

Multipla skleroza in načrtovanje družine –
za partnerje oseb, ki živijo z multiplo sklerozo



Multipla skleroza in načrtovanje družine

Za partnerje oseb, ki živijo z multiplo sklerozo

Ustvarjanje ali širjenje družine je velik korak v življenju vsakogar. Pri ustvarjanju družine s partnerjem, ki ima multiplo sklerozo (MS), pa se lahko pojavijo še dodatna vprašanja.

V tej knjižici boste našli nasvete o tem, kako ustvariti ali razširiti družino s partnerjem, ki ima multiplo sklerozo.

Kazalo

Plodnost	6
Spolnost in odnosi	8
Načrtovanje zanositve	10
Med nosečnostjo	12
• Če je noseča vaša partnerica	12
• Če ste noseči vi	13
Porod	14
• Če bo rodila partnerica	14
• Če boste rodili vi	15
Po porodu	16
• Če je rodila vaša partnerica	16
• Če ste rodili vi	17
Življenje z novorojenčkom	20
Vzgajanje otrok	22
Viri in podpora	24

Ustvarjanje družine

Ali vas skrbi glede ustvarjanja družine?


Nekatere ljudi skrbi ustvarjanje družine, ne glede na to, v kakšnem položaju so. Kot nekdo, ki želi ustvariti družino z osebo z multiplo sklerozo (MS), ste morda zaskrbljeni glede otrok.

Pomembno je vedeti, da lahko oseba z MS skrbi za otroka in družino ravno tako kot oseba, ki nima MS.

Bo moj otrok podedoval MS?

Zelo majhne možnosti so, da bi otrok podedoval MS od starša, zato vam to ne bi smelo preprečiti načrtovanja družine.

OPOMBA



MS ni dedna bolezen, torej se ne prenaša neposredno z matere ali očeta na otroka. Toda tveganje za razvoj MS je pri sorojcih in otrocih osebe s to boleznijo višje v primerjavi s splošno populacijo.¹



V primeru, ko ima starš MS

98%

otrok **NE** razvije MS²



V primeru, ko imata MS oba starša, približno

65-80%

otrok **NE** razvije MS²

Bova lahko posvojila otroka ali postala rejnika?

Odločitev za posvojitev ali rejništvo je pomembna in lahko spremeni življenje otroka.

Diagnoza MS ne pomeni, da ne boste mogli posvojiti ali postati rejnik. Vendar pa se lahko pri prijavi upošteva zdravje, vključno z drugimi dolgotrajnimi boleznimi.³

Najpomembneje je, da skupaj s partnerjem izpolnjujeta zahteve za skrb za otroka. Za nasvet se lahko obrnete na lokalne organizacije za rejništvo in posvojitve.

Plodnost

Ali bo MS vplivala na mojo plodnost?

Ni dokazov, da MS vpliva na plodnost moških ali žensk. Če ne načrtujete družine, je priporočljivo (oz morate) vi ali vaš partner uporabljati kontracepcijo. Oblika kontracepcije, ki jo boste izbrali, je odvisna od vas in vašega partnerja.

Vedeti morate, da lahko nekatera zdravila za MS vplivajo na plodnost.⁴

Ali je mogoča umetna oploditev?

Nekateri pari imajo morda težave z zanositvijo. Če se to dogaja vam in vašemu partnerju, lahko razmislite o drugih možnostih. Te vključujejo zunajtelesno oploditev (IVF), znotrajmaternično oploditev ter darovanje jajčnih celic in/ali semena.

Pomaga lahko tudi zdravljenje neplodnosti ali kirurški posegi. Pogovorite se z zdravnikom, da ugotovite, ali bi to bilo primerno za vas.

»Zdravljenje zase sem izbrala na podlagi svojih dolgoročnih načrtov za družino.«

Ela M.

OPOMBA

Težave s plodnostjo so mogoče pri komer koli - ni dokazov, da MS neposredno vpliva na plodnost.



Spolnost in odnosi

Kako lahko MS vpliva na spolnost?

