CROHNIEK

KINDERWENS EN ZWANGERSCHAP BIJ IBD

SPECIALE UITGAVE VAN DE CROHN EN COLITIS ULCEROSA VERENIGING NEDERLAND VOOR MENSEN MET EEN KINDERWENS

PAGINA 4
Je hebt een kinderwens

PAGINA 6
Begeleiding vóór de zwangerschap

PAGINA 19
Krijgt mijn kind ook Crohn of colitis?

CCUVN
Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland

Voorwoord

Keuzes bij kinderwens

‘Oma, wil je even helpen om de kleertjes van mijn baby uit te doen? Ze moet in bad want ze stinkt!’ Het is de vraag van mijn kleindochter die heerlijk als poppenmoeder aan het spelen is. Natuurlijk help ik haar, want een kleindochter hebben is geweldig.

Omdat ik de ziekte van Crohn heb, speelde bij mijn dochter natuurlijk de vraag of haar kind mogelijk ook Crohn of colitis kon krijgen. Is dat van invloed of speelt erfelijkheid geen rol? En ook als je lijf wel gezond is, blijft altijd de vraag, kan ik wel kinderen krijgen?
Voor mensen met IBD geldt dit nog veel sterker. En niet alleen voor vrouwen met Crohn of colitis die graag zwanger willen worden, maar ook voor mannen met een kinderwens die bepaalde medicatie gebruiken. Wat is de invloed van medicatie? Hoe zit het met erfelijkheid? Kan ik het wel aan, want ik ben al zo moe? Het zijn keuzes waar je voor komt te staan als er een kinderwens is en waar je samen met je partner goed over moet nadenken. En wat als je toekomstbeeld uit elkaar spat en er geen kindjes komen? Kun je dan nog wel gelukkig worden?

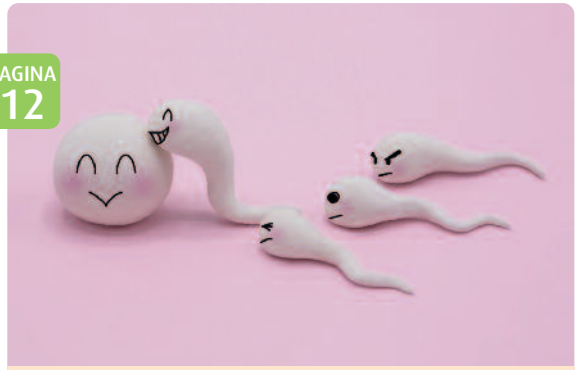
In deze speciale Crohniek komen alle aspecten aan bod en worden tips gegeven waar je terecht kunt met al je vragen. Naast de preconceptiepoli kunnen wij je ook altijd in contact brengen met mensen die dezelfde vragen hebben.

De ervaringen van de mensen in Crohniek Kinderwens zijn heel bijzonder. We zijn hen daarom heel dankbaar dat ze hun verhalen met ons wilden delen.

Tineke Markus,
directeur

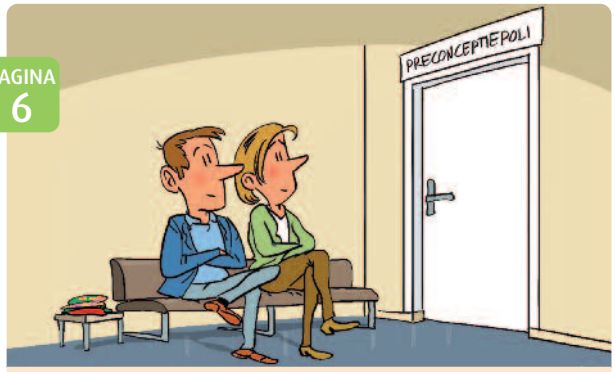
In dit nummer

Je hebt een kinderwens...
IBD en een kinderwens? Niet gek dat het vragen oproept.



Kan ik wel kinderen krijgen?
Alle informatie rondom vruchtbaarheid bij IBD.

Ondanks Crohn een tweeling grootbrengen
Het verhaal van Marco, een crohnpatiënt die dagelijks de gevolgen van zijn ziekte ondervindt, maar desondanks nu papa is van twee mooie jongens.



PAGINA 6

'Een goede begeleiding begint al vóór de zwangerschap'
Wat is een preconceptiepoli en hoe zit het met medicijngebruik tijdens de zwangerschap?

PAGINA 9

Zwangerschap en borstvoeding... als je medicijnen slikt
Simone kreeg twee kindjes en geeft borstvoeding ondanks het gebruik van Thiosix en vertelt over haar ervaringen.

PAGINA 14

Zwanger worden na een operatie?
Mag je buik wel zo dik worden wanneer je een stoma hebt? En hoe zit het eigenlijk met een pouch?

PAGINA 16

'Eerst kinderen, dan mag mijn dikke darm eruit!'
Het persoonlijke verhaal van Mariëlle die ondanks haar opspelende colitis ulcerosa tijdens de zwangerschap, twee prachtige dochters kreeg.

PAGINA 22

Borstvoeding geven bij medicijngebruik
Vijf vragen aan MDL-arts dr. Marijn C. Visschedijk

Verder in Crohniek Kinderwens

19 Krijgt mijn kind ook Crohn of colitis?

24 Zwanger met een pouch? Dat kan.

26 'Gelukkig worden zonder kinderen: Ik weet nu dat het kan.'

28 Handig om te weten

29 Column

30 Veelgestelde vragen

Je hebt een KINDERWENS...

Je hebt een kinderwens, en ook de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Kun je dan zomaar kinderen krijgen? Kan ik wel zwanger worden? Wat is het effect van mijn ziekte en/of medicatie op mijn vruchtbaarheid? Of op een zwangerschap? Allemaal vragen waar je mee te maken krijgt, als je overweegt om samen met je partner een kindje te krijgen.

Omdat elk ziektebeeld weer anders is en geen mens hetzelfde is, is het verstandig om een eventuele kinderwens altijd te bespreken met jouw behandelend MDL-arts of naar een preconceptiepoli te gaan (zie pagina 6). Maar ook in deze speciale editie van de Crohniek geven we je al veel informatie die belangrijk is om te weten voordat je zwanger wordt.

Meestal is zwanger worden mogelijk

De ziekte van Crohn of colitis ulcerosa hoeft een zwangerschap niet in de weg te staan. Zo blijkt ook uit het artikel over vruchtbaarheid dat je verderop in deze Crohniek kunt lezen. Belangrijk is dat je je goed laat voorlichten en dat je met je arts jouw persoonlijke situatie bespreekt. Gebruik je medicatie? Is je ziekte actief of ben je in remissie? Het zijn factoren die belangrijk zijn om in overweging te nemen. 'Als je ziekte minstens zes maanden rustig is, zijn de kansen op een probleemloze zwangerschap met een goede uitkomst goed', vertelt dr. Veronique Karsdorp, gynaecoloog in het Sint Franciscus Gasthuis en Vlietland Ziekenhuis in Rotterdam. 'Dat de ziekte in remissie is op het moment van zwanger worden is echt het toverwoord.'

Een actieve ziekte en een zwangerschap is geen goede combinatie. 'Als de ziekte actief is tijdens de zwangerschap, dan is er wel een grotere kans op een slechter verloop van de zwangerschap. Met name een grotere kans op vroeggeboorte of een laag geboortegewicht van de baby. Dit geldt ook in het geval dat de ziekte nog geen zes maanden in remissie was voorafgaand aan de zwangerschap.'

Verloskundige versus gynaecoloog

Om te controleren of de zwangerschap inderdaad verloopt zoals het zou moeten, is het voor Crohn- en colitispatiënten goed om onder begeleiding te staan van een gynaecoloog in plaats van de verloskundige', aldus dr. Karsdorp. 'Zeker wanneer een vrouw operaties heeft gehad en/of medicijnen gebruikt voor de IBD is het prettig als de gynaecoloog de controles doet. Een verloskundige weet veel van zwangerschap, maar een gynaecoloog kan net iets beter beoordelen of bijvoorbeeld je buikpijn past bij een opvlamming van de IBD of dat het hoort bij de zwangerschap.'

Extra controles

'De gynaecoloog doet extra controles ten opzichte van de controles bij de verloskundige. Zo wordt de algehele conditie van de vrouw, waaronder bijvoorbeeld de ijzerstatus goed in de gaten gehouden. En vinden er vaker echo's plaats om de groei van het kindje in de gaten te houden. In principe verwachten we geen vertraagde groei. Maar wanneer de ziekte actief wordt in de zwangerschap, kan achterblijvende groei van het kindje een rol spelen.'

Crohn en colitis ulcerosa

De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa zijn chronische darmaandoeningen. Het worden ook wel inflammatoire darmziektes genoemd, of in het Engels Inflammatory Bowel Diseases (IBD). De ziekte van Crohn komt meestal voor in het laatste gedeelte van de dunne darm, op de overgang naar de dikke darm. De ontstekingen kunnen ook voorkomen in andere delen van het spijsverteringskanaal. Colitis ulcerosa is een chronische ontsteking van het darmslijmvlies die zich beperkt tot de dikke darm en de endeldarm.

Beide ziektes ontstaan gemiddeld genomen op relatief jonge leeftijd. Vaak in de vruchtbare periode van je leven. Crohn krijg je meestal tussen je 15e en je 30e en colitis treedt meestal op tussen je 15e en je 40e. Precies in de leeftijdsfase dus dat je ook aan het stichten van een gezin zou kunnen denken. Logisch dat dit vragen bij je oproept omtrent zwangerschap.

'Dat de ziekte in remissie is op het moment van zwanger worden is echt het toverwoord.'

Bevalling

De meeste IBD-patiënten bevallen in het ziekenhuis. 'We willen direct na de geboorte kijken of het kindje in goede gezondheid verkeert en of het goed op gewicht is', vertelt de gynaecoloog. In sommige gevallen, bijvoorbeeld bij aanwezigheid van fistels of een pouch, wordt overwogen een keizersnede te doen. Thuis of in het ziekenhuis, natuurlijk of via een keizersnede, het gebeurt in goed overleg met de patiënt en de MDL-arts.'

