warum haben Sie sich für das Stillen entschieden?

(Mehrfachantworten möglich)

- schnellere Rückbildung der Gebärmutter der Mutter nach der Geburt
- beschleunigte Gewichtsabnahme der Mutter nach der Geburt durch das Stillen
- Senkung des Brustkrebsrisikos bei der Mutter
- Ich empfinde Stillen gehört zur Normalität bei einem Leben mit HIV
- Kostengünstig
- Reduktion des Risikos für Allergien beim Neugeborenen
- Muttermilch fördert die Entwicklung des kindlichen Immunsystems
- Muttermilch ist immer verfügbar
- Muttermilchzusammensetzung ist optimal für mein Kind
- Stillen fördert eine enge Mutter-Kind-Bindung
- Sonstiges:

27. Falls Sie Ihre HIV-Diagnose medizinischem Personal mitgeteilt haben, wie waren die Reaktionen auf Ihre Entscheidung zum Stillen?

(Bitte je Unterpunkt nur einmal ankreuzen 1= negativ bis 5=positiv)

- | | | |
|--------------------------|--|--|
| HIV-Behandler/in | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> | (diese/r weiß nicht Bescheid: <input type="checkbox"/>) |
| Gynäkologe/ Gynäkologin | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> | (diese/r weiß nicht Bescheid: <input type="checkbox"/>) |
| Hebamme | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> | (diese/r weiß nicht Bescheid: <input type="checkbox"/>) |
| Krankenpfleger/in | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> | (diese wissen nicht Bescheid: <input type="checkbox"/>) |
| Kinderarzt/ Kinderärztin | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> | (diese/r weiß nicht Bescheid: <input type="checkbox"/>) |
| Stillberater/in | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> | (diese/r weiß nicht Bescheid: <input type="checkbox"/>) |
| Anderes med. Personal | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> | _____ |

(bitte näher definieren welches med. Personal)

SISTER: STILLERFAHRUNGEN HIV-POSITIVER FRAUEN

28. Haben Sie vor Ihrer HIV-Diagnose bereits ein Kind gestillt?

- Nein
- Ja

Falls Ja: Haben Sie in Deutschland oder einem anderen Land gelebt?

- In Deutschland
- In einem anderen Land _____ (bitte Land angeben)

29. Haben Sie vor dieser Schwangerschaft, aber nach Ihrer HIV-Diagnose bereits ein Kind gestillt?

- Nein
- Ja

Falls Ja: Haben Sie in Deutschland oder einem anderen Land gelebt?

- In Deutschland
- In einem anderen Land _____ (bitte Land angeben)

30. Woher haben Sie Ihre Informationen bezüglich Stillen allgemein bezogen?

(Mehrfachantworten möglich)

- Freunde
- Familie
- HIV-Behandler/in
- Gynäkologe/Gynäkologin
- Stillberater/in
- Hebamme/Entbindungspfleger
- Hausarzt/Hausärztin
- Beratungsstellen (z.B. AIDS-Hilfe)
- Andere Mütter mit HIV
- Internet
- Andere Quelle: _____

SISTER: STILLERFAHRUNGEN HIV-POSITIVER FRAUEN

31. Woher haben Sie Informationen über Stillen mit HIV bezogen?

(Mehrfachantworten möglich)

- Freunde
- Familie
- HIV-Behandler/in
- Gynäkologe/Gynäkologin
- Stillberater/in
- Hebamme/Entbindungspfleger
- Hausarzt/Hausärztin
- Beratungsstellen (z.B. AIDS-Hilfe)
- Andere Mütter mit HIV
- Internet
- Andere Quelle: _____

32. Falls Sie bereits abgestillt haben: Wie lange haben Sie insgesamt gestillt?

___ ___ Wochen bzw. ___ ___ Monate

33. Wie lange haben Sie exklusiv (ohne Zufütterung) gestillt?

___ ___ Wochen bzw. ___ ___ Monate

34. Aus welchem Grund haben Sie abgestillt?

(Mehrfachantworten möglich)

- Mir hat die Stilldauer ausgereicht
- Trinkschwäche des Kindes, mangelhafter Saugreflex
- Schmerzen beim Stillen
- Milchstau
- Brustentzündung
- Durchbrechen der Zähne beim gestillten Kind
- Wiederaufnahme Berufstätigkeit
- Fehlende Akzeptanz des Partners/der Partnerin

