Bösartige Erkrankungen des Mutterkuchens

Eine Leitlinie für Patientinnen

AGO
ARBEITSGEMEINSCHAFT GYNÄKOLOGISCHE ONKOLOGIE E.V.
ZUCKSCHWERDT

BÖSARTIGE ERKRANKUNGEN DES MUTTERKUCHENS

Ein Ratgeber für Patientinnen

basierend auf der
//S2k-Leitlinie „Gestationsbedingte und nicht-gestationsbedingte Trophoblasterkrankungen“ //
2022
AWMF-Registernummer
032/049
Leitlinienklasse S2k

Stand 30.06.2022

AGO
ARBEITSGEMEINSCHAFT
GYNÄKOLOGISCHE
ONKOLOGIE E.V.

ZUCKSCHWERDT

INHALTSVERZEICHNIS

1. Was diese Broschüre bietet 5
Was dieser Ratgeber möchte 5
Kann ich mich auf die Aussagen in diesem Ratgeber verlassen? .. 6

2. Frühe Schwangerschaft, Mutterkuchen und Gebärmutter 7
Die frühe Schwangerschaft 7
Der Mutterkuchen 8
Die Gebärmutter und die angrenzenden Organe 9

3. Fehlbildungen des Mutterkuchens 11

4. Wie werden bösartige Fehlbildungen des Mutterkuchens festgestellt? 12
Das Stadium der Erkrankung bestimmen 13

5. Was bedeutet mein Befund? 14
5.1 Welche Fehlbildung habe ich? 14
Blasenmolen 15
Chorion-Karzinom 15
Plazentabett-Tumor 17
5.2 Wie gefährlich ist meine Erkrankung? 17
Das Stadium der Erkrankung bestimmen 17
Die Gefahr abschätzen 18

6. Wie wird die Behandlung festgelegt? 19
6.1 Welche Behandlung für wen? 19
6.2 Wer entscheidet über die Behandlung? 20
6.3 Welche Behandlung ist am besten für mich? 20
6.4 Wo soll ich mich behandeln lassen? 21

7. Wie werden Fehlbildungen des Mutterkuchens behandelt? .. 23
7.1 Chemotherapie. 23
Wann wird eine Chemotherapie empfohlen? 23
Wie funktioniert eine Chemotherapie? 24
Wie läuft die Chemotherapie ab? 24
Welche Nebenwirkungen und Folgen hat die Chemotherapie? 25
7.2 Gebärmutter-Entfernung 25
Wann wird eine Gebärmutter-Entfernung empfohlen? 25
Wie läuft die Operation ab? 26
Wie geht es nach der Operation weiter? 26
Welche Nebenwirkungen und Folgen hat die Operation? 27

8. Nachsorge 29
Kontroll-Untersuchungen 29
Wenn der HCG-Wert nicht sinkt 29
Wenn sich eine bösartige Fehlbildung im Körper ausgebreitet hat 30

9. Wieder schwanger werden 31
Kann ich noch Kinder bekommen? 31
Wird mein Kind gesund sein? 32
Und wenn es wieder zu einer Fehlbildung kommt? 32

10. Ihr gutes Recht 33
Ärztliche Zweitmeinung 34
Zum Weiterlesen 35

11. Weiterführende Informationen und Adressen 35

Impressum 38

1. WAS DIESE BROSCHÜRE BIETET

Liebe Leserin,
in der Frühphase einer Schwangerschaft kann viel schiefgehen. Oft beendet der Körper Fehlentwicklungen in den ersten Stunden oder Tagen nach einer Befruchtung ganz von selbst. Zu diesem frühen Zeitpunkt wissen die Frauen meist noch gar nicht, dass sie schwanger sind. Die Schwangerschaft endet dann mit einer Blutung, die die Frau für eine normale oder etwas verspätete Regelblutung hält.
Doch nicht alle Fehlentwicklungen regelt der Körper selbst. Bei Ihnen wurde eine bösartige Erkrankung des Mutterkuchens (Plazenta) festgestellt oder es besteht der Verdacht darauf. Weil es Sie vielleicht ein wenig tröstet, das Wichtigste gleich vorweg:

- Sie haben sehr gute Chancen, geheilt zu werden.
- Wenn Ihre Familienplanung noch nicht abgeschlossen ist, wird darauf bei der Behandlung Rücksicht genommen.
- Bei einer erneuerten Schwangerschaft besteht keine Gefahr, dass Ihr Kind geschädigt ist.

Was dieser Ratgeber möchte

In diesem Ratgeber finden Sie Informationen, die Ihnen helfen können, Ihre Situation besser einzuschätzen. So sind Sie besser in der Lage abzusehen, was auf Sie zukommen kann.
Dieser Ratgeber möchte aber mehr sein als nur eine Informationsbroschüre: Er soll Sie in die Lage versetzen mitzuentscheiden, wie Sie behandelt werden. Er vermittelt Ihnen das Wissen um Ihre Erkrankung so, dass Sie danach gemeinsam mit Ihrem Behandlungsteam die Vor- und Nachteile verschiedener Möglichkeiten abwägen und dann die für Sie ganz persönlich passende Behandlung wählen können.
Dieser Ratgeber kann das ärztliche Gespräch nicht ersetzen. Sie finden hier jedoch zusätzliche Informationen, Hinweise und Hilfsangebote, die Sie im Gespräch mit Arzt oder Ärztin und im Alltag unterstützen können.

Kann ich mich auf die Aussagen in diesem Ratgeber verlassen?

Diese Broschüre beruht auf einer medizinischen Leitlinie. Medizinische Leitlinien helfen den an der Behandlung beteiligten Berufsgruppen zu entscheiden. Sie empfehlen, welche Untersuchungen bei bestimmten Erkrankungen durchgeführt werden sollen und welche Behandlung in welcher Situation am besten ist.

Die Leitlinie „Gestationsbedingte und nicht-gestationsbedingte Trophoblasterkrankungen" hat die Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe zusammen mit anderen medizinischen Fachgesellschaften und Organisationen und Patienten-Vertreterinnen entwickelt. Sie haben Ergebnisse von wissenschaftlichen Studien und ihre eigenen Erfahrungen zusammengetragen und in der Gruppe darüber gesprochen. Sie haben abgewogen, welcher Nutzen von einer Behandlung zu erwarten ist, welche unerwünschten Folgen die Behandlung haben kann und ob es andere Möglichkeiten gibt. Daraus haben sie dann Empfehlungen formuliert. Dieser Ratgeber für Patientinnen „übersetzt" die Fachleitlinie in eine allgemeinverständliche Sprache.

Wenn Sie sich für die wissenschaftlichen Quellen interessieren, auf denen die Aussagen dieses Ratgebers beruhen, finden Sie diese in der Fachleitlinie: ►► www.awmf.org.

BEVOR SIE SICH IN DAS LESEN DES RATGEBERS VERTIEFEN …

! … möchten wir Ihnen einige Punkte ans Herz legen, die uns wichtig sind:

- Dieser Ratgeber ist kein Buch, das Sie von vorne bis hinten durchlesen müssen. Er ist zum Blättern gedacht, und jedes Kapitel steht so gut es geht für sich.
- Nehmen Sie sich Zeit: Obwohl wir uns bemüht haben, verständlich zu schreiben, bleibt vielleicht das eine oder andere unklar. Sprechen Sie dann Ihren Arzt oder Ihre Ärztin gezielt darauf an.
- Nehmen Sie sich das Recht mitzuentscheiden: Nichts sollte über Ihren Kopf hinweg entschieden werden. Nur wenn Sie mit einer Untersuchung oder Behandlung einverstanden sind, darf sie vorgenommen werden.
- Nehmen Sie sich die Freiheit, etwas nicht zu wollen: Mitzuentscheiden heißt nicht, zu allem Ja zu sagen. Das gilt auch für Informationen: Wir gehen zwar davon aus, dass Informationen die Eigenständigkeit von kranken Menschen stärken. Aber niemand kann Ihnen verwehren, etwas nicht an sich heranzulassen oder nicht wissen zu wollen.

2. FRÜHE SCHWANGERSCHAFT, MUTTERKUCHEN UND GEBÄRMUTTER

Auf den folgenden Seiten erklären wir, was in der frühen Schwangerschaft geschieht. Das ist wichtig, um zu verstehen, wie Ihre Erkrankung entstanden ist und welche Untersuchungen und welche Behandlungen Ihnen empfohlen werden. Weil im Gespräch mit den Ärztinnen und Ärzten und auch in den Befund-Berichten viele Fachbegriffe vorkommen können, führen wir sie hier mit auf.