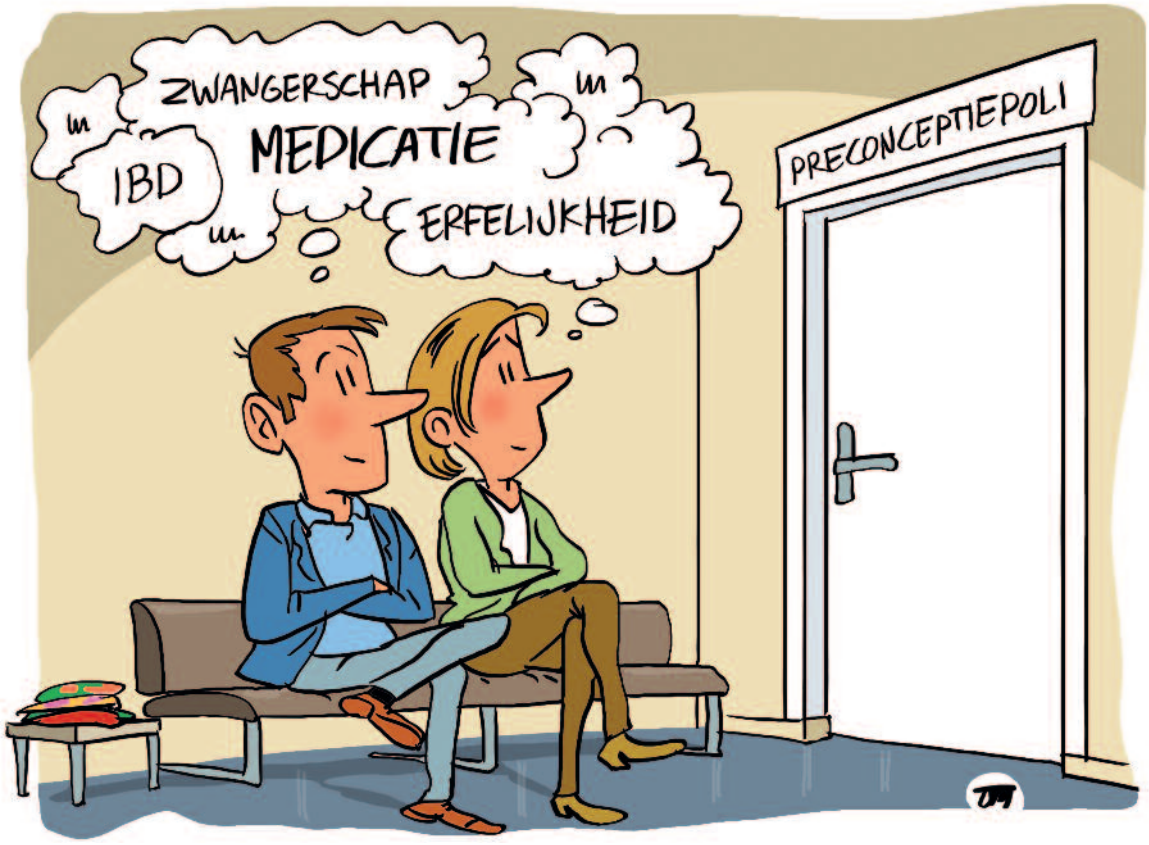
‘Een goede begeleiding begint al vóór de ZWANGERSCHAP’

In het Erasmus MC in Rotterdam en in het AMC in Amsterdam kenden ze het fenomeen al even: de preconceptiepoli. Maar sinds januari 2018 zit er onder andere ook één in het UMC Groningen. We interviewden MDL-arts dr. Marijn C. Visschedijk over de poli die patiënten met IBD en een kinderwens begeleidt.

Zwanger worden in combinatie met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa kan in de meeste gevallen. Maar uit onderzoek blijkt dat onder IBD-patiënten minder kinderen geboren worden dan bij gezonde mensen. Dit heeft met een aantal zaken te maken. ‘Enerzijds zijn mensen vaak onwetend en denken ze dat het niet kan, wegens ziekte en medicijngebruik’, vertelt dr. Visschedijk. ‘Anderzijds heeft het te maken met vermoeidheid en ook met de invloed hiervan op de seksuele activiteit.’

Maak je kinderwens bespreekbaar

‘Het is belangrijk om een kinderwens bespreekbaar te maken bij je arts’, vertelt Visschedijk. ‘Een MDL-arts vraagt vrouwen in vruchtbare leeftijd actief of er sprake is van een kinderwens, nu of in de nabije toekomst. In ons ziekenhuis krijgen mensen met een kinderwens een verwijzing naar de preconceptiepoli.’



Groen licht?

De preconceptiepoli heeft een adviserende en begeleidende rol in het proces naar zwangerschap met IBD. Je bespreekt je situatie met de MDL-arts van de preconceptiepoli. Deze beoordeelt of je ziekte in remissie is. 'Want', zo geeft dr. Vischedijk aan, 'het is belangrijk dat de ziekte minstens zes maanden in remissie is op het moment dat je zwanger wordt. Dan zijn je kansen op een goed verloop namelijk even groot als voor een gezond persoon'. Wanneer blijkt dat de ziekte inderdaad al gedurende langere tijd niet opspeelt, krijg je zogezegd "groen licht" om zwanger te worden.

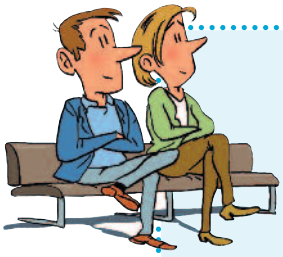
Medicijngebruik tijdens de zwangerschap

'Ik leg patiënten uit dat tijdens de zwangerschap de huidige medicatie wordt doorgebruikt. In sommige gevallen moet gedurende de zwangerschap met een medicijn worden gestart. Het in remissie houden of het behandelen van een opspelende Crohn of colitis ulcerosa is belangrijk. De ziekte rustig houden tijdens de zwangerschap zorgt voor de beste zwangerschapsuitkomsten. De meeste medicatie is veilig, een opvlamming van de ziekte tijdens de zwangerschap kan nadelige gevolgen hebben voor de baby. Er kan sprake zijn van een verhoogd risico op een vroeggeboorte of een te laag geboortegewicht. Des te meer reden om een opvlamming ook tijdens een zwangerschap te behandelen.'

Wat bespreek je op de preconceptiepoli?

'Andere onderwerpen die je met de arts bespreekt op de preconceptiepoli zijn onder andere vruchtbaarheid, erfelijkheid, roken en het gebruik van foliumzuur. Waarbij het advies om niet te roken en om foliumzuur te gebruiken natuurlijk voor iedere zwangere geldt. Daarnaast wordt ook de manier van bevallen (het liefst) voorafgaand aan de zwangerschap besproken. En zo ook het al dan niet geven

> vervolg op pagina 8



Zijn mijn medicijnen veilig tijdens een zwangerschap?

Onderstaande tabel geeft een inschatting van het risico op mogelijke afwijkingen bij het ongeboren kind, op basis van onderzoeksgegevens anno 2019. Overleg altijd eerst met je MDL-arts.

Medicatie	Risico tijdens zwangerschap
Mesalazine	Laag risico
Sulfasalazine	Laag risico
Corticosteroïden, inclusief budesonide	Laag risico
Thiopurines 6-TG (Thiosix)	Laag risico*
Methotrexaat	Met dit medicijn mag je niet zwanger worden (zowel mannen als vrouwen moeten minstens een half jaar van tevoren stoppen met dit medicijn).
Anti-TNF medicatie (infliximab en adalimumab)	Laag risico**
Vedolizumab***	Zover bekend laag risico**
Ustekinimab***	Zover bekend laag risico**

* Beperkte ervaring, te bespreken met eigen arts. Registratie via studie in VUmc.
** Stoppen van medicatie in derde trimester te overwegen bij laag risico patiënten. Dit zijn patiënten die snel in remissie kwamen na het starten van anti-TNF en geen vernauwingen of fisteling in de buik hebben gehad.
*** Beperkte ervaring, te bespreken met eigen arts. In studieverband via Erasmus MC.

van borstvoeding', vertelt Visschedijk. Lees meer over borstvoeding en IBD op pagina 22 en 23.

De preconceptiepoli voegt iets toe

Uit onderzoek blijkt dat de preconceptiepoli daadwerkelijk van positieve invloed is. Patiënten die de poli bezochten rookten minder vaak en hadden een lager aantal opvlammingen gedurende de zwangerschap dan vrouwen die niet op de preconceptiepoli zijn geweest. Bovendien is de therapietrouw hoger en worden er minder kinderen met een te laag geboortegewicht geboren. (Bron: onderzoek van dr. Janneke van der Woude van het Erasmus MC Rotterdam).

Begeleiding tijdens de zwangerschap én erna

'Eenmaal zwanger, stopt de begeleiding niet. De preconceptiepoli loopt dan over in de zwangerschapspoli, waarbij je ieder trimester nog een keer door de MDL-arts wordt gezien. En ook tien weken na de bevalling kom je er nog een keer op bezoek. Pas daarna ga je weer terug naar je oude MDL-arts', aldus dr. Visschedijk.

Iedereen is welkom

De belangrijkste rol van de preconceptiepoli is het begeleiden en adviseren van een patiënt met een zwangerschapswens. Op weg naar een gezonde zwangerschap met een goede uitkomst. Het is van groot belang je zwangerschapswens tijdig te bespreken met je MDL-arts. Nog niet alle ziekenhuizen in Nederland hebben een preconceptiepoli. Mocht je er samen met je eigen MDL-arts niet helemaal uit komen dan staat het je altijd vrij om er voor een adviesgesprek eens aan te kloppen. Dat kan ook als je in een ander deel van het land woont. Vraag je arts of MDL-verpleegkundige dan om je door te verwijzen.

Ook naar een preconceptiepoli?

Vraag naar de preconceptiepoli bij je arts of neem voor meer informatie contact op met de CCUVN.

Zwanger worden met medicijnen? Naar de verloskundige of gynaecoloog? Bevallen; thuis of in het ziekenhuis? Wanneer je IBD hebt en zwanger wilt worden komen er een hoop vragen op je af. Simone Bosters-van den Bighelaar (29), mama van Mirthe (3) en Ruben (0) vertelt over haar ervaringen.

Zwangerschap en borstvoeding als je medicijnen slikt

> vervolg op pagina 10

Sinds mijn vijftiende heb ik de ziekte van Crohn. En hoewel mijn man (Thijs) en ik wisten dat de kans op Crohn voor onze kinderen licht verhoogd zou zijn wegens mijn eigen ziek zijn, was niet aan kinderen beginnen voor ons geen optie. We wilden jong ouders worden. Die wens spraken we al vroeg tegen elkaar uit. Enerzijds omdat het ons prachtig leek, een gezinnetje. Maar anderzijds ook omdat ik niet wist wat de toekomst me zou brengen, met het oog op mijn ziekte.

Angst voor vruchtbaarheidsproblemen

Ik wilde mama worden niet te lang uitstellen. Ik ben meerdere keren geopereerd en in mijn omgeving hoorde ik verhalen van Crohnpatiënten met vruchtbaarheidsproblemen als gevolg van operaties en verklevingen die daardoor ontstonden. Ik was 25, mijn Crohn was rustig. Het was nu of misschien wel nooit, zo zag ik dat.

Zwanger worden met medicijnen

Samen met mijn man bespraken we onze wens tijdens een controle-afspraak bij de MDL-arts. Ondanks mijn medicijngebruik (Thiosix) zag de arts geen reden waarom ik niet zwanger zou mogen raken. Ze raadde me aan om juist wél mijn medicatie te blijven gebruiken. Het risico van een opvlamming van de Crohn was gevaarlijker voor de ongeboren baby dan de mogelijke effecten van het medicijn, dat ik maar in een lage dosis gebruikte.

Snel zwanger

We waren dolenthousiast natuurlijk; blij dat we groen licht hadden. En waar ik bang was voor een eventueel vruchtbaarheidsprobleem, bleek dat niet heel reëel te zijn. Ik ben namelijk binnen twee maanden in verwachting geraakt van onze dochter Mirthe. Dolgelukkig en opgelucht waren we met dat nieuws. Mijn zwangerschap verliep goed. Sterker nog, mijn darmen waren heerlijk rustig. Ik had heel weinig klachten en riep gekscherend dat ik altijd wel zwanger wilde zijn. Zelfs griepjes en verkoudheden leken een stuk minder grip op me te hebben tijdens mijn zwangerschap.

