Kinderwens bij een spierziekte

Informatie over zwangerschap en bevalling, erfelijkheid en ouderschap

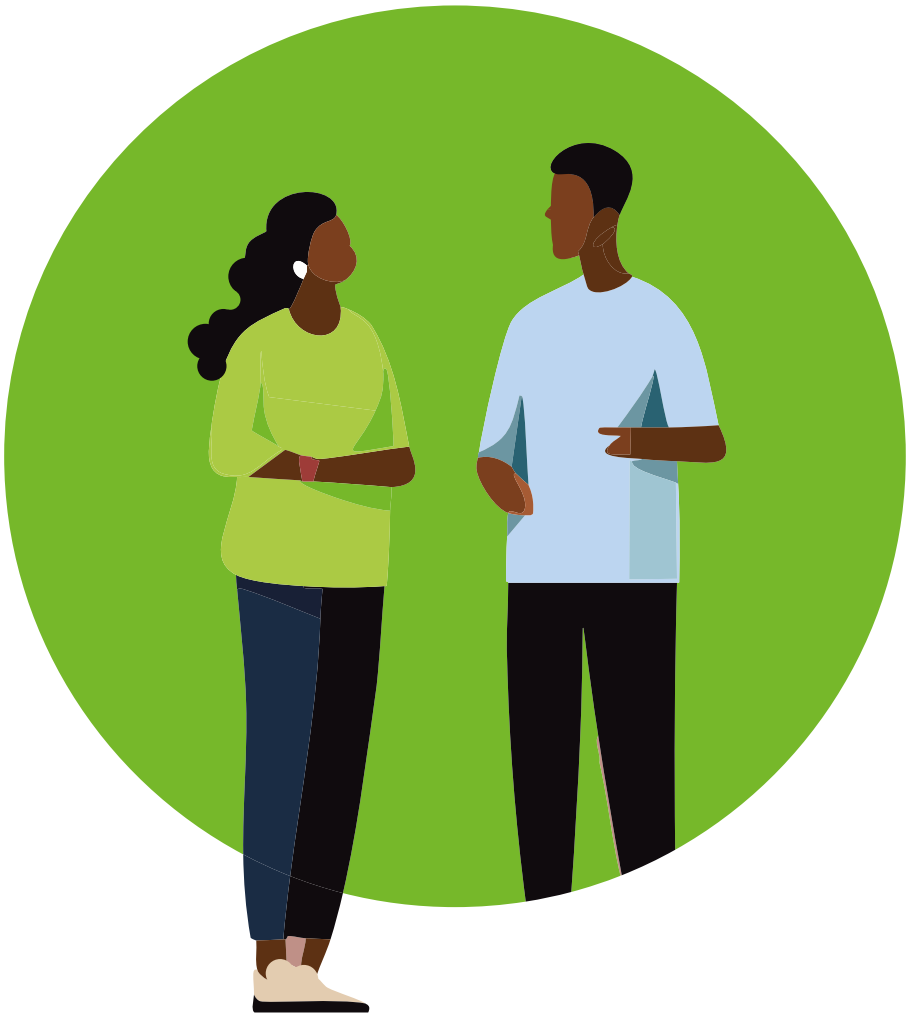
SPIERZIEKTEN NEDERLAND

Inhoud

Vooraf	**3**
1. Nadenken over zwanger worden	**4**
2. Advies en onderzoeken	**7**
3. Wisselwerking tussen je zwangerschap en je spierziekte	**13**
4. Inzichten uit het wetenschappelijk onderzoek en de praktijk	**19**

4. Inzichten uit het wetenschappelijk onderzoek en de praktijk	**19**

5. Rondom en na de bevalling	**32**
6. Ervaringen	**37**
Colofon	**52**



Vooraf

Hoe voorkom je dat je kind (ook) een spierziekte krijgt? Zul je sneller achteruitgaan als je zwanger wordt? En kun je samen de zorg voor een kind aan, nu en in de toekomst? Dit zijn voorbeelden van vragen die je kunt hebben als je een kinderwens hebt en jij of je partner (of een ander familielid) een spierziekte. Simpele antwoorden zijn niet te geven. Die verschillen per situatie en per spierziekte. Wel is er algemene kennis vanuit de wetenschap en de medische praktijk. Daarover gaat deze brochure. Je behandelaar kan helpen inschatten welke van de genoemde mogelijkheden en risico's specifiek voor jou gelden.