Die frühe Schwangerschaft

Eine Schwangerschaft beginnt mit der Befruchtung. Dabei dringt eine männliche Sperma-Zelle in die weibliche Eizelle ein. Bei der Befruchtung verschmelzen die Erbinformationen – die Gene – der Mutter und des Vaters. Die Gene sind in den Chromosomen enthalten, die sich in den Zellkernen befinden. Nach der Befruchtung beginnt ein komplizierter Vorgang. Zuerst teilt sich die befruchtete Eizelle. Dann verdoppeln sich die neu entstandenen Zellen weiter. Nach 4 Tagen gibt es etwa 16 bis 32 Zellen. Fachleute nennen diesen Zellhaufen Morula. Das ist lateinisch und bedeutet „Maulbeere", denn an diese Frucht oder auch an Brombeeren erinnert das Aussehen der Morula. Im Morula-Stadium beginnen die Zellen, unterschiedliche Eigenschaften auszubilden: Die äußeren Zellen bilden eine Schicht, den sogenannten Trophoblasten. Das Wort kommt aus dem Griechischen und bedeutet Nährblatt oder Ernährer-Schicht. Die Trophoblast-Schicht umschließt eine mit Flüssigkeit gefüllte Höhle (Blastocele). An einer Seite lagert sich ein Zellhaufen an, der Embryoblast. Das bedeutet auf Griechisch Spross oder Keimling. Aus ihm entwickelt sich der Embryo, also das Baby. Die umschlossene Höhle mit dem Keimling nennt man in diesem Stadium der Entwicklung Keimblase (Blastozyste). Ungefähr am 7. oder 8. Tag nistet sich die Keimblase in die Gebärmutter-Wand ein. Aus den Trophoblast-Zellen stülpen sich winzige Knospen (Zotten) hervor. Deshalb nennt man die Fruchthülle auch Zottenhaut oder in der Fachsprache Chorion. Die Zotten dringen tief in die Schleimhaut der Gebärmutter ein und verankern so die Keimblase.

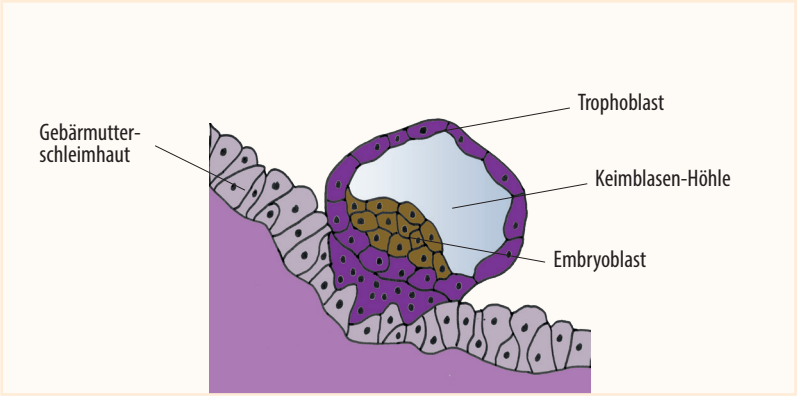

ABB. 1. Die Keimblase nistet sich in der Gebärmutter ein

Der Mutterkuchen

Der Mutterkuchen ist ein Organ, das es nur während einer Schwangerschaft gibt. Das Fachwort dafür ist Plazenta, was lateinisch „Kuchen" bedeutet. Der Mutterkuchen verbindet das Embryo über die Nabelschnur mit der Gebärmutter-Wand. Seine Aufgabe ist es, das Embryo mit Nährstoffen und Sauerstoff zu versorgen und Abfälle abzutransportieren.
Der Mutterkuchen besteht sowohl aus Zellen der Mutter als auch aus Zellen des Embryos. Die Zottenhaut (Chorion) mit der Nabenschnur gehört zum Embryo, die sogenannte Basalplatte (Dezidua) zur Mutter. Dazwischen liegt ein mit Blut gefüllter Raum, in dem die Stoffe zwischen Mutter und Embryo ausgetauscht werden.

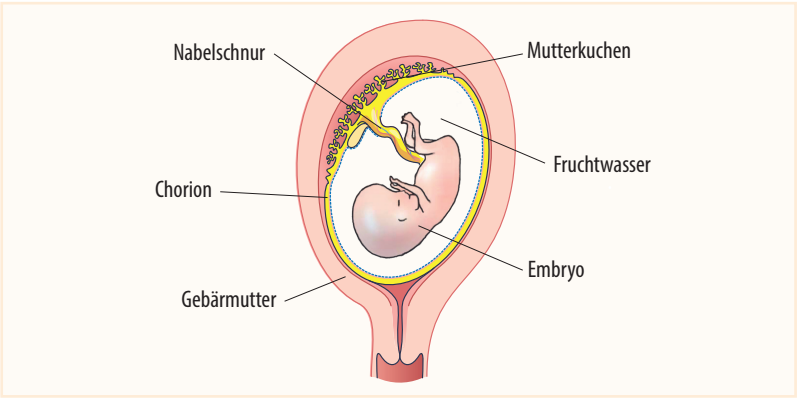

ABB. 2. Embryo und Mutterkuchen etwa in der 7. Woche der Schwangerschaft

Die Gebärmutter und die angrenzenden Organe

Die Gebärmutter (Uterus) gehört zu den inneren Geschlechtsorganen der Frau. Sie sieht aus wie eine Birne, die auf dem Kopf steht, und sie ist auch ungefähr so groß wie eine Birne. Den dickeren oberen Teil nennt man Gebärmutter-Körper (Corpus uteri). Der schmale untere Abschnitt heißt Gebärmutter-Hals (Cervix uteri). Sein Ende ist der Muttermund (Portio). Er reicht bis in die Scheide hinein.
Die Gebärmutter besteht vor allem aus Muskel-Gewebe. So kann sie sich bei einer Geburt kräftig zusammenziehen. Im Inneren ist die Gebärmutter hohl. Die Gebärmutter-Höhle ist mit stützendem Bindegewebe (Stroma) und einer Schleimhaut (Endometrium) ausgekleidet und enthält schleimbildende Drüsen.
Mehrere Bänder halten die Gebärmutter in ihrer Position im Becken. Sie werden Mutterbänder genannt und gehören zum Becken-Bindegewebe (Parametrium). Dieses Bindegewebe verbindet die Gebärmutter mit dem Beckenknochen, dem Kreuzbein und der Blase.

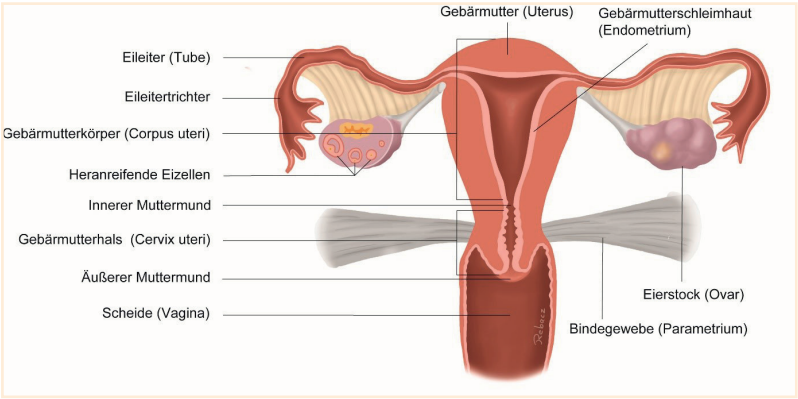

ABB. 3. Die inneren weiblichen Geschlechtsorgane

Rechts und links von der Gebärmutter befinden sich die beiden Eierstöcke (Ovarien). Nach vorn grenzt die Gebärmutter an die Harnblase und nach hinten an den Enddarm. Seitlich und unterhalb liegen die Beckenboden-Muskeln und die Beckenknochen. Sie sind über das Bindegewebe (Parakolpium) mit der Gebärmutter verbunden. Das Bauchfell (Peritoneum) überzieht die inneren Organe.

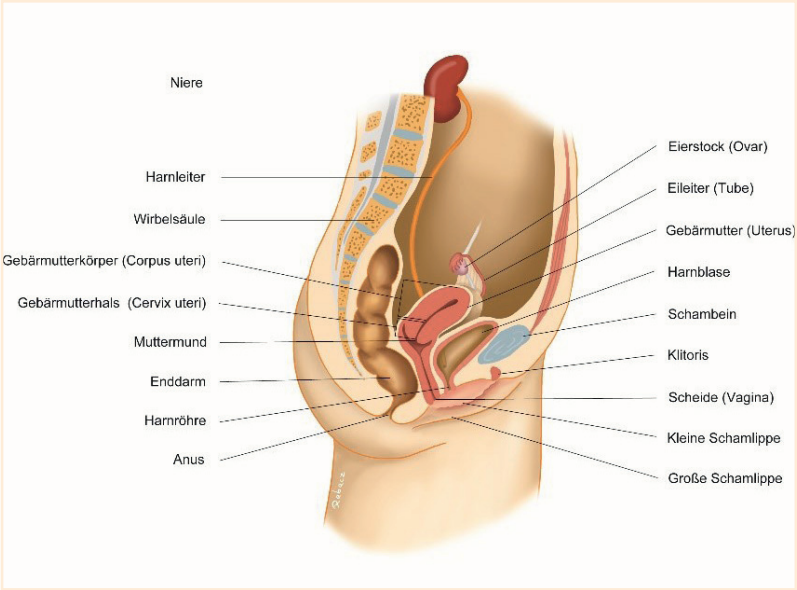

ABB. 4. Die weiblichen Geschlechtsorgane und angrenzende Organe)

3. FEHLBILDUNGEN DES MUTTERKUCHENS

In jedem Alter und an jedem Organ kann es zu Fehlbildungen kommen, auch in der Schwangerschaft. Manchmal entstehen Geschwülste aus Zellen, die sich normalerweise während der Schwangerschaft zum Mutterkuchen (Plazenta) entwickeln würden. Die Geschwülste wachsen in einer Zellschicht, die Fachleute Trophoblast nennen (mehr dazu auf ► Seite 7).
In der Fachsprache heißen sie deshalb Trophoblast-Erkrankungen oder Trophoblast-Tumoren.
Die meisten Fehlbildungen des Mutterkuchens sind gutartig. Es handelt sich also nicht um Krebs. Nur in ganz wenigen Fällen ist eine Geschwulst des Mutterkuchens bösartig. Dann besteht die Gefahr, dass sich die kranken Zellen in das umliegende Gewebe ausbreiten und im Körper streuen. Aber auch in diesen Fällen können die meisten betroffenen Frauen vollständig geheilt werden.
Es gibt verschiedene Arten von Fehlbildungen des Mutterkuchens. Wir beschreiben sie ab ► Seite 14 genauer.

