

Leben mit CF

Mit nützlichen
Tipps von Experten
und Betroffenen

Partnerschaft und Familienplanung bei Cystischer Fibrose

Eine Information für Betroffene und ihre Partner



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland

Liebe Betroffene, liebe Lebenspartner,

Die gute Nachricht zuerst: Durch die sich in den letzten Jahren stark verbesserten Behandlungsmöglichkeiten bei Cystischer Fibrose (CF), nimmt auch die Lebenserwartung zu. Obwohl zeitlebens eine Therapie durchgeführt werden muss, können die meisten CF-Betroffenen ein weitestgehend eigenständiges und normales Leben führen – mit allem was dazu gehört, also Schule, Beruf, Partnerschaft und die Gründung einer eigenen Familie. Diesem Thema widmet sich diese Broschüre. Sie erscheint in der Reihe «Leben mit Cystischer Fibrose» und wurde gemeinsam mit CF-Experten sowie von CF-Betroffenen in Zusammenarbeit mit der Schweizerischen Gesellschaft für Cystische Fibrose entwickelt.

Diese Broschüre soll:

- Ihnen helfen, die **Bedürfnisse Ihres Partners mit CF** besser zu verstehen Seite 4 – 5
- über die bei CF **veränderten Körperfunktionen** in Liebe und Partnerschaft informieren Seite 6 – 9
- **praktische Tipps** für Verhütung, Familienplanung und Schwangerschaft geben Seite 10 – 23
- Hintergrundwissen vermitteln, mit dem Sie als Paar abwägen können, welche Situationen bei der **Gründung einer Familie** auf Sie zukommen können und wie Sie diese bewältigen können. Seite 24 – 27

Um eine bessere Lesbarkeit zu gewährleisten, haben wir auf die Verwendung von männlichen und weiblichen Formen verzichtet, trotzdem dürfen sich aber, ausser bei den geschlechtsspezifischen Veränderungen, beide Geschlechter angesprochen fühlen.



Liebe und Partnerschaft

Vom umsichtigen Miteinander

Bei gesunden Menschen wie auch bei CF-Betroffenen besteht der Wunsch nach einer erfüllten Partnerschaft, die auf gegenseitigem Verständnis und Einfühlsamkeit füreinander beruht.

Menschen mit CF wollen in einer Partnerschaft wie gesunde Partner behandelt werden. Umgekehrt wissen die gesunden Partner manchmal nicht, wieviel Rücksicht der betroffene Partner benötigt. Um Missverständnisse und falsche Erwartungshaltungen in der Partnerschaft zu vermeiden, sollten Sie von Anfang an offen und ehrlich kommunizieren, wie es Ihnen geht und was Ihnen gut tut.

Was sollte der gesunde Partner über CF wissen?

- **CF-Betroffene sind häufiger müde und schneller körperlich erschöpft.** Dies liegt nicht daran, dass Ihr Partner «wenig schläft» oder «zu spät ins Bett gekommen ist», sondern an der erschwerten Atmung und der in seltenen Fällen zusätzlich eingeschränkten Sauerstoffversorgung der Körperzellen bei CF. Beziehen Sie das nicht auf sich, sondern zeigen Sie Verständnis dafür, dass manche «spontanen» Ideen bei CF nicht immer möglich sind. Trotzdem sollte Ihr Partner nicht das Gefühl haben, dass Sie für ihn auf Vieles verzichten. Es kann für Ihren Partner manchmal leichter sein, dass Sie, wenn Ihnen beispielsweise bestimmte körperlich anstrengende Freizeitaktivitäten sehr wichtig sind, diese einfach eigenständig oder mit Freunden unternehmen.
- **Jeden Tag konsequent die nötige Therapie durchzuführen, ist für Ihren Partner mit CF gar nicht so leicht. Wenn er dann z. B. durch einen Infekt trotz aller Bemühungen wieder zurückgeworfen wird, kann das bei Ihrem Partner schon mal zu einem Motivationstief führen.** Hier können Sie ihm helfen, indem Sie an seiner Therapie teilhaben (sich z. B. beim Inhalieren dazusetzen) oder gemeinsam schöne Zeit verbringen (gemeinsam etwas kochen, spazieren gehen oder etwas unternehmen). Wichtig ist, ein Motivationstief von einer Depression zu unterscheiden, die professionelle Hilfe benötigt. In der Broschüre «Umgang mit CF im Erwachsenenalter» finden Sie weitere Informationen dazu.



Was sollte der CF-betroffene Partner beachten?

