

Protokoll Themenchat „Familienplanung“ vom 13.10.2011

Nachfolgend das Protokoll des Chats in anonymisierter Form. Die Fragen aus dem Chat sind aufgrund der besseren Übersicht in grüner Schrift, die Antworten der Expertin in blau dargestellt. Für die Zusammenfassung wurden Antworten stellenweise zusammengefasst:

Herzlich willkommen im Namen der Bauchredner-Redaktion zum Themen Chat zum BR-Thema 3/2011: „Familienplanung“. Besonders begrüßen möchte ich die Expertin heute, Frau Priv.-Doz. Dr. med. Britta Siegmund, Oberärztin an der Medizinischen Klinik I der Charité, Campus Benjamin Franklin, in Berlin-Steglitz.

Ich hätte gerne gewusst, ob unter MTX und Humira eine ungeplante Schwangerschaft auf alle Fälle abgebrochen werden muss und wie hoch die Wahrscheinlichkeit einer Behinderung ist?

Sicherlich keine Wunschkombination, das ist eine sehr spezielle Situation, die eine gezielte Beratung braucht. %-Zahlen, wie hoch die Wahrscheinlichkeit für eine Missbildung ist gibt es nicht. Viele würden in der Situation zur Abtreibung raten, ich würde eine spezielle Beratung vorziehen.

Aber würde es dann zu einer Missbildung kommen?

Zunächst zu der Missbildung, ja es besteht ein Risiko, dass es zu einer Missbildung kommt. Eine genaue Zahl gibt es nicht, aber wir sprechen von einem Bereich der doch relevant ist. Wenn keine Medikamente eingenommen werden besteht kein erhöhtes Missbildungsrisiko. Für Cortison gilt das eben gesagte.

Mein Gastro fühlt sich völlig überfordert und rät mir zur sofortigen Einstellung aller Medikamente. Ist das sinnvoll?

Nein, bitte auf keinen Fall alle Medikamente einstellen, bitte in einer Spezialambulanz vorstellen.

Mich würde interessieren, welche Risiken bei einer Schwangerschaft bei kompensierter Leberzirrhose (aufgrund PSC) bestehen?

Kompensierte Leberzirrhose und Schwangerschaft ist sicherlich ein höheres Risiko und Sie haben dann zwei Erkrankungen die Probleme machen können. Grundsätzlich aber, wenn es eine kompensierte Leberzirrhose ist, ist es möglich in guten Händen.

Besteht nach meiner Remicade Therapie die Gefahr zeugungsunfähig zu sein? Umso länger die Therapie desto weniger zeugungsunfähig?

Unter Remicade besteht eine normale Zeugungsfähigkeit. Für die Zeugungsfähigkeit ist wichtig, dass es Ihnen gut geht und Erkrankung stabil ist, bei hoher Krankheitsaktivität schlechtere Zeugungsfähigkeit.

Gibt es bei einer CU ein großes Risiko, dass das Kind auch an einer CU erkrankt?

Es handelt sich bei der CU um eine multifaktorielle Erkrankung, d.h. das Kind kann grundsätzlich an einer CU erkranken, das Risiko ist auch minimal höher als bei gesunden Vergleichspersonen, aber unter dem Strich so niedrig, dass das kein Hindernis sein sollte.

Ist es möglich, trotz Mesalazin, Humira und Marcumar-Einnahme Kinder zu bekommen oder raten Sie eher zu Adoption?

Auch unter Mesalazin, Humira und Marcumar ist eine Familienplanung möglich, jedoch dann bitte ebenfalls in enger ärztlicher Betreuung.

Was heißt "enge ärztliche Betreuung"? Jede Woche Arztbesuch?

Enge ärztliche Betreuung heißt, dass der Arzt Sie kennt und ihren Verlauf kennt und auch weiß wie er reagieren muss, wenn es Probleme gibt. Eine Verbindung zur betreuenden Gynäkologin ist auch hilfreich.

Gibt es spezielle Zentren/Spezialisten für eine solche Betreuung?

Es gibt spezielle Zentren, also eigentlich die Spezialambulanzen und Ärzte mit besonderem Schwerpunkt für CED.