NICHT VERWECHSELN: GESCHWÜLSTE DER GEBÄRMUTTER

? Fehlbildungen des Mutterkuchens entwickeln sich aus Zellen, die in der frühen Schwangerschaft entstehen. Sie haben nichts zu tun mit gutartigen oder bösartigen Geschwülsten des Gebärmutter-Körpers (z. B. Myome, Uterus-Sarkome), der Gebärmutter-Schleimhaut (z. B. Endometrium-Karzinome) oder des Gebärmutter-Halses (z. B. Zervix-Karzinome). Das sind andere Erkrankungen und sie werden ganz anders behandelt.

4. WIE WERDEN BÖSARTIGE FEHLBILDUNGEN DES MUTTERKUCHENS FESTGESTELLT?

Fast allen bösartigen Fehlbildungen des Mutterkuchens geht eine Schwangerschaft voraus. Diese kann nur wenige Wochen zurückliegen oder auch mehrere Jahre. Die meisten Fehlbildungen werden festgestellt, wenn nach einer Ausschabung das entnommene Gewebe im Labor untersucht wird. Dabei kann die Ausschabung aus ganz unterschiedlichen Gründen erfolgt sein:

- nach einer Fehlgeburt, beispielsweise wegen einer Blasenmole (► Seite 15),
- weil eine Schwangerschaft abgebrochen werden sollte oder
- weil dauerhafte, starke oder unregelmäßige Blutungen aufgetreten sind.

Wenn sie das Gewebe unter dem Mikroskop untersuchen, können Fachleute genau unterscheiden, ob die Zellen gesund sind oder ob es sich um Fehlbildungen handelt.

Bei den meisten Fehlbildungen ist außerdem sehr viel von dem Schwangerschafts-Hormon HCG („humanes Choriongonadotropin“) im Blut vorhanden. Die führt dazu, dass die typischen Symptome einer Schwangerschaft auftreten, aber stärker als normal ausgeprägt sind:

- Ihr Schwangerschaftstest ist stark positiv, d. h. die Farbe erscheint sehr schnell und sehr dunkel,
- Ihr Bauch wächst sehr schnell,
- Ihnen ist sehr übel,
- Ihre Brust spannt stark.

Der Arzt oder die Ärztin untersucht Ihren Unterbauch und tastet über die Bauchdecke Ihre Gebärmutter ab. Damit stellt er oder sie fest, ob die Gebärmutter zu groß ist. Auch mithilfe von Ultraschall kann die Gebärmutter untersucht werden.

Das Stadium der Erkrankung bestimmen

Wenn bei Ihnen eine bösartige Erkrankung des Mutterkuchens festgestellt wurde, folgen weitere Untersuchungen. Mit ihnen wird das Tumor-Stadium bestimmt (mehr dazu ab ► Seite 17). Folgende Fragen müssen beantwortet werden:

- Wie groß ist der Krebs?
- Ist der Krebs in umliegendes Gewebe und benachbarte Organe hineingewachsen?
- Hat der Krebs in entfernte Organe gestreut?

Erst wenn diese Informationen vorliegen, kann Ihr Behandlungsteam mit Ihnen gemeinsam Ihre Behandlung planen.

Bösartige Fehlbildungen streuen oft frühzeitig in entfernte Organe und bilden dort Tochter-Absiedlungen (Metastasen). Deshalb empfiehlt die Fachleitlinie allen Patientinnen mit Verdacht auf eine bösartige Fehlbildung eine Untersuchung des gesamten Körpers.

Es gibt viele verschiedene Geräte, die auf unterschiedliche Weise Bilder vom Körper erzeugen können. In der Fachsprache heißen diese Untersuchungs-Methoden bildgebende Verfahren oder kurz „Bildgebung". Zur Suche nach Tumor-Absiedlungen in anderen Organen gehören beispielsweise ein Ultraschall des Bauches und das Röntgen, die Computer-Tomografie oder die Magnetresonanz-Tomografie von Brust und Kopf. Der Enddarm (Rektoskopie) und die Harnwege (Blasenspiegelung) können mit einem Endoskop untersucht werden. Bei der Scheide und beim Enddarm ist auch ein „Ultraschall von innen" möglich (Transvaginal-Sonografie, Endo-Sonografie). Ein weiteres bildgebendes Verfahren, das manchmal zur Metastasen-Suche eingesetzt wird, ist die Positronen-Emissions-Tomografie (PET).

MÖGLICHE FRAGEN VOR EINER UNTERSUCHUNG

- ☑ Warum ist die Untersuchung notwendig?
- ☑ Welches Ziel hat die Untersuchung?
- ☑ Wie zuverlässig ist das Untersuchungs-Ergebnis?
- ☑ Kann ich auf die Untersuchung verzichten?
- ☑ Wie läuft die Untersuchung ab?
- ☑ Welche Risiken bringt die Untersuchung mit sich?
- ☑ Gibt es andere Untersuchungen, die genauso gut sind?
- ☑ Sind Nebenwirkungen zu erwarten und wenn ja, welche?
- ☑ Wann erhalte ich das Ergebnis?

5. WAS BEDEUTET MEIN BEFUND?

> **!** Auf den folgenden Seiten versuchen wir, komplizierte medizinische Themen so gut wie möglich zu erklären. Das soll Ihnen dabei helfen, Ihre Befund-Berichte mit all den Fachbegriffen ein wenig besser zu verstehen. Wenn Sie nicht möchten, müssen Sie sich mit diesen Dingen nicht beschäftigen. Dann überspringen Sie am besten dieses Kapitel.

Um die für Sie passende Behandlung zu finden, muss Ihr Behandlungsteam in etwa abschätzen können, wie die Krankheit bei Ihnen verlaufen wird und welche Vor- und Nachteile Ihnen eine Behandlung wahrscheinlich bringt. Bei Fehlbildungen des Mutterkuchens ist dafür die Art der Fehlbildung und bei bösartigen Fehlbildungen außerdem das Stadium der Erkrankung wichtig.

5.1 Welche Fehlbildung habe ich?

Es gibt verschiedene Arten von Fehlbildungen des Mutterkuchens. Die häufigsten sind Blasenmolen, Chorion-Karzinome und Plazentabett-Tumore. Andere Arten von gutartigen und bösartigen Fehlbildungen des Mutterkuchens sind noch seltener.
Die Art der Fehlbildung sagt etwas darüber aus, ob und wenn ja wie schnell die Geschwulst wächst, wie der Verlauf der Krankheit wahrscheinlich sein wird und wie die Aussichten auf Heilung sind. Deswegen entscheidet die Art der Fehlbildung wesentlich darüber, welche Behandlung Ihnen empfohlen wird.
An welcher Art von Fehlbildung Sie genau erkrankt sind, steht erst fest, nachdem die Zellen im Labor unter dem Mikroskop untersucht wurden.

Blasenmolen

Die mit Abstand häufigste Form von Fehlbildungen des Mutterkuchens während einer Schwangerschaft sind die sogenannten Blasenmolen. In Deutschland erhalten etwa 1 bis 2 von 1000 Schwangeren diese Diagnose, meist im 3. oder 4. Monat der Schwangerschaft. Bei Frauen mit asiatischer oder südamerikanischer Abstammung kommen Blasenmolen doppelt bis dreimal so häufig vor.

Blasenmolen entstehen, wenn es bei der Befruchtung der Eizelle zu Fehlern mit der Erbinformation kommt. Es handelt sich also um einen Gen-Defekt. Die Zotten, die eigentlich den Mutterkuchen bilden sollen, füllen sich mit Flüssigkeit und schwellen zu kleinen Blasen an. Hunderte von ihnen werden zu einer traubenförmigen Masse, die fast wie eine Weintraube aussieht. Fachleute unterscheiden vollständige Molen und Partialmolen („Teil-Molen").

