

Vragen en antwoorden Webinar Kinderwens en Zwangerschap

Dit document bevat een aantal van de gestelde vragen die binnenkwamen voorafgaand aan en tijdens het webinar Kinderwens en Zwangerschap bij IBD. De sprekers hebben de vragen naderhand beantwoord. Wanneer jouw vraag er niet tussen staat, betekent dit dat het niet mogelijk was om een eenduidig antwoord te geven. Ga bij vragen over jouw behandeling altijd naar je behandelend arts.

Het kan normaal al 1 jaar duren voordat iemand zwanger wordt. Zodra er dus gestart gaat worden met de kinderwens, nadat het is bevestigd dat de patiënt in remissie zit, hoe vaak (periode) moet de patiënt dan gecontroleerd worden door de arts (bijv door calprotectine bepaling) of de ziekte in remissie blijft?

Ik zou de regulier policontroles aanhouden, hoeft niet intensiever

Komt vroeggeboorte vaker voor bij Colitis / crohn? Dan wanneer je dit niet hebt?

Nee, tenzij de ziekte actief is.

Wanneer spreek je van een actieve CU of opvlamming?

Bij klachten in combinatie met een verhoogde faecaal calprotectine. Endoscopie is gouden standaard.

Als een opvlamming lang duurt en moeilijk onder controle te krijgen is, is het dan heel onverstandig om zwanger te worden of komt dat wel eens voor?

Het lijkt mij dan onwenselijk om zwanger te worden. Komt wel eens voor. Is zeer lastig om juiste medicament te vinden en ziekte alsnog rustig te krijgen tijdens zwangerschap. Bovendien heb je minder medicatie keuze tijdens zwangerschap.

Zijn er vooraf extra vitamines nodig?

Foliumzuur en eventueel vitamine D

Ik ben benieuwd wat je zou adviseren wanneer patiënt met CU al 3 jaar aan het wachten is om zwanger te mogen worden maar de ziekte net niet helemaal onder controle te krijgen is. Leeftijd gaat straks ook een rol spelen wanneer zeg je, ondanks activiteit toch zwanger worden?

Het heeft geen voorkeur om tijdens een onrustige fase zwanger te worden. Je kan dit het beste overleggen met je arts.

Wat als de ziekte in de zwangerschap alsnog opvlamt? Heb je dan een groter risico op vroeggeboorte? En zijn er relatief vaak vlak na de bevalling opvlammingen?

Opvlamming ziekte tijdens zwangerschap worden geassocieerd met vroeggeboorte. Na bevalling is er ook een verhoogde kans op een opvlamming.

Ondanks dat er in het verhaal van de dokter aangegeven wordt dat de kans op zwangerschap niet minder is dan bij iemand zonder IBD; komen jullie vaak tegen dat mensen met IBD toch lastiger in verwachting raken? Ondanks niet-actieve IBD?

Nee, zie de presentatie van het webinar.

Als je bent gestart met je kinderwens, nadat je arts heeft uitgesproken dat je in remissie bent, hoe vaak moet je dan door je arts gecontroleerd worden op je calpro? Het kan namelijk normaal makkelijk 1 jaar duren

Je zou kunnen overwegen om na een half jaar calprotectine te herhalen

Is het ook moeilijker om zwanger te worden als je via een buikoperatie aan je dunne darm bent geopereerd? Heb je dan ook meer risico op verklevingen?

In principe niet, tenzij je bent geopereerd in het gebied van het kleine bekken.

Komt het vaak voor dat uw patiënten hun kinderwens moeten uitstellen doordat ze maar niet in remissie komen?

Niet vaak, maar wel eens

Hoe zit het met mannen tijdens een opvlamming? Indien je als man in een opvlamming zit, ben je dan verminderd vruchtbaar?

Een actieve ziekte is geassocieerd met minder vruchtbaarheid, ook bij mannen, echter bij vrouwen is dit beter uitgezocht.

Hoe zit het bij mannen en het gebruik van bijvoorbeeld methotrexaat bij een kinderwens?

Ook mannen moeten 6 maanden van te voren stoppen met dit medicijn.

Er wordt gezegd dat de vruchtbaarheid bij IBD patiënten normaal is tov niet IBD patiënten. Heeft gebruik van medicatie of een actieve ziekte invloed op de vruchtbaarheid gezien vanuit het perspectief van de man?

Bepaalde medicamenten kunnen verminderde vruchtbaarheid veroorzaken bij mannen zoals; sulfasalazine, methotrexaat. Actieve ziekte is ook geassocieerd met verminderde vruchtbaarheid.

Wordt het als man met IBD ook aanbevolen om van tevoren een zwangerschapswens aan te kaarten bij een arts/verpleegkundige?

Ja, omdat er in bepaalde gevallen ook gestopt moet worden met medicatie.