Zwanger met Crohn – en dan?

Even denk je dat je er bent, met je groene licht om zwanger te worden en dat streepje op die zwangerschapstest. Maar toen ik eenmaal zwanger was, kwamen er nieuwe vraagstukken op me af. Komen we onder begeleiding van de verloskundige of moeten we naar de gynaecoloog? Kan ik gewoon bevallen of moet ik een keizersnede ondergaan? En

Simone Bosters-van den Bighelaar met Mirthe en Ruben.

kan ik ook borstvoeding geven ondanks mijn medicijnen?

Naar de gynaecoloog

In eerste instantie heb ik mijzelf aangemeld bij een verloskundige, maar al snel werden we wegens mijn medicatiegebruik doorverwezen naar de gynaecoloog. In het ziekenhuis kreeg ik wat meer controles; vaker een echo en een uitgebreidere twintig weken echo dan de reguliere. Dat alles om goed in de gaten te houden of ons kindje geen aangeboren afwijkingen had. Gelukkig was dat niet het geval en kregen we keer op keer goed nieuws. Langzamerhand groeide ons vertrouwen in een goede uitkomst van de zwangerschap.

De bevalling

Ik kreeg een medische indicatie en ons kindje moest snel gecontroleerd worden door een kinderarts, wanneer dat na de bevalling noodzakelijk zou blijken. Daarom werd afgesproken dat ik in het ziekenhuis ging bevallen. Allemaal wegens mijn medicijnen. Ik voelde me daar wel prettig bij, een ziekenhuisbevalling. Dus voor mij was dat alleen maar een geruststellende gedachte. Ik mocht 'gewoon' op een natuurlijke manier bevallen, dat kon geen kwaad voor mijn buik. Mijn bevalling is gelukkig ook snel en voorspoedig verlopen.

Borstvoeding geven met Thiosix®

Tijdens mijn zwangerschap begon ook mijn zoektocht naar het antwoord op de vraag: kan ik veilig borstvoeding geven, terwijl ik mijn medicijnen blijf gebruiken? Ik vroeg het eerst aan mijn MDL-arts, maar die had geen eenduidig antwoord voor me. Er was te weinig onderzoek voorhanden om volmondig te kunnen zeggen dat borstvoeding geven met Thiosix® veilig is voor het kind. Flesvoeding is er niet voor niets, daar is ook niets mis mee, maar volg je gevoel; zo was het advies.

Een onbevredigend antwoord

Er is echter ook geen onderzoek beschikbaar dat zegt dat het gebruik van Thiosix® bij borstvoeding onveilig is, en dus vond ik het antwoord van de MDL-arts niet bevredigend. Bovendien wilde ik heel graag borstvoeding geven vanwege de positieve effecten ervan. Ook omdat ik gelezen heb dat het mogelijk de kans op Crohn vermindert. Ik besloot de vraag ook neer te leggen bij mijn gynaecoloog, de kinderarts, de apotheek en een lactatiedeskundige. Maar je raadt al; overal kreeg ik hetzelfde verwarrende 'we weten het niet zo goed, dus we durven je niks te adviseren-antwoord', althans, zo voelde dat voor mij.

Een lange zoektocht

Niemand raadde me borstvoeding af, maar niemand durfde ook te zeggen dat ik dat rustig wél kon doen. Uiteindelijk heb ik na een zoektocht naar onderzoek op internet een studie gevonden waarin onderzoek werd gedaan naar de gevolgen van gebruik van azathioprine en mercaptopurine – broertjes van thioguanine (Thiosix®) – tijdens zwangerschap en borstvoeding. Ik heb contact opgenomen met de onderzoeker en via dit contact uiteindelijk toch het antwoord gekregen dat ik zocht. Ik heb besloten borstvoeding te gaan geven.
Inmiddels heb ik een tweede zwangerschap doorlopen met gebruik van Thiosix® en ik geef nu ook weer borstvoeding aan mijn zoontje Ruben.

'Niemand raadde me borstvoeding af, maar niemand durfde ook te zeggen dat ik dat rustig wél kon doen.'

Ook op zoek naar een antwoord op jouw vraag?

Neem contact op met de CCUVN en vraag de brochure kinderwens aan. Op pagina 28 lees je waar je terecht kunt voor meer informatie. Of vraag je arts je door te verwijzen naar een preconceptiepoli.

Blog en vlog

Meer over mijn zwangerschappen, mijn uitgebreide borstvoedingsverhaal, het onderzoek waar ik naar verwijs en mijn ervaringen lees je op mijn blog: Papaisdeliefste.com. Je mag ook altijd even contact met me opnemen via Instagram bijvoorbeeld: @papaisdeliefste. Je kunt me ook volgen op mijn YouTube kanaal: YouTube.com/papaisdeliefste. Iedere week vind je hier een vlog waarin ik mijn leven, ons gezin en mijn ervaringen als moeder laat zien. Ik zou het leuk vinden jullie daar te ontmoeten!

’Kan ik wel KINDEREN krijgen?’

Als je ziek bent, medicijnen gebruikt, of misschien wel meerdere operaties hebt ondergaan, vraag je je wellicht af of je eigenlijk wel vruchtbaar bent. Is er een reden tot zorg? Geldt dit voor zowel mannen als vrouwen? En waar wordt eventuele onvruchtbaarheid door veroorzaakt? Dr. Veronique Karsdorp, gynaecoloog in het Sint Franciscus Gasthuis en Vlietland Ziekenhuis, geeft antwoord.

‘Wanneer de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa in remissie is, is er in principe geen verminderde vruchtbaarheid ten opzichte van gezonde personen’, zo vertelt Karsdorp. ‘Er is ook geen verhoogd risico op aangeboren afwijkingen bij kinderen van IBD-patiënten.’

Het effect van medicijnen

‘De meeste medicijnen voor IBD hebben geen invloed op de vruchtbaarheid,’ aldus Karsdorp. ‘Methotrexaat is een medicijn dat nooit gecombineerd mag worden met een zwangerschap. Er moet zelfs al 6 maanden voor de bevruchting mee gestaakt worden, omdat methotrexaat het risico op aangeboren afwijkingen vergroot. Het beïnvloedt de vruchtbaarheid niet.’

Vruchtbaarheid van mannen

'Ook mannen mogen geen methotrexaat gebruiken bij een zwangerschapswens, wegens het risico op aangeboren afwijkingen', benadrukt de gynaecoloog. 'Een ander medicijn: Sulfasalazine vermindert mogelijk de beweeglijkheid van zaadcellen en daarmeezaadcellen en daarmee de kans om spontaan in verwachting te raken. Als je sulfasalazine gebruikt kun je het sperma op kwaliteit laten testen en zo nodig de medicatie aanpassen. Uiteraard in goed overleg met de MDL-arts.’

Verklevingen

‘Bij de ziekte van Crohn zijn er mogelijk verklevingen in de buik, wanneer je in het verleden uitgebreide ontstekingen en/of fistels hebt gehad. Verklevingen kunnen de eierstokken en eileiders belemmeren in hun functie. Dat heeft verminderde vruchtbaarheid tot gevolg’, legt dr. Karsdorp uit. ‘Bij colitis ulcerosa zie je dat minder, omdat de ontstekingen

Leeftijd en vruchtbaarheid

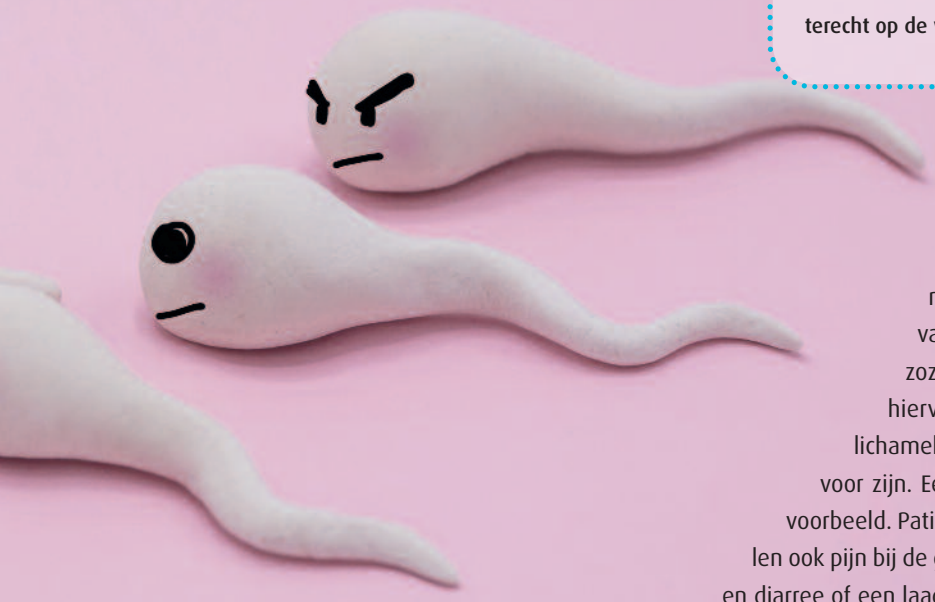
Vrouwen zijn het meest vruchtbaar tussen 20 en 25 jaar. Boven de 30 jaar vermindert de vruchtbaarheid langzaam. Vanaf 35 jaar snel. En na het veertigste jaar is de kans om zwanger te worden erg klein.
Een vrouw van 35 jaar is nog maar half zo vruchtbaar als toen zij 25 tot 30 jaar was. Tot 30 jaar heb je maandelijks 20 procent kans op een zwangerschap. Tot 35 jaar heb je maandelijks 10 procent kans op een zwangerschap. En tot 38 jaar heb je maandelijks 5 procent kans op een zwangerschap.

Vruchtbaarheidsbehandelingen

Spontaan zwanger worden is helaas niet ieder stel gegeven. Soms is er hulp nodig in de vorm van vruchtbaarheidsbehandelingen.

- Intra Uterine Inseminatie (IUI): Het zaad van de man wordt vlak voor de eisprong hoog in de baarmoeder ingebracht.
- In vitro fertilisatie (IVF): De bevruchting komt buiten het lichaam tot stand door spermacellen bij een eicel te brengen, waarna een embryo wordt teruggeplaatst.
- Intra Cytoplasmatische Sperma Injectie (ICSI): Een bijzondere vorm van IVF waarbij een zaadcel wordt geïnjecteerd in de eicel, waarna het embryo wordt teruggeplaatst.

Voor meer informatie over vruchtbaarheid en behandelingen kun je terecht op de website Freya.nl.



niet door de darmwand heen gaan en dus niet in de buikholte terechtkomen.'

Operaties

'Operaties in het kleine bekken en verklevingen die ontstaan als gevolg daarvan, kunnen ook invloed hebben op de vruchtbaarheid. De technieken zijn de afgelopen jaren wel verbeterd, waardoor de gevolgen van operaties vaak minder groot zijn.' Meer informatie over de mogelijke gevolgen van operaties lees je op pagina 14 en 15.
'Of er verklevingen zitten, hoe uitgebreid ze zijn en of ze mogelijk van invloed zijn op de vruchtbaarheid, kan bij het uitblijven van een zwangerschap onderzocht worden. In sommige gevallen kunnen we verklevingen ook herstellen door middel van een operatie. Hierdoor maken we bijvoorbeeld eileiders weer doorgankelijk. Uiteraard is dit afhankelijk van de ernst van de verklevingen en is dit echt maatwerk.'

