

AT LEVE MED
MULTIPLE SKLEROSE
**BØRN OG
FORÆLDRE**



BØRN OG FORÆLDRE

Multipel sklerose er ikke en arvelig sygdom i den forstand, at man arver et fejlbehæftet gen, der forårsager sygdommen. Men der findes en række gener, der hver især øger risikoen for, at man får multipel sklerose.

Der er flere forskellige faktorer, der har indvirkning på risikoen for at få multipel sklerose. Det kan f.eks. være en arvelig betinget følsomhed kombineret med forskellige miljøfaktorer. Enkelte faktorer er blevet undersøgt og tobaksrygning og et lavt niveau af D-vitamin, på grund af lav solesponering, har vist at øge risikoen for at udvikle multipel sklerose. Forskere har desuden studeret, om virusinfektioner kan bidrage til, at sygdommen bryder ud. Der findes imidlertid endnu ingen sikre beviser for denne hypotese, ligesom samspillet mellem de enkelte risikofaktorer for udviklingen af sygdommen heller ikke er fuldt afklaret. I løbet af de seneste 50 år er forekomsten af multipel sklerose for-

doblet hos kvinder, og langt de fleste rammes i den fødedygtige alder. Man kender ikke årsagen til denne stigning. Risikoen for at få multipel sklerose er højere, hvis en af forældrene har sygdommen, sammenlignet med, at ingen i familien har sygdommen. Der er ca. 1-2 % risiko for, at et menneske med multipel sklerose får et barn, der senere i livet udvikler sygdommen. I den øvrige del af befolkningen, også kaldet baggrundsbefolkningen, er risikoen 0,15 %. Denne forøgede risiko er dog så lille, at man sjældent fraråder mennesker med multipel sklerose at få børn.

Der er heldigvis sket store fremskridt i behandlingen af multipel sklerose i de seneste tyve år. Udviklingen indebærer hurtigere diagnosticering, flere og bedre behandlingsmuligheder, at en større andel af personer med multipel sklerose bevarer førlighed længere, og de lever længere end tidligere. Der er derfor grund til optimisme også selv om dit barn en dag udvikler multipel sklerose. Sandsynligheden taler for, at der til den tid vil være flere og bedre muligheder for behandling, end der er i dag.

FERTILITET OG BEFRUGTNING

Multipel sklerose påvirker ikke din fertilitet eller frugtbarhed. Besvær med at få børn kan dog hænge sammen med fysiske handikap, som f.eks. erektionsproblemer. En række af de lægemidler, der anvendes til behandling af multipel sklerose, er ikke forbundet med væsentlige bivirkninger på det seksuelle område eller påvirker muligheden for at få et barn. Der er dog individuelle forskelle i risikoprofilen for de forskellige produkter. Kontakt derfor din læge for rådgivning på området. Særlige forhold gælder for kemoterapi, der af og til gives til personer med svær multipel sklerose. Kemoterapi kan påvirke fertiliteten, og derfor vil man altid blive tilbudt mulighed for nedfrysning af æg eller sæd, før behandlingen sættes i gang.

SKAL BEHANDLINGEN AFBRYDES FORUD FOR BEFRUGTNING

Hvis I planlægger at få et barn, er det vigtigt, at I taler med lægen før en eventuel afbrydelse af behandlingen. En mand med multipel sklerose behøver som regel ikke at afbryde sin behandling før planlagt befrugtning finder sted, men rådfør dig altid med lægen før planlagt graviditet. Hvis du som kvinde med multipel sklerose planlægger at blive gravid, er det vigtigt, at du altid drøfter dette med din læge eller sygeplejerske. Fosteret kan være udsat for en risiko, afhængig af hvilken type behandling, du får. Afbrydelse af behandlingen kan omvendt medføre, at sygdommen igen bliver aktiv. Visse typer behandling må man under ingen omstændigheder tage under graviditeten, da de medfører stor risiko for fosteret. Andre typer behandlinger kan du tage, indtil graviditeten er konstateret. Det betyder, at du kan forkorte den periode, hvor du vil være ubehandlet, særligt hvis der skulle gå længere tid, før du bliver gravid. Den viden, man har om graviditet og behandling af multipel sklerose, er ofte begrænset. Det understreger vigtigheden af, at du taler med din læge, hvis du planlægger at få et barn.