Blasenmolen sind an sich gutartige Erkrankungen. Die betroffenen Frauen erhalten eine Ausschabung und sind in der Regel danach geheilt. Zur Kontrolle wird noch eine Zeitlang regelmäßig das Schwangerschafts-Hormon HCG im Blut gemessen (▶ Seite 12). Bei manchen Frauen sinken die HCG-Werte nicht oder steigen sogar wieder an. Das ist ein Hinweis darauf, dass bei der Ausschabung die Fehlbildung nicht vollständig entfernt werden konnte. Fachleute sprechen in diesen Fällen von „persistierenden" Blasenmolen oder von einer „Throphoblast-Persistenz". Das bedeutet „anhaltend" oder „fortbestehend".

Es gibt auch Blasenmolen, die in die Muskelschicht der Gebärmutter hinein oder über die Gebärmutter hinaus wachsen, dort das gesunde Gewebe zerstören und Blutungen in der Bauchhöhle auslösen. Dies nennen Fachleute „invasive Mole".

Nach einer Ausschabung fortbestehende Blasenmolen und invasive Blasenmolen können zu einer lebensgefährlichen bösartigen Erkrankung werden. Deshalb müssen sie behandelt werden.

Chorion-Karzinom

Chorion-Karzinome sind äußerst seltene bösartige Erkrankungen des Mutterkuchens. In Europa erkrankt nur ungefähr 1 von 30.000 schwangeren Frauen an einem Chorion-Karzinom. Ähnlich wie bei den Blasenmolen ist die Erkrankung bei Frauen mit asiatischen Wurzeln etwas häufiger.

Chorion-Karzinome entstehen nach einer Schwangerschaft, unabhängig davon, ob sie normal verlaufen ist, ob es zu einer Fehlgeburt kam oder ob

die Schwangerschaft abgebrochen wurde. Etwa der Hälfte aller Chorion-Karzinome geht eine Blasenmole (▶ Seite 15). voraus.
Ihren Namen haben Chorion-Karzinome von der Fruchthülle oder Zottenhaut, die das Embryo umgibt. Sie wird von Fachleuten Chorion genannt (▶ Seite 7). Karzinome heißen in der Fachsprache alle bösartigen Geschwülste des Oberflächen-Gewebes. Dazu gehören Drüsengewebe oder Deckgewebe.
Bösartig bedeutet, dass die Zellen unkontrolliert wachsen, in gesundes Gewebe einbrechen und sich aus dem Tumor herauslösen können. Über die Lymphgefäße und die Blutbahnen können sie in andere Organe streuen und dort Tochter-Geschwulste bilden. Dies nennt man Metastasen. Manchmal werden Chorion-Karzinome erst entdeckt, wenn eine solche Tochter-Geschwulst Beschwerden bereitet.
Ohne Behandlung sind Chorion-Karzinome lebensbedrohlich. Durch eine Behandlung können sie in den allermeisten Fällen geheilt werden.

WAS IST KREBS ÜBERHAUPT?

? Krebs ist eine Gen-Krankheit. Er entsteht, wenn sich in einigen Zellen die Gene verändern (mutieren). Der Körper erkennt und kontrolliert viele solcher veränderten Zellen. Wenn sich aber Zellen den Kontrollen des Körpers entziehen, teilen sie sich ungebremst. Dann vermehren sie sich schneller als normale Körperzellen und zerstören das gesunde Körpergewebe. Diese Geschwülste nennt man deshalb bösartig; Fachleute nennen sie maligne Tumoren.

Übrigens: Es gibt auch Chorion-Karzinome, die nicht mit einer Schwangerschaft zusammenhängen. Sie können sowohl bei Frauen als auch bei Männern auftreten: in der Gebärmutter, in den Eierstöcken, in den Hoden, im Bauch oder in der Brust. Da das Chorion-Karzinom in diesen Fällen zusammen mit anderen Krebsarten auftritt, heißen diese Geschwülste in der Fachsprache „gemischte Keimzelltumoren". Das heißt, die Krebszellen entwickeln sich nicht aus einer befruchteten Eizelle, sondern direkt aus den männlichen oder weiblichen Geschlechtszellen. Da diese Tumoren nichts mit einer Schwangerschaft zu tun haben, werden sie in diesem Ratgeber nicht behandelt. Weitere Informationen zu diesen Krebsarten finden Sie beispielsweise in Ratgebern zu Eierstockkrebs oder Hodenkrebs.

Plazentabett-Tumor

Plazentabett-Tumoren sind äußerst seltene Geschwülste. Sie treten nach etwa 1 bis 2 von 100.000 Schwangerschaften auf: nach einer Fehlgeburt, einem Schwangerschafts-Abbruch oder einer normalen Entbindung, ausnahmsweise auch nach einer Blasenmole.
Auch Plazentabett-Tumoren entstehen aus Trophoblast-Zellen, also aus den Zellen, die eigentlich den Mutterkuchen bilden sollten (▶ Seite 7). Ihr Name geht auf den Ort zurück, an dem die Geschwulst entsteht: Plazentabett nennt man die Stelle, an der der Mutterkuchen mit der Schleimhaut der Gebärmutter verbunden ist.
Plazentabett-Tumoren wachsen sehr langsam. Deshalb kann es mehrere Jahre dauern, bis ein Plazentabett-Tumor entdeckt wird. Die meisten Fälle sind gutartig. Nur bei 10 bis 15 von 100 Frauen mit dieser sehr seltenen Erkrankung entwickelt sich Krebs.

5.2 Wie gefährlich ist meine Erkrankung?

Das Stadium der Erkrankung bestimmen

Wenn bei Ihnen eine bösartige Fehlbildung des Mutterkuchens festgestellt wurde, dann ist es wichtig zu wissen, wie weit sich der Krebs ausgebreitet hat und ob andere Organe befallen sind. Fachleute nennen dies Stadien-Einteilung oder Staging. Auf der ganzen Welt wird bei Krebs-Erkrankungen dafür die sogenannte TNM-Klassifikation genutzt:

- T („Tumor“) beschreibt die Größe der Geschwulst. Je größer die Zahl hinter dem „T“, umso weiter hat sie sich auf benachbarte Organe ausgedehnt. Bei bösartigen Fehlbildungen des Mutterkuchens unterscheiden die Fachleute
  - Geschwülste, die auf die Gebärmutter beschränkt sind (T1) und
  - Geschwülste, die sich auf benachbarte Organe (zum Beispiel auf die Scheide oder die Eierstöcke) ausgebreitet haben (T2).
- N („Nodes“, lateinisch für „Knoten“) beschreibt, ob Lymphknoten befallen sind. Bei bösartigen Fehlbildungen des Mutterkuchens ist diese Angabe nicht wichtig.
- M („Metastasen“) beschreibt, ob Tochter-Geschwülste in anderen Organen gefunden wurden (M0: nein, M1: ja).

Die Gefahr abschätzen

Um zu entscheiden, wie bösartige Fehlbildungen des Mutterkuchens behandelt werden sollten, schätzt das Behandlungsteam außerdem ab, wie hoch die Gefahr ist, dass die Erkrankung lebensgefährlich verläuft. In der Fachsprache heißt dies „Risiko-Stratifizierung". Das Risiko ist davon abhängig,

- wie die Zellen der Geschwulst unter dem Mikroskop aussehen,
- wie groß Ihre Geschwulst ist,
- wie alt Sie sind,
- aus welcher Situation heraus sich die Geschwulst entwickelt hat (Blasenmole, Fehlgeburt oder normale Schwangerschaft),
- wie viel Zeit seitdem vergangen ist,
- wie viel Schwangerschafts-Hormone bei der Blutuntersuchung gefunden werden (▶ Seite 12),
- ob Sie schon einmal wegen dieser Erkrankung behandelt worden sind (z. B. mit einer Chemotherapie) und
- ob Tochter-Geschwülste vorhanden sind und – wenn ja – in welchen Organen sie sich gebildet haben und wie viele es von ihnen gibt.

Wenn all diese Fragen beantwortet sind, können die Experten und Expertinnen abschätzen, ob bei Ihnen ein „niedriges Risiko" oder ein „hohes Risiko" besteht. Das beeinflusst beispielsweise, welche Medikamente für eine Chemotherapie ausgewählt werden.

6. WIE WIRD DIE BEHANDLUNG FESTGELEGT?

Eine Information vorweg: Bösartige Erkrankungen des Mutterkuchens sind nicht so dringlich zu behandeln, dass Sie keine Zeit mehr haben, sich zu informieren und nachzufragen. Am Ende dieses Kapitels haben wir für Sie Fragen zusammengestellt, die Sie Ihrem Behandlungsteam stellen können.