Minder kinderen onder IBD-patiënten

Er worden onder patiënten met Crohn minder kinderen geboren dan bij de rest van de populatie. Waarschijnlijk is niet zozeer een verminderde vruchtbaarheid hiervan de oorzaak, maar zijn er andere lichamelijke factoren die hier verantwoordelijk voor zijn. Een verminderde seksuele activiteit bijvoorbeeld. Patiënten zijn vaak vermoeid en soms spelen ook pijn bij de gemeenschap, angst voor incontinentie en diarree of een laag zelfbeeld een rol.
'Soms hebben patiënten ook verkeerde opvattingen over het zwanger worden met hun ziekte', vertelt Karsdorp. 'Je denkt misschien ten onterechte dat er negatieve gevolgen zullen zijn van de ziekte of het medicatiegebruik op de zwangerschap. Je mag natuurlijk altijd een consult aanvragen bij de gynaecoloog om jouw persoonlijke situatie vooraf te bespreken. Stop in elk geval nooit uit eigen beweging met de medicatie, omdat dit het opleven van de ziekte tot gevolg kan hebben, met alle negatieve gevolgen die daarbij horen.'

Is er een verhoogd risico op aangeboren afwijkingen?

Er is geen verhoogd risico op aangeboren afwijkingen bij kinderen van IBD-patiënten. Methotrexaat is, zoals gezegd, een medicijn dat wél kans geeft op aangeboren afwijkingen. Maar die afwijkingen ontstaan niet als gevolg van de Crohn of colitis zelf.

ZWANGER WORDEN NA EEN OPERATIE?

Zwanger worden na een buikoperatie, kan dat gewoon? Mag je buik wel zo dik worden wanneer je een stoma hebt? En hoe zit het eigenlijk met een pouch? En mag je nou wel of niet natuurlijk bevallen? IBD-chirurg in het AMC in Amsterdam dr. Christianne Buskens legt uit.

Dr. C. Buskens

'Wat de gevolgen zijn van een operatie voor je vruchtbaarheid is van vele factoren afhankelijk. Geen operatie is hetzelfde en geen lichaam is gelijk. Maar een operatie bij Crohn of colitis ulcerosa hoeft zeker niet altijd gevolgen te hebben voor de mogelijkheid om kinderen te krijgen', vertelt Buskens.

Verklevingen en zwanger worden

Toch hoor je soms verhalen van lotgenoten waarbij bijvoorbeeld verklevingen problemen geven. Een vrouw heeft misschien prima eicellen, maar wanneer het door een verkleving onmogelijk is voor de eicel om via de eileider de baarmoeder te bereiken, dan kun je niet meer op de spontane manier zwanger worden.

Het kleine bekken

De baarmoeder en eileiders bevinden zich in het kleine bekken. 'Wanneer in

dit gebied verklevingen ontstaan kan dat gevolgen hebben voor de vruchtbaarheid. Operaties in het kleine bekken zijn bijvoorbeeld het verwijderen van de endeldarm en/of het aanleggen van een pouch', vertelt dr. Buskens. 'Bij sommige operaties in het kleine bekken kan er ook een (klein) risico zijn op zenuwbeschadiging. Dit kan met name bij mannen een vruchtbaarheidsprobleem geven, door bijvoorbeeld het optreden van erectieproblemen en/of een verstoorde zaadlozing.'

Kijkoperaties verminderen de kans op verklevingen

'Niet iedere operatie levert verklevingen op. Vroeger werd gebruik gemaakt van open buikoperaties. Tegenwoordig wordt dit bijna altijd gedaan door middel van een kijkoperatie. Bij een kijkoperatie is het risico op verklevingen vele malen kleiner.'

Een vergelijkende studie in drie grote ziekenhuizen liet zien dat patiënten die een pouch krijgen door middel van een open buikoperatie, 'ongeveer 40 procent kans hebben om spontaan zwanger te worden. Wanneer dezelfde ingreep met een kijkoperatie plaatsvindt, is de kans om daarna zwanger te worden bijna even groot als voor gezonde vrouwen', aldus Buskens. 'De technieken zijn gelukkig de afgelopen jaren ontzettend verbeterd.'

Zwanger met pouch of stoma

Zwanger zijn na een operatie kan, ook als je een stoma of een pouch hebt. De buik wordt langzaamaan groter, dat gebeurt niet van de een op de andere dag. Je lichaam heeft voldoende tijd om zich aan te passen. Een stoma wordt niet dichtgedrukt, en het kan geen kwaad wanneer de baby er tegen schopt.

Een zwakke plek?

'De stoma is een gat in de buikwand en daardoor een wat zwakkere plek. Door de druk op de buikwand van een steeds dikker wordende buik, ontstaat een klein risico op een breuk naast de stoma. Dit is in de meeste gevallen geen ernstige complicatie. En ach, we worden allemaal ouder, op den duur wordt alles een beetje slapper en ook dan heb je kans op dit soort breukjes', zo nuanceert Buskens. 'Wat mij betreft niet een reden om een zwangerschap uit de weg te gaan'.

'Er wordt vaak gewaarschuwd voor buikspieroefeningen en zwaar tillen wegens risico op een breuk en daarom ook voor een natuurlijke bevalling als je een stoma hebt. Maar geen enkele vrouw is hetzelfde. Alles is bespreekbaar, kijk naar wat bij jou past. Dus overleg je wensen en gedachten met je arts, dan kom je er samen wel uit.'

Bevallen met een pouch

'Iedere vrouw heeft bij haar bevalling een kans om in te scheuren. Inscheuren van je vagina tot aan de anus noemen we een totaalruptuur. Dit is normaal gezien al behoorlijk vervelend. Maar als je een pouch hebt en je ontlasting dun is, kan dit blijvende incontinentie veroorzaken en kun je de pouch zelfs verliezen. Een goed functionerende pouch is kostbaar en veel vrouwen gaan er graag voorzichtig mee om en volgen het advies om voor een keizersnede te gaan. Maar ook hier geldt: een advies is geen verplichting', aldus Buskens.

Iedere patiënt is anders

'Ik bekijk het graag per patiënt. Zo kwam er onlangs een vrouw op mijn spreekuur die na twee prima verlopen natuurlijke bevallingen een pouch gekregen heeft en daarna voor de derde keer zwanger was. In zo'n geval kan ik me heel goed indenken dat ze een derde keer natuurlijk bevallen wel ziet zitten, ondanks haar pouch.'

'Alles is bespreekbaar, kijk naar wat bij jou past.'

Er zijn mogelijkheden

'Buikoperaties hoeven een zwangerschap niet in de weg te staan. Is de ziekte nu al geruime tijd rustig? Wat mij betreft is er geen reden om het niet te proberen. Ook wanneer je veel operaties hebt gehad en spontaan zwanger worden niet meer lukt, zijn er nog allerlei mogelijkheden. Zo kun je bijvoorbeeld geholpen worden met IVF', zo besluit Buskens.

‘EERST KINDEREN, DAN MAG MIJN DIKKE DARM ERUIT!’

‘De colitis ulcerosa gaat mij niet overwinnen!’ Dat was Mariëlle Butter haar rotsvaste voornemen na de diagnose op haar negentiende. De ziekte mocht geen belemmering zijn voor haar verdere leven. En aldus geschiedde: ze genoot volop van haar studentenleven, kreeg een zware fulltime baan en beviel in korte tijd van twee prachtige dochters. Het klinkt als een sprookje, maar niets was minder waar.

‘Over mijn grenzen gaan en dat jarenlang volhouden.’ Zo vat Mariëlle haar leven samen. ‘Niet toegeven aan hevige pijnaanvallen, veel bloedverlies, continu naar het toilet gaan en er zelfs flauwvallen. Je verlegt steeds je grenzen in wat je normaal vindt.’ Behalve een ziekte die niet rustig te krijgen was, had Mariëlle ook al snel een kinderwens. ‘De uitslagen van mijn uitstrijkjes lieten al tijden onrustige cellen zien. Dat was voor mij een reden om op tijd aan kinderen te beginnen.’

Naïef

Drie jaar nadat zij met Arno ging samenwonen, probeerde Mariëlle zwanger te worden. Dat ging niet vanzelf, met een hormoonbehandeling een klein jaar later wel. ‘De MDL-arts van het streekziekenhuis feliciteerde me, maar gaf me verder weinig adviezen mee, ik was destijds in remissie.’ Ondertussen ging Mariëlles leven in volle vaart door. Ze had een stressvolle baan. ‘Ik gunde mijn lijf geen rust, zoals altijd. Ik was in remissie en was er van overtuigd dat ik dat de hele zwangerschap wel zou blijven. Een beetje naïef realiseer ik me nu.’ Met 32 weken speelde haar colitis weer op met enorme buikpijn en veel bloedverlies. ‘Dat was voor mij niet nieuw, daar gaan we weer, dacht ik nog.’ Ze ging naar haar gynaecoloog en werd doorgestuurd naar de MDL-poli van het Erasmus MC. ‘Het fijne was dat de gynaecoloog en de MDL-arts daar heel nauw samenwerken. Alles in één hand.’ Mariëlle stopte in haar 34e week met werken. Met medicatie werd haar colitis zo rustig mogelijk gehouden, maar duidelijk was wel dat ze een scopie nodig had.

Ingeleid

‘In de 38e week was het voor mij klaar, de combinatie van darmklachten en zwangerschap. De gynaecoloog stelde voor om bovenop de Salofalk® klysma’s, ASACOL® en Imuran®, prednison te proberen, maar dat wilde ik niet meer. In overleg met de MDL-arts werd toen besloten dat ze me de volgende dag zouden inleiden en de scopie werd een week na de bevalling ingepland.’ Gelukkig verliep de bevalling voor-

Mariëlle, Leah, Femme en Arno.

spoedig, al ademde Leah niet meteen. 'Ze werd blauw afgevoerd, de stress was vreselijk. Arno en ik maakte ons enorme zorgen en ik voelde me schuldig. Kwam het door mijn ziekte en de opvlammingen, door de medicatie of door alle hormonen?' Ondanks de moeilijke start ging het al snel goed met Leah.

Scopie

Zoals gepland kreeg de kersverse moeder een week na haar bevalling de scopie. Mariëlle bleek een heftig ontstoken darm te hebben, tot bovenin haar dikke darm. De prednison werd meteen opgestart. Ondanks de diagnose, bleef ik gewoon doorgaan. Kraamvisite was welkom, terwijl ik doodziek was en heel veel bloedverlies had. Pas nu denk ik: waarom was er überhaupt kraambezoek?'

Na zes weken ging het nog steeds niet goed en belandde Mariëlle, met naast haar Leah in de Maxi-Cosi, op de spoedeisende hulp (SEH). 'In die periode, moest ik per dag zo'n twintig keer naar de wc rennen. Ik kreeg prednison per infuus en voor het eerst infliximab. Gelukkig sloeg het aan en voelde ik me al snel een stuk beter. We waren net op tijd, een operatie was niet nodig.'