- **Seine eigenen Grenzen kennen und signalisieren.** Ihr gesunder Partner kann nicht unmittelbar nachvollziehen, wie schnell Sie ermüden oder wie anstrengend bestimmte Tätigkeiten für Sie sind. Helfen Sie Ihrem Partner daher, indem Sie ihm klar Ihre körperlichen Grenzen signalisieren.
- **Haben Sie Vertrauen und keine Angst,** dass Ihr Partner sich durch Ihre Krankheit benachteiligt fühlt. Gehen Sie offen mit Ihren Ängsten und Befürchtungen um und sprechen Sie darüber.
- **Hygieneanforderungen und Infektionsschutz.** CF-Betroffene sind aufgrund ihrer Erkrankung anfällig für Atemwegsinfekte. Sie helfen Ihrem Partner daher sehr, wenn Sie normale Hygienemaßnahmen (wie Händewaschen oder in den Ellbogen husten) konsequent im Alltag durchführen. Besondere Rücksicht ist geboten, wenn Sie selbst an einem Infekt erkrankt sind. Hier kann es z. B. durchaus sinnvoll sein, in separaten Schlafzimmern zu übernachten.
- **Die CF macht keinen Urlaub.** Zeigen Sie Verständnis, dass Ihr CF-Partner im Alltag aber auch im Urlaub bzw. bei Reisen täglich einen Teil seiner Zeit für seine Therapie aufwenden muss. Auch Ihrem Partner fällt das nicht leicht.

Wissenswertes über veränderte Körperfunktionen

Menstruationszyklus und Fruchtbarkeit bei Frauen mit CF

Der weibliche Genitaltrakt ist bei CF anatomisch nicht verändert, Frauen mit CF können also auf normalem Wege schwanger werden. In vielen Fällen setzt die Pubertät bzw. die erste Monatsblutung bei Mädchen etwas später ein. Das muss nicht beunruhigen, denn meist hängt es vom Ernährungszustand ab. Viele erwachsene Frauen mit CF haben später einen ganz normalen Menstruationszyklus – auch wenn Unregelmässigkeiten etwas häufiger vorkommen können als bei gesunden Frauen. Besteht ein Kinderwunsch, kann es für Frauen mit CF auch etwas schwieriger sein, auf natürlichem Wege schwanger zu werden. Dies kann an folgenden Gründen liegen:

- Aufgrund des **zähflüssigen bzw. dehydrierten Zervixschleimes** kann sich eine Art «Schleimpfropf» am **Gebärmutterhals** bilden, der das Durchkommen der Spermien verhindert.

- Frauen mit CF weisen **häufiger unregelmässige Zyklen** auf. Man vermutet, dass dies mit der Ernährung und einer veränderten Fettverwertung zusammenhängt.
- Bei starkem Untergewicht oder einer sehr stark fortschreitenden Lungenerkrankung kann es auch zum **Ausbleiben der Monatsblutung** kommen (sogenannte Amenorrhoe).

Bitte beachten Sie, dass diese körperlichen Einschränkungen auf gar keinen Fall eine sichere Verhütungsmethode darstellen. Eine ungeplante Schwangerschaft sollte bei CF-Betroffenen unbedingt vermieden werden, da sie die Gesundheit von Mutter und Kind gefährden kann.

