

Anya vagyok

FOLYTASSAM
A KEZELÉSEM?

EGÉSZSÉGES
ÚJSZÜLÖTT?

TÁMOGATOM
A PARTNEREMET

HOGYAN
VIGYÁZ-
HATOK
A
BABÁMRA?

„SM*-mel élők
családtervezése”
füzetsorozat

*Sclerosis Multiplex

A Magyar Neuroimmunológiai Társaság (MANIT) és
a Magyar Sclerosis Multiplexes Betegekért Alapítvány (MSMBA) ajánlásával.

BEVEZETŐ AZ „SM-MEL ÉLŐK CSALÁDTERVEZÉSE” CÍMŰ TÁJÉKOZTATÓ FÜZETSOROZATHOZ

Ez az utolsó kötete annak a három füzetnek, amelyek azoknak a szklerózis multiplexszel (SM) élőknek a legfontosabb problémáit veszik sorra, akik SM betegként gyermeket szeretnének. A gyermekvállalás mindenki számára hatalmas döntés és tudjuk, hogy Önnek, aki SM-mel él, még sok minden másra is gondolnia kell. A füzetek naprakész információkat osztanak meg Önnel a családtervezésről és az SM-ről. A termékenység, az SM és a családtervezés terén nagy tapasztalattal rendelkező szakorvosok és olyan nők írták, akik SM betegként lettek édesanyák.

Reméljük, hogy ezek a füzetek segítik majd Önt abban, hogy
a lehető legjobb döntéseket hozza családtervezése során.

Ismerje meg a szerzőket!

- **Gráinne Rouleau** SM-mel élő anyuka, akinek 3 évvel ezelőtt, 9 évvel az SM diagnózisa után született gyermeke.
- **Julia Hubinger** SM-mel élő anyuka, akinek 9 évvel ezelőtt, 1 évvel az SM diagnózisa után született meg első gyermeke. Most már 3 gyermeke van.
- **Professzor Eleonora Cocco** a Cagliari ATS Sardenga/ Cagliari Egyetem SM Központ igazgatója, Olaszország.
- **Professzor Michael Grynberg** a Reprodukív- és Meddőségi Orvostani Osztály vezetője az Antoine Béclère Egyetemi Kórházban, a franciaországi Clamartban.
- **Professzor Kerstin Hellwig** senior konzulens és SM szakorvos a St Josef and St Elisabeth Katolikus Kórházban, a németországi Bochumban.
- **Professzor Celia Oreja-Guevara** a Neurológiai Tanszék tanszékvezető-helyettese a spanyolországi Hospital Clínico San Carlos klinikán, Madridban.



ELŐSZÓ

A magyar „gyermekáldás” szónál kevés kifejezőbb megfogalmazást ismerek: a gyermek minden bizonnyal az egyik legnagyobb áldás az ember, különösen a nők életében. A jövődöbéli Édesanyák, Édesapák a családtervezés kapcsán számos kérdéssel, bizonytalansággal, megoldásra váró problémával szembesülnek. Hatványozottan így van ez akkor, ha a gyermeket tervező, váró Édesanya krónikus betegségben szenved. Tudjuk, hogy a sclerosis multiplex fiatal, fogamzóképes korú nőbetegeket érint leggyakrabban. SM-mel élő betegek a rendelkezésünkre álló nagy hatékonyságú SM terápiáknak köszönhetően hosszú éveken keresztül stabil állapotban maradhatnak, az esetek jelentős részében kortársaikhoz hasonló, megfelelő életminőségű életet tudnak élni, melynek része a gyermekvállalás is. Ugyanakkor betegségük miatt a terhességgel, szüléssel, szoptatással és az utódok felnevelésével kapcsolatban számos bizonytalanság motoszkál bennük, sok kérdőjel, szorongás munkál a háttérben, és számos kérdés fogalmazódik meg. Ezekre a kérdésekre próbáltak választ keresni a füzet sorozat szerzői, akik között vannak SM betegek gyermekvállalási tapasztalattal a hátuk mögött, és SM betegekkel foglalkozó orvosok, ugyancsak nagy tapasztalattal a tarsolyukban. A családtervezés, várandósság, szülés, szoptatás témaköreihez kapcsolódó fejezetek tartalmazzák a legfontosabb ismeretanyagot, amit egy jövődöbéli SM beteg Édesanyának (és Édesapának) tudnia kell. Jó alapot képezhet ez a tudás ahhoz, hogy az egyéni helyzetükre vonatkozó kérdéseket pontosan meg tudják fogalmazni gondozó neurológusuk felé, hisz a valódi válaszokat, az individualizált „gyermekvállalási tervet” csak így tudják kialakítani: az alapvető ismeretek birtokában, célzott kérdéseket feltéve, az orvos válaszait átgondolva és összegezve.

Remélem, ezek a kis füzetek mindannyiunknak segítségére lesznek ebben!

Dr. Rózsa Csilla

Jahn Ferenc Dél-pesti Kórház és Rendelőintézet,
Neurológiai Osztály, osztályvezető főorvos



TARTALOMJEGYZÉK

Anyává válás	2
Szülés utáni felépülés	3
Lesz-e relapszusom a szülés után?	5
Vajon rosszabbodni fog az SM-em a szülés után?	6
Az újszülött gondozása	9
A támogató hálózat használata	11
Újrakezdhetem az SM gyógyszeremet a szülés után, ha a neurológusom annak leállítást javasolta a várandósság alatt?	12
Szoptatás	13
Szoptathatom-e a kisbabámat és befolyásolja-e az SM betegségemet, ha szoptatok?	13
Vannak olyan SM gyógyszerek, amit szoptatás alatt is kaphatok?	17
A jövőbe tekintve	18
Mikor vállalhatok újra gyermeket?	20
Hivatkozások	22

ANYÁVÁ VÁLÁS

Megszületett a várva várt kisbabája! Gratulálunk! Akár először lett édesanya, akár vannak már gyermekei, felmerülhetnek Önben kérdések arról, hogy hogyan foglalkozzon az SM betegségével, miközben az anyaságra koncentrál.¹ Ez a füzet végigvezeti Önt azon az úton, hogy hogyan gondoskodjon gyermekéről és saját magáról úgy, hogy közben SM betegségét is kordában tartja.



