

Kinderwens en zwangerschap bij de ziekte van Crohn en Colitis Ulcerosa



EDITIE
2018

Colofon

Geen enkel onderdeel van deze brochure, noch de gehele uitgave mag op welke wijze dan ook worden verveelvoudigd zonder schriftelijke toestemming van de CCUVN.

Oplage

1.000, druk januari 2018, © CCUVN

Tekst

CCUVN, Woerden

Vormgeving en productie

Grafisch Ontwerp en Productiebureau The Happy Horseman BV, Rotterdam

Prijs brochure

Leden € 1,00

Niet-leden € 1,25

Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland

Houttuinlaan 4b

3447 GM Woerden

0348 - 42 07 80 (op werkdagen van 10.00 tot 14.30 uur)

info@crohn-colitis.nl

www.crohn-colitis.nl

Volg ons op

Facebook www.facebook.com/CCUVN en www.facebook.com/sbsdarmfalen

Twitter [@CCUVN](https://twitter.com/CCUVN), [@ccuvnshortbowel](https://twitter.com/ccuvnshortbowel)

Instagram www.instagram.com/ccuvnwoerden



Kinderwens en zwanger worden

Je hebt een kinderwens, maar ook de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Kun je dan zomaar kinderen krijgen?

Meestal is de diagnose voor de chronische darmziektes colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn (kortweg inflammatoire darmziektes (IBD) genoemd) in de vruchtbare leeftijd. Net in de periode dat je ook misschien ook een kinderwens hebt. Dan komen er veel vragen op je af: Kan ik wel zwanger worden? Hebben de ziekte en/of de medicatie een negatieve invloed op een zwangerschap? Wat is de invloed van medicatie op de vruchtbaarheid bij mannen en vrouwen?

Deze folder gaat over het moment van de kinderwens tot na de bevalling. Omdat elk ziektebeeld weer anders is en geen mens hetzelfde is, blijft voorop staan dat het verstandig is een eventuele kinderwens altijd te bespreken met jouw behandelend MDL-arts of naar een preconceptiepoli te gaan (zie pagina 11).

Actieve ziekte en kinderwens

Crohn of colitis hoeft een zwangerschap niet in de weg te staan. Wel is de kans om zwanger te worden het grootst als de ziekte rustig is.

Tijdens een actieve fase van de ziekte neemt de vruchtbaarheid af. De ziektes kunnen ook de uitkomst van een eventuele zwangerschap negatief beïnvloeden. Daarom is het belangrijk om jouw behandelend MDL-arts te vertellen dat je een kinderwens hebt. Dan kan het in het behandelplan worden opgenomen.

Vruchtbaarheid bij vrouwen

Er is geen verminderde vruchtbaarheid bij vrouwen in een rustige fase van de ziekte. Wel hebben vrouwen met de ziekte van Crohn minder kinderen dan de algemene populatie, vooral vanwege min of meer vrijwillige kinderloosheid. Dit is vaak een gevolg van verminderde zin in seks vanwege vermoeidheid, pijn, angst voor incontinentie en diarree of een negatief zelfbeeld.

Vaak wordt de keuze om geen kinderen te krijgen vooral bepaald door angst voor de gevolgen van de ziekte of medicatie op de zwangerschap.

Een actieve ziekte van Crohn tijdens de conceptieperiode kan leiden tot verminderde vruchtbaarheid. Als de ziekte actief is tijdens de zwangerschap, zijn er negatieve invloeden en risico's bekend, zoals vroeggeboorte en een laag geboortegewicht.

Vrouwen met colitis ulcerosa, waarbij een pouch is aangelegd of waarbij een operatie in het kleine bekken is geweest, hebben soms een verminderde kans op zwangerschap.

Wat vooral belangrijk is, is een goed persoonlijk advies over jouw eigen situatie. Want elke situatie is anders en alleen met de juiste informatie kan je echt een goede keuze maken.

