

STOMA

en zwangerschap



Nederlandse Stomavereniging 'Harry Bacon'

Colofon

Eerste druk 2005

Oplage: 5000

Teksten: Arnoud Kluiters en Rietje Krijnen

Fotografie: Vanda Biffani

Ontwerp en lay-out: Van den Oever Vormgeving, Deil

Inhoudelijke bijdragen:

Prof. dr. B. Bemelmans, uroloog in het VU medisch centrum te Amsterdam

Mw. I. Claessens, stomaverpleegkundige in het Universitair Medisch Centrum Utrecht

Mw. R. Mees ten Oever, stomaverpleegkundige in het Universitair Medisch Centrum Utrecht

Prof. dr. C. Mulder, Maag-, Darm-, Leverarts in het VU medisch centrum te Amsterdam

Prof. dr. E. Steegers, gynaecoloog verbonden aan het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam

Met dank aan:

Daniëlle Friedeman

Sem Kluiters

Deze brochure is mede mogelijk gemaakt door CombiCare en de Maag Lever Darm Stichting.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt zonder de uitdrukkelijke toestemming van de auteurs en uitgever.

ISBN: 90-73103-14-2

Nederlandse Stomavereniging 'Harry Bacon'
werkt samen met en wordt gefinancierd door

KWF
KANKER
BESTRIJDING



INHOUDSOPGAVE

Extra aandacht voor stoma en zwangerschap

VOÓR DE ZWANGERSCHAP (PRECONCEPTIE)	7
- Maatregelen	7
- Persoonlijk consult	8
Vele factoren	10
- Preconceptie en de eerste weken	10
- Maandelijkse en extra controles	12
Aandachtspunten per stoma	12
Zwanger worden met een colo- of ileostoma	12
- Ziekte van Crohn of colitis ulcerosa	12
- Medicijnen	15
Zwanger worden met continent ileostoma of ileoanale pouch (anastomose)	17
Zwanger worden met een urinestoma	18
Moeite met zwanger worden	18
IVF	18
Mannen en IBD	20
Meer weten over preconceptiezorg	21
 DE ZWANGERSCHAP	 23
Extra onderzoek	24
Ingrepen bij de moeder	24
Voeding	25
Klachten bij een stoma	27
Aandachtspunten per stoma	29
Zwanger met een colo- of ileostoma	29
- De ziekte van Crohn of colitis ulcerosa	31
Zwanger met een blaasreconstructie, Indianapouch of urinestoma	32
- Spina bifida	35
Prenatale onderzoeken	35
 RONDON DE BEVALLING	 37
Aandachtspunten per stoma	37
Bevallen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa	39

Bevallen met een ileoanale pouch (anastomose)	39
Anus verwijderd	41
Bevallen met een urinstoma	41
Borstvoeding	41
ADRESSEN EN LINKS	43



EXTRA AANDACHT VOOR STOMA EN ZWANGERSCHAP

Over stoma en zwangerschap bestaat veel onduidelijkheid. Alleen al de vraag of een vrouw met een stoma zwanger kan worden, is niet zonder meer te beantwoorden. In principe kan dat wel, maar dan nog blijven er honderden vragen over. Sommige zijn eenvoudig te beantwoorden, bij andere geven zelfs deskundigen tegenstrijdige reacties.

Deze brochure is ontwikkeld om alle zaken die wel duidelijk zijn op een rijtje te zetten. Overzichtelijk worden verschillende fases doorlopen:

- de periode vóór de zwangerschap
- de zwangerschap zelf
- (rondom) de bevalling

Sommige vraagstukken zijn algemeen van aard – welke voorzorgsmaatregelen kun je als stomadrager nemen? In andere gevallen wordt specifiek ingegaan op het type stoma dat iemand draagt of de oorzaak voor de aanleg van de stoma.

Sluitende antwoorden zijn, zoals bij elke vrouw die zwanger wil worden of zwanger is, niet te geven. De oplossing die voor de één goed is, kan bij de ander niet goed uitpakken. Een lichaam is geen machine, die veelvoudig is gekopieerd. Ieder mens is uniek en heeft een eigen aanpak nodig.

Factoren als de ziektegeschiedenis, erfelijkheid, schommelingen in gewicht, je voedingspatroon en andere gebruiken kunnen hierbij een rol spelen.

Met deze brochure en informatie die je misschien elders – via internet – vindt, kun je je aardig voorbereiden als je een gesprek aangaat met je gynaecoloog of je eigen specialist. Want als je van plan bent om kinderen te krijgen en je hebt een stoma is het sowieso raadzaam om de tafel te gaan zitten met je arts. Jouw stoma en jouw ziektegeschiedenis spelen namelijk een erg belangrijke rol.

Mondigheid is belangrijk. Toch is het van belang om geen overhaaste conclusies te trekken, maar je bevindingen voor te leggen aan de huisarts of een andere deskundige. Kom je er samen niet uit, vraag dan om een second opinion.

Vrouwen met een stoma hebben ook een belangrijke taak: bagatelliseer een zwangerschap niet. Het is begrijpelijk dat je je zwangerschap niet wilt ervaren als een medisch geval. Je wilt net zo zijn als elke vrouw die geen ziektegeschiedenis heeft. Toch is het beter mogelijke problemen voor te zijn, zodat de zwangerschap vlekkeloos verloopt.

Algemene zwangerschapsboeken, de verloskundige of gynaecoloog geven informatie over de ontwikkeling van jouw baby'tje van week tot week en alle daarbij behorende vragen. Die informatie is niet in deze brochure opgenomen.