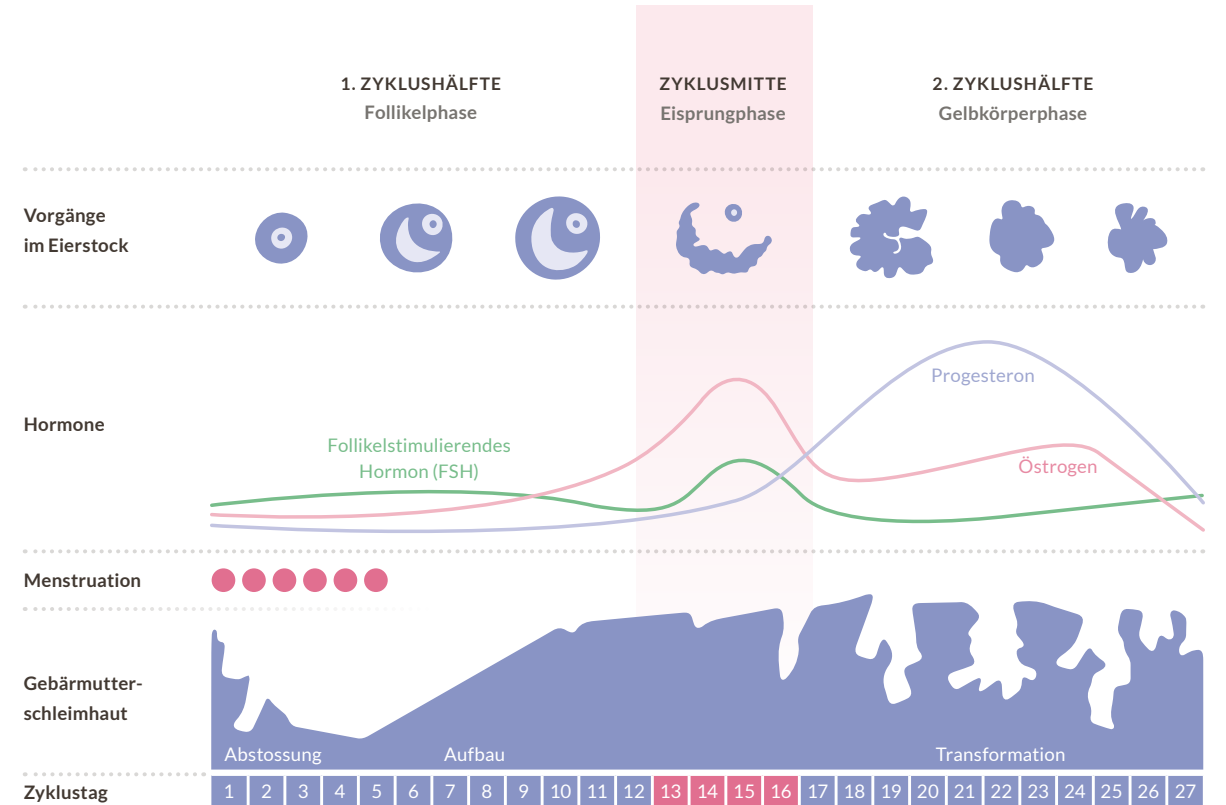


Abb.: Der Hormonzyklus der Frau. Während der Eisprungphase ist die Frau «empfängsbereit» und kann schwanger werden. Bei der CF kommt es häufiger zu Zyklusunregelmässigkeiten. Durch den im Vergleich zu gesunden Frauen zähflüssigeren Schleim im Gebärmutterhals kann es manchmal etwas schwieriger sein, schwanger zu werden. (Quelle: Broschüre «CF und die erste Liebe»)

Azoospermie bei Männern mit CF – was ist das?

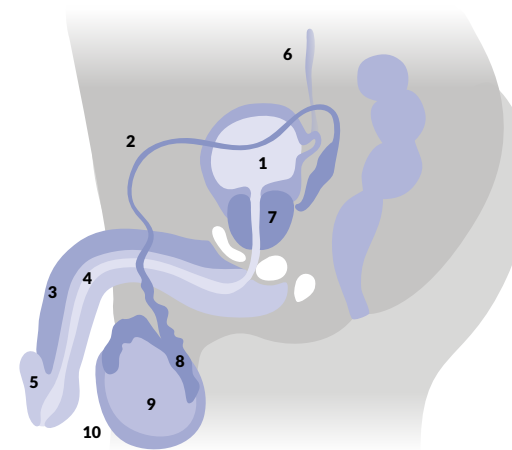
Rund 95 – 98 % der männlichen CF-Betroffenen sind unfruchtbar. Aufgrund der CF sind die Samenleiter verstopft, unterbrochen oder fehlen komplett. Es können daher keine Spermien in das Ejakulat gelangen. Das nennt man obstruktive Azoospermie. Da zwar die meisten, aber nicht alle männlichen CF-Patienten davon betroffen sind, sollte die hohe Wahrscheinlichkeit einer Unfruchtbarkeit während des Beginns der Pubertät besprochen werden und im jungen Erwachsenenalter bei einem Urologen eindeutig abgeklärt werden.

Die gute Nachricht: Die sexuelle Leistungsfähigkeit ist bei CF nicht eingeschränkt und die Bildung von Testosteron und Spermien im Hoden erfolgt wie bei Gesunden. Diese Spermien sind auch fähig, eine Eizelle zu befruchten, auch wenn sie aufgrund der CF in ihrer Beweglichkeit eingeschränkt sind, Männer mit CF können also eigene Kinder haben, aber häufig nicht auf natürlichem Weg.

Bei Kinderwunsch lässt sich diese Unfruchtbarkeit durch eine sogenannte **In-vitro-Fertilisation (IVF)** umgehen. Dabei werden bei Männern mikrochirurgisch Spermien aus dem Hoden entnommen und in eine ebenfalls entnommene reife Eizelle der Frau «im Reagenzglas» (= In vitro) injiziert. Die befruchtete Eizelle wird dann wieder in die Gebärmutter der Frau eingesetzt. Weitere Informationen hierzu finden Sie auch im Kapitel «Kinderwunsch und Familienplanung» (Seite 12 ff).

- | | |
|-----------------|--------------|
| 1 Harnblase | 6 Harnleiter |
| 2 Samenleiter | 7 Prostata |
| 3 Schwellkörper | 8 Nebenhoden |
| 4 Harnröhre | 9 Hoden |
| 5 Eichel | 10 Hodensack |

Abb. Die männlichen Geschlechtsorgane. Bei CF ist der Samenleiter (2) oft verstopft oder unzureichend angelegt, so dass die Spermien nicht in das Ejakulat kommen können. Die sexuelle Leistungsfähigkeit und Testosteronproduktion ist davon nicht betroffen.¹



Häufig gestellte Fragen

- **Ist meine Erektions- und Orgasmusfähigkeit normal?** Ja, Männer mit CF haben keine Einschränkungen der Beischlaffähigkeit oder der Libido.
- **Ist die Produktion von Testosteron normal?** Männer mit CF haben einen normalen männlichen Hormonhaushalt. Es kann sein, dass die Pubertät etwas verzögert (bis zu 4 Jahre später) als bei Gleichaltrigen eintritt, in späteren Jugendjahren werden dann aber normale Hormonspiegel erreicht.
- **Woher kommt das Ejakulat, wenn die Samenleiter verstopft sind?** Das Ejakulat bei CF entspringt der Prostata (Vorsteherdrüse). Es erreicht nur ca. die Hälfte des Volumens eines gesunden Mannes.
- **Muss ein Mann mit CF trotzdem verhüten?** Nur bei nachgewiesener Azoospermie besteht kein Schwangerschaftsrisiko. Zum Schutz vor sexuell übertragbaren Krankheiten ist eine Verhütung mit Kondomen trotzdem notwendig.

