



**MULTIPEL SKLEROSE
OG FAMILIEPLANLÆGNING**



AT VÆRE MENNESKE ER AT TRÆFFE VALG!

Af hospitalspræst Christian Busch, Rigshospitalet

Vi ved det godt. Der er ingen vej uden om, at vi må træffe valg i vores liv. I nogle tilfælde vanskelige valg om vores vej i livet. Valg om uddannelse og arbejde, valg af samlever, valg om bopæl og mange andre større eller mindre valg, som vi bøvler med i vores liv. At være menneske er at tage opgaven på sig, at vælge for sit liv.

Kommer der en sygdom som multipel sklerose ind i billedet, bliver det ofte både vigtigere og vanskeligere at træffe de store valg om f.eks. at få et barn og at blive forældre.

En kvinde sagde: *"Da jeg fik konstateret sklerose, blev jeg nærmest grebet af panik, for tænk hvis jeg blev så syg, at jeg ikke kunne få børn. Så det kunne ikke gå stærkt nok med at droppe p-pillerne og blive gravid. Vi tænkte slet ikke over konsekvenserne. Det skulle være lige nu og her, fordi vi ikke var sikre på, at det ville kunne lade sig gøre senere."*

En anden sagde: *"Jeg kan simpelthen ikke retfærdiggøre over for mig selv at skulle tage mig af et barn og samtidig klare min sygdom. Det kan godt virke egoistisk, men jeg føler ikke, det ville være rimeligt over for et barn."*

Så forskellige valg kan man træffe stillet overfor tilværelsens realiteter. Hvordan kan det være så forskelligt? Jo, fordi vi er forskellige som mennesker, og har forskellige værdier og vurderinger.

"Man skal blive sit eget Livs ansvarshavende Redaktør", siger filosofen Søren Kierkegaard. Vi har ansvaret for og friheden til at vælge for vores eget liv, og ikke blot gøre som alle andre siger, at vi skal gøre. Hvert enkelt menneske har et ansvar for at vælge det, der er rigtigt for den enkelte.

Når vi skal vælge om væsentlige ting i vores liv, er vi spændt ud mellem hensynet til os selv og ansvaret for andre. Valget kan være vanske-

ligt, og for mange mennesker er det ikke så klart, som for de to, der er nævnt ovenfor, hvad der er det mest rigtige at vælge. For mange mennesker er valget præget af usikkerhed og fyldt med dilemmaer. Hvordan kan man træffe et valg, når ikke ét valg er det eneste rigtige og beslutningen er fyldt med dilemmaer?

Når vi skal træffe valg i dilemmafyldte situationer, så er det vigtigt at

1. Sætte sig ind i alle fakta
2. Have en forestilling om "det gode liv"
3. Skønne og "mærke efter", hvad der er det bedste valg

Når det drejer sig om at sætte sig ind i alle fakta, så er denne pjece og samtalen med din skleroselæge og sygeplejerske et godt redskab til, at du kan få alle de nødvendige informationer og fakta om graviditet og sklerose. Samtidig må du gøre dig klart, hvad der for dig og din partner udgør 'det gode liv'. Hvad betyder det for dig at have børn og at være forældre? Er et liv uden børn ikke et rigtigt liv? Eller er tanken om, at du måske ikke kan forblive fysisk intakt igennem hele barnets opvækst så betydningsfuld, at det skal være afgørende for dit valg? Der kan rejse sig mange spørgsmål om, hvad der er 'det gode liv'.

Til sidst er det ingen vej uden om at skønne om, hvad der er det bedste valg i den situation, du/I står i. Det er altid godt at 'sove på det', som er den vending vi bruger for at sige, at et skøn skal modnes, så vi bliver sikre på, at det ikke blot er et forhastet valg, men er blevet en moden beslutning.

At være menneske er at træffe valg!

