



## Graviditet og fødsel hos kvinner med arvelige nevromuskulære sykdommer

- ✓ Er det økt risiko for komplikasjoner rundt fødselen?
- ✓ Er fosteret utsatt for høyere risiko når mor har muskelsykdom sammenlignet med om hun ikke har det?
- ✓ Kan muskelsykdommen bli verre under eller etter graviditet og fødsel?
- ✓ Hvordan opplever muskelsyke mødre situasjonen hjemme med et lite barn?



Kvinner med arvelige nevromuskulære sykdommer som planlegger å få barn, har ofte spørsmål vedrørende svangerskap og fødsel. Det er begrenset kunnskap om betydningen av dette tema hos muskelsyke kvinner, men noe litteratur finnes. Vi har satt sammen informasjon fra utvalgte kilder i denne artikkelen, både generelt og knyttet til enkelte diagnoser. Spesiell informasjon om den enkelte diagnose finner du under den enkelte diagnose.

Kvinner med nevromuskulær diagnose som ønsker seg barn stiller seg kanskje spørsmål om:

- ✓ Er det økt risiko for komplikasjoner rundt fødselen?
- ✓ Er fosteret utsatt for høyere risiko når mor har muskelsykdom sammenlignet med om hun ikke har det?
- ✓ Kan muskelsykdommen bli verre under eller etter graviditet og fødsel?
- ✓ Hvordan opplever muskelsyke mødre situasjonen hjemme med et lite barn?



## Oppfølging av gravide kvinner med muskelsykdom

Det er viktig å vurdere hvordan morens organsystemer kan oppfylle kravene som en graviditet stiller med hensyn til muskelkraft og respirasjonsevne. Nesten alle muskelsykdommer medfører svekkelse i viljestyrt muskulatur. Dette er noe som kan øke på i graviditeten og kan eksempelvis medføre ryggsmarter og dårligere gangfunksjon.

Oppfølgingen skal skje individuelt, alt etter hvordan sykdommen gjør seg gjeldende og hvilken spesifikk tilstand det dreier seg om. Diagnosen alene er utilstrekkelig til å anbefale oppfølging den gravide kvinnen skal få.

Av den grunn kan det være viktig å vurdere lungefunksjonen og hjertefunksjonen før en planlagt graviditet, særlig hvis muskler i område rundt mage, brystkasse og ryggstøyle er rammet av sykdommen.

Kvinner som har hjertesykdom på grunn av muskelsykdommen kan få økende hjertesvikt under og etter graviditeten. Dette krever god oppfølging med undersøkelse hos legespesialist i hjertemedisin.

Hos flere kvinner er evnen til å presse barnet ut nedsatt på grunn av muskelsykdommen, slik at det kan være behov for keisersnitt eller andre hjelpemidler. En del muskelsykdommer kan også medføre svakhet i ikke-viljestyrte muskler, slik at fødselen blir forlenget eller at morkaken ikke kommer ut etter fødselen.

Dette kan gi blødninger. Hos kvinner som har hatt muskelsykdom siden barndommen, må jordmor og lege være oppmerksom på om det foreligger misforhold mellom barnets størrelse og størrelsen til moras bekken. Det kan være tilrådelig med keisersnitt.



Viktige spørsmål ved avgjørelsen om kvinnen kan føde spontant er:

- ✓ Hvor uttalt er muskelsvakheten?
- ✓ Har kvinnen skjev ryggstøyle (skoliose)?
- ✓ Foreligger det kontrakturer (innstivning av ledd og muskler)?
- ✓ Er barnet friskt?



Alle kvinner med muskelsykdom skal ha tilbud om fødsel i sykehus med fødeavdeling med mulighet for både keisersnitt og intensivbehandling av barn og mor. I 10-15 % av tilfellene benyttes det keisersnitt. Ved bruk av smertestillende og muskelavslappende midler er det viktig å ta hensyn til muskelsykdommen.

Det er viktig at oppfølging av gravide kvinner med muskelsykdom medfører tverrfaglig samarbeid mellom helsepersonell over spesialitetsgrensene, slik at man er forberedt på eventuelle komplikasjoner.

## Fysiske konsekvenser under svangerskapet

Økt kroppsvekt i graviditeten kan føre til dårligere muskelkraft og redusert mulighet til fysisk aktivitet hos kvinner med muskelsykdom. Oftest er dette forbigående problem og muskelkraften er bra igjen i løpet av noen uker etter fødselen. Dette gjelder også hos kvinner som har hatt alvorlig redusert muskelkraft før graviditeten.