¹ Siehe auch die in dieser Reihe erschienene Broschüre «CF und die erste Liebe»

Richtiger Umgang mit Verhütung

Welche Methode ist die richtige?

Eine ungewollte Schwangerschaft sollte bei CF unbedingt vermieden werden, daher ist eine sichere Verhütung sehr wichtig!

Barrieremethoden

Kondome, Femidome, Diaphragma etc. haben bei richtiger Anwendung eine relativ grosse Zuverlässigkeit bei der Verhütung. Kondome und Femidome bieten zudem einen hohen Schutz vor sexuell übertragbaren Krankheiten.

Hormonelle Verhütung

Pille, 3-Monatsspritze, Hormon-Spirale – Sie geben die grösste Sicherheit bei der Verhütung und regulieren auch den Hormonhaushalt, bieten aber keinen Schutz vor sexuell übertragbaren Krankheiten.

Wechselwirkungen mit CF-Medikamenten beachten.

Bestimmte Antibiotika oder CFTR-Modulatoren können die Wirksamkeit der hormonellen Verhütung beeinflussen. Lesen Sie deshalb aufmerksam den Beipackzettel von neuen Medikamenten durch und halten Sie Rücksprache mit Ihrem Frauenarzt bzw. Ihrem behandelnden CF-Arzt.

Kupfer- oder Hormon-Spirale (Intrauterinpessar, IUP)

Diese meist in unterschiedlichen Grössen und Formen angebotenen Stäbchen werden durch den Frauenarzt in die Gebärmutter eingelegt und gewährleisten eine hohe Sicherheit bei der Verhütung über 3 – 10 Jahre. Anwendungsfehler spielen hier kaum eine Rolle, allerdings schützen auch sie nicht vor sexuell übertragbaren Krankheiten. Die Kupferspirale wirkt örtlich und die Frauen müssen hier nicht auf einen natürlichen Zyklus verzichten. Bei der Hormonspirale wird über ein Depot das Hormon Levonogestrel abgesetzt, das vor allem lokal den Gebärmutter Schleim verdickt und den Aufbau der Schleimhaut verhindert. Bei vielen Frauen bleibt die Monatsblutung dadurch komplett aus oder wird kürzer.

Sterilisation

Die Sterilisation gehört zu den sichersten Methoden, ist aber in der Regel endgültig (auch wenn es mittlerweile Möglichkeiten der Refertilisation gibt). Beide Partner sollten sich über die Endgültigkeit der Entscheidung bewusst sein. Bei der Sterilisation von Frauen werden beide Eileiter verschlossen oder durchtrennt, bei der Sterilisation des Mannes werden die Samenleiter durchtrennt. Der chirurgische Eingriff ist beim Mann auf Grund der anatomischen Lage komplikationsärmer als bei Frauen.

Die Wahl der richtigen Verhütungsmethode sollte immer eine gemeinschaftliche Entscheidung in der Partnerschaft sein. Sprechen Sie sich daher mit Ihrem Partner und Ihrem Arzt ab, welche Methode am besten für Ihre aktuelle Lebens- und Gesundheitssituation geeignet ist.

Kinderwunsch und Familienplanung

Ihr Gesundheitszustand ist entscheidend.

Der Wunsch, eine Familie zu gründen und mit Kindern zu leben, ist auch für CF-Betroffene ein zentrales Lebens- thema. Ein Kind fordert Zeit und Kraft, ohne Rücksicht auf die Therapiezeiten oder den Gesundheitszustand der Eltern. Ihren Kinderwunsch sollten Sie daher von Anfang an von Ihrem aktuellen und zukünftigen Gesundheitszu- stand abhängig machen und mit Ihrem Behandlungsteam besprechen. Tauschen Sie sich auch mit anderen (CF-) Eltern aus, um realistisch abschätzen zu können, welche Belastungen das Leben mit kleinen und grossen Kindern mit sich bringen kann.

Humangenetische Beratung

Es ist wichtig, dass Sie frühzeitig im Rahmen einer indivi- duellen genetischen Beratung einschätzen, wie hoch das CF-Erkrankungsrisiko Ihres Kindes ist. Dies erfolgt in der Regel auf der Basis eines genetischen Tests Ihres Part- ners. Bitte beachten Sie, dass die Kostenübernahme für den Test des gesunden Partners mit dessen Krankenkasse abgeklärt werden muss. Sie sollten auch schon vor dem Test besprechen, was Sie tun würden, wenn Ihr gesunder Partner Träger des CF-Gens ist.