Morda bosta MS in/ali zdravljenje MS vplivala na spolne občutke ali odzive vašega partnerja. To velja tako za moške kot ženske. To je povsem običajno in obstajajo načini, ki lahko pri tem pomagajo.⁵

Zaradi MS lahko vaš partner doživlja naslednje:⁵



zmanjšanje ali pomanjkanje libida,



težavnost ali nezmožnost doseganja erekcije,



otrplost, bolečine ali visoka občutljivost,



težavnost ali nezmožnost ejakulacije,



suhost nožnice.

Drugi simptomi MS, kot so utrujenost, mišični krči, izguba nadzora nad mehurjem in/ali črevesjem ter težave pri doseganju orgazma, lahko vplivajo tudi na vaše spolno življenje.



Kako lahko MS vpliva na to, kako se moj partner/-ica počuti glede spolnosti?

Nekateri ljudje z MS se lahko počutijo manj spolno privlačne in manj samozavestne. Pomembno je ločiti bolezen, multiplo sklerozo, od osebe.

Komunikacija s partnerjem je ključnega pomena pri vseh vprašanjih, povezanih s spolnostjo. Bodita iskrena in odprta drug z drugim. Partnerju dajte vedeti, da lahko z vami govori o vseh občutkih ali težavah, ki jih doživlja.

Morda bosta morala najti nove načine intimnosti. Pomagajo lahko sprememba rutine, spoznanje, da se je morda treba prilagoditi spreminjajoči se ravni energije, in iskanje drugih načinov čutnosti med vama.

Če imate težave v spolnosti ali v zvezi, razmislite o pogovoru s svojim zdravnikom, ki vas lahko napoti k drugim strokovnjakom, kot so psiholog, urolog, spolni terapevt in/ali ginekolog.

Načrtovanje zanositve

Ali bo moral/-a moj/-a partner/-ica prenehati z zdravljenjem, medtem ko poskušava spočeti?

Nekatere zdravila za MS lahko škodujejo nerojenemu otroku, tudi v času spočetja, druga pa ne povzročajo nobenih težav.⁶ To velja tako za moške kot ženske, ki prejemajo zdravila za MS.

Odločitev o spremembi ali prenehanju zdravljenja med poskusom zanositve je odločitev, o kateri se morate pogovoriti vi, vaš partner in vaša ekipa za MS. Pri odločanju o spremembi ali prenehanju zdravljenja med poskusom zanositve je pomembno upoštevati prednosti in tveganja vašega partnerja v tem obdobju.

Ali bo zaradi MS težje zanositi?

Zanositev je lahko težavna za kateri koli par. MS ne vpliva neposredno na možnost zanositve.⁶

Nanjo pa lahko vplivajo nekateri simptomi MS ali zdravljenje. Morda bo potrebna prekinitve zdravljenja, pri čemer pred poskusom zanositve za nekaj časa prenehate z zdravljenjem. Dolžina tega obdobja, če je potrebno, je odvisna od oblike zdravljenja. Daljša obdobja prekinitve zdravljenja lahko povečajo verjetnost poslabšanja simptomov v tem času.⁷ Čim prej se pogovorite z zdravnikom o tem, kako lahko izboljšate svoje možnosti za zanositev.



Med nosečnostjo

Če ste noseči vi

Ali bo moja partnerka med nosečnostjo potrebovala dodatno podporo?

Na splošno MS ne poveča tveganja za težave med nosečnostjo.⁷ Kot pri vsaki nosečnosti je zanesljiva podpora partnerja v veliko pomoč.

Poleg tega, da v tem času podpirate svojo partnerko, je pomembno tudi, da še naprej skrbite zase.

Bo nosečnost vplivala na MS moje partnerke?

Nosečnost ne pospeši napredovanja MS. Lahko ima celo pozitiven vpliv – število zagonov MS lahko med nosečnostjo pade, zlasti v zadnjem trimesečju.⁸ To je najbrž povezano s hormonskimi spremembami, do katerih pride med nosečnostjo.⁹

Po nosečnosti pa je tveganje za zagone bolezni za nekatere ženske povečano.

Več o tem si lahko preberete pod poglavjem »Po porodu« v tej knjižici.

