



MS-tauti ja perhesuunnittelu

Perheen perustaminen voi olla iso askel kenelle tahansa. Perheen suunnittelemiseen voi kuitenkin liittyä enemmän kysymyksiä, jos sairastat MS-tautia.

Tässä oppaassa on neuvoja MS-potilaille perheen perustamisesta tai jos perhekoko kasvaa. Eri osiot voivat olla sinulle oleellisempia sen mukaan, oletko itse raskaana vai onko kumppanisi raskaana.

MS-hoitotiimisi ja asiantuntijat ovat aina apunasi, ja heiltä saat asiantuntevia neuvoja.

Sisältö

Perheen perustaminen	4
Hedelmällisyys	6
Seksi ja parisuhde	8
Raskauden yrittäminen	12
Raskauden aikana	14
Jos olet raskaana	14
Jos kumppanisi on raskaana	16
Synnytys	18
Jos sinä synnytät	18
Jos kumppanisi synnyttää	20
Synnytyksen jälkeen	22
Jos olet synnyttänyt	22
Jos kumppanisi on synnyttänyt	24
Elämä pienen vauvan kanssa	26
Perheen perustaminen	28
Tietoa ja tukea	30

Perheen perustaminen

Pitäisikö minun puhua perhesuunnittelusta MS-hoitotiimin kanssa?

Perheen perustaminen voi olla MS-tautiin sairastuneelle matka, joka alkaa usein diagnoosin saamisesta. On hyvä keskustella perhesuunnittelusta ja hoitosuunnitelmista lääkärin kanssa mahdollisimman pian diagnoosin saamisen jälkeen, jotta tulevaisuuden tavoitteesi ovat paremmin saavutettavissa.

On tärkeää ottaa MS-tauti ja sen lääkehoito huomioon. Tämä koskee yhtä hyvin niitä MS-tautia sairastavia miehiä ja naisia, jotka haluavat saada lapsen, kuin niitä MS-potilaita, jotka haluavat adoptoida lapsen tai ryhtyä sijaisvanhemmaksi.

Liittykö perheen perustamiseen jotain huolenaiheita?

Joillakin ihmisillä perheen perustamiseen voi tilanteesta riippumatta liittyä huolenaiheita. MS-tautia sairastavana sinun ei tarvitse tuntea huolta tai syyllisyyttä siitä, että haluat lapsia.

On tärkeää muistaa, että MS-tautia sairastavat voivat perustaa perheen ja huolehtia siitä aivan samalla tavoin kuin muutkin. Jos olet jostakin epävarma, keskustele lääkärin tai MS-hoitotiimisi kanssa.

MUISTA

MS-tauti ei siirry suoraan (periydy) MS-tautia sairastavalta äidiltä tai isältä lapselle. MS-tautia sairastavan henkilön sisaruksilla tai lapsilla on kuitenkin suurempi MS-taudin riski kuin väestössä yleensä.¹



Periytykö MS-tauti lapselleni?

MS-tauti ei periydy suoraan vanhemmalta lapselle, mutta sen riski on periytyvä.¹ Puhutaan monitekijäisestä periytymisestä, jossa sairastumiseen vaikuttavat siis perimä eli geenit ja elämänaikaiset olosuhteet, rasitukset, elämäntavat, ym. MS-tauti ei estä sinua suunnittelemasta perheen perustamista.



MS-tautia sairastavan vanhemman lapsista

98%:lle

ei kehity MS-tautia.²



Jos kumpikin vanhemmista sairastaa MS-tautia, noin

65–80 %:lle

lapsista ei kehity MS-tautia.²

Lue lisää MS-taudin mahdollisista syistä: www.ms-nyt.fi

Voinko adoptoida lapsen tai ryhtyä lapselle sijaisvanhemmaksi?

Lapsen adoptoiminen tai sijaisvanhemmaksi ryhtyminen on iso päätös, ja se voi muuttaa jonkun lapsen elämän. MS-diagnoosin saaminen ei estä ryhtymästä sijaisvanhemmaksi tai adoptoimasta lasta. Hakemuksessa voidaan kuitenkin ottaa huomioon terveydentila, sekä pitkäaikaissairaudet.³

Tärkeintä on, että kykenet fyysisesti ja psyykkisesti suoriutumaan lapsen hoitoon kuuluvista vaatimuksista.³ Lisätietoja saat paikallisilta tahoilta, jotka hoitavat sijaisvanhemmuuteen ja adoptioihin liittyviä asioita.