VÓÓR DE ZWANGERSCHAP (PRECONCEPTIE)

Wie vroeger in verwachting wilde raken en een stoma had, kreeg vaak van haar huisarts het advies niet zwanger te worden. Je wist immers maar nooit, was de heersende gedachte. Gelukkig zijn de opvattingen vandaag de dag veel positiever. Een stoma of ziekte ten spijt, kunnen veel vrouwen wel degelijk van een gezond kind bevallen.

Zo kunnen dragers van een ileostoma, met een voorgeschiedenis van colitis ulcerosa, gewoon zwanger worden. Anderzijds bestaan er soms wel obstakels, maar daaraan is vaak iets te doen.

Maatregelen

Voorlichting geven aan aanstaande moeders én vaders heet met een chique woord preconceptie-voorlichting. Ouders kunnen zich laten informeren voordat er sprake is van een zwangerschap.

Voor iedere vrouw zijn er algemene leefregels, zoals het vermijden van het gebruik van tabak, alcohol, drugs. Probeer stress tegen te gaan, overleg met de arts over medicijngebruik. Riskant voor een (net) zwangere vrouw zijn chemische stoffen, bijvoorbeeld verf of bepaalde schoonmaakmiddelen.

Daarnaast moeten een heleboel maatregelen wèl worden genomen vóór en al direct in de eerste momenten van de zwangerschap. Het slikken van bijvoorbeeld foliumzuur voorafgaand aan de zwangerschap is belangrijk voor het kind. Denk ook aan goede voeding, voldoende vocht en het binnenkrijgen van genoeg vitaminen plus mineralen. Alles wat een moeder eet staat in direct verband met het ongeboren kind. Een kind is letterlijk de spiegel van de gezonde levens- en eetwijze van zijn moeder.

Je kunt extra vitamines slikken, maar het advies is om geen extra A of A-afgeleide stoffen in te nemen. Ze worden onder andere tegen acné gebruikt. Een te veel aan vitamine

A is (al in de eerste week van de zwangerschap!) uitermate gevaarlijk voor de ongeboren vrucht. Dergelijke medicijnen moeten zelfs al enkele maanden voor de zwangerschap worden gestopt. Bij twijfel over bestanddelen van bepaalde producten, kan de tekst op de verpakking of in de bijsluiter worden gecontroleerd.



Persoonlijk consult

Wie wil kan een persoonlijke preconceptieconsult krijgen bij een huisarts, verloskundige of in een ziekenhuis.

Bespreek jouw situatie in elk geval in eerste instantie met jouw specialist of behandelend arts. Ga daarna naar een gynaecoloog die ervaring heeft met zwangere vrouwen met een stoma. Hij of zij is altijd jouw spin in het web. Het is belangrijk dat de gynaecoloog op de hoogte is van jouw ziektegeschiedenis, medicijngebruik en vroegere operaties. Uit eerdere onderzoeken én uit reacties van betrokkenen blijkt dat gynaecologen en andere behandelend specialisten soms nauwelijks onderling contact met elkaar hebben. Dit tot ongenoegen van veel zwangere vrouwen. Om misverstanden te voorkomen, is het raadzaam dit te bespreken met de gynaecoloog. Daarom moet de gynaecoloog contact leggen met de betreffende specialist(en). Uiteindelijk dienen

dan die specialist(en) en de vrouw hiervan een schriftelijke verklaring te krijgen. Zo kunnen onverwachte problemen worden voorkomen.

Informeer altijd bij je arts welke medicijnen mogen worden gebruikt en of er anders alternatieve geneesmiddelen zijn. En wat zijn hiervan dan eventueel de bijwerkingen?

Eventueel kan de huisarts of gynaecoloog ook contact opnemen met het Teratologie Informatie Service (TIS) van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieuhygiëne (RIVM) in Bilthoven. Informatie over medicijnen kan ook worden verkregen uit het naslagwerk 'Geneesmiddelen, zwangerschap en borstvoeding' (2003, Stichting Health Base en Teratologie Informatie Centrum RIVM).

Harde buitenwereld

'Ik heb de ziekte van Crohn, ben 31 jaar en moeder van drie kinderen. Vóór de eerste zwangerschap beseften mijn man en ik goed hoe de stand van zaken voor ons was. We hebben vaak de voors en tegens afgewogen en hebben besloten om voor een kindje te kiezen. Die afweging was voor ons een belangrijke basis om een kindje te willen.

Toch is er méér. Je moet ook weten wat je aan de rest van de familie en de omgeving hebt. Dan ontdek je dat mensen buiten die kring – zeg maar de buitenwereld – er vaak geen begrip voor hebben dat je weer zwanger wordt. Sommige vrienden en bekenden reageerden er helaas nogal negatief op.

Ook omdat de afgelopen vier jaar mijn ziektebeeld nogal op en neer schommelde. Zo had ik tussen de eerste en tweede zwangerschap een terugval en moest ik vaak in het ziekenhuis worden opgenomen. Vooral mensen die niet veel van de ziekte weten, kunnen erg fel reageren. En dat is hard, maar het is niet anders.'

Vele factoren

Tijdens het preconceptieconsult kunnen vele factoren aan de orde komen die van invloed zijn op de zwangerschap:

- mogelijke erfelijke aandoeningen binnen de familie van de man of vrouw;
- is de aandoening van de vrouw of man erfelijk?;
- chronische ziekte van de vrouw;
- oudere leeftijd van man en/of vrouw;
- vroegere verloskundige en gynaecologische problemen (zoals eerdere moeizame bevallingen, herhaalde miskramen);
- bloedverwantschap;
- infectieziekten (zoals toxoplasmose, hiv, hepatitis);
- blootstelling van de foetus aan oorzaken van buitenaf, die kunnen leiden tot misvormingen tijdens de zwangerschap;
- ben je fysiek in staat om een zwangerschap te ondergaan, maar ook om een kind op te voeden;
- medicatie en mogelijke gevolgen;
- doorgemaakte operaties en behandelingen.

