

IBD en zwangerschap

ziekte van Crohn / colitis ulcerosa

folder voor mannen en vrouwen met een kinderwens

Maag-, Darm- en Leverziekten IJsselland Ziekenhuis

Inhoudsopgave

Inleiding	2
Zwanger worden	2
Is het mogelijk zwanger te worden met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa?	2
Kan ik zwanger worden met een stoma?	3
Kan ik zwanger worden met een pouch?	4
Kan ik in aanmerking komen voor een vruchtbaarheidsonderzoek?	4
Zwanger zijn	4
Wat voor invloed heeft de zwangerschap op mijn ziekte?	4
Wat voor invloed heeft de activiteit van mijn ziekte op de zwangerschap?	5
Hoe zit het met mijn medicijngebruik tijdens de zwangerschap?	5
Welke onderzoeken zijn tijdens de zwangerschap toegestaan?	7
Kan ik geopereerd worden als ik zwanger ben?	7
Welke controles krijg ik tijdens de zwangerschap?	7
Bevalling en kind	8
Kan ik normaal bevallen of krijg ik een keizersnede?	8
Kan ik borstvoeding geven?	9
Kan mijn kind ook een chronische darmontsteking krijgen?	9
Tot slot	10
Belangrijke telefoonnummers, websites en adressen	10

Inleiding

Zwanger worden of een zwangerschapswens hebben als u een chronische darmziekte heeft, kan op een bepaald moment in uw leven een rol gaan spelen.

Op dat moment kunt u vragen of onzekerheden krijgen, bijvoorbeeld: mag ik zwanger worden als ik deze medicijnen slik? kunnen de medicijnen, die ik slik, schadelijk zijn voor mijn ongeboren kind? mag ik borstvoeding geven?

In deze folder vindt u antwoorden op de meest gestelde vragen.

Belangrijk:

Bespreek altijd uw individuele situatie met uw maag-darm-leverarts (MDL-arts) en/of de MDL- verpleegkundige.
Het liefst ruim vóór de zwangerschap!

Zwanger worden

Is het mogelijk zwanger te worden met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa?

Vrouwen

- Meestal zijn vrouwen met een chronische darmziekte niet verminderd vruchtbaar.
- Bij sommige vrouwen is dat soms wel het geval, bijvoorbeeld:
 - Vrouwen die operaties hebben ondergaan in het gebied van het kleine bekken.
 - Vrouwen met een gecompliceerd verloop van de ziekte van Crohn.
- Een actieve darmziekte lijkt de vruchtbaarheid bij vrouwen te verminderen. Dit komt voornamelijk doordat, in perioden van actieve ontsteking, de menstruele cyclus verstoord kan zijn.

➔ z.o.z: vervolg “zwanger worden vrouwen”

- Let op: het gebruik van **methotrexaat** is **absoluut niet toegestaan**, met name 6 maanden voor de bevruchting. Dit in verband met het risico op aangeboren afwijkingen bij het kindje. Dit geldt voor mannen en voor vrouwen.

Mannen

- In principe geldt voor mannen hetzelfde als voor vrouwen: de vruchtbaarheid is bij een rustig verlopende darmziekte niet anders dan bij gezonde mannen.
- Wel kunnen sommige medicijnen invloed hebben op de zaadkwaliteit. Daarom is het belangrijk om een actuele kinderwens met de MDL-arts en/of MDL-verpleegkundige te bespreken. Hierbij wordt dan gekeken welke medicijnen wel of niet gebruikt kunnen worden bij een kinderwens. Soms is het nodig om medicijnen te stoppen of aan te passen. Dit geldt bijvoorbeeld voor **methotrexaat**, een medicijn dat altijd gestopt moet worden.
- Verder speelt bij mannen de medische voorgeschiedenis een rol. Mannen met bijvoorbeeld een ileoanale pouch (een reservoir gemaakt van het laatste deel van de dunne darm, dat aan de anus is gehecht) kunnen minder vruchtbaar zijn. Het is daarom belangrijk om de beslissing wel of niet opereren goed met uw arts te bespreken.

Kan ik zwanger worden met een stoma?

- In principe kan een vrouw met een colostoma of ileostoma gewoon zwanger worden.
- Wel kunnen eventuele verklevingen door operaties in het buikgebied sommige vrouwen parten spelen.
- Verder is het mogelijk dat u tijdens de zwangerschap wat praktische klachten kunt krijgen van de stoma. Is dit het geval, dan wordt u naar de stomaverpleegkundige doorverwezen voor verdere begeleiding hierin.

