Zwangerschap en IBD

ziekte van Crohn en colitis ulcerosa

Maag–, darm– en leverziekten

Beter voor elkaar

Ikazia ziekenhuis

Inleiding

U wilt zwanger worden en heeft de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Op dat moment kunt u zich bijvoorbeeld afvragen: mag ik zwanger worden als ik bepaalde medicijnen gebruik voor deze aandoening (ziekte? Kunnen de medicijnen schadelijk (gevaarlijk) zijn voor het ongeboren kind? Mag ik borstvoeding geven?In deze folder proberen we antwoord te geven op de meest gestelde vragen over zwangerschap, bevalling en IBD.

Belangrijk:
Bespreek altijd uw situatie met uw
MDL–arts , PA en/of met de MDL–verpleegkundige.
Het liefst ruim <u>vóór</u> 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 minder vruchtbaar.
- Een actieve darmziekte (een opvlemming) lijkt wel de vruchtbaarheid bij vrouwen te verminderen. Dit komt voornamelijk doordat, in periode van actieve ontsteking, de menstruele cyclus verstoord kan zijn. Bij sommige vrouwen is dit wel het geval, bijvoorbeeld bij:
  - vrouwen die operaties hebben ondergaan in het gebied van het kleine bekken
  - vrouwen met een moeilijk verloop van de ziekte van Crohn
- 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 bij gebruik voor mannen en vrouwen.
- Ook wordt gebruik van **JAK–remmers**: tofacitinib, ozanimod, filgotinib en upadacitinib afgeraden te gebruiken tijdens gebruik van de zwangerschap en moet dan vooraf gestopt te worden. Er zijn onvoldoende gegevens bekend . Bij proefdieren zijn afwijkingen geconstateerd aan de foetus.

Mannen

- Voor mannen geldt hetzelfde als voor vrouwen: de vruchtbaarheid is bij een rustig verlopende darmziekte niet anders als bij gezonde mannen.
- Sommige medicijnen kunnen wel invloed hebben op de zaadkwaliteit. Daarom is het belangrijk om een actuele kinderwens met de MDL–arts en/of MDL–verpleegkundige te bespreken. Soms is het nodig om medicijnen te stoppen of aan te passen. Dit geldt bijvoorbeeld voor **methotrexaat**,
- De medische voorgeschiedenis speelt bij mannen een rol. Mannen met bijvoorbeeld een ileoanale pouch (reservoir gemaakt van het laatste deel van de dunne darm, aangesloten op de anus) kunnen minder vruchtbaar zijn. Het is daarom belangrijk om de beslissing wel of niet te opereren goed met uw arts te bespreken.

Kan ik zwanger worden met een stoma?

- Een vrouw kan met een colostoma of ileostoma gewoon zwanger worden.
- Verklevingen door operaties in het buikgebied kunnen bij sommige vrouwen problemen geven.
- Het kan dat u tijdens de zwangerschap wat praktische klachten kunt krijgen van de stoma. Is dit het geval, wordt u naar de stoma verpleegkundige doorverwezen voor verdere begeleiding (hulp) hierbij.

Kan ik zwanger worden met een pouch?

Een vrouw met een pouch kan zwanger worden, maar uit wetenschappelijk onderzoek is gebleken dat na het aanleggen van een pouch de vruchtbaarheid is afgenomen vergeleken met vrouwen met IBD die niet zijn geopereerd.

Kom ik in aanmerking voor vruchtbaarheidsonderzoek of behandeling?