VRUCHTBAARHEID BIJ MANNEN

Het is aangetoond dat het gebruik van sulfasalazine bij mannen met IBD de vruchtbaarheid beïnvloedt. Sulfasalazine veroorzaakt een vermindering van de beweeglijkheid van sperma. Ook methotrexaat vermindert de spermakwaliteit. Daarom worden mannen die met hun partner een kinderwens hebben, geadviseerd om 6 maanden vóór de zwangerschap te stoppen met de medicatie. Na een operatie in het kleine bekken kunnen mannen last hebben van erectiestoornissen of komt er minder sperma vrij tijdens een orgasme. Dit lijkt echter geen negatieve invloed te hebben. Omdat IBD het vaakst voorkomt in de vruchtbare leeftijd, is het ook voor mannen belangrijk een kinderwens te bespreken en mee te laten wegen in de medicatiekeuze.

Diagnose IBD

Het stellen van een IBD-diagnose is bij een zwangere vrouw niet echt anders dan bij een niet-zwangere. Wel is een snelle diagnose belangrijk bij een zwangere patiënt, zodat de behandeling snel kan beginnen om de ziekte rustig te krijgen en/of te houden.

Zwangerschapsuitkomsten

Vrouwen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa hebben een verhoogd risico op een vroeggeboorte, of een baby die bij de geboorte te licht of te klein is. IBD heeft geen invloed op baby's die geboren worden tussen week 37 en 42. Baby's van IBD-moeders hebben geen afwijkende APGAR-scores en/of een hogere kans op opname op de afdeling van vroeggeboren kinderen, dan baby's van niet-IBD-moeders.

Onderzoek tijdens de zwangerschap

Een coloscopie kan tijdens een zwangerschap zonder verhoogd risico worden uitgevoerd. Wel zijn een aantal aanpassingen nodig. Zo moet de darmvoorbereiding worden aangepast en moet rekening worden gehouden met de baarmoeder. Jouw behandelend arts kan meer informatie geven.

Zwangere vrouwen in het tweede of derde trimester moeten tijdens een scopie op de linkerzij liggen. Dit om te voorkomen dat de baarmoeder op een belangrijk bloedvat drukt, waardoor de bloedsomloop wordt afgekneld.

De sedatie (roesje) wordt ook aangepast vanwege de zwangerschap.

Trombose

Niet-zwangere IBD-patiënten hebben een hoger risico op trombose. Bij zwangere IBD-patiënten is het risico op trombose nog hoger. Dit is dus een aandachtspunt om met jouw behandelend arts te bespreken.

Medicatie tijdens de zwangerschap

Een rustige ziekte (in remissie) tijdens de conceptie en tijdens de zwangerschap is de belangrijkste voorwaarde voor een succesvolle zwangerschap. Daarom is het belangrijk om de meeste medicatie gewoon te blijven gebruiken tijdens de zwangerschap. Van de meeste IBD-medicijnen is bekend dat zij geen negatieve invloed hebben tijdens conceptie en zwangerschap. Daarom kunnen de meeste medicijnen zonder verhoogd risico worden gebruikt.

Er zijn echter wel een paar uitzonderingen, zoals methotrexaat en thalidomide.

Deze medicatie mag niet gebruikt worden vanaf 6 maanden vóór de zwangerschap. In tabel 1 staan de middelen en het risico tijdens de zwangerschap. Jouw behandelend arts kan je precies vertellen over de risico's en gebruik van medicatie tijdens de zwangerschap.

Ook in de CCUVN brochure "Medicijnen" is meer achtergrondinformatie te vinden.