Gráinne

„Nagyon fontos, hogy azok, akik SM-mel élnek, családot tudjanak alapítani és ne tartsa őket vissza ebben a betegségük.”

SZÜLÉS UTÁNI FELÉPÜLÉS

Most, hogy megszületett a gyermeke, eljött az ideje, hogy hagyja a testét felépülni a várandósságból és a szülésből, valamint hagyja, hogy kialakuljon a kötődés újszülöttjével. A szülést követő 6-8 hét a „felépülési időszakként” ismert.²⁻⁴ A szülés egyes hatásai egy héten belül elmúlhatnak, míg mások hónapokig elhúzódhatnak.³

A felépülési idő hossza minden anyánál különbözik, akár SM-mel élő, akár nem. Az SM-mel élő nőknél valószínűbb lehet az „asszisztált szülés” (fogó vagy vákuum használatával) vagy a császármetszés.⁵⁻⁶ Azoknak akik császármetszéssel szültek, hosszabb időre lehet szükségük a felépüléshez.⁷

Az orvosa valószínűleg beütemez a szülése után 6-8 héttel egy kontrollvizsgálatot, hogy megnézze, hogy halad a felépülése.³⁻⁴



Ha bármilyen zavaró idegrendszeri problémát észlel a felépülési időszak alatt.

Az alábbiak segítséget nyújthatnak Önnek a felépülés során

Fájdalomcsillapító 	A különböző gyógyszerek segíthetnek a fájdalom kezelésében a szülés utáni felépülés során. Kérjen orvostól tanácsot! Az előírások szerint kell alkalmazni és ne vegyen be többet az ajánlott dózisnál!⁸
Aranyér elleni krém 	Ha aranyere van, beszéljen orvosával, aki olyan aranyér elleni krémet, vagy kúpot ajánlhat, ami segít a kellemetlen érzés enyhítésében.⁸
Széketlágítók 	A székrekedés gyakori a szülést követően és a székelés közbeni erőlködés súlyosbíthatja az aranyeret. Beszéljen orvosával, aki olyan kezelést ajánlhat, ami sokkal könnyebbé teszi a székélést.⁸
Ülőfürdő vagy gátöblítő 	Ülőfürdő vagy gátöblítő spray rendszeres alkalmazása enyhítheti a duzzanatot és segíthet az aranyér által okozott irritációk vagy a szüléssel kapcsolatos hüvelyi problémák kezelésében. A spray kényelmes, mert gyors enyhülést ad a wc használata után.⁸
Hideg borogatás 	Törölközőbe csomagolt jég, vagy jégzsél alkalmazása segíthet az aranyér vagy a gátmetszés által okozott duzzanat és kellemetlen érzés csökkentésében.^{8,9}
Mellbimbóvédő krém 	A szoptatástól fájhat, kiszáradhat és berepedhet a mellbimbója. A lanolinos mellbimbóvédő krémek segíthetnek enyhíteni a tüneteket és nem kell letörölni vagy lemosni a szoptatás előtt.¹⁰
Melltartó betétek 	Viselje ezeket a szoptatós melltartójában, hogy felszívják az anyatejet és megvédjék ruháit a foltoktól.¹¹
Szülés utáni betét 	A szülés után lehet bőséges vérzése, akár a hüvelyből vagy a gátmetszés sebéből. A szülés utáni betétek hosszabbak, puhábbak és jobb nedvszívók, mint az egészségügyi betétek.^{12,13}

„Ne stresszeld magad azzal, hogy tökéletes anya legyél... Próbálj meg relaxálni, koncentrálj magadra és találd meg, hogy mi jó neked (jógázz, olvass, meditálj vagy egyszerűen csak aludj).”



LESZ-E RELAPSZUSOM A SZÜLÉS UTÁN?

Körülbelül 10-ből 1 nőnek lehet relapszusa a gyermekszülés utáni első 3 hónap során.¹⁴ Kisebb az esélye a relapszusra szülés után, ha a teherbe esése előtti két éven át gyógyszert kapott az SM-re, illetve az SM-je stabil volt.¹⁴ A szülés módja (hüvelyi vagy császármetszés) a vajúdásának előrehaladásától függ és nincs hatással a szülés utáni relapszus kockázatára.¹⁵

Ha enyhe SM betegsége volt a várandósság előtt és alatt, neurológusa valószínűleg szorososan követni fogja állapotát és javasolhatja az SM elleni gyógyszerének újbóli alkalmazását, ha szükséges.¹⁶ Ha nagyon aktív betegsége volt terhessége előtt, neurológusa azt javasolhatja, hogy a szülés után a lehető leghamarabb kezdjen ismét gyógyszert kapni az SM-re.

Ha az előző terhessége alatt voltak relapszusai, ez nem jelenti azt, hogy a következő várandósságánál is lesznek.¹⁷

Minden terhesség más.



Gráinne

„Aggódtam, hogy relapszusom lesz, miután megszületett a kisbabám. Kíváncsi voltam, hogy milyen gyorsan jön a relapszus és milyen súlyos lesz, vagy lesz-e szükségem külön segítségre. De tudtam, hogy ha aggódok miatta, az nem állítja meg a relapszust, ezért megpróbáltam nem hagyni, hogy eluralkodjon rajtam az aggodalom.”



