

Aktiv mit MS

Kinderwunsch
und Familien-
planung bei MS

INHALT

1. Kann MS vererbt werden?	Seite 4
2. MS und Sexualität – nicht immer einfach	Seite 5
3. MS Therapie bei Kinderwunsch	Seite 7
4. Schwangerschaft bei MS: Alles wird gut!	Seite 9
5. Der große Moment: Entbindung	Seite 11
6. Stillen und MS	Seite 12
7. Unterstützung durch Partnerin oder Partner	Seite 13
8. Unterstützung außerhalb der Familie	Seite 14
9. Beratung und Erfahrungsaustausch	Seite 15

FAMILIE UND MS? DAS PASST ZUSAMMEN!

Liebe Leserin, lieber Leser,

MS sollte dich und deinen Partner bzw. deine Partnerin nicht daran hindern, eine Familie zu gründen. Studien haben gezeigt, dass Männer und Frauen mit MS mit gleicher Wahrscheinlichkeit Eltern werden und gesunde Kinder bekommen können wie alle anderen Menschen.

Verständlich, dass du trotzdem vielleicht noch Fragen hast rund um die Themen Fruchtbarkeit, Schwangerschaft, Geburt und Stillzeit bei MS. Diese Fragen möchten wir dir in dieser Broschüre beantworten. Glücklicherweise kann man inzwischen auf jahrzehntelange Forschung und Erfahrung bezüglich MS und Schwangerschaft zurückgreifen. Es gibt also viele gesicherte Erkenntnisse, die dir und euch die Entscheidung erleichtern werden.

An dieser Stelle möchten wir dir schon mal Mut machen: Mit einer sorgfältigen Planung und mit der Unterstützung aus Familie und Freundeskreis sowie von Ärztinnen und Ärzten lässt sich der Traum von der eigenen Familie trotz MS erfüllen.

dein **Aktiv mit MS Patient:innenservice**

1. KANN MS VERERBT WERDEN?

Wer von MS betroffen ist und eine Familie gründen möchte, stellt sich automatisch die Frage nach der Vererbbarkeit der Erkrankung. Nach heutigem Wissensstand gibt es zwei Faktoren, die beeinflussen, ob die MS sich in einem individuellen Menschen entwickeln kann: endogene und exogene.

Endogene Faktoren sind im individuellen Menschen vorhanden und können jemanden für MS anfällig machen. Dazu gehört beispielsweise eine bestimmte Kombination der Erbanlagen. Da Mitglieder einer Familie beide Faktoren teilen, findet man MS etwas häufiger in einer Familie als in der Gesamtbevölkerung. Allerdings trifft dies für andere Krankheiten auch zu. Man kann also sagen, dass eine Empfänglichkeit für MS in Familien zu finden ist, aber eine Erbkrankheit im eigentlichen Sinn des Wortes ist die MS nicht.

Zwar sind noch längst nicht alle auslösenden Faktoren bekannt, doch der aktuelle Stand der Forschung legt nahe, dass eine erbliche Vorbelastung und Umweltfaktoren zusammenkommen müssen, damit eine MS entsteht.

Exogene Faktoren sind solche, die in der Umwelt gegenwärtig sind, beispielsweise ein Virus, dem man in der Kindheit ausgesetzt war. Dazu zählen eine Infektion mit dem Eppstein-Barr-Virus in der Jugend (das Eppstein-Barr-Virus ist der Auslöser des Pfeifferschen Drüsenfiebers) und bestimmte Herpes-Viren. Als weitere mögliche Umweltfaktoren vermutet man unter anderem eine ungesunde Ernährung, Adipositas in der Jugend, eine geschädigte Darmflora, Vitamin-D-Mangel und das Rauchen.

2. MS UND SEXUALITÄT – NICHT IMMER EINFACH

Da unser Nervensystem an der Entstehung von Lust, Erregung, Orgasmus sowie Ejakulation beteiligt ist und die MS im gesamten Bereich von Gehirn und Rückenmark zu Schädigungen führen kann, können bei Menschen mit MS häufiger sexuelle Probleme auftreten. Männer und Frauen verlieren dann die Lust am Liebesspiel, empfinden Berührungen im Genitalbereich als unangenehm oder kommen schwerer zum Orgasmus. Man spricht in diesem Fall von primären Funktionsstörungen.



Als sekundäre sexuelle Funktionsstörungen bezeichnen Fachleute Symptome, die nicht direkt mit gestörten Nervenbahnen zusammenhängen, aber trotzdem eine körperliche Ursache haben. Beispiele hierfür wären Blasen- oder Darmbeschwerden, die Fatigue oder Spastiken.