Hedelmällisyys

Vaikuttaako MS-tauti hedelmällisyyteen?

Ei ole olemassa näyttöä siitä, että MS-tauti vaikuttaisi miehen tai naisen hedelmällisyyteen.⁴ Sinun tai kumppanisi on siis käytettävä ehkäisyä, jos ette suunnittele perheen perustamista. Joko sinä tai kumppanisi voi valita käytettävän ehkäisymenetelmän. Sinun on hyvä olla tietoinen siitä, että jotkut MS-tautiin annettavat lääkehoidot voivat heikentää hedelmällisyyttä.⁵ Jos asia huolettaa sinua tai sinulla on kysyttävää aiheesta, käänny lääkärin puoleen.

Ovatko hedelmöityshoidot mahdollisia?

Joillakin pareilla on vaikeuksia saada raskaus alulle. Jos sinulla tai kumppanillasi on tällaisia vaikeuksia, on harkittavana vaihtoehtoja, kuten IVF-hoito (koeputkihedelmöitys), inseminaatio ja lahjoitettujen munasolujen ja/tai siittiöiden käyttö.

Myös hedelmällisyyttä parantavien lääkkeiden käytöstä tai leikkaushoidosta voi olla apua. Kysy lääkäriltä, voisiko tämä vaihtoehto sopia sinulle.

”Valitsin hoitoni sen mukaan, että olen pitkään suunnitellut perheen perustamista.”

- Maija H

MUISTA

Kenellä tahansa voi olla hedelmällisyyteen liittyviä ongelmia. MS-taudin suorasta vaikutuksesta hedelmällisyyteen ei ole näyttöä.⁵





Seksi ja parisuhde



Miten MS-tauti voi vaikuttaa seksiin?

MS-tauti ja/tai MS-tautiin annettava hoito voivat vaikuttaa seksuaalisiin tunteisiin ja reaktioihin. Tämä koskee sekä miehiä että naisia. Se on täysin normaalia, ja siihen on myös saatavissa apua.

Sinulla voi olla:



seksuaalisen halukkuuden vähenemistä tai haluttomuutta (libidon heikkeneminen)



tunnottomuutta, kipua tai korostunut tuntoherkkyys



emättimen kuivuutta



vaikeuksia tai kyvyttömyys saada erektio



vaikeuksia tai kyvyttömyys ejakuloida

Sinulla voi MS-tautiin sairastuneena olla myös uupumusta, lihasspasmeja, virtsaamiseen tai ulostamiseen liittyviä ongelmia ja vaikeuksia saada orgasmi. Nämä kaikki voivat vaikuttaa sukupuolielämäsi.



Miten näitä oireita voi vähentää?

Apua on olemassa. Jos olet huolestunut virtsan- tai ulosteenkarkailusta, pyri käymään WC:ssä ennen yhdyntää. Jos limakalvosasi ovat kuivat, liukuvoiteesta voi olla sinulle ja kumppanillesi hyötyä.

Miehille on olemassa hoitoja erektion saamiseen ja ylläpitämiseen. Ejakulaation tai orgasmin saamiseen ei ole tällä hetkellä lääkehoitoa, mutta voit saada näihin neuvoja lapsettomuusklinikoilta.

Voit keskustella seksiin liittyvistä kysymyksistä myös lääkärin kanssa.

Miten MS-tauti voi vaikuttaa siihen, miltä seksi tuntuu?

Jotkut MS-tautiin sairastuneet voivat tuntea itsensä epävarmimmiksi ja menettäneensä seksuaalista vetovoimaansa sairastumisen jälkeen. Jos tunnistat itsessäsi tällaista, muista ettei MS-tauti määrittele sinua, vaan olet edelleen sama henkilö ja muiden mielestä viehättävä.

Seksissä on tärkeää tuntea oma keho ja säilyttää sen kyky nauttia seksistä. Pyri olemaan avoin ja rehellinen kumppaniasi kohtaan. Ole valmis kokeilemaan uusia asioita. Puhuminen on keskeisen tärkeää.



Puhumisen vaiheet

Vaihe 1

Opettele puhumaan seksistä

Seksuaalisista tarpeista ja mieltymyksistä puhuminen kumppanin kanssa voi vähentää stressiä ja ahdistuneisuutta. Se voi myös lisätä läheisyyden tunnetta.