Tabel 1

Medicatie tijdens zwangerschap	
Mesalazine	Laag risico
Sulfasalazine	Laag risico
Corticosteroïden	Laag risico, weinig onderzoek bekend
Thiopurines	Laag risico, weinig onderzoek 6-TG
Anti-tnf-medicatie influximab en adalimumab	Laag risico, maar tijdelijk stoppen tijdens de zwangerschapsduur van 22-24 weken bij remissie of 30 weken. Afhankelijk van remissie tijd.
Andere biologische geneesmiddelen	Laag risico, nog weinig onderzoek bekend
Methotrexaat	Niet gebruiken bij zwangerschap en ook 6 maanden voor zwangerschap stoppen
Metronidazol	Niet in de eerste drie maanden
Ciprofloxacine	Niet in de eerste drie maanden

Opvlamming tijdens de zwangerschap

Als de ziekte opvlamt tijdens de zwangerschap zijn de onderzoeken nog steeds mogelijk. Ook kan tijdens een zwangerschap overgestapt worden op andere medicatie. Het starten van thiopurine als nieuwe onderhoudsmedicatie wordt echter afgeraden. Dit vanwege eventuele bijwerkingen (misselijkheid) en omdat het langer duurt voordat het middel effectief is.

Operatie tijdens zwangerschap

Indien de medicatie niet meer aanslaat, kan men kiezen voor een operatie. Bij ernstig zieke patiënten is de voortdurende ziekte een groter risico voor de foetus dan chirurgisch ingrijpen. Vaak wordt een tijdelijk stoma aangeraden om complicaties te voorkomen.

Invloed zwangerschap op het verloop van de ziekte

Een rustige ziekte bevordert een normaal verloop van de zwangerschap sterk. Dit is vooral het geval als de ziekte rustig is op het moment van bevruchting. Bij een onrustige ziekte op het moment van zwanger worden, wordt het moeilijker de ziekte tijdens de zwangerschap rustig te krijgen.

Bevalling

De keuze tussen een vaginale bevalling of een keizersnede gebeurt altijd in overleg met de verloskundige of gynaecoloog. Soms is een keizersnede verstandig bij:

- Patiënten met een (actieve) perianale (fistelende) ziekte
- Patiënten met een ileoanale pouch. Dit in verband met mogelijk incontinentieklachten na een vaginale kunstverlossing, een perineumruptuur (het stukje huid dat zich tussen de vagina en de anus bevindt) of een knip tijdens de bevalling.

Patiënten met een ileo- of colostoma kunnen vaginaal bevallen. De keuze moet echter besproken worden met de verloskundige of gynaecoloog.



Borstvoeding

Ook vrouwen met IBD krijgen het advies om borstvoeding te geven. Borstvoeding heeft op de korte en lange termijn gezondheidsvoordelen voor het kind. Mogelijk beschermt borstvoeding tegen het ontwikkelen van IBD.

Borstvoeding veroorzaakt geen opvlamming van de IBD. Wel is borstvoeding geven voor sommige vrouwen te belastend. Patiënten met IBD zijn al moe en een bevalling en borstvoeding, én gebroken nachten doen daar vaak nog een schepje boven op.

Medicatie tijdens borstvoeding

Over het algemeen heeft IBD-medicatie tijdens de borstvoeding weinig gezondheidsrisico's voor het kind. Tabel 2 laat de risico's per medicijn zien.

Tabel 2

Medicatie tijdens borstvoeding	
Mesalazine	Laag risico
Sulfasalazine	Laag risico
Corticosteroïden	Laag risico, 4 uur uitstel wordt aangeraden
Thiopurines	Laag risico
Anti-tnf-medicatie influximab en adalimumab	Laag risico
Andere biologische geneesmiddelen	Laag risico, nog weinig onderzoek bekend
Methotrexaat	Niet gebruiken
Metronidazol	Vermijden
Ciprofloxacine	Vermijden

Aangeboren afwijkingen

Mensen met en zonder IBD maken zich zorgen over aangeboren afwijkingen. Bij kinderen van IBD-patiënten is er geen verhoogde kans op aangeboren afwijkingen. Ook geeft de meeste medicatie geen verhoogd risico op aangeboren afwijkingen. Belangrijk bij alle zwangerschappen is om bij een zwangerschapswens adviezen op te volgen zoals foliumzuur-en vitamine D-gebruik, stoppen met roken en gezonde voeding eten.

