



4

Leven met MS

MS en gezinsplanning



Het stichten van een gezin kan een grote stap in je leven zijn, wie je ook bent. De diagnose MS kan echter extra vragen bij je oproepen over het plannen van een gezin.

Dit boekje geeft advies over het beginnen of uitbreiden van je gezin als jij – of je partner – MS hebt. Sommige hoofdstukjes bestaan uit verschillende delen die – als je zwanger bent (of je partner zwanger is) – misschien meer zullen aanspreken dan andere.

Uiteraard kun je terecht bij je MS-team en specialisten als je ondersteuning en deskundige begeleiding nodig hebt.

Dit boekje is samengesteld door Biogen. De informatie is met grote zorgvuldigheid tot stand gekomen, maar vervangt niet de mening, de diagnose of het advies van een behandelend arts.

Inhoud

Een gezin stichten	4	Na de bevalling	24
Vruchtbaarheid	6	Als je bevallen bent	24
Seksualiteit en relaties	8	Als je partner is bevallen	27
Zwanger proberen te worden	14	Het leven met een nieuwe baby	28
Tijdens de zwangerschap	16	Het grootbrengen van een gezin	30
Als je zwanger bent	16	Kind zijn van een ouder met MS	33
Als je partner zwanger is	19	Informatie voor kinderen	39
Bevalling en geboorte	20	Bronnen en handige adressen	42
Als je bevalt	20	Aantekeningen	46
Als je partner bevalt	23		

Een gezin stichten

Moet ik mijn plannen om kinderen te krijgen met mijn MS-team bespreken?

Gezinsplanning kan voor mensen met MS een lange weg zijn die vaak begint bij de diagnose. Het is dan ook verstandig om zaken rondom gezinsplanning en je MS-behandeling zo snel mogelijk na de MS-diagnose met je arts te bespreken.

Jouw MS en hoe die behandeld wordt zijn hierbij belangrijke onderwerpen van gesprek. Dit geldt zowel voor mannen met MS die vader willen worden als voor vrouwen met MS die moeder willen worden én voor mensen met MS die een kind willen adopteren of pleegkinderen in hun midden willen opnemen.

Moet je je zorgen maken over het stichten van een gezin?

Sommige mensen maken zich misschien zorgen over het stichten van een gezin, ongeacht hun achtergrond en situatie. Als je MS hebt, kun je je zorgen maken of je schuldig voelen over je keuze om kinderen te krijgen. Vergeet niet dat mensen die MS hebben net zo goed als ieder ander kinderen kunnen opvoeden en verzorgen. Twijfel je? Bespreek dit dan met je arts of MS-team.

GEHEUGENSTEUNTJE

MS wordt niet direct overgedragen door moeders of vaders met MS (het is dus niet 'erfelijk'). De kans op het ontwikkelen van MS is echter wel groter bij broers/zussen of kinderen van iemand met MS in vergelijking met de kans daarop in de algemene bevolking.¹



Kan ik MS op mijn kind overdragen?

MS wordt niet direct overgedragen van ouder op kind; het zou je er dan ook niet van moeten weerhouden om een gezin te willen stichten. Hoewel MS niet erfelijk is, bestaat er wel een aangeboren risico op de ontwikkeling ervan.¹

Bij een ouder met MS zal

98%

van de kinderen **geen** MS ontwikkelen²



Als beide ouders MS hebben zal ongeveer

65–80%

van de kinderen **geen** MS ontwikkelen²



Kan ik een kind adopteren of pleegouder zijn?

Een kind adopteren of een pleegkind opnemen is een belangrijke beslissing die het leven van een kind enorm kan veranderen.

De diagnose MS betekent niet direct dat je geen pleeg- of adoptieouder kunt worden. Je gezondheid, waaronder eventuele chronische aandoeningen, kan echter wel bij de aanvraag worden meegewogen.³ Het belangrijkste is dat je fysiek en mentaal in staat bent om voor een kind te kunnen zorgen.³

Meer advies nodig? Ga in gesprek met (plaatselijke) pleeg- en adoptieorganisaties.

Meer informatie over de mogelijke oorzaken van MS vind je in het boekje 'Wat is MS?'

Vruchtbaarheid

Beïnvloedt MS mijn vruchtbaarheid?

Het is niet bewezen dat MS de vruchtbaarheid van mannen of vrouwen beïnvloedt.⁴ Als je niet van plan bent om kinderen te krijgen, moeten jij of je partner dus voorbehoedmiddelen gebruiken. Welke soort voorbehoedmiddel dat is bepalen jij en je partner zelf. Sommige behandelingen voor MS kunnen de vruchtbaarheid beïnvloeden.⁵ Maak je je hier zorgen over of heb je daar vragen over? Bespreek dit dan met je arts.

Is een vruchtbaarheidsbehandeling een optie?

Voor sommige stellen gaat zwanger worden niet 'vanzelf'. Mocht dit bij jou of je partner zo zijn, dan bestaan er verschillende opties die misschien kunnen helpen. IVF ('in vitro-fertilisatie') bijvoorbeeld, of intra-uteriene inseminatie en donatie van eicellen en/of sperma. Misschien is een vruchtbaarheidsbehandeling of een operatie

mogelijk. Bespreek dit met je arts om te kijken of dit voor jou/jullie een optie is.

“Ik koos mijn behandeling met in mijn achterhoofd mijn lange termijn plannen om kinderen te krijgen.”

Ellen M.

GEHEUGENSTEUNTJE

Vruchtbaarheidsproblemen kunnen iedereen overkomen; er is geen enkel bewijs dat MS een direct effect op de vruchtbaarheid heeft⁵



Seksualiteit en relaties

Wat seksualiteit voor iemand betekent, kan van persoon tot persoon verschillen, maar vaak is het een belangrijk deel van het leven en van de liefdesrelatie. Voor veel mensen met MS geldt, dat zij merken dat de ziekte hun seksleven op den duur op veel manieren kan beïnvloeden. Bepaalde problemen kunnen soms al in een vroeg stadium van de ziekte ontstaan. MS kan bijvoorbeeld verschillende fysieke symptomen met zich meebrengen, die het vermogen om gemeenschap te hebben direct beïnvloeden. De ziekte kan ook indirect invloed hebben op de zin in seks en op de relatie in het algemeen.