Vaihe 2

Puhu MS-hoitotiimisi kanssa

Monet MS-tautiin liittyvät seksiongelmat ovat hoidettavissa oikeanlaisella hoidolla.

Vaihe 3

Puhu asiantuntijoiden kanssa

Lääkäri saattaa antaa sinulle lähetteen psykologille, urologille, seksuaaliterapeutille ja/tai gynekologille. Voit keskustella heidän kanssaan intiimeistä kysymyksistä ratkaisujen löytämiseksi.

Raskauden yrittäminen

Pitääkö MS-taudin olla hoitotasapainossa ennen raskauden yrittämistä?

Etenkin naisen MS-taudin on tärkeää olla hoitotasapainossa ennen raskauden yrittämistä. Joskus suositellaan, että MS-taudin olisi oltava hoitotasapainossa vähintään yhden vuoden. Tutkimus osoittaa, että jos naisen MS-tauti on vakaa ennen raskautta, MS-taudin pahenemisvaiheiden todennäköisyys synnytyksen jälkeen on pienempi.⁶

MS-tautia sairastavien miesten on hyvä keskustella lääkärin kanssa siitä, miten valmistautua ja mitä muutoksia mahdollisesti tarvitaan esim. lääkehoitoon ennen kuin lasta yritetään.

Kestääkö raskauden alkaminen pidempään?

Raskauden yrittäminen voi olla vaikeaa kenelle tahansa. MS-tauti ei suoraan vaikuta mahdollisuuteesi tulla raskaaksi.⁵

Joillakin MS-taudin oireilla tai lääkkeillä voi kuitenkin olla merkitystä perhesuunnittelun kannalta. Tällainen voi olla lääkitystauko eli hoidon lopettaminen tietyksi aikaa ennen raskauden yrittämistä. Jos lääkitystauko tarvitaan, sen pituus on eri hoitojen yhteydessä erilainen. Pidempi lääkitystauko saattaa lisätä oireiden pahenemisen todennäköisyyttä tänä aikana.⁸ Keskustele kumppanisi ja MS-tautia hoitavan lääkärin kanssa, miten voitte lisätä raskauden alkamisen mahdollisuutta.



Entä jos lääkityskatkon aikana ilmaantuu pahanemisvaihe?

Kuten aina, jos sinulla on pahanemisvaihe tai epäilet pahanemisvaihetta, ota mahdollisimman pian yhteyttä lääkäriin tai sairaanhoitajaan.

Miten suunnittelemattoman raskauden kanssa on toimittava?

Osa raskauksista on suunnittelemattomia.⁹ Jos huomaat olevasi raskaana, keskustele kumppanisi kanssa avoimesti ja rehellisesti siitä, mitä teette seuraavaksi. Ota mahdollisimman pian yhteyttä lääkäriin, jotta voitte selvittää, mikä on sinun kannaltasi parasta.

"Minua hoitavat terveydenhuollon ammattilaiset suosittelivat lääkettä, joka ei mielestäni sopinut elämäntyylini ja tulevaisuuden suunnitelmiini. Sain sen heille rehellisesti, ja sain hoidon, joka sopii minulle."

- Maija H

Raskauden aikana



Jos olet raskaana

Millaista tukea voin tarvita raskauden aikana?

Kuten kaikilla tuoreilla vanhemmilla, hyvä valmistautuminen ja tukiverkosto helpottavat lapsen kasvattamiseen liittyviä haasteita. Tämä on erityisen tärkeää silloin, kun toisella vanhemmista on MS-tauti. MS-tauti ei yleensä lisää merkittävästi riskiä saada ongelmia raskauden aikana.¹⁰

Vaikuttaako raskaus MS-tautiin?

Raskaus ei nopeuta MS-taudin etenemistä. Raskaudella voi olla jopa myönteinen vaikutus, sillä MS-taudin pahenemisvaiheiden lukumäärä voi vähentyä raskauden aikana, etenkin viimeisellä raskauskolmanneksella (raskauden viimeisten kolmen kuukauden aikana).¹¹ Tämä voi liittyä raskauden aikana tapahtuviin hormonipitoisuuksien muutoksiin.

Joillakin naisilla MS-taudin pahenemisvaiheiden todennäköisyys voi kuitenkin lisääntyä raskauden jälkeen.¹² Lue tästä lisää oppaan kohdasta Synnytyksen jälkeen (s. 22).