6.1 Welche Behandlung für wen?

Wie bösartige Fehlbildungen des Mutterkuchens behandelt werden, hängt davon ab, um welche Art der Fehlbildung es sich handelt (► Seite 14). Außerdem ist wichtig, wie hoch die Gefahr ist, dass die Erkrankung lebensgefährlich verläuft (► Seite 17).
Welche Operationen und welche unterstützenden Behandlungen die Fachleitlinie grundsätzlich für die verschiedenen Situationen empfiehlt, haben wir für Sie in Tabelle 1: Empfehlungen für die Behandlung von bösartigen Fehlbildungen des Mutterkuchens zusammengestellt.
Informationen dazu, was getan werden kann, wenn die Behandlung nicht anschlägt, finden Sie ab ► Seite 29.
Wichtig: Sie entscheiden mit! Es gibt zwar allgemeine Empfehlungen, wie Fehlbildungen des Mutterkuchens behandelt werden sollten. Trotzdem wird die Behandlung persönlich auf jede Patientin angepasst. Denn auch Ihre Wünsche, Ihr Alter, Ihr körperlicher Allgemeinzustand und Ihre Lebenssituation spielen eine wichtige Rolle. Jeder Fall ist anders und jede Frau bringt eine andere Geschichte mit. Deshalb ist es wichtig, dass Sie mit Ihrem Behandlungsteam die Vorteile und Nachteile aller Möglichkeiten in Ihrer Situation gründlich abwägen und erst danach entscheiden.

Tabelle 1: Empfehlungen für die Behandlung von bösartigen Fehlbildungen des Mutterkuchens

	fortbestehende Blasenmole	invasive Mole	Chorion-Karzinom	Plazentabett-Tumor
erneute Ausschabung	nur im Ausnahmefall	–	–	–
Chemotherapie	empfohlen; nach Gebärmutter-Entfernung und bei niedrigem Risiko verzichtbar	empfohlen; nach Gebärmutter-Entfernung und bei niedrigem Risiko verzichtbar	empfohlen	empfohlen, außer in einem sehr frühen Stadium
Gebärmutter-Entfernung	nicht empfohlen; bei abgeschlossener Familienplanung und niedrigem Risiko möglich	empfohlen bei abgeschlossener Familienplanung	nicht empfohlen	empfohlen

6.2 Wer entscheidet über die Behandlung?

Sind alle Untersuchungen abgeschlossen, beraten Ärztinnen und Ärzte aller beteiligten Fachrichtungen gemeinsam (interdisziplinär) über das in Ihrem Fall beste Vorgehen. Bei bösartigen Fehlbildungen (Krebs) nennt man eine solche Besprechung „Tumor-Konferenz" oder auch „Tumorboard". Danach bespricht das Behandlungsteam mit Ihnen, welche Behandlung es Ihnen empfiehlt. Wenn Sie möchten, können Sie Ihnen nahestehende Personen in dieses Gespräch einbeziehen.
Ärztinnen und Ärzte sollen Ihnen immer ausreichend Zeit für Entscheidungen einräumen. Sie sollen so ausführlich informiert werden, dass Sie über das weitere Vorgehen gemeinsam mit dem Behandlungsteam entscheiden können. Wie weit Sie mitentscheiden möchten, bestimmen Sie aber selbst.

6.3 Welche Behandlung ist am besten für mich?

Bei der Entscheidung über die Behandlung geht es nicht nur um die medizinischen Befunde: Auch Ihre persönlichen Wünsche, Bedürfnisse, Ängste und Sorgen sind wichtig. Welche Behandlungs-Ziele für Sie wichtig

sind und welche Belastungen Sie durch die Behandlung auf sich nehmen wollen, entscheiden Sie selbst. Denn das hängt von Ihren persönlichen Einstellungen und Ihrer Lebens-Situation ab. Wichtig ist, dass die gewählte Behandlung mit Ihren Bedürfnissen übereinstimmt.
Mitentscheiden heißt nicht, zu allem Ja zu sagen. Nehmen Sie sich Zeit. Fragen Sie so lange nach, bis Sie das Gefühl haben, alle Folgen einer Behandlung einschätzen zu können. Und natürlich können Sie eine Behandlung auch abbrechen, wenn Sie die Belastung nicht weiter auf sich nehmen möchten.

UND WENN ICH MIR NICHT SICHER BIN?

? Vielleicht sind Sie unsicher, ob eine vorgeschlagene Behandlung für Sie wirklich geeignet ist. Oder Sie fühlen sich nicht gut beraten. Wenn Sie Zweifel haben, sprechen Sie dies offen in einem zweiten Gespräch mit Ihren Ärztinnen und Ärzten an. Machen Sie dabei auch auf Ihre Unsicherheiten und Ihre Vorstellungen und Wünsche aufmerksam. Es kann Ihnen helfen, sich auf ein solches Gespräch vorzubereiten, indem Sie sich Fragen aufschreiben.
Lassen sich Ihre Zweifel auch in diesem Gespräch nicht ausräumen oder haben Sie das Gefühl, nicht sorgfältig genug beraten worden zu sein, können Sie eine zweite Meinung einholen. Mehr zur ärztlichen Zweitmeinung erfahren Sie im Kapitel „Ihr gutes Recht“ ab ► Seite 33.

6.4 Wo soll ich mich behandeln lassen?

Weil bösartige Fehlbildungen des Mutterkuchens so selten sind, gibt es nicht in allen Kliniken auch Experten oder Expertinnen, die sich mit ihnen gut auskennen. Spezialistinnen oder Spezialisten können Ihnen aber vielleicht unnötig belastende Behandlungen ersparen. Dafür lohnt sich dann auch ein längerer Weg. Prinzipiell eine gute Adresse sind deshalb zertifizierte gynäkologische Krebszentren (► Seite 36). Dort arbeiten Ärztinnen und Ärzte verschiedener Fachrichtungen zusammen, und es wird regelmäßig überprüft, ob ihre Arbeit auf dem neuesten wissenschaftlichen Stand ist. Zu den Anforderungen für eine Zertifizierung gehören viele weitere Merkmale, beispielsweise sozialrechtliche Angebote und die Zusammenarbeit mit Selbsthilfe-Organisationen.

MÖGLICHE FRAGEN ZUR WAHL DER BEHANDLUNG

- ☑ Haben wir alle wichtigen Untersuchungs-Ergebnisse beisammen?
- ☑ Ist meine Erkrankung gutartig oder bösartig?
- ☑ Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es? Welche kommen für mich in Frage und warum? Welche Vor- und Nachteile haben sie?
- ☑ Wie läuft die Behandlung ab und wie lange dauert sie?
- ☑ Welche Nebenwirkungen hat die Behandlung?
- ☑ Welche dauerhaften Folgen hat die Behandlung?
- ☑ Welche Auswirkungen hat die Behandlung auf meine Lebensqualität?
- ☑ Welche Auswirkungen hat die Behandlung auf mein Sexualleben?
- ☑ Kann ich nach der Behandlung noch Kinder bekommen?
- ☑ Kann ich nach der Behandlung eine Reha-Maßnahme beantragen?
- ☑ Ab wann kann ich wieder arbeiten gehen?
- ☑ Wo kann ich mir eine zweite Meinung einholen?
- ☑ Werde ich wieder gesund?
- ☑ Wie viel Bedenkzeit habe ich, eine Entscheidung über die Behandlung zu treffen?
- ☑ Um welche Dinge muss ich mich jetzt selbst kümmern? Was muss ich meinem Arbeitgeber mitteilen? Was muss ich mit meiner Krankenkasse regeln? Wer kann mir dabei helfen?

7. WIE WERDEN FEHLBILDUNGEN DES MUTTERKUCHENS BEHANDELT?

Auf den folgenden Seiten beschreiben wir, welche Behandlungen für Fehlbildungen des Mutterkuchens es gibt, wie sie ablaufen und welche Komplikationen und Nebenwirkungen auftreten können. Welche dieser Behandlungs-Verfahren für Sie persönlich infrage kommen, erfahren Sie ab ► Seite 19.

7.1 Chemotherapie

Wann wird eine Chemotherapie empfohlen?

Eine Chemotherapie wird allen Patientinnen mit bösartigen Fehlbildungen des Mutterkuchens empfohlen:

- Patientinnen mit fortbestehenden Blasenmolen sollen eine Chemotherapie erhalten. Es gibt aber Ausnahmen: Manchmal ist auch eine erneute Ausschabung möglich. Oder die Patientin hat keinen Kinderwunsch mehr und möchte sich die Gebärmutter entfernen lassen. Für diese Ausnahmen gelten aber strenge Regeln. Vor allem muss ausgeschlossen sein, dass sich schon Tochter-Geschwülste in anderen Organen gebildet haben.
- Patientinnen mit einer invasiven Blasenmole sollen eine Chemotherapie zusätzlich zur Gebärmutter-Entfernung erhalten. Bei niedrigem Risiko, dass die Erkrankung fortschreitet, kann nach einer Gebärmutter-Entfernung auf eine Chemotherapie verzichtet werden.
- Patientinnen mit einem Plazentabett-Tumor wird die Chemotherapie ebenfalls zusätzlich zur Gebärmutter-Entfernung empfohlen. Nur wenn die Geschwulst noch sehr klein ist, kann nach Meinung der Expertinnen und Experten darauf verzichtet werden.
- Patientinnen mit Chorion-Karzinom sollen ebenfalls eine Chemotherapie erhalten.

Wie funktioniert eine Chemotherapie?

Bei einer Chemotherapie werden besondere Medikamente eingesetzt. Fachleute nennen sie Zytostatika. Diese Medikamente verhindern die Teilung von Zellen und hemmen so das Zell-Wachstum. Da sich Krebszellen besonders rasch teilen, sind die Medikamente bei Krebszellen besonders wirksam.

