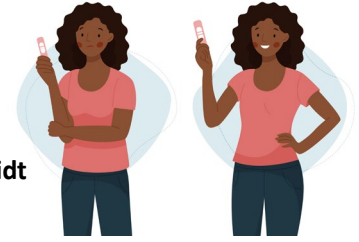


Fruchtbarkeitserfahrungen von Menschen mit PCD

Verfasst von **Leonie D. Schreck**, **Myrofora Goutaki** und **Hansruedi Silberschmidt**



Warum haben wir diese Forschungsstudie durchgeführt und warum ist sie wichtig?

Frauen und Männer mit primärer ziliärer Dyskinesie (PCD) haben oft Probleme, Kinder zu bekommen. Dies kann ihr Leben erheblich belasten. Aktuell ist wenig über ihre Erfahrungen mit der Fruchtbarkeit bekannt. Es ist wichtig, diese Erfahrungen zu verstehen. Die Unterstützung der Betroffenen muss verbessert werden, damit Menschen mit PCD kluge Entscheidungen zur Familienplanung treffen können.

Wie haben wir diese Studie durchgeführt?

Wir schickten einen Fragebogen an alle Teilnehmenden der Studie *Leben mit PCD*. Der Fragebogen enthielt offene Fragen zur Fruchtbarkeit. Die Teilnehmenden waren Erwachsene und Jugendliche mit PCD und auch Eltern von Kindern mit PCD. Sie berichteten über ihre Erfahrungen, Bedenken und Herausforderungen im Umgang mit der Fruchtbarkeit.

Was haben wir herausgefunden?

Viele Betroffene berichteten, dass es sehr schwierig war, Hilfe bei Fragen zur Fruchtbarkeit zu erhalten. Sie erhielten oft nicht genügend Informationen oder Unterstützung von ihren Ärzt*innen. Sie fühlten sich unsicher, ob sie Kinder bekommen könnten. Sie machten sich auch Sorgen darüber, wie sich PCD auf eine Schwangerschaft auswirkt und ob sie die Krankheit vererben. Einige fanden es schwierig, Fruchtbarkeitsbehandlungen in Anspruch zu nehmen. Der Umgang mit der Unfruchtbarkeit verursachte das Gefühl von Stress. Eltern von Kindern mit PCD entschieden oft ohne Hilfe, wann und wie sie mit ihren Kin-

dern über Fruchtbarkeitsfragen sprechen sollten.

Was bedeutet das?

Menschen mit PCD und ihre Familien brauchen eine bessere Betreuung und Unterstützung, wenn es um das Thema Fruchtbarkeit geht. Das medizinische Fachpersonal muss dabei klare und genaue Informationen geben. Über Fruchtbarkeit soll im Rahmen der regulären PCD-Betreuung regelmäßig gesprochen werden. Betroffene brauchen Unterstützung, den Stress und die Gefühle bei Unfruchtbarkeit zu bewältigen. Dazu braucht es klare Leitlinien, welche medizinischen Fachpersonen helfen, die Probleme mit der Fruchtbarkeit besser zu verstehen. Nur dann können sie Menschen mit PCD richtig unterstützen. Und nur so können Betroffene ohne Stress kluge Entscheidung treffen zu ihrem Kinderwunsch.

Weitere Informationen: pcd.ispm.ch

Artikelreferenz:

Schreck LD, Meyer S, Pedersen ESL, Lam YT, Silberschmidt H, Bellu S, Living with PCD patient advisory group, Zambrano SZ, Kuehni CE, Goutaki M. "Nobody has ever spoken to me about PCD and fertility issues": Fertility experiences of people with primary ciliary dyskinesia and their family caregivers
medRxiv 2025.02.04.25321417;
doi: <https://doi.org/10.1101/2025.02.04.25321417>
Den vollständigen Artikel auf Englisch finden Sie [hier](#).

Kontakt:

Dr. med. Leonie D Schreck
(leonie.schreck@unibe.ch) und

PD Dr. Myrofora Goutaki
(myrofora.goutaki@unibe.ch)