Miten on toimittava, jos raskauden aikana ilmaantuu relapsi?

Raskauden aikana ilmenevä pahenemisvaihe ei oletettavasti vaikuta vauvaan. Kuten aina, jos sinulla on pahenemisvaihe tai epäilet sitä, ota mahdollisimman pian yhteyttä lääkäriin tai sairaanhoitajaan. Raskauden aikana voit edelleen käyttää tiettyjä lääkkeitä, jotka auttavat sinua selviytymään pahenemisvaiheen aikana.

Miten raskaus vaikuttaa kehooni?

MS-tautia sairastavat naiset, kuten ketkä tahansa raskaana olevat naiset, voivat olla väsyneempiä, heillä voi olla ulostamis- tai virtsarakko-ongelmia ja raskaus voi vaikuttaa tasapainoon ja kävelyyn. Tämä voi pahentaa sinulla jo ennestään olevaa uupumusta. Kerro lääkärille, jos jokin näistä muuttuu häiritseväksi. Venyttelyä sisältävä liikunta (kuten jooga) voi parantaa tasapainoa ja lisätä voimaa. Meditaatio voi auttaa rentoutumaan ja vähentää ahdistuneisuutta ja stressiä.

Vaikuttaako MS-tauti keskenmenon todennäköisyyteen?

Mikä tahansa raskaus voi päättyä keskenmenoon, ja keskenmenot ovat yleisempiä kuin monet uskovat. MS-tauti ei vaikuta keskenmenon todennäköisyyteen.¹³



MUISTA

MS-taudilla ei sairautena sinänsä vaikuta olevan yhteyttä mihinkään raskauteen liittyvään ongelmaan, kuten keskenmenoon, kohdunulkoiseen raskauteen, keskosena synty miseen, lapsen syntymään kuolleen tai synnyttäisiin epämuodostumiin.⁶

EHDOTUKSIA



Käy MS-tukiryhmissä ja muissa odottavien vanhempien ryhmissä, joiden avulla voit laajentaa tukiverkostoasi.



Jos kumppanisi on raskaana

Miten voin tukea kumppaniani raskauden aikana?

MS-taudin ei tarvitse estää sinua olemasta kumppanisi tukena ja jakamasta hänen kokemustaan raskaudesta.



Mene kumppanisi mukaan neuvolakäynneille ja raskausseulontoihin. Samalla kun tuet kumppaniasi, saat hyödyllistä tietoa.



Tehkää raskautta ja synnytystä koskevat päätökset yhdessä.



Huolehtikaa yhdessä terveellisistä elämäntavoista raskauden aikana. Olet kumppanisi ja vauvan tukena, kun syöt hyvin, liikut ja lopetat tupakoinnin. Terveelliset elämäntavat voivat vähentää myös MS-taudin oireita.



Ole kärsivällinen ja ymmärtäväinen kumppanisi kokemien muutosten suhteen. Se voi myös auttaa sinua hallitsemaan raskauteen ja uuteen tulokkaaseen liittyviä tunteita. On aivan normaalia, että kumpikin teistä kokee monenlaisia tunteita.



Jakakaa kotityöt, kuten ruoanlaitto ja siivous, jos mahdollista.



Synnytys

Jos sinä synnytät

Tuleeko synnytyksestä normaali?

MS-tauti ei tavallisesti vaikuta synnytykseen, mutta se riippuu siitä, mihin hermoihin ja lihaksiin sairaus vaikuttaa.⁴ Jos et tunne supistuksia, voit tarvita synnytyksen aikana hieman lisääpua. Kätilö voi tarvita synnytyksen aikana lääkärin apua tai sinulle voi olla tarpeen tehdä keisari-leikkaus. Lääkäri keskustelee synnytysvaihtoehdoista kanssasi MS-oireidesi perusteella.

Voinko saada kivunlievitystä synnytyksen aikana?

Synnytyksen aikana on mahdollista käyttää useimpia kivunlievitystapoja MS-tautisi aktiivisuudesta ja oireista riippuen. Tällaisia ovat mm. kipulääkkeet ja puudutukseksi kutsutut tuntoaistimuksia poistavat menetelmät.⁴ MS-tautia sairastaville äideille voidaan antaa epiduraalipuudutus, joka on synnytyksessä yleisesti käytettävä kivunlievitystapa. Kivunlievitys ei lisää MS-taudin pahenemisvaiheen todennäköisyyttä eikä vaikuta syntyneen lapsen terveyteen.¹⁴ Epiduraalipuudutuksen käyttäminen on jokaisen oma valinta, mutta tietyissä tapauksissa sitä suositellaan.⁴

Onko keisarileikkaus turvallinen vaihtoehto?