Bei bösartigen Fehlbildungen des Mutterkuchens werden verschiedene Medikamente eingesetzt. Sie heißen beispielsweise Methotrexat, Actinomycin D, Etoposid, Cisplatin, Carboplatin oder Paclitaxel. Manche wirken milder, andere haben stärkere Wirkungen und damit auch Nebenwirkungen. Manchmal werden die Wirkstoffe auch miteinander kombiniert. Welche Medikamente Sie erhalten, hängt davon ab, ob das Risiko, dass Ihre Erkrankung lebensgefährlich verläuft, hoch oder niedrig ist (mehr dazu auf ► Seite 18).

Eine Chemotherapie wirkt im ganzen Körper. In der Fachsprache heißt das, sie wirkt „systemisch". Das Ziel einer solchen Therapie ist es nicht nur, die eigentliche Geschwulst oder ihre nach der Operation verbliebenen Reste zu zerstören. Sondern auch im Körper verstreute bösartige Zellen und Tochter-Absiedlungen greift die Chemotherapie an. Dadurch soll möglichst verhindert werden, dass der Krebs wiederkommt oder andere Organe befällt.

Wie läuft die Chemotherapie ab?

Eine Chemotherapie wird in mehreren „Zyklen" verabreicht. Das bedeutet: Die Medikamente werden Ihnen in bestimmten Abständen gegeben. Dazwischen gibt es Pausen, in denen der Körper sich wieder erholen kann. Wie der Zyklus genau aussieht, ist von Patientin zu Patientin verschieden. Es ist abhängig davon, welche Art der Fehlbildung und welches Stadium vorliegen und welche Medikamente ausgewählt wurden. Je nachdem, wie Sie die Chemotherapie vertragen, kann der Zyklus auch geändert werden. Für die Chemotherapie kommen Sie einige Wochen lang an einem oder mehreren Wochentagen in die Klinik oder in eine spezialisierte Praxis. Danach können Sie wieder nach Hause gehen.

In der Regel bekommen Sie die Medikamente für die Chemotherapie als Flüssigkeit über eine Vene (Infusion). Dazu wird Ihnen manchmal in einer kleinen Operation ein dauerhafter Zugang gelegt, ein sogenannter Port. Das hat den Vorteil, dass nicht bei jeder Chemotherapie-Gabe erneut in eine Vene gestochen werden muss.

Welche Nebenwirkungen und Folgen hat die Chemotherapie?

Die Chemotherapie wirkt nicht nur auf die kranken Zellen. Sie wirkt auch auf gesunde Zellen, die sich ähnlich schnell teilen, zum Beispiel Haarwurzel-Zellen, Schleimhaut-Zellen oder Zellen der Blutbildung. Da eine Chemotherapie im ganzen Körper wirkt, kann sie verschiedene Nebenwirkungen verursachen, beispielsweise Übelkeit und Erbrechen, Durchfall, Schädigung des Knochenmarks (Anämie), verringerte Immunabwehr, Haarausfall und Nervenschädigungen. Weil aber bei Fehlbildungen des Mutterkuchens meist eine leichte Chemotherapie ausreicht, sind die Nebenwirkungen in der Regel mild.

PATIENTENLEITLINIE „SUPPORTIVE THERAPIE: VORBEUGUNG UND BEHANDLUNG VON NEBENWIRKUNGEN EINER KREBSBEHANDLUNG“

Eine bösartige Erkrankung und ihre Behandlung beansprucht Ihren ganzen Körper stark. Eine gute Behandlung richtet sich daher nicht nur gegen die Erkrankung selbst. Ihr Behandlungsteam lindert zusätzlich sowohl die Nebenwirkungen der Behandlung als auch die Beeinträchtigungen durch die Krankheit selbst. Der Fachausdruck dafür ist supportive Therapie. Ausführliche Informationen zu Nebenwirkungen und Folgen, die unabhängig vom betroffenen Organ bei der Behandlung bösartiger Erkrankungen auftreten können, finden Sie in der Patientenleitlinie „Supportive Therapie“.
Die Broschüre ist im Internet frei verfügbar und kann kostenlos bestellt werden:
►► www.leitlinienprogramm-onkologie.de oder ►► www.krebshilfe.de

7.2 Gebärmutter-Entfernung

Wann wird eine Gebärmutter-Entfernung empfohlen?

Den meisten Patientinnen mit bösartigen Fehlbildungen des Mutterkuchens wird empfohlen, sich die Gebärmutter entfernen zu lassen.

➲ Bei Patientinnen mit fortbestehenden Blasenmolen muss die Gebärmutter nicht zwingend entfernt werden. Eine Chemotherapie reicht aus, insbesondere wenn die Familienplanung noch nicht abgeschlossen ist. Wenn die Patientin keinen Kinderwunsch mehr hat, kann eine Gebärmutter-Entfernung anstelle einer Chemotherapie erfolgen. Aber nur, wenn sich noch keine Tochter-Geschwülste in anderen Organen gebildet haben.

- Patientinnen mit einer invasiven Blasenmole wird die Gebärmutter-Entfernung zusätzlich zur Chemotherapie empfohlen. Wenn die Geschwulst noch sehr klein ist, reicht es manchmal aus, nur die betroffene Stelle der Gebärmutter herauszuschneiden. Fachleute nennen dies Keil-Exzision.
- Patientinnen mit einem Plazentabett-Tumor soll die Gebärmutter entfernt werden.
- Patientinnen mit Chorion-Karzinom wird eine Gebärmutter-Entfernung nicht empfohlen, weil ein sehr hohes Risiko besteht, dass lebensgefährliche Blutungen auftreten. Eine Gebärmutter-Entfernung kann aber als Not-Operation notwendig werden, wenn es infolge der Geschwulst zu unstillbaren Blutungen kommt.

Wie läuft die Operation ab?

Die Operation wird unter Vollnarkose in einer Klinik durchgeführt. Operiert wird in der Regel durch einen Längsschnitt durch die Haut am Unterbauch („offene Operation"). Schlüsselloch-Operationen („minimal-invasiv") mit mehreren kleinen Schnitten durch die Haut oder Operationen über die Scheide kommen infrage.

- Bei bösartigen Fehlbildungen des Mutterkuchens wird immer eine „totale Hysterektomie" durchgeführt. Dieser medizinische Begriff beschreibt den Umfang der Operation. Er bedeutet, dass die Gebärmutter einschließlich Gebärmutter-Hals entfernt wird.
- Die Eierstöcke werden bei Frauen vor den Wechseljahren möglichst nicht entfernt, damit sie weiterhin Hormone bilden können.

Wie geht es nach der Operation weiter?

Nach der Operation bleiben Sie einige Tage in der Klinik. Nach einer größeren Operation wird die sich ansammelnde Wundflüssigkeit manchmal über kleine Schläuche abgeleitet. Dies nennt man Wunddrainage. Sie verbleibt in der Regel, bis nur noch wenig oder keine Flüssigkeit mehr austritt. Manche Patientinnen müssen eine Zeit lang einen Blasenkatheter tragen. Dieser entleert den Urin aus der Blase über einen Schlauch in einen Beutel. Das verhindert, dass Urin in die Wunde kommt und beugt Entzündungen vor.

Wenn keine Komplikationen auftreten, können Sie ungefähr nach 5 bis 7 Tagen nach Hause gehen. Die Fäden vom Nähen der Wunde lösen sich normalerweise von selbst auf. In der Regel dauert es etwa 4 bis 6 Wochen, bis

die Wunden verheilt sind. Bei Patientinnen mit Diabetes oder bei Raucherinnen kann es etwas länger dauern.
Wenn Sie noch Schmerzmittel benötigen, fragen Sie bitte, welche Wirkstoffe bei Ihnen infrage kommen. Kaufen Sie nicht selbstständig Schmerzmittel in der Apotheke.
Etwa 14 Tage nach der Entlassung werden Sie zu einer Kontrolluntersuchung gebeten, entweder in Ihre behandelnde Frauenarztpraxis oder in die Klinik. Unabhängig davon sollten Sie aber gleich ärztliche Hilfe suchen, wenn Sie einen unangenehmen Geruch oder Ausfluss feststellen oder wenn Sie Blutungen, Fieber oder Schmerzen haben.

Welche Nebenwirkungen und Folgen hat die Operation?

Ein Eingriff an der Gebärmutter ist mit den allgemeinen Risiken von Operationen verbunden: Es können Blutungen, Schmerzen, Infektionen oder Probleme mit der Wundheilung auftreten. Zudem können sich Blutgefäße durch Blutgerinnsel verschließen (Thrombose). Seltener werden versehentlich andere Organe, Nerven oder Blutgefäße verletzt. Dazu kommen die allgemeinen Risiken einer Narkose.

MÖGLICHE FRAGEN VOR EINER OPERATION

- ☑ Ist eine Operation bei mir sinnvoll?
- ☑ Welche Art von Operation ist bei mir möglich/nötig?
- ☑ Kann die Geschwulst voraussichtlich vollständig entfernt werden?
- ☑ Wie wird die Operation ablaufen?
- ☑ Welche Komplikationen können während und nach der Operation eintreten?