Varig forverring av muskelkraften på grunn av graviditeten er sjelden, men kan opptre hyppigere hos dem med rask fremadskridende sykdom. Uansett anbefales det alle kvinner med arvelig nevromuskulær sykdom som har et ønske om å få barn å drøfte situasjonen med gynekolog og nevrolog i god tid før graviditeten.

Det anbefales også samtale hos genetisk veileder.

## Narkose

Det bør diskuteres med oppfølgende gynekolog og eventuelt anestesilege i god tid, hvilken bedøvelse som kan anbefales under fødsel og keisersnitt. En del kvinner med muskelsykdom har økt risiko for narkoserelaterte komplikasjoner og valg av type narkose skal skje med hensyn til dette. Dette gjelder særlig for muskelavslappende medikamenter. Det bør drøftes med jordmor og lege om det skal brukes sugekopp eller tang under fødselen. Skoliose (skjev rygg) kan gjøre det vanskelig å sette epiduralanestesi i enkelte tilfeller.



## Familie og sosialt nettverk

Det er også viktig med god planlegging av tida etter graviditet og fødsel i familier der mor har muskelsykdom. Det kan selvfølgelig være vanskelig å planlegge alt i forveien, men det er viktig at hele familien er klar over at mor og barn kan ha behov for bedre hjelp, støtte og tilrettelegging for å i størst mulig grad leve selvstendig. Ved behov for personlig assistanse og annen bistand fra hjelpeapparatet kan man ta kontakt med hjelpeapparatet i kommunen. På denne måten kan mange bidra mye til en positiv atmosfære rundt mor og barn.



Spesielle aspekter ved graviditet og fødsel hos mødre med forskjellige nevromuskulære diagnoser:

### **Charcot-Marie-Tooth-sykdom (CMT)**

Det oppleves forskjellig om graviditeten fører til økende CMT-relaterte symptomer. Kvinner med CMT-symptomer fra barnealder eller ungdom, og kvinner som har vært gravide flere ganger, har litt økt risiko for en forverring. Kvinner med CMT har vanligvis ikke økt risiko for komplikasjoner rundt fødselen, heller ikke hos barnet under fødselen.

CMT er en arvelig sykdom der barna har opptil 50 % risiko for å få sykdommen selv.

Genetisk veiledningssamtale kan være nyttig før en planlagt graviditet.

### **Dystrofia myotonica (DMT)**

Kongenitt DMT er den alvorligste sykdomsvarianten som enkelte barn av mødre med DMT kan få. Kvinner med DMT bør alltid ha genetisk veiledning før planlagt graviditet. Under denne samtalen er det naturlig å drøfte mulighet for fosterdiagnostikk. Molekylærgenetiske tester av mor kan også si noe om hvor høy barnets risiko er for å få alvorlig DMT-sykdom.

Barna av DMT-syke mødre har 50 % risiko for å få sykdommen selv, og ved DMT type 1 øker alvorlighetsgraden fra generasjon til generasjon. Dette gjelder ikke i samme grad ved DMT type 2.

Kvinner med DMT har økt risiko for narkoserelaterte komplikasjoner slik at både gynekolog og anestesilege skal informeres om sykdommen.



Kvinner med DMT har økt risiko for komplikasjoner under graviditet og fødsel pga. forskjellige faktorer:

- ✓ økt tendens til blødninger i livmor
- ✓ oftere fødsel før termin
- ✓ tendens til abnorme og uttalte rier

Under graviditeten kan det oppstå problemer pga. for mye fostervann. Det kan ofte bli fødsel lenge før planlagt termin og barnets helse kan være truet. Barn med alvorlig DMT-sykdom har ofte en forsinket utvikling etter fødselen.

Etter fødselen opplever mange kvinner med DMT en (ofte forbigående) forverring av sykdommen, slik at økt behov for hjelp i denne perioden bør planlegges i forveien. Kvinner med DMT har økt tendens til å utvikle diabetes. Derfor skal det tas blodprøver og måle blodsukkeret jevnlig under graviditeten.

### **Spinal muskelatrofi (SMA)**

Spinal muskelatrofi er en sykdom med svært variabelt forløp. Det finnes forskjellige typer SMA som klassifiseres etter pasientens alder ved sykdomsdebut og spredning av symptomene.