Keisarileikkaus ei vaikuta MS-taudin kulkuun.¹⁵ Keisarileikkaus on yksilöllinen valinta, josta sinun pitää keskustella lääkärin kanssa. Tietyissä synnytyksissä voi kuitenkin olla tarpeen tehdä keisarileikkaus alatietyksen sijaan lapsen ja/tai äidin turvallisuuden varmistamiseksi.



MIETI NÄITÄ

Voit tehdä synnytystä koskevia valintoja, kuten kuka tahansa synnyttäjä.

Kumppanillasi voi myös olla mahdollisuus katkaista napanuora, mikä voi olla hieno kumppaniasi ja vastasyntyntä lasta yhdistävä kokemus.

MIETI NÄITÄ



Tee lääkärin avulla synnytyssuunnitelma



Liiku voiman ja kestävyuden lisäämiseksi



Tee suunnitelmia vauvan tuloa varten



Jos kumppanisi synnyttää

Miten voin tukea kumppaniani synnytyksen aikana?

MS-taudin ei pidä estää sinua osallistumasta kumppanisi synnytykseen ja jakamasta synnytyskokemusta.



Synnytyskokemukset vaihtelevat ja synnytys voi tapahtua nopeastikin. Synnytyssuunnitelmasta voi kuitenkin olla apua, ja voit olla kumppanisi tukena siten, että teette suunnitelman yhdessä.



Osallistumalla synnytysvalmennukseen kumppanisi kanssa voit löytää tapoja tukea kumppaniasi synnytyksen aikana fyysisesti. Sovella näitä tapoja tarvittaessa liikuntakykyysi mukaan.



Pyri olemaan synnytyksen aikana kumppanillesi tunnetasolla tukena silloin, kun voit. Kannustamisesta on apua, ja sitä usein arvostetaan.



Sinulla voi myös olla mahdollisuus katkaista napanuora, mikä voi olla hieno sinua ja vastasyntyntä lasta yhdistävä kokemus.



Synnytyksen jälkeen



Jos olet synnyttänyt

Muuttuuko MS-tauti synnytyksen jälkeen?

Joillakin naisilla MS-taudin pahenemisvaiheiden esiintyvyys voi muuttua synnytyksen jälkeen. Sinulle ei välttämättä ilmaannu mitään muutoksia.

MS-tautia sairastavilla synnyttäneillä naisilla tehdyssä tutkimuksessa on osoitettu yleisesti, että

- MS-taudin pahenemisvaiheiden esiintyvyys saattaa lisääntyä synnytyksen jälkeisten kolmen kuukauden aikana enimmillään kaksinkertaiseksi raskautta edeltävään aikaan verrattuna.⁷ Tämän oletetaan liittyvän hormonipitoisuuksien muutoksiin.
- Useimmilla naisilla MS-taudin pahenemisvaiheita esiintyy synnytyksen jälkeisen vuoden aikana yhtä usein kuin ennen raskautta.⁷

MS-tautisi pitää olla hyvässä hoitotasapainossa ennen raskautta, jotta oireissasi tapahtuvien suurten muutosten todennäköisyys synnytyksen jälkeen vähenee.

MUISTA

Jos lääkehoito on ollut raskauden aikana tauolla, hoidon jatkamisen ajankohdasta ei ole yhtä ja oikeaa ohjetta.

Kaikkien tuoreiden äitien pitää huolehtia itsestään hyvin palautukseen synnytyksestä riippumatta siitä, sairastavatko he MS-tautia vai eivät. Pyri lepäämään paljon, ja huolehdi hyvästä ravinnosta, äläkä pelkää pyytää apua.



Voinko imettää lastani?

Lapsen imettäminen tai äidinmaidonvastikkeen antaminen on oma päätöksesi. Sinun pitää kuitenkin tehdä päätös yhdessä lääkärin kanssa oman tilanteesi, MS-tautiisi kuuluvien oireiden ja käyttämäsi lääkehoidon perusteella. On myös olemassa lääkehoitoja, joita voi käyttää imetyksen aikana.

