

MS-Info

Fachinformation der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft



Elternschaft mit MS

Eine Familie zu gründen und Kinder zu haben gehört für viele Menschen zum Lebensplan und zu einem erfüllten und aktiven Leben. Paare, die von Multipler Sklerose (MS) betroffen sind, machen da keine Ausnahme. Kinder grosszuziehen ist eine herausfordernde Aufgabe. Kommt die MS als lebensbegleitende Erkrankung hinzu, sind die Herausforderungen umso größer.

Am häufigsten wird MS im Alter von 20-40 Jahren diagnostiziert. In einem Alter also, in dem Familiengründung, Nachwuchsplanung und Kleinkinderfamilienphase aktuelle Themen sind. Eine geplante oder auch ungeplante Schwangerschaft ruft eine Fülle widersprüchlicher Gefühle hervor: Freude, schöne und bange Erwartungen oder auch Unsicherheit. Vor allem stellen sich viele Fragen zur Gegenwart und Zukunft, insbesondere wenn einer der Partner MS-betroffen ist. In diesem Fall sind die Ängste und Unsicherheiten um ein Vielfaches grösser, schliesslich betrifft die Erkrankung nicht nur die zukünftigen Eltern, sondern auch das ungeborene Kind. Wird eine MS erst nach der Geburt diagnostiziert, löst dies nicht selten eine tiefe Krise bei den Betroffenen aus. Wichtig ist zu verstehen, dass MS trotz möglicher Einschränkungen keinen Einfluss auf eine enge und schöne Eltern-Kind-Beziehung haben muss. Denn mehr als alles andere benötigt ein Kind Liebe und emotionale Unterstützung zur freien Entwicklung.

Nachwuchsplanung bei MS

Um Zweifeln und Ängsten besser begegnen und der Schwangerschaft und Elternzeit mit Freude entgegensehen zu können, sollten sich Paare mit Kinderwunsch eingehend mit dem Thema auseinandersetzen. Die Ungewissheiten sind sehr individuell und vielfältig. MS-spezifische Fragen und neurologische Faktoren sind zu berücksichtigen und in die Schwangerschaftsplanung einzubeziehen. Bei einer ersten Schwangerschaft fehlt die Erfahrung: Alles ist neu und die Unsicherheit entsprechend gross. Sind schon Geschwister da, stellt sich die Herausforderung, allen gerecht zu werden. Je nach Aufgabenverteilung und finanzieller Situation der Eltern spielen auch existentielle Überlegungen eine Rolle.

Bei der Entscheidungsfindung zur Schwangerschaft und Elternschaft sind Sie nicht alleine. Nebst Vertrauenspersonen aus Ihrem privaten Umfeld finden Sie bei Ihrem Neurologen, Ihrer Gynäkologin, der MS-Pflegefachperson und weiteren Fachpersonen Ansprechpartner, die mit

damit es besser wird



Schweizerische
Multiple Sklerose
Gesellschaft

diesen Themen vertraut sind. Sie sind gerne bereit, Sie fachlich und emotional in Ihrem Entscheidungsprozess zu unterstützen. Trauen Sie sich, Ihre Fragen und Bedenken zu äussern – im Gespräch ist es möglich, Sicherheit zu erlangen. Nachfolgend geben wir Antwort auf eine Auswahl häufig gestellter Fragen:

- Ist MS vererbbar? Nein, MS gilt nicht als Erbkrankheit. Es besteht ein minimal erhöhtes Risiko von 100:1, dass Ihr Kind an MS erkrankt.
- Gibt es bezüglich des Zeitpunkts einer Schwangerschaft etwas zu beachten? Idealerweise sollten Sie eine Schwangerschaft nach Absprache mit Ihrem Neurologen in einer relativ stabilen Krankheitsphase in die Wege leiten. Zudem müssen bestimmte MS Medikamente zur Sicherheit frühzeitig abgesetzt werden.
- Kann ich als MS betroffener Mann Kinder zeugen? Grundsätzlich ja, ausser Sie sind körperlich im Zeugungsakt eingeschränkt. Ist dies der Fall, werden Varianten der Befruchtung mit Ihnen besprochen. Der Einfluss bestimmter MS Medikamente wurde nicht auf die Spermienqualität geprüft. Besprechen Sie sich diesbezüglich mit Ihrem Neurologen.
- Kann ich meine MS-Medikamente während der Schwangerschaft weiter nehmen? Nein, die Medikamente werden in der Regel während der Schwangerschaft und Stillzeit pausiert.
- Kann ich normal gebären? Ja, ausser Sie haben eine einschränkende Behinderung.
- Ist eine Anästhesie ins Rückenmark bei der Geburt oder gar ein Kaiserschnitt möglich? Ja, bei MS besteht dafür keine Kontraindikation.
- Ich will mein Kind mindestens in den ersten drei Monaten stillen, geht das? Falls die Erkrankung über 1-2 Jahre stabil war, können Sie stillen. Bei aktiver Erkrankung (Schübe, Verschlechterung vor und während der Schwangerschaft) wird ein sofortiges Abstillen mit Beginn einer MS-Therapie empfohlen.
- Was ist, wenn ich einen Schub nach der Geburt habe? Je nach Belastung wird mit Ihnen zusammen entschieden, ob dieser behandelt wird oder nicht. Erhalten Sie Medikamente gegen den Schub, müssen Sie das Stillen absetzen und auf Schoppenahrung umstellen.
- Was mache ich, wenn ich wegen meiner Fatigue die Säuglingspflege nicht schaffe? Es gibt Ent-

lastungsmöglichkeiten auf institutioneller oder privater Basis, diese sollten Sie dann beanspruchen.

- Was passiert, wenn ich ungewollt schwanger werde? Die MS-Medikamente werden abgesetzt. Gemäss aktuellem Erkenntnisstand ist bei sofortiger Absetzung einiger Medikamente keine erhöhte Schädigungsrate des Fötus zu befürchten. Bei MS-Therapien, welche zu Fötenschädigungen führen können, wird eine wirkungsvolle Schwangerschaftsverhütung verordnet.

Schwangerschaft mit MS

MS ist kein Hinderungsgrund für eine Schwangerschaft. Zahlreiche Studien haben aufgezeigt, dass durch eine Schwangerschaft keine nachteiligen Auswirkungen auf den MS-Verlauf zu erwarten sind. Im Gegenteil, während der Schwangerschaft nimmt die Schubaktivität deutlich ab. Der Ausbruch einer MS während der Schwangerschaft muss nicht befürchtet werden, diese Möglichkeit ist gering. Hingegen ist die Schubaktivität in der Phase nach der Geburt, speziell in den ersten 3 Monaten, erhöht. Diese unterschiedlichen Schubaktivitäten führt man auf die natürlichen, schwangerschaftsbedingten Veränderungen des Immunsystems der Mutter zurück. Im Durchschnitt treten Schübe sowohl mit als auch ohne Schwangerschaft gleich häufig auf (über zwei Jahre gemessen). Auch auf das Fortschreiten einer krankheitsbedingten Behinderung wirkt sich die Schwangerschaft nicht negativ aus.

MS-betroffene Frauen haben nicht grundsätzlich eine «Risikoschwangerschaft» zu befürchten. Es besteht allerdings die Möglichkeit, dass das Geburtsgewicht des Neugeborenen etwas niedriger ist. Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett verlaufen bei Betroffenen ohne gravierende körperliche Behinderung in der Regel normal. Sind körperliche Behinderungen vorhanden, wird ihr Einfluss auf die Schwangerschaft und Geburt berücksichtigt und mögliche Interventionen werden entsprechend angepasst.