- Na 1 jaar proberen om zwanger te worden heeft het zin om een vruchtbaarheidsonderzoek te starten, eventueel eerder bij onregelmatige menstruaties of (meerdere) buikoperaties of buikvliesontstekingen in de voorgeschiedenis. Op basis van dit onderzoek wordt er gekeken wat de mogelijkheden in uw individuele situatie zijn.
- Het doel van dit onderzoek is om de oorzaak te achterhalen van het vruchtbaarheidsprobleem bij man of vrouw. Als de oorzaken gevonden worden, zal men proberen daarin verbetering te brengen met een behandeling. Er is echter geen garantie dat men na behandeling zwanger zal worden. Wel kan men aangeven tijdens of na de behandeling hoe groot de kans is op een eventuele zwangerschap.
- Bij de keuze van de behandeling speelt het hebben van de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa geen rol. De ziektes brengen in principe geen extra risico met zich mee, tenzij de vrouw verklevingen in de buik heeft na bijvoorbeeld een operatie in het kleine bekken of fistels. Elke aanvraag voor een behandeling wordt per persoon bekeken.
- Mocht u behoefte hebben kunt u terecht voor pre–conceptineel advies. U kunt voordat u zwanger bent een afspraak krijgen uw MDL–verpleegkundige voor advies rondom zwangerschap en het zwanger worden.

Zwanger zijn

- Wat is de invloed van een zwangerschap op mijn ziekte?
- Uit onderzoek is gebleken dat een zwangerschap, die in een rustige periode van de darmziekte is ontstaan, meestal een goed effect heeft op het verdere verloop van een chronische darmziekte.
- Als de darmziekte actief is aan het begin van de zwangerschap, dan blijft de ziekte zonder aangepaste behandeling meestal actief tijdens de hele zwangerschap.
- Ongeveer 1/3 van de vrouwen met IBD krijgt tijdens de zwangerschap een verhoogde activiteit van deze ziekte. Dat is ongeveer hetzelfde risico als voor niet zwangere vrouwen met IBD.
- Na de bevalling krijgen 4 op de 10 vrouwen met IBD vaak een opvlamming van hun ziekte.

Het is belangrijk om zwanger te worden als de ziekte rustig is! Zo wordt de kans op een opvlamming verkleind.

Wat is de invloed van een opvlamming van mijn ziekte op de zwangerschap?

- Bij een zwangerschap, die tijdens een opvlamming van de ziekte is ontstaan, is de kans **aanzienlijk 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 IBD dan bij personen zonder deze ziekte.

Medicijngebruik tijdens de zwangerschap

- Het klopt niet dat stoppen met medicijnen, voorafgaande aan de zwangerschap, de kans op complicaties (problemen)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.
- Vaak is het nodig om door te gaan met de medicijnen om de darmziekte rustig te houden.
- Voor sommige medicijnen zijn aanpassingen in de dosering nodig.
- 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 1x daags 0,5 mg te gebruiken. Bij vrouwen met IBD kan een hogere dosis gebruikt worden:
- bij de behandeling van **sulfasalazine**
- bij aanwijzingen van voedingsdeficiëntie (= tekort
- aan voedingsstoffen die voor het functioneren van het lichaam nodig zijn) als gevolg van de activiteit van de ziekte.
- Bij mannen lijken de meeste medicijnen veilig te zijn, maar voor mannen zijn deze risico's minder goed onderzocht dan voor vrouwen.
- gebruik van Jak–remmers (tofacitinib, filgotinib en ozanimod) is voor alsnog niet veilig in de zwangerschap: er zijn niet voldoende gegevens bekend. Tevens wordt afgeraden om met het gebruik van deze medicatie geen borstvoeding te geven.
- **Methotrexaat** is niet toegestaan voor conceptie, zwangerschap en borstvoeding

Van **sulfasalazine** weten we dat dit medicijn invloed heeft op de zaadkwaliteit. Mannen kunnen hierdoor tijdelijk verminderd vruchtbaar zijn. Na het stoppen van dit medicijn is hier geen sprake meer van en zal de zaadkwaliteit na 2–3 maanden in de regel weer als vanouds zijn.

Bespreek tijdig met uw MDL–arts en/of MDL–verpleegkundige uw kinderwens 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 (colonoscopie of sigmoidscopie) of een röntgenonderzoek. Maar deze onderzoeken kunnen soms van groot belang zijn. 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 colonoscopie met een kleine dosering pijnstilling en slaapmiddel veilig worden uitgevoerd. Afhankelijk van waar de ontsteking zit, heeft de sigmoïdscopie wel de voorkeur, omdat deze minder 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 tijdens mijn zwangerschap geopereerd worden?