MULTIPLEL SKLEROSE OG GRAVIDITET

En graviditet har ingen væsentlig negativ indflydelse på det fremtidige sygdomsforløb – tværtimod kan en graviditet muligvis have en gavnlig effekt på sygdomsforløbet. Det er derfor sjældent medicinsk begrundet at undlade at blive gravid, når man har multipel sklerose. Undersøgelser tyder på, at risikoen for angreb under graviditeten hænger sammen med, om der har været angreb i året, før du blev gravid. Derfor er det en god idé at tale med din læge om planlagt graviditet for at finde den optimale periode for en graviditet efter et roligt år uden aktivitet i sygdommen.

DIAGNOSE UNDER GRAVIDITET

Multipel sklerose debuterer sjældent under graviditet. I de tilfælde, hvor diagnosen stilles under graviditeten, er der ingen kendte risici

ved at foretage rygvæskeprøve (lumbalpunktur) eller MR-skanning. MR-skanning bør dog for en sikkerheds skyld undgås i de første tre måneder af graviditeten.

SYGDOMSAKTIVITET UNDER GRAVIDITET

Under graviditet påvirkes immunsystemet, således at inflammation i kroppen dæmpes. Det sker som en vigtig naturlig regulering for at forhindre, at fosteret bliver afstødt. Det dæmpede immunsystem resulterer også i, at inflammation i hjerne og rygmarv er dæmpet. For kvinder med multipel sklerose betyder det, at sygdomsaktiviteten aftager, og man oplever færre angreb under graviditeten. Det gælder først og fremmest i graviditetens sidste tre måneder, og man kan se på en MR-skanning, at der dannes færre plakker.

MEDICINSK BEHANDLING UNDER GRAVIDITET

Som allerede nævnt varierer det, hvordan den medicin, der anvendes i behandlingen af multipel sklerose, kan påvirke fosteret. Nogle lægemidler skal helt undgås under graviditet, mens andre kan anvendes. Kontakt derfor din læge for at vide hvad graviditet betyder for din behandling.

GRAVIDITETSBE SVÆR

Multipel sklerose medfører i sig selv ingen øget risiko for komplikationer under graviditeten. De fleste kvinder, der gennemgår en graviditet, oplever dog forskelligt besvær, som for kvinder med multipel sklerose kan være ekstra problematisk.

- For kvinder, der har haft problemer med urinblære og tarm, kan det øgede tryk fra fostret øge risikoen for blærebetændelse og forstoppelse.
- Blodmangel er almindeligt under graviditet, og af ukendte årsager ses det endnu hyppigere hos gravide med multipel sklerose. Visse

jernpræparater øger risikoen for forstoppelse. Find et passende præparat i samråd med din læge eller jordemoder.

- Mod slutningen af graviditeten, når kroppen får mere tyngde, vil du kunne opleve, at eventuelt gangbesvær forværres.

FØDSLEN OG TIDEN UMIDDELBART DEREFTER

For kvinder med multipel sklerose forløber fødslen som regel ikke anderledes end for andre kvinder. Du kan efter behov få alle de forskellige former for smertelindring, der normalt anvendes i forbindelse med en fødsel. I de allerfleste tilfælde vil du føde normalt. Hvis lægen vælger, at du skal føde dit barn ved kejsersnit, skyldes det næsten altid andre forhold end sygdommen. Der er kun øget risiko for kompliceret fødsel ved svær multipel sklerose med væsentlige fysiske handikap.