Jos lopetin MS-hoitoni ennen raskautta, milloin jatkan sitä?

MS-taudin lääkehoidon jatkamiselle ei ole tiettyä aikataulua. On kuitenkin tärkeää huomioida, että lääkehoidosta on hyötyä MS-taudin etenemisen hidastamisessa.

Jotkut naiset haluavat jatkaa tai joutuvat jatkamaan MS-taudin lääkehoitoa kun taas toiset eivät käytä lääkehoitoa imetyksen aikana. Keskustele valinnastasi lääkärin kanssa.

Kenelle pitää kertoa hoitoni tehdyistä muutoksista?

Kaikki hoitoosi osallistuvat henkilöt eivät välttämättä tiedä lääkehoidossasi tapahtuneista muutoksista. Tämän vuoksi muutoksista on hyvä mainita kaikilla hoitokäynneillä.

MIETI NÄITÄ

- Päätä itse, imetätkö, annatko äidinmaidonvastiketta vai käytätkö molempia. Muista, että sinä päätät.
- Pidä hoitotiimisi ja tukiverkostosi ajan tasalla.
- Tutustu pieneen vauvaasi, ja opettele miten häntä hoidetaan.





Jos kumppanisi on synnyttänyt

Mitä minun pitää huomioida synnytyksen jälkeen?

Jotkut MS-tautia sairastavat kumppanit ovat huolestuneita siitä, miten he kykenevät olemaan tukena lapsen synnyttyä tai miten he selviytyvät, jos heillä on pahenemisvaihe pian synnytyksen jälkeen.

Voi olla hyvä miettiä seuraavia seikkoja:



Pyri olemaan murehtimatta asiasta ja luomatta liikaa paineita itsellesi. On normaalia, että olet toisinaan väsynyt etkä välttämättä pysty olemaan kovin paljon avuksi.



Pyydä muilta apua, jos mahdollista. Älä ajattele, että sinun on hoidettava kaikki. Ole realistinen sen suhteen, mihin kykenet. Pyydä muilta apua, jos tunnet tarvitsevasi sitä.



Muista, että tärkeintä on antaa huolenpitoa ja rakkautta perheellesi. Sillä ei ole merkitystä, miten vietät aikaa perheesi kanssa.



Puhu kumppanisi kanssa ja kuuntele häntä, jotta voitte olla toistenne tukena ja puhua toisillenne silloin, kun se on tarpeen.



Elämä pienen vauvan kanssa

Mihin minun pitää varautua synnytyksen jälkeen?

On hyvä aloittaa synnytyksen jälkeisten viikkojen ja kuukausien suunnittelu hyvissä ajoin, sillä lapsen synnyttyä asioiden järjestely voi olla vaikeaa.

Jos olet väsynyt, pyri pitämään lepotaukoja mm. vauvan nukkuessa. Jos liikkuminen kotona vaikeutuu, siihen kannattaa kiinnittää huomiota ja poistaa mahdollisia liikkumisen esteitä. Tehkää kumppanisi kanssa sellaisia muutoksia, jotka ovat teille kummallekin sopivia.

Voit yhdessä kumppanisi kanssa löytää apua myös vanhemmuutta käsittelevistä kirjoista ja muista hyödyllisistä lähteistä.

Miten voin vauvan syntymän jälkeen?

Synnytyksen jälkeistä aikaa kutsutaan lapsivuodeajaksi. Sinulle voi kaikkien tuoreiden vanhempien tavoin tapahtua fyysisiä ja/tai tunneperäisiä muutoksia.

Jotkut tuoreet vanhemmat voivat olla lapsen syntymän jälkeen alakuloisia, itkuisia tai ahdistuneita. Tämä on yleisintä synnytyksen jälkeisten kahden viikon aikana.¹⁷

Jos tällainen kestää pidempään, se voi olla merkki masennuksesta. Jos sinulla on masennusta, on tärkeää hakea apua mahdollisimman pian, jotta saat oikeanlaista tukea.

Millaisia oikeuksia minulla on isyys-/äitiyslomaan ja vanhempainvapaaseen?

Etuuksista löydät tietoa esimerkiksi sivuilta www.kela.fi (Lapsiperheet-osi) tai osoitteesta www.neuroliitto.fi/tieto-tuki/.