Mögliche Fragen zur Zeit nach der Operation:

- ☑ Sollte ich zusätzlich zur Operation weitere Behandlungen erhalten, zum Beispiel eine Chemotherapie? Welche Vor- und Nachteile hat das?
- ☑ Wo kann ich nach der Operation Unterstützung und Hilfe erhalten?
- ☑ Wie sehen mögliche Langzeitfolgen aus?
- ☑ Wie lange muss ich im Krankenhaus bleiben?
- ☑ Kann ich eine Reha machen?
- ☑ Wie oft und wohin muss ich zur Kontrolle und zur Nachsorge gehen?
- ☑ Kann ich wieder Geschlechtsverkehr haben? Ab wann?
- ☑ Kann ich noch Kinder bekommen?

8. NACHSORGE

Kontroll-Untersuchungen

Wenn Ihre Behandlung abgeschlossen ist, werden Sie entweder in Ihrer frauenärztlichen Praxis oder in einer spezialisierten Sprechstunde oder auch abwechselnd bei beiden weiter betreut.
Nach dem Abschluss der Behandlung muss noch einige Zeit das Schwangerschafts-Hormon HCG beobachtet werden. Dafür müssen Sie regelmäßig zu Blutuntersuchungen gehen:

- am Anfang 1 Mal pro Woche, bis der Wert 3-mal nacheinander bei Null war,
- danach 1 Mal pro Monat 1 Jahr lang.

Zusätzlich zur Bestimmung des HCG-Wertes können bei den Nachsorge-Untersuchungen weitere Maßnahmen infrage kommen, beispielsweise eine frauenärztliche Untersuchung oder Ultraschall.
Wenn Ihnen die Gebärmutter nicht entfernt wurde, sollten Sie während der Nachsorge-Zeit nicht schwanger werden und deshalb sicher verhüten, beispielsweise mit der „Pille“:

Wenn der HCG-Wert nicht sinkt

Wenn der HCG nicht auf Null sinkt oder wieder ansteigt, werden zuerst wieder verschiedene Untersuchungen durchgeführt, beispielsweise eine frauenärztliche Untersuchung und ein Ultraschall durch die Scheide. Besonders wenn Sie Beschwerden haben oder wenn verdächtige Veränderungen auftreten, kann eine Untersuchung mit weiteren bildgebenden Verfahren (► Seite 13) sinnvoll sein.
Es gibt verschiedene Möglichkeiten, was danach getan werden kann. Dies hängt davon ab, an welcher Fehlbildung Sie erkrankt waren, wie Sie behandelt worden sind und was die neuen Untersuchungen ergeben haben:

- eine Entfernung der Gebärmutter oder
- eine (weitere) Chemotherapie.

Natürlich entscheiden Sie wieder selbst mit, ob eine bestimmte Behandlung für Sie infrage kommt oder nicht. Ausführliche Informationen dazu finden Sie im Abschnitt „6.3 Welche Behandlung ist am besten für mich?“ ab ▶ Seite 20.

Wenn sich eine bösartige Fehlbildung im Körper ausgebreitet hat

Wenn bösartige Geschwülste im Körper streuen und Tochter-Absiedlungen in anderen Organen bilden, nennen Fachleute dies Metastasierung. Metastasen bei bösartigen Fehlbildungen des Mutterkuchens sind zwar extrem selten. Manchmal kommt es aber vor, dass eine solche Fehlbildung überhaupt erst entdeckt wird, weil sie gestreut hat und die Tochter-Geschwülste Beschwerden verursachen, beispielsweise in der Lunge, der Leber, der Scheide oder im Gehirn.

Welche Behandlung in dieser Situation empfohlen wird, ist bei jeder Patientin verschieden. Grundsätzlich kommen Operationen, Chemotherapie oder auch Strahlen-Therapie infrage. Dies hängt davon ab,

- welche Behandlungen Sie vorher schon erhalten haben,
- welche Erfolgs-Aussichten die jeweilige Therapie hat und
- wie Ihr sonstiger Gesundheitszustand ist.

Ihr Arzt oder Ihre Ärztin wird Ihnen immer dann von einer Behandlung abraten, wenn sie voraussichtlich mehr schadet als nutzt. Fragen Sie Ihr Behandlungsteam. Es wird mit Ihnen gemeinsam die Möglichkeiten in Ihrer ganz persönlichen Situation abwägen und die für Sie passende Behandlung auswählen.

Manchmal ist die Krankheit nicht mehr heilbar. Dann geht es vor allem darum, Beschwerden zu lindern, unnötige Belastungen durch Untersuchungen und Behandlungen zu vermeiden und Sie pflegerisch, psychosozial und spirituell zu begleiten. Das nennt man palliativ-medizinische Behandlung.

PATIENTENLEITLINIE „PALLIATIVMEDIZIN“

▶ Die Patientenleitlinie „Palliativmedizin“ richtet sich an Menschen mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung sowie an deren Angehörige. Sie ist im Internet frei verfügbar und kann kostenlos bestellt werden: ▶▶ www.leitlinienprogramm-onkologie.de oder ▶▶ www.krebshilfe.de

9. WIEDER SCHWANGER WERDEN…

Kann ich noch Kinder bekommen?

Vielleicht sorgen Sie sich, dass sie nach der Behandlung keine Kinder mehr bekommen können. Diese Sorge ist berechtigt, wenn eine Chemotherapie notwendig war. Denn es besteht die Gefahr, dass die Eierstöcke nicht mehr arbeiten, vorzeitig die Wechseljahre eintreten und Sie keine Kinder mehr bekommen können. Wie stark Ihre Fruchtbarkeit in Mitleidenschaft gezogen wird, hängt auch davon ab, ob eine milde Chemotherapie ausreicht oder ob eine intensivere Chemotherapie notwendig ist (► Seite 23).
Es gibt verschiedene Möglichkeiten, die durch die Chemotherapie verursachten Schäden für Ihre Eierstöcke zu begrenzen. Beispielsweise kann die Arbeit der Eierstöcke für die Dauer der Chemotherapie mithilfe von Medikamenten unterdrückt werden. Ärztinnen und Ärzte können außerdem Eizellen oder Eierstockgewebe entnehmen, einfrieren und aufbewahren. Wenn eine Schwangerschaft auf natürlichem Wege nicht mehr möglich sein sollte, kommt eine künstliche Befruchtung infrage. Ausführliche Informationen zum Thema Chemotherapie und Kinderwunsch finden Sie beim Netzwerk FertiPROTEKT (►► www.fertiprotekt.de) sowie im Ratgeber „Kinderwunsch und Krebs“ der Deutschen Krebshilfe (►► www.krebshilfe.de). Patientinnen, bei denen die Gebärmutter entfernt wurde, können nicht mehr schwanger werden.

! Wenn bei Ihnen ein Kinderwunsch besteht, besprechen Sie dies mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin. Wie bei Ihnen dann vorgegangen werden sollte, wird im Behandlungsteam besprochen und mit Ihnen abgestimmt. In diesem Fall kann von den sonst gültigen Empfehlungen für die Behandlung abgewichen werden.

Wird mein Kind gesund sein?

Weder die Fehlbildung des Mutterkuchens noch ihre Behandlung hat Auswirkungen auf in der Zeit danach gezeugte Kinder. Lediglich die Gefahr, dass es bei einer folgenden Schwangerschaft zu einer Fehlgeburt kommt, ist ein wenig erhöht.

Und wenn es wieder zu einer Fehlbildung kommt?

In den allermeisten Fällen sind Fehlbildungen des Mutterkuchens einmalige Ereignisse. Das heißt, die Gefahr, dass sie erneut auftreten, ist nur geringfügig höher als bei Frauen, die noch keine solche Fehlbildung hatten. Eine Ausnahme sind Frauen, bei denen die Gefahr erblich bedingt erhöht ist. Dies betrifft vor allem Frauen mit asiatischer oder südamerikanischer Abstammung.

10. IHR GUTES RECHT

Es ist gut, wenn Sie sich aktiv an der Behandlung beteiligen und mitentscheiden. Manchmal kann es auch zu Unstimmigkeiten oder Problemen kommen. Dann ist es wichtig, dass Sie Ihre Rechte kennen und wahrnehmen.

SIE HABEN DAS RECHT AUF

- freie Arztwahl;
- neutrale Informationen;
- umfassende Aufklärung durch das Behandlungsteam;
- Schutz der Privatsphäre (Datenschutz);
- Selbstbestimmung (einschließlich des Rechts auf „Nicht-wissen-Wollen“ und des Rechts, eine Behandlung abzulehnen);
- Beschwerde.

Darüber hinaus haben Sie das Recht auf

- eine qualitativ angemessene und lückenlose Versorgung;
- eine sachgerechte Organisation und Dokumentation der Untersuchung;
- Einsichtnahme in die Befunde, zum Beispiel CT-Aufnahmen, Arztbriefe; Sie können sich Kopien anfertigen lassen;
- eine ärztliche Zweitmeinung.