Ali obstaja večja verjetnost za spontani splav?

Spontani splav se lahko zgodi med katero koli nosečnostjo in je veliko bolj pogost, kot večina ljudi misli.¹⁰ Multipla skleroza ne vpliva na verjetnost spontanega splava. Nekateri načini zdravljenja MS pa lahko škodujejo otroku. O možnostih zdravljenja se posvetujte s svojo partnerico in njenim zdravnikom.

OPOMBA

MS kot bolezen ni povezana s težavami pri nosečnosti, kot so spontani splav ali prirojene napake.



Če ste noseči vi

Me bo partner lahko podpiral med nosečnostjo?

Med nosečnostjo boste morda potrebovali dodatno podporo pri določenih opravilih. Obseg pomoči, ki jo lahko nudi vaš partner, bo odvisen od njegove bolezni. Postane lahko utrujen ali pa ne bo mogel pomagati pri vseh opravilih.

Dodatna priprava lahko pripomore k zmanjšanju vseh izzivov, ki bi lahko nastali v tem času. Če je mogoče, za pomoč prosite druge, da ne boste preobremenjeni.

Porod

Če boste rodili vi

Bo porod potekal normalno?

MS ponavadi ne vpliva na porod, vendar je to lahko odvisno od tega, kateri živci in mišice so prizadeti.⁶

Vaša partnerica bo med porodom morda potrebovala dodatno podporo. O možnostih poroda se pogovorite z zdravnikom vaše partnerice.

Ali lahko partnerica med porodom prejme sredstva za lajšanje bolečin?

Partnerica lahko med porodom po potrebi prejme večino sredstev za lajšanje bolečin, odvisno od aktivnosti in simptomov njene bolezni. To vključuje sredstva za lajšanje bolečin in anestezijo.⁶

Epiduralna anestezija se pogosto uporablja pri porodu in je primerna tudi za nosečnice z MS.⁶ Sredstva za lajšanje bolečin ne povečajo verjetnosti zagona bolezni in ne vplivajo na zdravje po porodu.¹¹ Stvar posamezne nosečnice je, ali se odloči za epiduralno anestezijo, čeprav je v nekaterih primerih priporočljiva.⁶

S partnerico se pred porodom pogovorite o možnostih za lajšanje bolečine, da boste poznali načrt, ko bo čas za porod.



Če boste rodili vi

Bo moj partner lahko prisoten pri porodu?

Multipla skleroza ne bi smela preprečiti vašemu partnerju, da je del te izkušnje.



Vsako rojstvo je drugačno doživetje in porod se lahko zgodi nenadoma. Toda porodni načrt lahko pri tem pomaga in ustvarita ga lahko skupaj s partnerjem.



S skupnim udeleževanjem tečajev za bodoče starše lahko najdete načine za zagotovitev fizične podpore med porodom. Po potrebi jih lahko prilagodite glede na gibljivost partnerja.



Vaš partner bo morda lahko celo prerezal popkovino, kar je lahko odlična izkušnja za povezovanje vašega partnerja in novorojenčka.

Po porodu

Če je rodila vaša partnerica

Kako naj podpiram partnerico po porodu?

Vse novopečene matere, tudi če nimajo MS, morajo poskrbeti zase z veliko počitka in dobro prehrano, da znova vzpostavijo moč.

Kot partner ste lahko na voljo, da nudite pomoč in podporo, ko ju partnerica potrebuje.

Ne počutite se, kot da ste edini, ki lahko pomagate v tem obdobju. Tudi vi boste morda potrebovali pomoč in pomembno je, da si to priznate, ter prosite druge za pomoč, ko jo potrebujete.

Ali se bo partnerici bolezen po porodu ponovila?

Nekatere ženske lahko po porodu doživijo spremembo v številu zagonov bolezni.

Prav tako je mogoče, da se spremembe ne bodo pojavile.

Raziskave pri ženskah z MS, ki so rodile, so pokazale splošni vzorec:

- V prvih treh mesecih po porodu se lahko število zagonov bolezni podvoji v primerjavi s številom zagonov pred nosečnostjo.⁸ To naj bi bilo povezano s hormonskimi spremembami.
- V enem letu po porodu je število zagonov MS podobno kot pri večini žensk.⁷

Kdaj naj partnerica nadaljuje z zdravljenjem MS?