Auch seelische Faktoren können die körperliche Liebe beeinträchtigen. Hier geht es vor allem um Versagensängste und Zweifel an der eigenen Attraktivität. Aber auch Stimmungsschwankungen und MS bedingte Partnerschaftskonflikte stehen einer erfüllten Sexualität oftmals im Weg.

Was tun, wenn der Sex beeinträchtigt ist?

Der erste Schritt besteht darin, die Scham zu überwinden und die Probleme gegenüber der Partnerin oder dem Partner offen anzusprechen. Eine Neurologin oder ein Neurologe kann im nächsten Schritt prüfen, ob zum Beispiel Medikamente für die Beeinträchtigungen mitverantwortlich sein könnten. Ebenso können entsprechende weitergehende Untersuchungen eingeleitet und Therapieanpassungen und Behandlungsmöglichkeiten diskutiert werden.

Gut zu wissen: Es ist nicht bekannt, dass MS die Fruchtbarkeit im größeren Umfang beeinträchtigt, und viele MS Patientinnen und Patienten werden Eltern. Wenn die physiologischen Faktoren gegeben sind, liegt die Chance, innerhalb eines Zyklus schwanger zu werden, unter günstigsten Voraussetzungen bei etwa 20 bis 30 Prozent.*

* %-Angabe bezieht sich auf die gesunde Durchschnittsbevölkerung



3. MS THERAPIE BEI KINDERWUNSCH

Ein Kinderwunsch bei MS sollte immer mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten besprochen werden.

Der beste Zeitpunkt für eine Schwangerschaft bei MS ist in einer stabilen Phase der Erkrankung. Zudem ist es sinnvoll, etwaige Schubfrequenzen zuvor mit Medikamenten zu reduzieren. Aufschluss über die aktuelle Krankheitsaktivität gibt ein MRT.

Bestimmte Medikamente müssen im Vorfeld einer Schwangerschaft abgesetzt werden. Dann entstehen unter Umständen zwischen dem Kinderwunsch und dem Eintritt der Schwangerschaft lange Therapielücken. Andere MS Medikamente dürfen bis zum Eintritt einer Schwangerschaft eingenommen werden. Sie werden ohne ein erhöhtes Risiko für das Kind erst bei einem positiven Schwangerschaftstest abgesetzt. In Einzelfällen ist auch eine Therapie mit einigen Therapeutika in der Schwangerschaft möglich, wenn hierfür eine klinische Notwendigkeit besteht. In jedem Fall ist eine vorausschauende Absprache mit dem Arzt oder der Ärztin wichtig.

Eine Schwangerschaft bei MS sollte immer in einer stabilen Phase und in Absprache mit Ärztin oder Arzt geplant werden.

Unabhängig von einer MS gilt für den optimalen Zeitpunkt einer Schwangerschaft natürlich immer: je früher, desto besser. In der Regel wird die Zeit zwischen 20 und 30 Jahren als optimale Phase im Leben einer Frau angesehen. Mit zunehmendem Alter lässt die Fruchtbarkeit bereits nach, und die Gefahr für genetische Defekte wie das Down-Syndrom steigt mit dem Alter an.

Männer müssen ihre MS Medikamente bis auf wenige Ausnahmen vor einer geplanten Zeugung nicht absetzen, sollten sich diesbezüglich aber auf jeden Fall ärztlich beraten lassen. Bei Spermien schädigenden Medikamenten besteht die Möglichkeit, vor der Therapie eine Samenspende zu machen und diese durch Einfrieren (Kryokonservierung) aufzubewahren.

4. SCHWANGERSCHAFT BEI MS: ALLES WIRD GUT!

Frauen mit Multipler Sklerose haben dieselbe Wahrscheinlichkeit für eine gesunde Schwangerschaft wie jede andere Frau auch. Eine Schwangerschaft hat sogar einen günstigen Einfluss auf die Erkrankung. Untersuchungen haben gezeigt, dass vor allem in den letzten drei Monaten weniger Schübe auftreten. Die Gründe dafür sind noch nicht vollständig bekannt. Es könnte jedoch etwas mit den hormonellen Veränderungen und den daraus resultierenden Veränderungen im Immunsystem der Mutter zu tun haben.

Der Verlauf der Schwangerschaft wird in der Regel nicht von einer MS beeinflusst. Die meisten Schwangeren mit MS fühlen sich wohl und leistungsfähig. Allerdings können sich bestehende Beschwerden bei der Blasenkontrolle unter Umständen verstärken. Auf jeden Fall solltest du alle empfohlenen Vorsorgeuntersuchungen wahrnehmen und Medikamente nur in Absprache mit deiner Ärztin oder deinem Arzt einnehmen.