ØGET RISIKO FOR ATTACKER

Under graviditeten har immunsystemet været dæmpet. Når barnet er født, vil immunsystemet ikke længere være dæmpet. Særligt i de første tre måneder efter fødslen er der øget risiko for at få angreb sammenlignet med, hvordan det var under graviditeten, men også sammenlignet med tiden før graviditeten. Herefter daler risikoen for angreb til niveauet før graviditeten. Det kan derfor være en god idé i forvejen at overveje, hvordan din hverdag skal forløbe med dit spædbarn, hvis du får et angreb. Hvis du er sygemeldt, kan din partner eventuelt få barselsorlov. Måske kan du også få støtte og aflastning fra familie eller netværk. Du kan eventuelt også henvende dig til kommunen for at få hjælp.

AMNING OG MULTIPLE SKLEROSE

Amningen i sig selv har hidtil ikke været anset for at have effekt på hverken antallet af angreb eller sygdomsforløbet på længere sigt.

Dog har undersøgelser for nylig vist, at amning kan reducere risikoen for angreb i tiden umiddelbart efter fødslen, men effekten er sandsynligvis størst, hvis man udelukkende ammer og ikke supplerer med modermælksersstatning.

Amning er vigtig for nybagte mødre med multipel sklerose, men fordele ved amning for barnet skal afvejes i forhold til risikoen for moderen for at få nye angreb. Derfor anbefales det som regel at genoptage behandlingen efter cirka seks måneders amning. I tilfælde af angreb efter fødslen kan det være nødvendigt at afbryde amningen, for igen at kunne starte behandling.

Hvis du afbryder amningen for at starte behandling, kan det give problemer med spændte og ømme bryster. Tal med din læge og/eller sygeplejerske om, hvad du kan gøre for at få hjælp til at stoppe mælkeproduktionen. Hvis du vælger at malke ud, bør du kassere mælken. Moderne modermælksersstatning indeholder alle de næringsstoffer, dit barn har brug for. Gør det til en hyggestund at give barnet mad, med ro og nærhed – uanset om du ammer eller bruger modermælksersstatning.

Nogle former for medicin udskilles i modermælken og kan derfor indebære en risiko for et barn, der ammes. Kontakt derfor din læge for rådgivning på området.

OM AT VÆRE BARN AF EN FORÆLDER MED MULTIPLE SKLEROSE

Hvis du havde multipel sklerose, før du fik børn, er der stor sandsynlighed for, at børnene, når de bliver bevidste om det, opfatter situationen som ganske naturlig: "Sådan er det i vores familie". Hvis sygdommen debuterer efter, at du har fået børn – eller hvis du får mere alvorlige angreb – kan det betyde en stor omvæltning for hele familien. For nogle er det fristende at forsøge at skjule situationen for børnene.

Som forælder vil man måske skåne sine børn mod de svære ting i livet. Men de fleste børn mærker alligevel, at der er sket noget, der bekymrer forældrene, og det kan være meget skræmmende for et barn at føle sig lukket ude. Fortæl barnet om sygdommen på et passende plan, og forsøg at give ærlige svar på barnets direkte spørgsmål. For nogle børn kan det være spændende at følge med dig og din partner til undersøgelse, mens andre måske ikke vil bryde sig om det.

Attakker kan nogle gange bevirke, at planlagte aktiviteter ikke kan gennemføres, og det kan være en skuffelse for alle i familien. Prøv at finde alternative løsninger, så hele familien trods alt kan få sjove oplevelser sammen. Undersøg, hvad der findes af hjælpemidler, og lad dig ikke unødigt begrænse af sygdommen.

BØRNS REAKTIONER

Børn er forskellige, og som forældre er det jer, der kender jeres barn bedst. Prøv at være lydhør over for barnets reaktioner og støt barnet, hvis barnet bliver ked af det, bange eller får skyldfølelse. Børn udtrykker oftere deres følelser gennem adfærd end med ord. Hvis du spekulerer over noget ved dit barns adfærd, kan du kontakte din læge eller Scleroseforeningens psykolog.