Also ist es wichtig, dass sich Gastroenterologe und Gynäkologe gegenseitig vernetzen?

Ja, Gynäkologen und Gastroenterologen sollten miteinander reden, ist für beide Seiten hilfreich.

Können sie denn einige Zentren nennen?

Die Zentren finden Sie alle über die DCCV.

Noch mal zu der Missbildung: Besteht auch ein Risiko, wenn man zu der Schwangerschaftszeit medikamentenfrei bzw. nur unter Cortisontherapie steht?

Cortison kann in der Schwangerschaft gegeben werden. Es gibt ein minimales Risiko, wenn Cortison im ersten Drittel gegeben wird, dass es dann zu einer Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte kommen kann, aber das ist so niedrig, dass ich im Schub in der Schwangerschaft immer zunächst Steroide geben würde.

Sollte man Humira frei sein während einer Schwangerschaft?

Wenn Humira für das Erreichen der stabilen Krankheitsphase gebraucht wird, dann würde ich Humira auch in der Schwangerschaft fortsetzen, da es am Wichtigsten ist, dass es der Schwangeren gut geht.

Muss ich als Mann Angst davor haben meine Frau zu schwängern? (Wegen der Remicade Therapie)

Nein, es gibt keine Daten die darauf hinweisen, dass Remicade Auswirkungen auf die Spermien hat. Man könnte sicher gehen und versuchen das Kind kurz vor der nächsten Infusion zu zeugen, aber das ist vielleicht auch etwas übertreiben.

Besteht bei uns MC- / Cu- Erkrankten ein erhöhtes Fehlgeburtenrisiko? oder gar eine Unfruchtbarkeit aufgrund der vielen und langen Medikamententherapien (bei einigen) ?
Bei Krankheitsaktivität besteht ein Risiko für Früh- und Niedriggewichtgeburten. Eine wirkliche Unfruchtbarkeit besteht nicht. Bei Operationen im Unterbauch kann eine Befruchtung auf natürlichem Wege u.U. schwierig werden, ist dann aber mittels Befruchtung immer noch möglich. Bei den Medikamenten ist einzig Sulfasalazin für Männer schwierig, da dann die Spermien langsam und weniger werden

Wie ist das mit den hormonellen Schwankungen bei Schwangerschaft oder Schwangerschaftsabbruch, wirkt sich das auch auf den Crohn aus?

Es gilt in der Schwangerschaft die Drittel Regel: 1/3 bleibt gleich, bei einem 1/3 wird die CED besser, bei einem 1/3 schlechter. Was wir beobachten, dass es nach der Geburt mal zu einem Schub kommen kann. Mit welchen Hormonen das zusammenhängt ist nicht untersucht.

Wie ist das denn bei einer PSC? Gilt die 1/3-Regel da auch?

Für die PSC sind die Daten noch viel dünner, da kann ich nichts zur Gültigkeit der 1/3-Regel sagen. Die ich erlebt habe sind stabil geblieben, aber das sind Einzelfälle.

Wie sieht es jetzt mit Aza und Schwangerschaft aus? Mein Gastro sagt nein (halte ihn eigentlich für kompetent), mein Gyn ja und Embryotox sagt ebenfalls ja zur Schwangerschaft. Ich bin ganz gut eingestellt mit Aza (steroidrefraktärer Verlauf) und würde nur ungern die Therapie beenden.

Wenn die CED mit AZA stabil ist, würde ich auch Aza weitergeben. Es gibt Daten über mehrere 100 Schwangerschaften, die keine Fehlbildungen zeigen. Es gibt alte Daten in Tieren, bei denen Aza viel höher dosiert eingesetzt wurde und da Fehlbildungen verursacht hat. Daher sind viele zurückhaltend. Ich habe viele Schwangerschaften mit Aza betreut und würde es auch immer wieder befürworten.

Ist Stillen dann auch möglich?

Zu Stillen und AZA gibt es verschiedene Meinungen. Ich würde es nicht empfehlen, da man diese Toxe dem Kind ersparen kann. Es gibt Kollegen, die haben hier kein Problem mit.

Aber unter einer Cortisontherapie würde stillen funktionieren?