Anders dan je misschien denkt, ontstaat zin in seks niet in de geslachtsdelen, maar in de hersenen. Daar zetelt een 'lustcentrum'. Als er zenuwweefsel in het lustcentrum van jouw hersenen beschadigd raakt, heeft dit invloed op het seksueel verlangen. Ook de zenuwbanen kunnen beschadigd raken.

Dit kan ertoe leiden, dat de impulsen tussen de hersenen en de geslachtsorganen niet goed worden doorgegeven. Deze communicatie is heel belangrijk om een seksueel hoogtepunt te kunnen bereiken. Het kan ook leiden tot een afname van de tastzin en daarmee het vermogen om via aanraking opgewonden te raken.

MS kan je dwingen jouw relatie opnieuw 'uit te vinden'. Bepaalde veranderingen moeten een plek krijgen. Als je MS hebt, kan het voor jou én jouw partner moeilijk zijn je aan te passen.

Dat kan deels komen doordat je niet precies weet wat de ziekte met het lichaam doet; deels kan het moeilijk zijn te praten over seks en intimiteit, over aanpassingen van dingen die vroeger 'vanzelf' gingen en geen commentaar nodig hadden.

Welk effect kan MS op de seksualiteit hebben?

MS en/of de MS-behandeling kunnen invloed hebben op je seksuele gevoelens of reacties. Dit geldt zowel voor mannen als voor vrouwen. Dit is heel normaal en (gelukkig) kun je er iets aan doen.

Misschien heb je last van een of meer van de volgende dingen:



Weinig of geen zin in seks (verminderd 'libido')



Moeilijkheden met of het niet kunnen krijgen van een erectie



Gevoelloosheid, pijn of hoge gevoeligheid



Moeilijkheden met of het niet kunnen hebben van een zaadlozing



Verminderde vaginale vochtigheid

Als je MS hebt, kun je ook vermoeidheid, spierspasmen, controleverlies van blaas- en/of darmen en moeite met het krijgen van een orgasme ervaren. Deze klachten kunnen allemaal effect op je seksleven hebben.



Wat kun je aan deze symptomen doen?

Gelukkig is er wel het een en ander te doen aan de hiernaast genoemde symptomen. Maak je je zorgen over incontinentie? Ga dan naar het toilet voordat je geslachtsgemeenschap hebt. Heb je last van (vaginale) droogheid? Een glijmiddel kan uitkomst bieden, zowel voor jou als je partner. Voor mannen zijn er een aantal behandelingen die kunnen helpen bij het krijgen en behouden van een erectie. Hoewel er nog geen geneesmiddelen zijn die problemen rondom ejaculatie of orgasme kunnen (ver)helpen, kunnen vruchtbaarheidsklinieken je hierover advies geven. Vanzelfsprekend kun je elk probleem op het gebied van seksualiteit ook met je arts bespreken. Soms kan een verwijzing naar een uroloog of seksuoloog nodig zijn.

- Bij verminderde gevoeligheid en orgasmeproblemen kunnen (technische) hulpmiddelen worden gebruikt.
- Problemen ten gevolge van spasticiteit kunnen met op recept verkrijgbare medicatie verholpen worden. Spreek hierover met jouw arts.
- Als je last hebt van zwakke of stijve spieren, kunt je kussens gebruiken en houdingen vinden die beter werken.
- Spreek met jouw partner over hoe het voelt om bijvoorbeeld een gevoelloze of overgevoelige huid te hebben. Probeer andere plekken op jouw lichaam te vinden, die worden gestimuleerd door aanraking en die prettig voelen ('erogene zones').

Hoe beïnvloedt MS de manier waarop ik over seksualiteit denk?

Sommige mensen met MS voelen zich minder seksueel aantrekkelijk en hebben minder zelfvertrouwen vergeleken met de tijd dat ze nog geen MS hadden. Geldt dat misschien ook voor jou?

Realiseer je dan dat MS jou niet definieert; je bent nog steeds jezelf en aantrekkelijk voor anderen. Als het over seks gaat, is het belangrijk je eigen lichaam te begrijpen en het ook leuk en prettig te houden. Probeer om hier met je partner open en eerlijk over te zijn.

Wees bereid om verschillende dingen te proberen... communicatie is hierbij het belangrijkste!



Praten over seks in drie stappen

Stap 1

Voel je ongeremd om 'het' te kunnen bespreken

Het met je partner over je seksuele behoeften of voorkeuren praten kan ervoor zorgen dat je minder last van stress of angstgevoelens hebt. Het kan de intimiteit tussen jullie ook verdiepen.

Stap 2:

Praat met je MS-team

Veel problemen op seksueel gebied die aan MS gerelateerd zijn, kunnen met de juiste therapie worden behandeld.

Stap 3:

Praat met specialisten

Je arts kan je doorverwijzen naar specialisten zoals een psycholoog, uroloog, sekstherapeut en/of een gynaecoloog. Met hen kun je intieme zaken bespreken en zo samen een oplossing vinden.

Zwanger proberen te worden

Moet mijn MS onder controle zijn voordat ik zwanger probeer te worden/mijn partner zwanger probeert te worden?

Vooraf bij vrouwen is het belangrijk dat hun MS onder controle is voordat ze zwanger worden.

Soms wordt aangeraden dat dit gedurende ten minste 1 jaar het geval moet zijn. Uit onderzoek blijkt dat vrouwen bij wie de MS stabiel is voor ze zwanger werden, mogelijk een lagere kans hebben op MS-aanvallen (ook wel 'relapses' of 'schubs' genoemd) na de geboorte.⁶

Bepaalde behandelingen zijn namelijk in verband gebracht met een lager percentage MS-aanvallen na de geboorte.⁷ Mannen kunnen het beste met hun arts bespreken welke voorbereidingen of veranderingen ze moeten treffen als ze vader willen worden.

Moet ik mijn MS-behandeling stopzetten als ik (of mijn partner) zwanger wil worden?