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 mijn zwangerschap?
De kans op een opvlamming van de darmziekte tijdens de 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 op een opvlamming. Omdat het lastig kan zijn om signalen van een opvlamming vroegtijdig te herkennen bij zwangere vrouwen, wordt geadviseerd om onder controle te staan van een gynaecoloog in samenwerking met een MDL–arts en MDL–verpleegkundige.

Bij de controles zal gericht naar uw klachten worden gevraagd, zodat de behandeling aangepast kan worden als uw klachten verergeren.
Bij vrouwen met een activiteit van de darmziekte wordt extra echoscopische controle op de groei van het ongeboren kind aanbevolen

Zwanger en biologicals (Infliximab, Adalimumab, Golimumab , Vedolizumab en Ustekinumab).

- Medicatie biological wordt door gedoseerd tot 3de trimester (22–23 weken zwanger),daarna in overleg met de MDL–arts en afhankelijk van uw activiteit van de chronische darmziekte.
- Controle bij gynaecoloog. Deze afspraak wordt samen met u gemaakt door de MDL–verpleegkundige voor een intake en echo. Deze afspraak vindt zo snel mogelijk in de zwangerschap plaats. Rond de 20 ste week van de zwangerschap komt u op controle bij een gynaecoloog met als aandachtsgebied IBD en zwangerschap.
- Bij de geboorte van het kind vindt controle plaats van de spiegel van het medicijn wat u in de zwangerschap heeft gebruikt via navelstrengbloed van de baby. Aan het eind van uw zwangerschap krijgt u van de MDL–verpleegkundige een setje met papieren en laboratoriumformulieren mee. Deze neemt u mee naar het ziekenhuis als u gaat bevallen.
- Na 3 weken een telefonische afspraak voor controle bij de kinderarts voor uitslag navelstrengbloed en bespreken van het verdere beleid en adviezen.
- Follow up controle van de baby door kinderarts tot meestal leeftijd 4 jaar.

Bevalling en kind

Kan ik normaal bevallen of krijg ik een keizersnede?

- In principe is alleen een darmziekte geen reden voor een keizersnede, wel kan de activiteit van de ziekte of operaties eerder een reden zijn om toch voor een keizersnede te kiezen.
- De bevalling zelf verloopt bij vrouwen met een chronische darmziekte niet ander dan bij vrouwen zonder deze ziekte.
- Wel is het zo dat vrouwen met een chronische darmziekte in de regel bij de gynaecoloog onder controle zijn en in het ziekenhuis bevallen.
- Bij bijzondere situaties zal er goed overleg plaatsvinden tussen uw MDL–arts en de gynaecoloog.
- 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 bevalling. Een knip of inscheuring kunnen de kans hierop vergroten.
- heeft u Colitis ulcerosa en gebruikt u het medicijn mesalazine? Dan wordt u tijdens uw zwangerschap en bevalling i.p begeleidt door een verloskundige in de eerste lijn.

Kan ik borstvoeding geven?

Over dit onderwerp ontbreken te veel wetenschappelijke gegevens om algemene uitspraken te doen. Omdat de voordelen en risico's van borstvoeding per individu verschillen, kunt u dit onderwerp het beste bespreken met uw MDL–arts, MDL–verpleegkundige of gynaecoloog. Zij kunnen op dat moment kijken naar uw huidige medicijngebruik en u vertellen welke medicijnen wel of niet gebruikt kunnen worden bij borstvoeding. De meeste medicatie is veilig bij borstvoeding, bij gebruik van **methotrexaat, tofacitinib,ozanimod en filgotinib** mag absoluut geen borstvoeding worden gegeven. Voor uitgebreide informatie kunt u ook terecht op de volgende website: www.borstvoeding.com

Kan mijn kindje ook een chronische darmontsteking krijgen?
De vraag of een chronische darmziekte erfelijk overdraagbaar is, is met enige zekerheid te zeggen. Er zijn namelijk aanwijzingen dat kinderen met een ouder met IBD een verhoogde kans hebben om deze ziekte ook te krijgen.

- Van patiënten met de ziekte van Crohn heeft 13– 35 % kans dat de 1ste graad verwanten deze ziekte ook kunnen krijgen. De kans bestaat dat bij het kind, waarvan één ouder 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.