Sommige beslissingen zijn voor de aanstaande ouders zo persoonlijk, dat het uiteindelijk aan de betrokkenen zelf is te bepalen of al niet dan niet wordt geprobeerd zwanger te raken. Ouderparen kunnen bijvoorbeeld een zeker risico aanvaarden.

Valt het besluit dat een zwangerschap niet mogelijk is, dan kan eventueel voor adoptie gekozen worden.

Preconceptie en de eerste weken

Preconceptiezorg wordt steeds belangrijker. Voorkomen van problemen is altijd beter dan naderhand ingrijpen. Preconceptiezorg kan naadloos aansluiten op de eerste weken van de zwangerschap. Mochten er risico's zijn of bestaat een kans op erfelijke aandoeningen dan kunnen die direct worden bekeken als je zwanger bent.

In de eerste twaalf weken van de zwangerschap komt namelijk al voor een groot deel vast te liggen welke aangeboren



aandoeningen ontstaan en welke problemen zich later in de zwangerschap openbaren. Denk hierbij aan zwangerschapsvergiftiging en groeiproblemen van het ongeboren kind. Soms zijn de problemen in voorafgaande zwangerschappen toe te schrijven aan bepaalde stofwisselingsstoornissen, zoals diabetes of nierinsufficiëntie. Als een gynaecoloog dit al van tevoren te weten komt, kan hij die soms corrigeren en er beter op inspelen. Zo kan hij iemand met de ziekte van Crohn adviseren pas *dán* zwanger te worden, als de ziekte volkomen rustig is. Dit moet gebeuren in overleg met de internist of Maag-, Darm-, Leverarts. Als iemand bijvoorbeeld een nierbekken- of urineweginfectie heeft gehad, kan

dit leiden tot vroegtijdige weeën. Een gynaecoloog moet dus hiervan op de hoogte zijn.

Het is ideaal als er een 'plan van aanpak' wordt gemaakt. Dat wil zeggen: mochten er gedurende de zwangerschap problemen ontstaan, dan ligt er al een behandelplan klaar. Bijvoorbeeld hoe wordt iemand opgevangen als de bevaling al met 26 in plaats van 40 weken begint.

Maandelijks en extra controles

Onder normale omstandigheden staan zwangere vrouwen met een stoma eens per maand onder controle van een gynaecoloog, een landelijk gebruik. Alleen als de situatie erom vraagt, wordt verdere actie ondernomen.

Aandachtspunten per stoma

Zwanger worden met een colo- of ileostoma

In principe kan een vrouw met een colo- of ileostoma gewoon zwanger worden. Als de onderliggende oorzaak weggenomen is, hoeven er geen barrières te bestaan. Wel kunnen verklevingen door operaties in het buikgebied sommige vrouwen parten spelen. Overleg met de specialist of gynaecoloog kan meer duidelijkheid bieden.

Het grootste knelpunt bij een colo- of ileostoma betreft de onderliggende oorzaak. Als die er nog altijd is of onder controle wordt gehouden, moet hiermee rekening worden gehouden.

Ziekte van Crohn of colitis ulcerosa

Colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn behoren tot de zogeheten inflammatoire darmziekten (afgekort IBD, van het Engelstalige inflammatory bowel disease). Vroeger kregen vrouwen met IBD vaak het advies niet zwanger te worden. Er werd gekozen om eerst de medicijnen langzaam af te bouwen. Ongemerkt ging vervolgens de vruchtbare leeftijd voorbij.

Tegenwoordig is dit heel anders: het is voor bijna alle mensen met IBD helemaal niet moeilijker zwanger te worden vergeleken met gezonde mensen. De invloed van de ziekte

op het ongeboren kind is dan ook volledig vergelijkbaar met 'gezonde' vrouwen. Toch moet wel eerlijk worden gezegd dat dit iets genuanceerder ligt voor vrouwen met Crohn, die al te lang met een ontsteking rondlopen. In dergelijke gevallen kan het wel moeilijker zijn om zwanger te worden.

Algemeen geldt dat het voor een goed verloop van de zwangerschap essentieel is dat de IBD in een rustige periode is. Wordt die rust afgedwongen door onderdrukkende medicijnen, zoals Imuran, dan vormen die géén probleem.

Word je zwanger tijdens een opvlamming, dan heeft dat bij ongeveer 2/3 van de vrouwen een negatieve invloed op de ziekte. Vaak blijft de situatie slecht of het wordt erger tijdens de zwangerschap. De verhoogde ziekteactiviteit kan dan aanleiding geven tot complicaties, zoals een miskraam, vroeggeboorte of een te laag geboortegewicht.

Colitis ulcerosa tast alleen het slijmvlies van de dikke darm aan. Hoewel de precieze oorzaak van colitis ulcerosa nog steeds niet bekend is, bestaan er aanwijzingen dat erfelijke factoren een rol spelen. Het risico dat een kind later in de loop van zijn leven ook colitis ulcerosa ontwikkelt, wordt geschat op ongeveer 1,5 procent. Hebben beide ouders colitis ulcerosa dan is die kans groter.