SPÆDBØRN

Selv meget små børn er opmærksomme på stemningsskift. Hvis en forælder bliver alvorligt syg, mærker spædbarnet forandringen som uro og fortvivlelse. I sådanne tilfælde er det ikke usædvanligt, at spædbarnet reagerer ved at begynde at græde meget og ikke at ville spise. Hold dit barn tæt ind til dig, og tal beroligende til det – selvom barnet ikke forstår, hvad du siger, kan det aflæse dit kropssprog og dit toneleje, når du taler. Du kan også forsøge at arrangere det, så en anden voksen kan træde til og give barnet ømhed og nærhed i de sværeste perioder.

FØRSKOLEBØRN

Sproget udvikles i 2 – 6-årsalderen, og det foregår med legens og fantasiens hjælp. Førskolebørn leger rollelege og lever ofte i fantasiens verden. De udtænker gerne egne forklaringer for at danne sig et billede af mors eller fars sygdom.

Førskolebørn lever i nuet og ser sig selv som verdens navle. Samtidig er familiens voksne den trygge base i deres liv, og de kan være bange for at miste denne base. Hos børn i denne alder er det normalt med en "magisk tankegang". Børnene kan tro, at de selv har magt til at påvirke virkeligheden ved at gøre eller tænke specielle ting.

Fortæl barnet, hvad der sker. Og gør det på en enkel måde. Det kan være tilstrækkeligt at sige "Mor er meget træt i dag" eller "Fars ben fungerer dårligt" og så afvente barnets spørgsmål. I de fleste tilfælde kan man nøjes med at tale om, hvad der skal ske lige nu og i den nærmeste fremtid.

Førskolebørn har svært ved at tro på tilfældigheder – de tror, at der er en mening med alt, hvad der sker. Eftersom de betragter sig selv som verdens navle, er der en risiko for, at de tror, at sygdommen på en eller anden måde kan være deres skyld, eller at de kan påvirke den. Om nødvendigt kan man tydeligt og klart fortælle, at multipel sklerose ikke er mors, fars, barnets eller nogen andens skyld; sygdommen kom ligesom bare, og man dør ikke af den.

DE 7 - 12-ÅRIGE

Sproget og intellektet udvikler sig, og børn i denne alder er meget interesserede i den konkrete virkelighed. Børn søger fakta og vil kende årsag og virkning. Samtidig udvikler de sociale evner, og kammerater bliver endnu vigtigere end før. Evnen til at have medfølelse øges. Meget handler om at skabe ro og orden i tilværelsen. Børnene tænker

over, hvad der er rigtigt og forkert, leger regellege og vil vide, hvilke love der hersker i naturen og i samfundet. En sygdom kan opfattes som en straf, fordi man ikke har fulgt reglerne. Ofte er vi voksne med til at styrke denne opfattelse: Hvis man ikke børster tænder, får man huller i tænderne. Hvis man ikke tager hue på, får man ondt i ørerne. De yngre skolebørn sammenligner sig selv og familien med andre familier og kan opleve det som meget uretfærdigt, at netop en af barnets forældre har fået multipel sklerose.

Børn i denne aldersgruppe ønsker og forstår konkrete forklaringer på sygdommen, og hvad der sker i kroppen. Hvis barnet virker interesseret, kan du fortælle mere om sygdommen.

Nogle gange ønsker barnet måske at være med, når du bliver undersøgt. Tror du, at dit barn ville have gavn af at følge med til undersøgelse, så spørg din læge og sygeplejerske, om det er i orden. Husk, at der skal være en anden voksen med, hvis barnet skal sidde og vente uden for undersøgelseslokalet, indtil din undersøgelse hos din læge eller sygeplejersken er færdig.

TEENAGERE

Trettenårige børn kan stadig have de yngre skolebørns måde at se verden på, men i teenageårene bliver tænkemåden og virkelighedsopfattelsen generelt mere "voksen". Teenagerens egen krop bliver nu meget vigtigere, og det kan være svært at acceptere, at en nærtstående voksen er syg. Spekulationer om arvelighed kan også dukke op. Teenagere kan også i en periode have behov for at frigøre sig ved på forskellig vis at skabe konflikt med deres forældre. For nogle kan det dog føles svært at skændes med en syg forælder, og nogle bliver meget familieafhængige, mens andre helt vender hjemmet ryggen. I værste fald kan disse prøvelser medføre skoleproblemer, sociale problemer, mavepine, hovedpine og depression.