Če je vaša partnerica med nosečnostjo prekinila zdravljenje MS, ni posebne časovnice za nadaljevanje z zdravljenjem. Pomembno pa je upoštevati, da je zdravljenje koristno za upočasnitev napredovanja bolezni vaše partnerice.

Nekatere ženske se odločijo ali pa so prisiljene takoj nadaljevati z zdravljenjem MS, druge pa počakajo, dokler ne nehajo dojeti.

O načrtu partnerice se lahko pogovorite z njo in njenim zdravnikom.



Če ste rodili vi

Kako me bo partner lahko podpiral po porodu?

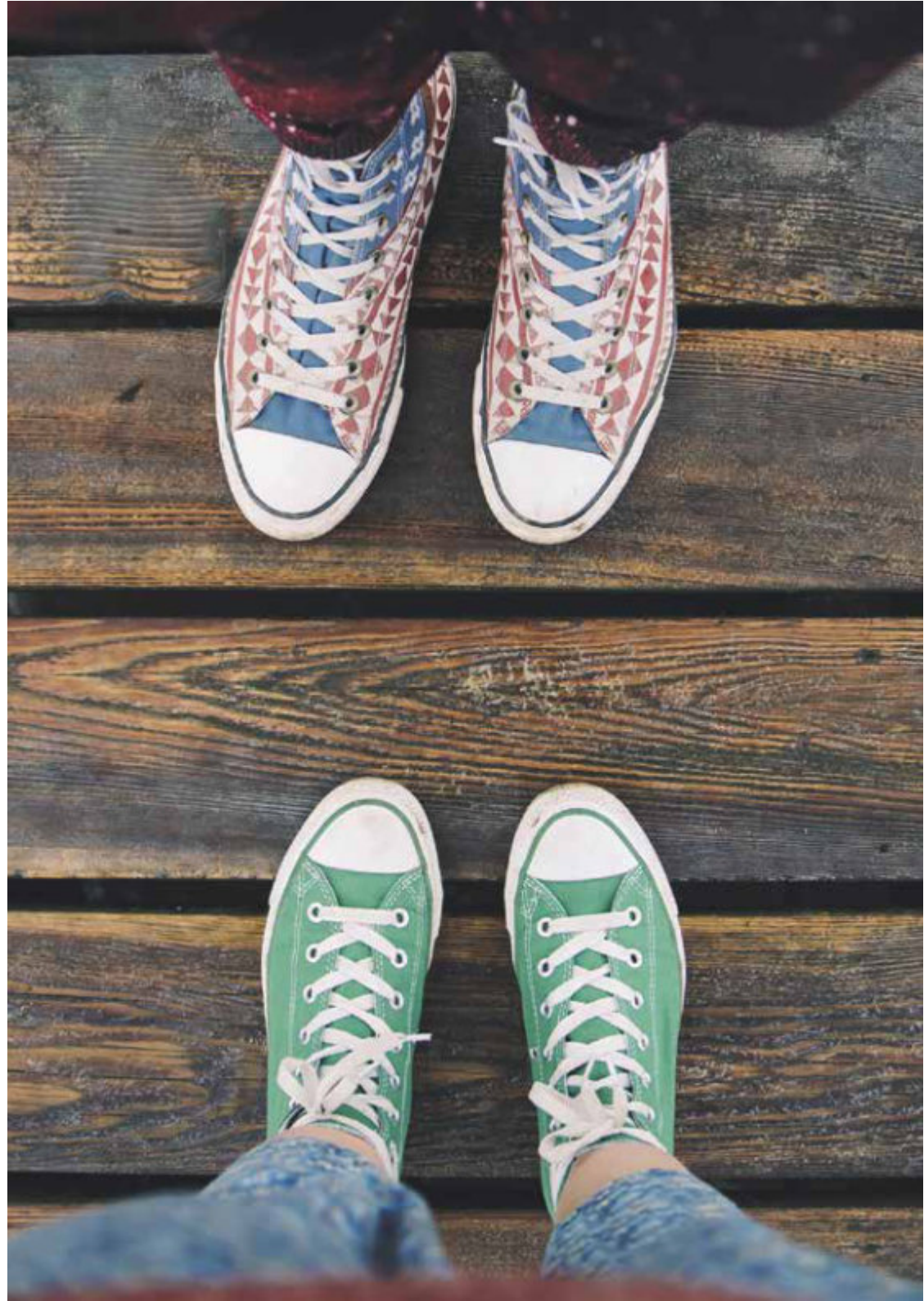
Pomembno je, da v tem času dobro poskrbite zase z veliko počitka in dobro prehrano, da ponovno vzpostavite moč. Vaš partner vam bo morda lahko pomagal pri določenih opravilih. Pomembno je, da se ne napreza preveč in da dobro poskrbi tudi zase. Tudi vi boste morda potrebovali pomoč in pomembno je, da si to priznate, ter prosite druge za pomoč, ko jo potrebujete.



