

Termékenység, terhesség, gyermekszülés

A családtervezés, terhesség és gyermeknevelés sok pár életében jelentékeny esemény, és mélyen beágyazott a családdá válás folyamatába. A sclerosis multiplex diagnózisa a gyermekvállalással kapcsolatos választásokat és döntéseket megnehezítheti. A betegséget gyakran fiatal felnőttkorban diagnosztizálják, amikor az egyének vagy párok éppen a karrierrel és család jövőjével kapcsolatos legfontosabb döntéseiket hozzák. Természeténél fogva a betegség ténye még hozzátesz az élethez amúgy is hozzátartozó bizonytalansághoz. A korábban magától értetődő tervek egyszerre megkérdőjeleződnek, az új félelmek és kételyek nagyfokú feszültséget és szorongást keltenek.

▲ A frissen diagnosztizált betegek és partnereik tudni szeretnék, hogy az SM mennyiben befolyásolja a gyermekvállalást és nevelést. Erre a fontos kérdésre adandó választ két részre kell bontani: az egyik a gyermekvállalás, terhesség és szülés rövid távú terveit érinti, a másik a szülői feladatok és a család stabilitásával kapcsolatos szempontokra vonatkozik.

Rövid távú kérdések

Az SM örökölhetőségéről

Lakossági, család- és ikervizsgálatok felvetették genetikai tényezők szerepét az SM-re való hajlam kialakulásában. Ezek alapján úgy tűnik, az SM-es szülők gyermekei nagyobb eséllyel lesznek maguk is betegek, mint azok utódai, akik nem szenvednek sclerosis multiplexben. Míg az átlagpopulációban a rizikó 0,1, addig beteg szülő esetén 3 százalékos. Vagyis az a gyermek, akinek egyik szülője SM-es, 30-szoros kockázatnak van kitéve. Bár helyesnek tartjuk, hogy a gyermeket vállaló párok megismerjék ezeket az adatokat, fontosnak tartjuk hangsúlyozni, hogy a kockázat még így is viszonylag csekély.

Termékenység

Az SM többnyire nem befolyásolja a termékenységet, így az érintett pároknak ugyanolyan döntéseket kell

meghozniuk a fogamzásgátlással kapcsolatosan, mint azoknak, akiknek nincsenek neurológiai problémáik. Bármilyen fogamzásgátlás megengedett SM mellett; a választás elsősorban kényelmi és hatékonysági szempontokon alapul. Vannak olyan beteg asszonyok, akiknek a keze remeg vagy gyenge, ezért esetleg nehezen tudnak pesszáriumot felhelyezni. A hasonló tünetekkel küzdő férfiak nehézkesnek találhatják a gumi óvszer használatát. A fogamzásgátló tabletta biztonságos és hatékony választás, nem növeli az SM kialakulásának valószínűségét és a betegség lefolyását sem befolyásolja. A spirál használata ugyancsak elfogadható alternatíva, bár hatékonyságát és biztonságosságát csökkentheti tartós antibiotikum vagy immunszuppresszív gyógyszer szedése, ugyanis ezek ronthatják a nők fertőzésekkel szembeni ellenálló képességét.

Bár az SM nem csökkenti a nők termékenységét, egyes SM-es férfiak tapasztalhatnak merevedési vagy orgazmusproblémákat, amelyek esetleg negatívan hatnak megtermékenyítő képességükre. A családtervezés fázisában lévő pároknak tudniuk kell, hogy ezen zavarok jelentkezése az SM-es plakkok helyétől függ, és nem a férfi korától vagy a betegség tartamától.

Ma már többféle lehetőség is van az erekciós zavarok kezelésére. Az orgazmus zavarai, amelyek az SM-es férfiak 44–77%-ánál észlelhetők, kezelés hatására

javulhatnak. „Szár az orgazmus” jelentkezik, amikor nem ürül ondó, vagy ha az retrográd módon a hólyagba ürül. Minthogy mindkettő gátolja a megtermékenyítő képességet, a gyermekre vágyó, de száraz orgazmust észlelő férfi betegek mindenképpen beszéljenek erről orvosukkal. A gyógykezelés – gyógyszerelés vagy elektroejakuláció – hatásos lehet.