Det er en vigtig livsbegivenhed at blive forælder. For dig, der har multipel sklerose (MS) tæt på som patient eller som partner til én, der har sklerose, kan der være en række spørgsmål omkring det at stifte familie. Måske har du allerede tænkt over nogle spørgsmål og forsøgt at finde svar på dem. Denne folder er udarbejdet i samarbejde med sygeplejersker og neurologer, som er specialister i sklerose. Den rummer hyppigt stillede spørgsmål fra kvinder og mænd, som har sklerose eller er partner til en med sklerose – og som går med overvejelser om at stifte familie. Formålet med folderen er at give dig svar på disse spørgsmål.

Folderen omfatter spørgsmål, som kan være relevante at få svar på, inden man forsøger at blive gravid, i tiden under graviditeten, samt i forbindelse med fødslen og tiden efter fødslen.

Graviditet har betydning for din behandling. Derfor er det vigtigt, at du taler med neurologen og drøfter ønsket og muligheden for at blive gravid i god tid inden du bliver gravid. Det er en god idé at tage emnet op ved konsultation i skleroseklinikken, gerne før eller når ønsket om at stifte familie begynder at blive aktuelt.

Hvis du har yderligere spørgsmål vedrørende sklerose og ønsket om at blive forælder, når du har læst folderen, kan du tale med sygeplejersken eller neurologen på skleroseklinikken.



OVERVEJELSER VEDRØRENDE FAMILIE OG SKLEROSE

Hvornår er det et godt tidspunkt at stifte familie ved sklerose?

Som for alle andre par falder fertiliteten med stigende alder. Særligt kvindens alder har betydning for chancen for at blive gravid. Derudover er det for kvinder med sklerose vigtigt, at din sygdom er i en stabil fase, før du prøver at blive gravid. Ved stabil forstås en længere periode uden angreb. Det skyldes, at den sygdomsaktivitet, du oplever før graviditeten, påvirker den sygdomsaktivitet, du kommer til at opleve efter fødslen.

Er min evne til at få børn påvirket af sklerose?

Det er ikke vist, at sklerose nedsætter evnen til at få børn men oplysninger har vist, at personer med sklerose generelt får lidt færre børn end baggrundsbefolkningen. Andre forhold kan eventuelt i perioder spille en rolle for din chance for at blive gravid/få børn, herunder træthed, føleforstyrrelser, smerter ved samleje eller andre skleroserelaterede symptomer eller manglende lyst til sex. Nogle former for medicin kan påvirke seksuelle funktioner. Endelig kan du måske have mistet lysten til sex som følge af psykologiske faktorer relateret til sklerose.

Kan jeg give sklerose videre til mine børn?

Sklerose kan ikke overføres til barnet gennem livmoderen. Sklerose er delvist arveligt, men nedarves ikke ved et enkelt gen. En lang række

gener kan dog have betydning for udvikling af sklerose. Hvis mange af disse gener gives videre, kan det øge risikoen for, at barnet får MS. Sammenlignet med baggrundsbefolkningen, har man som barn af en forælder med sklerose minimalt forøget risiko (2-3%) for at få sklerose. Hvis begge ens forældre har sklerose, er risikoen større (20%).

Kan jeg klare at blive mor/far?

Som alle andre gør du dig formentlig overvejelser om, hvad det kræver af dig at blive forælder. Ved sklerose er der visse skånehensyn, som du fortsat har behov for at tage. Måske vil rollen som forælder yderligere kræve, at du prioriterer anderledes for at få energien til at slå til. Tænk over, hvordan du kan tilrettelægge at være der bedst muligt for dit barn, og hvilken hjælp du eventuelt kan trække på i familien og dit netværk.

Har jeg behov for at tage kosttilskud eller vitaminer inden eller under graviditeten?