Etwa 10 Vorsorgetermine hast du als Schwangere mit MS bei deinem Gynäkologen oder deiner Gynäkologin bzw. Hebamme.

Auch wenn eine Schwangerschaft bei MS sorgsam geplant werden sollte, müsst ihr euch keine auf die MS bezogene Gedanken um das Wohl eures Nachwuchses machen, denn eine MS stellt meist keine Gefahr für das Kind dar. Studien zeigen: Schwangere mit MS haben weder ein generell erhöhtes Risiko für Komplikationen noch für Früh- oder Fehlgeburten. Und auch für die Hypothese, dass die Babys von Müttern mit MS kleiner und leichter sind als Kinder von gesunden Müttern, gibt es bislang keine eindeutigen Belege.

Was tun bei einem Schub in der Schwangerschaft?

Schübe in der Schwangerschaft sind zwar selten, gänzlich auszuschließen sind sie aber nicht. In diesem Fall kann eine medikamentöse Behandlung in Betracht gezogen werden. Bei der Entscheidung dafür oder dagegen spielen sowohl mögliche Auswirkungen der Medikamente auf die Entwicklung des Kindes als auch die Unterdrückung der Schubaktivität und das Fortschreiten der Erkrankung bei der werdenden Mutter eine Rolle.

Ob ein Schub therapiert wird und mit welchem Medikament, solltet ihr als werdende Eltern gemeinsam mit der Ärztin oder dem Arzt entscheiden. Ihr könnt euch auch schon im Vorfeld einer geplanten Schwangerschaft für den „Fall der Fälle“ ärztlichen Rat einholen.



5. DER GROSSE MOMENT: ENTBINDUNG

Viele Frauen mit MS entscheiden sich für eine Geburt per Kaiserschnitt. Dabei spricht nichts gegen eine vaginale Geburt, wenn keine größeren Einschränkungen bestehen. Liegt allerdings eine Spastik oder eine Muskelschwäche vor oder ist die werdende Mutter stark erschöpft, kann eine Geburt sehr lange dauern. Reichen dann die Kräfte für eine Vaginalgeburt nicht mehr aus, ist ein Kaiserschnitt durchaus sinnvoll.

Ob und in welchem Fall ein Kaiserschnitt vorgenommen wird, liegt auch im Ermessen der Geburtsklinik, und es kann sein, dass Ärztinnen und Ärzte wegen einer MS zu einem Kaiserschnitt raten. Um eine individuelle Entscheidung treffen zu können, sollten werdende Mütter das Thema in der Klinik der Wahl vorab ansprechen. Dabei gilt es, die erhöhten Risiken eines Kaiserschnitts gegen mögliche Vorteile abzuwägen – wie beispielsweise ein selteneres Auftreten von Inkontinenz, die bei einer MS mit Blasensymptomen auftreten kann.

Eine MS allein ist in der Regel kein Grund für einen Kaiserschnitt.

Zur Linderung der Schmerzen während der Geburt können Frauen mit MS eine Periduralanästhesie (PDA) erhalten. Nach bisherigem Wissen hat das keinen Einfluss auf die Häufigkeit von Schüben nach der Geburt. Dasselbe gilt für eine Spinalanästhesie oder eine Vollnarkose bei einem Kaiserschnitt.

Gemessen an der Zeitspanne, die Frauen mit MS in der Klinik verbringen, verläuft die Geburt bei Frauen mit MS ähnlich wie bei Frauen ohne MS. Das zeigt eine kanadische Studie. Die Wissenschaftler fanden keinen Unterschied zwischen Müttern mit MS und Müttern einer Kontrollgruppe.

6. STILLEN UND MS

Stillen ist ein wichtiger Bestandteil der Frühentwicklung eines Kindes und stärkt die Mutter-Kind-Bindung. Aktuell empfiehlt die Weltgesundheitsorganisation WHO, ein Baby vier bis sechs Monate lang voll zu stillen.

Allerdings bedeutet das Stillen auch eine zusätzliche Belastung für den Körper. Das sollte eine Mutter mit MS bei ihrer Stillentscheidung bedenken. Die Ernährung mit der Flasche, die dann auch vom Partner oder der Partnerin übernommen werden kann, ist weniger kräftezehrend.