Jó, ha tudják a párok, hogy a betegségtől függetlenül is bármikor lehetnek termékenységi problémáik, még akkor is, ha már van közös gyermekük. Az SM diagnózis ezért nem jelent felmentést a részletes meddőségi kivizsgálás alól. A pár mindkét tagját meg kell vizsgálni, ugyanis a nemzetközi vizsgálatok szerint a meddőség oka 40%-ban a férfiaknál jelentkezik. Sokféle lehetőség közül választhat a kezelőorvos, ám végsősoron az örökbefogadás is megfontolandó módja a családalapításnak.

Hogyan befolyásolhatja az SM a terhességet és a szülést?

Az SM nem befolyásolja a terhesség, vajúadás vagy szülés lefolyását. Nem emelkedik a vetélés, vajúdással és szüléssel kapcsolatos komplikációk, veleszületett rendellenességek vagy halva születések kockázata. Ezért a párnak nem kell attól tartania, hogy az anya SM betegsége akadályozná egészséges újszülött világrahozatalát.

A vajúadás alatt biztonsággal használható fájdalomcsillapító eljárások, illetve császármetszés

Az epidurális érzéstelenítés biztonságos és hatásos fájdalomcsillapító eljárás a vajúadás alatt vagy császármetszés elvégzéséhez. Biztonságosabbnak tartják a spinális érzéstelenítésnél, amelyet általában kerülni szoktak SM-es betegeknek. Altatásban is biztonságosan elvégezhető a császármetszés, de a tapasztalatok szerint a legtöbb nő inkább az epidurális érzéstelenítést választja.

Terhesség alatt biztonsággal használható gyógyszerek

Ideális esetben a gyermekvállalásra készülő nőknek már a fogamzás előtt, de legkésőbb a teherbe esés tényének megállapítása után ajánlott felkeresniük orvosukat, azért, hogy megbeszéljék azt, hogy a számukra rendelt – vényköteles, illetve recept nélkül



kapható – gyógyszerek szedhetők-e a gyermekvárás ideje alatt, melyeket kell elhagyni vagy biztonságosabbra cserélni. A betegség lefolyását befolyásoló gyógyszerek – az interferon-béta-1a, interferon-béta-1b és a glatiramer acetát – nem engedélyezettek terhesség alatti használatra. A béta-interferon-tartalmú szerek mind „C” kategóriás minősítést kaptak az Amerikai Gyógyszerügyi Hatóságtól, ami azt jelenti, hogy állatkísérletekben bizonyítottan fokozták a vetélés kockázatát. A glatiramer acetát „B” minősítést kapott, vagyis állatkísérletekben nem látszott ártalmasnak, de nem állnak rendelkezésre humán adatok, amelyek

alátámaszthatnák biztonságosságát. Éppen ezért tervezett gyermekvállalás esetén célszerű elhagyni az immunmoduláns kezelést már 1-2 menstruációs ciklussal a fogamzás előtt. Az immunmoduláns készítmények szedésének felfüggesztése az áldott állapot ideje alatt nem okoz jelentős problémát, hiszen a terhesség alatt termelődő hormonok a gyógyszerrel azonos mértékű védelmet jelentenek a betegek számára. Köztudott, hogy a terhességi hormonok csökkentik az immunrendszer aktivitását, nehogy az anya szervezete kivesse a számára „idegen” magzatot. A szülést, illetve a szoptatást követően szabad csak folytatni az immunmoduláns szerek szedését. A mitoxantron és más, SM-re időnként felírt kemoterápiás szerek (például ciklofoszfamid, methotrexát, azathioprin) mind a D vagy X kategóriába esnek, vagyis, tudni lehet róluk, hogy károsítják a fejlődő magzatot. Szedésük megkezdése előtt ezért terhességi tesztet kell végezni, és a gyógyszeresedés teljes időtartama alatt hatékony fogamzásgátló módszerrel védekezni.

SM és szoptatás

Azokat a nőket, akik szoptatni kívánják gyermeküket, biztatjuk is erre, ha elég erősek ahhoz, hogy biztonságosan ellássák a gyermeket és nem kell szedniük olyan gyógyszert, ami szoptatás alatt ellenjavallt. Úgy tűnik, hogy a szoptatás nem befolyásolja a gyermekágyi időszakban esetlegesen jelentkező SM-es shubok valószínűségét, idejét vagy súlyosságát.

