

Baby, Baby

Die Diagnose „MS“ trifft Frauen oft in einem Alter, in dem sie über das Kinderkriegen nachdenken. Da ist die Unsicherheit groß.

Zusätzlich zu den Gedanken, die man sich ohnehin schon um die Zukunft macht, sind MS-Betroffene nicht selten von Sorgen geplagt: ist es nicht unverantwortlich, ein Kind in die Welt zu setzen, ohne zu wissen, wie es überhaupt mit der MS weitergeht? Wie soll man sich um ein Kind kümmern, wenn man sich vor Müdigkeit kaum auf den Beinen halten kann? Hinzu kommt, dass sich verschiedene, teils widersprüchliche Informationen rund um das Thema Schübe und Medikamente während der Schwangerschaft finden. Was braucht es, um eine informierte Entscheidung fällen zu können? Man könnte Frauen befragen, die das alles schon durchgemacht haben. Zum Beispiel Stefanie Engelhardt, Diplom-Psychologin und psychologische Psychotherapeutin, Jahrgang 1975, 1999 mit MS diagnostiziert, verheiratet, eine Tochter, lebt und arbeitet in Trier.

ZIMS: Wie leicht oder schwer fiel dir die Entscheidung für ein Kind und was hat am Ende den Ausschlag für deine Entscheidung gegeben?

Stefanie Engelhardt: Als ich mit Anfang 20 diagnostiziert wurde, wollte ich noch keine Kinder. Erst mit dem passenden Mann oder vielleicht auch weil die biologische Uhr tickte, dachte ich irgendwann, es wäre doch schön, ein Kind zu haben. Bei den Überlegungen spielte die MS klar eine Rolle und ich habe lange hin- und her überlegt. Was mich beeinflusst hat, waren die Frauen in der Selbsthilfegruppe hier in Trier, die schwanger waren und Kinder bekamen; eine Frau hatte sogar vier Kinder, mit der MS. Da konnte ich sehen, dass es offenbar grundsätzlich kein Problem war. Aber den allerletzten Ausschlag hat mein damaliger Lehr-/Therapeut während der Ausbildung gegeben. Er hat einfach vorbehaltlos positiv auf die Idee reagiert und mir klargemacht: eine gute Mutter zu sein, hängt nicht von körperlicher Unversehrtheit ab, sondern von ganz anderen Dingen, z.B. dass man eine Bindung aufbaut und da ist für sein Kind. Er vermittelte mir, dass, selbst wenn sich die MS verschlimmern sollte, das nichts darüber aussagt, ob man eine gute Mutter sein kann oder nicht.

ZIMS: Welche Informationen hattest du über das Thema Schwangerschaft mit MS und im Besonderen zu Medikamenten? Woher hattest du die Infos?

Stefanie Engelhardt: Die wenigen Informationen, die ich hatte, kamen von der DMSG; da hieß es ganz allgemein, dass sich MS und Kinderkriegen nicht ausschließen. Die Mütter und Schwangeren in der Selbsthilfegruppe diskutierten auch über Medikamente. In der Packungsbeilage vom Rebif®, das ich damals nahm, stand jedenfalls, dass man das Medikament bei Kinderwunsch absetzen soll, und das habe ich auch getan. Aber statt schwanger zu werden, bekam ich zweimal einen Schub und begann wieder mit dem Medikament. Mein behandelnder Neurologe hat meinen Kinderwunsch nicht unbedingt befürwortet und sagte damals, dass man, laut Info der Pharmafirma, das Rebif® nun auch nehmen könnte, wenn man versucht, schwanger zu werden und es dann mit Eintreten der Schwangerschaft absetzen. Und so ist es dann auch gekommen.

ZIMS: Wie verlief die Schwangerschaft und die erste Zeit nach der Geburt?

Stefanie Engelhardt: Die Schwangerschaft an sich verlief reibungslos, bis zum letzten Drittel, als sich ein Schub ankündigte, der sich auf das Laufen ausgewirkt hat. An dieser Stelle fühlte ich mich nicht ernst genommen, da seitens der Behandler die Info verbreitet wurde, dass man in der Schwangerschaft keine Schübe bekommt. Die Entscheidung für eine Kortison-Stoßtherapie fiel mir schwer, aber als der Geburtstermin näher rückte, bekam ich dann doch Kortison. Meine Frauenärztin bestätigte mir, das wäre nicht schädlich wäre für das Kind und meine Tochter kam gesund auf die Welt. Direkt nach der Geburt haben sich meine Schub-Symptome erneut verschlechtert, aber ich begann nicht wieder mit der Medikation. Ich wollte gern Stillen und hatte auch gelesen, dass das Stillen die Schubrate senken soll. Einen weiteren Neurologen hatte ich nach der Behandlung mit Immunglobulinen nach der Entbindung gefragt, was er ablehnte und auch er bestätigte mir nur, dass ich durch das Stillen einen „Schutz“ vor Schüben hätte. Wegen der Verschlechterung nach der Geburt meiner Tochter entschloss ich mich, zwei Gaben Immunglobuline selbst zu finanzieren. Leider funktionierte das Stillen bei uns nicht so richtig, vielleicht auch wegen der Auswirkungen des Schubs und so habe ich, acht Wochen nach der Geburt, abgestillt und wieder mit Rebif® angefangen.

