



Multipla skleroza i planiranje obitelji

Za partnere osoba koje žive s MS-om

Zasnivanje obitelji velik je korak u životu svake osobe. Međutim, ako planirate obitelj s partnerom koji ima multiplu sklerozu (MS), mogli biste imati dodatna pitanja.

U ovoj ćete knjižici pronaći savjete o zasnivanju ili proširivanju obitelji uz partnera koji ima MS.

Sadržaj

Zasnivanje obitelji	4
Plodnost	6
Spolni odnosi i veze	8
Pokušaji začeća	10
Trudnoća	12
• Ako je Vaša partnerica trudna	12
• Ako ste Vi trudni	13
Porodaj	14
• Ako Vaša partnerica rađa	14
• Ako Vi rađate	15
Nakon porođaja	16
• Ako je Vaša partnerica rodila	16
• Ako ste Vi rodili	17
Život s novom bebom	20
Podizanje obitelji	22
Izvori i podrška	24

Zasnivanje obitelji

Trebamo li na nešto posebno paziti kod zasnivanja obitelji?


Bez obzira na to u kakvoj su situaciji, neki ljudi mogu imati nedoumica kada je riječ o zasnivanju obitelji. Ako zasnivate obitelj s osobom koja živi s MS-om, možda ste zabrinuti oko toga možete li imati djecu.

Važno je zapamtiti da osobe s MS-om mogu podizati obitelj i skrbiti se za nju jednako dobro kao i osobe koje nemaju MS.

Hoće li moje dijete naslijediti MS?

Vjerojatnost da roditelj prenese MS na dijete je mala i ne bi trebala sprječavati Vaše planove o zasnivanju vlastite obitelji.

PODSJETNIK



MS se ne prenosi izravno (ne „nasljeđuje“ se) s majke ili oca koji imaju MS. Međutim, braća, sestre ili djeca osobe koja boluje od MS-a imaju veći rizik za razvoj te bolesti u usporedbi s općom populacijom.¹



Ako jedan roditelj ima MS

98%

djece **NEĆE** razviti MS²



Ako oba roditelja imaju MS, oko

65-80%

djece **NEĆE** razviti MS²

Hoćemo li moći posvojiti ili udomiti dijete?

Udomljavanje ili posvojenje velika je odluka koja može preobraziti djetetov život.

Ne postoji dijagnoza koja bi osobu s MS-om automatski spriječila u tome. Međutim, moguće je da će se zdravlje osobe, pa tako i doživotne bolesti, razmatrati pri ocjenjivanju zahtjeva za udomljenje ili posvojenje.³

Najvažnije je da vas dvoje zajedno možete ispuniti zahtjeve skrbi o djetetu. Za više savjeta možete se obratiti lokalnim organizacijama za udomljavanje i posvajanje.

Plodnost

Hoće li MS utjecati na plodnost mog partnera?

Nema dokaza da MS utječe na plodnost muškaraca ili žena. Stoga biste, ako ne planirate zasnivanje obitelji, trebali koristiti kontracepciju. Odluka o vrsti kontracepcije je na Vama i Vašem partneru.

Imajte na umu da neke terapije za MS mogu utjecati na plodnost.⁴

„Svoju terapiju odabrala sam u skladu s dugoročnim planovima o zasnivanju obitelji“

- Ela M.

Postoji li mogućnost potpomognute oplodnje?

Neki parovi mogu imati poteškoća sa začećem. Postoje mogućnosti koje možete razmotriti ako ste Vi ili Vaš partner u takvoj situaciji. One uključuju izvantjelesnu oplodnju (IVF), intrauterinu inseminaciju te donaciju sperme i/ili jajne stanice.

Možda postoje i terapije za liječenje neplodnosti ili kirurški zahvati koji bi mogli pomoći. Razgovarajte sa svojim liječnikom da saznate može li to biti prikladno u Vašem slučaju.

PODSJETNIK

Problemi s neplodnošću mogu se dogoditi bilo kome. Nema dokaza da MS izravno utječe na plodnost.





Spolni odnosi i veze

Kako MS može utjecati na spolne odnose?

Možda ćete primijetiti da MS i/ili terapija za MS utječu na spolne želje ili reakcije Vašeg partnera. Ovo vrijedi i za muškarce i žene. To je u potpunosti normalno i postoje koraci koje možete poduzeti u vezi toga.⁵

MS kod Vašeg partnera ili partnerice može izazvati sljedeće tegobe:⁵



Nizak spolni nagon ili nedostatak spolne želje („libida“)



Poteškoće ili nemogućnost postizanja erekcije



Neosjetljivost, bol ili povećanu osjetljivost



Poteškoće ili nemogućnost ejakulacije



Smanjenu vaginalnu lubrikaciju

Drugi simptomi MS-a, kao što su umor, grčevi u mišićima, gubitak kontrole mokrenja i/ili stolice te poteškoće s postizanjem orgazma također mogu utjecati na Vaš spolni život.