Compleet gezin

'Of ik kon genieten van mijn kindje?', Mariëlle moet lang nadenken. 'Tja, het was heel pittig. Gelukkig was Leah heel makkelijk. Ze dronk haar flesjes goed en sliep veel. Omdat de infliximab zo goed werkte, ging ik na twaalf weken weer werken. Helaas speelde mijn colitis al na één dag op en kwam ik weer twee maanden thuis te zitten.' Ook haar uitstrijkjes bleven een onrustig beeld geven. 'Omdat mijn darmen onrustig bleven was ik bang dat ik een stoma zou krijgen. Dat wilde ik perse niet, want ik wilde eerst een compleet gezin en riep: 'Als de kinderen er zijn, dan mag mijn dikke darm eruit.' Ook was er angst voor gynaecologische ingrepen die een volgende zwangerschap zouden bemoeilijken. Ik had haast en was eigenwijs, en noemde mezelf een tikkende tijdbom. Ik moest dus doorgaan.' Toen Leah tien

> vervolg op pagina 18

maanden was is Mariëlle gestopt met de pil en had zij een afspraak gemaakt met de gynaecoloog om de hormoonbehandeling weer op te starten. ‘Het zal net als bij Leah wel even duren, dacht ik toen.’

Zwanger!

Een bezoek aan de preconceptiepoli van het Erasmus MC, had een andere uitkomst dan Mariëlle kon vermoeden. ‘Ik was al zwanger, kwam ik de ochtend van de afspraak achter! Ik ging erheen om mijn zwangerschapswens met hen te bespreken, maar nu was ik al zwanger, terwijl je beter een halfjaar stabiel kunt zijn voordat je zwanger wordt.’ Helemaal rustig verliep ook deze zwangerschap niet. Na tien weken kreeg de jonge moeder een opvlamming en moest zij naast Imuran® en infliximab weer aan de prednison. Er werd besloten de infliximab te blijven gebruiken gedurende de hele zwangerschap. ‘Ik werd elke vier weken gecontroleerd en had elke twee weken een belafspraak. Toch maakte ik me de hele zwangerschap enorme zorgen om mijn kindje. Bij elke kramp of beetje bloedverlies belde ik. Gelukkig bleken mijn zorgen onterecht, want Femme deed het goed. De artsen stelden me heel goed gerust. De begeleiding van mijn MDL-artsen was fantastisch!’

Beschermend

Na 26 weken is Mariëlle 50 procent gaan werken en met 30 weken nam zij verlof. ‘Dat voelde als een overwinning. Ik kies eindelijk voor mezelf en mijn kindje.’ De bevalling ging goed, hoewel ook Femme een beetje traag op gang kwam. ‘Omdat ik infliximab gebruik, had Femme een verlaagde weerstand en was ze zeer gevoelig voor infecties in de eerste vier maanden van haar leven. Ik kreeg van de kinderarts als opdracht mee heel goed op haar te letten. Als ze koorts zou krijgen, moesten we meteen naar de SEH. ‘Al is het een ontstoken teen, trek aan de bel’, was het advies. ‘We moesten onze handen steeds wassen en zorgen dat ze uit de buurt van zieke mensen bleef. Ik was heel beschermend, maar niet iedereen had daar begrip voor. Na een week had ze een ontstoken navel en vinger. En na vier weken werd ze ziek met koorts. Ze is toen een week opgenomen in het ziekenhuis en bleek een luchtweginfectie te hebben. Pas toen kwam het besef van mensen uit de omgeving dat het serieus was. Gelukkig kwam ze er met antibiotica weer bovenop. Ze heeft echt iets meegekregen van de infliximab, maar na vier maanden ging het veel beter en werd ze sterker.’

Meer weten over medicijnen en zwangerschap?

In het artikel over de preconceptiepoli op pagina 6 lees je meer over medicijngebruik tijdens de zwangerschap.

Buit

‘De buit is binnen. Zo voelt het echt. Als mijn darm er nu uit moet, is het oké.’ Het gaat goed met haar twee dochters. ‘Ze hebben de normale dingen die alle kinderen hebben. Terugkijkend realiseer ik me wel dat het medisch onverstandig was om zo snel weer zwanger te worden. Twee à drie jaar ertussen was beter geweest. Maar soms lopen zaken nou eenmaal anders. En mijn twee dochters, het is zo’n rijkdom. Wel realiseer ik me dat ik veel eerder en beter naar mezelf had moeten luisteren. Je krijgt nog zoveel adviezen van iedereen, maar als je niet luistert...’

Accepteren

‘Ik ben nu pas, na zoveel jaren, mijn ziekte aan het accepteren, met hulp van een psycholoog. Ik ben er nog niet, maar het gaat beter. Mijn bewijsdrang is veel minder en ik pas mijn leven steeds meer aan op mijn ziekte en luister naar mijn eigen lichaam. Mijn prioriteiten zijn anders geworden door het krijgen van mijn kinderen. Ik moet beter voor mezelf zorgen, want ik heb nu ook de zorg voor mijn kinderen. Daar zijn wel twee kinderen voor nodig geweest om me dat te realiseren.’

Mariëlle Butter (34) is sinds haar 24e samen met partner **Arno Butter** (35). Samen hebben zij twee dochters **Leah** (3) en **Femme** (bijna 2). Mariëlle heeft sinds haar 19e colitis ulcerosa. Ze studeerde Facility Management aan de Hogeschool Rotterdam en Bestuurskunde aan de Erasmus Universiteit. Ze kreeg na haar studie een fulltime baan en was actief voor CCUVN jong.

KRIJGT MIJN KIND OOK CROHN OF COLITIS?

Je hebt zelf Crohn of colitis en dat wens je niemand toe. Zeker je eigen kinderen niet. Maar je kinderwens, die is er. En die wil je graag in vervulling zien gaan. Hoe groot is nou de kans dat IBD overdraagt aan je kind?

Dé oorzaak van IBD kennen we niet, maar waarschijnlijk is deze multifactorieel. Dat wil zeggen dat verschillende factoren ertoe bijdragen dat je de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa krijgt. Erfelijkheid is waarschijnlijk zo'n factor. Maar bijvoorbeeld ook omgevingsfactoren zoals roken, de samenstelling van de bacteriën in je darmen of voeding zouden van invloed zijn. Zie het als een puzzel, waarbij erfelijkheid één van de puzzelstukjes is.

Erfelijkheid

Iedereen erft eigenschappen van zijn vader en moeder. Erfelijke informatie ligt vast in je genen; je DNA. De kleur van je ogen; je lengte; maar ook erfelijke aandoeningen die in de familie zitten zijn erfelijk overdraagbaar. Hoe groot de kans is dat een kind een ziekte erft van zijn of haar ouders is van verschillende zaken afhankelijk. Het erven van een 'fout' stukje DNA betekent niet altijd dat je de ziekte krijgt.

IBD in je DNA

Er zijn meerdere genen bekend die iets te maken zouden hebben met het ontstaan van Crohn of colitis. Een foutje in deze genen maakt de kans op het krijgen van IBD wat groter. In de familie van Crohn- en colitispatiënten komt IBD vaker voor dan in de rest van de bevolking. Eventuele erfelijke factoren kun je doorgeven aan je kinderen. Of ze dan ook daadwerkelijk ziek worden is een tweede.

Er zijn aanwijzingen dat kinderen met een ouder met IBD een iets verhoogde kans hebben om Crohn of colitis 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.

> 'Er zijn aanwijzingen dat kinderen met een ouder met IBD een iets verhoogde kans hebben om Crohn of colitis te krijgen.'

Persoonlijke keuze

Of je dit risico voor lief neemt, of dat je besluit geen kinderen te willen vanwege dit risico is een persoonlijke keuze. Het is goed om hier samen met je partner vooraf over te praten. Is dit iets wat jullie kinderwens in de weg staat, of niet? Wat je ook kiest, er is geen goed of fout. Gelukkig blijkt dat nog altijd de overgrote meerderheid van de kinderen van Crohn- en colitispatiënten geen IBD krijgt.

Kinderen testen op aanwezigheid van een erfelijke factor?

Screening ter opsporing van genen die een rol spelen bij het krijgen van IBD is niet nodig, omdat naast erfelijke factoren ook omgevingsfactoren een rol spelen. Het is wel goed om extra alert te zijn op maag- en darmklachten en hier zo nodig onderzoek naar te doen.

Marco Hoogenes is 43 en sinds 9 maanden vader van twee jongens: Rafi en Sami, een tweeling. Dat kinderen krijgen voor hem en zijn vrouw niet vanzelfsprekend was, heeft alles te maken met Marco zijn ziekte. Hij kampt namelijk sinds zijn 25ste met de ziekte van Crohn en ondervindt daar dagelijks de gevolgen van. Hoe combineert hij dit met zijn gezin?

'Op dit moment is de Crohn in remissie', vertelt Marco. 'Maar ik heb slechte tijden gekend. Ik heb verschillende medicijnen geslikt en ik ben meermaals geopereerd. Als gevolg van die operaties, is er nog weinig over van mijn darmen. Hierdoor neem ik te weinig voedingstoffen, vitaminen en mineralen op. Dit heeft zijn weerslag op mijn energieniveau: ik ben erg snel vermoeid. Daarnaast is mijn stoelgang niet meer normaal te noemen. Ik kan nog wel op de normale manier naar het toilet. Maar ik ben iedere ochtend, de hele ochtend, gebonden aan het kleine kamertje. De Crohn mag dan wel in remissie zijn, maar beter ben ik niet.

Is nu het moment?

Omdat de Crohn in remissie was, realiseerden Marco en zijn vrouw zich dat dit misschien wel hét moment was om aan kinderen te beginnen. 'We hebben er veel over nagedacht en over gepraat. Want ik besefte van tevoren maar al te goed dat ik niet een doorsnee papa zou zijn; dat ik niet over hetzelfde energieniveau beschik als een vader die zich in de bloei van zijn leven bevindt', aldus Marco. 'Ik piekerde veel over de zorg voor eventuele kinderen. Ik had geen idee wat me te wachten stond. En hoe het zou zijn om vader te zijn in combinatie met mijn ziekte', vertelt Marco, die als

ONDANKS CROHN
EEN TWEELING GROOTBRENGEN

gevolg van zijn ziekte niet meer kan werken. ‘Mijn vrouw heeft een fulltime baan. Ik ben hierdoor degene die het meeste thuis zou zijn met de kinderen.

Een vangnet

Van tevoren al dachten wij na over een vangnet. Wát als ik ziek word en in het ziekenhuis beland? Wat als ik het niet aan kan? Wie kan er samen met ons voor de kinderen zorgen als het mij niet lukt? Voordat wij de keuze maakten dat wij een kindje wilden, bespraken wij onze wens al met mijn ouders en schoonouders. Waarop zij, gelukkig voor ons, aangaven dat zij bereid waren om ons hierin te ondersteunen.

Overleggen met de arts

‘We vroegen ook mijn MDL-arts om advies. Ik vroeg me namelijk af of het nog wel zo verstandig was een kind te verwekken na al het medicijngebruik en mijn medische verleden. Wij kregen hierop een geruststellend antwoord. De kans dat dit gevolgen zou hebben voor onze kinderen, was klein. En de kans om de ziekte erfelijk over te dragen vonden wij klein genoeg om ons niet tegen te laten houden’, aldus Marco.