Kan ik zwanger worden met een pouch?

Een vrouw met een pouch kan zwanger worden, maar uit onderzoek blijkt dat na het aanleggen van een pouch de vruchtbaarheid flink minder wordt vergeleken bij vrouwen met colitis ulcerosa die niet zijn geopereerd.

Kan ik in aanmerking komen voor een vruchtbaarheidsonderzoek of -behandeling?

- In Nederland is het zo geregeld dat u na 1 jaar proberen om zwanger te worden recht heeft op een vruchtbaarheids-onderzoek. Op basis van dit onderzoek wordt er gekeken wat de mogelijkheden zijn in uw individuele situatie.
- Het doel van het vruchtbaarheidsonderzoek is om te weten te komen door welke oorzaken bij man of vrouw de kans op zwangerschap kleiner is dan bij anderen. Als die oorzaken gevonden worden, zal men proberen daarin verbetering te brengen met een behandeling. Het is echter nooit mogelijk om te garanderen dat men na behandeling zwanger zal worden. Wel kan soms tijdens of na de behandeling gezegd worden hoe groot de kans is op een eventuele zwangerschap.
- Bij de keuze voor de behandeling speelt het hebben van de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa geen rol. De ziektes brengen in principe geen extra risico's met zich mee, tenzij een vrouw verklevingen heeft in de buik na bijvoorbeeld een buikoperatie in het kleine bekken of bij fistels. Elke aanvraag voor een behandeling wordt per individu bekeken.

Zwanger zijn

Wat voor invloed heeft de zwangerschap op mijn ziekte?

- Uit onderzoek is gebleken dat een zwangerschap, die in een rustige periode van de darmziekte is ontstaan, meestal een gunstig effect heeft op het verdere verloop van een chronische darmziekte.

- Als de darmziekte actief is bij het begin van de zwangerschap, dan blijft de ziekte zonder aangepaste behandeling meestal actief tijdens de hele zwangerschap.
- Ongeveer één derde van de vrouwen met een chronische darmziekte krijgt tijdens de zwangerschap een verhoogde activiteit van deze ziekte. Dat is ongeveer hetzelfde risico als voor niet-zwangere vrouwen. Het is belangrijk om zwanger te worden als de ziekte rustig is, zo wordt de kans op actieve darmziekte verkleind.
- Na de bevalling krijgen vier op de tien vrouwen met een chronische darmziekte vaak een opvlamming van hun ziekte.

Wat voor invloed heeft de activiteit van mijn ziekte op de zwangerschap?

- Bij een zwangerschap, die tijdens een actieve vorm van de darmziekte is ontstaan, is de kans beduidend verhoogd op het krijgen van een miskraam, vroeggeboorte en een lager geboortegewicht.
- Aangeboren afwijkingen van het kind komen echter niet aantoonbaar vaker voor bij patiënten met een chronische darmziekte dan bij personen zonder deze ziekte.

Hoe zit het met mijn medicijngebruik tijdens de zwangerschap?

- In het algemeen wordt geprobeerd om medicijngebruik tijdens de zwangerschap te vermijden.
- Het is echter een misvatting dat stoppen met medicijnen, voorafgaand aan een zwangerschap, de kans op complicaties voor het kind vermindert. Een actieve darmziekte brengt juist meer risico's met zich mee.
- Voor vrouwen geldt dat zoveel mogelijk medicijnen worden gestopt vóór de zwangerschap als dit **haalbaar** is. Dit gebeurt altijd in overleg met de MDL-arts en/of MDL-verpleegkundige.