Schwangerschaftsverlauf, Geburt, und die ersten Tage als Mutter

Während der Schwangerschaft gelten grundsätzlich die gleichen Verhaltensempfehlungen wie bei gesunden Frauen. Zur Entlastung während der Stillzeit und danach lohnt es sich jedoch, einige weitere Massnahmen zu ergreifen:

- Persönliche Kontakte zu anderen werdenden Müttern suchen und zum Austausch nutzen (z. B. an Geburtsvorbereitungskursen, in Diskussionsforen oder auch bei der Schweiz. MS-Gesellschaft).
- Bei Bedarf bei MS-erfahrenen Therapeutinnen gezielte Ergo- und Physiotherapie-Techniken erlernen, um körperlicher Erschöpfung vor, während und nach der Schwangerschaft entgegenzuwirken.
- Gegenseitige Kontakte zwischen den betreuenden Fachpersonen herstellen (Neurologe, Gynäkologin, Hebamme, MS-Pflegefachfrau).
- Ärztliche Beratung bezüglich der Einnahme von Medikamenten und Vitaminen zur Nahrungsergänzung in Anspruch nehmen.
- Planung der häuslichen Arbeit und der Kinderbetreuung mit dem Partner, mit Angehörigen und Freunden, aber auch mit institutionellen Hilfsangeboten (etwa Spitex) im Rahmen der normalen Entlastung und auch im Hinblick auf eine erhöhte Belastungssituation durch einen möglichen Schub.
- Vorbesprechung mit dem Neurologen bezüglich des Stillens: Abwägen von Risiko und Nutzen unter Berücksichtigung des MS-Verlaufs und der Wiederaufnahme der MS-Therapie.

hat, kann er plötzlich nicht mehr in dem gewünschten Rahmen wahrnehmen. Zusätzliche Zweifel, Ängste und Verunsicherungen treten auf. Erschwerend wirkt die häufig einhergehende Scham der Betroffenen: Sie versuchen oftmals die Situation ohne fremde Hilfe in den Griff zu kriegen. Nicht selten ist der Leidensweg einsam und tief, Mutter und Vater fühlen sich als Eltern hilflos und sind überfordert.

Andere Eltern ohne MS-Betroffenheit kennen sehr ähnliche Gefühle, ein Austausch mit ihnen kann etwas Entlastung bringen. Trotzdem genügt das häufig nicht. Vertrauen Sie sich einer Fachperson an. Das kann beispielsweise Ihr Arzt oder Ihre Hebamme sein. Sie werden Sie unterstützen mit dem Ziel, Sicherheit zu erlangen und zu lernen, sich in Ihrer Rolle und mit Ihrer Familie wohl zu fühlen.



Stillzeit, Baby und Kleinkindzeit

Die ersten Wochen nach der Geburt bedeuten für die frischgebackene Mutter oft ein Wechselbad der Gefühle, bei dem sich Momente grenzenloser Freude mit Augenblicken tiefer Müdigkeit und Frustration abwechseln. Diese Stimmungsschwankungen können unabhängig von der MS auftreten und liegen an den starken hormonellen Veränderungen nach der Niederkunft. Die Symptome können schon im Wochenbett, aber auch noch bis 12 Monate nach der Geburt auftreten. Je nach Symptomatik und Schwere dieses «Baby-Blues» empfiehlt sich eine entsprechende psychologische Behandlung.

Die Zeit nach der Geburt ist häufig eine heikle Phase im Leben einer Frau, da sie sich trotz Stimmungsschwankungen in ihrer neuen Rolle als Mutter bewusst werden und zurechtfinden muss. Erlebt die Mutter oder der Vater in der Säuglings- und Kleinkindzeit zudem noch Schübe, dann können diese emotional sehr belastend wirken: Grundsätzliche Annahmen über das Mutter- oder Vatersein verlieren plötzlich ihre Gültigkeit. Die Verantwortung, welche der MS-betroffene Elternteil übernommen

