

Fragenkatalog zum Cytomegalievirus
Teil 1
Fragen zur Schwangerschaft

Sabine Leitner

Erste deutsche Selbsthilfegruppe für Eltern deren
Kinder an CMV erkrankt sind

Vorwort

- **Liebe Interessenten,**
- **Bevor Sie anfangen, die für Sie speziell zutreffende Frage heraus zu suchen, möchte ich Ihnen gerne einen kleinen Wegweiser geben:**
- **Es sind mehrere Hauptthematiken gewählt, in denen die jeweiligen Fragen zugeteilt sind.**
- **Die Antworten auf die Fragen sind so knapp wie möglich gehalten, das dient vorwiegend der Verständlichkeit. Hier werden keine individuellen Verläufe erläutert, sondern lediglich eine Richtung angezeigt.**
- **Bitte achten Sie darauf, dass jeder von uns in einer anderen Situation steht. Emotionale, oder sogar traumatische Gefühle können eine Rolle spielen. Bedenken Sie bitte, dass jeder Fall individuell verläuft und nicht unbedingt in ein allgemein gültiges Schema passt. Betrachten Sie Ihren Verlauf und Ihre Diagnose mit Ihrem Arzt, als die für Sie geltenden Gesichtspunkte.**
- **Alle aufgeführten Fragen sind an mich gestellte Elternfragen und in ihrer Originalversion erhalten angegeben.**

Inhaltsverzeichnis

- **Fragen zum Thema Erstinfektion in der Schwangerschaft**
- **Fragen zum Thema Schutzmaßnahmen**
- **Antworten zu den Schutzmaßnahmen**
- **Fragen zu den Schutzmaßnahmen für Erzieherinnen, Heilpädagoginnen, Krankenschwestern, Arzthelferinnen und Pflegerinnen**
- **Antworten zu den Berufsgruppen**
- **Fragen zum ungeborenen Kind/ Impfung**
- **Mögliche Spätfolgen für das Kind bei einer Erstinfektion der Mutter während oder unmittelbar vor der Schwangerschaft**
- **Ein trauriges Kapitel**
- **Statistik**

Fragen zum Thema Erstinfektion in der Schwangerschaft

- **Was heißt eigentlich Primärinfektion?**
- Die betroffene Schwangere hat das erste Mal Kontakt mit dem Virus gehabt und hat sich infiziert. Sie hat selbst noch keine Antikörper und fängt jetzt erst an, diese zu bilden.
- **Was heißt eigentlich IgG und IgM?**
- Hierbei handelt es sich um Laborwerte, die über das Blut bestimmt werden. Sie beschreiben die im Körper befindlichen Antikörper. Ansteigende CMV-IgG und- IgM finden sich in der Primärinfektion. Die richtige Diagnose, ob es sich um eine Erstinfektion oder eine schon bestehende, reaktive Infektion handelt, wird durch die Anzahl des Antikörperverhältnisses und der gefundenen zytomegalen Zellen gestellt.

- **Welche Testmöglichkeiten gibt es?**
- Es gibt mehrere Möglichkeiten, die für den Laien aber schwer zu verstehen sind. In erster Linie wird bei der Mutter das Blut, der Urin und eventuell. das Fruchtwasser kontrolliert. Es wird eine Serologie durchgeführt und eine Kultur angelegt.
- **Besteht eine Aufklärungspflicht von Seiten des Frauenarztes?**
- Zur Zeit ist die Cytomegalie leider noch keine Pflichtuntersuchung. Einige Frauenärzte mit Weitblick bieten ihren Patientinnen diese Untersuchung auf Eigenkosten (ca. 25 - 30 Euro) an und informieren über die Risiken.
- **Gibt es Erfahrungswerte im Verlauf der Schwangerschaft?**
- Eine Frau, die noch CMV negativ ist sollte verstärkt auf die Einhaltung von Schutzmaßnahmen achten. Sollte sie sich in der Schwangerschaft anstecken, kann man im Vorfeld leider nicht sagen, wie sich der Verlauf gestalten wird. Jeder Fall hat seinen eigenen Verlauf. Die Schwangerschaft sollte engmaschig kontrolliert werden.