- Soms is het nodig om door te gaan met medicijnen om de darmziekte rustig te houden.
- Voor sommige medicijnen zijn aanpassingen in de dosering noodzakelijk.
- Niet van alle medicijnen zijn voldoende effecten bekend over het gebruik bij de zwangerschap; vooral effecten op de langere termijn zijn vaak onbekend.
- In het algemeen gesproken mogen de meeste medicijnen voor en tijdens de zwangerschap doorgebruikt worden. *Het gebruik van **methotrexaat** is echter **absoluut niet toegestaan**, met name 6 maanden voor de bevruchting. Dit in verband met het risico op aangeboren afwijkingen bij het kindje. Dit geldt voor mannen en voor vrouwen.*
- Om risico's op aangeboren afwijkingen bij het kind te verminderen, geldt voor vrouwen in het algemeen het advies om bij een kinderwens voorafgaand aan en tijdens het eerste trimester (eerste 12 weken) van de zwangerschap foliumzuur te gebruiken (1x daags 0,5 mg). Bij vrouwen met een chronische darmziekte kan een hogere dosering worden gebruikt:
 - bij behandeling met het medicijn **sulfasalazine**, en
 - bij aanwijzingen van voedingsdeficiëntie als gevolg van de activiteit van de ziekte (voedingsdeficiëntie is een tekort aan voedingsstoffen die voor het functioneren van het lichaam belangrijk zijn).
- Bij mannen lijken de meeste medicijnen veilig te zijn, maar voor mannen zijn deze risico's minder goed onderzocht dan voor vrouwen.
- Van **sulfasalazine** weten we dat deze invloed heeft op de zaadkwaliteit. Mannen kunnen hierdoor tijdelijk verminderd vruchtbaar zijn. Na het stoppen met deze medicatie is hier echter geen sprake meer van en zal de zaadkwaliteit na 2-3 maanden in de regel weer als vanouds zijn.

Het is voor mannen en vrouwen, die een kinderwens hebben, belangrijk om dit **tijdig** te bespreken met de MDL-arts en MDL-

verpleegkundige zodat hier rekening mee gehouden kan worden in het behandelplan.

Welke onderzoeken zijn tijdens de zwangerschap toegestaan?

- Tijdens de zwangerschap kunnen verschillende onderzoeken noodzakelijk zijn om tot de juiste bepaling van de ziekte en de behandeling te komen.
- In de eerste drie maanden van een zwangerschap wordt geprobeerd om bepaalde onderzoeken te vermijden, zoals een inwendig onderzoek van de darm (coloscopie of sigmoïdoscopie) of een röntgenonderzoek. Maar deze onderzoeken zijn soms van groot belang. Op dat moment wegen de risico's van het niet optimaal kunnen behandelen zwaarder dan de mogelijke risico's van het onderzoek zelf.
- In het tweede en derde trimester van de zwangerschap kan een coloscopie met een kleine dosering pijnstilling en slaapmiddel veilig worden uitgevoerd. Afhankelijk van waar de ontsteking zit, heeft een sigmoïdoscopie wel de voorkeur omdat deze het minst belastend is voor de patiënt.
- Voor beeldvormend onderzoek, zoals een MRI-scan, geldt dat dit in het tweede en derde trimester is toegestaan.

Kan ik geopereerd worden als ik zwanger ben?

Tijdens de zwangerschap wordt geprobeerd een operatie te vermijden, maar in geval van nood kan dit wel. Als het ziekteverloop te veel gevaar oplevert voor moeder en kind, dan kan een operatie noodzakelijk zijn.

Welke controles krijg ik tijdens de zwangerschap?

- De kans op een opvlamming van de darmziekte tijdens uw zwangerschap is afhankelijk van de medicijnen die u blijft gebruiken. Zonder medicijnen wordt de kans op een opvlamming geschat op 20-30%. Dit is vergelijkbaar met de kans buiten de zwangerschap. Omdat het lastig kan zijn om signalen van een opvlamming vroegtijdig op te sporen bij

zwangere vrouwen, wordt geadviseerd om onder controle te staan van een gynaecoloog in samenwerking met een MDL-arts.

- Bij controles wordt gericht naar uw klachten gevraagd, zodat de behandeling kan worden aangepast als uw klachten verergeren.
- Bij vrouwen met een actieve darmziekte wordt extra echoscopische controle op de groei van het ongeboren kind aanbevolen.
- Tijdens de zwangerschap kunnen bepaalde medicijnen andere spiegels in het bloed veroorzaken. Dit kan een reden zijn om u vaker poliklinisch te controleren en bloed te prikken.

Bevalling en kind

Kan ik normaal bevallen of krijg ik een keizersnede?

- Of de bevalling vaginaal of via een keizersnede plaatsvindt, bepaalt de gynaecoloog en is afhankelijk van uw persoonlijke situatie.
- De bevalling zelf verloopt bij vrouwen met een chronische darmziekte niet anders dan bij vrouwen zonder deze ziekte.
- Wel is het zo dat vrouwen met een chronische darmziekte in de regel in het ziekenhuis bevallen.
- Bij bijzondere situaties wordt goed overlegd tussen de behandelend gynaecoloog en de MDL-arts.
- Een keizersnede wordt alleen geadviseerd bij een actieve darmziekte rondom de anus (perianaal) of bij een gecompliceerd probleem van fistelvorming. In overige situaties hangt de besluitvorming rondom de bevalling af van gynaecologische argumenten.
- Vrouwen met een pouch die gaan bevallen, komen in de regel in aanmerking voor een keizersnede. Dit met het oog op incontinentieklachten op langere termijn na een vaginale

baring. Een knip (epiotomie) of scheurtje (ruptuur) kunnen ook de kans hierop vergroten.