Schwangerschaft und CF



Wichtig: Ihr Kind wird in jedem Fall Genträger einer CF-Mutation sein. Mit Hilfe eines DNA-Tests lässt sich feststellen, ob Ihr Partner auch Träger einer CF-Mutation ist. Sollte dies bei Ihrem Partner der Fall sein, so liegt das Risiko, dass Ihr Kind CF hat, bei 50%. Ist Ihr Partner kein Genträger für CF, wird Ihr Kind gesunder Genträger für CF sein. Sind beide Eltern an CF erkrankt, dann wird auch Ihr Kind an CF erkranken.

Abb. Genetisches Risiko der Vererbung einer CF bei einem erkrankten Elternteil und einem nicht erkrankten Elternteil (mit und ohne Träger) und wenn beide Eltern von CF betroffen sind. Mit nur einer Mutation ist man Genträger, aber man erkrankt nicht an CF.



Sollte Ihr Partner Genträger für CF sein und Sie entscheiden sich trotz des 50%igen Risikos für CF für eine Schwangerschaft, dann können Sie auch noch während der Frühschwangerschaft durch eine Fruchtwasseruntersuchung feststellen lassen, ob Ihr Kind an CF erkranken wird oder nicht. Eine Fruchtwasseruntersuchung stellt aber immer auch ein gewisses Risiko für den noch ungeborenen Säugling dar. Sprechen Sie das Thema mit Ihrem CF-behandelnden Arzt oder mit Ihrem Gynäkologen an. Das CF-Zentrum kann Sie an geeignete Beratungsstellen verweisen.

Bei einer künstlichen Befruchtung (siehe ab Seite 16) können Sie im Rahmen einer so genannten PID (Präimplantationsdiagnostik) von vornherein ausschliessen lassen, dass Ihr Kind an CF erkranken wird.

Künstliche Befruchtung

Die meisten CF-Männer können auf natürlichem Weg keine Kinder zeugen.

Da die meisten Männer mit CF (ca. 98%) auf natürlichem Weg keine Kinder zeugen können, aber die Bildung von Spermien im Hoden dennoch erfolgt (siehe S. 8), kann diese Form der Unfruchtbarkeit durch eine sogenannte «intrazytoplasmatische Spermien-Injektion» (ICSI) umgangen werden. Dabei werden Spermien direkt aus dem Hoden (TESE, Testikuläre Spermienextraktion) oder Nebenhoden (MESA, Mikrochirurgische Epididymale Spermienaspiration) entnommen und in die ebenfalls entnommene Eizelle der Frau injiziert. Bei erfolgreicher Befruchtung wird die sich teilende Eizelle wieder in die Gebärmutter der Frau eingesetzt.



Abb. Bei einer intrazytoplasmatischen Spermien-Injektion (ICSI) wird das Spermium direkt in die reife Eizelle injiziert.

Frauen können ganz normal schwanger werden.

Bei der Mehrheit der Frauen mit CF ist eine Schwangerschaft auf normalem Wege möglich. Allerdings kann es unter anderem aufgrund des zähflüssigen Schleimes vor dem Muttermund manchmal schwierig sein, auf natürlichen Wegen schwanger zu werden, so dass dies eine IVF (In-vitro-Fertilisation) erforderlich macht. Fast immer ist am Anfang einer IVF eine Hormonbehandlung, die den Eisprung der Frau stimuliert, notwendig. Anschliessend werden im Rahmen eines ambulanten Eingriffs in Kurznarkose Eizellen aus dem Eierstock entnommen und mit Spermien des Mannes zusammengeführt. Im Gegensatz zur ICSI (intrazytoplasmatische Spermien-Injektion) werden bei der IVF die Spermien nicht injiziert, sondern ein natürliches Eindringen in die Eizelle bei guten Rahmenbedingungen «im Reagenzglas» ermöglicht. Gelingt die Befruchtung der Eizellen, werden nach 2 – 6 Tagen 1 – 3 der befruchteten Eizellen mit Hilfe eines kleinen Plastikschläuchleins über die Scheide in die Gebärmutter der Frau übertragen.

Erfolgsraten

Bitte beachten Sie, dass eine künstliche Befruchtung über ICSI bzw. IVF nicht in jedem Fall oder gleich beim ersten Versuch zu einer Schwangerschaft führt.

Die Erfolgsrate einer ICSI liegt in etwa bei 40 – 50% und hängt auch von der Erfahrung des durchführenden Kinderwunschzentrums ab. Bestimmte CF-Mutationen bei Männern können die Erfolgsrate zusätzlich vermindern. Die Erfolgsraten einer IVF bei Frauen mit CF ist vergleichbar mit der von Frauen, die kein CF-Merkmalsträger sind und liegt bei etwa 20 – 30% pro Behandlungszyklus. Oft stellt das Warten, ob eine Schwangerschaft eintritt und anhält, für viele Paare eine «Achterbahn der Gefühle» zwischen Hoffen und Bangen dar. Das ist nicht für jede Persönlichkeit im gleichen Masse gut verkraftbar.

