

Kinderwens & Zwangerschap



**CROHN &
COLITIS NL**

Met elkaar sterker

www.crohn-colitis.nl



‘Tijdens mijn
2e zwangerschap
gebruikte ik medicijnen om
een opvlamming te voor-
komen. Gelukkig ging alles
goed. Ik heb twee
gezonde kinderen.’

Inhoud

- 4 Je hebt een kinderwens
- 9 Medicijngebruik tijdens je zwangerschap en borstvoeding
- 11 Verloop zwangerschap
- 12 Bevallen – vaginaal of met een keizersnee?
- 12 Borstvoeding of flesvoeding?
- 13 Vaccinaties
- 14 Meer informatie over kinderwens en zwangerschap

Je hebt een kinderwens

Je hebt een kinderwens, maar ook de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa (IBD). Dan hebben jij en je partner vast veel vragen, zoals:

- Kan ik wel zwanger worden?
- Kan ik een zwangerschap wel aan met mijn ziekte?
- Wat betekenen mijn ziekte en mijn medicijnen voor mijn vruchtbaarheid en mogelijke zwangerschap?
- Is het veilig voor mijn (ongeboren) kindje om mijn medicijnen te blijven gebruiken?
- Krijgen mijn kinderen ook IBD?

In deze brochure krijg je antwoord op deze en andere vragen over kinderwens, zwangerschap, bevalling en borstvoeding.

4

Besprek je kinderwens op tijd

Als je een kinderwens hebt, is het belangrijkste advies om dit al meer dan een jaar voordat je zwanger wilt worden met je MDL-arts of verpleegkundig specialist te bespreken. Dit is zo belangrijk omdat je ziekte en je medicijngebruik van invloed kunnen zijn op je vruchtbaarheid en zwangerschap. Ook de ziekte en het medicijngebruik van je partner kunnen een rol spelen bij jullie kinderwens. Als je MDL-arts of verpleegkundig specialist het onderwerp kinderwens nog niet met je heeft besproken, begin er dan zelf over.

Meestal is zwanger worden mogelijk

Vrouwen met IBD met een rustige ziekte (remissie) hebben net zoveel kans om zwanger te worden als vrouwen die geen IBD hebben. Een goed moment om zwanger te worden is als je ziekte minimaal zes maanden rustig is. Dan heb je ook de grootste kans op een probleemloze zwangerschap. Een ziekte in remissie is dus echt het toverwoord.

Besprek met je arts of verpleegkundig specialist of je ziekte rustig is. Soms is nog aanvullend onderzoek nodig. Dit kan met een calprotectine-test, scopie, MRI of echografie.

Als je ziekte nog geen zes maanden in remissie is als je zwanger wordt, heb je een grotere kans op een slechter verloop van je zwangerschap. De risico's zijn:

1. Een grotere kans op een vroeggeboorte.
2. Laag geboortegewicht van je baby.

Deze risico's loop je ook als je ziekte actief is tijdens je zwangerschap. Daarom is het belangrijk dat je ziekte rustig blijft, want dan groeit je kindje goed. Als je een opvlaming krijgt, is het echt nodig om je ziekte weer tot rust te brengen met medicijnen.

Vruchtbaarheid vrouwen en mannen

Voordat je zwanger wordt, vraag je je misschien ook af of je ziekte invloed heeft op je vruchtbaarheid. Als je ziekte rustig is, heb je in principe dezelfde kans om zwanger te worden als vrouwen zonder IBD. Er zijn wel redenen waardoor jij of je partner minder vruchtbaar kunnen zijn:

- Vrouwen én mannen: je kunt minder vruchtbaar zijn als je IBD actief is.
- Vrouwen met een pouch: je kunt minder vruchtbaar zijn als je een pouch hebt gekregen. Soms komt het voor dat je minder vruchtbaar bent door littekens die zijn ontstaan na een operatie.
- Ook verklevingen in je buik kunnen je vruchtbaarheid verminderen. Die verklevingen kunnen ontstaan zijn door ontstekingen en fistels in het verleden of door operaties. Verklevingen kunnen ervoor zorgen dat je eierstokken en eileiders minder goed werken. Bij colitis ulcerosa gebeurt dit minder, omdat de ontstekingen niet in de buikholte terechtkomen.
- Vrouwen zijn het meest vruchtbaar tussen 20 en 25 jaar. Boven de 30 jaar vermindert de vruchtbaarheid langzaam. Vanaf 35 jaar snel. Dit is bij alle vrouwen zo. Ook bij vrouwen met IBD.