Kako MS može utjecati na stav mog partnera prema spolnim odnosima

Neke osobe s MS-om mogu se osjećati manje poželjno te imati manje samopouzdanja. Važno je odvojiti MS od svega ostalog što čini tu osobu.

Komunikacija je ključna za rješavanje problema vezanih uz spolne odnose s Vašim partnerom ili partnericom. Stoga budite otvoreni i iskreni i dajte im do znanja da s Vama mogu razgovarati o svim svojim osjećajima ili tegobama.

Možda ćete trebati pronaći nove načine da budete intimni. Moglo bi Vam koristiti da promijenite rutinu i isprobate nešto novo; uvažite činjenicu da se morate prilagoditi promjenjivim razinama energije te pronađite nove načine na koje možete zajedno provoditi senzualne trenutke.

Ako ipak imate spolnih tegoba ili problema u vezi, razmislite o razgovoru s liječnikom, koji bi vas mogao uputiti drugim stručnjacima, na primjer psihologu, urologu, seksualnom terapeutu i/ili ginekologu.

Pokušaji začeca

Hoće li moj partner trebati prekinuti svoje liječenje MS-a dok pokušavamo začeti?

Neke terapije za MS mogu naškoditi nerođenom djetetu, pa čak i u trenutku začeca. Drugi lijekovi možda uopće neće štetno djelovati.⁶ Ovo vrijedi i za muškarce i za žene.

Odluka o promjeni ili prekidu liječenja dok pokušavate začeti odluka je o kojoj morate razgovarati sa svojim partnerom i zdravstvenim timom koji sudjeluje u liječenju MS-a. Kad razmatrate mogućnost promjene ili prekida liječenja radi začeca, važno je uzeti u obzir koristi i rizike za zdravlje vašeg partnera tijekom tog razdoblja.

Hoće li nam trebati više vremena da začnemo dijete?

Pokušavati začeti dijete može biti složeno za bilo koju osobu. MS ne utječe izravno na šanse Vašeg partnera da začne dijete.⁶

Međutim, neki simptomi MS-a kod Vašeg partnera ili lijekovi koje prima mogli bi imati utjecaja. Zbog toga će možda biti potrebno razdoblje u kojem će Vaš partner na određeno vrijeme prekinuti liječenje prije nego pokušate začeti. Trajanje tog razdoblja, ako je ono potrebno, razlikuje se ovisno o lijeku koji osoba uzima. Dulja razdoblja prekida liječenja mogu povećati vjerojatnost da će se za to vrijeme simptomi pogoršati.⁷ Razgovarajte sa svojim partnerom i liječnikom kod kojeg se liječi zbog MS-a o tome kako možete povećati vjerojatnost začeca.



Trudnoća

Ako je Vaša partnerica trudna

Hoće li mojoj partnerici biti potrebna dodatna podrška tijekom trudnoće?

MS u načelu ne povećava značajno rizik od problema u trudnoći.⁷ Kao i kod svake trudnoće, partnerska podrška može biti od velike pomoći.

Osim što ćete u ovom razdoblju pružati podršku partnerici, važno je i da nastavite brinuti o sebi.

Ima li trudnoća utjecaj na MS moje partnerice?

Trudnoća ne ubrzava napredovanje MS-a. Štoviše, može imati i pozitivan učinak – naime, učestalost relapsa može se smanjiti tijekom trudnoće, pogotovo u trećem tromjesečju.⁸ To bi moglo biti povezano s promjenama razina hormona do kojih dolazi tijekom trudnoće.⁹

S druge je pak strane kod nekih žena povećana vjerojatnost relapsa MS-a nakon trudnoće.

Više informacija o ovome možete pronaći u poglavlju „*Nakon porođaja*“ u ovoj knjižici.

Može li MS povećati vjerojatnost spontanog pobačaja?

Do spontanog pobačaja može doći u bilo kojoj trudnoći i oni su daleko češći nego što se uglavnom misli.¹⁰ Dijagnoza MS-a neće povećati vjerojatnost spontanog pobačaja, no određeni lijekovi za MS mogu naškoditi djetetu. Razgovarajte sa svojom partnericom i njezinim liječnikom o najboljim načinima liječenja.

PODSJETNIK

MS sam po sebi vjerojatno nije povezan s bilo kakvim problemima u trudnoći, kao što su spontani pobačaj i prirođene mane.⁶





Ako ste Vi trudni

Hoće li mi partner moći pružati podršku tijekom trudnoće?