Het zijn er twee

Het nieuws dat er niet één, maar twee kindjes op komst waren, was even schrikken voor de destijds aanstaande ouders. ‘Enerzijds leuk en fijn natuurlijk, maar voor ons ook ingrijpend’, vertelt Marco. ‘Mensen zeggen vaak: “dan ben je mooi in één keer klaar.” Maar het zijn ook twee keer zoveel flesjes, het dubbele aantal luiers en twee keer zoveel kans dat er één wakker wordt in de nacht. Je moet de zorg continu met zijn tweeën dragen en kunt elkaar niet even afwisselen. Voor gezonde mensen is een tweeling pittig, maar voor iemand met een chronische ziekte is het echt zwaar.

> ‘Het is soms moeilijk om van genieten te kunnen spreken.’

Hulp noodzakelijk

Op de dagen dat Marco’s vrouw werkt, komen zijn ouders of schoonouders het gezin ondersteunen. ‘Ik kan niet alleen voor de tweeling zorgen’, legt Marco uit. ‘In de ochtend, als ik met grote regelmaat naar het toilet moet, heb ik mijn handen vol aan mezelf.’ Ook wanneer Marco een bezoek moet brengen aan het ziekenhuis, is het vangnet van familie een uitkomst. ‘Van reguliere kinderopvang maken wij momenteel geen gebruik. Dat is met een tweeling behoorlijk kostbaar en als één van de ouders fulltime thuis zit krijg je geen tegemoetkoming voor de opvang. De overheid maakt hierbij geen onderscheid tussen ziek of gezond.’

Wat brengt de toekomst?

‘Regelmatig lig ik wakker; piekerend over de toekomst. Wat als de ziekte weer opvlamt? Wat staat me dan nog allemaal te wachten? Of hoe moet dat straks als ze naar buiten willen, de speeltuin in of over een paar jaar zelfs naar school? Een toilet is immers niet altijd dichtbij. Ik kan me er ontzettend druk over maken, maar wat heeft het voor zin?’ vraagt Marco zich af. ‘Ik bekijk het maar per dag en vooralsnog gaat het goed zo als het gaat. En tegen die tijd zien we wel weer verder. Waarschijnlijk zijn de rollen dan omgedraaid en breng ik de jongens met een luier om naar school. Om de ironie daarvan kan ik gelukkig wel lachen.’

Focus op wat goed gaat

‘Ik probeer me te focussen op wat ik nu heb’, zegt Marco. ‘De jongens doen het heel goed. Hun lachjes en de mijlpalen die je met die kleintjes meemaakt, dat maakt het mooi. Het is soms moeilijk om van genieten te kunnen spreken, want het is vooral heel zwaar. Maar dat neemt niet weg dat het mijn leven verrijkt heeft. Het krijgen van de jongens, is het mooiste wat me overkomen is.’

BORSTVOEDING GEVEN BIJ MEDICIJNGEBRUIK

5 vragen aan dr. Marijn C. Visschedijk

Je hebt IBD en een kinderwens. Je zoekt allerlei informatie rondom je ziekte in combinatie met een zwangerschap: Wat is de kans dat mijn kind ook ziek wordt en mag ik wel zwanger worden met mijn medicijnen? Maar heb je eigenlijk ook al nagedacht over de periode na je zwangerschap? Wil je bijvoorbeeld borstvoeding geven?

Zoals sommige medicijnen tijdens de zwangerschap via je placenta bij de baby terecht kunnen komen, zo kan dat soms ook via moedermelk. Dr. Marijn C. Visschedijk, MDL-arts in het UMC Groningen beantwoordt zes prangende vragen over borstvoeding geven als je IBD hebt.

VRAAG 1

Kan ik als IBD-patiënt borstvoeding geven?

'Net als bij gezonde personen is het advies conform de WHO (Wereldgezondheidsorganisatie) om in principe, als de medicatie het toelaat, wél borstvoeding te geven. Maar de keuze om borstvoeding te geven is een persoonlijke keuze. Vooral vermoeidheid en een laag energieniveau is voor sommige vrouwen met IBD een argument om voor flesvoeding te kiezen.'

VRAAG 2

Met welke medicijnen mag je borstvoeding geven en met welke niet?

In onderstaande tabel vind je een overzicht van IBD-medicatie en kun je zien of borstvoeding geven veilig is. Overleg altijd met je arts of vraag een consult aan op een preconceptiepoli. Hier kunnen ze je adviseren op basis van de meest recente onderzoeken die voorhanden zijn.

Medicatie	Borstvoeding geven
Mesalazine	Laag risico
Sulfasalazine	Laag risico
Corticosteroïden, inclusief budesonide	Borstvoeding geven is mogelijk, echter overweeg borstvoeding te vermijden gedurende vier uur na het innemen van het medicijn.
Thiopurines 6-TG (Thiosix)	Laag risico, zeer lage spiegels in de moedermelk. Onvoldoende gegevens, afwegen*
Methotrexaat	Niet voeden met dit medicijn
Anti-TNF medicatie (infliximab en adalimumab)	Afwegen wel te doen, in overleg met arts, zeer lage tot geen spiegels meetbaar in moedermelk
Vedolizumab	Afgeraden, geen ervaring
Ustekinimab	Afgeraden, geen ervaring
Tacrolimus	Overleg met arts
Metronidazol	Laag risico, bij langdurig gebruik mogelijk stapeling van het medicijn bij de baby. Weeg de voor- en nadelen af in overleg met de arts.
Ciprofloxacine	Risico onbekend, weeg de voor- en nadelen af in overleg met de arts. Overweeg borstvoeding te vermijden gedurende vier uur na toediening van het medicijn.

* Beperkte ervaring, in de studies die wél gedaan zijn lijkt het veilig.

Wist je dat?

- ✔ Volgens het Voedingscentrum, moedermelk mogelijk beschermt tegen de ziekte van Crohn?
- ✔ Je als je zelf niet mag voeden, maar je wel graag moedermelk wilt geven aan je kind, donormelk kunt overwegen? Moedermelk Netwerk is bijvoorbeeld een organisatie die dit mogelijk maakt. Kijk ook op: **Moedermelknetwerk.nl**
- ✔ Je met vragen over borstvoeding geven met IBD ook op een preconceptiepoli terecht kunt?

VRAAG 3

Komen de veilige medicijnen ook in de borstvoeding terecht?

'Voor de thiopurines geldt dat er zeer lage concentraties in de moedermelk terecht komen. Er is tevens een recente studie verricht naar biologicals (Anti-TNF medicatie) waarbij een lage tot geen concentratie te meten is in de borstvoeding. Daarnaast worden er geen complicaties (zoals infecties) gezien bij het gebruik van de biologicals tijdens de borstvoeding. Ze adviseren daarom de borstvoeding wel door te zetten.'

'Sommige vrouwen reageren opgelucht wanneer ze horen dat ze borstvoeding mogen geven ondanks het gebruik van biologicals. Anderen redeneren weer anders en willen niet voeden als er ook maar een kans bestaat dat het middel overgaat in de moedermelk.' De keuze om wel of geen borstvoeding te geven is en blijft persoonlijk.

VRAAG 4

Heeft borstvoeding geven een gunstig effect op de ziekteactiviteit?

'Dat borstvoeding geven in het algemeen gezond is voor moeder en kind, dat weten we inmiddels uit onderzoek. Maar wat het effect is van borstvoeding geven op de ziekteactiviteit bij IBD, kunnen we niet zeggen. We zien vaak dat vrouwen bij wie de ziekte gedurende zes maanden of langer in remissie was, goed de zwangerschap doorkomen zonder al te veel klachten van de Crohn of colitis. Soms zie je dat die rustige periode zich nog een tijdje voortzet wanneer de vrouw borstvoeding geeft, maar dit wisselt. Het kan ook zijn dat de ziekte wél weer opspeelt.'

VRAAG 5

Borstvoeding bij biologicals: mag mijn kind gewoon gevaccineerd worden?

'Kinderen mogen gewoon het rijksvaccinatieprogramma volgen. Wel moet worden opgepast voor het toedienen van levende vaccins. Volgens de laatste richtlijn is het advies om voorafgaand aan de toediening van een levend vaccin bloed te laten prikken bij het kind, om de spiegel van het medicijn te meten. Als de biological meetbaar in het bloed aanwezig is, is het beter om de borstvoeding te stoppen voordat de baby het vaccin krijgt. Het eerste levende vaccin dat momenteel in het Rijksvaccinatieprogramma zit, krijgt het kind rond de leeftijd van veertien maanden.'

ZWANGER WORDEN MET EEN POUCH? DAT KAN.

Terwijl ze een grote kinderwens had, kreeg Cindy Van Loo (47) te horen dat ze colitis ulcerosa had en dat haar dikke darm eruit moest. Hoewel zwanger worden niet van een leien dakje ging, kreeg Cindy ondanks haar pouch een gezonde dochter die inmiddels 15 jaar oud is. Cindy vertelt over haar ervaringen.

Toen Cindy op haar 26ste ineens ernstige darmklachten kreeg en bloed bij de ontlasting had, werd snel duidelijk dat er sprake was van colitis ulcerosa. 'Al tijden had ik veel last van buikpijn, maar altijd dacht ik dat het normaal was en dat iedereen dat had. Pas toen ik een ernstige opvlamming kreeg werden mijn klachten herkend als IBD.'

Mijn dikke darm moest eruit

'Al vrij snel gaf mijn arts aan dat het voor mij waarschijnlijk het beste zou zijn om mijn dikke darm volledig te laten verwijderen. Geen enkel medicijn dat op dat moment beschikbaar was, sloeg aan. Ik heb zelfs nog trials met nieuwe medicijnen gedaan, maar niets hielp. Uiteindelijk besloot ik inderdaad om mijn dikke darm te laten weghalen. Ik zou een pouch krijgen. En waar ze bij anderen vaak eerst een tijdelijk stoma aanleggen, deden ze bij mij alles in één operatie. Zo'n twee jaar na de diagnose, werd met een "bikinisnede" mijn buik opengemaakt en de pouch aangelegd.

Kinderwens met pouch

'Al voor ik geopereerd werd besprak ik mijn kinderwens met de chirurg, want de wens een kindje te krijgen was al tijden sterk aanwezig.' De chirurg stelde Cindy en haar man gerust. De operatie en het hebben van een pouch zouden niet hoeven betekenen dat ze geen kinderen meer kon krijgen. 'Hij kon zich voorstellen dat zwanger worden misschien wat langer zou duren, maar hij maakte zich geen zorgen', aldus Cindy.

Verminderd vruchtbaar?

Zwanger worden bleek niet vanzelf te gaan voor Cindy. Na zes maanden tevergeefs proberen, kreeg ze sterk het gevoel dat iets hun zo gewenste zwangerschap in de weg stond. 'Ik ben toen naar de huisarts gestapt en gezien mijn medische achtergrond ben ik toen in een molen van onderzoeken terechtgekomen. Eerst werd onderzocht of mijn cyclus goed was. Dat bleek het geval te zijn. Toen heeft de gynaecoloog inwendig gekeken of er sprake was van verklevingen die ik eventueel zou hebben als gevolg van de buikoperatie. Die bleken er niet te zitten. Uiteindelijk bleek mijn man verminderd vruchtbaar.

