IBD en zwangerschap

ziekte van Crohn / Colitis Ulcerosa
folder voor mannen en vrouwen
met een kinderwens

ijsselland ziekenhuis

Hier gaat het om u.

www.ysl.nl

Patiënteninformatie

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 **5**

Wat voor invloed heeft de zwangerschap op mijn ziekte? 5

Wat voor invloed heeft de activiteit van mijn ziekte op de zwangerschap? 5

Hoe zit het met mijn medicijngebruik tijdens de zwangerschap? 6

Welke onderzoeken zijn tijdens de zwangerschap toegestaan? 7

Kan ik geopereerd worden als ik zwanger ben? 8

Welke controles krijg ik tijdens de zwangerschap? 8

Bevalling en kind **9**

Kan ik normaal bevallen of krijg ik een keizersnede? 9

Kan ik borstvoeding geven? 9

Kan mijn kind ook een chronische darmontsteking krijgen? 10

Heeft u nog vragen? 11

Belangrijke telefoonnummers, websites en adressen 11

Inleiding

Zwanger worden of een zwangerschapswens hebben als u een chronische darmziekte heeft, kan op een bepaald moment een rol gaan spelen in uw leven.
Op dat moment kunt u vragen of onzekerheden krijgen, bijvoorbeeld '*mag ik zwanger worden als ik deze medicijnen slik?'* of '*kunnen de medicijnen die ik slik, schadelijk zijn voor mijn ongeboren kind?*' of *'mag ik borstvoeding geven?.'*

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.

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

Belangrijk
Bespreek altijd uw individuele situatie met uw MDL-arts (maag-darm-leverarts) 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.

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. Dan wordt 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.

Let op

Het gebruik van methotrexaat is absoluut niet toegestaan, met name 6 maanden vóór de bevruchting.
Dit in verband met het risico op aangeboren afwijkingen bij het kindje. Dit geldt voor mannen én voor vrouwen.

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 ileoanale 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 in vergelijking met 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 vruchtbaarheidsonderzoek. Op basis van dit onderzoek wordt 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 hoger op het krijgen van een miskraam, vroeggeboorte en een lager geboortegewicht van het kind.
- 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 TNF-alfa medicatie zijn aanpassingen in de dosering noodzakelijk. We proberen deze medicatie in het 2e trimester van de zwangerschap (vanaf 22-24 weken) te stoppen, zodat het immuunsysteem weer op orde is als u gaat bevallen.
- Niet van alle medicijnen zijn voldoende effecten bekend over het gebruik bij zwangerschap. Vooral effecten op de langere termijn zijn vaak onbekend.
- Over het gebruik van Allopurinol tijdens de zwangerschap is nog weinig bekend. Daarom zijn we terughoudend met het geven van dit medicijn.
- In het algemeen mogen de meeste medicijnen voor en tijdens de zwangerschap worden doorgebruikt.

Het gebruik van methotrexaat is absoluut niet toegestaan, met name 6 maanden vóór de bevruchting.
Dit in verband met het risico op aangeboren afwijkingen bij het kindje. Dit geldt voor mannen én 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 van de zwangerschap (eerste 12 weken) 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.**
  - 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 dit medicijn 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 over het algemeen 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 kan worden gehouden 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 u en het kind.
- 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 over het algemeen 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 over het algemeen 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 zijn gevonden.

Hiervan zijn in meerdere onderzoeken echter geen nadelige effecten op het kind beschreven.

- Let op: als u **methotrexaat** gebruikt, mag u **GÉÉN** borstvoeding geven!
- Over Allopurinol is nog weinig bekend. Daarom zijn we hier terughoudend mee.

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 een kind, waarvan **één van de ouders** de ziekte van Crohn heeft, tijdens zijn of haar leven 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 worden gevonden met aangeboren afwijkingen.

Bron: *Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland*

Heeft u nog vragen?

De MDL-verpleegkundige begeleidt u tijdens de behandeling en is de tussenpersoon tussen u en de arts.
Heeft u vragen of problemen, aarzel dan niet om contact op te nemen met de MDL-verpleegkundige.

Op werkdagen tijdens kantooruren (08.30 – 16.00 uur)
Telefoonnummer **010 - 258 51 80 / 5181, kies optie 2**
Mail mdlcentrum@ysl.nl

De assistente van het MDL-Centrum plant een belafspraak voor u in op het MDL-belspreekuur van die dag óf de dag erna.
De MDL-verpleegkundige belt u op het afgesproken tijdstip.

Kijk voor meer informatie ook op onderstaande websites.

Crohn Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN)
www.crohn-colitis.nl

Nederlandse Stomavereniging
www.stomavereniging.nl

Borstvoedingorganisatie La Leche League
www.lalecheleague.nl.

Verder nog van belang
Deze folder ondersteunt de mondelinge informatie die u van arts of verpleegkundige krijgt. Vraag het hen als u meer wilt weten over onderzoek, operatie, gevolgen, risico's of andere behandelmogelijkheden.
Ontdek Mijn IJsselland De toegang tot uw eigen gegevens, dossier, afspraken en vragenlijsten **mijn-ijsselland**
Aanbevolen websites Betrouwbare medische informatie, aanbevolen door onze zorgverleners **aanbevolen-websites**
IJsselland Folders Al onze patiëntenfolders kunt u opzoeken en lezen in onze Folder Web App **folder app**

ijssel land ziekenhuis

MDL.057 / 010720.JH