Verder is bekend dat mensen met colitis ulcerosa een verhoogde kans op trombose hebben. Maar dit lijkt niet te leiden tot een verhoogd risico op complicaties tijdens een zwangerschap.

Kennis vooraf

'Als gevolg van colitis ulcerosa is bij mij enkele jaren vóór de zwangerschap een ileostoma geplaatst. Twee jaar later volgde een rectumamputatie. Ik wist dat je met een paar vervelende complicaties te maken kan krijgen. Zo kan de stoma meer naar buiten komen (prolaps) of een deel van de darmen kan vóór in plaats van áchter de buikspieren terechtkomen. Dit heet een stomabreuk. Van beide problemen kun je ook na de bevalling hinder blijven ondervinden.'

Gelukkig weet ik inmiddels ook dat dit slechts heel zelden voorkomt.

Verder is me verteld dat je na de geboorte door de nog blubberige buik te maken kunt krijgen met lekages. Maar als je vooraf weet dat dit een tijdelijke kwaal is, dan ga je hiermee veel makkelijker om. Ook hoorde ik dat je buik vreselijke kan gaan jeuken. Dit heeft te maken met het oprekken van de huid. Erg lastig, maar niets om bezorgd over te zijn.'



De ziekte van Crohn kan erfelijk zijn. Het risico dat een kind van ouders met de ziekte van Crohn later ook deze ziekte ontwikkelt, is minder dan 5 procent.

Het vermoeden bestaat dat de kans op zwangerschap weliswaar iets afneemt, al hangt dit af van de ernst en de activiteitsgraad van de ziekte. Vooral tijdens perioden van actieve ontsteking kunnen de menstruele cyclus en de vruchtbaarheid verstoord zijn. Bekend is ook dat de kans op een spontane miskraam iets groter is dan normaal als de bevruchting heeft plaatsgevonden in een actieve ziekteperiode of direct na een darmresectie (hierbij wordt een ziek deel van de darm verwijderd).

Heb je een rustige darmontsteking (ook remissie genoemd) op het moment van bevruchting, dan is de vruchtbaarheid normaal. Sommige vrouwen met de ziekte van Crohn, met name zij die operaties of fistels in het kleine bekken hebben gehad, hebben minder kans om zwanger te worden.

Ook zijn de eierstokken en de eileiders soms betrokken in het ontstekingsproces. Aanhoudende koorts, chronische buikpijn, diarree en ondervoeding kunnen ook een weerslag hebben op bijvoorbeeld een onregelmatige menstruatie en een afwezige eisprong. Indien er (actieve) fistels aanwezig zijn in het perineum kan dit reden zijn een geplande keizersnede uit te voeren.

Medicijnen

In het verleden werd vaak de fout gemaakt bij aanvang van de zwangerschap te stoppen met alle geneesmiddelen. Hierdoor kan de ziekteactiviteit juist sterk toenemen, met alle nadelige gevolgen van dien voor de zwangerschap. Helaas kan van geen enkel geneesmiddel met zekerheid worden gezegd dat het veilig is. Besef overigens dat mocht je een kind krijgen met een aangeboren aandoening, dit niet hoeft te zijn veroorzaakt door de medicijnen die je gebruikte. Ook zonder medicijngebruik is de kans hierop circa 3 procent.

De meest voorgeschreven geneesmiddelen hebben geen invloed op de zwangerschap en zijn nauwelijks terug te vinden in moedermelk. Ervaring tot nog toe geeft geen aanwijzing

voor een verhoogd risico op aangeboren aandoeningen of andere zwangerschapscomplicaties.

Een hardnekkig gerucht 'zegt' dat prednison uit den boze is. Maar niets is minder waar. 5-ASA-preperaten (5-aminosalicylzuur, zoals Pentase, Coltofolk, Asacol, Claversal) mogen tijdens de zwangerschap gewoon worden gebruikt. 5-ASA komt weliswaar via het bloed van de navelstreng bij de vrucht terecht, maar in hoeveelheden die zeer waarschijnlijk niet schadelijk zijn.

Van nieuwe prednisonachtige middelen als Entocort en Budenofalk is minder bekend over veiligheid tijdens de zwangerschap. De meeste artsen gaan ervan uit dat het gebruik tijdens de zwangerschap geen risico's oplevert. Er wordt maar een gedeelte opgenomen in het lichaam.

Veel middelen die de afweer van het lichaam onderdrukken worden afgeraden. Maar dit geldt niet altijd. Een afweeronderdrukker als azathioprine (merknaam Imuran) is niet verhoogd gevaarlijk gebleken tijdens de zwangerschap.

Daarentegen is het van 6-mercapotopurine (Puri-Nethol) niet bekend of er bijwerkingen optreden, zegt het Teratologie Informatie Service (TIS) van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieuhygiëne (RIVM) in Bilthoven. Hoewel niet bij voorbaat schadelijkheid is bewezen, bestaan er volgens dit centrum geen aanwijzingen dat het niet gebruikt zou mogen worden. Beide middelen zijn het best alleen voorbehouden aan mensen met ernstige darmproblemen, waarvan bekend is dat dit de medicatie is waarop ze het beste reageren.

Geadviseerd wordt metronidazole (Flagyl) niet te geven tijdens de vier eerste maanden van de zwangerschap. Maar als er een goede indicatie bestaat, mag het wel degelijk worden gebruikt, omdat er inmiddels veel bekend is over het gebruik ervan in dit eerste trimester.

Methotrexaat gaat de werking van foliumzuur tegen. Dit kan problemen geven tijdens de vier eerste maanden van de zwangerschap en leidt mogelijk tot vroeggeboorte. Vrouwen die dit middel innemen, wordt afgeraden in die periode zwanger te worden.