OPOMBA

Spodaj je naštetih nekaj splošnih nasvetov za podporo partnerju z MS, ne glede na to, ali načrtujete družino:¹²

- **Bodite potrpežljivi** – pri osebah z MS lahko nekatere stvari trajajo dlje.
- **Bodite odprti za pogovor o boleznih** – vendar počakajte, da bo partner na to pripravljen.
- **Seznajte se z boleznijo** – bolj kot razumete MS, boljša podpora boste.
- **Ohranite občutek normalnosti** – pomagajte partnerju živeti čim bolj normalno življenje.
- **Stvari naj bodo preproste** – sprejmite majhne radosti v življenju in ne predlagajte dejavnosti, ki bi lahko bile prenaporne.
- **Bodite pripravljeni na prilagajanje** – MS je nepredvidljiva in lahko pomeni, da boste morali biti prilagodljivi glede načrtov.
- **Odkrito se pogovarjajte o spolnosti** – odprtost in iskrenost lahko pomagata pri soočanju s kakršnimi koli težavami, ki bi se lahko pojavile.
- **Najprej bodite partner** – vloga skrbnika naj ne zasenči vaše vloge partnerja.
- **Pazite nase** – tako boste v boljšem položaju za podporo in pozitivno vplivali na vašo zvezo.
- **Bodite na voljo** – biti na voljo brezpogojno, skozi vzpone in padce, je najpomembnejša stvar.



Življenje z novorojenčkom

Kako naj se pripraviva na življenje po rojstvu?

Načrtovanje vnaprej za življenje po rojstvu otroka vam lahko da občutek večjega nadzora.

Načrtovanje vnaprej lahko olajša situacije, v katerih ima partnerjeva MS vpliv na vsakodnevno življenje. S partnerjem skupaj razmislita o spremembah, ki bi jih lahko uvedla v vajinem domu in bi pomagale obema.

Obstaja tudi veliko knjig o starševstvu in drugih koristnih virov, ki lahko pomagajo vam in vašemu partnerju načrtovati življenje po porodu.

Kako se bo moj partner počutil po porodu?

Tako kot vsi novopečeni starši lahko tudi vaš partner doživi telesne in/ali čustvene spremembe.

Nekateri novopečeni starši so lahko po rojstvu otroka potrti, žalostni ali tesnobni. To je v prvih dveh tednih po porodu običajno.¹³

Če takšno počutje traja dlje, je lahko znak depresije. Če menite, da je vaš partner depresiven, se pogovorite z njim in poiščite podporo.



UPOŠTEVAJTE TUDI TO

Pogovorite se z drugimi starši, ki imajo MS. Prisluhnite njihovim izkušnjam. To vam lahko pomaga na vaši poti.



Vzgajanje otrok

Ali obstaja kakšen nasvet za osebe z MS pri vzgoji otrok?

Zgodnji dnevi družinskega življenja z novorojenim otrokom so polni izzivov za vsakogar. Tukaj je nekaj nasvetov za življenje z novopečenim staršem z MS in za nadaljnje življenje:¹⁴



Partnerju pomagajte, da se osredotoči na svoje zdravje in povezovanje z novorojenim otrokom. Bodite prisotni, kolikor je mogoče, in se osredotočite na tisto, kar je v tem času pomembno.