Možda će Vam tijekom trudnoće biti potrebna dodatna pomoć u određenim aktivnostima. Koliko će Vam partner moći pomoći, ovisi o njegovom MS-u. Primjerice, možda će osjećati umor ili neće biti u stanju pomoći sa svim poslovima.

Tijekom ovog razdoblja mogla bi Vam koristiti dodatna priprema da bi se smanjili potencijalni izazovi. Kad je to moguće, zamolite druge da vam pomognu da se Vi ili Vaš partner ne biste previše iscrpili.

Porodaj

Ako Vaša partnerica rađa

Hoće li trudovi i porodaj biti normalni?

MS uglavnom ne utječe na trudove, no to može ovisiti o tome koji su živci i mišići pogođeni bolešću.⁶

Vašoj će partnerici možda biti potrebna dodatna podrška tijekom porođaja, a o metodama porođaja razgovarat ćete s partneričinim liječnikom.

Može li moja partnerica primiti lijekove za ublažavanje boli tijekom porođaja?

Ovisno o aktivnosti i simptomima MS-a Vaše partnerice, ona može primiti većinu vrsta lijekova za ublažavanje boli tijekom porođaja ako joj budu trebali. Ovo uključuje lijekove protiv bolova kao i metode izazivanja neosjetljivosti, odnosno anesteziju.⁶

Jedan od čestih tipova anestezije koji se koristi pri porođaju je epiduralna anestezija i ona se smije koristiti kod žena s MS-om.⁶ Ne povećava vjerojatnost relapsa i ne utječe na njezino zdravlje nakon rođenja djeteta.¹¹ Svaka osoba može odabrati hoće li primiti epiduralnu anesteziju, no ponekad se ona preporučuje.⁶

Trebali biste razgovarati sa svojom partnericom o metodama za ublažavanje boli prije porođaja da biste kad dođe vrijeme za to znali kakav je plan.



Ako Vi radate

Hoće li moj partner moći biti prisutan?

Dijagnoza MS-a ne bi smjela onemogućiti Vašem partneru da bude prisutan na porođaju.



Ne postoji tipično iskustvo porođaja i trudovi mogu početi naglo. Ipak, korisno je imati plan za porođaj, a možete ga sastaviti zajedno.



Ako zajedno pohađate trudnički tečaj, naučit ćete kako Vam partner može dati fizičku podršku tijekom porođaja. Prilagodite te vještine njegovoj razini pokretljivosti.



Vaš će partner možda moći i prerezati pupčanu vrpцу, što je odličan način da se poveže sa svojom novom bebom.

Nakon porođaja

Ako je Vaša partnerica rodila

Kakvu podršku trebam pružiti svojoj partnerici nakon porođaja?

Sve novopečene majke, bez obzira na to imaju li MS ili ne, moraju se dobro brinuti o sebi da bi vratile snagu. Kao partner možete biti spremni ponuditi svojoj partnerici pomoć i podršku kada joj zatreba.

Nemojte misliti da morate biti jedini izvor podrške u ovo vrijeme. Možda će i Vama biti potrebna pomoć. Važno je da to prepoznate i budete spremni zatražiti pomoć od drugih kada Vam je potrebna.

Hoće li moja partnerica doživjeti relaps nakon što rodi?

U nekih žena može doći do promjena u stopi relapsa MS-a nakon porođaja, no moguće je da Vaša partnerica ne doživi nikakve promjene.

Istraživanja provedena među ženama s MS-om koje su rodile ukazuju na općeniti trend:

- U prva tri mjeseca nakon porođaja stopa relapsa MS-a može se povećati i do dva puta u odnosu na razdoblje prije trudnoće.⁸ Smatra se da je to povezano s promjenama razina hormona.
- Unutar godine dana od porođaja stopa relapsa MS-a slična je razini prije trudnoće za većinu žena.⁷

Kada moja partnerica treba nastaviti s liječenjem MS-a?

Ne postoji određeni raspored za ponovni početak liječenja MS-a ako je Vaša partnerica prekinula svoje liječenje. Međutim, važno je uzeti u obzir da liječenje blagotvorno utječe na usporavanje progresije MS-a Vaše partnerice.

Neke žene žele ili moraju odmah nastaviti s liječenjem MS-a, a druge ga ne nastavljaju dok doje.

O planu liječenja Vaše partnerice možete razgovarati s njom i njezinim liječnikom.



Ako ste Vi rodili

Kako će me partner moći podržavati nakon porođaja?

Važno je da se u ovom razdoblju dobro brinete o sebi da biste vratili snagu. Puno se odmarajte i zdravo se hranite. Vaš će vam partner možda moći pomagati s određenim poslovima tijekom ovog razdoblja. Važno je da se ne prenapregne i da također dobro brine o sebi. I Vama će možda trebati pomoć. Važno je da to prepoznate i budete spremni zatražiti pomoć od drugih kada Vam je potrebna.