5

Kijk uit met sommige medicijnen

De meeste IBD-medicijnen hebben geen effect op je vruchtbaarheid. Er zijn echter uitzonderingen.

- Methotrexaat en allopurinol: als je een kinderwens hebt, moet je stoppen als je een van deze medicijnen gebruikt. Doe dit altijd in overleg met je MDL-arts of verpleegkundig specialist. Mannen mogen methotrexaat blijven gebruiken. Zij kunnen eventueel in overleg met hun MDL-arts stoppen als het hun partner niet lukt om zwanger te worden.
- Tofacitinib, ozanimod, filgotinib en upadacitinib: gebruik deze medicijnen liever niet als je een kinderwens hebt. Bespreek dit altijd op tijd met je MDL-arts of verpleegkundig specialist.

De meest actuele informatie vind je op de [website](#) van Bijwerkingencentrum Lareb.



Kan ik het wel aan?

Als je vanwege je ziekte veel last hebt van vermoeidheid, vraag je je misschien af of je een zwangerschap wel aan kunt. Het goede nieuws is dat vrouwen met de ziekte van Crohn zich vaak veel beter voelen als ze zwanger zijn. Ze hebben meer energie.

Misschien twijfel je ook over het combineren van je vermoeidheid met een kindje. Veel mensen met IBD twijfelen of ze de zorg voor hun kindje wel aankunnen. Uit onderzoek blijkt dat mensen met IBD minder kinderen hebben dan mensen zonder deze chronische ziekte.

Belangrijk is: je moet niet alles alleen willen doen. Plan momenten voor jezelf in en schakel genoeg hulp in, zoals je partner, opa's en oma's, burens en vrienden. Als je momenten voor jezelf hebt, kun je er ook meer voor je kindje zijn.

Krijgt mijn kindje ook IBD?

Als je een kinderwens hebt, wil je natuurlijk weten hoe groot de kans is dat jouw kindje ook IBD krijgt. Gelukkig is die kans klein.

1. Als één ouder Crohn heeft, is de kans dat je kindje ook Crohn of colitis krijgt 5,2 procent.
2. Heb je colitis ulcerosa, dan is de kans nog veel kleiner, namelijk 1,6 procent.
3. Als jullie echter allebei IBD hebben, heeft je kindje 16 tot 30 procent kans om ook IBD te krijgen.

Naast de erfelijke factoren, zijn er nog andere factoren van invloed op het krijgen van Crohn of colitis. Zoals omgevingsfactoren (Westers dieet, roken, stress, wonen in industrieel gebied enzovoort), de samenstelling van je darmbacteriën (ook wel darmflora genoemd) en genetische gevoeligheid. Soms zie je families waar meerdere familieleden IBD hebben, maar zeker niet bij allemaal.

Toch geen kinderen

Uiteindelijk kiezen sommige mensen met IBD er bewust voor om kinderloos te blijven. Hier zijn verschillende redenen voor. Bijvoorbeeld dat zwanger worden met IBD niet kan, of ze hebben teveel last van vermoeidheid. Soms is een reden dat iemand minder vruchtbaar is.

Uit onderzoek blijkt dat stellen bewust kinderloos blijven, vanwege:

- Angst voor een aangeboren afwijking vanwege IBD (18 procent): deze angst is echt ten onrechte
- Ongerustheid over invloed medicijnen op zwangerschap (30 procent)
- Medisch advies dat zwangerschap niet mogelijk of onverstandig is (35 procent)
- Erfelijkheid (15 procent)
- Andere reden (2 procent)



'Ik heb weinig energie vanwege mijn colitis. Gelukkig krijg ik veel hulp van mijn man en mijn ouders!'