Risiken

Die wesentlichen Risiken für die Frau bestehen in der vorher notwendigen hormonellen Stimulation, die zu einer «Überstimulation» der Eierstöcke führen kann. Haben Paare in dieser Zeit Geschlechtsverkehr, kann es zu Mehrlingsschwangerschaften kommen. Die Eierstöcke können bei Überstimulation auch stark anschwellen und zu viele Hormone produzieren. Die betroffenen Frauen leiden dann an teilweise sehr starken Bauchschmerzen, Übelkeit bis hin zu Flüssigkeit im Bauchraum (Aszites). Bei der Entnahme der Eizelle oder Spermien (als ambulanter Eingriff in Kurznarkose) besteht das Risiko von Verletzungen (z. B. der Blase und des Darms), von Blutungen (z. B. durch Verletzung der grossen Blutgefässe im Becken) und von Infektionen (z. B. der Eierstöcke).

Kosten

Die verschiedenen Methoden der künstlichen Befruchtung können sehr kostspielig sein, vor allem wenn mehrere Versuche notwendig sind, bis es klappt. Die Kosten variieren auch je nach individuellem Aufwand und Zentrum. Klären Sie unbedingt vorher mit Ihrer Krankenkasse und dem Kinderwunschzentrum ab, welche Kosten von der Krankenkasse übernommen werden und für welche Eingriffe / Massnahmen Sie selbst aufkommen müssen.

Adressen / Anlaufstellen in der Schweiz

- **CF-Zentrum:** Bei Kinderwunsch sollte Ihre erste Ansprechstelle immer Ihr CF-Zentrum sein.
- **Genetische Beratung:** Ihr CF-Zentrum kann die genetische Testung Ihres Partners inkl. genetische Beratung in die Wege leiten. Eine Liste von genetischen Beratungszentren in der Schweiz finden Sie zum Beispiel unter www.swissmom.ch.
- **Gynäkologe / Kinderwunschzentrum:** Eine Liste von Kinderwunschzentren in der Schweiz finden Sie unter www.kinderwunsch.ch.
- Als **Beratungsstelle für finanzielle und andere Fragen** steht Ihnen auch der Sozialdienst der Cystische Fibrose Schweiz (CFS) zur Verfügung, unter www.cystischefibroseschweiz.ch finden Sie weitere Infos dazu.

Schwanger mit CF

Gut vorbereitet in die Schwangerschaft

Optimierung des eigenen Ernährungs- und Gesundheitszustands

Der Gesundheitszustand der Mutter vor Eintreten der Schwangerschaft ist entscheidend für einen unproblematischen Verlauf der Schwangerschaft. Eine gute Lungenfunktion und ein guter Ernährungszustand bei Eintritt der Schwangerschaft bieten dabei die beste Ausgangslage. Es wird empfohlen, dass der BMI (Body Mass Index) vor der Schwangerschaft bei mindestens 20 kg/m² und die Lungenfunktion (Einsekundenkapazität FEV₁) bei > 60 % liegen soll. **Dies kann auch bedeuten, dass Sie vor der Schwangerschaft Ihre CF-Therapie intensivieren müssen, um Ihren Gesundheitszustand zu stabilisieren.**

Betreuerteam aus erfahrenen Gynäkologen und CF-Ärzten

Es ist wichtig, dass Sie Ihre Schwangerschaft im Vorfeld in **Absprache mit Ihrem CF-Arzt und Ihrem Gynäkologen** planen, um fachlich gut betreut zu sein. Die meisten Schwangerschaften mit CF verlaufen heutzutage meist unproblematisch, wobei sie jedoch nicht völlig risikofrei sind. Während der Schwangerschaft nimmt die Lungen-

funktion meistens ab. Wie stark, ist individuell sehr unterschiedlich. Nach der Geburt erholt sich die Lungenfunktion in aller Regel wieder. Nutzen Sie während und nach der Schwangerschaft auch das Angebot einer intensivierten Physiotherapie, die Ihnen zusätzlich helfen kann, das durch die Schwangerschaft verminderte Lungenvolumen zu kompensieren.

Umstellung der Medikamente bevor man schwanger wird

Nicht alle Medikamente dürfen während einer Schwangerschaft eingenommen werden, weil entweder bekannt ist, dass sie das Kind schädigen oder weil nicht ausreichend untersucht ist, ob sie das Kind schädigen können. Weil insbesondere in der ersten Zeit nach der Befruchtung die Zellen sehr anfällig für medikamentöse Schädigungen sind, sollten Sie bereits nach Absetzen Ihrer Verhütung gemeinsam mit Ihrem Arzt Ihre Medikamente entsprechend prüfen und gegebenenfalls umstellen. Akute Infektionen sollten behandelt werden, bevor Sie schwanger werden, Sie sollten also währenddessen verhüten.