'We zijn toen gestart met Intra Uterine Inseminatie (IUI)', vertelt Cindy. Dat is een vruchtbaarheidsbehandeling waarbij het zaad van de man, vlak vóór de eisprong, hoog in de baarmoeder wordt ingebracht. 'Onze verwachtingen hiervan waren niet hoog, maar wonder boven wonder was het bij de tweede poging raak. Ik was zwanger.'

Zwanger met pouch

'Mijn zwangerschap was een fijne periode, ik heb me nooit zo goed gevoeld', vertelt Cindy. 'Ik heb geen noemenswaardige klachten gehad anders dan wat brandend maagzuur op het einde en het vasthouden van wat extra vocht. Wat mijn ervaring betreft kan zwanger zijn met een pouch prima. Ik heb hier geen hinder van ondervonden.'

Natuurlijk bevallen of toch een keizersnede?

Met haar arts en gynaecoloog besprak Cindy de manier van bevallen. 'Ja, je gaat toch uit van een natuurlijke bevalling, dus ik vroeg mijn arts of dit gewoon kon ondanks mijn pouch. Ik herinner me dat mijn arts het heeft opgezocht in een beschikbaar onderzoek en destijds tot de conclusie kwam dat ik natuurlijk mocht bevallen.' Tegenwoordig raden artsen een vaginale bevalling af, wanneer je een pouch hebt, vanwege het risico op het ontstaan van blijvende incontinentie.

Baby in een stuit

Uiteindelijk, toeval of niet, liep de zwangerschap toch uit op een keizersnede. De baby lag namelijk in een stuit en was niet meer van plan zich om te draaien. 'Achteraf ben ik daar blij om. Want wat als ik via de natuurlijke weg was bevallen? Misschien had ik daar dan nu nóg de gevolgen van ondervonden. Het moest zo zijn, denk ik weleens. Onze dochter kwam kerngezond ter wereld. En die keizersnede zelf? Die is me eigenlijk alles meegevallen. Zeker in vergelijking tot mijn eerdere buikoperatie.'

'Gelukkig lag de baby in een stuit.'

Dankbaar

'Toen onze dochter een jaar oud was gingen we het traject in voor een tweede kindje', vertelt Cindy. 'Maar na een periode van drie jaar en vele vruchtbaarheidsbehandelingen verder, hebben we ons erbij neergelegd dat een tweede kindje niet meer komt. De artsen konden niet verklaren waarom het nu niet meer wilde lukken. Zelf blijf ik me afvragen of het dan toch niet iets met mijn ziekte of met het medicijngebruik te maken heeft. We zullen het waarschijnlijk nooit weten. Maar we zijn ontzettend dankbaar voor onze prachtige dochter.'

‘GELUKKIG WORDEN ZONDER KINDEREN: IK WEET NU DAT HET KAN.’

Als kind had Anna een droom. Ze zou moeder worden. De gedachte dat die droom geen werkelijkheid zou worden als gevolg van haar ziekte, kon Anna in eerste instantie niet toelaten. Dat ze nu gelukkig is zonder eigen kinderen, had ze jaren geleden nooit verwacht.

‘Wanneer ik de gedachte toeliet dat ik misschien nooit kinderen zou krijgen, raakte ik in paniek. Ik heb altijd graag kinderen gewild’, vertelt Anna. ‘Maar ik heb de ziekte van Crohn en vele complicaties gehad. En nog altijd is de situatie niet beter. Ik ben vaak ziek of ik word zelfs opgenomen in het ziekenhuis.’ Wanneer Anna en haar vriend het hadden over kinderen, zag ze daarom vooral de bezwaren. ‘Ik zou de zorg voor mijn kind vaak moeten uitbesteden aan een ander. Ik zou te vaak “nee” moeten zeggen en er zouden te veel momenten zijn waarop ik er niet voor mijn kind zou kunnen zijn. Kortom, voor mijn gevoel zou ik nooit aan alle behoeften van een kind kunnen voldoen.’

Niemandsland

‘Jagenlang hebben mijn vriend en ik in een soort niemandsland geleefd’, vertelt Anna. ‘We hielden onszelf voor dat kinderen krijgen nú niet mogelijk was, maar misschien ooit wel. Inmiddels accepteren wij dat we, in de situatie zoals deze nu is, geen eigen kinderen krijgen. Maar het heeft wel even geduurd, voordat we dat hardop uit konden spreken.’

‘Achteraf gezien is die periode, waarin wij de droom ooit kinderen te krijgen maar bleven vasthouden, de ongelukkigste tijd in ons leven geweest. Zo lang ik mijn kinderwens maar als droom bleef zien, kon ik niet verder met mijn leven. Dat veranderde toen een psycholoog ons het inzicht gaf dat we pas verder konden, als we de situatie zoals hij nu is, zouden accepteren. Uitspreken dat we geen kinderen krijgen, gaf ons de ruimte in ons hoofd om het leven op een andere manier vorm te geven.’

Behoeften invullen

‘We zijn alle twee bewust gaan kijken naar welke behoeften wij hebben in het leven. Zo is mijn vriend zijn eigen onderneming begonnen en kan hij daar zijn energie in kwijt’, legt Anna uit. ‘Voor mij zijn zorgen voor iemand en omgaan met kinderen belangrijke behoeften. Maar omdat kinderen krijgen niet kan, vul ik deze behoefte op een andere manier in. De behoefte om te zorgen kan ik kwijt in mijn hond. Het vertroetelen, uitlaten en zorgen voor hem geeft mij voldoening. Het contact met kinderen vind ik in de sterke band die ik heb met mijn neefje, nichtjes en de buurkinderen. Ik vind het heerlijk als ze komen logeren en we naar de speeltuin gaan. Samen spelletjes doen of een boek voorlezen, daar geniet ik dan intens van. Maar aan het eind van de dag of na zo’n logeerpartijtje ben ik ook weer blij als ze naar huis gaan. Dan

Anna is 35 jaar, en woont samen met haar vriend en haar hond in het noorden van het land. Als gevolg van de ziekte van Crohn en vele darmafsluitingen heeft ze nog maar twee meter darm over. Regelmatig moet ze aan het infuus en wordt zij opgenomen in het ziekenhuis. Anna wil graag anoniem blijven, daarom gebruiken we niet haar echte naam.

kan ik weer een paar dagen bijkomen, want ik ben daar dan echt heel moe van.'

Het gemis wordt minder

'Het gemis van geen eigen kinderen kunnen krijgen is zwaar geweest. Ook ik heb vaak momenten gehad waarop ik verdrietig was, bijvoorbeeld wanneer iedereen om mij heen ineens zwanger leek te zijn en ik van kraamvisite naar kraamvisite moest', vertelt Anna. 'Vanaf het moment dat we uitspraken dat we geen kinderen zouden krijgen, belandden we in een proces. Een proces van vallen en opstaan. Het ene moment gaat het beter dan het andere. Maar langzaamaan klimmen we omhoog en wordt het gemis minder.'

Gelukkig zijn zonder eigen kinderen

'Ik kan nu oprecht zeggen dat ik gelukkig ben zonder eigen kinderen', vertelt Anna. En dat wil Anna anderen, die misschien nog vooraan dit proces staan, graag meegeven: 'Ja, het is zwaar en je denkt nu misschien dat je zonder kinderen nooit gelukkig kunt zijn. Ik heb dat ook gedacht. Maar wanneer je uitspreekt dat er in de situatie zoals hij nu is, geen eigen kinderen komen, ga je vanzelf denken: wat dan wel? Als je vervolgens je behoeften op een andere manier kunt invullen, kun je ook gelukkig worden zonder. Echt waar.'

'Hardop uitspreken dat er geen kinderen komen, helpt je om door te kunnen gaan.'

Mijn toekomstbeeld

'Mijn neefje, nichtjes en de buurkinderen worden ouder natuurlijk, maar ik blijf voor mezelf de behoefte aan contact met kinderen invullen. Ik zie mezelf later bijvoorbeeld wel vrijwilligerswerk doen voor de kindertelefoon', vertelt Anna. 'En heel misschien, als er verbetering in mijn situatie zit, zouden we deeltijd pleegzorg willen gaan doen. Zorgen voor kinderen die dan bijvoorbeeld alleen in het weekend of in vakanties bij ons komen. Maar voor nu heb ik berusting gevonden in het feit dat eigen kinderen er niet zullen komen'.

Handig om te weten

Waar kan ik terecht voor meer informatie?

Neem contact op met de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging als je een ervaringsdeskundige wilt spreken, via 0348 - 42 07 80 (op werkdagen van 10.00 tot 14.30 uur) of info@crohn-colitis.nl. Blijf niet met vragen zitten.

Brochure Kinderwens

Rond het onderwerp waar ook deze speciale editie van Crohniek over gaat is een informatieve brochure beschikbaar die is uitgegeven door de CCUVN: "Kinderwens en zwangerschap bij de ziekte van Crohn en Colitis Ulcerosa". Je kunt hem aanvragen bij de CCUVN of downloaden van de website: Crohn-colitis.nl.

Je zwangerschap van week tot week volgen?

Op de website van 'Ouders van nu' kun je per week volgen hoe groot je kindje nu is en welke ontwikkelingen het doormaakt. Je ziet hoe de baby er nu uitziet en je leest welke zwangerschapskwaaltjes je kunt verwachten.

Lid worden van de CCUVN

De CCUVN organiseert regelmatig bijeenkomsten in de regio's of tijdens de landelijk informatiedagen. Ook omtrent het onderwerp Kinderwens bij IBD. Word lid van de vereniging en blijf op de hoogte van de bijeenkomsten en informatiedagen.
Wanneer je lid bent, ontvang je bovendien ieder kwartaal de nieuwste Crohniek op je deurmat en steun je de CCUVN en daarmee de belangen van IBD-patiënten.

Op zoek naar informatie over borstvoeding geven?

Borstvoeding.com is een uitgebreide website die helemaal in het teken staat van borstvoeding geven. Van aanlegtechnieken tot tips bij stuwing, je vindt het hier allemaal.

CCUVN op social media

Voor de laatste nieuwtjes volg je de CCUVN op social media:

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

@CCUVN, @ccuvnshortbowel

@ccuvnwoerden

We zijn ook te vinden op YouTube!

Op het YouTube kanaal (Youtube.com/CCUVN) van de CCUVN vind je video's met informatie over zwangerschap bij IBD, maar ook andere informatieve en persoonlijke video's met patiënten. Abonneer je op ons kanaal om op de hoogte te blijven van nieuwe video's.

AZATHIOPRINE en INENTINGEN

"Mevrouw, er staat in het dossier dat u borstvoeding geeft. Klopt dat nog?" Ik stond vorige week aan de balie van de apotheek om een nieuwe voorraad azathioprine op te halen. "Ja, dat klopt."

"Weet u dan wel dat dit niet samengaat met borstvoeding?" Ik: "Ja, dat was zo. Maar weet u dat de inzichten veranderd zijn? Mijn arts heeft me geadviseerd toch met borstvoeding te starten." De azathioprine blijft een terugkerend thema dat twee jaar geleden net zo verwarrend was als nu.