In gesprek met je MDL-arts of verpleegkundig specialist

Als jullie eruit zijn dat jullie graag een kind willen, ga dan zo snel mogelijk in gesprek hierover met je MDL-arts of verpleegkundig specialist. Want samen kunnen jullie ervoor zorgen dat de omstandigheden rondom het zwanger worden en de zwangerschap zo optimaal mogelijk zijn. Het liefst dus ruim een jaar voordat je zwanger wilt worden.



8

Kinderwens- & Zwangerschapspoli

Je kunt ook een verwijzing vragen naar een Kinderwens & Zwangerschapspoli. Meerdere ziekenhuizen in Nederland hebben zo'n poli, speciaal voor mensen met IBD. Andere ziekenhuizen hebben dit anders ingericht. Dan zijn er MDL-artsen of verpleegkundig specialisten met dit aandachtsgebied.

Op deze poli geven MDL-artsen of verpleegkundig specialisten, samen met een gynaecoloog en een chirurg advies en begeleiding, speciaal gericht op mannen en vrouwen met IBD.

- De zwangerschapspoli heeft een adviserende en begeleidende rol in het proces naar zwangerschap met IBD. Je bespreekt je situatie met de MDL-arts of verpleegkundig specialist van de preconceptiepoli. Deze beoordeelt of je ziekte rustig is en geeft groen licht om zwanger te worden als dit zo is.
- Je bespreekt verder je medicijngebruik tijdens je zwangerschap, waarbij het doel is om je ziekte rustig te houden, want dat is het beste voor jou en je ongeboren kindje.
- Andere onderwerpen zijn vruchtbaarheid, erfelijkheid, roken, alcohol, drugsgebruik en het gebruik van foliumzuur. Waarbij het advies is foliumzuur en vitamine D te gebruiken. En om niet te roken, geen alcohol en drugs te gebruiken (dit geldt voor alle zwangere vrouwen).
- Ook wordt de manier van bevallen (het liefst) voorafgaand aan de zwangerschap besproken. En ook het wel of niet geven van borstvoeding.

Tijdens de zwangerschap krijg je extra controles van je MDL-arts of verpleegkundig specialist (van de zwangerschapspoli). En ook na de bevalling kom je er nog een keer op bezoek. Pas daarna ga je weer terug naar je eigen MDL-arts en verpleegkundig specialist.



Vraag je MDL-arts of verpleegkundig specialist hoe de zorg en begeleiding rondom kinderwens en zwangerschap in jouw ziekenhuis is geregeld. En ook kun je hen vragen naar meer informatie over de Kinderwens- & Zwangerschapspoli in jouw ziekenhuis of in een ander ziekenhuis.

Verloskundige of gynaecoloog?



Als je vanwege je IBD medicijnen gebruikt, of als je vanwege je ziekte geopereerd bent, is het verstandig om onder begeleiding te staan van een gynaecoloog.

De gynaecoloog volgt de groei en ontwikkeling van de baby. Ook wordt een bevallingsplan gemaakt.

Heb je colitis ulcerosa en heb je altijd een rustige ziekte en gebruik je mesalazines; dan kun je kiezen voor de begeleiding van een verloskundige. Een verloskundige weet veel van zwangerschappen. Indien je een actieve ziekte hebt, dan is het fijn als een gynaecoloog snel kan schakelen met de MDL-arts. De MDL-arts zal met jou bespreken hoe je ziekte weer rustig kan worden. De gynaecoloog controleert de groei van je baby.

9

Medicijngebruik tijdens je zwangerschap en borstvoeding

Veel mensen met een kinderwens hebben vragen en twijfels over het gebruik van medicijnen tijdens de zwangerschap en bij het geven van borstvoeding. Hieronder vind je antwoorden op de meest gestelde vragen.



Kan ik mijn medicijnen gewoon blijven gebruiken tijdens mijn zwangerschap en borstvoedingsperiode?

Zwanger worden en je medicijnen blijven gebruiken is juist belangrijk. De meeste medicijnen kun je blijven gebruiken tijdens je zwangerschap en tijdens het geven van borstvoeding. Een groter risico voor het ongeboren kindje is een actieve ziekte of een opvlamming.

