

# Varierende *nevrologisk oppfølging*

*Hvilken nevrologisk oppfølging bør gravide kvinner med muskelsykdom ha? En rundspørring hos landets nevrologiske avdelinger avdekket varierende praksis.*

På Rikshospitalet vil rutinene på dette feltet variere i forhold til om kvinnen er pasient der før graviditeten, ifølge Inger Lund Petersen, senterleder ved Kompetansesenter for medfødte muskelsykdommer:

- De som følges opp her og blir gravide følges videre med råd og veiledning, men avhengig av hvor fødselen skal skje vil det variere om det etableres samarbeid med andre avdelinger her eller ikke. Hvis fødselen skal skje ved andre sykehus gir vi råd og veiledning til aktuelle leger innen graviditetsoppfølging og fødeomsorg. Ved henvendelse fra kvinner som er gravide/skal føde eller leger innen anestesi/fødselsomsorg ved andre sykehus gir vi råd og veiledning.

Inger Lund Petersen påpeker at en fødsel er en fysisk påkjenning:

- Avhengig av muskelsykdommens grad og art vil det være aktuelt med tiltak for og under fødsel, og det er behov for planlegging. Nybakte mødre med muskelsykdom vil ofte ha behov for hjelp i barsel og nyfødtperioden. Her kan det være behov for å sikre at også det kommunale apparatet er forberedt. Vi er spesielt opptatt av at barnet også må ivaretas og at barnelege er i beredskap under fødselen. Barnet kan arve morens tilstand, og for noen kan dette bety problemer i nyfødtperioden.

## For spesielt interesserte

På Ullevål Universitetssykehus har man ikke etablert noen egne rutiner:

- Det er klart en mangel, sier overlege Chantal Tallaksen, men oppfølgingen vil være overlatt til den som har mest kompetanse/interesse for tilstanden.

- I Nevrologisk avdeling ved Haukeland håndteres pasienter med muskelsykdommer og graviditet av spesialinteresserte nevrologer, skriver avdelingsleder Ole-Bjørn Tysnes. I hovedsak gjelder dette pasienter med Myasthenia gravis eller med muskeldystrofier. Vi har tilsvarende opplegg for kvinner med sykdommer i perifere nerver (CMT) og epilepsi.

- Normalt vil gravide kvinner komme til vurdering av sin muskelsykdom to ganger i løpet av svangerskapet, og behandlende nevrolog stiller seg til rådighet for fødselslegen.

## Tilgjengelig for alle

Laurence Bindoff, leder for Muskelklinikken i Bergen, utdyper dette:

- Når det gjelder muskelsyke, dvs. ikke polyneuropati, ALS og lignende, så følger jeg disse før og etter fødselen. Jeg har til og med hatt henvisninger fra andre landsdeler. Oppfølging tilpasses pasienten. Vi er også tilgjengelig for henvendelser fra kvinneklinikkleger til å spørre om det som må spørres om. Det varierer fra ingen behov til råd om å tenke seg om. Det har ikke vært så mange som har meldt seg med akkurat denne problemstilling derfor har jeg ikke utarbeidet retningslinje/protokoll, opplyser Laurence Bindoff.

## Fødestua trenger opplæring

Jana Midelfart Hoff har skrevet sin doktoravhandling om gravide kvinner med

myasthenia gravis og CMT. Hun er ansatt ved nevrologisk avdeling på Haukeland sykehus og synes at omsorgen for gravide med muskelsykdommer har et klart forbedringspotensial:

- Kanskje ser man det som forholdsvis ung kvinnelig lege litt annerledes - men jeg tror nok vi er blant de bedre i landet.

- Utfordringen ligger imidlertid kanskje likeså mye på fødesiden, hos fødselsleger og jordmødre, som ofte i liten grad har kjennskap til disse sykdommene. Ofte blir dermed den oppfølgingen den gravide får hos dem - og hos oss - helt adskilt fra hverandre, noe som klart er uheldig for pasienten. Det burde i større grad være automatikk i at vi jobbet på tvers av fag om disse pasientene. Du er ganske sårbar som gravid, det kan være ganske stressende å måtte forholde seg til leger med helt forskjellig syn på ting.

- Dette er ikke unikt bare for muskelsyke gravide, jeg vet at mange kvinner med MS også opplever noe av det samme. Jeg har ikke helt fasiten på hvordan dette skal løses, kanskje man burde gi ut en brosjyre myntet på allmennpraktikere, jordmødre og fødselsleger om den gravide kvinnen med muskelsykdom? spør Jana Midelfart Hoff.

## Utfordring til FFM

Hun får støtte av Sigurd Lindal, leder for Nevromuskulært kompetansesenter i Tromsø:

- Jeg mener at enhver universitetsklinikk bør ha spesialkunnskap om dette, nevrologer, men i særdeleshet gynekologer, jordmødre og annet helsepersonell som har med fødsels hjelp å gjøre. Det er en skam at det blir gjort så lite i Norge på dette område. Her har vi en jobb å gjøre, sier Sigurd Lindal som har liten tro på brosjurer, men synes det er heller en utfordring for FFM å ta initiativ til passende kurs.

For øvrig påpeker Sigurd Lindal at de aller fleste kvinner med muskelsykdom har normale fødsler og at disse er ukompliserte.



*Guro Skjetne synes at nevrolog skal være på plass når en kvinne har muskelsykdom og er gravid.*