Som alle andre kvinder, der prøver at blive gravide, bør du tage 400 mg folinsyre dagligt i tiden før du prøver at blive gravid frem til 12. graviditetsuge. Jernmangel er som regel en risiko ved graviditet. Derfor bør du – ligesom alle andre gravide – tage 40-50 mg jerntilskud fra 10. graviditetsuge og frem til en måned før den planlagte fødsel. Du bør tale med din egen læge angående kosttilskud i forbindelse med din første graviditetsundersøgelse. Derudover bør du følge de almindelige retningslinjer fra

Sklerose er delvist arveligt, men nedarves ikke ved et enkelt gen.

Sundhedsstyrelsen hvad angår kost og livsstil forud for eller under graviditet, herunder at spise sundt og varieret samt undgå tobak og alkohol.

Kan jeg få behandling for sklerose, mens vi forsøger at opnå graviditet?

Når du forsøger at blive eller er gravid, er der visse medicinske behandlinger, som du ikke må få. Det skyldes, at de indebærer en risiko for fosterskader. Derfor bør du tale med neurologen om dit ønske om at stifte familie, inden du bliver gravid. Neurologen tager stilling til, om der eventuelt er behov for at skifte din medicin.

Som mand med sklerose er der også forbehold at tage omkring sklerosebehandling og forsøg på at opnå graviditet. Det skyldes, at visse typer medicin overføres gennem sæden til din partner. Derfor skal du, også som mand med sklerose, tale med neurologen når ønsket om at stifte familie opstår, og inden du og din partner forsøger at opnå graviditet.



Hvornår skal jeg stoppe min behandling for sklerose, inden vi kan prøve at opnå graviditet?

Planlægningen omkring en graviditet er meget vigtig for både kvinder og mænd med sklerose. Visse typer af medicin kan du tage frem til graviditeten indtræffer, andre typer af medicin skal du stoppe med at tage adskillige måneder før, der gøres forsøg på at opnå graviditet. Det varierer fra et lægemiddel til et andet, hvor lang tid, der skal gå. Neurologen tager stilling til din behandling og hvornår du skal stoppe forud for graviditet.

Hvad sker der ved en uplanlagt graviditet?

Formålet med den sygdomsmodificerende behandling af sklerose er at holde sygdommen under kontrol, altså at forebygge attacker og nye skleroseforandringer, som kan føre til

blivende skader på centralnervesystemet. Behovet for at have sygdommen under kontrol inden en graviditet betyder, at du så vidt muligt skal undgå en uplanlagt graviditet. Det er nemlig vigtigt, at neurologen kan optimere din behandling inden du bliver gravid, hvis der er behov for det, fordi det påvirker dit videre sygdomsforløb efter graviditeten. Et stabilt sygdomsforløb uden attacker året før graviditeten, kan forebygge risikoen for attacker efter fødslen. Hvis du bliver uplanlagt gravid, er det vigtigt, at du kontakter skleroseklinikken hurtigt, så der kan tages stilling til ophør af din behandling.

Kan jeg få fertilitetsbehandling, hvis jeg har sklerose?

Der er intet til hinder for, at du og din partner kan få hjælp til at blive gravid, hvis der er behov for det. Visse former for fertilitetsbehandling stimulerer kroppens overordnede produktion af kønshormoner. Denne type behandling kan øge risikoen for at få et attack. Hvis du står foran fertilitetsbehandling, bør du drøfte forløbet med neurologen, inden du går i gang med fertilitetsbehandlingen. Det gælder også, hvis fertilitetsbehandlingen foregår i privat praksis. Det er vigtigt, at der bliver taget stilling til din behandling, og hvornår du skal afbryde din sygdomsmodificerende behandling for at gå i fertilitetsbehandling.

Kan jeg være foruden sklerosebehandling, mens jeg er i fertilitetsbehandling?

Fertilitetsbehandling kan visse steder være forbundet med lang ventetid. Det kan være u hensigtsmæssigt, at du i ventetiden ikke får behandling for sklerose, da det øger risikoen for, at sygdommen blusser op, så du får attacker. Hvis du og din partner får behov for at starte i fertilitetsbehandling, bør du forinden tale med skleroseklinikken om for at få tilrettelagt forløbet med mindst mulig risiko for at få sygdomsaktivitet.