Sommige MS-behandelingen kunnen schadelijk zijn voor ongeboren baby's – zelfs al vanaf het moment van de bevruchting – terwijl dat voor andere behandelingen niet zo is. Dit geldt zowel voor mannen als voor vrouwen.⁴ Je arts zal je dan ook voor en tijdens de periode waarin jij of je partner zwanger probeert te worden begeleiden bij de behandeling van je MS. Bij vrouwen kunnen MS-behandelingen tijdens de zwangerschap de zich ontwikkelende baby beïnvloeden. Je arts zal daarom rekening houden met de voordelen en risico's voor je gezondheid bij het veranderen of stoppen van je MS-behandeling.

Duurt zwanger worden langer omdat ik MS heb?

Voor iedereen kan zwanger worden moeilijk zijn. MS heeft geen directe invloed op je kans om zwanger

te worden.⁵ Je MS-symptomen of -behandelingen kunnen er echter wel invloed op hebben. Zo kan er een zogenaamde uitwasperiode nodig zijn, waarin je je behandeling voor een bepaalde tijd moet stoppen voordat je probeert zwanger te worden.

Hoe lang zo'n uitwasperiode – als dit nodig is – duurt, verschilt per behandeling. Langere uitwasperiodes kunnen de kans vergroten dat symptomen van de ziekte in deze periode erger worden.⁸ Bespreek zo snel mogelijk met je arts hoe je de kans op zwangerschap kunt vergroten.

Wat gebeurt er als ik een uitwasperiode heb zonder behandeling en ik in die tijd een MS-aanval krijg?

Zoals bij alle MS-aanvallen moet je, als je denkt dat je er een hebt, zo snel mogelijk contact opnemen met je arts of verpleegkundige.

Wat moet ik doen als ik ongepland zwanger ben?

Bijna de helft van alle zwangerschappen in de algemene bevolking is niet gepland.⁹ Geldt dit (ook) voor jou? Bespreek met je partner open en eerlijk wat de volgende stappen zijn. Maak zo snel mogelijk een afspraak met je arts om te kijken wat in jouw/jullie situatie het beste is.

“Hoewel mijn zorgverleners een behandeling adviseerden, had ik het gevoel dat het niet samenging met mijn leefstijl en toekomstplannen. Ik heb dit eerlijk tegen hen gezegd, en vond een behandeling die aansloot bij mijn wensen.”

Ellen M.

Tijdens de zwangerschap

Als je zwanger bent

Welke hulp zou ik tijdens mijn zwangerschap nodig kunnen hebben?

Zoals alle kersverse ouders maken een goede voorbereiding en een ondersteunend netwerk het opvoeden van kinderen een stuk makkelijker. Dit is vooral belangrijk als een van de ouders MS heeft. In het algemeen verhoogt MS het risico op problemen tijdens de zwangerschap niet aanzienlijk.¹⁰

Beïnvloedt zwangerschap mijn MS?

Zwangerschap versnelt de progressie (de snelheid waarmee de ziekte erger wordt) van MS niet. Zwangerschap kan zelfs een positief effect hebben en het aantal MS-aanvallen kan tijdens de zwangerschap minder worden, vooral in het derde trimester (dit zijn de laatste 3 maanden van de zwangerschap).¹¹ Dit kan komen door de

verandering in hormoonspiegels tijdens de zwangerschap.⁶ Na de zwangerschap is er bij sommige vrouwen wel een grotere kans op MS-aanvallen.¹²

Je kunt hier meer over lezen in het hoofdstuk 'Na de bevalling' van dit boekje.

GEHEUGENSTEUNTJE

MS lijkt als ziekte niet verbonden te zijn aan problemen met de zwangerschap zoals een miskraam, buitenbaarmoederlijke zwangerschap, vroeggeboorte, doodgeboorte of aangeboren afwijkingen.^{2,3,6}



Wat gebeurt er als ik een MS-aanval krijg als ik zwanger ben?

Men gaat ervan uit dat een MS-aanval tijdens de zwangerschap geen invloed op de baby heeft. Zoals bij alle MS-aanvallen moet je, als je denkt dat je er een hebt, zo snel mogelijk contact opnemen met je arts of verpleegkundige. Mogelijk kun je toch nog bepaalde medicijnen krijgen die kunnen helpen als je tijdens je zwangerschap een MS-aanval hebt.

Hoe beïnvloedt de zwangerschap mijn lichaam?

Net zoals bij elke zwangerschap kunnen vrouwen met MS vermoeider raken, darm- of blaasproblemen krijgen en merken dat hun evenwicht en lopen worden beïnvloed. Dit kan nog erger zijn als je al last hebt van vermoeidheid. Bespreek het met je arts als een van deze klachten problemen geeft. Oefeningen waarbij je je moet uitrekken (zoals yoga) kunnen nuttig zijn voor je evenwicht en kracht. Meditatie kan

SUGGESTIES

- ✓ Zoek contact met MS-patiëntenverenigingen en andere organisaties die voorafgaand aan de geboorte ('prenataal') steun bieden en die je netwerk voor hulp kunnen uitbreiden.

ervoor zorgen dat je ontspant; het vermindert ook angstgevoelens en stress.

Heeft MS invloed op de kans op een miskraam?

Een miskraam kan zich tijdens elke zwangerschap voordoen en komt veel vaker voor dan de meeste mensen denken.¹³ MS heeft geen invloed op de kans op een miskraam. Je moet echter voorzichtig zijn met bepaalde MS-behandelingen die mogelijk schadelijk zijn voor de baby. Je arts zal de voor jou beste behandelmogelijkheden met je bespreken.

Als je partner zwanger is

Hoe kan ik mijn partner tijdens de zwangerschap steunen?

Als je MS hebt, hoeft dat niet te betekenen dat je je partner niet zou kunnen steunen en de zwangerschap niet samen met haar zou kunnen delen.



Ga met je partner mee naar haar 'prenatale' (voor de geboorte) afspraken en scans. Zo steun je haar niet alleen, maar heb je zelf ook voordeel van de informatie die je dan te horen krijgt.



Heb geduld en wees begripvol over de veranderingen die je partner doormaakt. Dit kan ook helpen bij het omgaan met je emoties over de zwangerschap en de nieuwe spruit. Het is heel normaal dat jullie allebei allerlei verschillende emoties doormaken.



Neem samen, als team, beslissingen over de zwangerschap en de geboorte.