Kvinner med alvorlig SMA-sykdom og behov for rullestol tidlig i livet, har vanligvis økt risiko under graviditet og fødsel på grunn av nedsatt kraft av musklene i område rundt bekken og mage. Her er det vanlig med keisersnitt. Men det finnes også rapporter om kvinner med SMA og uttalte lammelser og skjev rygg som likevel klarte å føde spontant.



Kvinner med SMA som fortsatt er gående, kan oftest føde på vanlig måte, siden magemusklene og bekkenmusklene fortsatt har god funksjon. Dette må vurderes individuelt av gynekolog og eventuelt nevrolog med kompetanse for nevromuskulære sykdommer.

En del kvinner med SMA vil oppleve forbigående forverring av sine symptomer under graviditeten, andre vil ha økende symptomer som vedvarer. Forbigående økende symptomer kan skyldes økt kroppsvekt under graviditeten.

Barnet har ikke økt risiko for skader rundt fødselen, hvis det er gjort en grundig forhåndsvurdering av situasjonen. Risikoen for nedarving av sykdommen fra mor til barnet er ofte liten. Genetisk veiledning kan gi mer spesifikk informasjon.

### **Facio-scapulo-humeral muskeldystrofi (FSH)**

Kvinner med langsom progredierende FSH-sykdom har vanligvis ikke økt risiko for komplikasjoner i graviditet og rundt fødselen. Det er ikke økt behov for bruk av hjelpemidler som for eksempel tang eller sugekopp enn hos andre kvinner.

Kvinner med FSH har 50 % risiko for at sykdommen føres videre til barna.

Det anbefales genetisk veiledning før planlagt graviditet. 30 % av kvinnene rapporterer forverring av symptomene etter svangerskap og fødsel. Svakhet i musklene rundt skulderbuen kan medføre vansker ved å løfte eller bære barnet i armene, slik at det kan oppstå økt behov for hjelp og hjelpemidler, særlig i den første perioden etter fødselen.



### **Limb-girdle-muskeldystrofi (LGMD)**

LGMD er en sykdomsgruppe med forskjellige undertyper. Personer med LGMD vil kunne få spesifikk informasjon om arvegang knyttet til aktuelle spesifikke diagnose ved en genetisk veiledning.

Kvinner med LGMD kan ha økt komplikasjonshyppighet under fødselen hvis musklene i område av mage og bekken er mye svekket. I så fall kan det oftere være behov for keisersnitt eller bruk av sugekopp og tang sammenholdt med andre kvinner.

Fødselsforløpet kan bli forsinket og forlenget hos mødre med LGMD.



Det er også rapportert økende symptomer fra muskulaturen under og etter graviditet hos mødre med LGMD. Disse symptomene kan vedvare, og det gjelder særlig i kroppsnære muskler (proksimal muskulatur). En del mødre vil ha behov for hjelp i hjemmet i perioden etter fødselen og eventuelt lenger fremover.

### **Medfødte myopatier (kongenitte myopatier med strukturanomalier)**

Til tross for sykdomsdebut i barndommen hos mange av disse kvinnene, er det som regel ikke økt risiko ved graviditet og fødsel. Det kan være lett økt tendens til fødsel før termin. Mange kvinner med medfødte myopatier kan føde på vanlig måte og barna er ikke utsatt for større risiko enn barna til muskelfriske kvinner.

Noen kvinner som har en av disse sykdommene kan oppleve forverring av symptomer etter graviditet og fødsel. I slike tilfelle kan det være behov for hjelp fra støtteapparatet.

Kvinner med medfødte myopatier kan ha økt risiko for narkoserelaterte komplikasjoner, særlig de med central-core-myopati. Det er viktig å ta dette opp med anestesilege og gynekolog før fødselen.

#### **Kilder**

Rudnik-Schoeneborn, S., Zerres, K., Roehrig, D. Schwangerschaft und Geburt bei Frauen mit einer Muskelerkrankung. Deutsche Gesellschaft fuer Muskelranke e.V.

Lund Petersen, I. Graviditet og muskelsykdom – sett fra et medisinsk synspunkt. Muskelnytt 2/2008

Middelfart-Hoff, J. Giving birth with neuromuscular disease, doktoravhandling Universitet i Bergen 2005

Nevromuskulært Kompetansesenter  
Neurologisk og Nevrofysiologisk avdeling  
Universitetssykehuset Nord-Norge  
Postboks 33 Langnes  
9038 Tromsø  
Tlf 77 62 72 17  
nmk@unn.no  
[www.unn.no/nmk](http://www.unn.no/nmk)