Inentingen

Een maand of twee voordat mijn oudste Hanne haar eerste vaccinatie moest hebben, was ik voor het eerst bij een bijeenkomst van de CCUVN. Ik hoorde een verhaal over reizen met IBD. Een verhaal over de risico's van slechte hygiëne in een land, maar ook over inentingen. Tot dan toe had ik daar nooit over nagedacht in relatie tot colitis en mijn medicatie.

Toen de vaccinaties voor Hanne ter sprake kwamen, stond mij nog helder voor ogen dat vaccineren niet altijd een goed idee is als je immuunsysteemonderdrukkende medicijnen gebruikt. Hanne had immers via de placenta en de eerste weken via de moedermelk azathioprine binnen gekregen. Hoe zit het dan met de inentingen van het Rijksprogramma?

Kinderarts

De kinderarts keek mij na deze vraag aan met een blik vol verwarring. "Daar heb ik eigenlijk geen antwoord op, maar ik ga het voor je uitzoeken". Het duurde twee weken, maar uiteindelijk via het RIVM kwam het advies om gewoon mee te doe met het Rijksvaccinatieprogramma. Bovendien adviseerden ze om snel te starten, omdat het door de azathioprine langer zou kunnen duren voordat de entingen helemaal goed hun werk doen.

Een database met bijwerkingen en adviezen bestaat natuurlijk al. Maar daaraan gekoppeld een database met dit soort logische, maar toch lastige vragen over geneesmiddelen, zou denk ik een heleboel uren uitzoekwerk schelen. Maar ja, dan moet er wel een eenduidig antwoord zijn op die vragen.

De ervaring leert dat dit echter niet altijd het geval is.

Marleen met Abbe en Hanne.

Marleen van der Meer-Pierik is moeder van dochter **Hanne** (5) en zoontje **Abbe** (3). Zeven jaar geleden is bij Marleen colitis ulcerosa vastgesteld. Na jaren van zoeken naar de juiste medicatie, het accepteren van 'iets mankeren' en vooral het leren van keuzes maken, geniet ze nu volop van het leven. Met vallen en opstaan heeft ze haar ambities bijgesteld. Dit geeft rust en heeft haar meer vertrouwen in haar lijf en in de toekomst opgeleverd. Deze column van Marleen is eerder verschenen in de vorm van een blog op de website van de CCUVN.

Wat eerder niet aan bod kwam...

Kun je een scopie krijgen tijdens zwangerschap?

Een coloscopie ondergaan als je zwanger bent kan. Het brengt geen verhoogde risico's met zich mee. Er kunnen wel aanpassingen worden gedaan aan bijvoorbeeld de darmvoorbereiding, de sedatie (het roesje) of de houding waarin je moet liggen tijdens het onderzoek zelf.

Zijn mannen met IBD ook welkom op een preconceptiepoli?

Ook voor mannen is het belangrijk bij de MDL-arts een eventuele kinderwens bespreekbaar te maken. De medicijnen die je slikt kunnen ook via de man van invloed zijn op een zwangerschap en het ongeboren kind. Methotrexaat is bijvoorbeeld een medicijn waar altijd op tijd mee moet worden gestopt voor een zwangerschap. Maar er zijn ook medicijnen waar die de vruchtbaarheid kunnen beïnvloeden. Sulfasalazine heeft invloed op de spermaproductie, maar wanneer je weer stopt met dit medicijn herstelt de spermaproductie zich weer. Ook als man kun je je dus maar beter op tijd laten voorlichten en je arts op de hoogte stellen. Je arts kan op die manier, in overleg met jou, je behandelplan afstemmen op je kinderwens.

Fistels en bevallen

In geval van een perianale fistel zit er vaak een fistelgangetje door de kringspier bij de anus. Wanneer je inscheurt tijdens de bevalling, is de kans op complicaties zoals incontinentie en uitbreiding van de fistel, groter. Dit is niet gewenst en daarom is het bij fistels doorgaans een veiligere keuze om middels een keizersnede te bevallen dan via de natuurlijke weg.

Mag je geopereerd worden tijdens een zwangerschap?

Een operatie ondergaan tijdens een zwangerschap is natuurlijk geen ideaalplaatje. Als het mogelijk is, wordt een operatie uitgesteld. Wanneer het echt niet anders kan, wordt het wel gedaan. Het tweede trimester is voor een operatie het gunstigst. In het eerste trimester is de kans op een miskraam als gevolg van de narcose en chirurgische ingreep het hoogst. In het derde trimester is er vrijwel geen plek meer in de buik om werkruimte te creëren voor de chirurg. Vaak wordt een tijdelijk stoma geadviseerd om complicaties te voorkomen.

Vaccinaties na een zwangerschap met anti-TNF?

Voor kinderen van wie de moeder anti-TNF gebruikte tijdens de zwangerschap geldt dat het kind in de eerste twaalf maanden van zijn leven geen levende vaccins mag ontvangen. Het eerste levende vaccin dat deel uitmaakt van het Rijksvaccinatieprogramma (BMR-vaccin) krijgt het kind rond de leeftijd van 14 maanden.

Soms is het wenselijk kinderen eerder in te enten voor bepaalde ziektes, bijvoorbeeld in verband met reizen. Het gaat met name om het:

- BCG-vaccin;
- Rotavirusvaccin;
- MR-vaccin;
- Oraal poliovaccin;
- Varicellavaccin.

'Indien er een indicatie is om wel een levend verzwakt vaccin te geven, is het advies om te overleggen met de kinderarts. De kinderarts bepaalt dan of en op welk moment het levend verzwakt vaccin veilig gegeven kan worden.'

Colofon

Redactie
Simone Bosters-van den Bighelaar (hoofd- en eindredactie)
Barbara Davidson
Tineke Markus-de Kwaadsteniet

Aan dit nummer werkten verder mee
dr. V.H.M. Karsdorp, gynaecoloog in het Sint Franciscus Gasthuis en Vlietland Ziekenhuis in Rotterdam
dr. M.C. Visschedijk, MDL-arts in het UMC Groningen
dr. C. Buskens, IBD-Chirurg in het AMC in Amsterdam

Illustraties en beeld
www.dokterisbezig.nl
cameramona.nl
Shutterstock

Gebruikte literatuur
Brochure Kinderwens, CCUVN
CME Academy Online nascholing voor Artsen, gebaseerd op onderzoek van prof. dr. C.J. van der Woude en drs. A. de Lima

Landelijk bestuur
S.F. Nijhof, voorzitter
S. Kroonenberg, penningmeester
J.K. Oosten, vice-voorzitter
C. te Meij, bestuurslid
A. Mooy-Ertan, bestuurslid
E. Schook, bestuurslid
N. Quint, bestuurslid
M. Holtvluwer, bestuurslid

M.L. Markus-de Kwaadsteniet, directeur

Verenigingsraad
I.M.B. Hogenelst
J.M. Krommendijk
H. Liesveld (vice-voorzitter)
S. Maas
M.H. Rooks
C.C. de Ruijter

Vormgeving en Productie
Grafisch Ontwerp en Productiebureau The Happy Horseman BV, Rotterdam

Oplage
2000

ISSN
0928-1967

Niets uit deze uitgave mag worden ver-veelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de eindredactie.

Scan me

Abonnementen
Nieuwe leden en donateurs kunnen zich aanmelden bij het Servicebureau te Woerden en krijgen de Crohniek en de Nieuwsbrief dan automatisch thuisgestuurd. Leden: € 37,50 contributie per jaar. Leden die een automatische incasso afgeven, betalen € 36,00 (€ 1,50 korting). Dit bedrag wordt door de meeste ziektekostenverzekeraars vergoed. In bijzondere omstandigheden is vermindering van contributie mogelijk. Voor dubbelleden (bijvoorbeeld bij lidmaatschap van de Short Bowel vereniging, de Nederlandse Stomavereniging of van de Nederlandse Coeliakie Vereniging) gelden andere bedragen.
Een contributiejaar loopt van 1 januari tot en met 31 december.
Opzeggen dient schriftelijk te gebeuren vóór 1 december.

Persoonsgegevens
In het kader van belangenbehartiging laat de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging op gezette tijden onderzoeken of enquêtes uitvoeren. Deze enquêtes worden in eigen beheer of door erkende onderzoeksbureaus uitgevoerd. Hiervoor is een protocol opgesteld, waaraan een enquête of onderzoek moet voldoen. Indien u in de toekomst niet wenst mee te werken aan een onderzoek of enquête verzoeken wij u dit schriftelijk aan het bureau kenbaar te maken.

Financiën
Bankrekeningnummers CCUVN
NL26 RABO 01 24 12 35 03
NL23 INGB 00 00 18 88 53
NL32 INGB 00 00 00 12 87

Crohniek
Kinderwens/zwangerschap

Eenmalige uitgave 2019
Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland

Handige adressen

Stomavereniging
Randhoeve 221
3995 GA Houten
030 - 634 39 10
www.stomavereniging.nl
info@stomavereniging.nl

Maag Lever Darm Stichting
Postbus 800
3800 AV AMERSFOORT
0900 - 2025625 (10.00-14.00 uur)
www.mlds.nl
info@mlds.nl

Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging
Postbus 2597
8901 AB Leeuwarden
088 - PDS INFO / 088 - 737 4636
maandag en donderdag
14.00 - 16.00 uur
dinsdag en woensdag
19.00 - 21.00 uur
www.pdsb.nl
info@pdsb.nl

Uitleg termen
die in de Crohniek voorkomen

IBD Inflammatory Bowel Disease. Dit is de verzamelnaam voor crohn en colitis.
MDL Maag, Darm en Lever
PDS Prikkelbare Darmsyndroom

De CCUVN dat zijn we samen

Meer dan tienduizend mensen vormen samen de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland. Een vereniging die zorgdraagt voor informatie, mensen bij elkaar brengt, ervaringen laat delen en die opkomt voor de belangen van haar leden. De CCUVN is actief in het land, bij u in de buurt, op internet, maar ook heel dichtbij via de telefoon.

Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland,
Servicebureau/redactie-adres: Houttuinlaan 4b, 3447 GM Woerden.
Tel.: 0348 - 42 07 80 van maandag t/m vrijdag van 10.00 tot 14.30 uur.
Fax: 0348 - 48 07 47.
E-mail: info@crohn-colitis.nl.
Redactiesecretariaat: redactie@crohn-colitis.nl.
De Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland is ook op internet te vinden: www.crohn-colitis.nl.

www.facebook.com/CCUVN @CCUVN ccuvnwoerden

Crohniek - Kinderwens en zwangerschap bij IBD is tot stand gekomen dankzij

Pfizer Takeda teva

Alleen omdat je het niet kunt zien,

wil nog niet zeggen dat het er niet is!

Doe mee en kom zelf in actie tegen deze onzichtbare, maar ernstige ziektes

CCUVN
Crohn en Colitis Ulcerosa
Vereniging Nederland

De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa zijn chronische darmziektes. Ze worden ook wel IBD genoemd: Inflammatory Bowel Diseases.

Het zijn zeer ingrijpende maar ook onzichtbare ziektes, waarbij schaamte en onzekerheid nog maar al te vaak een grote rol spelen. Jij kunt hier samen met de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN) verandering in brengen! Maak je persoonlijke pagina aan op ons actieplatform en steun met je opbrengst wetenschappelijk onderzoek.

www.kominactievooribd.nl