

## Zwangerschap en erfelijkheid

Zwanger worden als je een aangeboren hartafwijking hebt kan verschillende angsten oproepen: de angst dat de eigen gezondheid leidt onder een zwangerschap en de angst een kind te krijgen met een aangeboren hartafwijking. Deze angsten zijn niet altijd gegrond. In veel gevallen is er namelijk geen reden tot paniek.

### Risico's van zwanger worden

Zwanger worden als je een aangeboren hartafwijking hebt is meestal verantwoord, maar het is goed om wel goed op de hoogte zijn van eventuele risico's. Het kan zijn dat je medicijnen veranderd moeten worden voor je zwanger wordt. En misschien ben je een van de weinige vrouwen voor wie een zwangerschap gevaarlijk kan zijn. **ZORG ER DAAROM VOOR DAT JE NIET ZWANGER RAAKT VOORDAT JE DIT MET DE CARDIOLOOG HEBT BESPROKEN.** Dat geldt dus voor elke jongere met een hartafwijking!

### Kinderwens

Denk je aan het krijgen van kinderen probeer dan in ieder geval alvast zo gezond mogelijk te leven. Dat is niet alleen goed voor jezelf, maar ook voor je nog ongebooren kind. Bedenk dat het hartje van je kind al in de eerste weken wordt gevormd. Waarschijnlijk wil je weten hoe groot de kans is dat je je hartafwijking doorgeeft. Hoewel de kennis over erfelijkheid met de dag toeneemt zijn de antwoorden niet voor alle hartafwijkingen even goed bekend. Gezonde mensen hebben minder dan 1% kans op een kind met een hartafwijking, bij mensen die zelf een aangeboren hartafwijking hebben kan het risico in een enkel geval oplopen tot 50%. De meeste mensen met een aangeboren hartafwijking krijgen echter gezonde kinderen! Bespreek het met je cardioloog.

### Erfelijkheidsonderzoek

Heeft men het vermoeden dat jouw hartafwijking erfelijk is of komen er in je naaste familie hart- of andere aangeboren afwijkingen voor dan zal de cardioloog of huisarts een *erfelijkheidsonderzoek* adviseren. Je moet daarvoor naar de afdeling klinische genetica waar je een gesprek zult hebben met een arts die gespecialiseerd is in erfelijkheidsproblematiek. Deze arts, een klinisch geneticus, zal vragen stellen over je hartafwijking, het voorkomen van hartafwijkingen in je familie en/of die van je partner en over eventuele eerdere zwangerschappen. Indien nodig wordt er bloed bij je afgenomen dat op (chromosoom)afwijkingen wordt onderzocht. Het maatschappelijk werk van de afdeling klinische genetica zal je helpen en begeleiden.

Tip: Wil je meer over chromosomen, genen en erfelijkheidsonderzoek weten? Klik dan op op <http://www.nav-vkgn.nl/brochure/erfelijk1.html>

### Erfelijke eigenschappen

Ieder mens is uniek, ook wat betreft de erfelijke eigenschappen. Die heb je voor de helft van je vader en voor de helft van je moeder. Het menselijk lichaam bestaat uit miljarden cellen. In elke cel zit een kern met daarin 46 chromosomen. Daarop zitten meer dan 70.000 genen die allemaal verschillende functies hebben. Op elk gen is één bepaald kenmerk van het lichaam vastgelegd. Zo zijn er bijvoorbeeld genen die alleen actief zijn tijdens het opgroeien van een kind in de baarmoeder, ze spelen een rol bij de ontwikkeling van organen en spieren.

Tip: Bij het Erfocentrum, het Nationale Kennis- en Voorlichtingscentrum Erfelijkheid, een initiatief van de Vereniging van Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties

(VSOP), weten ze alles over erfelijkheid en zwangerschappen. Kijk voor meer informatie op [www.erfocentrum.nl](http://www.erfocentrum.nl)

### **Foute genen**

De laatste jaren zijn er verschillende genen ontdekt die een belangrijke rol spelen bij de aanleg van het hart. Zit er een 'fout' in zo'n gen of is het chromosoom beschadigd dan zal het hart niet goed tot ontwikkeling komen en kan er een afwijking ontstaan.

Ontbreekt er een (deel van) een chromosoom, heb je er een teveel of zit een deel van het erfelijk materiaal niet meer op de juiste plek, dan is de kans groot dat er ook andere afwijkingen zijn. Het kan ook zijn dat de oorzaak van de hartafwijking bij één enkel gen ligt. Eén gen dat 'zomaar' is veranderd (een spontane mutatie). Ook dan zie je soms andere afwijkingen. Zo heb je bij het Marfan-syndroom meestal niet alleen een afwijking aan het hart, maar zijn ook problemen met de ogen, gewrichten en botten. Bij de meeste hartafwijkingen zal het gaan om een combinatie van erfelijke- en omgevingsfactoren. Alleen doen ze niet zoveel, maar bij elkaar opgeteld zorgen ze ervoor dat er een aandoening ontstaat.