- **Wie erfahre ich, ob ich schon CMV-Trägerin bin?**
- Auch das wird über die Antikörperauszählung im Blut und Urin ermittelt. Es wird herausgefunden, ob es sich um eine frische Erstinfektion oder bereits länger zurückliegende Infektion handelt. Mütter mit einer bereits durchgemachten CMV-Infektion, die schon länger zurückliegt müssen sich weniger Sorgen um ihr Kind machen. Sie geben ihrem Kind meist ein stabiles, ausgereiftes Antikörpersystem mit. Dennoch zeigt sich: Schädigungen an Kindern von erneut aufgeflackerten Reinfektionen können dennoch auftreten. Eine Schwangerschaft mit einer Reinfektion sollte daher genauso gut diagnostisch betreut werden wie eine Erstinfektion.
- Ungefähren Aufschluss über den Ansteckungszeitpunkt gibt der so genannte pp65 Test.
- Erkundigen Sie sich über ein sachkundiges Labor
- Prof. Dr. Enders in Stuttgart / Prof. Hamprecht in Tübingen

- **Was heißt CMV eigentlich für mich?**
- Der gesunde Mensch bemerkt in der Regel nicht einmal die Ansteckung. Manche haben grippeähnliche Symptome, einige wenige leiden unter leichtem Fieber, Lymphknotenschwellung, Erschöpfung und Kräftemangel.
- Die meisten Erwachsenen und Kinder stecken sich an, bemerken nichts und bilden ab dem ersten Tag ihre Antikörper gegen den Virus.
- Sollte ein normal gesunder Körper regelrecht erkranken oder Schädigungen davon tragen, handelt es sich meist um eine Kopplung von Ereignissen. Das geschieht nur, wenn der Körper bereits durch eine andere Symptomatik in seiner Immunität geschwächt ist.
- Cytomegalie ist bei uns sehr verbreitet. Ca. 50 bis 80 Prozent der Erwachsenen sind CMV positiv, ohne das zu wissen. In den Entwicklungsländern 100%. Auch unsere Kinder sind bereits im Kindergartenalter ca. zu 20 bis 70 Prozent positiv.
- Gefährlich ist der Virus aber für Feten, Frühgeborene, bei AIDS und Tumorerkrankungen.

Fragen zum Thema Schutzmaßnahmen

- In diesem Bereich gilt es verschiedene Situationen zu beschreiben. Die Ansteckungsgebiete sind vielfältig, daher die Fragen auch unterschiedlich.
- Ich reihe zunächst die Fragen untereinander und werde dann eine Antwortübersicht zu diesem Thema darunter setzen.
- **Elternfragen:**
- Ich habe eine Freundin, dessen Kind mit CMV geboren wurde. Kann ich mich jetzt anstecken?

- In unserer Familie ist eine akute Erstinfektion festgestellt worden. Kann ich da jetzt noch zu Besuch gehen?
- Kann man nach einer Primärinfektion komplett ausschließen ein Neugeborenes anzustecken?
- Ich bin CMV negativ. Kann ich noch Kontakt mit anderen haben, oder werde ich mich dann auf jeden Fall anstecken?
- Ich bin schwanger und habe schon ein Kind im Kindergarten. Kann ich mich bei meinem Kind anstecken?
- Ist man nur in der Akutinfektion ansteckend oder für immer?
- Wenn ich CMV negativ bin und mein Partner positiv ist, wie hoch ist dann die Ansteckungsgefahr?
- Kann der Virus auch über die Luft verbreitet werden und zur Ansteckung führen?
- Über welche Körperflüssigkeiten wird der CMV-Virus übertragen?
- Kann man sich überhaupt vor dem Virus ausreichend schützen?