Miután megszületett a gyermeke, az SM tünetei romlását élheti meg. Úgy érezheti, hogy nagyon fáradt, rossz kedve van, depressziós, vagy nehézsége van a vizeletürítéssel.¹⁸

Ha bármilyen panasza van, beszéljen orvosával!

VAJON ROSSZABBODNI FOG AZ SM-EM A SZÜLÉS UTÁN?

Szülés után lehet, hogy kevesebb energiája lesz, esetleg rosszkedve vagy depressziója lehet, előfordulhatnak hólyagproblémák vagy bélműködési nehézségek. Ezek mind olyan tünetek, amiket szülés után tapasztalnak a nők, azonban lehetnek az SM romlásának is a jelei,¹⁸ ami megnehezíti, hogy megkülönböztessük a kettőt egymástól.

- **Kimerültség:** Még SM nélkül is nagyon fárasztó lehet egy újszülött gondozása. Új készségeket kell elsajátítania, életstílusát az újszülött gondozásához kell alakítania és mindezt úgy, hogy kevesebbet alszik.^{19,20}

Fontos, hogy úrrá tudjon lenni a kimerültségén, mivel ez az SM tüneteit súlyosbíthatja.^{18,21} Azért fontos, hogy elfogadja a család, a barátok és egészségügyi szakemberek segítségét, mert ez hozzásegíti a szükséges pihenéshez.²²

„Soha nem tudhatod, hogy milyen érzés több hétig nem aludni, gondoskodni beteg gyermekeidről, miközben próbálsz elvégezni a munkádat és fennáll a lehetősége, hogy rosszabbodik a betegséged. Ez borzasztóan kimerítő. Ilyen pillanatokban érzem, hogy nem egy egészséges anya vagyok, ott van velem a betegségem. Ilyenkor küszködök nagyon.”



Julia

„Ne legyél szégyenlős, nyugodtan kérj segítséget, ha egy-két óra alvásra van szükséged.”

„Akárhogy is, de aludj! Ha bárki felajánlja, hogy elviszi a babát, hogy alhass, engedd meg neki.”



Gráinne

- **Depresszió:** Egy csecsemőről való gondoskodás óriási hatást gyakorol az anya érzelmi egyensúlyára. A kismamák egyötödénél depresszió alakul ki a szülés utáni első 6 hónapban;¹⁸ a kutatások arra utalnak, hogy az SM-es anyák még inkább ki vannak téve a kockázatnak, mert a szülés utáni depresszió **kétszer olyan gyakran fordul elő az SM-es anyáknál**, mint a nem SM-es társaiknál.^{23,24} Fontos, hogy **ismerjék fel a jeleket** és vizsgáltsák meg, hogy nincs-e depressziójuk.¹⁸



Ha úgy gondolja, hogy a szülés utáni depresszió jeleit vagy tüneteit észleli magán.

Ha segítséget fogad el a környezetétől, védőnőjétől, ez segíthet megakadályozni vagy enyhíteni a szülés utáni depressziót. Családja és barátai nagy segítséget jelenthetnek, különösen újszülöttje gondozásának korai szakaszában.¹⁹

- **Egyéb szülés utáni gyakori tünetek**

Húgyhólyag és vizeelési problémák¹⁸

A kismamák gyakran tapasztalnak hajhullást a szülést követő néhány hónapban.²⁵

Kérdezze meg neurológusától, hogy milyen tüneteket észlelhet a szülés után és ezek hogyan válhatnak ki SM relapszust.¹⁸



Ha azt veszi észre, hogy rosszabbodik az SM-je, vagy ha olyan új tünetei vannak, amik aggasztják.

AZ ÚJSZÜLÖTT GONDOZÁSA

Egy újszülött gondozása a napi feladatok, a munkával kapcsolatos stressz és egyéb nehézségek közepette nagyon nagy kihívást jelenthet az anyának.

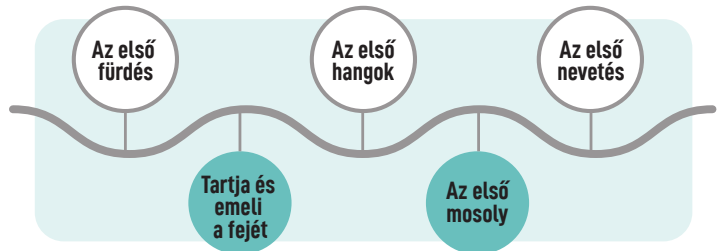
Általános tanácsok az újszülött gondozásához az SM-es anyáknak²⁶

- **Hívja segítőit, védőnőjét, amikor szükségét érzi!** A család és a barátok jól jöhetnek, amikor túlterheltnak vagy túl fáradtnak érzi magát ahhoz, hogy biztonságosan gondozza gyermekét.
- **Aludjon, amikor gyermeke alszik!** Ne felejtse segítséget kérni, ha kimerült.
- **Próbálja meg már a szülés előtt összeállítani az összes babafelszerelést** (pl. játékok, kiságy, bútor). A babafelszerelések összerakása nem kis feladat, nagyon kimerítő lehet, de még stresszesebb lehet egy síró csecsemővel.
- **Állítson egy széket a pelenkázó asztal mellé,** különösen, ha az állás fárasztja. A hordozható babaágyakhoz gyakran illesztenek pelenkázót is és általában alacsonyabbak, ami könnyebbé teszi a pelenkázást.
- **Szerezzen be egy könnyű babahordó kendőt vagy könnyű anyagból készült hordozót.** Ez szabaddá teszi a két karját és kezét, ezzel is csökkentve a gyermek kézbentartása miatti izomfáradtságot.
- **Válasszon egy masszív és könnyű összecukható babakocsit, amit felborulás elleni védelemmel láttak el.** Levegővel töltött kerekűt keressen, ellenőrizze a súlyát és az összecukás módját vásárlás előtt.
- **Válasszon minél könnyebb autós gyermekülést.** Gondoljon arra, hogy a babával együtt az ülés nehezebb lesz. Menjen el egy bababoltba és próbálja megemelni az ülést mielőtt megveszi.
- **Egyes kézi hajtású kerekesszékeket** át lehet alakítani úgy, hogy egy autós gyerekülést hozzá lehessen illeszteni. Keressen egy szakembert, aki kerekesszékek átalakításával foglalkozik, hogy garantáltan biztonságos és Önnek megfelelő legyen a kerekesszék.
- **Az okostelefonok alkalmazásai** segíthetnek az alvás és etetés, valamint az orvosi vizsgálatok ütemezésében.
- **Válasszon hátizsákszerű pelenkázó táskát,** ami segíti a helyes tartását és csökkenti az elesési kockázatot, ha a táska túl nehéz. Így a kezei szabadon maradnak, hogy tarthassa a gyermekét.

