

Zwangerschap bij FSHD

Drs. S. Lassche, neuroloog

Inleiding

Het doel van dit document is om een overzicht te geven van wat er bekend is over zwangerschap bij FSHD. Dit document vervangt geen consult bij uw neuroloog of gynaecoloog. Als u FSHD hebt en zwanger bent of wilt worden adviseren we u een afspraak te maken bij uw neuroloog en een gynaecoloog voor een individueel advies en begeleiding van de zwangerschap.

De informatie in dit document is gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek naar het verloop van de zwangerschap bij vrouwen met FSHD. In deze onderzoeken is informatie verzameld over 167 zwangerschappen bij 52 vrouwen met FSHD in de Verenigde Staten en Duitsland. Deels is deze informatie verzameld met vragenlijsten, deels met behulp van landelijke registraties.

Zwanger worden

FSHD heeft geen effect op de vruchtbaarheid en geeft geen verhoogd risico op een miskraam.

Zwangerschap

FSHD geeft geen verhoogd risico op een verhoogde bloeddruk of eclampsie; geen verhoogd risico op zwangerschapsdiabetes; geen verhoogd risico op blaasontstekingen; geen verhoogd risico op andere zwangerschapscomplicaties; geen verhoogd risico op aangeboren afwijkingen.

Bevalling

Pijnstilling en narcose tijdens de bevalling

Epidurale pijnstilling (via een “ruggenprik”) tijdens de bevalling is bij FSHD geen probleem. Als iemand een scoliose heeft kan het soms wel lastiger zijn voor de anesthesist om de epiduraal te plaatsen.

Spinale anesthesie (via een “ruggenprik”) voor een keizersnede is bij FSHD geen probleem. Bij een keizersnede of andere ingreep onder algehele narcose moet wél rekening gehouden worden met de spierziekte.

Kunstverlossing

Bij vrouwen met FSHD is tijdens de bevalling vaker een kunstverlossing nodig, dus gebruik van een vacuümpomp of tangverlossing. Waarschijnlijk komt dit doordat bij FSHD de buikspieren minder krachtig zijn, waardoor het lastiger kan zijn om goed te persen in de laatste fase van de bevalling. Vanwege dit verhoogde risico is het advies om in het ziekenhuis te bevallen onder begeleiding van een gynaecoloog.

In de verschillende onderzoeken werden tegenstrijdige resultaten gevonden over keizersnedes. In het Amerikaanse onderzoek was bij vrouwen met FSHD vaker een keizersnede nodig, maar in het Duitse onderzoek niet. Wel was het zo dat als er meer spierzwakte was (ernstiger FSHD) er vaker een keizersnede nodig was.

Uitkomst voor het kind

FSHD geeft geen verhoogd risico op vroeggeboorte, ook is er geen verhoogd risico op overlijden van het kind tijdens de bevalling. Mogelijk is er een verhoogd risico op een lager geboortegewicht, maar hierover zijn de onderzoeksresultaten erg tegenstrijdig. Of het kind zelf FSHD heeft maakt voor de zwangerschap en geboorte niet uit.

Achteruitgang van de FSHD

Veel vrouwen merken tijdens en na de zwangerschap een achteruitgang in spierkracht, die blijvend kan zijn. In de onderzoeken naar FSHD lag dit aantal rond de 12-24%, dit is vergelijkbaar met andere spierziektes. Bij ernstige FSHD is er meer kans op achteruitgang dan bij milde FSHD.

Vrouwen bemerkten algehele achteruitgang in spierkracht, meer vallen, moeite met dragen van het kind door toename van schoudergordelzwakte of door toename van zwakte van de benen, en toename van bestaande of nieuwe pijnklachten. Desondanks geeft 90% van de vrouwen aan dat ze nog een keer zouden kiezen voor een zwangerschap.

Conclusie

Vraag voor en tijdens een eventuele zwangerschap persoonlijk advies aan uw neuroloog, revalidatieteam (revalidatiearts, fysiotherapeut, ergotherapeut, dietist), gynaecoloog en afhankelijk van uw situatie eventueel een longarts. Tijdens de zwangerschap is het goed de longcapaciteit te controleren. Controle van het hart is bij FSHD niet standaard nodig, wel als er klachten zijn die hier aanleiding toe geven.