Antworten zu den Schutzmaßnahmen

- Der beste Schutz wäre natürlich schon mal eine CMV- Infektion gehabt zu haben und nun dem Ungeborenen den Antiköperschutz übertragen zu können. Es gibt aber noch viele Frauen, die noch CMV negativ sind. Sie müssen sich besonders durch Hygienemaßnahmen vor einer Ansteckung während der Schwangerschaft schützen.
- Cytomegalie ist eine Tröpfcheninfektion, sie wird nicht über die Luft, sondern durch Körperflüssigkeiten übertragen. Dazu gehören Blut, Urin, Genitalsekrete, Speichel, Tränen und Organtransplantate.
- In erster Linie gilt eine gute Händehygiene mit Wasser und Seife einzuhalten.
- Verzichten Sie bitte während der Schwangerschaft auf das gemeinsame Benutzen von Messern, Gabeln, Tassen etc..

- Bitte tauschen Sie keine Nahrungsmittel untereinander aus, essen Sie in der Zeit nicht die Teller ihrer lieben Kleinen mit auf.
- Es wäre ratsam auch den Partner testen zu lassen.
- Auch das Küssen auf den Mund oder das tröstende „Tränenwegküssen“ sollte in der Zeit tabu sein. Vor allem, wenn jemand gerade eine frische Herpeszeichnung an der Lippe hat.
- Meiden Sie so gut es geht in dieser Zeit den Kontakt mit anderen Menschen, die gerade unter einer schweren Erkältung oder gar Grippe leiden. Der Virus verbleibt ja bekanntlich im Körper der Menschen. Bei einer Immunschwächung kann er aus den Zellen wieder hervortreten und ausgeschieden werden. Dadurch scheiden manche bei Erkrankungen das Virus wieder aus. Ihre Freunde und Bekannten werden das sicher verstehen.
- Bis zu 30% der Kleinkinder unter 3 Jahren sind mit dem Virus infiziert und scheiden ihn über den Urin und Speichel aus, ohne das sie sichtlich krank sind. Kleine Kinder wissen nichts von Hygieneregeln.

- Hier gilt besondere Vorsicht. Bitte verzichten Sie auf das Üben von Windelwechseln bei anderen Kindern. Bei ihrem eigenen Kleinkind benutzen Sie beim Windelwechsel lieber Einmalhandschuhe.
- Denken Sie an eine lückenlose Händehygiene nach dem Füttern. Da Kleinkinder alles nicht nur anfassen, sondern auch durch den Mund ertasten, ist das Anfassen von Spielzeug ein wichtiger Aspekt zur Händehygiene. Das gilt auch, wenn Sie ihrem Kind beim Naseputzen und Zähneputzen geholfen haben.
- Es gibt natürlich viele Ansteckungsquellen. Es muss auch ausdrücklich vor Panikmache gewarnt werden. Wenn Sie die aufgeführten Punkte befolgen, sollte dies genügen. Denken Sie daran, dass es sich um einen überschaubaren Zeitraum handelt. Die Einbußen der 10 Monate sind nach Beendigung der Schwangerschaft schnell wieder vergessen. Es lohnt sich als CMV negative Frau in der Schwangerschaft aufmerksam zu sein. Es kann ihr Kind vor Schädigungen und Sie und Ihre Familie vor einer ungewollten Lebensumstellung bewahren.

Fragen zu den Schutzmaßnahmen für Erzieherinnen, Heilpädagoginnen, Krankenschwestern, Arzthelferinnen und Pflegerinnen

- Da Sie alle viel Kontakt zu Kleinkindern oder auch behinderten Kindern haben, und dieser Kontakt sehr eng ist, sollten Sie besondere Regeln beachten!
- Bei einer bevorstehenden oder gerade eingetretenen Schwangerschaft sollten Sie sich sofort testen lassen, ob Sie CMV positiv oder negativ sind. Sollten Sie noch negativ sein gelten besondere Bestimmungen.
- Es ist erwiesen, dass bis zu 70 Prozent der Kinder im Kindergarten bis zum 3. Lebensjahr Ausscheider des Cytomegalovirus sind. Des weiteren können ehemalige, sich in der Schwangerschaft angesteckte Kinder auch Dauerausscheider sein und über das 3. Lebensjahr hinaus den Virus ausscheiden. Da Kinder weder auf eine gute Hände- oder Toilettenpflege achten, das Spielzeug anlecken und gegenseitig innigen Kontakt pflegen, sind Sie als Pflegerinnen besonders betroffen.