- Bij een actieve ziekte tijdens de bevruchting heb je een twee keer zo groot risico op een opvlamming tijdens je zwangerschap. Je hebt hierdoor meer kans op een miskraam, een vroeggeboorte of een te klein kind.
- Over het algemeen is de kans op een miskraam of aangeboren afwijkingen bij vrouwen met IBD niet verhoogd wanneer de ziekte rustig is. Een goede monitoring tijdens je zwangerschap beperkt deze risico's.
- Als je ziekte rustig is vóór de bevruchting, is de kans op een opvlamming tijdens de zwangerschap veel kleiner.

Bespreek je kinderwens daarom ook goed met je MDL-arts of verpleegkundig specialist vóórdat je zwanger raakt. Samen kunnen jullie kijken naar je medicijnen en kun je indien nodig switchen.



Welke medicijnen kun je wel en niet gebruiken tijdens de zwangerschap en borstvoeding?

- | | |
|--|--|
| • Mesalazines: | |
| • Corticosteroiden: | |
| • Immunosuppressiva: | |
| o Methotrexaat | |
| o Allopurinol | |
| • Overige immunosuppressiva: | |
| o Azathioprine | |
| o Ciclosporine | |
| o Tacrolimus | |
| o Mercaptopurine | |
| o Tioguanine | |
| • Nieuwe generatie immunosuppressiva | |
| o Tofacitinib* | |
| o Ozanimod* | |
| o Filgotinib* | |
| o Upadacitinib* | |
| • Biologische geneesmiddelen (biologicals) | |
| o Anti-TNF (Infliximab, adalimumab, golimumab) | |
| o Vedolizumab | |
| o Ustekinumab | |
| o IL-23 (Mirikizumab, Risankizumab) | |

* Liever niet gebruiken: Mocht je zwanger (willen) worden of al zwanger zijn: pas je medicijnen dan niet zelf aan, maar bespreek dit eerst met jouw MDL-arts of verpleegkundig specialist.

De meest actuele informatie vind je op de [website van Bijwerkingencentrum Lareb](#)



Verloop zwangerschap

Remissie, een rustige, niet-actieve IBD, is de sleutel naar een vrij zorgeloze of 'gewone' zwangerschap. Dan is de kans op een zwangerschap en een goed verloop ervan net zo groot als bij iemand die geen IBD heeft.

Kans op opvlamming

Als je ziekte 6 maanden rustig is, heb je de grootste kans op een rustige zwangerschap, een goed verloop en een gezonde baby. Er bestaat altijd een risico dat de ziekte tijdens de zwangerschap opvlamt. Dan is het belangrijk om de opvlamming meteen te behandelen.

Zwangerschap en een stoma

Je kunt met een stoma ook gewoon zwanger worden. Eventuele complicaties tijdens je zwangerschap zijn goed te behandelen.

Mogelijke complicaties zijn:

- **Verstopping:** Een derde van de zwangere vrouwen heeft hier last van. Iets waar veel zwangere vrouwen sowieso mee te maken krijgen. Dit is meestal te behandelen door voldoende te drinken en te bewegen, of met het gebruik van medicijnen die je poep soepeler maken. Als je stoma helemaal geen poep meer produceert (obstructie), dan kan het nodig zijn dat de stomaverpleegkundige de stoma spoelt.
- **Prolaps of hernia:** Bij een prolaps komt de darm door het gat van de stoma naar buiten. Dit is meestal te verhelpen, door de darm met de hand terug te duwen of een stomaband te gebruiken.
Bij een parastomale hernia is er een onderhuidse bobbel, vanwege een breuk in de buikwand rondom de opening die voor de stoma gemaakt is. Dit kan ontstaan door de verhoogde druk op de buik en een zwakke buikwand, wat allebei logischerwijs optreedt tijdens de zwangerschap, vanwege de groeiende baby. Het helpt dan om rustig aan te doen, om de druk niet nog verder te verhogen. Heel soms is een operatie nodig.

Als je tijdens je zwangerschap last hebt van pijn, verstopping of lekkage, meld dit altijd bij je MDL-arts, verpleegkundig specialist of stomaverpleegkundige. De meeste klachten zijn makkelijk te verhelpen.

Bevallen – vaginaal of met een keizersnee?

Hoe je gaat bevallen, beslis je samen met je MDL-arts of verpleegkundig specialist, gynaecoloog en chirurg. De meeste vrouwen met IBD bevallen in het ziekenhuis. Net als bij gezonde vrouwen, kun je meestal gewoon vaginaal bevallen.