PODSJETNIK

Sljedeći su savjeti korisni za pružanje podrške partneru s MS-om bez obzira na planiranje obitelji:¹²

- **Budite strpljivi s njima** - za neke stvari treba više vremena kad imate MS
- **Budite otvoreni za razgovor o njihovom MS-u** - no, pričekajte da oni započnu razgovor kad budu spremni
- **Informirajte se** - što više razumijete MS, to ćete moći dati bolju podršku
- **Sačuvajte osjećaj normalnosti** - pomozite partneru da živi što normalnijim životom
- **Nemojte komplicirati** - uživajte u malim stvarima, nemojte predlagati aktivnosti koje su prezahtjevne
- **Budite spremni prilagoditi se** - MS je nepredvidiv i možda ćete morati biti fleksibilniji oko svojih planova
- **Otvoreno razgovarajte o spolnim odnosima** - otvorenost i iskrenost pomažu u rješavanju svih potencijalnih problema
- **Budite prvenstveno njihov partner** - uloga njegovatelja ne bi nikada smjela preuzeti glavnu ulogu u vašoj vezi
- **Pazite na sebe** - bit ćete u boljem stanju pružati podršku, što može imati pozitivan utjecaj na vezu
- **Budite prisutni** - najvažnije je da budete tu za njih, bezuvjetno i u boljim i u gorim trenucima



Život s novom bebom

Što trebamo imati spremno nakon bebina rođenja?

Ako unaprijed napravite plan za život nakon rođenja bebe, to vam može pomoći da se osjećate da držite stvari pod kontrolom. Planiranjem biste mogli olakšati situacije u kojima će MS Vašeg partnera utjecati na vaš svakodnevni život. Zajedno s partnerom osmislite prilagodbe koje će unaprijediti vaš dom i pomoći vam oboma da se bolje nosite sa situacijom.

Postoje i brojne knjige i drugi korisni izvori o roditeljstvu koji vam mogu biti od pomoći prilikom planiranja.

Kako će se moja partnerica osjećati nakon bebina rođenja?

Kao i svi novi roditelji, i Vaša se partnerica može suočavati s promjenama na tjelesnoj ili emocionalnoj razini.

Neki se novi roditelji nakon rođenja djeteta znaju osjećati potišteno, plačljivo ili tjeskobno. To je česta pojava tijekom prva dva tjedna nakon porođaja.¹³

Ako ovi osjećaji traju duže od dva tjedna, moguće je da su znak depresije. Ako mislite da se Vaša partnerica suočava s depresijom, razgovarajte s njom kako bi potražila pomoć.



RAZMISLITE O OVOME

Razgovarajte s drugim roditeljima koji žive s MS-om. Njihova iskustva iz prve ruke mogu vam biti od velike koristi i pružiti vam uvid u ono što vas očekuje.



Podizanje obitelji

Postoje li neki savjeti za roditelje s MS-om koji podižu obitelj?

Obiteljski život s novom bebom može u prvim danima biti izazovan za svaku osobu. Sljedeći savjeti mogu Vam pomoći kao roditelju s MS-om, ali i drugdje:¹⁴



Pomozite partneru da se usredotoči na svoje zdravlje i da se zbliži s novom bebom ili djetetom. Budite uključeni koliko god možete i usredotočite se na ono što je važno u ovom razdoblju.



Dajte partneru do znanja da stojite na raspolaganju. Osigurajte okolinu u kojoj se Vaš partner neće ustručavati tražiti pomoć zbog straha ili neugode.



Nemojte se uspoređivati s drugim roditeljima. Živimo u svijetu gdje se sve može prikazati savršenim pa se lako možemo osjećati kao da nismo dovoljno dobri. Upamtite da to nije istina i pokušajte se posvetiti vlastitom životu, obitelji i potrebama.



Vrijeme posvećeno obitelji prilagodite partnerovim simptomima. Neke će aktivnosti možda biti iscrpljujuće za Vašeg partnera. Razmislite o jednostavnijim aktivnostima kojima se možete zbližiti, poput slaganja slagalica.



Ako već imate djecu, **pomozite svom partneru da razgovara s njima o MS-u.** Možda će Vam prvi instinkt biti da zaštitite djecu od briga o bolesti Vašeg partnera. No, djeca su često snažnija nego što mislimo i mogla bi Vas iznenaditi svojom podrškom.

Reference:

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.



www.multipla-skleroza.hr

Dodatne informacije:



Savez društava multiple skleroze Hrvatske

Trnsko 34, 10020 Zagreb
<https://sdmsh.com.hr/>



Biogen Pharma d.o.o., Savska cesta 32, 10000 Zagreb, Hrvatska,
T: +385 (0)1 775 73 22, Datum pripreme: siječanj 2021 • Biogen-87248