Ook infliximab is een middel dat de afweer onderdrukt. Tot nu toe wordt het afgeraden bij mannen en vrouwen die een kind willen, bij vrouwen die in verwachting zijn en bij vrouwen die borstvoeding geven.

De reden is dat er nog te weinig over bekend is. Al bestaan er geen verontrustende berichten bij vrouwen die zwanger werden tijdens het gebruik ervan. In sporadische gevallen wordt infliximab dus wél voorgeschreven. Het is geen eerste keus medicijn, maar het alternatief is voor sommige vrouwen nog minder uitnodigend: ze worden te ziek om zwanger te worden.

Deze lijst met medicijnen is mogelijk niet volledig is. Bovendien kan de actualiteit met nieuwe inzichten komen. Overleg daarom vóór de conceptie sowieso met de specialist over de te gebruiken medicijnen.



Zwanger worden met continent ileostoma of ileoanale pouch (anastomose)

Soms is er sprake van een continent ileostoma of ileoanale pouch (anastomose). Bij deze patiënten wordt de dikke darm verwijderd als gevolg van een inflammatoire darmziekte of bepaalde familiale (erfelijke) tumoren in de dikke darm. Uit

een recente studie blijkt technisch gezien dat zwangerschap en een normale vaginale bevalling geen nadelige invloed hebben op de functie van de pouch (zie verder bij bevalling, pagina 39).

Zwanger worden met een urinestoma

Of je zwanger kunt worden, hangt af van de reden waarom je een stoma hebt gekregen. Is de stoma aangelegd vanwege incontinentie of blaasproblemen? Een spontane zwangerschap is gewoon mogelijk.

Is er een ontsteking in de buik voorafgegaan aan het aanleggen van de stoma, dan is meestal de functie van de eileiders verstoord. Een spontane zwangerschap is nu niet eenvoudig. Zonodig kunnen alternatieve wegen worden bewandeld, zoals kunstmatige inseminatie of IVF.

Urologen adviseren liefst geen medicijnen te gebruiken. Als het echt niet anders kan, dan is het raadzaam het medicijngebruik met de specialist te bespreken.

Of je kind jouw aandoening overerft, is maar de vraag. Ouders met spina bifida hebben een verhoogde kans op het krijgen van een kind met dezelfde aandoening.

Wil je hierover uitsluitsel hebben dan is het goed om voor de zwangerschap erfelijkheidsadviezen in te winnen bij de huisarts, gynaecoloog of geneticus.

Spina bifida kan bijvoorbeeld met een grote mate van zekerheid worden aangetoond of uitgesloten met prenatale echografie en vruchtwateronderzoek.

Op pagina xxx staat uitvoerig beschreven wat zoal kan worden verwacht bij een zwangerschap met een urinestoma en ook de Indianapouch.

Moeite met zwanger worden

Het is bekend dat eerdere buikoperaties leiden tot verklevingen, waarvan de precieze oorzaak vaak onbekend is. Het gevolg is dat de eileiders verkleven waardoor eitjes niet langer de baarmoeder kunnen bereiken.

Deze verklevingen, een pouch of een continent ileostoma kunnen leiden tot een verminderde kans op een succes-

volle bevruchting. Daarom is het goed te beseffen dat je in Nederland, na een jaar proberen om een kind te verwekken, recht hebt op een vruchtbaarheidsonderzoek. IVF is dan soms een optie.

IVF

Om voor een IVF-behandeling in aanmerking te komen, moet minimaal 2,5 jaar sprake zijn van ongewenste kinderloosheid. Ben je al ouder, dan wordt flexibeler omgegaan met deze wachttijd. In de praktijk geldt voor IVF een leeftijdsgrens tot 40 jaar. Tijdens de menstruatiecyclus van een vrouw ontwikkelt zich meestal één eitje dat na rijping de eierstokken verlaat en via de eileiders in de baarmoeder komt. Bij een IVF-behandeling worden hormooninjecties gegeven, zodat meer eicellen zich ontwikkelen. Daarna worden deze eicellen uit de eierstokken gehaald. In het laboratorium worden de zaadcellen in contact gebracht met de eicellen. Na enkele dagen wordt een aantal bevruchte eicellen in de baarmoeder van de vrouw gebracht. Circa 2 weken later wordt getest of de vrouw zwanger is. In praktijk blijkt dit bij 1 op de 5 vrouwen het geval te zijn.

Nu is het bij vrouwen met IBD zo dat eerdere buikoperaties en fistels vrijwel zeker leiden tot verklevingen in de buik. Het risico van een IVF-behandeling is het aanprikken van de darm. Een eierstok- of buikvliesontsteking kunnen het gevolg zijn. Dit zijn zeer ernstige complicaties, die soms zelfs een dodelijke afloop kunnen hebben. Bij vrouwen met ernstige Crohn wordt soms eiceldonatie geadviseerd om de complicaties van een eicelpunctie te vermijden.

Reden genoeg om met de aanvraag van IVF zorgvuldig om te gaan. Let wel: ook vrouwen zonder IBD kunnen met vergelijkbare, ernstige complicaties te maken krijgen.

Heb je wél IBD, maar ben je niet geopereerd of heb je geen buikvliesontsteking gehad, dan bestaan er ook geen extra risico's voor IVF. Per vrouw wordt aan de hand van haar persoonlijke gegevens bekeken of een aanvraag tot IVF wordt gehonoreerd. In principe staat het hebben van een chronische darmziekte daar los van.