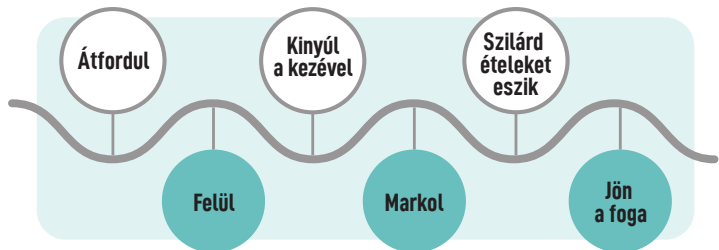
Az alábbi ábrán a csecsemő fejlődésének néhány főbb állomása látható:



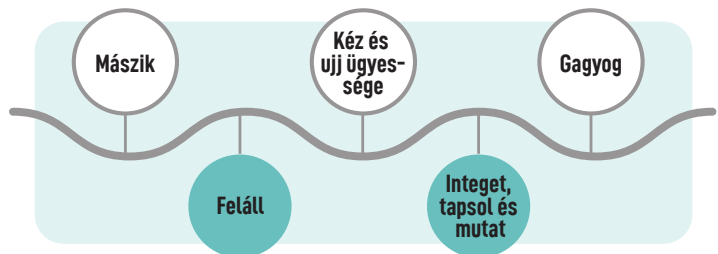
0–3. hónap²⁷



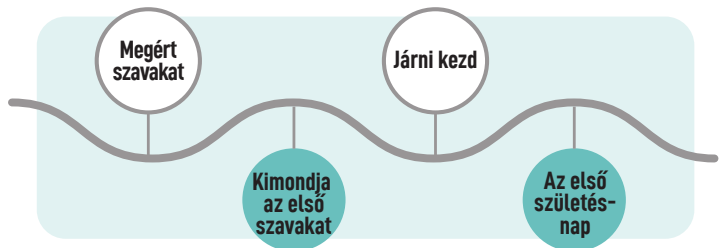
4–6. hónap²⁸



7–9. hónap²⁹



10–12. hónap³⁰



A TÁMOGATÓ HÁLÓZAT HASZNÁLATA

Fontos, hogy legyen olyan támogató hálózata, amelyik segít Önnek saját maga és gyermeke gondozásában.

Család és barátok	Kérje meg a barátait és családját, hogy vigyázzanak a gyermekére vagy segítsenek a háztartási munkákban. ²²
Neurológus, SM nővér, orvosi csapat	Neurológusa, az SM nővér vagy az orvosi csapat (orvosok és szülésznők, stb.) esetleg tudnak külön tanácsokkal segíteni, hogy SM tünetei alapján hogyan gondozza gyermekét (pl. vízhőmérő a babakádban, babahordozó heveder). ³¹ Ha bármilyen aggodalom felmerül Önben gyermekével kapcsolatban, forduljon gyermekorvosához!
Eü.-i szolgálatok, védőnő és támogató csoportok	A helyi egészségügyi, védőnői szolgálatok és támogató csoportok rendelkezésre állnak tanácsadás és szolgáltatás céljából. ²²



Julia

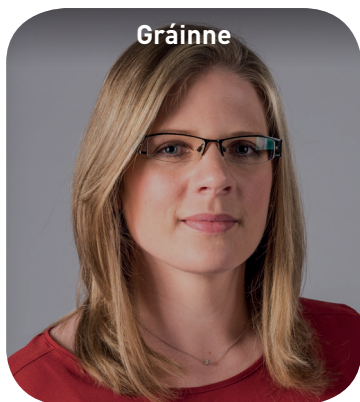
„Az egészségbiztosítómon keresztül kaptam otthoni, háztartási támogatást, ami tényleg nagy segítség volt. A nehéz időkben, amikor kevesebbet lehet aludni, megállapodtam a férjemmel, hogy a vendégszobában alszom fül-dugóval, hogy pihenhessek.”

ÚJRAKEZDHETEM AZ SM GYÓGYSZEREMET A SZÜLÉS UTÁN, HA A NEUROLÓGUSOM ANNAK LEÁLLÍTÁSÁT JAVASOLTA A VÁRANDÓSSÁG ALATT?

A szülés után fennállhat a relapszus kockázata, ezért fontos meggondolni, hogy mikor kezdje újra a kezelését.^{14,16} Az, hogy milyen hamar kezdi újra a kezelést, attól függhet, hogy milyen súlyos az SM betegsége.¹⁶ Ha nagyon aktív volt a betegsége a várandósság előtt, lehet, hogy a szülést követően a lehető leghamarabb újra kell kezdenie az SM kezelést.^{6,16} Ha enyhe, vagy mérsékelt volt az SM betegsége a terhesség előtt és alatt, nem feltétlenül kell rögtön a szülés után újratekdeni a kezelést, de rendszeresen ellenőrizni kell a betegségét.¹⁶



**Ha szeretné újratekdeni a kezelést,
Ön és neurológusa együtt dönthetnek, hogy
melyik gyógyszer megfelelő Önnek.**



Gráinne

„Akkor döntöttem el, hogy újratekdem a kezelést, amikor úgy éreztem, hogy készen állok, körülbelül 3 héttel a gyermekem születése után.”