MIETI NÄITÄ

Kaikki vanhemmat tarvitsevat silloin tällöin apua. Puhu henkilöille, jotka voisivat auttaa sinua. Kerro, millaista apua voisit tarvita:



kaupassa käynti



lastenhoito



ruoanlaitto



ruoanlaitto pakastimen täyttämiseksi



siivoaminen



vauvan hoito, jos sinun tai kumppanisi on levättävä

EHDOTUKSIA



Keskustele muiden MS-tautia sairastavien vanhempien kanssa. Heiltä suoraan kuulemistasi kokemuksista voit saada paljon tietoa ja niistä voi olla sinulle paljon hyötyä.

Lasten kasvat

Mitä neuvoja perheen perustaville MS-potilaille on?

Ensimmäiset päivät ja viikot lapsen kanssa voivat olla kenelle tahansa haastavia. Seuraavassa on MS-tautia sairastavalle tuoreelle vanhemmalle joitakin vinkkejä, joista voi olla hyötyä myöhemminkin.¹⁸



Pyri keskittymään terveyteesi ja tunnesiteen muodostamiseen pienen vauvasi tai lapsesi kanssa.

Siitä on apua kiintymyssuhteen muodostumiseen välillenne.



Älä pelkää tai koe noloksi pyytää apua.

Anna läheistesi auttaa sinua arkiaskareissa.



Älä vertaa itseäsi muihin vanhempiin.

Täydelliseltä näyttävässä maailmassa voi helposti tuntea riittämättömyyttä. Totuus ei kuitenkaan ole sellainen. Keskity omaan perheeseesi, elämääsi ja tarpeisiisi.

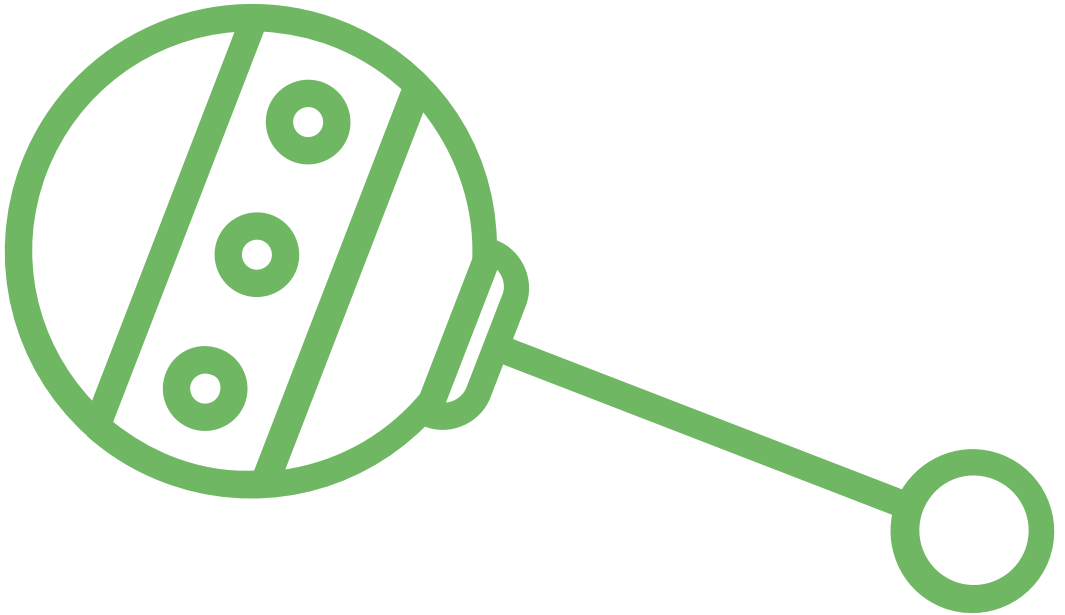
Sopeuta perhe-elämä oireisiisi.



Perheen kanssa vietetty aika voi toisinaan tuntua uuvuttavalta. Hauskaa voi pitää monella tavalla, eikä se vaadi ulos lähtemistä tai matkustelua. Yksinkertaisimmat tavat, kuten palapelien kokoaminen, voivat olla niitä parhaimpia tapoja viettää aikaa yhdessä.



Jos sinulla on jo lapsia, **kerro heille MS-taudistasi**. Haluat luonnollisesti suojella heitä sairautesi liittyvältä huolelta. Lapset ovat usein vahvempia kuin luulemmekaan. Voi olla yllätys, miten he pystyvät tukemaan sinua.



Tietoa ja tukea

Mitkä asiantuntijat voivat tukea minua?