Kan ik borstvoeding geven?

- In het algemeen kunnen vrouwen gewoon borstvoeding geven.
- Het gebruik van de 5-ASA preparaten Mesalazine (Mezavant, Asacol, Pentasa e.d.) en Sulfasalazine is veilig tijdens de periode van borstvoeding. Dit geldt ook voor het gebruik van corticosteroïden (Prednison en Entocort).
- Er zijn medicijnen – zoals Azathioprine (Imuran), 6-MP, Anti-TNF (Remicade en Humira) – waarvan lichte sporen/spiegels in de moedermelk gevonden zijn. Hiervan zijn in meerdere onderzoeken echter geen nadelige effecten op het kindje beschreven.
- Let op: als u **methotrexaat** gebruikt, mag u géén borstvoeding geven!

Kan mijn kind ook een chronische darmontsteking krijgen?

- De vraag of een chronische darmziekte erfelijk overdraagbaar is, is met enige zekerheid te beantwoorden. Er zijn namelijk aanwijzingen dat kinderen van een ouder met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa een iets verhoogde kans hebben om deze ziekte ook te krijgen.
 - Van de patiënten met de ziekte van Crohn heeft 13-35% kans dat 1e graad verwanten de ziekte ook hebben of krijgen. De kans bestaat dat bij een kind, waarvan **één van de ouders** de ziekte van Crohn heeft, zich tijdens haar of zijn levensjaren ook deze ziekte ontwikkelt. Dit is het geval bij ongeveer 13% van de meisjes en 8% van de jongens.
 - Voor colitis ulcerosa ligt het risico iets lager, namelijk 5%.
 - Als **beide ouders** de ziekte hebben, is het risico groter.
- De kans op aangeboren afwijkingen bij kinderen, waarvan de moeder een chronische darmziekte heeft, lijkt niet verhoogd te zijn. In diverse onderzoeken kon geen relatie gevonden worden met aangeboren afwijkingen.

Tot slot

De combinatie zwangerschap en een chronische darmziekte vraagt speciale voorzorgsmaatregelen en controle. Het is belangrijk dat u goede begeleiding krijgt van de MDL-arts, de MDL-verpleegkundige en de gynaecoloog.

Als u na het lezen van deze folder nog vragen heeft, neem dan gerust contact op met uw MDL-arts of MDL-verpleegkundige. Ook kunt u bij onderstaande organisaties terecht voor het bestellen van brochures.

Belangrijke telefoonnummers, websites en adressen

Contact met de MDL-verpleegkundigen

Als u vragen heeft of wat wilt overleggen, kunt u het beste contact opnemen met de MDL-verpleegkundigen.

U kunt hen op werkdagen bereiken via: **010 – 258 3033** of **010 – 258 3034** (bij voorkeur tussen 8.00 en 9.00 uur).

Crohn Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN)

Houttuinlaan 4B

3047 GM Woerden

Telefoon: 0348-420780

Fax: 0348-480747

Email: info@crohn-colitis.nl

Website: www.crohn-colitis.nl

Nederlandse Stomavereniging

Bisonstaete

Bisonspoor 1230

3605 KZ Maarssen

T (0346) 26 22 86

F (0346) 25 03 56

Email: info@stomavereniging.nl

Website: www.stomavereniging.nl

Z.O.Z.

Borstvoedingsorganisatie La Leche League

Stichting la Leche League Nederland

Postbus 212

4300 AE Zierikzee

T 0111- 413189

F 0111- 417899

Email: administratie@lalecheleague.nl

Website: www.lalecheleague.nl

Namens

De MDL- verpleegkundigen:

Alinda de Graaf, Annemijn van der Hammen,
Marina Motjé en Marieke Zwijnenburg

De MDL-artsen:

dr. F.C. Bekkering, dr. W.A. Bode, dr. H. Geldof,
dr. T.J. Tang en dr. R. Winograd

Bron:

Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland

Deze folder ondersteunt de mondelinge informatie die u van arts of verpleegkundige heeft ontvangen. Heeft u nog vragen over het onderzoek of uw behandeling, eventuele gevolgen en risico's, of over andere behandelmogelijkheden, stel ze dan gerust.