Optimierung der Ernährung / Nahrungsergänzungsmittel

Alle Mütter sollten während der Schwangerschaft auf eine ausreichende Versorgung mit Vitaminen und Spurenelementen achten, die wichtig für die gesunde Entwicklung ihres Kindes sind. Dazu gehören insbesondere Folsäure, Jod, Eisen, Docosahexaensäure (DHA, eine mehrfach ungesättigte Fettsäure aus der Klasse der Omega-3-Fettsäuren) und bestimmte Vitamine. Bei ungenügender Nahrungszufuhr während der Schwangerschaft kann es zu einer Wachstumsverzögerung des Kindes kommen. Bei CF sollten Sie also auf eine besonders hochkalorische Ernährung während der Schwangerschaft achten und – wie alle anderen Mütter auch – die speziellen sogenannten «Schwangerschaftsvitamine» zuverlässig einnehmen.

Grundsätzlich gilt während der Schwangerschaft:

Geht es Ihnen gut, geht es auch dem Kind gut. Achten Sie also ganz bewusst auf Ihre Gesundheit und Ihre Ernährung.

Häufig gestellte Fragen vor und während der Schwangerschaft

Bekommt mein Kind zu wenig Sauerstoff, wenn sich meine Lungenfunktionswerte verschlechtern?

Es ist wichtig, dass Sie vor der Schwangerschaft eine stabile Lungenfunktion haben (idealerweise mit FEV₁-Werten >60%). Wenn Ihre Lungenfunktion während der Schwangerschaft sehr stark abnimmt und Sie selbst unter Sauerstoffmangel (Sauerstoffsättigung im Blut regelmässig <90%) leiden, dann kann das sehr schwere Auswirkungen auf die Entwicklung Ihres Kindes haben und gegebenenfalls eine vorzeitige Beendigung der Schwangerschaft angezeigt sein.

Haben Frauen mit CF ein höheres Risiko für eine Früh- oder Fehlgeburt?

Es wurde gezeigt, dass das Risiko für eine Frühgeburt höher ist, wenn die Lungenfunktionswerte (FEV₁) <60% liegen. Frauen mit CF packen ab der 30. Schwangerschaftswoche bereits ihren Klinikoffen – zur Sicherheit.

Habe ich mit CF ein höheres Risiko für einen Schwangerschaftsdiabetes (Gestationsdiabetes)?

Aufgrund der Erkrankung weisen viele CF-Betroffene eine verminderte Insulinproduktion der Bauchspeicheldrüse auf und sind häufig nicht in der Lage, das in der Schwangerschaft zusätzlich benötigte Insulin selbst zu produzieren. Deshalb besteht ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung eines Gestationsdiabetes. Daher sollten während der Schwangerschaft regelmässig die Blutzuckerspiegel und die Zuckerverwertung mittels eines oralen Glukosetoleranztest (oGTT) oder eines Continuous Glucose Monitoring (CGM) kontrolliert werden.

Bin ich während der Schwangerschaft anfälliger für Infektionen?

Eine hohe Östrogenkonzentration begünstigt die Umwandlung der nicht-mukoiden *Pseudomonas aeruginosa*-Form in die chronische mukoide Form. Daher ist es sinnvoll, vor und während der Schwangerschaft mikrobiologische Kontrolluntersuchungen durchzuführen und gegebenenfalls antibiotisch zu sanieren.

Kann ich bei CF auf natürlichem Wege mein Kind entbinden?

Die meisten Schwangerschaften werden mit einer spontanen vaginalen Entbindung beendet, es kann aber zum Schutz von Mutter oder Kind auch ein vorzeitiger Kaiserschnitt erforderlich sein. Entscheiden Sie sich für eine vaginale Geburt, sollten Sie insbesondere in der Endphase der Geburt auf eine ausreichende Schmerzlinderung (z. B. via Peridural- oder Spinalanästhesie) achten, um die Anstrengungen der Geburt auf Ihre Kreislauf- und Atemtätigkeit nach Möglichkeit so gering wie möglich zu halten.



Elternsein mit CF

Eine Herausforderung der besonderen Art

Die Elternschaft bringt für alle frisch-gebackenen Eltern Herausforderungen und Umstellungen im Alltagsleben mit sich, auf die man sich oft nur teilweise vorbereiten kann.

Kinder haben Bedürfnisse – spontan, ungeplant und manchmal auch dringend

Dies kann trotz gutem Organisationstalent der Eltern an die eigenen körperlichen und psychischen Reserven gehen, insbesondere wenn es zu häufigen Schlafunterbrechungen kommt. Das Leben mit Kindern wird oft als «fremdbestimmt» wahrgenommen, ein strukturierter Tagesplan/-ablauf ist manchmal insbesondere am Anfang nicht wirklich möglich. Planen Sie sich also «Reservezeiten» in Ihrem Tagesablauf ein und nehmen Sie sich nicht zu viel vor.

Rollenverteilung in der Partnerschaft

Viele junge Eltern fallen bei der Geburt des Kindes in klassische Vater-/Mutter-Rollenmuster zurück. Gerade wenn ein Elternteil von CF betroffen ist, sollten Sie sich intensiv über Erwartungen und Aufgabenverteilung in der Elternschaft austauschen und auch über die eigenen körperlichen und seelischen Grenzen in der Alltagsbewältigung sprechen, so dass Sie sich besser gegenseitig unterstützen und verstehen können.