Hvilken prævention skal jeg anvende, hvis jeg ikke ønsker at stifte familie nu?

Der gælder ikke særlige forhold omkring brugen af prævention for dig eller din partner med sklerose. Der kan dog være nogle af de medicinske behandlinger af sklerose, hvor der gælder særlige regler omkring prævention. Tal med skleroseklinikken, som kan fortælle dig, hvorvidt det er tilfældet for din behandling.

Som andre kvinder bør du følge de almindelige retningslinjer fra Sundhedsstyrelsen hvad angår kost og livsstil forud for eller under graviditet, herunder at spise sundt og varieret samt undgå tobak og alkohol.



GRAVIDITET OG SKLEROSE

Påvirker en graviditet sklerose?

Graviditet forværrer med sikkerhed ikke sygdommen, men udskyder eventuelt at blivende handicap opstår. De fleste kvinder med sklerose oplever at have det godt under en graviditet. Det skyldes, at kvindens immunsystem er naturligt dæmpet under graviditeten, formentlig som en beskyttelse mod, at kvindens immunsystem angriber fosteret. Risikoen for angreb er mindst særligt mod slutningen af graviditeten i 3. trimester.



Indebærer sklerose en øget risiko for at miste barnet eller fosterskader?

Sklerose indebærer ikke øget risiko for at abortere. Sygdommen i sig selv indebærer heller ingen risiko for at føde børn med medfødte misdannelser.

Kan jeg få behandling for sklerose, når jeg er gravid?

Det er muligt at få behandling for sklerose – også under en graviditet, men det er ikke altid nødvendigt. Det er neurologen på skleroseklinikken, der tager stilling til eventuel behandling under en graviditet.

Kan jeg fortsætte med den symptomlindrende medicin, jeg får, mens jeg er gravid?

Tal med sygeplejersken eller neurologen på skleroseklinikken, hvis du får medicin til at afhjælpe symptomer fra sklerose. Her kan du få vejledning i hvilke behandlinger, du eventuelt kan fortsætte med under en graviditet. Hvis du er i behandling for andre sygdomme, skal du også tale med din læge om det.

Hvad sker der, hvis jeg får et angreb, når jeg er gravid?

Du kan opleve at få et angreb mens du er gravid. Hvis du oplever nye symptomer eller en klar forværring af kendte symptomer, skal du kontakte skleroseklinikken. Behandling af angreb med binyrebarkhormon kan godt ske under en graviditet, uden at det udsætter fosteret for risiko. Man foretrækker dog som regel at anvende denne behandling til efter første trimester, hvor barnets vitale organer er dannet.

Kan jeg blive MR-scannet, mens jeg er gravid?

Du kan godt blive MR-scannet uden risiko for barnet; det er dog yderst sjældent, at der er behov for det.

Er der symptomer fra sklerose, som forværres under en graviditet?

De fleste gravide kvinder med sklerose har det godt under deres graviditet, og får ikke angreb. Mange oplever, at deres symptomer bliver bedre. Der kan være nogle symptomer, som bliver mere udtalte under graviditeten. Det gælder f.eks. hyppige vandladninger, hyppigere urinvejsinfektioner, forværring af spasticitet, træthed, tyngdefornemmelse i benene eller smerter. I nogle tilfælde kan det være vanskeligt at skelne graviditetsgener fra symptomer fra sklerose. Det er vigtigt, at du kontakter skleroseklinikken, hvis dine symptomer ændrer sig eller forværres mærkbart.

De fleste kvinder med sklerose oplever at have det godt under en graviditet. Det skyldes, at kvindens immunsystem er naturligt dæmpet under graviditeten, formentlig som en beskyttelse mod, at kvindens immunsystem angriber fosteret.



FØDSEL, AMNING

Er der risiko for at føde for tidligt eller at få komplikationer under fødslen på grund af sklerose?