Kumppanisi, ystäväsi ja sukulaisesi ovat keskeisessä asemassa, kun perustat perheen ja kasvatat sitä. Jos tarvitset muuta tukea, muista, että terveydenhuollon ammattilaiset ovat apunasi. Kaikki nämä palvelut eivät välttämättä ole käytettävissä, mutta tästä osiosta voit saada neuvoja siitä, kuka voi auttaa sinua ja miten.

Voit lisätä yhteystiedot niille varattuihin kohtiin, jotta ne ovat kätevästi löydettävissä:

Yleislääkäri, MS-sairaanhoitaja ja neurologi

Neuvoja ehkäisystä ja miten MS-tautia hoidetaan parhaiten

Neuvola

Lastenneuvolan tavoitteena on turvata lapsen terveys ja tukea vanhempia, jotta lapsella olisi hyvät edellytykset terveeseen kasvuun, kehitykseen ja hyvinvointiin.

Perheneuvola

Apua lapsen tai nuoren kehitykseen ja kasvatukseen liittyvissä kysymyksissä, pulmallisissa perhetilanteissa sekä lasta tai perhettä kohdanneissa kriiseissä.

Kuntien järjestämät muut perheille kohdennetut sosiaalipalvelut

Kätilö ja synnytyslääkäri

Tukea ennen synnytystä ja sen aikana

Gynekologi

Tukea raskauteen valmistautumisessa sekä apua hedelmällisyyteen ja naisten seksuaaliongelmiiin liittyvissä asioissa

Urologi

Apua virtsatieoireisiin sekä miesten seksuaaliongelmiiin

Apteekkihenkilökunta

Lääkkeiden toimittaminen ja tietoa lääkkeistä sekä raskaudesta ja imetyksestä

Fysioterapeutti

Raskauteen ja MS-tautiin räätälöity liikunta, jonka tarkoituksena on parantaa ja säilyttää voimaa, liikkuvuutta, tasapainoa ja koordinaatiokykyä

Psykologi

Tukea vanhemmuuteen valmistautumisessa raskauden aikana ja synnytyksen jälkeen

Seksuaaliterapeutti

Neuvoja MS-tautiin liittyvissä ja muissa seksuaaliongelmiiissa

Lisää tietoa:
www.ms-nyt.fi



Viitteet (oppaan lähdemateriaali on englanninkielistä)

1. Genetics Home Reference. Multiple Sclerosis. Osoitteessa: <https://ghr.nlm.nih.gov/condition/multiple-sclerosis#inheritance>. Viitattu syyskuussa 2019.
2. Compston A and Coles A. Multiple sclerosis. *Lancet*. 2002;359(9313):1221–1231.
3. The Fostering Network. Becoming a foster carer. Osoitteessa: www.thefosteringnetwork.org.uk/advice-information/could-you-foster/frequently-asked-questions. Viitattu heinäkuussa 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 and Portaccio E. Fertility, pregnancy and childbirth in patients with multiple sclerosis: impact of disease-modifying drugs. *CNS Drugs*. 2015;29(3):207220.
6. Airas L and Kaaja R. 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, Jones DE. 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. Osoitteessa: www.ms-trust.org.uk/a-z/pregnancy. Viitattu heinäkuussa 2019.
11. Lee M and O'Brien PJ. 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. Osoitteessa: www.nhs.uk/conditions/miscarriage. Viitattu heinäkuussa 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. Osoitteessa: my.clevelandclinic.org/ccf/media/files/Neurological-Institute/mellen-center/ms-and-pregnancy. PDF ladattu heinäkuussa 2019.
16. Hellwig K, Rockhoff M, Herbstritt S, et al. Exclusive breastfeeding and the effect on postpartum multiple sclerosis relapses. *JAMA Neurol*. 2015;72(10):1132–1138.
17. NHS. Postnatal depression. Osoitteessa: www.nhs.uk/conditions/post-natal-depression. Viitattu heinäkuussa 2019.
18. MS Trust. Juggling MS and family life. Osoitteessa: www.ms-trust.org.uk/news/views-and-comments/juggling-ms-and-family-life-five-top-tips. Viitattu heinäkuussa 2019.



Biogen

Biogen Finland Oy · Bertel Jungin Aukio 5 C, 02600 Espoo
Puh. 020 7401 200 · www.biogen.fi · www.ms-nyt.fi