Geniet samen van een gezonde zwangerschap. Door goed te eten, voldoende te bewegen en te stoppen met roken ondersteun je je partner en de baby. Een gezonde levensstijl kan ook de symptomen van MS helpen verbeteren.



Verdeel – als dat kan – de huishoudelijke klusjes zoals koken en schoonmaken.

Bevalling en geboorte

Als je bevalt

Zullen de bevalling en geboorte normaal verlopen?

MS heeft meestal geen invloed op de bevalling, maar dit kan afhankelijk zijn van welke zenuwen en spieren worden beïnvloed.⁴ Als je geen weeën kunt voelen, heb je tijdens de bevalling misschien een beetje extra ondersteuning nodig. Het kan zijn dat je verloskundige assistentie nodig heeft om de baby geboren te laten worden; misschien is een keizersnede bij jou nodig. Je arts zal met je bespreken welke bevallingsopties er voor jou zijn op basis van je specifieke MS-symptomen.

Kan ik pijnstilling krijgen tijdens de bevalling?

Afhankelijk van jouw specifieke MS-activiteit en -symptomen kunnen de meeste soorten pijnstilling – als dat nodig is – tijdens de bevalling worden

gebruikt. Dit omvat pijnstillers en methoden die het gevoel verdoven (ook bekend als anesthesie).⁴ Een ruggenprik (een vorm van anesthesie die gebruikt kan worden bij de bevalling), kan worden ingezet bij moeders met MS.⁴ Het verhoogt de kans op een MS-aanval niet en het heeft ook geen invloed op je gezondheid als je baby er eenmaal is.¹⁴ Een ruggenprik is een individuele keuze, hoewel het in bepaalde gevallen aanbevolen wordt.⁴



OM OVER NA TE DENKEN

Net zoals iedere andere vrouw die een kind krijgt, kun je nog steeds zelf keuzes maken over je bevalling en de geboorte van je baby.

OM OVER NA TE DENKEN

- Maak samen met je arts een geboorteplan
- Doe oefeningen om je kracht en uithoudingsvermogen te vergroten
- Maak plannen voor het moment dat de baby komt

Is een keizersnede veilig?

Een keizersnede heeft geen enkele invloed op het verloop van MS.¹⁵ Een keizersnede is een individuele keuze die jij en je arts moeten bespreken. In sommige gevallen kan een keizersnede echter nodig zijn in plaats van een natuurlijke bevalling omwille van de veiligheid van de baby en/of de moeder.





Als je partner bevalt

Hoe kan ik mijn partner tijdens de bevalling steunen?

Als je MS hebt, zou dat niet mogen betekenen dat je er niet bij betrokken bent en niet samen met je partner de geboorte van jullie kind zou kunnen delen.



Een typische geboorte-ervaring bestaat niet en de bevalling kan plotseling beginnen. Daarom kan een geboorteplan handig zijn; je kunt je partner steunen door het samen op te stellen.



Door samen naar een zwangerschaps-cursus te gaan, leer je hoe je tijdens de bevalling je partner lichamelijk kunt ondersteunen. Pas dit aan als dit nodig is op geleide van je beweeglijkheid.



Probeer je partner tijdens de bevalling zo veel mogelijk emotioneel te ondersteunen. Aanmoediging is nuttig en wordt vaak gewaardeerd.



Misschien kun je ook de navelstreng doorknippen; dit kan een geweldige bindingservaring voor jou en de nieuwe baby zijn.

Na de bevalling

Als je bevallen bent

Zal mijn MS na de bevalling veranderen?

Sommige vrouwen kunnen na de bevalling een verandering opmerken in het aantal MS-aanvallen.

Het kan ook zijn dat je geen enkele verandering merkt. Uit onderzoek bij vrouwen met MS die bevallen zijn, komt een algemeen patroon naar voren:

- In de eerste 3 maanden na de geboorte kan het aantal MS-aanvallen tot 2 keer hoger zijn dan voor de zwangerschap.⁷ Vermoedelijk houdt dit verband met veranderingen in hormoonspiegels.
- Binnen 1 jaar is het MS-aanvalspercentage voor de meeste vrouwen vergelijkbaar met het percentage dat ze voor de zwangerschap hadden.⁷

Voordat je zwanger wordt, moet de MS goed onder controle zijn. Daarmee wordt de kans op belangrijke veranderingen in je symptomen na je bevalling verminderd.

Kan ik mijn kind borstvoeding geven?

De keuze hoe je je pasgeboren baby voedt, of dat nu borstvoeding of flesvoeding is, is helemaal aan jou. Je moet deze beslissing echter wel samen met je arts nemen op basis van je persoonlijke situatie, MS-symptomen en of je wel of niet snel na de bevalling opnieuw moet beginnen met behandeling. Er is enig bewijs dat suggereert dat moeders met MS die alleen maar borstvoeding geven een lager risico hebben op een MS-aanval in de 6 maanden na de bevalling.¹⁶

GEHEUGENSTEUNTJE

Er zijn geen duidelijke criteria op welk moment je opnieuw zou moeten beginnen met de MS-behandeling. Dit hangt ervan af of je er zelf voor kiest om opnieuw te beginnen met de behandeling, of dat het moet. Alle nieuwe moeders, of ze nu MS hebben of niet, moeten goed voor zichzelf zorgen zodat ze hun kracht opnieuw opbouwen. Probeer veel rust te krijgen, goede voeding te eten en wees niet bang om hulp te vragen.



Als ik ben gestopt met mijn MS-behandeling, wanneer begin ik er dan weer mee?

Er is geen specifieke tijdslijn voor het weer oppakken van je MS-behandeling. Je moet je echter wel realiseren dat behandeling gunstig is voor het vertragen van de progressie van je MS. Sommige vrouwen kiezen ervoor om hun MS-behandeling onmiddellijk weer op te starten, terwijl anderen zolang ze borstvoeding geven, geen behandeling willen. Je kunt je keuze met je arts bespreken.

Wie moet ik over de veranderingen in mijn behandeling informeren?

De mensen die bij jouw zorg betrokken zijn, zullen misschien niet allemaal weten of en welke veranderingen er zijn (geweest) in je behandeling. Daarom is het handig om bij al je afspraken informatie hierover mee te nemen, bijvoorbeeld over de ruggenprik als je die hebt gehad.