Erfelijkheid

De veel gehoorde vraag of IBD erfelijk overdraagbaar is, is met enige zekerheid te beantwoorden. Er zijn aanwijzingen dat kinderen met een ouder met IBD een iets verhoogde kans hebben om deze ziektes te krijgen. Uit onderzoek blijkt dit ongeveer bij 8 op 100 kinderen het geval te zijn. Als beide ouders IBD hebben, is de kans wel iets groter. Toch krijgen verreweg de meeste IBD-patiënten kinderen zonder IBD.

Aandachtspunten bij pasgeborenen

Bij baby's, waarvan de moeder tijdens de zwangerschap biologische geneesmiddelen heeft gebruikt, kunnen in de eerste 6 maanden biologische geneesmiddelen voorkomen in hun bloed. Dit heeft geen invloed op de baby, omdat de hoeveelheid klein is.

Niet-levende vaccins, zoals de vaccins uit het Rijksvaccinatieprogramma DKTP, kunnen zonder verhoogd risico worden gegeven.

Levende vaccins, zoals Rota virus, orale polio, BCG-vaccinaties en BMR, dienen pas gegeven te worden als de biologische geneesmiddelen niet meer in het bloed van de baby voorkomen.

De BCG-vaccinatie wordt pas gegeven vanaf de leeftijd van 10 maanden, het Rota vaccin en het orale poliovaccin zijn geen onderdeel van het Rijksvaccinatieprogramma. Het BMR-vaccin wordt gegeven vanaf 14 maanden.

Meer informatie en ervaringen

De CCUVN organiseert regelmatig bijeenkomsten over dit onderwerp in de regio's of tijdens de landelijk informatiedagen.

Neem contact op met het bureau van de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging als je een ervaringsdeskundige wilt spreken, 0348 - 42 07 80 of info@crohn-colitis.nl.

Blijf niet met vragen zitten. Maak een afspraak op één van de preconceptiepoli's of maak een afspraak met jouw behandelend MDL-arts.

Handige adressen en telefoonnummers preconceptiepoli's

AMC Amsterdam

Polikliniek MDL (Maag-, Darm- en Leverziekten)

Meibergdreef 9 (afdeling C2)

1105 AZ Amsterdam

Telefoon 020 - 566 30 05

Email IBD@amc.uva.nl

Erasmus MC Rotterdam

Polikliniek MDL (Maag-, Darm- en Leverziekten)

's-Gravendijkwal 230 (Ba-gebouw op de 3e verdieping.)

3015 CE Rotterdam

Telefoon 010 - 704 01 26

Email mdlpoli@erasmusmc.nl

UMCG Groningen

Polikliniek MDL (Maag-, Darm- en Leverziekten)

Hanzeplein 1

9713 GZ Groningen

Telefoon 050 - 361 61 61

In 2018 zullen er meerdere preconceptiepoli's openen. Kijk voor deze informatie op www.crohn-colitis.nl.

Vragen en meer informatie

U kunt bij de CCUVN in Woerden terecht met vragen over de ziekte van Crohn, colitis ulcerosa, short bowel of over activiteiten en publicaties van de vereniging. Wij zijn op werkdagen bereikbaar van 10.00 tot 14.30 uur.



Houttuinlaan 4b
3447 GM WOERDEN
Telefoon 0348 - 42 07 80
E-mail info@crohn-colitis.nl
Internet www.crohn-colitis.nl

Volg ons op

Facebook www.facebook.com/CCUVN en www.facebook.com/sbsdarmfalen

Twitter [@CCUVN](https://twitter.com/CCUVN), [@ccuvnshortbowel](https://twitter.com/ccuvnshortbowel)

Instagram www.instagram.com/ccuvnwoerden