A szülést követő első hetekben az újszülöttnak 2–4 óránként kell szopnia ahhoz, hogy kellőképpen serkentse a tejtermelést. Nappal szophat ennél sűrűb-

ben is, éjszaka pedig négyóránként, hogy az anya eleget tudjon aludni. Ha van rá lehetőség, jó, ha az éjszakai szoptatások alkalmával a kismama az ágyban marad és a párja (vagy más segítőtje) hozza oda a babát, és teszi vissza az ágyba a szoptatás befejeztével. Amikor a tejtermelés már megfelelő szintre felfejlődött, akkor el lehet kezdeni nappal fejni és éjszaka cumisüvegből etetni. Alternatív megoldásként éjszakai ete-



tések alkalmával adható tápszer, amikor az újszülött már 2–3 hónapos és a tejtermelés már megfelelően beindult.

Minthogy a fáradtság csökkentheti a tejtermelést, fontos, hogy a kismama legalább nyolc órát pihenjen éjszaka, és azért, hogy erre lehetőleg nappal is legyen módja, fontos, hogy családja segítse őt ebben. Mindezt jelentős terhet ró az apára, ezért érdemes még szülés előtt megtervezni az első heteket, mindenkinek az igényeit figyelembe véve.

Sok betegségmódosító, illetve tüneti gyógyszer használata nem ajánlott szoptatás alatt, mert átjutnak az anyatejbe és hatással lehetnek a babára. Ha egy anya a szoptatás mellett dönt, akkor ez idő alatt nem használhatja az immunmoduláns gyógyszerét, ezért mindenképpen ajánlott a haszon és kockázat

arányát átbeszélni kezelőorvosával. Ha a nőbeteg SM-betegsége nagyon aktív volt a terhességet megelőzően, akkor orvosa nagy valószínűséggel arra fogja biztatni, hogy a lehető leghamarabb folytassa a gyógyszeres kezelést. Más nőbeteg, akinek a betegsége hosszabb ideje inaktív, könnyebben választja a szoptatást, miközben a gyógyszeres kezelést felfüggeszti. Erre nincsenek határozott szabályok, minden esetben személyes döntésről van szó, amit az orvossal való nyílt, őszinte megbeszélést követően kell meghozni.

Hogyan hat a terhesség és szülés az SM lefolyására?

1950 előtt szinte a teljes szakirodalom és minden orvosi vélemény eltanácsolta az SM-es nőbetegeket a gyermekvállalástól. Úgy tartották, hogy a terhesség rontja az SM-et, és végül lehetetlenné teszi a szülői feladatok ellátását. 1950 után azonban az összegyűlő bizonyítékok, tapasztalatok egészen másra utaltak. Számos retrospektív vizsgálat számolt be olyan SM-es nőkről, akik gyermeket szültek. Összességében 925 terhességről született beszámoló. A nők csupán 10%-a tapasztalt rosszabbodást a terhesség alatt, míg 29%-uk a szülést követő hat hónapon belül tapasztalt átmeneti rosszabbodást.

1998-ban 254 nő 269 terhességéről számoltak be egy európai vizsgálatban. Eszerint a terhesség harmadik trimeszterében 70%-kal csökkent a shubok száma (ami több mint kétszer annyi, mint a jelenleg hozzáférhető immunmoduláns kezelések hatása, hiszen ezek átlagosan 30%-kal csökkentik a relapsusrátát). A szülést követő első három hónapban a nők úgynevezett visszacsapás jelenségként 70%-os relapsusráta-növekedést észleltek a terhesség előtti alapszinthez képest.

Ezt azóta számos további vizsgálat igazolta; a shub-ráta a terhesség tartama alatt fokozatosan csökken, ami annak köszönhető, hogy a terhességi hormonok és immunreaktív fehérjék védelmet nyújtanak az SM ellen. A legtöbb nő beteg jobban érzi magát a terhesség alatt, mint azt megelőzően. Ezen tapasztalatok alapján a terhességi ösztriol hormont



(amely az ösztrogén egy formája) kiterjedten vizsgálják, mint SM-es nőbetegek számára potenciálisan hatékony gyógyszert.