En del teenagere udviser en mere hård attitude og nægter at tale om sygdommen. For teenagere er det ofte vigtigt at "være som alle andre", og de kan derfor bevidst undlade at tage kammerater med hjem.

Vis din teenager, at det altid er tilladt at spørge eller at tale om sine tanker og følelser. "Hvis du får lyst til at snakke, så er jeg her altid for dig". Respektér din teenagers integritet: Tving aldrig ham eller hende til at modtage information eller trøst, de ikke ønsker. I teenageårene har man ind imellem behov for at trække sig væk fra familien. For nogle teenagere kan det være lettere at tale om deres bekymring med en voksen uden for familien. Teenagere har normalt et skiftende humør og kan fare op, uden at det behøver at have noget med fars eller mors sygdom at gøre. Det kan blot være helt almindelig teenageadfærd. På grund af din sygdom kan det være nødvendigt at give dine børn nye pligter. Det er ikke nødvendigvis nogen dårlig ting. Det kan betyde, at de skal gå tur med hunden eller købe ind lidt oftere. Det kan igen medføre, at de bliver selvstændige lidt tidligere end andre børn og lettere kan acceptere andre mennesker med handicap. Hvis situationen udvikler sig, så børnene begynder at overtage for mange deciderede forældre-opgaver, bør du forsøge at finde en anden løsning.

FAKTA FOR BØRN

Multipel sklerose er en ret sjælden sygdom, der som regel kun rammer voksne. Hos de fleste med multipel sklerose starter sygdommen i tiden, mens de er 20-40 år. Cirka ét ud af otte hundrede mennesker i Danmark får multipel sklerose.

Hjernen kontrollerer næsten alt, hvad der sker i kroppen. Hvis du vil løfte dit ben, er det hjernen, der sender signaler til benets muskler om, at de skal trække sig sammen, så benet løftes. Hvis du slår tåen, sender følecellerne signaler til hjernen om, at der er sket noget, og at det gør ondt. I øjnene findes der synsceller, der sender signaler til hjernen, så den får at vide, hvordan dét, man kigger på, ser ud, og forstår, hvad det er. Hjernen har mange milliarder hjerneceller, der konstant sender masser af signaler til hinanden og videre ud til alle dele af kroppen. Den enkelte hjernecelle sender og modtager signaler med sine nervetråde. Tilsammen fungerer cellerne som en supercomputer fuld af datakredsløb og med en masse ledninger ud til skærme, printere og andet udstyr.

DE HVIDE BLODLEGEMER GÅR TIL ANGREB

I blodet findes der forskellige slags blodlegemer, og de hvide blodlegemer har blandt andet til opgave at beskytte kroppen mod skadelige bakterier og vira, som for eksempel kan gøre os forkølede eller give halsbetændelse. De forskellige blodlegemer er så små, at du ikke kan se dem med dine egne øjne.

Hos mennesker med multipel sklerose går de hvide blodlegemer til angreb på kroppen og kommer derved til at gøre skade. De skadelige hvide blodlegemer kan vandre fra blodet og videre ind i hjernen. Her angriber de nervetrådene og det beskyttende lag, der ligger rundt om, som på ledninger. Man kan næsten sammenligne det med at slippe en mus løs i et computerrum, hvor den gnaver huller i ledningerne. Det bliver derfor svært for nervesignalerne at nå frem lige så hurtigt og præcist som før. For et menneske med multipel sklerose kan det betyde, at man får svært ved at gå, får ændret følesans eller synsforstyrrelse.