OM OVER NA TE DENKEN

- Beslis of je borstvoeding, flesvoeding of combinatievoeding geeft en onthoud: dat is JOUW beslissing.
- Blijf in gesprek met je behandelteam en zorg dat je je ondersteuningsteam erbij betrekt.
- Verzamel informatie over je nieuwe baby en de zorg voor zo'n kleintje.



Als je partner is bevallen

Waar moet ik na de bevalling aan denken?

Sommige partners met MS maken zich misschien zorgen over hoeveel steun ze kunnen geven als de baby er is, of hoe ze ermee moeten omgaan als ze in de eerste periode een MS-aanval hebben. Het kan nuttig zijn om na te denken over het volgende:



Probeer je geen zorgen te maken en zet jezelf niet onder druk. Het is normaal dat er momenten zijn waarop je je vermoeid voelt en misschien niet zoveel zult kunnen helpen



Onthoud dat – hoe je de tijd ook doorbrengt met je gezin – het belangrijkste is dat je zorg en de liefde deelt.



Vraag anderen om hulp als dat kan. Je hoeft niet alles in je eentje te doen. Wees realistisch over wat je aankan en vraag om hulp wanneer je denkt dat je die nodig hebt.



Blijf praten met je partner en luister zodat je elkaar kunt ondersteunen; praat met anderen als je dat nodig hebt.

Het leven met een nieuwe baby

Wat moet ik gepland hebben voor als de baby er eenmaal is?

Het is verstandig om vroeg te beginnen met plannen voor de eerste weken en maanden na de geboorte; het organiseren van allerlei zaken kan lastig zijn als de baby er eenmaal is. Als je moe bent, kan het de moeite waard zijn om bepaalde dingen te veranderen zodat je gemakkelijker in huis uit de voeten kunt. Werk daarin samen met je partner om aanpassingen te maken die voor jullie beiden goed zijn. Er zijn ook veel boeken over ouderschap en andere nuttige informatie die jou en je partner kunnen helpen met plannen.

Hoe zal ik me voelen als de baby er is?

De tijd na de bevalling staat bekend als 'postpartum' of 'postnatale' periode. Zoals alle kersverse ouders kun je lichamelijke en/of emotionele veranderingen doormaken. Sommige nieuwe ouders kunnen zich

na de geboorte van een kind een beetje down voelen, of makkelijk in tranen uitbarsten of wat gespannen zijn. Dat komt vaak voor in de eerste 2 weken na de geboorte.¹⁷

Duurt dit bij jou langer, dan kan dat een teken van depressie zijn. Als je denkt dat je een depressie hebt, is het belangrijk dat je zo snel mogelijk hulp zoekt zodat je de juiste ondersteuning krijgt.

TER OVERWEGING

- Praat met andere ouders die (ook) MS hebben. Het horen van hun persoonlijke ervaringen kan heel nuttig zijn en inzicht geven in je eigen leven.

TER OVERWEGING

Alle ouders hebben van tijd tot tijd hulp nodig. Praat met mensen die je kunnen helpen. Leg uit welke hulp je nodig hebt:



Boodschappen doen



Schoonmaken



Koken



Zorg voor andere kinderen



Zorgen dat de vriezer gevuld wordt met voedsel



Op de baby passen wanneer jij of je partner moet rusten



Het grootbrengen van een gezin

Bestaat er een bepaald advies voor mensen met MS die kinderen opvoeden?

De eerste dagen van het gezinsleven met een pasgeboren baby kunnen nogal wat uitdagingen met zich meebrengen, wie je ook bent. Hieronder vind je een aantal tips voor het leven als nieuwe ouder met MS (en erna):¹⁸



Probeer je te richten op je gezondheid en op het creëren van een band met je nieuwe baby of kind.

Hierdoor kan de relatie tussen jullie zich ontwikkelen.



Wees niet bang of te verlegen om hulp te vragen.

Laat de mensen om je heen je helpen bij je dagelijkse activiteiten, als ze hulp aanbieden.



Vergelijk jezelf niet met andere ouders.

In een wereld met perfecte beelden kun je al snel het gevoel hebben dat je niet genoeg doet. Dat is niet zo: probeer je te richten op je eigen gezin, leven en behoeften.



Pas gezinstijd aan je symptomen aan.

Misschien vind je het soms wel vermoeiend om tijd met je gezin door te brengen. Je kunt op een heleboel manieren plezier hebben zonder dat je heen en weer hoeft te rennen of op pad te gaan. Je zou zelfs wel eens kunnen merken dat de eenvoudigste momenten samen, zoals samen een puzzel maken, het meest bevredigend is.



Als je al kinderen hebt, **denk er dan eens over om ze te vertellen over je MS**. Het is normaal dat je ze wil beschermen tegen allerlei zorgen over je ziekte... kinderen zijn echter vaak sterker dan we denken en ze kunnen je verrassen met hoe goed ze je kunnen helpen.





Kind zijn van een ouder met MS

Als je MS had voor je kinderen kreeg, is de kans groot dat jouw kinderen de situatie als heel natuurlijk zien: "Zo is het gewoon in ons gezin". Dat geldt in elk geval, zolang je geen ernstige functiebeperking(en) hebt. Als de ziekte voor het eerst optreedt nadat je kinderen hebt gekregen – of als je ernstiger aanvallen krijgt – kan dit een grote omwenteling voor het hele gezin betekenen. Sommige mensen zijn geneigd de situatie voor de kinderen te verbergen. Je wilt graag jouw kinderen afschermen van de nare dingen in het leven. Toch merken de meeste kinderen, dat er iets is waarover hun ouders zich zorgen maken; het kan naar en beangstigend zijn voor een kind om zich buitengesloten te voelen.

Het is het beste jouw kind op een aangepast niveau over de ziekte te vertellen en eerlijke antwoorden op directe vragen te geven. Sommige kinderen vinden

het spannend mee te gaan naar het MS-onderzoek, anderen hebben daar misschien geen zin in. MS-aanvallen kunnen er soms toe leiden dat geplande activiteiten niet door kunnen gaan. Dat kan een teleurstelling voor iedereen in het gezin zijn. Probeer alternatieve oplossingen te vinden, zodat het hele gezin toch samen leuke dingen kan doen. Ga na of er hulpmiddelen beschikbaar zijn en laat je niet nodeloos beperken.