Bei Cortison, sollte man nach der Einnahme vier Stunden bis zum Stillen warten. Ich weiß, dass Stillen wichtig ist, aber ich glaube man sollte abwägen und dann vielleicht nur eine kurze Stillperiode machen.

Wie sieht es aus, wenn man erstmals mitten in der Schwangerschaft eine Cu bekommt??

Wie wird da verfahren??

Gar nicht so einfach, aber kommt vor. Eigentlich würde man sich so verhalten wie bei jeder Erstmanifestation und eine Schubtherapie beginnen, ggf. mit Steroiden. Als Endoskopie würde ich mich auf eine Sigmo beschränken.

Gibt es unter MTX schon Daten wie viele Schwangerschaften hier komplikationslos verlaufen sind?

Ja, es gibt einzelne Schwangerschaften unter MTX die ohne Probleme verlaufen sind. Aber es gibt hier klare Daten, dass Missbildungen entstehen, daher sollte das nur diskutiert werden "wenn es aus Versehen" passiert. Im Regelfall gilt absolute Verhütung unter MTX.

Bei welchen Medikamenten, ab welcher Dosis besteht denn die Zeugungsunfähigkeit?

Zeugungsunfähigkeit besteht bei Sulfasalazin. Bei MTX ist man zeugungsfähig, sollte es aber lassen. Bei Mesalazin besteht KEINE herabgesetzte Fruchtbarkeit, hier bewegen sich die Spermien normal und auch in normaler Zahl vorhanden.

Angenommen in Zukunft muss ich auch mal das Sulfasalazin einnehmen. Sterben die Spermien ab und werden nie wieder nachproduziert? Oder werden nach dem absetzen des Sulfasalazin erneuert Spermien produziert?

Sobald das Sulfasalazin abgesetzt ist erholen sich die Spermien. Sulfasalazin wird eigentlich nur bei CED und Gelenkschmerzen eingesetzt und auch das selten.

Wird der TNT alpha wird bei jeder Blutuntersuchung erhoben?

Nein TNF alpha wird nicht erhoben, macht auch keinen Sinn, da es nur lokal im Darm erhöht gebildet wird. Ein erhöhter TNF Wert bedeutet, dass mehr Entzündung da ist, gemeint ist ein lokal erhöhter Wert, also im Darm. Wenn mehr Aktivität, dann besteht eine herabgesetzte Fruchtbarkeit.

Im letzten Bauchredner wird geschrieben das für Unfruchtbarkeit bei CED ein erhöhter TNF Wert schuld sein kann?

Nein TNF-Antikörper (Humira und Infliximab) bewirken keine Unfruchtbarkeit.

Was kann man da machen?

Die Therapie optimieren, dass man in eine Remission kommt, dann ist das behoben.

Gibt es irgendwelche Hinweise darauf, dass durch Stillen das "fehlgeleitete Immunsystem" einer Mutter mit C.U. auf das Kind übertragen wird? Denn soweit ich weiß, beeinflusst Stillen ja das Immunsystem positiv. Könnte es nicht auch das Immunsystem des Kindes negativ beeinflussen?!

Nein es gibt keine Hinweise, dass Stillen einen negativen Effekt ausübt. Aber es zehrt an den Kräften und kann der Mutter, die sowieso etwas geschwächt ist wichtige Kräfte nehmen. Es geht hier ja immer um Mutter und Kind.

Kann eine CU der Mutter andere Krankheiten beim Kind begünstigen, wie z.B. Allergien, Zöliakie, Kuhmilcheiweißunverträglichkeit?

Nein, hierzu gibt es keine guten Daten, aus denen man diese Schlussfolgerung ziehen könnte.

An welcher Stelle und in welcher Form werden statistische Informationen zu dieser speziellen Thematik (wie zu CED überhaupt) gesammelt, damit man daraus Rückschlüsse ziehen kann? Geschieht dies ausschließlich im Rahmen von einzelnen Forschungsprojekten?

Ja das ist ein Problem. Embryotox (www.embrytox.de) speichert viele Daten. Über die Deutsche Studienplattform GISG sind wir dabei ein Register für Schwangere aufzubauen, um die Schwangerschaften, aber auch die Entwicklung der Kinder verfolgen zu können und für alle bessere Antworten zu haben. Mehr Informationen zu GISG: www.gisg.eu

Wie ich das mitbekommen habe, ist die Erkrankung der CED vor allem in den westlichen Ländern zu sehen. Angenommen ich ziehe nach China. Bin ich dann geheilt?