KROPPEN REPARERER SELV SKADERNE

Når de hvide blodlegemer har angrebet, forårsager det skader på forskellige områder af hjernen. Man kalder angrebet for et attack. Når attacket er ovre, kan hjernen i nogen grad udbedre og reparere skaderne igen. Man kan sammenligne det med at reparere flossede el-ledninger ved at vikle isoleringstape omkring dem. Mange gange fungerer det ganske godt, men reparationerne bliver ved med at være der som ar. For et menneske med multipel sklerose betyder det, at man som regel får det bedre igen, når attacket er overstået. Hvis skaderne og reparationerne er store og mange, er der en risiko for, at nogle af problemerne ikke går helt væk igen. Somme tider kan hjernen selv finde andre veje for at komme uden om problemerne – ved at sende signalerne gennem andre hjerneceller. Man kan sammenligne det med at koble ledningerne sammen med nye ledninger og stik. Signaler, der skal gå nye veje, kommer måske lidt forsinket frem, og man er måske nødt til at bruge flere hjerneceller. Det kan være forklaringen på, at man kan blive meget træt, når man har multipel sklerose.

HVORDAN OPDAGER MAN MULTIPLEL SKLEROSE

I dag er der mange måder at stille en diagnose på, men det kan somme tider tage lang tid. Lægerne må foretage flere undersøgelser, før de er

helt sikre på, hvilken sygdom man har. Da hjernen har så mange forskellige opgaver, og skaderne kan opstå mange forskellige steder i hjernen, kan sygdommen vise sig på mange forskellige måder. Mest almindeligt er det, at man føler sig svag i arme og ben, at synet pludselig bliver dårligere, eller at man får en længerevarende prikkende eller sovende fornemmelse et eller andet sted på kroppen.

For at vide med sikkerhed om det kan være multipel sklerose, benytter lægerne et særligt magnetkamera, der kaldes en MR-skanner. MR-skanneren ligner et stort rør, og den person, der skal undersøges, ligger på en briks, der trilles ind i røret. Undersøgelsen gør ikke ondt.

I røret sidder der en kraftig magnet, der kan afsløre, om der har samlet sig væske i hjernen. Meget væske betyder, at hjernen er blevet angrebet på det sted, og at der er reparationer og ar til stede. Ved hjælp af en computer skabes der billeder, der viser væskeansamlingerne. De viser sig på computerskærmen som små pletter.

BEHANDLING AF MULTIPLE SKLEROSE

Indtil nu er det ikke lykkedes at finde medicin, der kan helbrede multipel sklerose. Hvis man først har fået sygdommen, vil man formodentlig have multipel sklerose resten af livet. Men der findes forskellig slags medicin, der kan bremse sygdommen, og som dæmper de symptomer, som multipel sklerose giver. Dermed får man problemer sjældnere og i perioder fungerer kroppen helt, eller næsten helt, som om den slet ikke var syg. De forskellige typer medicin mod multipel sklerose virker på forskellige måder. Nogle forhindrer, at de hvide blodlegemer kommer ind i hjernen og går til angreb. Andre typer medicin modvirker skader på andre måder, for eksempel ved at hjælpe hjernen med at reparere nervetrådene. Desuden arbejder mange forskere på at udvikle flere slags endnu bedre medicin mod multipel sklerose.

YDERLIGERE OPLYSNINGER OM MULTIPEL SKLEROSE

Vi håber, at denne folder har givet dig lidt mere viden og praktiske råd om, hvordan du kan leve videre med multipel sklerose. Selv om du har multipel sklerose, vil du finde ud af, at du stadigvæk kan leve et rigt liv, hvis du blot tilpasser dig de nye og ændrede forhold.

Ønsker du yderligere oplysninger om multipel sklerose, og vil du gerne i kontakt med andre i samme situation, så klik ind på en af disse hjemmesider:

WWW.MULTIPELSKLEROSE.DK

WWW.SCLEROSEFORENINGEN.DK



ALL-DK-0656a - Maj 2018



Biogen (Denmark) A/S
Stationsparken 37
2600 Glostrup

Tlf.: 7741 5757
ms@biogen.com

www.multipelsklerose.dk