2 jaar geleden is onze zoon geboren. Tijdens de zwangerschap gebruikte ik tot 19 weken Infliximab middels infuus om de 8 weken. Na de geboorte had onze zoon een hoge therapeutische Infliximab waarde in zijn bloed waar wij eigenlijk wel van schokken. Dat ondanks 'op tijd stoppen' toch een hoge waarde is gemeten. We kregen van de kinderarts het advies om hem een paar weken na zijn geboorte niet bloot te stellen aan te veel gezelschappen, opvang vanwege een waarschijnlijke lage weerstand door de Infliximab. Wij zijn later op de poli geweest in het ziekenhuis toen deed hij onderzoek naar de effecten van Infliximab bij baby's en op latere leeftijd. Zijn er inmiddels al wat uitslagen hiervan bekend? En zou het bij een 2e zwangerschap verstandig zijn om tot 19 a 20 weken door te gaan met Infliximab?

In het 2e en 3e trimester wordt infliximab doorgegeven aan het kind. Dus spiegels kunnen zeker nog meetbaar zijn bij kindje na geboorte. Timing van staken is afhankelijk van gedrag van je ziekte etc. In 1e jaren na de geboorte zijn er geen negatieve effecten van infliximab bekend.

Kan thiosix gebruikt worden tijdens de zwangerschap? En bij borstvoeding?

Ja, maar er zijn weinig gegevens. Wordt wel beschouwd als thiopurines

Valt de 6-thioguanine (Lanvis) in dit geval ook onder de thiopurine?

Ja, maar weinig gegevens. Wordt wel beschouwd als thiopurines

Hoe zit het met allopurinol (in combinatie met imuran)?

Er zijn weinig studies van, liever een alternatief, (evt doorgebruik tijdens zwangerschap, maar dit gebeurt meestal in overleg met een academisch ziekenhuis, indien geen alternatief), wel terughoudend zijn met gebruik van allopurinol tijdens zwangerschap

Zijn er nog onderzoeken bezig over het gebruik van vedolizumab tijdens de zwangerschap?

Ja, er lopen nog onderzoeken

Ik krijg elke 10/12 weken ijzer via een infuus. Heb je ook een idee of ijzer/monofe veilig is tijdens zwangerschap?

Ja, maar het gebruik moet in overleg met de gynaecoloog

Hoe zit het met het immuunsysteem van het kindje bij gebruik van remicade? Kan bv wel naar opvang in eerste 6 maanden?

Liever niet als infliximab spiegels nog meetbaar zijn bij kind, echter zijn er hiervoor geen richtlijn, je kan dit eventueel in overleg met de kinderarts beslissen

Wat wordt er aangeraden met betrekking tot het geven van borstvoeding in combinatie met Azathiopurine? Moet er een voeding overgeslagen worden na inname? Of moet er gekolft en weggegooid worden?

Je kan Azathiopurine doorgebruiken, borstvoeding geven mag, spiegels zijn doorgaans heel laag.

Je geeft aan dat bij de Azathioprine de kans op bloedarmoede 60% is maar dat dit geen gevolgen heeft voor het kind. Is het wel zo dat de lichte bloedarmoede permanent is of verminderd dit naar mate het kind ouder wordt? Zo ja, op wat voor termijn?

Er zijn geen consequenties bekend, bloedarmoede herstelt heel snel.

Is er nog verschil wanneer je de diagnose op jonge leeftijd hebt gekregen? En dus al (20+) jaren aan medicatie zit?

Nee, dat geeft geen verschil

Hebben jullie ook ervaringen gehoord van mensen met IBD en een stoma?

Een stoma hebben zou geen probleem moeten zijn tijdens zwangerschap. Het is altijd goed om dit met gynaecoloog en eventueel de MDL chirurg te bespreken

Is het waar dat een vrouw na een zwangerschap 'genezen' kan worden van IBD?

Nee, helaas...

Hoe zit het met opvlammingen na de zwangerschap? Komt dat vaker voor?

Er is een verhoogde kans op een opvlammingen na de bevalling. Daarom is het belangrijk om goed contact te houden met IBD verpleegkundige na de bevalling.

Hoeveel invloed heeft een actieve proctitis ulcerosa?

Dit wordt beschouwd als een actieve ziekte, zie presentatie

Wordt het kindje wel getest op ZvC of CU na de zwangerschap?

Dit gebeurt niet standaard

Heb je meer kans op aambeien?

Ja, dit is dan te wijten aan de bevalling. Niet gerelateerd aan IBD.

Geldt het advies voor keizersnede alleen bij fistels of ook bij aambeien?

Dit geldt alleen voor fistels

Wordt er standaard op bloedarmoede gecontroleerd bij de geboorte? Zo ja, hoe wordt dit gedaan en voor hoe lang?

Nee, dit is een beslissing van de kinderarts

Er werd gezegd dat tussen de keuze vaginaal bevallen of via een keizersnede kan worden besproken. Hoe zit het met de plek van bevallen, thuisbevalling of ziekenhuis. Is dat ook een keuze waar over wordt gepraat of is dat in het geval van iemand met IBD altijd in het ziekenhuis?

Bij voorkeur is dit het ziekenhuis

Krijg je altijd een medische indicatie als je zwanger wordt met CU? Zodat je in het ziekenhuis moet bevallen.

Dit is afhankelijk van uitgebreidheid van jouw IBD, wat voor soort medicamenten: bij medicamenten thiopurines, biologicals wel zeker ziekenhuis-indicatie.