SZOPTATÁS

SZOPTATHATOM-E A KISBABÁMAT ÉS BEFOLYÁSOLJA-E AZ SM BETEGSÉGEMET, HA SZOPTATOK?

Minden anyának ajánlott, hogy kizárólag anyatejjel táplálja a gyermekét életének első 6 hónapjában, ha lehetséges.³² Az anyatej tartalmaz minden olyan tápanyagot, amire az Ön kisbabájának szüksége van.³² SM-es anyaként **Ön szoptathat, ha ezt választja és tud szoptatni**, addig, amíg az SM betegsége stabil és stabil is marad.³³ Egy kutatás azt találta, hogy **a kizárólagos szoptatás csökkentheti az SM relapszus kockázatát** a szülést követő első 6 hónapban, összehasonlítva a tápszer használatával.³⁴ Noha a kizárólagos szoptatás nem mindig védelmező hatású az SM-re nézve, arra sincs bizonyíték, hogy a szoptatás súlyosbítaná a betegségét.³⁵

Egy ideig eltarthat, amíg megszokja a szoptatást. Először kényelmetlen lehet³⁶ és vannak anyák, akik nehezen tudják a kisbabájukat a mellükre tenni.³⁷ Idővel megtanulja, hogy melyik szoptatási pozíció működik legjobban a gyermekével és melyik a legkényelmesebb Önnek.³⁸ Ha több kísérlet után még mindig nehézsége van a szoptatással, fontolja meg, hogy **beszél egy szoptatási tanácsadóval, vagy a védőnőjével**. Tanácsot tudnak adni a szoptatási problémák legyőzéséhez.³⁷



Gráinne

„Gondom volt a szoptatással és szörnyű bűntudatom volt. Amikor találkoztam a szoptatási tanácsadóval, nagyon megértő volt.”

- Fontos, hogy biztos legyen abban, Ön és kisbabája is kényelmesen helyezkednek el a szoptatás alatt. Jelöljön ki egy állandó szoptatási helyet a lakásban! Válasszon egy kényelmes széket, egy kis rágcsálnivalót, vizet és kedvenc könyvét. Ne felejtse el a melltartó betéteket és a böfítetőkendőket, mert valószínűleg szükség lesz ezekre is.³⁹
- Figyeljen arra, hogy a háta meg legyen támasztva, legyenek párnák, amikkel alátámasztja a karját és a gyermeket és legyen egy lábtartó.⁴⁰
- Helyezze a gyermek orrvonalát egy szintre a mellbimbóval, hogy a babának hátra kelljen billentenie a fejét, amikor bekapja a bimbót.^{40,41}
- Próbáljon ki különböző szoptatási pozíciókat, hogy lássa, melyik válik be a legjobban Önnek és kisbabájának.^{40,41}

Szoptatási helyzetek

**Bölcső-
tartás**



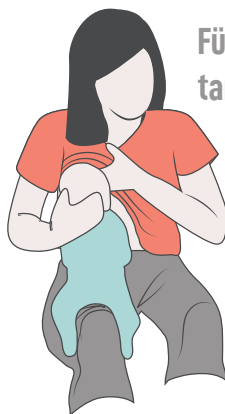
**Keresztezett
bölcsőtartás**



**Amerikai foci
tartás**



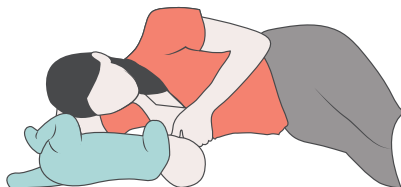
**Függőleges
tartás**



**Bölcsőtartás
oldalt fekve**



Ellentétes oldalfekvés



Egyes anyák úgy döntenek, hogy nem szoptatják a

gyermeküket. A szoptatás elhagyásának okai a kényelmetlenségtől az egészségügyi korlátozásokig terjedhetnek.⁴² Bármilyen okból is hagy fel a szoptatással, sokféle gyermektápszer kapható, még tejmentes is.

„Én minden gyermekemet szoptattam, mert ezt akartam. Először nem ment, de aztán [a baba és én] hozzászoktunk. Ne stresszeld magad a szoptatással. Néha jobb mindkettőtöknek [neked és a babának], ha nem szoptatsz, csak pihensz.”

Julia



Gráinne



„Az üvegből táplálás nagyon praktikus lehet. Bárki etetheti a babát. Ha szoptatsz, akkor is rakj el egy kis tejet, ha lehet, hogy mások etethessék a gyermeked, amíg te pihensz.”