Rollenverteilung in der Partnerschaft

Paare verteilen ihre Rollen häufig aufgrund wirtschaftlicher Überlegungen. Dabei spielen nebst Ausbildung, Arbeitssituation und Verdienst die Neigungen und persönlichen Bedürfnisse eine wichtige Rolle. Gesellschaftliche Normen beeinflussen ebenfalls die Rollenverteilung. Entscheidet sich ein Paar für die Familiengründung, wird die Rollenverteilung in der Regel überprüft und angepasst. Dies ist auch dann sinnvoll, wenn ein Elternteil an MS erkrankt und seine ihm zuge dachte Rolle nicht zufriedenstellend erfüllen kann. Vielleicht müssen alte Muster verändert und angepasst werden. Zum Beispiel kann es Entlastung und Sicherheit geben, wenn der an MS erkrankte Vater und bisherige Alleinverdiener neu den Haushalt und die Kinderbetreuung übernimmt, damit die Mutter einer Vollzeittätigkeit nachgehen kann.

Soziale Auswirkungen bei MS

Familienmitglieder, Freunde oder das erweiterte soziale Umfeld sind in ganz unterschiedlicher Weise von der Situation betroffen und an ihr beteiligt. Sie werden viel Solidarität, Anteilnahme und Unterstützung erfahren. Möglicherweise treffen Sie aber auch auf Gleichgültigkeit oder gar Unverständnis. Das Elternbild – die individuellen Vorstellungen über das Vater- und Muttersein, aber auch die Erwartungen der Gesellschaft – werden verschieden wahrgenommen. Lassen Sie sich nicht zu sehr von ungefragten Meinungen beeinflussen! Sie können möglichen verletzenden Reaktionen gezielt ausweichen, indem Sie sich gut überlegen, wen Sie ins Vertrauen ziehen und mit welchem Ziel Sie dies tun. Ein wichtiges Kriterium für diese Entscheidung ist, ob die Person lediglich informiert werden soll oder ob Sie mit dem Gespräch eine Verbündete schaffen wollen. Nicht alle Personen eignen sich als Vertraute aber echte Verbündete tragen zur Bewältigung ihres Alltags bei und sind wichtige und wohlthuende Ressourcen in Ihrem Leben – sowohl persönlich als auch in Ihrer Rolle als Eltern. Vertrauenspersonen können Sie auf folgende Arten gewinnen:

- Ergreifen Sie die Initiative zu einem Gespräch. Schaffen Sie eine günstige Gelegenheit dafür.
- Beginnen Sie das Gespräch mit einer möglichst positiven Grundhaltung, schaffen Sie eine offene und angenehme Atmosphäre.
- Sprechen Sie offen über ihre Ängste, Gefühle und Wünsche. Versuchen Sie Ihre Hemmungen abzubauen und bitten Sie um Unterstützung.
- Hören Sie genau hin, ob Ihnen die Angebote wirklich dienen und verhandeln Sie ohne zu werten.

MS Register

Das MS Register ist eine Datensammlung. Sie trägt zum besseren Verständnis der MS und ihrer Behandlung bei und erfasst die Belastung für die Betroffenen und deren Familien mit dem Ziel, die Lebensqualität zu verbessern. Weitere Informationen und Anmeldung www.ms-register.ch

Für weitere Informationen und Beratungen steht Ihnen die MS-Gesellschaft gerne zur Verfügung:

MS-Infoline 0844 674 636
(Mo–Fr von 9.00 bis 13.00 Uhr)

Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft

Josefstrasse 129 / 8031 Zürich
Informationen: www.multiplesklerose.ch / 043 444 43 43
info@multiplesklerose.ch



MS kindergerecht erklärt

Eine altersgerechte Aufklärung hilft, Unsicherheiten zu beseitigen. Weitere Informationen finden Sie auf unserer Webseite. Wir bieten Erklärvideos rund um MS an. Sie richten sich an Kinder, Eltern und Schulklassen und sprechen vor allem Kinder von 9 bis 13 Jahren an.

www.multiplesklerose.ch



Sind Ihre Kinder unter 10 Jahre alt?
Dann empfehlen wir einen Besuch auf unserer Kinderwebsite.

www.ms-kids.ch



Spitex Verband Schweiz
www.spitex.ch

Mütter- und Väterberatung (MVB)
www.muetterberatung.ch

Elternnotruf
www.elternnotruf.ch