Als je graag thuis wilt bevallen, kan dit als je jouw IBD-medicijnen via een klysma of als zetpil krijgt. Bij gebruik van andere medicijnen (zoals biologicals) is het advies om in het ziekenhuis te bevallen.

Keizersnee

Er zijn omstandigheden waarbij het goed is om met je MDL-arts of verpleegkundig specialist te bespreken of je misschien beter voor een keizersnee kunt kiezen. Dit is als je:

- Actieve fistels hebt bij je poepgat (anus).
- Een pouch hebt. Het is namelijk heel belangrijk dat je sluitspier (anale spier) intact blijft bij de bevalling.

Stoma

Als je een stoma hebt kun je vaginaal bevallen. Er kan wat druk op de stoma komen, maar deze blijft als het goed is gewoon goed doorlopen. Bij vaginale bevallingen bevallen sommige vrouwen op advies van hun stomaverpleegkundige, met een breukband om hun buik. Thuis of in het ziekenhuis, vaginaal of via een keizersnede, het gebeurt in goed overleg met jou, je MDL-arts, verpleegkundig specialist, gynaecoloog of verloskundige en chirurg.

Borstvoeding of flesvoeding?

De keuze om borstvoeding te geven is een persoonlijke keuze. Vooral vermoeidheid en een laag energieniveau is voor sommige vrouwen met IBD een reden om voor flesvoeding te kiezen.

Het geven van borstvoeding heeft veel voordelen voor zowel moeder als kind. Voor het kind is er onder andere een lager risico op het ontstaan van infecties en overgewicht. Moeders hebben door het geven van borstvoeding een lagere kans op bepaalde ziektes (zoals bepaalde kanker, diabetes en reuma).

Borstvoeding en gebruik medicijnen

Je kunt de meeste medicijnen gewoon blijven gebruiken als je borstvoeding geeft, aangezien de medicijnspiegel in moedermelk erg laag is. Het kleine beetje medicijnen in de borstvoeding weegt niet op tegen de voordelen van borstvoeding voor je baby. Zie ook pagina 10.

IBD-medicijnen komen bijna niet in de moedermelk terecht. Ook niet als je zelf net medicijnen hebt gebruikt of gekregen. Daarom is het advies om deze medicijnen gewoon te blijven gebruiken als je borstvoeding geeft. Zie de tabel op pagina 10 en de [website van Bijwerkingencentrum Lareb](#) voor de meest actuele informatie.



Vaccinaties

Vaccinaties baby en medicijngebruik moeder

Kinderen mogen gewoon het Rijksvaccinatieprogramma volgen als zij borstvoeding krijgen. Het eerste levend verzwakt vaccin dat momenteel in het Rijksvaccinatieprogramma zit (rotavirus) krijgt een kind rond 6 tot 9 weken en nog een keer bij 3 maanden. Er is momenteel (eind 2025) een discussie gaande of dit mag bij baby's van IBD-patiënten. Uit onderzoek blijkt dat het veilig kan. Echter, dit is (eind 2025) nog niet opgenomen in de richtlijn van de consultatiebureaus. En wordt daarom meestal nog niet gegeven.

13

Het andere levend verzwakte vaccin (bof, mazelen, rodehond), krijgt het kind rond de leeftijd van 14 maanden. Krijgt je kindje nog bortsvoeding, overleg dan eerst met je MDL-arts of verpleegkundig specialist of deze vaccinatie veilig gegeven kan worden.

Vaccinaties van de zwangere en effect op baby

Zwangere vrouwen kunnen vanuit het Rijksvaccinatieprogramma vanaf hun 22e week tot aan de bevalling zich laten vaccineren tegen kinkhoest. De vaccinatie is de combinatieprik Difterie-, Kinkhoest-, Tetanus (DKT). Dit vaccin beschermt niet alleen tegen kinkhoest, maar ook tegen difterie en tetanus.