Wie het niet eens is met de mening van één arts kan altijd een second opinion aanvragen. Raadpleeg voor vergoeding van deze kosten eerst de zorgverzekeraar.

Fistels

'Ik ben 29 en heb sinds 8 jaar de ziekte van Crohn. Na tientallen operaties gaat het nu redelijk en heb ik een ileostoma. Graag willen we een kind, maar volgens artsen kom ik niet in aanmerking voor IVF, omdat er dan vaginaal aangeprikt wordt. En er zitten een paar grote abcessen in de weg waar doorheen moet worden geprikt. Geen enkele arts wil dit risico nemen. Dit kan leiden tot nieuwe fistels, met alle gevolgen van dien. Bovendien heb ik te horen gekregen dat het risico groot is dat met aanprikken via de vagina veel bacteriën worden meegenomen naar de eierstokken.'

Mannen en IBD

Kunnen mannen met darmziekten vruchtbaarheidsproblemen hebben? Het antwoord is 'ja'. Zo is bekend dat het middel sulfasalazine (merknaam Salazopyrine) een nadelig effect heeft op de vruchtbaarheid. Bijna tweederde van de mannen die dit medicijn gebruikt, heeft 2 tot 3 maanden na het starten ermee een verminderde zaadkwaliteit. Maar na het stoppen met dit geneesmiddel herstelt dit ook weer binnen 2 of 3 maanden. Het probleem is volledig te verhelpen door over te schakelen op 5-ASA. Dit bevat namelijk niet het schadelijke component sulfapyridine.

Na een operatie aan de endeldarm treedt in zeldzame gevallen beschadiging op van de zenuwbanen, waardoor impotentie ontstaat. Er bestaan wel verschillende effectieve behandelingen. Denk aan het gebruik van medicijnen, injectie met erectiestimulantia of de implantatie van een erectieprothese. Bekend is overigens dat impotentie soms het gevolg is van psychologische remmingen, vooral als de man een stoma heeft. Darmziekten als colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn op zich lijken geen effect te hebben op de mannelijke vruchtbaarheid.



Meer weten over preconceptiezorg

www.zwangerwijzer.nl

Ben je nog niet in blijde verwachting, maar wel nieuwsgierig naar de eigen gezondheidsrisico's? Sinds januari 2004 bestaat de site www.zwangerwijzer.nl. Hierop staan ruim dertig vragen die vrouwen (én mannen!) met een kinder-

wens attenderen op de mogelijke risico's van een zwangerschap. Variërend van 'ken je de aanstaande vader' en 'heb je (hard)drugs gebruikt' tot 'ben je ouder dan 35 jaar' en 'heeft je moeder het medicijn DES gebruikt'? De digitale vragenlijst kan, na een goede voorbereiding, de kans verkleinen op een ongunstige zwangerschapsuitkomst. De 32 vragen zijn verdeeld over de categorieën persoonlijke achtergrond, leefstijl, medische geschiedenis en geschiedenis bij een verloskundige of gynaecoloog. Bovendien wordt gevraagd of er erfelijke en aangeboren gynaecologische ziekten en aandoeningen bestaan in de familie.

Na beantwoording van alle vragen worden alle antwoorden nog eens op een rijtje gezet. Je kunt dit overzicht uitprinten en meenemen naar je huisarts of verloskundige. Afhankelijk van de antwoorden word je bovendien doorverwezen naar andere sites. Je kunt daar ook nog naar wens folderteksten downloaden. Zwangerwijzer.nl is een initiatief van het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam en het Erfocentrum.

www.zwangerstraks.nl

Een andere site van het Erfocentrum is www.zwangerstraks.nl. Die gaat onder andere dieper in op specifieke aandachtspunten rondom de toekomstige zwangerschap en geeft informatie hierover. Wat is foliumzuur en hoe moet deze vitamine worden gebruikt? Wat te doen als je suikerziekte hebt? Wat zijn listeriose en toxoplasmose? Wat te doen bij hiv en aids?

Boeken

In 2004 zijn twee boeken verschenen over preconceptie, die uitgebreid ingaan op de hierboven beschreven informatie.

- Mariël Croon schreef 'Zwanger worden, handboek voor kindervensers en twijfelaars'. ISBN 90-808113-1-9. Uitgeverij Thoris te Amsterdam.

- Anja de Grient Dreux is auteur van 'Zwanger raak je niet vanzelf'. ISBN 90-274-9614-5. Uitgeverij Het Spectrum te Utrecht.

DE ZWANGERSCHAP

Gefeliciteerd, je bent zwanger! Bij stomadragers komen de zwangerschapsduur, het geboortegewicht van het kind en de conditie van de pasgeborene overeen met het landelijk gemiddelde. Er bestaat geen verhoogde kans op een miskraam of een vroeggeboorte.

De invloed van de stoma op het verloop van de draagtijd valt dus mee, uitzonderingen daar gelaten. Het zijn deze persoonlijke situaties die van iedere zwangerschap een eigen verhaal maken. In jouw geval kan er net sprake zijn van een ander, afwijkend verhaal. Hou daarmee rekening bij het lezen van alle informatie en adviezen. Bespreek je vragen met de specialist(en), vraag desnoods een second opinion aan.

Over de draagperiode bestaan tientallen vragen, zo bleek eens tijdens een informatieavond over dit onderwerp, zoals krijgt het ongeboren kind wel voldoende voedingsstoffen als je zelf je dikke darm mist? Of: Wat gebeurt er als het kindje tegen de stoma schopt?