Verder naar hoofdstuk 1 →

← Terug naar inhoudsopgave

"Geloof niet dat je geen goede ouder kunt zijn als je een spierziekte hebt. Juist door je spierziekte kun je waardevolle lessen meegeven. Bijvoorbeeld hoe je met tegenslag omgaat."

uit: GBS overviel Pauline tijdens haar zwangerschap

1. Nadenken over zwanger worden

In dit hoofdstuk:

- **De gezondheid van jezelf en die van je kind**
- **Je ideeën over ouderschap**
- **Vruchtbaarheid bij spierziekten**
- **Seksuele functie en activiteit**
  - Beperkter bewegen door je spierziekte
  - De belasting van je hart
  - Seksuele problemen bespreekbaar maken

← Terug naar inhoudsopgave

De gezondheid van jezelf en die van je kind

Je keuze om wel of geen gezin te stichten, wordt door veel factoren beïnvloed. Bijvoorbeeld door je gezondheid. Vrouwen die een spierziekte hebben en zwanger willen worden, hebben een medische indicatie. Dit betekent dat de gynaecoloog (en niet de verloskundige of huisarts) de zwangerschap en de bevalling begeleidt. Afhankelijk van de spierziekte en je conditie zijn er verschillende mogelijkheden of juist risico's. Die bespreek je met je gynaecoloog. Meer hierover vind je in *hoofdstuk 2 Advies en onderzoeken*.

Heeft de toekomstige vader een spierziekte? Ook dan zijn er waarschijnlijk vragen over de invloed van de spierziekte. Vaak worden de klachten op den duur ernstiger. Hoe snel dat gaat, is niet precies te zeggen. Dat verschilt per spierziekte en per persoon. Goede informatie over de spierziekte kan helpen een idee te krijgen. Je kunt hiervoor terecht bij je neuroloog en revalidatiearts. Informatie vind je ook in de brochures van Spierziekten Nederland.

Wanneer erfelijkheid een rol speelt, kan de gynaecoloog of een andere behandelaar je doorsturen naar een klinisch geneticus (erfelijkheidsarts). Die is te vinden in elk academisch ziekenhuis. Deze arts kan duidelijkheid geven over de kans op het doorgeven van de ziekte. En hoe je die kans zo klein mogelijk maakt. Ook hierover lees je meer in *hoofdstuk 2 Advies en onderzoeken*.

Wat de gevolgen zijn voor je kind als het (toch) een spierziekte heeft, is niet altijd goed te voorspellen en verschilt per spierziekte. Ook hiervoor geldt dat er wel algemene informatie is. Kijk bijvoorbeeld op www.spierziekten.nl/kinderen-met-een-spierziekte en op www.kinderneurologie.eu.

← Terug naar begin hoofdstuk

Je ideeën over ouderschap

Veelvoorkomende vragen bij (wens)ouders met een spierziekte zijn: kan ik mijn kind de opvoeding geven die ik wil? Kan ik een goede ouder zijn? En: als ik de zorg zelf niet aankan, wil ik die dan uit handen geven? Je zult hier zelf en samen met je partner ideeën over vormen. Vaak zijn er ook praktische vragen. Zul je je baby kunnen vasthouden, in bad doen, eten geven, verschonen, aankleden, oppakken en naar bed brengen? En hoe moet het als de beperkingen toenemen, je snel moe bent of als er voor jou of je kind extra zorg nodig is? Bespreek mogelijke oplossingen met je partner en je behandelaar. In overleg met de revalidatiearts kun je een simulatietraining krijgen van een ergotherapeut. Daarbij kun je oefenen en zo nodig samen zoeken naar hulpmiddelen die je helpen. Lees ook eens de verhalen in *hoofdstuk 6 Ervaringen* van andere ouders die eerder met vergelijkbare vragen te maken hebben gehad. Die kunnen je misschien nieuwe inzichten geven.