Partnerju dajte vedeti, da ste na voljo za pomoč. Ustvarite okolje, v katerem partnerja ne bo strah ali sram prositi za pomoč.



Ne primerjajte se z drugimi starši. V svetu popolnih fotografij se lahko zlahka počutite, da ne delate dovolj. To ne drži – osredotočite se na svoje življenje, družino in potrebe.



Družinski čas prilagodite simptomom vašega partnerja. Vašemu partnerju se bodo nekatere aktivnosti morda zdele naporne. Razmislite o preprostejših načinih za povezovanje, kot je sestavljanje sestavljanke.



Če že imate otroke, pomagajte partnerju pri pogovoru z njimi o MS. Morda jih boste želeli zaščititi pred skrbmi o stanju vašega partnerja. Otroci so pogosto močnejši, kot mislimo, in velikokrat nudijo nepričakovano podporo.

VIRI:

1. Genetics Home Reference. Multiple Sclerosis. Available at: <https://ghr.nlm.nih.gov/condition/multiple-sclerosis#inheritance> Accessed September 2019.
2. Compston A and Coles A. Multiple sclerosis. *Lancet*. 2002;359(9313):1221-1231.
3. The Fostering Network. Becoming a foster carer. Available from: www.thefosteringnetwork.org.uk/advice-information/could-you-foster/frequently-asked-questions Accessed September 2019.
4. Amato MP and Portaccio E. Fertility, pregnancy and childbirth in patients with multiple sclerosis: impact of disease-modifying drugs. *CNS Drugs*. 2015;29(3):207-220.
5. MS Society. Sex intimacy and relationships. Available at: <https://www.mssociety.org.uk/about-ms/signs-and-symptoms/sex-and-relationships/sex-and-relationship-problems> Accessed September 2019.
6. Dobson R, et al. UK consensus on pregnancy in multiple sclerosis: 'Association of British Neurologists' guidelines. *Pract Neurol*. 2019;19(2):10614.
7. MS Trust. Pregnancy. Available from: www.mstrust.org.uk/a-z/pregnancy Accessed July 2019.
8. Lee M and O'Brien PJ. Pregnancy and multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2008;79:1308-1311.
9. Airas L and Kaaja R. Pregnancy and multiple sclerosis. *Obstet Med*. 2012;5(3):94-97.
10. NHS. Miscarriage. Available from: www.nhs.uk/conditions/miscarriage Accessed July 2019.
11. Bettencourt M, et al. Epidural anaesthesia for caesarian in a multiple sclerosis patient. *Eur J Anaesthesiol*. 2014;31:181.
12. MS Trust. 10 ways to help your partner if they have MS. Available from: www.mstrust.org.uk/news/views-and-comments/10-ways-help-your-partner-if-they-have-ms Accessed September 2019.
13. NHS. Postnatal depression. Available from: www.nhs.uk/conditions/post-natal-depression Accessed September 2019.
14. MS Trust. Juggling MS and family life. Available from: www.mstrust.org.uk/news/views-and-comments/juggling-ms-and-family-life-five-top-tips Accessed July 2019.

Pregled in recenzija: izr. prof. dr. Saša Šega Jazbec, dr. med., spec. nevrologije.
Izdajo brošure je omogočilo podjetje Biogen Pharma d.o.o. v sodelovanju z
Združenjem multiple skleroze Slovenije.

Dodatne informacije:



www.multipla-skleroza.si



združenje multiple skleroze
slovenije

Združenje multiple skleroze Slovenije

Maroltova ulica 14, 1000 Ljubljana

Telefon: 01 568 72 97, www.zdruzenje-ms.si



Biogen

Biogen Pharma d. o. o., Ameriška ulica 8, 1000 Ljubljana, Slovenija

tel.: 01 511 02 90, 01 888 81 07, faks: 01 511 02 99

Datum priprave materiala: april 2020, Koda: Biogen-51674