Kutatás bizonyította, hogy az **SM-es kismamák legalább egyötödének relapszusa volt** a szülést követő 6 hónapon belül, **függetlenül attól, hogy kizárólag csak szoptattak vagy tápszerrel táplálták a csecsemőjüket.**³⁴ Ha relapszusa volt, szüksége lehet a kezelés újrakezdésére. Neurológusával együtt eldönthetik, hogy melyik gyógyszer a legalkalmasabb Önnek a szoptatás alatt.³³

VAN OLYAN SM GYÓGYSZER, AMIT SZOPTATÁS ALATT IS KAPHATOK?⁴³

A szoptatás fontos tényező, amit figyelembe kell venni, amikor a kezelés újrakezdéséről és a gyógyszer kiválasztásáról gondolkodik. **Néhány SM gyógyszer nem alkalmazható a szoptatás mellett.** Azonban, ha Ön a szoptatás mellett dönt, beszélje meg a kezelési lehetőségeket a neurológusával!^{44–55}

Beszéljen neurológusával, ha bármilyen kétsége támadna a szoptatással kapcsolatban és beszélje meg, hogy milyen kezelés megfelelő Önnek. Rövid időtartamra szteroidok adhatók az SM-es nők hirtelen relapszusainak kezelésére.⁵⁶ Ha egy szoptató anya relapszusát szteroidokkal kell kezelni, **várnia kell a szoptatással 2-4 órát** a szteroid adagolása után.^{56,57}

Ha azon gondolkodik, hogy elkezdje vagy újra kezdje az SM kezelését szoptatás alatt. Neurológusa körültekintően megvizsgálja a szoptatás előnyeit a gyermek szempontjából, a kezelés előnyeit az Ön szempontjából és, hogy milyen kockázatokkal jár ez Önre és a babára nézve. Közösén eldönthetik, hogy mi a megfelelő Önnek.



A JÖVŐBE TEKINTVE

Nagyon sok örömteli dologra számíthat, ahogy gyermeke növekszik, de fontos azt is látnia, hogy az Ön állapota is változhat idővel⁵⁸ és gondolnia kell arra is, hogyan hathat ez majd a gyermekgondozásra.

- Ha van partnere, vonja be őt is az orvosokkal folytatott minden beszélgetésbe.
- Beszéljen a családjával és barátaival arról, hogyan tudnának esetleg segíteni Önnek.

„A gyermekvállalásról hozott döntés a férjemmel folytatott sok-sok beszélgetés eredménye volt.”



„Ne félj a jövőtől! Dönts a jelenben, mert soha nem tudhatod a betegség további alakulását. Ha készen állsz arra, hogy gyermeket vállalj, ne gondold a szövődményekre, amiket az SM okozhat. Nem tudod, hogy tényleg be fognak-e következni.”

„Úgy gondoltam, hogy az SM nem akadályozhat meg abban, hogy édesanya legyek – Nem hagyom, hogy az SM győzedelmeskedjen fölöttem.”



- Kinek a segítségére számíthatok?
 - Háziorvos
 - Helyi egészségügyi szolgáltatások és támogató csoportok
 - Betegtámogató programok
 - Partner, barátok és család
 - Nézzen meg blogokat, chat-csoportokat, az Instagramot, vagy YouTube csatornákat, amit SM-betegek vezetnek
 - Szülészeti team
 - Helyi SM közösség (ha van a környéken)
 - Más SM-es anyukák

MIKOR VÁLLALHATOK ÚJRA GYERMEKET?

Amikor úgy érzi, készen áll erre,¹⁷ csak ne felejtse el, hogy minden terhesség más. Ha relapszusa volt az első várandóssága alatt, ez nem jelenti azt, hogy ez mindenképpen bekövetkezik a következőnél is.¹⁷

A második terhesség alatti relapszus kockázatát nem befolyásolja az, hogy mennyi ideig vár a két várandósság között.¹⁷

Fontos, hogy átbeszélje a jövőre vonatkozó családi terveit a neurológusával, mert ez befolyásolhatja az Ön SM-kezelési tervét. Neurológusa vagy az SM nővér arra kérhetik, hogy várjon, amíg a kezeléssel ismét rendeződik az SM betegsége, mielőtt újabb gyermek vállalásáról döntene.^{14,16}

„Néha kinlódom és nem vagyok tökéletes anya – de minden pillanat megéri.”

„A családi életünk mozgalmas, de átlagos.”



„Már attól is elégedettek vagyunk, hogy látjuk a kisbabánk fejlődését és a férjemmel a kapcsolatunk erősebb, mint valaha.”

A füzet végén hagyunk egy üres lapot, hogy leírhasa esetleges kérdéseit neurológusának.

TOVÁBBI INFORMÁCIÓK

Kitől kaphatok további információkat?

- A neurológusától, nőgyógyászától
- A háziorvosától
- Az SM kezelési betegtámogató programjától (ha van a környéken)
- A helyi SM Közösség honlapjáról (ha van a környéken)
- Blogokból, Instagramról, YouTube csatornákról és közösségi média chat szobákból, amiket más SM-es anyák vezetnek

TEKINTSE MEG A SOROZAT TÖBBI KÖTETÉT IS TOVÁBBI INFORMÁCIÓKÉRT!

- 1. füzet: Babát szeretnék
- 2. füzet: Várandós vagyok

Kiadó és felelős a tartalomért:

Merck Kft.