In dit hoofdstuk worden deze en andere vragen behandeld. In sommige gevallen kan het zijn dat je misschien bepaalde informatie mist, bijvoorbeeld over het gebruik van medicijnen. Sla dan het vorige hoofdstuk hierop na.

Voor algemene informatie over (het verloop van) de zwangerschap kun je legio bestaande boeken over dit onderwerp raadplegen.

Extra onderzoek

Tijdens de zwangerschap voegen de flexibele darmen zich naar alle kanten en hinderen de groeiende baarmoeder niet. Onder normale omstandigheden bezoek je de gynaecoloog eens per maand. Alleen als de situatie erom vraagt, wordt verdere actie ondernomen. Denk hierbij aan het maken van extra echo's ter controle van de groei van het kind.

Ingrepen bij de moeder

Regelmatig wordt de vraag gesteld of tijdens de zwangerschap onderzoeken mogen worden uitgevoerd. Er is geen bezwaar, als het voor de diagnose en behandeling noodzakelijk is (anders liever niet) dat er endoscopisch onderzoek moet worden gedaan. Radiologisch onderzoek (röntgen) moet bij voorkeur worden vermeden en als een arts dit wil doen, wordt altijd gevraagd te melden dat je zwanger bent! Stel dit het liefst uit tot na de bevalling.

Als het nodig is, mogen CT-scans wél worden verricht, omdat de stralenbelasting beduidend minder is dan de klassieke contrast (pap) onderzoeken. Vooral na de twintigste week van de zwangerschap is dit geen enkel probleem. Al wordt geadviseerd dit niet te doen als het echt niet nodig is. Ook MRI is tegenwoordig een goed alternatief.

Het verrichten van een operatie kan beter worden vermeden. Het kan zijn dat een ingreep in of rondom de buik prikkelend werkt op de nabijgelegen baarmoederspier. Dat kan op zeer korte termijn, bijvoorbeeld al een dag later, leiden tot te vroege weeën en dus een eerder dan geplande bevalling.

Alleen als het heel noodzakelijk is, wordt die keuze tot een

operatie gemaakt. Het voordeel van de ingreep moet *absoluut* opwegen tegen de problemen en de kans op vroeggeboorte of miskraam. Een operatie kan bijvoorbeeld de ontstekingsverschijnselen verminderen, wat weer gunstig effect heeft op de zwangerschap.



Voeding

Al eerder verscheen bij de Nederlandse stomavereniging de brochure 'Voeding bij een stoma'. Daarin staan algemene voedingsadviezen, behorend bij jouw type stoma. Je vindt hierin uitgebreide informatie over bijvoorbeeld obstipatie



(harde, droge ontlasting, die moeilijk wordt uitgescheiden) en obstructie (een verstopte stoma door bijvoorbeeld een darmontsteking of een bepaald voedingsmiddel).

Aandachtspunt voor vrouwen met een ileostoma is overigens wel het gebruik van extra zout en vocht. Vooral bij misselijkheid en braken bestaat de kans op uitdroging. Tijdens een zwangerschap moet je, net als iedere vrouw, zorgen voor voldoende vocht en een evenwichtig samengestelde voeding, met voldoende energie, vitaminen en mineralen. In feite geldt dezelfde aanpak als vóór de zwangerschap. Voel je je in de eerste drie maanden erg misselijk en moet je braken, neem dan meer vocht en zout in om tekorten aan te vullen.

Is (een deel van) de dunne darm verwijderd, dan moet de ontwikkeling van de groei iets vaker worden gecontroleerd. De darmopname is dan immers beperkter, waardoor de aanstaande moeder (en dus het ongeboren kind) minder voedsel opneemt.

Ter geruststelling: in ieder geval krijgt het ongeboren kind voldoende voedingsstoffen binnen als de nieren van de moeder goed werken. Heb je een omleiding van de urinewegen en is de nierfunctie verstoord? Dan kan extra controle nodig zijn.

Voor een zwangere vrouw met een urinstoma is een maandelijkse controle bij de uroloog gewenst. Die voert echografische controles van de nieren uit om te zien of er geen stuwings van urine in de nieren optreedt. Verder houdt de uroloog met een eenvoudige bloedcontrole de nierfunctie in de gaten. Bij patiënten met een urinstoma of Indiana-pouch kan de nierfunctie verminderd zijn. Juist tijdens een zwangerschap is het van belang dit in de gaten te houden, omdat de nieren extra hard moeten werken.

Klachten bij een stoma

Leidt het gebruikte stomamateriaal tot lekkage?

De stomaverpleegkundige kan zonodig het materiaal aanpassen en tips geven om alles beter te verzorgen. Neem bijvoorbeeld extra vocht in, eet minder of neem - in extremere gevallen - intraveneuze voeding om de darmen schoon te houden.

Naar buiten stekend slijmvlies?

Heb je hinder van een prolaps, dan kan een steunband gedurende de zwangerschap helpen. Na de bevalling lossen dit soort problemen zich vaak vanzelf op.

Stoma puilt iets naar buiten?

Omdat de buik in omvang toeneemt, kan de stoma ook iets groter worden. Tijdelijk ander stomamateriaal is vaak dan de oplossing.

Irritatie van de huid?

Afhankelijk van de oorzaak kan de stomaverpleegkundige verschillende adviezen geven. Bezoek haar in ieder geval als de huid rondom de stoma en onder het opvangmateriaal is geïrriteerd.

Moeilijk plakkende stomazakjes?

1. De stomaverpleegkundige kan ervoor kiezen jou een ander hechtend materiaal voor te schrijven. Soms bieden extra hulpmiddelen uitkomst.