ZIMS: Nun ist deine Tochter mittlerweile ein überaus quirriges Schulkind. Hattest du je das Gefühl, ihr wegen der MS etwas schuldig zu bleiben?

Stefanie Engelhardt: Nein. Anfangs hatte ich immer ein bisschen die Sorge, dass ich, wenn sie losflitzt und ich hinterher flitzen müsste und das nicht könnte. Die Sorge war aber unbegründet. Allerdings fragt meine Tochter in letzter Zeit häufig mal nach einem Geschwisterchen und ich frage mich, ob die Chance auf ein Geschwisterchen größer wäre, wenn die MS nicht wäre. Vermutlich nur ein wenig. Denn ich erinnere mich einfach noch zu gut daran, wie anstrengend die Zeit direkt vor und nach der Entbindung mit den Einschränkungen durch den

Schub war. Und ich sehe mich auch nicht mit vielen Kindern um mich herum.

ZIMS: Hast du einen Rat für MS-Betroffene, die unsicher sind, ob sie ein Kind in die Welt setzen sollen?

Stefanie Engelhardt: Wenn sich die Hauptpersonen, um die es geht, also die Betroffene und ihr Partner, einig sind und auch bereit sind, das Ganze mitzutragen, egal was kommt, dann sollte man diesem Wunsch einfach nachgehen.

ZIMS: Vielen Dank für das Interview.

Das Gespräch führte Nathalie Beßler



Kurz und knapp

Fruchtbarkeit

Nach heutigem Wissensstand beeinträchtigt MS die Fruchtbarkeit von Männern und Frauen nicht. Allerdings kann der Wirkstoff Mitoxantron bei Männern zu einer andauernden Unfruchtbarkeit und bei Frauen zu dauerhaften Menstruationsstörungen führen. Für Alemtuzumab liegen bisher zu wenig Daten vor, um dessen Auswirkungen auf die männliche Fertilität abzuschätzen.

Vererbung

Nicht die Erkrankung an sich wird vererbt, sondern die Wahrscheinlichkeit, eine MS zu entwickeln, verändert sich, wenn bei einem Mitglied der Familie die Krankheit vorliegt. Die genetische Ausstattung eines Menschen hat zwar einen Anteil an der Entstehung einer MS, ist aber nicht alleinig dafür verantwortlich. Bei Kindern von Eltern, bei denen die Erkrankung vorliegt, liegt die Wahrscheinlichkeit, selbst eine MS zu entwickeln, 5,77 Mal höher, ist aber, was die absolute Wahrscheinlichkeit angeht, immer noch sehr gering mit 2,03 %. Dementsprechend zeigte sich im deutschen MS-Register, dass 87,3% der dokumentierten MS-Patienten keine weiteren MS-Erkrankten in der Familie haben (Stand der Auswertungsdaten: 09.05.2014).

Schwangerschaft und Krankheitsverlauf

In der Schwangerschaft nimmt die durchschnittliche Schubhäufigkeit signifikant ab, wobei sich die geringste Schubhäufigkeit im letzten Schwangerschaftsdrittel findet. Dies bedeutet aber nicht, dass während der Schwangerschaft gar keine Schübe auftreten. Nach der Schwangerschaft erhöht sich in den ersten Monaten die Schubrate. Eine natürliche Möglichkeit, das Schubrisiko nach der Geburt zu senken, ist das Stillen. Der Effekt zeigte sich allerdings nur, wenn die Betroffenen in dieser Zeit konsequent auf das Zufüttern verzichteten und mindestens zwei Monate lang stillen. Die Frage, ob eine Schwangerschaft sich langfristig auf die Schubrate oder Behinderungsprogression auswirkt, wird von den aktuellen Daten mit nein beantwortet. Auch zeigen die Daten, dass Frauen, die an MS erkrankt sind, nicht mit einer erhöhten Rate an Geburtskomplikationen rechnen müssen.

MS-Medikamente in der Schwangerschaft

Da sich Qualität und Menge der vorhandenen Daten, aber auch die Auswirkungen der verschiedenen Medikamente auf die Schwangerschaft, das ungeborene Kind und die Muttermilch stark unterscheiden, sollte man genau nachlesen z.B. unter folgendem Link: <http://bit.ly/2wC8F52>