Alternative Betreuungssysteme für den Notfall

Etablieren Sie schon vor der Schwangerschaft mehrere Betreuungssysteme für den Notfall. Bei CF-Betroffenen kann sich der Gesundheitszustand z. B. im Rahmen eines Infekts auch einmal sehr rapide verschlechtern, so dass längere Krankenhausaufenthalte notwendig sind. Für diese Situationen sollten Sie schon vor der Geburt einen «Notfallplan» mit Grosseltern, nahen Verwandten oder Freunden entwerfen.



(Kinder-) Krankheiten

Sobald die Kinder in die Kita oder in den Kindergarten kommen, ist der Infektionsschutz für CF-Betroffene eine Herausforderung der besonderen Art. Auch Eltern ohne CF leiden in dieser Zeit unter den viralen Atemwegsinfektionen, die die Kinder mit nach Hause bringen. Manche CF-Eltern empfehlen, bei den zuständigen Behörden ein Rückstellungsgesuch einzureichen, um den Eintritt in den Kindergarten um ein Jahr zu verschieben. Je älter die Kinder sind, desto besser verstehen sie auch die Wichtigkeit von Hygienemassnahmen wie «Händewaschen», und die Kinder nehmen auch nicht mehr alles in den Mund.

Die eigene Therapie ist wichtig

Viele CF-Eltern wissen, wie wichtig es für die ganze Familie ist, dass sie auf ihre eigene Gesundheit achten. Die Motivation ist also meist sehr hoch; aber manchmal ist es schwierig, die Therapiezeiten in den Alltag zu integrieren. Schaffen Sie sich feste Freiräume, also z. B. Zeiten, in denen Ihr Partner, die Grosseltern, der Babysitter oder die Kinderfrau Ihr Kind übernimmt und Sie in Ruhe Ihre Inhalations- und Physiotherapie durchführen können.

Verschlechterungen der eigenen Gesundheit, Krankenhausaufenthalte und die Sorgen der Kinder

Viele Eltern wollen für ihre Kinder «ganz normale» Eltern sein, trotzdem merken die Kinder, dass Eltern mit CF mehr für ihre Gesundheit tun müssen als andere.

«Müssen eigentlich alle Mamis inhalieren?»

Auch für Väter mit CF stellt die Elternschaft eine gesundheitliche Belastung dar. Es wird daher empfohlen, mit den Kindern offen über die Krankheit zu reden. Sie lernen dadurch langfristig «einfühlsamer» für die Gesundheit anderer zu sein und machen sich oft auch weniger Sorgen, wenn sie verstehen, was los ist. Trotzdem können zum Beispiel Krankenhausaufenthalte Ihre Kinder sehr beunruhigen. In solchen Fällen sollten Sie versuchen, den Alltag des Kindes «normal» weiterlaufen zu lassen. Etablierte «Support-Systeme», in denen Ihr Partner, die Grosseltern, befreundete Familien oder eine gut bekannte Kinderfrau spontan einspringen und die Familie unterstützen, können Ihren Kindern hier helfen.



Austausch mit anderen CF- Eltern

Für Eltern ist es häufig wichtig, sich mit anderen auszutauschen. Man erhält hier viele praktische Tipps und stellt fest, dass andere unter ähnlichen Schwierigkeiten oder Problemen leiden. Bei CF-Eltern kann dies umso wichtiger sein, da Sie ja auch noch Ihre Therapiezeiten in den Alltag integrieren müssen. Tauschen Sie sich z. B. regelmässig auf CF-Elternblogs und in Selbsthilfegruppen der Patientenorganisationen aus. Auch Ihre Erfahrung kann werdenden Eltern weiterhelfen. Über die Patientenorganisation, deren Regionalgruppen oder die CF-Zentren können Sie mit anderen Eltern in Verbindung treten.

Eine elektronische Version dieser Broschüre
und weitere Informationsbroschüren aus dieser
Reihe finden Sie hier:



cfsource.ch



Cystische Fibrose Schweiz
Mucoviscidose Suisse
Fibrosi Cistica Svizzera
Cystic Fibrosis Switzerland

Cystische Fibrose Schweiz (CFS)

Stauffacherstrasse 17a

Postfach

3014 Bern

T: +41 31 552 33 00

info@cystischefibroseschweiz.ch

www.cystischefibroseschweiz.ch

Die Inhalte dieser Broschüre wurden in Zusammenarbeit mit einer Gruppe von Experten erarbeitet:

Patrizia Bevilacqua, CF-Nurse, Bern · **Marie Christine Friedli**, Mitglied der CFS

Alexander Irion, Mitglied der CFS · **Dr. Andreas Jung**, Kinderspital Zürich

Leben mit CF

Eine Dienstleistung von

Vertex Pharmaceuticals (CH) GmbH, Baarerstrasse 88, 6300 Zug, www.vrtx.com

Vertex, and the Vertex triangle logo are registered trademarks of Vertex Pharmaceuticals Incorporated.

© 2021 Vertex Pharmaceuticals Incorporated | CH-20-1900054 | 10/2021