1117 Budapest, Október huszonharmadika u. 6-10.

Telefon: +36 1 463 8100

e-mail: merck@merckgroup.com

www.merckgroup.com

HIVATKOZÁSOK

1. Rezaallah B, Lewis DJ, Pierce C, et al. Social media surveillance of multiple sclerosis medications used during pregnancy and breastfeeding: content analysis. *J Med Internet Res* 2019;21:e13003
2. American Academy of Family Physicians. Recovering from delivery (postpartum recovery). Available at: <https://familydoctor.org/recovering-from-delivery/> [Accessed 18 September 2019]
3. de Bellefonds C. Postpartum recovery. Available at: <https://www.whattoexpect.com/pregnancy/pregnancy-health/postpartum-recovery/> [Accessed 18 September 2019]
4. National Institute for Health and Care Excellence. Postnatal care. Available at: <https://www.nice.org.uk/guidance/qs37/resources/postnatal-care-pdf-2098611282373> [Accessed 25 September 2019]
5. Coyle PK. Management of women with multiple sclerosis through pregnancy and after childbirth. *Ther Adv Neurol Disord* 2016;9:198–210
6. Hellwig K. Pregnancy in multiple sclerosis. *Eur Neurol* 2014;72(Suppl. 1): 39–42
7. American College of Obstetricians and Gynecologists. FAQ192: Assisted vaginal delivery. Available at: <https://www.acog.org/-/media/For-Patients/faq192.pdf?dmc=1&ts=20190919T0413547309> [Accessed 18 September 2019]
8. Newton-Wellesley Hospital. Postpartum pain management. Available at: <https://www.nwh.org/patient-guides-and-forms/postpartum-guide/postpartum-chapter-2/postpartum-care-pain-management> [Accessed 19 September 2019]
9. National Health Service [website]. Episiotomy and perineal tears. Available at: <https://www.nhs.uk/conditions/pregnancy-and-baby/episiotomy/> [Accessed 16 January 2020]
10. La Leche League International [website]. Breastfeeding and sore nipples. Available at: <https://www.llli.org/breastfeeding-info/breastfeeding-sore-nipples/> [Accessed 16 January 2020]
11. La Leche League International [website]. Bras. Available at: <https://www.llli.org/breastfeeding-info/bras/> [Accessed 16 January 2020]
12. McCormack C. Postpartum recovery survival kit: 13 must-haves after a vaginal birth. Available at: <https://www.whattoexpect.com/baby-products/survival-kit-recovery-after-vaginal-birth/> [Accessed 25 September 2019]

13. Dufficy E. How many maternity pads will I need after birth? Available at: <https://www.babycentre.co.uk/x553475/how-many-maternity-pads-will-i-need-after-the-birth> [Accessed 25 September 2019]
14. Hughes SE, Spelman T, Gray OM, et al. Predictors and dynamics of postpartum relapses in women with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2014;20:739–46
15. Pastò L, Portaccio E, Ghezzi A, et al. Epidural analgesia and cesarean delivery in multiple sclerosis post-partum relapses: the Italian cohort study. *BMC Neurol* 2012;12:165
16. Amato MP, Bertolotto A, Brunelli R, et al. Management of pregnancy-related issues in multiple sclerosis patients: the need for an interdisciplinary approach. *Neurol Sci* 2017;38:1849–58
17. Benoit A, Durand-Dubief F, Amato MP, et al. History of multiple sclerosis in 2 successive pregnancies: a French and Italian cohort. *Neurology* 2016;87:1360–7
18. Bove R, Alwan S, Friedman JM, et al. Management of multiple sclerosis during pregnancy and the reproductive years: a systematic review. *Obstet Gynecol* 2014;124:1157–68
19. Iwata H, Mori E, Sakajo A, et al. Course of maternal fatigue and its associated factors during the first 6 months postpartum: a prospective cohort study. *Nurs Open* 2018;5:186–96
20. Henderson J, Alderdice F, Redshaw M. Factors associated with maternal postpartum fatigue: an observational study. *BMJ Open* 2019;9:e025927
21. Sahraian MA, Rezaali S, Hosseiny M, et al. Sleep disorder as a triggering factor for relapse in multiple sclerosis. *Eur Neurol* 2017;77:258–61
22. Multiple Sclerosis Society. Pregnancy and birth. Available at: <https://www.mssociety.org.uk/about-ms/what-is-ms/women-and-ms/pregnancy-and-birth#> [Accessed 18 September 2019]
23. Razaz N, Tremlett H, Marrie RA, et al. Peripartum depression in parents with multiple sclerosis and psychiatric disorders in children. *Mult Scler* 2016;22:1830–40
24. Marrie RA, Fisk JD, Yu BN, et al. Mental comorbidity and multiple sclerosis: validating administrative data to support population-based surveillance. *BMC Neurol* 2013;13:16

HIVATKOZÁSOK

25. American Academy of Dermatology. Hair loss in new moms. Available at: <https://www.aad.org/public/skin-hair-nails/hair-care/hair-loss-in-new-moms> [Accessed 18 September 2019]
26. Vallenilla R. Caring for a newborn when you have MS: preparation, organization can make matters seem less daunting. Available at: <https://www.msfocusmagazine.org/Magazine/Magazine-Items/Caring-for-a-Newborn-When-You-Have-MS> [Accessed 19 September 2019]
27. What to Expect [website]. Baby and toddler development milestones: 0–3 months. Available at: <https://www.whattoexpect.com/milestones/0-3-months/#control-and-lift-head> [Accessed 19 September 2019]
28. What to Expect [website]. Baby and toddler development milestones: 4–6 months. Available at: <https://www.whattoexpect.com/milestones/4-6-months/> [Accessed 19 September 2019]
29. What to Expect [website]. Baby and toddler development milestones: 7–9 months. Available at: <https://www.whattoexpect.com/milestones/7-9-months/> [Accessed 19 September 2019]
30. What to Expect [website]. Baby and toddler development milestones: 10–12 months. Available at: <https://www.whattoexpect.com/milestones/10-12-months/> [Accessed 19 September 2019]
31. Multiple Sclerosis Trust. Pregnancy. Available at: <https://www.mstrust.org.uk/a-z/pregnancy> [Accessed 3 September 2019]
32. World Health Organization. Pregnancy, childbirth, postpartum and newborn care: a guide for essential practice. Available at: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/249580/9789241549356-eng.pdf;jsessionid=10C91009F421989F97FA8F974FAEDCE0?sequence=1> [Accessed 2 August 2019]
33. Stuart M, Bergstrom L. Pregnancy and multiple sclerosis. *J Midwifery Womens Health* 2011;56:41–7
34. Hellwig K, Rockhoff M, Herbstritt S, et al. Exclusive breastfeeding and the effect on postpartum multiple sclerosis relapses. *JAMA Neurol* 2015;72:1132–8
35. Portaccio E, Amato MP. Breastfeeding and post-partum relapses in multiple sclerosis patients. *Mult Scler* 2019;25:1211–6
36. March of Dimes. Problems and discomforts when breastfeeding. Available at: <https://www.marchofdimes.org/baby/problems-and-discomforts-when-breastfeeding.aspx> [Accessed 18 September 2019]
37. What to Expect [website]. Breastfeeding latch: tips for helping baby latch. Available at: <https://www.whattoexpect.com/poor-breastfeeding-latch.aspx> [Accessed 18 September 2019]