Ezen felül, 178 SM-es nő retrospektív vizsgálata során nem találtak különbséget a nulla, egy, kettő vagy több terhességet követően kialakuló rokkantsági mérőszámokban. Ez alapján a kutatók kijelentették, hogy a terhességek száma hosszú távon nem befolyásolja a rokkantság mértékét. Ezt az adatot persze nem könnyű értelmezni, hiszen lehetséges, hogy a súlyosabb betegségű nők kevesebb terhességet vállaltak, mint azok, akiknél az SM enyhébb lefolyású volt. Egy svéd vizsgálat azt mondta ki, hogy a terhességnek mind rövid, mind hosszú távú hatásai is vannak az SM lefolyására nézve. Amellett, hogy a terhesség alatt a shub-ráta alacsonyabb, azt is felvetették, hogy azoknál a nőknél, akik a betegség kezdete után terhesek lettek, csökkent a progresszív lefolyás kialakulásának kockázata.

Összefoglalva elmondhatjuk, hogy a terhesség kilenc hónapja alatt a betegség többnyire stabil vagy akár javulhat is. A vizsgálatok biztatóak lehetnek azoknak a nőknek is, akik az immunmoduláns kezelés felfüggesztését tervezik, hogy gyermeket vállalhassanak. A terhesség alatt termelt hormonok ugyanis legalább akkora védelmet jelentenek, mint a gyógyszerek. A terhességet követő időszakban a shub kockázata 20–75% (függetlenül attól, hogy kihordott terhességről vagy vetélés, illetve művi terhességmegszakítás miatt korábban végződő terhességről van szó). A legtöbb kutató azt a nézetet támogatja, miszerint a terhesség hosszú távon nem befolyásolja a betegség végső lefolyását és a kialakuló rokkantság mértékét.

Hosszú távú megfontolások

A családtervezéssel, terhességgel és szüléssel kapcsolatos hosszú távú megfontolások már összetettebb kérdéseket vetnek fel. Az SM kiszámíthatatlan lefolyását és a tüneteket tekintve, ezért sem a párok, sem az orvosok nem tudják megjósolni, hogy mit hoz a jövő. A jövő szülők gyakran azt kérdezik, hogy vajon el tudják-e majd látni gyermeküket. Tipikusan azt próbálják elképzelni, ahogyan felveszik, hordozzák, etetik a gyermeket vagy éppen játszanak vele. Ezek is fontos szempontok, de csak a legelején, hiszen a babák nem maradnak magatehetetlenek túl sokáig. Az SM-es betegek és partnerének a következőket kell végiggondolnia: anyagi és érzelmi szempontból mennyire tekinthető biztonságosnak a helyzetük, hogyan gondolkodnak a gyermeknevelésről, tudnak-e majd kezelni egy nagyobb szerepátrendeződést a családban, ha a helyzet úgy kívánja.

Anyagi és érzelmi biztonság

Minden jövő szülőnek – függetlenül attól, hogy terheli-e őket az SM – végig kell gondolnia, hogy képes-e biztonságos környezetet biztosítani gyermekének. A rengeteg öröm mellett egy gyermek érkezése új terheket és felelősséget is jelent, ami a legerősebb kapcsolatot is próbára teszi. Egy párnak, akiknek még az SM-mel is meg kell küzdeniük, konstruktívan kell gondolkodniuk a jövőről, és elővigyázatosan kell tervezniük. A betegség lefolyását lehetetlen megjósolni; jó, ha tudunk a legjobb kimenetelben reménykedni, miközben felkészülünk a legrosszabbra is. Azt kell tehát végiggondolnunk, hogy mit fognak tenni, ha a fő kenyérkereső elveszti munkaképességét, vagy ha a

gyermek gondozásában fő szerepet játszó fél válik rokkanttá. A döntéskor azt is mérlegelni kell, hogy milyen segítségre számíthatnak a tágabb értelemben vett családtól. Ezeknek a kérdéseknek az őszinte megbeszélése után a párok felelősebben tudnak dönteni, csökkenthető a bizonytalanságból adódó szorongás és úgy érezhetik, hogy ők irányítják az életüket.

Nevelési stílus

Az SM-es betegek gyakran azt kérdezik, hogy vajon jó szülők lesznek-e. A fontos kérdés valójában az, hogy mit is értünk „jó szülő”-n. Ha felismerik, ha nem, a legtöbb embernek van egy képe arról, hogy milyen apa vagy anya szeretne lenni, és ez a kép gyakran nagyon konkrét viselkedésformákat tartalmaz. A férfiak például gyakran azt gondolják, hogy egy apának sportolnia, kempingeznie és birkóznia kell a gyermekével. „Hogyan lehetnék jó apa, ha még egy labdát sem tudok eldobni?” A nők arról beszélnek, hogy segíteni kell a tanulásban, edzésre vagy különóra hozni-vinni a gyermeket, és egyensúlyt teremteni a munka és a család támasztotta követelmények között. Mindannyian azért aggódnak, hogy megfelelő példát tudnak-e adni gyermeküknek.