Kvinder med sklerose føder raske børn på normal vis, medmindre der er særlige komplikationer, som i givet fald optræder på lige fod med, hvad andre kvinder oplever. Du bør tale med fødselslægen og/eller jordemoderen i god tid inden fødslen, hvis du har en særlig bekymring omkring fødslen.

Skal jeg føde på det hospital, hvor skleroseklinikken ligger?

Fortæl gerne jordemoderen eller fødselslægen, at du har sklerose. Der behøver ikke være en neurolog til stede ved fødslen, og du kan derfor godt vælge at føde på et andet hospital, end dér hvor skleroseklinikken ligger.

Må jeg få rygmarvsbedøvelse under fødslen?

Generelt føder kvinder med sklerose normalt som andre kvinder, medmindre der tilstøder

komplikationer. Det gælder også, hvad angår smerter. Hvis der er behov for smertelindring f.eks. rygmarvsbedøvelse under fødslen, kan du godt få det. Det er jordemoderen og fødselslægen, som tager stilling til det undervejs i fødslen. Hvis du er bekymret for smerter under fødslen, er det en god idé at tale med jordemoderen om eventuel smertelindring inden fødslen.

Hvornår skal jeg starte behandling efter fødslen?

Det er vigtigt, at du i god tid sammen med skleroseklinikken planlægger overgangen til at genoptage din behandling af sklerose efter fødslen. Det afhænger af den individuelle situation, sygdomsaktivitet samt ønsket om at amme, hvornår behandlingen af sklerose genoptages.

Kan jeg amme mit barn?

Det er ganske individuelt, om man ønsker at amme eller ej. Hvis du ønsker at amme, skal det planlægges i forhold til din situation,



OG SKLEROSE

behandling og eventuel sygdomsaktivitet. Hvis du har meget sygdomsaktivitet, vil det i nogle tilfælde være mest hensigtsmæssigt at genoptage behandlingen efter kort tids amning. Tal det igennem med sygeplejersken eller neurologen på skleroseklinikken, så I sammen kan lægge en plan for din behandling efter fødslen er overstået.

At være mor eller far med sklerose

Efter en fødsel vil nybagte forældre og deres baby ofte blive udskrevet fra fødeafdelingen indenfor relativt kort tid. Det er muligt, at du som nybagt mor med sklerose har behov for skånehensyn. Tal derfor med jordemoderen om der eventuelt er mulighed for at få tilbudt ekstra dage på barselsafdelingen, efter at du har født.

På samme måde som alle andre nybagte forældre får du/I lejlighed til at tale med jordemoderen efter fødslen. Når I er kommet hjem til jer selv, kommer den kommunale sundhedsplejerske på besøg for at veje og tilse barnet. Hun vejleder jer også som nybagte forældre.

Opgaven som nybagte forældre kan være overvældende. Det gælder også for familier uden en forælder med sklerose. For at få energien til at slå til, er du måske nødt til at tage visse hensyn til dig selv. Det kan være godt at kunne række ud efter hjælp hos venner og familie f.eks. til at klare praktiske gøremål i hjemmet. Derudover kan der søges om ekstra hjælp fra kommunen til at klare opgaver i hjemmet på lige fod med andre forældre/familier.

Det er vigtigt, at du i god tid sammen med skleroseklinikken planlægger overgangen til at genoptage din behandling af sklerose efter fødslen.

PRÆSENTATION AF VORES SKRIBENTER



Melinda Magyari
Overlæge Rigshospitalet



Rikke Jensen
Overlæge Rigshospitalet Glostrup



Helle Hvilsted Nielsen
Overlæge Odense Universitetshospital



Anne Hansen
Afdelingssygeplejerske Rigshospitalet



Tina Berwald Larsen
Sygeplejerske Regionshospitalet Viborg



Biogen (Denmark) A/S, Stationsparken 37, 3., 2600 Glostrup
www.multipelsklerose.dk