- **Die häufigsten gestellten Fragen:**
- Gilt ein Beschäftigungsverbot bei der Arbeit mit Kindern unter 3 Jahren?
- Gilt ein generelles Beschäftigungsverbot für die gesamte Schwangerschaftszeit?
- Durch die Arbeit mit behinderten Kindern habe ich den ganzen Tag mit dem Speichel und Urin zu tun. Wie hoch ist das Risiko einer Ansteckung?
- Darf ich das Windelwechseln verweigern?
- Muss ich an einen anderen Arbeitsplatz gesetzt werden um die Ansteckungsquellen auszuschließen?
- Mein Arbeitgeber hat mir heute nach der Untersuchung gesagt, dass ich keinen Schutz gegen CMV habe und sofort die Arbeitstelle verlassen soll. Ist das richtig?
- Wer bezahlt mir mein Gehalt bei einem Beschäftigungsverbot?

- **Antworten zu den Berufsgruppen**
- Die Regelungen sind leider innerhalb der Bundesländer verschieden geregelt. Es gilt aber überall ein Beschäftigungsverbot der genannten Berufsgruppen, wenn sie nachweislich mit der Betreuung von Kindern unter 3 Jahren zu tun haben. Das gilt dann für die gesamte Dauer der Schwangerschaft.
- Eine Arbeitsschutzuntersuchung durch den Arbeitgeber gibt Aufschluss darüber, ob Sie CMV positiv oder negativ sind. Das Beschäftigungsverbot gilt natürlich nur für die Frauen, die noch negativ sind, die anderen haben ja bereits den Virus und entsprechende Antikörper.
- Lassen Sie sich gleich nach Kenntnisnahme einer bestehenden Schwangerschaft testen. Sprechen Sie bei Ihrem Arbeitgeber vor. Besser noch, lassen Sie sich im Vorfeld schon bei Ihrem Frauenarzt testen (kostet ca. 25 - 30 Euro), dann können Sie den Arbeitgeber gleich informieren.

- Wenn Ihr Arbeitgeber die Möglichkeit hat Sie ganz aus der Betreuung heraus zu nehmen und Sie z. B. im Büro einzusetzen, kann die Situation intern geregelt werden. Halten Sie in diesem Fall noch mal Rücksprache mit Ihrer Krankenkasse, ob dieses Modell für Sie ausreichenden Schutz bietet.
- Die Arbeit darf nicht verweigert werden, Lösungen müssen zusammen gefunden werden.
- Auch wenn Sie in anderen Bereichen eingesetzt werden, achten Sie lückenlos auf die Hygienemaßnahmen zu Ihrem eigenen Schutz. Lassen Sie sich nicht durch Krankheit einer Kollegin „mal eben einspannen“. Jedes Windelnwechseln, Spielzeug aufräumen, Mund und Nase abwischen kann eine Übertragung bedeuten.
- Sollte Ihr Arbeitgeber Sie nach den Untersuchungsergebnissen auffordern den Arbeitsplatz gleich zu verlassen, ist das gut zum Schutz Ihres Kindes. Seien Sie nicht traurig, es ist ja nur eine begrenzte Zeit und Ihr Gehalt bekommen Sie weiter gezahlt.

- Wenn Sie mit körperlich- und geistig behinderten Kindern arbeiten, können Sie eine Ansteckung aufgrund des engen Kontaktes schwerer vermeiden. Sie sollten sich stark dafür einsetzen ein Beschäftigungsverbot auch für die Betreuung von Kindern über 3 Jahren zu bekommen. Fragen Sie ruhig mal bei anderen sozialpädiatrischen Zentren nach, wie das in Ihrem Umkreis gehandhabt wird.
- Das Gehalt bei einem Beschäftigungsverbot wird durch die Krankenkassen weiter gezahlt. Ihr Arbeitgeber muss das bei Ihrer Kasse anmelden. Er wird dann von den Zahlungen befreit. Die Zahlung läuft ganz regulär bis zur Schutzfrist weiter.
- Sie können sich bei Ihrem zuständigen Amt für Arbeitsschutz und bei Ihrer Krankenkasse sowie bei Ihrem Frauenarzt informieren.