Azok a párok, akik ezeket a kérdéseket teszik fel maguknak, talán jobb volna, ha rugalmasabban állnának a kérdéshez. „Jó” szülő többféleképpen is lehet az ember. A gyermek iránti érzelmeinket sokféle módon kimutathatjuk. A szülői szerepekről való rugalmasabb gondolkodás jelentősen csökkentheti a nyomást, amit a jövő szülő érezhet. Ha észben tartjuk, hogy többféleképpen is megoldható a feladat, akkor jobban bízhatunk a sikerben. Ha a szülő magabiztos, tudja, hogy képes szeretetet és gondoskodást nyújtani, akkor a gyermek biztonságban érzi magát.

A rugalmasság fontossága

Kapcsolatuk során a párok tagjai fokozatosan átveszik a felelősséget bizonyos területeken (például pénzkereső munka, házimunka, gyermekek gondozása, pénzügyi döntések). A feladatok megosztását gyakran megbeszélés és vita előzi meg, máskor az



egyezség hallgatólagosan, tudatos döntés nélkül születik meg. Akárhogyan is történik, a jövőt egyik esetben sem lehet belekalkulálni. A jövőt senki sem ismeri, csak remélik, hogy minden a tervek szerint történik majd, és ki-ki sikeresen töltheti be választott szerepét. A gyermekvállaláson gondolkozó pároknak



azt is végig kell gondolniuk, hogy hogyan éreznék magukat, ha a szerepek jelentős átrendeződésére kerülne sor. Akarna-e a férfi családot alapítani, ha tudja, hogy a gyermek gondozása nagyjából rá fog hárulni? Vállalna-e a nő gyermeket, ha előre látja, hogy ő lesz az egyetlen kenyérkereső? Ezekre a kérdésekre nincsenek biztosan jó válaszok, minden pár más választ adna. Megint csak hangsúlyozzuk, hogy a kérdés

őszinte átbeszélése elősegítheti a felelősségteljes döntéshozatalt és csökkentheti a szorongást és az utólagos keserűséget.

A valószínűségi kijelentések hátránya

Amikor a jövődő szülőkkel beszélünk a családalapítás kérdéseiről, az orvosok gyakran valószínűségekről beszélnek: a shub valószínűsége, a különböző betegségek kimenetelek valószínűsége, a gyermeknél kialakuló SM valószínűsége stb. A pároknak meg kell érteniük ezeknek az adatoknak az értelmét. Ha például egy nőnél a szülést követően folyamatos progresszió lép fel, nem fogja vigasztalni, hogy a többség szerencsésebb nála. Ettől még ugyanúgy meg kell küzdenie a nehézségekkel. Családalapítási döntések meghozatala előtt a pároknak végig kell gondolniuk az összes lehetséges kimenetelt, hogy felkészültebbek legyenek a jövő eseményeire.

Támogatás a családoknak a döntések meghozatalában

A különböző párok – végiggondolva a vázolt kérdéseket – különböző következtetésekre juthatnak. Lesz, aki nem változtat a korábban meghozott döntéseken; lesz, aki nem vállal gyermeket vagy csak kevesebbet, mint eredetileg gondolta; és lesz, aki inkább örökbe fogad egy gyermeket saját gyermek megszülése helyett. Sokan közülük veszteségként élik meg a terveik átformálását. Az ilyen jellegű veszteségek fölötti fájdalom természetes része annak a folyamatnak, ahogy az önkép és a tervek átformálódnak a krónikus betegség miatt. Fontos, hogy felismerjük a szomorúság és veszteség érzéseit magunkban, és ha kell, segítséget kérjünk.

Mások, akik nem változtatnak családalapítási terveiken, és végül azon kevesek közé tartoznak, akik súlyos nehézségekkel szembesülnek, talán haragot, büntudatot és szorongást éreznek. Nem kell egyedül megküzdeni ezekkel az érzésekkel: segíthet a kezelőorvos vagy a pszichológus is.

*Forrás: Kathy Birk, M.D., Barbara Giesser, M.D.
(Rosalind C. Kalb, Ph.D.: Multiple sclerosis,
A Guide for Families)*