Nein der Umzug nach China wird nicht die Lösung sein. Da wir hier aufgewachsen sind und hier die Prägung unseres Abwehrsystems hier erfolgt ist.

Inwiefern verbessert sich der Verlauf des MCs durch die Schwangerschaft? Mein Hausarzt beharrt, mit dem Kind wird oft alles gut - andere (fundiertere) quellen sagen, die Schwangerschaft hat quasi keinen Einfluss. Mal wird es besser, mal schlechter, mal bleibt es.

1/3 bleibt gleich, 1/3 wird besser, 1/3 schlechter. Komplikationen (Fisteln, Abszesse etc.) treten in der Schwangerschaft mit der gleichen Wahrscheinlichkeit auf wie sonst auch.

Warum wurde bei dem aktuellen Bauchredner nur von geplanten Schwangerschaften gesprochen und nicht erwähnt was bei ungeplanten zu machen bzw. zu beachten ist? Die Mehrheit der Schwangerschaften sind ungeplant... auch bei meinen CED-Patienten. aber wenn man an der geplanten Situation überlegt, kann mit der ungeplanten auch ganz gut umgehen....

Von wegen ungeplante Schwangerschaften: wie ist denn das mit "chemischer" Verhütung und Medikamenten?

Chemische Verhütung und Medikamente geht. Die Pille kann eine CED schlechter machen. Hier würde ich ausprobieren.

Wenn man jetzt während der ersten paar Monate, sagen wir mal ab der 8. Woche bis zum 6./7. Monat einen so starken Schub bekommen sollte, dass Steroide nicht mehr aushelfen und man etwas stärkeres/ anderes bekommen muss, wird das ja wahrscheinlich Auswirkungen auf das Kind haben oder? Besteht das Risiko einer Totgeburt?

In der frühen Schwangerschaft besteht bei hoher Krankheitsaktivität das Risiko einer Fehlgeburt. Bei Versagen der Steroide gibt es verschiedene Alternativen, die dann aber an wenigen Zentren erfolgen sollten. U. U. sollte hier auch ein CED-erfahrener Chirurg in die Entscheidung involviert sein.

Welche Alternativen sind denn gemeint, wenn Steroide versagen?

Bei CU u.U. Ciclosporin/Tacrolimus, bei Crohn in Einzelfällen auch Humira oder Infliximab. Ich hatte auch schon Patienten, wo wir um die OP nicht herumgekommen sind.

Wäre es dann gut einen Kaiserschnitt bei einer aktiven CU zu machen, da man ja den angegriffenen Darm durch das Pressen vielleicht schädigen kann?

Bei hoher Krankheitsaktivität kann man über einen Kaiserschnitt nachdenken, sonst ist bei CU und bei Crohn ohne perianalen Befall eine Geburt auf natürlichem Wege möglich.

Wenn man OPs vorher hatte (also im jugendlichen Alter) muss man dann mit einem Kaiserschnitt entbinden oder auf natürlichem Wege?

Hängt etwas von den OPS ab, sollte im Einzelfall individuell entschieden werden. Das Risiko für Mutter und Kind sollte gering gehalten werden.

Heißt es, dass man dann in dem Falle stationär überwacht werden müsste?

Von der Hausgeburt würde ich dem CED-Patienten abraten. Wenn alles gut ist, muss man auch nicht lange im Krankenhaus bleiben. Bei einem schweren Schub in der Schwangerschaft wäre ich für eine stationäre Aufnahme.

Wo / wie kann ich meine Kinder testen, ob sie MC geerbt haben?

Es gibt keinen Gentest, der zeigt ob die Kinder einen Morbus Crohn haben. Wenn die Kinder nicht richtig wachsen oder Durchfall haben, dann würde ich dran denken. Sonst die Kinder einfach groß werden lassen.

Wir danken Priv.-Doz. Dr. med. Britta Siegmund für den informativen und interessanten Chat.