Elk kind is verschillend; als ouders ken je jouw kind het best. Probeer oog te hebben voor de reacties van jouw kinderen en steun ze als ze droevig of bang zijn of schuldgevoelens hebben. Kinderen tonen vaker hun gevoelens door hun gedrag dan met woorden. Als je je zorgen maakt over iets in het gedrag van jouw kind, kun je contact opnemen met jouw arts of een psycholoog met kennis van zaken, bijvoorbeeld bij een MS Centrum.

Zuigelingen

Zelfs heel kleine kinderen merken stemmingswisselingen. Als een ouder ernstig ziek wordt, kan de baby onrust en vertwijfeling bespeuren. Het is dan niet ongewoon dat de baby reageert door veel te gaan schreeuwen en niet te willen eten. Houd jouw kind dicht tegen je aan en spreek hem/haar geruststellend toe. Zelfs al begrijpt jouw kind niet wat je zegt, hij of zij is wél gevoelig voor jouw lichaamstaal en toon wanneer je praat.

Je kunt ook een regeling proberen te treffen met een andere volwassene, die jouw kind (extra) tederheid en geborgenheid kan bieden tijdens de moeilijkste perioden.

Kleuters

De taalvaardigheid ontwikkelt zich tussen de 2 en 6 jaar met behulp van spelen en de verbeelding. Kleuters spelen rollenspelletjes en leven vaak in de wereld van hun verbeelding. Ze bedenken graag hun eigen verklaringen voor de ziekte van hun moeder of vader.

Kleuters leven in het nu en zien zichzelf als het centrum van de wereld. Tegelijkertijd zijn de volwassenen in hun gezin het veilige fundament in hun leven en kunnen ze bang zijn om dit te verliezen. Bij kinderen op deze leeftijd is het normaal dat ze 'magisch denken'. Ze kunnen geloven dat ze zelf de kracht hebben om de werkelijkheid te veranderen door speciale dingen te denken of doen.

Vertel jouw kind wat er gebeurt.
Houd het eenvoudig.

Het kan genoeg zijn om te zeggen: "Mama is heel moe vandaag", of: "De benen van papa werken slecht", om dan de vragen van jouw kind af te wachten. In de meeste gevallen kan het voldoende zijn om te vertellen wat er nu en in de nabije toekomst zal gebeuren.

Kleuters vinden het moeilijk om in toevalligheden te geloven – ze denken dat er achter alles wat gebeurt een reden zit.

Omdat ze zichzelf als het centrum van de wereld zien, bestaat het risico dat ze denken, dat de ziekte misschien hun schuld is of dat zij de ziekte kunnen beïnvloeden. Zo nodig kun je duidelijk uitleggen, dat MS niemands schuld is – en dat je er ook niet dood aan gaat.

7- tot 12-jarigen

De taal en het intellect ontwikkelen zich op deze leeftijd verder. Kinderen op deze leeftijd zijn zeer geïnteresseerd in de concrete werkelijkheid. Ze zoeken feiten en willen oorzaak en gevolg begrijpen. Gelijkzeitig ontwikkelen ze hun sociale vaardigheden en hun vriendjes worden nog belangrijker dan vroeger. Het vermogen tot medeleven wordt groter.

Jongere schoolkinderen vergelijken zichzelf en hun gezin met andere gezinnen en kunnen het feit dat een van hun ouders MS heeft gekregen als erg onrechtvaardig ervaren.

Veel draait voor kinderen om het scheppen van rust en orde in hun bestaan. Ze denken na over wat goed en fout is, spelen regelspelletjes en willen weten welke wetten in de natuur en de samenleving

gelden. Een ziekte kan als een straf opgevat worden, omdat men de regels niet gevolgd heeft. En vaak versterken wij volwassenen deze opvatting: “Als je je tanden niet poetst, krijg je gaatjes”, “Als je geen muts opzet, krijg je pijn aan je oren”.

Kinderen op deze leeftijd willen concrete verklaringen hebben voor de ziekte en willen weten wat er in het lichaam gebeurt. Als jouw kind dat graag wil, kun je meer over de ziekte vertellen.

Aan het einde van dit boekje vind je informatie over MS voor kinderen op deze leeftijd. Als je denkt dat jouw kind er baat bij zou hebben om mee te komen naar een MS-onderzoek, vraag dan aan jouw neuroloog of MS-verpleegkundige of dat mogelijk is. Misschien vraagt jouw kind of het mee mag als je onderzocht wordt. Vergeet niet dat er een familielid bij moet zijn als jouw kind buiten de onderzoeksruimte moet wachten tot jouw onderzoek klaar is.

Tieners

Dertienjarige kinderen kunnen nog steeds op dezelfde manier naar de wereld kijken als de jongere kinderen, maar in hun tienerjaren worden hun denkwijze en werkelijkheidsopvatting over het algemeen meer ‘volwassen’. Hun eigen lichaam wordt nu veel belangrijker. Ze kunnen het wellicht moeilijk accepteren dat een volwassene die hen na staat, ziek is. Ook kunnen ze zich vragen over de erfelijkheid van MS gaan stellen.

Tieners kunnen ook een tijdlang de behoefte voelen om zich tegen hun ouders af te zetten door op verschillende manieren conflict met hen te zoeken. Voor velen kan het echter moeilijk zijn om met een zieke ouder ruzie te maken. Sommigen worden heel afhankelijk van hun familie, terwijl anderen hun gezin volledig de rug toekeren. Soms kunnen er problemen op school, sociale problemen en depressie ontstaan. Maar die kans bestaat ook bij kinderen van ouders zonder MS.

Sommige tieners nemen een harde houding aan en weigeren om over de ziekte te praten. Voor tieners is het vaak belangrijk om ‘net als alle anderen te zijn’. Ze kunnen daarom bewust vrienden niet mee naar huis nemen.

Maak duidelijk dat vragen stellen of gedachten en gevoelens uitspreken altijd mag: “Als je zin hebt om te praten, dan ben ik er altijd voor je”. Respecteer de integriteit van jouw tiener: dwing hem niet informatie of troost te aanvaarden, die hij niet wil. Een tiener heeft vaak de behoefte zich van zijn familie te distantiëren. Voor sommige tieners kan het makkelijker zijn om over hun zorgen te praten met een volwassene buiten het gezin.