Informationen zu Ihren Rechten als Patientin finden Sie in einer Informationsbroschüre zu Patientenrechten: ►► www.patientenbeauftragter.de/patientenrechte.

Wenn Ihre Krankenkasse die Kosten einer Behandlung nicht übernehmen will oder wenn Sie einen Behandlungsfehler vermuten, können Sie sich an den MDK (Medizinischer Dienst der Krankenversicherung, ►► www.mdk.de) oder an die Gutachterkommission und Schlichtungsstelle Ihrer zuständigen Landesärztekammer wenden. Deren Adressen finden Sie unter anderem im Wegweiser „Gutachterkommissionen und Schlichtungsstellen bei den Ärztekammern“ der Bundesärztekammer: ►► www.bundesaerztekammer.de/patienten

Ärztliche Zweitmeinung

Vielleicht sind Sie unsicher, ob eine vorgeschlagene Behandlung für Sie wirklich geeignet ist. Lassen sich Ihre Zweifel auch im Gespräch mit Ihrem Behandlungsteam nicht ausräumen oder haben Sie das Gefühl, nicht sorgfältig genug beraten worden zu sein, können Sie eine zweite Meinung einholen. Sie haben das Recht dazu. Die dazu notwendigen Kopien Ihrer Unterlagen händigt Ihnen Ihre Ärztin oder Ihr Arzt aus. Die Kosten der Kopien können Ihnen in Rechnung gestellt werden. Wenn Sie vor einer folgenreichen Behandlungs-Entscheidung mehr Sicherheit durch eine zweite Meinung wünschen, werden Ihre behandelnden Ärztinnen oder Ärzte das in der Regel verstehen.

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, einen Arzt oder eine Ärztin für eine zweite Meinung zu finden. Sie können sich zum Beispiel an zertifizierte Zentren wenden, die große Erfahrung in der Behandlung von Menschen mit bösartigen Erkrankungen haben (►► www.oncomap.de). Sie können Ihren Arzt oder Ihre Ärztin auch direkt fragen. Ebenso können Ihnen auch die Kassenärztlichen Vereinigungen, Ihre Krankenkasse und Selbsthilfe-Organisationen Auskunft geben. In der Regel übernehmen die Kassen bei schwerwiegenden Behandlungs-Entscheidungen die Kosten für eine Zweitmeinung. Am besten fragen Sie vorher dort nach.

Sie haben genügend Zeit, sich eine Zweitmeinung einzuholen. Sie sollten aber darauf achten, dass der Beginn der Behandlung nicht allzu sehr verzögert wird.

11. WEITERFÜHRENDE INFORMATIONEN UND ADRESSEN

Zum Weiterlesen

Dieser Ratgeber beruht auf der S2k-Leitlinie „Gestationsbedingte und nicht-gestationsbedingte Trophoblasterkrankungen“
►► www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/032-049.html
Zusätzlich nutzt dieser Ratgeber die Patientenleitlinien des Leitlinienprogramms Onkologie
►► www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien

Wörterbücher

In Wörterbüchern werden die wichtigsten Begriffe und Abkürzungen erklärt. Sie finden diese beispielsweise unter
►► www.patienten-information.de/patientenleitlinien/woerterbuecher
und ►► www.krebsinformationsdienst.de/service/lexikon/index.php oder Sie können sich die Wörterbuch-Broschüre aus der Reihe „Blaue Ratgeber“ herunterladen oder bestellen: ►► www.krebshilfe.de

Patientenportal der Bundesärztekammer und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung

In dem Portal sind medizinische Fachinformationen allgemein verständlich aufbereitet. Die verlässlichen Patienteninformationen zu verschiedenen Krankheitsbildern und Gesundheitsthemen sind evidenzbasiert, das heißt, sie basieren auf dem besten derzeit verfügbaren Wissen:
►► www.patienten-information.de

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)

Das Institut erfüllt eine Reihe von gesetzlich festgelegten Aufgaben: Es bewertet zum Beispiel Arzneimittel und Operationsverfahren. Ergebnisse finden Sie unter ►► www.gesundheitsinformation.de.

Krebsinformationsdienst

Der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums Heidelberg (DKFZ) informiert zu allen krebsbezogenen Themen in verständlicher Sprache. Er bietet qualitätsgesicherte Informationen auf dem aktuellen Stand des medizinischen Wissens.
►► www.krebsinformationsdienst.de

Adressen und Anlaufstellen

Zertifizierte Gynäkologische Krebszentren

Ein Verzeichnis der zertifizierten Gynäkologischen Krebszentren finden Sie unter: ►► www.oncomap.de

Netzwerk FertiPROTEKT

Informationen zum Thema Kinderwunsch vor und nach einer Chemotherapie ►► www.fertiprotekt.com

Deutsche Rentenversicherung Bund

Für sozialrechtliche Fragestellungen können Sie sich an die Deutsche Rentenversicherung wenden:
Telefon: 0800 100048070
E-Mail: ►► drv@drv-bund.de
Internet: ►► www.deutsche-rentenversicherung.de

IMPRESSUM

Herausgeber
Federführende Fachgesellschaften
Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie (AGO) in der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG) e.V. und der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG)

In Kooperation mit der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF)

Dieser Ratgeber orientiert sich am Aufbau der Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie (►► www.leitlinienprogramm-onkologie.de). Allgemeine Kapitel und Textabschnitte wurden mit freundlicher Genehmigung des Leitlinienprogramms Onkologie aus den Patientenleitlinien übernommen und angepasst.
Für die Übernahme der Empfehlungen erfolgte eine Abstimmung mit der Leitliniengruppe.

Um für einen möglichst großen Teil der Patientinnen verständlich zu sein, versuchen die Texte in diesem Ratgeber, grundlegende Empfehlungen für „Einfache Sprache" zu berücksichtigen.

Die vorliegende Informationsbroschüre basiert auf der S2k-Leitlinie „Gestationsbedingte und nicht-gestationsbedingte Trophoblasterkrankungen". Als Vertreter der Patientinnen war Frau H. Haase vom Bundesverband Frauenselbsthilfe nach Krebs e. V. beteiligt. Die Broschüre wurde von Prof. Tempfer, Dr. Gaß und Frau Prien erarbeitet und final abgestimmt. Das Interessenskonfliktmanagement ist in der AWMF-Leitlinie 032-049 hinterlegt.

Redaktion
Peggy Prien

Grafiken
Abbildungen auf S. 9/10 mit freundlicher Genehmigung von Prof. Dr. Matthias W. Beckmann/Frauenklinik des Universitätsklinikums Erlangen; S. 8 Zuckschwerdt Verlag

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie. Detaillierte bibliografische Daten sind unter http://dnb.d-nb.de abrufbar.

© 2023 W. Zuckschwerdt Verlag GmbH München

Alle Rechte vorbehalten. Jede Verwertung außerhalb der Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.
Umschlagabbildung: Krakenimages.com/Shutterstock.com

Autoren und Verlag haben große Sorgfalt darauf verwandt, dass dieses Buch dem Wissensstand bei seiner Fertigstellung entspricht. Für Angaben zu Dosierungen und Applikationsformen kann dennoch keine Gewähr übernommen werden.
Die Nutzer dieses Buches sind zu sorgfältiger Prüfung von Herstellerinformationen (z.B. Beipackzettel) und zur Konsultation eines Spezialisten angehalten. Eine Haftung der Autoren, des Verlages oder ihrer Beauftragten für Personen-, Sach- oder Vermögensschäden ist ausgeschlossen.
Sollte diese Publikation Links auf Websites Dritter enthalten, übernehmen wir für deren Inhalte keine Haftung, da wir uns diese nicht zu eigen machen, sondern lediglich auf deren Stand zum Zeitpunkt der Erstveröffentlichung verweisen.
Warenzeichen werden nicht immer kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines entsprechenden Hinweises kann nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt.

Druck und Bindung: Elanders GmbH, D-71332 Waiblingen
Printed in Germany.

Bösartige Erkrankungen des Mutterkuchens

Eine Leitlinie für Frauen mit Krebs im Bereich des Mutterkuchens (Plazenta)

Die Diagnose „Krebs“ kann eine schwere Belastung sein. Bei Ihnen wurde Krebs im Bereich des Mutterkuchens festgestellt oder es besteht der Verdacht darauf. Dann finden Sie in dieser Patientenleitlinie Informationen, die Ihnen helfen können, Ihre Situation besser einzuschätzen. Sie erfahren, wie Krebszellen entstehen, wie Krebs in der Plazenta festgestellt und wie er behandelt wird. So sind Sie besser in der Lage abzusehen, was auf Sie zukommen kann und wie Sie dem begegnen können.

Diese Patientenleitlinie orientiert sich am Aufbau und an der Methodik der Patientenleitlinien im Leitlinienprogramm Onkologie (www.leitlinienprogramm-onkologie.de). Allgemeine Kapitel und Textabschnitte wurden mit freundlicher Genehmigung des Leitlinienprogramms Onkologie aus den Patientenleitlinien übernommen und angepasst.

AGO
ARBEITSGEMEINSCHAFT GYNÄKOLOGISCHE ONKOLOGIE E.V.
ZUCKSCHWERDT