38. What to Expect [website]. Breastfeeding positions and tips for mom and baby. Available at: <https://www.whattoexpect.com/first-year/breastfeeding/positions/> [Accessed 18 September 2019]
39. Crouch M. 39 breastfeeding secrets every new mother should know. Available at: <https://www.parents.com/baby/breastfeeding/tips/31-breastfeeding-secrets/> [Accessed 19 September 2019]
40. La Leche League International. Positioning. Available at: <https://www.llli.org/breastfeeding-info/positioning/> [Accessed 19 September 2019]
41. Which? [website]. Getting started with breastfeeding. Available at: <https://www.which.co.uk/birth-choice/breastfeeding/getting-started-with-breastfeeding> [Accessed 19 September 2019]
42. Ben-Joseph EP. Breastfeeding vs. formula feeding. Available at: <https://kidshealth.org/en/parents/breast-bottle-feeding.html> [Accessed 19 September 2019]
43. Dobson R, Dassan P, Roberts M, et al. UK consensus on pregnancy in multiple sclerosis: 'Association of British Neurologists' guidelines. *Pract Neurol* 2019;19:106–14
44. European Medicines Agency. Tecfidera® EU Summary of Product Characteristics, January 2020. Available at: https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/tecfidera-epar-product-information_en.pdf [Accessed 16 January 2020]
45. European Medicines Agency. Aubagio® EU Summary of Product Characteristics, November 2019. Available at: https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/aubagio-epar-product-information_en.pdf [Accessed 16 January 2020]
46. European Medicines Agency. Rebif® EU Summary of Product Characteristics, September 2019. Available at: https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/rebif-epar-product-information_en.pdf [Accessed 29 October 2019]
47. European Medicines Agency. Avonex® EU Summary of Product Characteristics, September 2019. Available at: https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/avonex-epar-product-information_en.pdf [Accessed 29 October 2019]
48. European Medicines Agency. Betaferon® EU Summary of Product Characteristics, September 2019. Available at: https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/betaferon-epar-product-information_en.pdf [Accessed 29 October 2019]

HIVATKOZÁSOK

49. European Medicines Agency. Plegridy® EU Summary of Product Characteristics, September 2019. Available at: https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/plegridy-epar-product-information_en.pdf [Accessed 29 October 2019]
50. European Medicines Agency. Gilenya® EU Summary of Product Characteristics, December 2019. Available at: https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/gilenya-epar-product-information_en.pdf [Accessed 16 January 2020]
51. European Medicines Agency. Tysabri® EU Summary of Product Characteristics, October 2019. Available at: https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/tysabri-epar-product-information_en.pdf [Accessed 16 January 2020]
52. European Medicines Agency. MAVENCLAD® EU Summary of Product Characteristics, July 2018. Available at: <https://www.ema.europa.eu/en/medicines/human/EPAR/mavenclad#product-information-section> [Accessed 5 June 2019]
53. European Medicines Agency. Lemtrada® EU Summary of Product Characteristics, April 2019. Available at: https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/lemtrada-epar-product-information_en.pdf [Accessed 5 June 2019]
54. European Medicines Agency. Ocrevus® EU Summary of Product Characteristics, December 2019. Available at: https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/ocrevus-epar-product-information_en.pdf [Accessed 16 January 2020]
55. Electronic Medicines Compendium. Copaxone® 40 mg/mL UK Summary of Product Characteristics, October 2019. Available at: <https://www.medicines.org.uk/emc/product/7046/smpc> [Accessed 16 January 2020]
56. Voskuhl R, Momtazee C. Pregnancy: effect on multiple sclerosis, treatment considerations, and breastfeeding. *Neurotherapeutics* 2017;14:974–84
57. Boz C, Terzi M, Zengin Karahan S, et al. Safety of IV pulse methylprednisolone therapy during breastfeeding in patients with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2018;24:1205–11
58. Giovannoni G. Disease-modifying treatments for early and advanced multiple sclerosis: a new treatment paradigm. *Curr Opin Neurol* 2018;31:233–43

Felelősség kizárása

Ez a füzet általános útmutatóként szolgál. A benne szereplő információk nem helyettesítik az egyes esetek konkrét körülményeit és az egyéni igényeket figyelembe vevő orvosi tanácsokat, az orvos önálló ítéletét, vagy megfelelő értékelését. A füzet az elkészítésekor rendelkezésre álló információkat dolgozza fel, amit a legújabb ismeretek tükrében kell értékelni. A Merck minden felelősséget kizár a szolgáltatott információk felhasználóival szemben.

A Merck büszke arra, hogy támogatja a szklerózis multiplex-szel (SM) élő nőket, akik nem hagyják, hogy állapotuk megakadályozza Őket abban, hogy az általuk választott életet éljék, aminek része lehet a gyermekvállalás is. A Merck reméli, hogy ezekkel az – SM betegnek a terhességről, gyermekvállalásról és szoptatásról szóló – információkkal bátorítja a nőket abban, hogy erről a fontos témáról nyíltan beszéljenek.

Mi, a Mercknél elkötelezettek vagyunk az iránt, hogy jobban megértsük az SM betegek igényeit.

#MSInsideOut

A Merck baráti támogatásával