Rund ein Drittel der Frauen mit MS erleidet in den ersten drei Monaten nach der Geburt einen Schub. Stillen kann dieses Risiko möglicherweise reduzieren.*

Es gibt mittlerweile MS Therapien, die auch in der Stillzeit angewendet werden können. Ob es ratsam ist, eine Therapie in der Stillzeit fortzuführen, wiederaufzunehmen bzw. neu zu beginnen oder doch besser abzustillen, solltest du mit deiner Ärztin oder deinem Arzt besprechen. Gemeinsam könnt ihr entscheiden, was für deine Gesundheit und die Gesundheit deines Kindes am besten ist.

* Quelle: <https://www.aktiv-mit-ms.de/leben/artikel/stillen-verzoegert-postpartale-schuebe/> abgerufen am 23.05.2023

7. UNTERSTÜTZUNG DURCH PARTNERIN ODER PARTNER

Die ersten Wochen nach der Geburt eines Kindes sind bei aller Freude sehr anstrengend – ob mit oder ohne MS. Die körperliche Umstellung und die Rundumversorgung des Babys erfordern viel Kraft von beiden Elternteilen, die durch die Erkrankung einer Person (oder auch beider) möglicherweise bereits belastet sind.

Ein großes Thema ist die Müdigkeit. Sie ist bei jungen Eltern ganz normal, vor allem wenn das Kind nachts nicht durchschläft. Große Erschöpfung (Fatigue) ist auch ein häufiges Symptom von MS, folglich kann es für MS Betroffene schwieriger sein, mit dieser Müdigkeit umzugehen.

Ein Leben mit MS heißt immer auch, sich die Kraft möglichst gut einzuteilen. Gönnst euch deshalb vor allem in den ersten Wochen mit eurem Baby viel Ruhe. Sprecht offen miteinander über eure persönliche Belastbarkeit und die Verteilung der Aufgaben. Vielleicht kann sich der gesunde Partner bzw. die gesunde Partnerin etwas intensiver in die Versorgung der Familie einbringen.

Sind beide Elternteile von MS oder anderen Erkrankungen betroffen, sollte frühzeitig – am besten schon vor der Geburt – ein Kreis von Helferinnen und Helfern organisiert werden.

Auch wer nicht körperlich stark ist, kann dennoch mental eine große Stütze sein.

Tipps zum Umgang mit Müdigkeit findet ihr in der Broschüre „Wissenswertes zum Thema Fatigue“.

8. UNTERSTÜTZUNG AUSSERHALB DER FAMILIE

Manchmal brauchen frisch gebackene Eltern kurzfristige Unterstützung von außen. Organisationen wie Wohlfahrts- oder Behindertenverbände können hier die richtigen Ansprechpartner sein. Welche der dort angebotenen Leistungen erstattungsfähig sind, solltet ihr vorab mit eurer Krankenkasse klären. Haushaltshilfen werden bei einem akuten Krankheitsschub und mit einer entsprechenden ärztlichen Bescheinigung meist von der Kasse bezahlt.

Auf den Webseiten www.dmsg.de und www.msges.at findet ihr ein umfangreiches Serviceangebot für Menschen mit MS und ihre Familien sowie Adressen von Selbsthilfegruppen in eurer Nähe.



9. BERATUNG UND ERFAHRUNGSUSTAUSCH

Ein gutes Netzwerk kann für Menschen mit MS besonders wertvoll sein. Eines davon ist Aktiv mit MS.

Aktuelle Informationen, umfangreiche Servicematerialien und viele praktische Tipps rund ums Thema MS erhältst du auch auf unserer Webseite:



Internet: www.aktiv-mit-ms.de



Internet: www.aktiv-mit-ms.at

Aktiv mit MS: die App



Die Aktiv mit MS App ergänzt die Angebote unseres Aktiv mit MS Programms und hilft dir beim Management deiner Erkrankung. Mit ihr kannst du deine MS Therapie und weitere Medikationen planen, dich erinnern lassen sowie deine Symptome dokumentieren und bei deinem nächsten Arztbesuch besprechen. Außerdem kannst du mit der Aktiv mit MS App täglich deine kognitiven Fähigkeiten trainieren.

Weitere Broschüren zum
Thema MS auf unserer
Homepage **aktiv-mit-ms**

Weitere Informationen zu **Aktiv mit MS**
findest du auf unserer Homepage:

 www.aktiv-mit-ms.de



Teva GmbH
Graf-Arco-Str. 3, 89079 Ulm
MS-DE-NP-00006

 www.aktiv-mit-ms.at



Ratiopharm Arzneimittel Vertriebs-GmbH
Donau-City-Straße 11, ARES TOWER, Top 13, 1220 Wien
CPX-AT-NP-00137