De meeste hartafwijkingen ontstaan spontaan. Het kan echter ook om een erfelijke afwijking gaan. Zo'n fout kan al heel lang in de familie zitten zonder dat iemand er iets van heeft gemerkt. Of je aangeboren hartafwijking nu spontaan ontstaan is of niet, in beide gevallen bestaat de mogelijkheid dat jij het doorgeeft aan jouw kinderen. Inmiddels is bekend dat vrouwen hun hartafwijking iets vaker aan hun kinderen doorgeven dan mannen.

Tip: Om meer onderzoek naar DNA, genen en erfelijkheid te kunnen doen worden volwassenen die een aangeboren hartafwijking hebben gevraagd zich aan te melden bij CONCOR, een landelijke databank waar onderzoekers hun informatie uit kunnen halen. Wil je hier meer over weten kijk dan op [www.concor.net](http://www.concor.net).

### **Een afgewogen keuze maken**

Wat als je een kinderwens hebt terwijl je weet dat je aandoening (of die van je partner) erfelijk is? Wil je toch zwanger worden en aanvaard je het risico op een herhaling of zie je er vanaf? Die keuze kun je alleen zelf maken en alleen als je alle voors en tegens goed tegen elkaar hebt afgewogen. Zo zal het niet alleen afhangen van je eigen ervaringen met je hartafwijking, maar ook van het risico dat jullie kind loopt op een mildere dan wel zwaardere vorm van de afwijking. Hoe sta je tegenover het eventueel afbreken van een zwangerschap? En hoe tegenover het idee van een zaad- of eiceldonor? Neem vooral de tijd en bespreek het met die mensen die voor jullie belangrijk zijn. Je cardioloog, de klinisch geneticus en de maatschappelijk werker van de afdeling klinische genetica zullen ze je daarbij helpen en begeleiden.

### **Zwanger!**

Het hartje van je kind wordt al in de eerste weken gevormd. Na acht weken is het compleet aangelegd. Leef als aanstaande moeder zo gezond mogelijk en neem geen risico's. Bedenk dat bepaalde toxische (lees: giftige) stoffen zoals nicotine, alcohol en partydrugs de kans op een aangeboren hartafwijking vergroten. Gebruik je medicijnen, dan voelt dat misschien tegenstrijdig. Ga het gebruik niet op eigen houtje veranderen, want dat kan voor jezelf en je kind gevaren opleveren. Wat goed is voor jou, is meestal ook goed voor je kind. Toch kunnen sommige medicijnen schadelijk zijn voor je ongeboren kind. Vaak is er dan de mogelijkheid dat medicijn te vervangen door een ander medicijn. Overleg dus met je huisarts of cardioloog.

### **Prenataal onderzoek**

Net als alle andere zwangere vrouwen moet je regelmatig voor controle. De cardioloog houdt jouw hart en dat van je kind in de gaten, de gynaecoloog houdt zich vooral met

de zwangerschap zelf en met de groei en ontwikkeling van je kind bezig. Met behulp van een *foetaal echocardiogram* kan in de 18<sup>de</sup> tot 20<sup>ste</sup> week van je zwangerschap het hartje van je nog ongebooren kind worden bekeken. Het onderzoek geeft geen garantie, maar de kindercardioloog kan er wel veel uit opmaken. Bijna altijd is het goed nieuws, een heel enkel keertje niet. Bedenk dat het ook om een goed te behandelen hartafwijking kan gaan. Is dit niet het geval dan kom je voor een moeilijke beslissing te staan. Het is belangrijk dat je hierover goed kunt praten met de cardioloog, de gynaecoloog en de maatschappelijk werker van het kinderhartcentrum.

Tip: Een enkele keer wordt gekozen voor een vlokentest of vruchtwaterpunctie. Dat gebeurt alleen als er sprake is van een bekende hartafwijking die met chromosomen- of DNA-onderzoek aantoonbaar is. Op [www.nav-vkgn.nl/brochure/erfelijk6.html](http://www.nav-vkgn.nl/brochure/erfelijk6.html) vind je nog meer informatie over prenataal onderzoek.

### **Belasting van je hart**

Wat zijn de risico's voor jezelf als je zwanger bent? Veel vrouwen met een aangeboren hartafwijking doorlopen een succesvolle zwangerschap. Maar omdat zowel de zwangerschap als de bevalling een grote extra inspanning van het hart vergen is het op z'n minst uitkijken geblazen. Thuis bevallen is meestal geen optie en de gynaecoloog zal je nauwlettend in de gaten houden.

Vanaf de vijfde week van de zwangerschap is er een grote toename van circulerend bloed. Het hart moet meer werk verzetten om al dat bloed rond te pompen en je ongebooren kind van zuurstof te voorzien. Tijdens de bevalling neemt de belasting van je hart nog verder toe en ook na de bevalling is de belasting nog een tijdje hoog als gevolg van een extra hoeveelheid bloed in de circulatie. Of en in welke mate dit alles tot problemen leidt hangt af van het soort hartafwijking dat je hebt, je inspanningsvermogen, je hartfunctie en de eventuele belemmering van de uitstroom uit de hartkamers. Behalve de 'gewone' zwangerschapskwalen zoals sneller vermoeid zijn, een verminderd inspanningsvermogen en vochtophoping in de benen, hebben moeders met aangeboren hartafwijkingen vaker last van ritmestoornissen, een te hoge bloeddruk, hartfalen, weeën die te vroeg beginnen of vliezen die te vroeg breken.