Het is normaal voor tieners om een wisselend humeur te hebben; ze kunnen opvliegen zonder dat dit noodzakelijk met de ziekte van hun vader of moeder te maken heeft.

Jouw ziekte kan het nodig maken om jouw kinderen nieuwe taken te geven. Dit is niet per se een slechte zaak.

Het kan bijvoorbeeld gaan om wandelen met de hond of wat vaker boodschappen doen. Dit kan ertoe bijdragen dat jouw kinderen wat vroeger zelfstandig worden dan andere kinderen, en makkelijker andere mensen met een handicap kunnen aanvaarden. Als jouw kinderen te veel van de ouderlijke taken beginnen over te nemen, dan moet je een andere oplossing proberen vinden.



Informatie voor kinderen

De hersenen zijn een soort supercomputer

De hersenen controleren bijna alles wat er in je lichaam gebeurt. Als je je been wilt optillen, sturen je hersenen signalen naar de spieren van je been om samen te trekken, zodat het been omhoog gaat.

Als je je teen stoot, sturen zenuwen signalen naar je hersenen, dat er iets is gebeurd en dat het pijn doet. Nog een voorbeeld: kijken doe je met je ogen, maar óók met je hersenen. In je ogen zitten lichtgevoelige cellen, die signalen naar de hersenen sturen. De hersenen verwerken die informatie, waardoor je kunt zien en ook snapt wat je ziet.

De hersenen bestaan uit ontelbare (miljarden) hersencellen, die steeds signalen naar elkaar en verder naar alle delen van het lichaam sturen. Gezamenlijk werken de cellen als een soort supercomputer. Je ruggengraat kun je als een

kabel zien, waar heel veel snoertjes uitkomen (zenuwen), die overal in je lichaam signalen uitzenden en terugkrijgen.

Wat gaat er mis bij MS?

Zoals om de snoertjes waar elektriciteit doorheen gaat, een isolerend (plastic) laagje zit, zo hebben ook

BELANGRIJK OM TE WETEN!

- ✓ MS is geen besmettelijke ziekte.
- ✓ Het is niemands schuld als iemand MS krijgt.
- ✓ Bij MS ben je vaak in vlagen ziek: je kunt een aantal dagen of weken nieuwe problemen of symptomen ondervinden, maar je daarna lange tijd weer veel beter voelen.

zenuwen een beschermend laagje. Bij MS (multiple sclerose) raken die laagjes in de hersenen her en der ontstoken en beschadigd. Hierdoor kan er minder goed informatie doorheen. Op zulke plekken ontstaan littekentjes. Multiple sclerose betekent letterlijk 'veel littekens'. Omdat de hersenen zoveel functies hebben en de schade zowat overal kan ontstaan, kan de ziekte heel verschillende problemen veroorzaken. Door MS kun je bijvoorbeeld minder kracht in je armen en benen voelen. Soms ga je plotseling minder goed zien of krijg je ergens in je lichaam een prikkelend of

doof gevoel. Ook kun je je er moe door voelen. MS is dus geen spierziekte, maar de spieren doen niet altijd precies wat je wilt dat ze doen, omdat ze niet helemaal de goede signalen krijgen, ze worden niet goed 'bestuurd'.

Hoe ontdekken ze MS?

De artsen moeten meerdere onderzoeken doen om er echt zeker van te zijn dat iemand MS heeft. Ze gebruiken een bijzondere magneetcamera, die een MRI-scanner heet. Een MRI-scanner lijkt op een

HOE WERKEN MEDICIJNEN BIJ MS?

MS is niet een virus of zoiets waar je ziek van wordt. Bij MS vallen bepaalde cellen van jezelf (bloedcellen) het beschermlaagje om sommige zenuwen aan. Waarom ze dat doen, is niet bekend. Normaal gesproken beschermen ze je juist, onder meer tegen virussen en andere indringers. Er zijn verschillende soorten medicijnen tegen MS, die op verschillende manieren werken. Veel onderzoekers werken aan de ontwikkeling van meer en betere soorten medicijnen voor MS.

grote buis; de persoon die onderzocht moet worden, ligt op een tafel, die in de buis wordt gereden. In de buis zit een krachtige magneet, die kan ontdekken of zich vocht in de hersenen verzameld heeft. Veel vocht betekent, dat de hersenen op die plek ontstoken zijn en dat daar reparaties plaatsvinden. Met behulp van een computer worden beelden gemaakt, die de vochtophoppingen en littekens laten zien. Deze zijn op het computerscherm als kleine plekje te zien.

Het lichaam herstelt de schade

Bij een aanval van MS ontstaat schade in verschillende gebieden van de hersenen. Wanneer de aanval voorbij is, kunnen de hersenen de schade gedeeltelijk zelf herstellen. Vergelijk het met het repareren van gerafelde elektrische leidingen door er isolatietape omheen te wikkelen. Vaak werkt dit vrij goed, maar er blijven littekens achter. Als

de aanval voorbij is, voelt iemand met MS zich daarna vaak weer beter. Als er veel schade is, die veel herstel vereist, gaan sommige problemen niet helemaal meer weg. Soms 'omzeilen' de hersenen de problemen door signalen langs andere hersencellen te sturen. Vergelijk het met het aansluiten van leidingen op nieuwe leidingen en stekkers. Signalen die langs nieuwe wegen moeten, komen misschien niet even snel aan, en er moeten misschien meer hersencellen meedoen. Dit kan verklaren waarom je van MS zo moe kunt worden.

Medicijnen voor MS

Er bestaan nog geen medicijnen die MS kunnen genezen. Wie MS krijgt, heeft het waarschijnlijk voor altijd. Gelukkig zijn er wel verschillende soorten medicijnen, die de ziekte kunnen afremmen. Dan heb je er minder last van en kan het lichaam zo goed mogelijk blijven werken.

Bronnen en handige adressen

Wie zijn de experts die mij kunnen helpen?