SISTER: STILLERFAHRUNGEN HIV-POSITIVER FRAUEN

- Sinkende Milchproduktion der Brust
- Medikamenteneinnahme, welche einen Stillverzicht bedingt haben
- Das Kind wollte die Brust nicht mehr
- Viruslastanstieg
- Umstellung HIV-Therapie
- Begleiterkrankungen
- Sorge vor Mutter-Kind-Übertragung
- Andere Gründe: _____ (bitte angeben)

35. Falls Sie noch stillen: Wie lange stillen Sie schon?

____ Wochen bzw. ____ Monate

36. Falls Sie noch stillen: Wie lange planen Sie insgesamt zu stillen?

____ Wochen bzw. ____ Monate

37. Gab es während der Stillzeit einmal Probleme mit dem Stillen? (Brustentzündung, Milchstau, wunde Brustwarzen, etc.)

- Nein
- Ja, folgende:

_____ (bitte angeben)

38. Falls es Probleme während der Stillzeit gab: Wen haben Sie dazu kontaktiert?

(Mehrfachantwort möglich)

- Gynäkologe/Gynäkologin
- Hebamme/ Entbindungspfleger
- Stillberater/in
- Hausarzt/Hausärztin
- Andere: _____ (bitte angeben)

SISTER: STILLERFAHRUNGEN HIV-POSITIVER FRAUEN

39. Bei einer erneuten Schwangerschaft, würden Sie sich wieder für das Stillen entscheiden?

- Ja
- Nein
- Weiß nicht

40. Würden Sie anderen HIV-positiven Frauen das Stillen empfehlen?

- Ja
- Nein
- Weiß nicht

41. Wie haben Sie entbunden?

- Vaginale Entbindung
- Schnittentbindung (Sectio)

42. In welchem Land haben Sie entbunden?

_____ (bitte angeben)

43. Wo haben Sie entbunden?

- Universitätsklinik
- Krankenhaus
- Geburtshaus
- Hausgeburt
- Andere: _____ (bitte angeben)

44. In welcher Schwangerschaftswoche haben Sie entbunden?

_____ (bitte Schwangerschaftswoche ggf. plus Tage angeben Bsp: 40+3)

SISTER: STILLERFAHRUNGEN HIV-POSITIVER FRAUEN

45. Falls Sie bereits vor dieser Schwangerschaft von Ihrer HIV-Infektion wussten: Wie war Ihre Viruslast unmittelbar vor der Schwangerschaft?

- Unter der Nachweisgrenze (<50 Kopien/mL)
- >50 Kopien/mL

46. Wie war Ihre Viruslast während der Schwangerschaft?

- Unter der Nachweisgrenze (<50 Kopien/mL)
- >50 Kopien/mL

47. Wie war/ist Ihre Viruslast während der Stillzeit?

- Unter der Nachweisgrenze (<50 Kopien/mL)
- >50 Kopien/mL

48. Falls Sie bereits vor dieser Schwangerschaft von Ihrer HIV-Diagnose wussten: Wie waren Ihre Helferzellen (CD4-Zellen) unmittelbar vor der Schwangerschaft?

- <350 / μ L
- >350 / μ L

49. Wie waren Ihre Helferzellen (CD4-Zellen) während der Schwangerschaft?

- <350 / μ L
- >350 / μ L

50. Wie waren/sind Ihre Helferzellen (CD4-Zellen) während der Stillzeit?

- <350 / μ L
- >350 / μ L

51. Wurde Ihre Muttermilch labormedizinisch untersucht?

(Mehrfachantworten möglich)

- Nein
- Ja, die HIV-Viruslast wurde bestimmt
- Ja, die HIV-Medikamentenspiegel wurden bestimmt
- Ja, andere _____ (bitte Untersuchung angeben)

SISTER: STILLERFAHRUNGEN HIV-POSITIVER FRAUEN

52. Falls Ihre Muttermilch labormedizinisch untersucht wurde, kennen Sie die Ergebnisse?

- Nein
- Ja, folgende _____ (bitte Ergebnisse angeben)

53. Möchten Sie uns noch etwas zu Ihren persönlichen Erfahrungen beim Stillen mitteilen?

Wir bedanken uns für Ihrer Unterstützung!

Fragebogen bitte anonym an die Studienleitung in Frankfurt schicken:

Dr. Annette Haberl

HIVCENTER Uniklinik Frankfurt

Theodor-Stern-Kai 7

60596 Frankfurt