Algemene adviezen bij een zwangerschapswens

- stop met roken of drugs
- drink geen alcohol
- eet zo gezond mogelijk
- start met foliumzuur

Controles bij MDL–arts/PA en MDL–verpleegkundige

Voor een veilig verloop van uw behandeling en ziekte is het **noodzakelijk** dat u zich aan de poliklinische afspraak houdt met uw arts/PA en/of MDL–verpleegkundige.De afspraken worden samen met u gemaakt, zullen overhet algemeen iets vaker zijn ivm de zwangerschap. Het is tevens noodzakelijk dat er regelmatig bloed en ontlasting getest wordt om controle te houden over het ziekteverloop tijdens de zwangerschap.
Het MDL–ream heeft elke 6 weken een overleg met de gyneacologen over het beloop van de ziekte en de zwangerschap. De combinatie zwangerschap en chronische darmziekte vraagt speciale voorzorgsmaatregelen en controle. Het is belangrijk dat u goede

begeleiding krijgt van uw MDL–arts, MDL–verpleegkundige en gynaecoloog.

Zorgportaal/Beter Dichtbij App (BDA)

U kunt inloggen in **mijnikazia.nl** met uw digiD, rijbewijs of identiteitsbewijs om zo een duidelijk inzicht te krijgen over uw aankomende afspraken, folders, uitslagen van de specialisten in het ikazia en de correspondentie tussen uw specialist/PA met uw huisarts of andere specialist
Indien u vragen heeft over de uitslagen , dient u die te vragen bij uw aankomende contact van uw MDL–arts/PA . Indien u de uitslagen nog niet kunt zien in uw portaal, dan zijn de uitslagen nog niet bekend. Sommige uitslagen nemen meer tijd in beslag. U hoeft daar niet voor te bellen naar het MDL–centrum

Via het MDL–centrum kunt u een link krijgen voor de de BDA. De beveiligde app kunt u ten alle tijden gebruiken om te corresponderen met uw zorgverlener. Er wordt getracht om binnen 3 werkdagen uw vraag te beantwoorden. Indien spoed of een zeer dringende vraag, maak dan geen gebruik van de BDA.
U kunt via de BDA herhaalrecepten aanvragen. De functie mailen is vervallen ivm de AVG wetgeving

Tot slot

Als u na het lezen van deze folder nog vragen heeft, kunt u via het MDL–centrum een telefoon contact plannen met de MDL–verpleegkundige.

Voor het maken van afspraken neemt u contact op met het
Maag–, Darm – en Levercentrum.
T 010 297 53 74

Belangrijke links

Nederlandse stoma vereniging
www.stomavereniging.nl

Borstvoedingorganisatie La Leche League
www.lalecheleague.nl

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

www.ikazia.nl

Let op: *In deze folder staat informatie die belangrijk is voor u. Heeft u moeite met de Nederlandse taal? Lees deze folder dan samen met iemand die de informatie voor u vertaalt of uitlegt.*

Please note: *This leaflet contains information that is important for you. If you have trouble understanding the Dutch language, you should read this leaflet together with someone who can explain the information or translate it for you.*

Dikkat: *Bu broşür sizin için önemli bilgiler içerir. Hollandaca okumakta zorlanıyor musunuz? O zaman broşürü bilgileri sizin için çeviren ya da açıklayan biriyle okuyun.*

Uwaga: *Ta ulotka zawiera ważne dla Ciebie informacje. Masz trudności ze zrozumieniem języka holenderskiego? Przeczytaj tę ulotkę razem z kimś, kto przetłumaczy jej treść lub będzie w stanie wyjaśnić zawarte w niej informacje.*

انتبه: هناك معلومات مهمة بالنسبة لك في هذا المنشور. هل تواجه صعوبة في اللغة الهولندية؟ اقرأ إذن هذا المنشور مع شخص آخر يترجم أو يشرح لك المعلومات.

Ikazia Ziekenhuis
Montessoriweg 1
3083 AN Rotterdam
www.ikazia.nl

Zwangerschap en IBD
801019-NL / 2022-05