Je partner, vrienden en familie kunnen een belangrijke steun zijn als je een gezin gaat stichten en uitbreiden. Als je meer hulp nodig hebt, vergeet dan niet dat er gezondheidszorgverleners zijn die je kunnen helpen. Je kunt misschien niet bij hen allemaal terecht, maar dit hoofdstukje werkt als een soort leidraad wie je waarmee kan helpen.

Je kunt de contactgegevens van deze mensen in de daarvoor bestemde ruimtes schrijven zodat je ze allemaal op één handige plek bij elkaar hebt:

Huisarts, MS-verpleegkundige en neuroloog

Advies over anticonceptie en hoe MS het beste behandeld kan worden

Vroedvrouw en verloskundige

Ondersteuning voor en tijdens de bevalling en geboorte

Gynaecoloog

Ondersteuning tijdens de voorbereiding op zwangerschap en hulp bij vruchtbaarheids- en vrouwelijke seksuele problemen

Uroloog

Hulp bij klachten van de urinewegen en mannelijke seksuele problemen

Apotheker

Uitgifte van medicijnen en advies over geneesmiddelen en zwangerschap/borstvoeding

Fysiotherapeut

Beweegprogramma's afgestemd op zwangerschap en MS, waarmee kracht, beweeglijkheid, evenwicht en coördinatie verbeterd of behouden wordt

Ergotherapeut

Advies over het veranderen van activiteiten die beter passen bij zwangerschap en MS, en over aanpassingen thuis of op de werkplek

Psycholoog

Ondersteuning tijdens de voorbereiding op het ouderschap, tijdens de zwangerschap en na de geboorte

Seksuoloog

Advies over MS-gerelateerde en andere seksuele problemen

www.msvereniging.nl

Site van de Multiple Sclerose Vereniging Nederland (MSVN). De vereniging geeft informatie, behartigt de belangen van haar leden en organiseert bijeenkomsten. De site geeft een overzicht van de activiteiten van de vereniging.

www.multiplesclerose.startpagina.nl

Site met een overzicht van veel relevante links, in verschillende categorieën, die met de ziekte MS te maken hebben.

www.msweb.nl

Platform voor MS patiënten. De site biedt mogelijkheden om verhalen uit te wisselen en informatie te delen.

www.msresearch.nl

Stichting MS Research stimuleert al 30 jaar onderzoek naar de ziekte MS. Deze website biedt informatie over het werk van de stichting en onderzoek naar MS.

www.nationaalmsfonds.nl

Website van het Nationaal MS Fonds.

www.toekomstmetms.nl

Deze website van Biogen biedt informatie over MS aan patiënten en hun omgeving, verpleegkundigen en neurologen.



BOEKEN VOOR KINDEREN OVER MS:

- ✓ 'De MS van Tess' (vanaf 4 jaar) van Christine Kliphuis
- ✓ 'Kortstluiting' (vanaf 10 jaar) van Christine Kliphuis
- ✓ 'Opa Toetoet' van Chris Veraart
- ✓ 'MS - wat kinderen willen weten over multiple sclerose' van Ilse Lukken
- ✓ 'Een moeder vol stoplichten' van Beitske Bouwman en Fiona Sie

Referenties

1. Genetics Home Reference. Multiple Sclerosis. Beschikbaar via: <https://ghr.nlm.nih.gov/condition/multiple-sclerosis#inheritance>. Geraadpleegd september 2019.
2. Compston A, et al. Multiple sclerosis. *Lancet*. 2002;359(9313):1221-1231.
3. The Fostering Network. Becoming a foster carer. Beschikbaar via: www.thefosteringnetwork.org.uk/advice-information/could-you-foster/frequently-asked-questions. Geraadpleegd juli 2019.
4. Dobson R, et al. UK consensus on pregnancy in multiple sclerosis: 'Association of British Neurologists' guidelines. *Pract Neurol*. 2019;19(2):10614.
5. Amato MP, et al. Fertility, pregnancy and childbirth in patients with multiple sclerosis: impact of disease-modifying drugs. *CNS Drugs*. 2015;29(3):207220.
6. Airas L, et al. Pregnancy and multiple sclerosis. *Obstet Med*. 2012;5(3):94-97.
7. Hughes SE, et al. Predictors and dynamics of postpartum relapses in women with multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2014;20(6):739-746.
8. Pardo G, et al. The sequence of disease-modifying therapies in relapsing multiple sclerosis: safety and immunologic considerations. *J Neurol*. 2017;264(12):2351-2374.
9. Bearak J, et al. Global, regional, and subregional trends in unintended pregnancy and its outcomes from 1990 to 2014: estimates from a Bayesian hierarchical model. *Lancet Glob Health*. 2018;6:e380-e389.
10. MS Trust. Pregnancy. Beschikbaar via: www.mstrust.org.uk/a-z/pregnancy. Geraadpleegd juli 2019.
11. Lee M, et al. Pregnancy and multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2008;79:1308-1311.
12. Confavreux C, et al. Rate of pregnancy-related relapse in multiple sclerosis. *N Eng J Med*. 1998;339:285-291.
13. NHS. Miscarriage. Beschikbaar via: www.nhs.uk/conditions/miscarriage. Geraadpleegd juli 2019.
14. Bettencourt M, et al. Epidural anaesthesia for caesarian in a multiple sclerosis patient. *Eur J Anaesthesiol*. 2014;31:181.
15. The Cleveland Clinic Foundation. Multiple Sclerosis: Pregnancy Q&A. Beschikbaar via: my.clevelandclinic.org/ccf/media/files/Neurological-Institute/mellen-center/ms-and-pregnancy. Pdf. Geraadpleegd juli 2019.
16. Hellwig K, et al. Exclusive breastfeeding and the effect on postpartum multiple sclerosis relapses. *JAMA Neurol*. 2015;72(10):1132-1138.
17. NHS. Postnatal depression. Beschikbaar via: www.nhs.uk/conditions/post-natal-depression. Geraadpleegd juli 2019.
18. MS Trust. Juggling MS and family life. Beschikbaar via: www.mstrust.org.uk/news/views-and-comments/juggling-ms-and-family-life-five-top-tips. Geraadpleegd juli 2019.



Biogen Netherlands B.V.

Prins Mauritslaan 13-19

1171 LP Badhoevedorp

Phone: +31 20 542 2000

Fax: +31 20 542 2300

www.biogen.nl