### **Antistolling en zwanger zijn**

Gebruik je antistolling dan is dat een extra risico voor je kind. Maak voordat je zwanger wordt samen met je cardioloog een plan over hoe dit aan te pakken en laat je vooral goed informeren.

Antistollingsmiddelen kunnen schadelijk zijn voor je ongebooren kind terwijl het overgaan op heparine of fraxiparine risico's inhoudt voor jou als moeder. Dat laatste geldt vooral als je een kunstklep hebt. De beslissing om bijvoorbeeld heparine, fraxiparine of antistollingsmiddelen als acenocoumanol of fenprocoumon te geven kan alleen gezamenlijk worden genomen. Zowel jij als je partner moeten erin worden gekend. Bespreek dit uitvoerig met je cardioloog. Ook de trombosedienst moet worden ingelicht.

### **Jezelf verwennen**

Het is heel normaal dat je af en toe last hebben van angstsporen. Laat je er niet teveel door leiden, want daar heb je niets aan. Probeer vooral zoveel mogelijk van je zwangerschap te genieten. Neem af en toe een dagje vrij, verwen jezelf en zorg voor voldoende rust en ontspanningsmogelijkheden. Ga als je ligt bij voorkeur op je linker zij liggen. Op die manier belast je je hart het minst en zul je minder last hebben van duizeligheid.

## **Bevalling**

In vrijwel alle gevallen kun je gewoon bevallen al wordt je natuurlijk wel extra goed in de gaten gehouden. Voor een keizersnede wordt alleen gekozen als dat echt noodzakelijk is, want meestal is een keizersnede een grotere belasting voor je hart dan een gewone bevalling. Om je hart zo min mogelijk te belasten en om jou zo kalm mogelijk te houden zal je misschien via een ruggenprik pijnstilling krijgen. Daarnaast zal de arts je soms adviseren om tijdens de bevalling op de linker zij te blijven liggen. Vindt men het risico van persen te groot dan zal je baby met een vacuümpomp of tang worden gehaald. Ook kan de gynaecoloog ervoor kiezen de bevalling met medicijnen in te leiden, waardoor een nauwkeuriger begeleiding mogelijk is. Was er voor de bevalling sprake van ritmestoornissen dan kan ritmecontrole nodig zijn.

## **Als kinderen krijgen niet mogelijk is**

Het komt heel zelden voor maar een enkele keer zal de cardioloog adviseren geen kinderen (meer) te krijgen, omdat een zwangerschap en/of bevalling je het leven kan kosten. Als je kinderwens groot is, zal zo'n advies je waarschijnlijk niet in de koude kleren gaan zitten. Misschien had je het al een beetje verwacht en was je er dus op voorbereid. Het kan ook zijn dat het als donderslag bij heldere hemel komt. Neem er de tijd voor om deze mededeling te verwerken. Bedenk ook dat het grootbrengen van kinderen een hele klus is als je zelf een ernstige hartafwijking hebt. Kies je voor de mogelijkheid tot adoptie of pleegouderschap dan wordt de cardioloog, maatschappelijk werk of psycholoog van het academisch ziekenhuis gevraagd een verklaring in te vullen waarop staat dat je in staat bent een kind tot in de volwassenheid op te voeden. Je hartafwijking kan zo'n verklaring in de weg zitten.

## **Kinderen grootbrengen**

Van je kinderen genieten en ook nog energie overhouden. Sommige ouders met een aangeboren hartafwijking lijken er hun hand niet voor om te draaien. Hoe doen ze dat? Allereerst is de ernst van je hartafwijking van belang: des te milder de afwijking, des te meer energie. Daarnaast spelen ook je eigen waarden en normen een rol. Moet je én kinderen opvoeden én werken én een goede vader of moeder zijn of mag het ook een beetje minder? Ben je in staat om het een en ander uit handen te geven? En hoe zit het met de taakverdeling?

Opvoeden zit 'm vaak niet in wat je doet, maar wel in de manier waarop. Lekker voorlezen of samen naar een film kijken. Regelmatig met je kinderen praten over onderwerpen die niet alleen hen, maar ook jou interesseren. Samen de afwas doen. Zo zijn er nog duizend andere dingen te bedenken, die het leven aangenaam maken. Oók als je weinig energie hebt. Probeer vooral te kijken naar de dingen die je wél kunt. Jezelf schuldig voelen heeft geen zin. Het leven van je kinderen mag dan misschien niet geheel zonder zorgen zijn, het is wél leven. En dat kun jij – als ouder – hen leren.

Bron:

Dr. P.G. Pieper, congenitaal cardioloog UMCG  
A.M. Schiphorst, maatschappelijk werkende AMC  
B. Tuik, lid PAH  
en diverse andere (ervarings)deskundigen

Tips en aanvullingen op de tekst zijn welkom en kun je mailen aan het secretariaat van de PAH, [info.pah@shhv.nl](mailto:info.pah@shhv.nl)