← Terug naar begin hoofdstuk

Vruchtbaarheid bij spierziekten

Mensen met een spierziekte zijn meestal net zo vruchtbaar als mensen zonder spierziekte. Er zijn een paar uitzonderingen. Mannen met myotone dystrofie type 1, bijvoorbeeld, zijn soms minder vruchtbaar. En bij andere spierziekten speelt medicatie soms een rol. Tot slot kan langdurig zitten door rolstoelgebruik bij mannen mogelijk de vruchtbaarheid verminderen (doordat de balzak warm wordt). Overleg zo nodig met je behandelaar wat je kunt doen om de kans op zwangerschap te vergroten.

← Terug naar begin hoofdstuk

Seksuele functie en activiteit

Verlies aan spierkracht heeft geen effect op de geslachtsorganen. Ook het gevoel in de geslachtsorganen is onveranderd. Seks vormt geen gevaar voor de gezondheid voor mensen met een spierziekte. Wel zijn er een aantal aandachtspunten.

- **Beperkter bewegen door je spierziekte**
  Spierzwakte en verlammingen kunnen seks moeilijker maken. Bewegingen worden beperkter en trager. Bepaalde houdingen zijn minder lang vol te houden. Misschien heb je last van vergroeide en vastzittende heupen of knieën (contracturen). Of van evenwichts- en coördinatieproblemen. Je kunt overwegen om zwanger te worden door zelfinseminatie (bij jezelf sperma inbrengen). Vraag je huisarts of gynaecoloog om advies en lees informatie op de website www.freya.nl.

- **De belasting van je hart**
  Bij spierziekten waarbij de hartspier is aangedaan, kan seks (net als andere vormen van inspanning) het hart zwaarder belasten. Ben je onder behandeling bij een cardioloog? Bespreek dan of seks voor jou veilig is, of waar je op kunt letten. Als je spierziekte stabiel is, is er meestal geen bezwaar.

- **Seksuele problemen bespreekbaar maken**
  Veel mensen vinden het lastig om te praten over hoe zij seks beleven, zelfs met hun partner. Problemen in de relatie kunnen leiden tot minder zin in seks en zo het zwanger worden beïnvloeden. Als je dat wilt, kan de gynaecoloog je naar een seksuoloog verwijzen. Liefst in het academisch centrum waar je bekend bent. Specifieke problemen door de spierziekte kun je ook bespreken met je revalidatiearts.

← Terug naar begin hoofdstuk

Verder naar hoofdstuk 2 →

← Terug naar inhoudsopgave

2. Advies en onderzoeken

In dit hoofdstuk

- **Advies vooraf door de gynaecoloog (preconceptioneel advies)**
  - Wel of niet proberen zwanger te worden
  - Omgaan met reacties vanuit de omgeving
  - Begeleidings- en bevallingsplan
- **Erfelijkheidsonderzoek en -advies**
- **De kans op het doorgeven van de ziekte verkleinen**
- **Pre-implantatie genetische test (PGT)**
- **Prenatale diagnostiek: vlokkentest, vruchtwaterpunctie en geavanceerd ultra-geluidsonderzoek (GUO)**
- **Gebruikmaken van donoreicellen of donorzaadcellen**

← Terug naar inhoudsopgave

Advies vooraf door de gynaecoloog (preconceptioneel advies)

Al voordat je zwanger bent, kun je bij de gynaecoloog terecht voor een preconceptioneel advies (advies vóór de bevruchting). Die brengt de kansen en risico's van een mogelijke zwangerschap in kaart. En kijkt wat er nodig is om de begeleiding goed te regelen. Globaal gaat het tijdens dit gesprek om twee vragen: wat is de invloed van de spierziekte op de zwangerschap (voor moeder en kind)? En: wat is de invloed van de zwangerschap op de spierziekte?

De gynaecoloog maakt een inschatting op basis van je conditie en wat over je spierziekte bekend is uit de literatuur. Het is daarom belangrijk dat de verwijzend arts zo veel mogelijk gegevens meestuurt over de spierziekte en jullie specifieke situatie. Soms moet er informatie worden opgevraagd of zal er een aanvullend bezoek aan een klinisch geneticus of een andere specialist geregeld worden. Vaak overleggen de specialisten van verschillende vakgebieden (bijvoorbeeld de gynaecoloog, de neuroloog, revalidatiearts en de anesthesist) ook met elkaar. Dat gebeurt in een multidisciplinair overleg.