Het DKT-vaccin is een dood (geïnactiveerd) vaccin. Als je afweer-onderdrukkende medicijnen gebruikt, kan dit vaccin veilig gegeven worden. Uit onderzoek blijkt dat je kindje na de geboorte bijna net zoveel antistoffen in het bloed heeft als baby's van moeders die geen medicijnen gebruikten tijdens de zwangerschap. Baby's van moeders die zich niet hebben laten vaccineren, hebben bijna geen antistoffen en kunnen hierdoor vatbaarder zijn voor de drie ziektes.

Als je tijdens de zwangerschap een biological hebt gebruikt, heeft je baby soms iets minder antistoffen. Maar nog altijd veel meer antistoffen dan bij moeders die zich niet hebben laten vaccineren.

Het advies is daarom: als je afweer-onderdrukkende medicijnen hebt gebruikt tijdens de zwangerschap, geef je kind al na twee maanden een DKTP-vaccinatie in plaats van na drie maanden.



Meer informatie over kinderwens en zwangerschap

- [Onze website](#)



- [Webinar kinderwens en zwangerschap](#)



- [Brochure en factsheets medicijnen](#) downloaden of bestellen



- Wil je iemand spreken die kinderen heeft gekregen of bewust kinderloos is gebleven? Bel onze ervaringsdeskundigenlijn (zie achterop deze brochure).

- In ons kwartaalmagazine Crohniek schrijven we regelmatig over kinderwens en zwangerschap en kun je ook ervaringsverhalen lezen.
Ook Crohniek ontvangen? Word lid van Crohn & Colitis NL (zie pagina hiernaast).

Met elkaar sterker

Je hebt de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa en hebt vast veel vragen. Welke impact heeft de ziekte op mijn leven? Kan ik nog gewoon werken? Wat als ik studievertraging oploop? Gaan mijn medicijnen helpen? Kan ik nog alles eten? En wat als ik geopereerd moet worden? Crohn & Colitis NL helpt je met de juiste informatie over het leven met een chronische darmziekte.

Lid worden van Crohn & Colitis NL: de voordelen op een rij

- Ontvang 4x per jaar het magazine Crohniek en de maandelijkse nieuwsbrief: met nuttige tips, ervaringsverhalen en resultaten van wetenschappelijk onderzoek.
- Wij komen op voor jouw belangen: bij politiek, (zorg)verzekeraars, fabrikanten en leveranciers van medicijnen enzovoort.
- Bezoek gratis onze activiteiten bij jou in de buurt of online: wij organiseren workshops, gespreksgroepen en themadagen door het hele land en ook online.
- Ontmoet andere mensen met IBD: tijdens bijeenkomsten, online op onze Facebookgroepen of telefonisch.
- Wij delen jouw ervaringen en mening: wij weten wat er speelt dankzij onze onderzoeken naar jouw kwaliteit van leven, ons panel en onze Facebookgroepen. Met deze kennis adviseren we zorgverleners hoe zij de kwaliteit van zorg kunnen verbeteren.
- Sluit één van onze collectieve zorgverzekeringen af en profiteer van extra korting.

Gratis toiletpas

Heb je met spoed een toilet nodig?
Met onze gratis toiletpas kun je laten zien dat je vanwege medische redenen meteen een toilet nodig hebt.

**Word lid van
Crohn & Colitis NL
www.crohn-colitis.nl**



Crohn & Colitis NL

Houttuinlaan 4b
3447 GM Woerden

0348 - 432 920

(Algemene nummer op maandag t/m donderdag van 10.00 tot 14.30 uur)

0348 - 420 780

(Ervaringsdeskundigenlijn op maandag t/m donderdag van 10.00 tot 12.30 uur)

info@crohn-colitis.nl

www.crohn-colitis.nl

Volg ons op



Foto's: Joris Aben

Illustraties: Maartje Kunen

Deze brochure is tot stand gekomen met adviezen van M.C. Visschedijk (MDL-arts in het UMCG), E. Slotman (verpleegkundig specialist Medisch Spectrum Twente) en J. Mantel-van Stel (verpleegkundig specialist UMCG). Geen enkel onderdeel van deze brochure, noch de gehele uitgave mag op welke wijze dan ook worden vervaelvoudigd zonder schriftelijke toestemming van Crohn & Colitis NL.

2025 Crohn&Colitis NL

CROHN & COLITIS NL

Met elkaar sterker