Fragen zum ungeborenen Kind

- **Vorwort**
- Liebe Lesenden, bitte denken Sie an dieser Stelle an die schon im allgemeinen Vorwort erwähnten individuellen Verläufe der Schwangerschaften. Sollten Sie weitere Fragen haben richten Sie sich an Ihren Frauenarzt oder an die im Anhang aufgeführten Vereinigungen. Danke
- **Kann ich mein Kind anstecken?**
- Das Kind kann sich im Mutterleib über das Blut anstecken. Bei einer Erstinfektion der Mutter kann das problematisch sein. Bei einer Reinfektion ist eine Schädigung des Kindes eher selten und in der Intensität nicht so schwerwiegend, da das Kind auch Antikörper von der Mutter bekommt. Dennoch gilt: Es gibt geschädigte Kinder aus aufgeflackerten Reinfektionen. Eine Schwangerschaft mit einer Reinfektion sollte daher genauso gut diagnostisch betreut werden wie eine Erstinfektion

- **Heißt das jetzt ich bekomme ein krankes Kind?**
- Diese Frage zu beantworten ist fast unmöglich. Keiner von uns kann in die Zukunft blicken. Ich betreue mittlerweile ca. 3.000 Betroffene und bin erstaunt über die Vielfalt der individuellen Verläufe. Es gibt sogar Zwillinge, von denen sich nur ein Kind im Mutterleib infiziert hat und das andere nicht. Es gibt Kinder, die weisen nach der Geburt keine Infektion auf, obwohl die Mutter sehr hohe Laborwerte hatte. Es gibt Kinder, die gleich nach der Geburt auffällig sind und diejenigen, die erst später diagnostiziert werden, weil sie keine Anfangsprobleme hatten. Wichtig ist jetzt eine engmaschige Betreuung. Das Kind im Mutterleib muss gut beäugt werden. Es gibt im Ultraschall ein paar Anhaltspunkte auf die geachtet werden muss. Kinder, die sich im 1. und 2. Schwangerschaftsdrittel angesteckt haben, tragen ein höheres Risiko. Besprechen Sie nun mit Ihrem Frauenarzt eine gute Behandlungsstrategie.

- **Gibt es schon eine Therapie oder Impfung in der Schwangerschaft?**
- Zum jetzigen Zeitpunkt gibt es keine aktive oder passive Impfung. Die Behandlung mit Immunglobulinen (Cytotect) wird praktiziert. Sie ist jedoch noch im randomisierten Studienverlauf. Ein endgültiges Ergebnis liegt noch nicht vor. Die Behandlung von Schwangeren ist zurzeit noch außerhalb der Zulassung und wird im Einzelfall geprüft. Auch hier gilt der individuelle Verlauf. Fragen Sie Ihren Frauenarzt.

- **Wie und wie oft wird das Hyperimmunglobulin verabreicht?**
- Das Hyperimmunglobulin wird intravenös oder direkt über die Nabelschnur verabreicht. In der Regel zwei- bis dreimal in der Schwangerschaft. Aber auch hier gilt die Betrachtung des Individualfalles.
- **Kann ich mein Kind normal entbinden?**
- Es spricht überhaupt nichts gegen eine normale Entbindung. Hier gilt der Geburtsverlauf wie bei jeder anderen Schwangerschaft auch. Es gibt komplikationslose und problematische Schwangerschaften. Eine Unterbrechung erfolgt nur bei medizinischer Notwendigkeit, z. B. Frühgeburt. Mit dem Bewusstsein einer Erstinfektion der Mutter in der Schwangerschaft ist es aber ratsam eine Klinik auszusuchen, die sich mit der Behandlung von Kindern mit konnataler CMV (im Mutterleib infiziert) auskennt und eine Versorgung anbieten kann.

- **Kann ich nach der Geburt stillen?**
- Das Cytomegalovirus kann auch über die Muttermilch auf das Kind übertragen werden. Für reife Säuglinge, die gesund sind, stellt das in der Regel kein Problem dar. Sie sind stark genug ihre eigenen Antikörper zu bilden und dem Virus zu trotzen. Frühgeborene hingegen sind gefährdet. Sie haben noch kein ausgereiftes Immunsystem.
- Bei einer bekannten CMV-Infektion in der Schwangerschaft ist es ratsam das Kind und die Mutter nach der Entbindung erneut zu testen. Es werden die Virus- und Antikörperverhältnisse geklärt. Blut und Urin werden getestet und danach entschieden, ob das Stillen unproblematisch ist. Es gibt auch die Möglichkeit zeitweilig die Muttermilch zu erhitzen und somit die Viren für den Säugling unschädlich zu machen. Viele Kliniken verfügen bereits über diese Technik.

Mögliche Spätfolgen für das Kind bei einer Erstinfektion der Mutter während oder unmittelbar vor der Schwangerschaft

- **Vorwort**
- Die hier aufgeführten Spätfolgen können, müssen aber nicht auftreten. Auch hier ist der individuelle Fall ausschlaggebend. Es ist wichtig, dass Eltern alle die ihnen zur Verfügung stehenden Vorsorgeuntersuchungen nutzen.
- **Welche Spätfolgen könnte es geben?**
- Hörschädigungen, bis hin zum Hörverlust
- Augenentzündungen, Sehstörungen

- Sprachstörungen
- Essstörungen
- punktförmige Einblutungen in der Haut
- Vergrößerung der Leber und Milz
- Magenschleimhautentzündungen
- Lungenentzündung
- Frühgeburt
- Mangelgeburt
- Schädigungen des Gehirns
- geistige- und motorische Defizite
- Krampfanfälle, Spastiken
- Lähmungen

Ein trauriges Kapitel

- Im Zusammenhang mit der Diagnose treten vielfältige Fragen auf. Für die an mich gerichteten Fragen, die sehr bewegend sind, möchte ich aber auch einen Raum bieten.
- Ich habe mein Kind bei einer Erstinfektion verloren. Wie lange muss ich jetzt bis zur nächsten Schwangerschaft warten?
- Der Körper braucht ca. acht Monate bis zu einem Jahr um ein stabiles Antikörpergerüst gebildet zu haben. Es ist ratsam 1 Jahr lang nach der Ansteckung abzuwarten und dann erst die neue Schwangerschaft zu planen.

- Kann es jetzt zu weiteren Fehlgeburten kommen?
- Wenn der Körper nach der Wartezeit von einem Jahr nach der Ansteckung über ein gutes Antikörpergerüst verfügt, wird das nicht der Fall sein. Es ist ratsam sich vor der neuen Schwangerschaft noch mal testen zu lassen um sich zu vergewissern, dass alles stimmt. Eine vorherige Absprache mit Ihrem Frauenarzt sollte in jedem Fall erfolgen.
- Darf ich mich gesetzlich gegen das Kind entscheiden?
- Die Schwangere und der behandelnde Arzt dürfen sich generell nur gegen ein Kind entscheiden, wenn das psychische- und / oder körperliche Wohl des Kindes oder der Mutter in Gefahr ist.

Statistik

- **CMV ist weltweit die häufigste erworbene Infektion ungeborener Kinder in der Schwangerschaft.**
- **In den Industrieländern liegt die Durchseuchungsrate bei 50 bis 80 Prozent. In den Entwicklungsländern bis zu 100%.**
- **Bei ca. 1% der CMV negativen Schwangeren in Europa kommt es zu einer Erstinfektion. Eine Übertragung auf das ungeborene Kind erfolgt in ca. 50% der Fälle.**
- **Die häufigste Spätfolge ist die Hörminderung bis zur Taubheit.**
- **Für Deutschland gibt es nur Schätzungen. Im Jahr 2004 wurden ca. 3670 Kinder mit einer in der Schwangerschaft erworbenen CMV-Infektion geboren.**
- **Fest steht:**
- **Die weiteren Verläufe nach der Geburt sind sehr individuell und zu Beginn nicht festzulegen. Es entscheidet der Einzelfall.**
- **Ein Kind das nach der Geburt eine engmaschige Betreuung und Frühförderung erhält hat bessere Chancen auf eine gute Entwicklung.**