2. Bij sommige vrouwen kunnen hormonen effect hebben op het plakken. Maar hoe groot de groep is die hiermee echt problemen heeft, is niet bekend. Hoe dan ook: raadpleeg je stomaverpleegkundige.

3. Bovendien is het vaak zo dat de laatste drie maanden van de zwangerschap de stoma niet meer zichtbaar is. Dan moet een spiegel eraan te pas komen. Bovendien moet het opvangmateriaal worden aangepast, omdat de stoma iets groter wordt.

Ik kan mijn stoma nog maar moeilijk verschonen. Wat nu?

Probeer met iemand af te spreken of je geholpen kunt worden. Heb je een ileo- of urinstoma, dan kan het legen van een zakje lastig zijn, al geeft dit niet echt problemen. Het kan handig zijn om een ander formaat zakje te gebruiken. Nog een tip is tijdens de verzorging een wat meer onderuitgezakte of liggende houding aan te nemen.

Mijn kind schopt tegen mijn stoma!

Maak je geen zorgen, er kan niets kapot gaan.



Bestaat de kans op een stomabreuk (parastomale hernia)?

Eerst dit: de buik kan aan de stomazijde iets gaan uitpuilen. Maar dit betekent niet meteen dat er sprake is van een stomabreuk. Die ontstaat meestal pas na de bevalling. Vaak kun je het al tijdens de zwangerschap aan zien komen als bijvoorbeeld de buik heel erg is uitgerekt. Soms ontstaat een prolaps. Dat levert geen problemen op, het is ook niet blijvend. Maar je moet voorzichtig zijn met tillen. Er zit immers een zwakke plek in de buikwand. Verder kan een stomaverpleegkundige aanleren hoe de uitstulping terug te duwen. Ook kan een steunband, een ondersteunende broek of een draagband helpen.

Ontlasting geblokkeerd

Na colitis ulcerosa werd in 1993 op mijn rechter onderbuik een ileostoma geplaatst en vond in 1995 een rectumamputatie plaats. Inmiddels ben ik bevallen van twee kerngezonde kinderen, maar kende in de eindfase van beide zwangerschappen het volgende probleem. Mijn ontlasting kwam er niet meer uit, omdat het laatste stukje van de dunne darm was afgekneld. Mijn rug deed continu erg veel pijn, niet alleen na het eten. Toen de pijn heel erg werd, ben ik 's nachts opgenomen. In eerste instantie werd mijn klacht niet herkend door de dienstdoende gynaecoloog. Een internist wist gelukkig wel raad met het probleem en haalde met een scoop de vastzittende ontlasting los. Hij gaf me de tip zo veel mogelijk op de linkerzijde te gaan liggen, waardoor de baarmoeder een beetje meer naar links valt. Dit hielp, maar helaas niet voor lang. De laatste weken van beide zwangerschappen heb ik alleen maar vloeibaar voedsel kunnen eten.

Aandachtspunten per stoma

Zwanger met een colo- of ileostoma

Vrouwen die zwanger zijn met een colo- of ileostoma krijgen met algemene problematiek te maken die al beschreven is. Specifieke problematiek is bijvoorbeeld een verstopping of afknelling van de darmen. Neem bij een vermeende verstopping altijd contact op met een arts en laat die controleren wat er gaande is.



Voor een leek is namelijk niet altijd zichtbaar wat er gaande is. In vijf van de zes gevallen is voeding de oorzaak en kan spoelen helpen. Maar het kan ook een afknelling van de darmen zijn. Trek dus nooit zelf conclusies, maar benader een deskundige!

De ziekte van Crohn of colitis ulcerosa

De toestand op het moment van de bevruchting bepaalt in grote mate het verloop van colitis ulcerosa tijdens de zwangerschap. De meeste vrouwen met een rustige darmontsteking (remissie) op het moment van bevruchting, hebben dit ook tijdens het verdere verloop van de zwangerschap. Zij die op dat ogenblik een opvlamming hadden, krijgen vaak ook klachten tijdens de draagtijd. Er bestaat zelfs een verhoogd risico (circa 50 procent) op een verslechtering, tenzij er snel een behandeling plaatsvindt.

Bij de ziekte van Crohn worden soortgelijke patronen gezien. Vrouwen in remissie blijven in remissie. Zij die een opvlamming hadden in de bevruchtingsperiode, blijven vaak actieve klachten hebben. Die kunnen zelfs verslechteren. Bij ernstige opvlammingen kan dit - als een medische ingreep nodig is - leiden tot verlies van de foetus.

Als de ziekte van Crohn ontstaat tijdens de zwangerschap - wat vrij zeldzaam is - kan het tijdig instellen van een correcte behandeling de meeste problemen oplossen. Ongevenste zwangerschappen geven vaker aanleiding tot een opvlamming tijdens de zwangerschap dan geplande en gewenste zwangerschappen.

Een veel voorkomend probleem bij colitis ulcerosa en Crohn is bloedarmoede. Door het onvoldoende functioneren van grote stukken darm, of het ontbreken van een gedeelte ervan, kan er een tekort ontstaan aan vitamine B12 en foliumzuur. Die zijn noodzakelijk voor de opbouw van rode bloedcellen. Heel soms wordt onder deze omstandigheden het middel salazopyrine voorgeschreven, dat deels de opname van foliumzuur remt. Het gebruik van 5-ASA heeft de voorkeur. Tijdens een zwangerschapscontrole moet aan deze bloedarmoede worden gedacht.

Verder is de ontlasting vaak dun, waardoor er meer zout dan normaal wordt verloren. Het voorschrijven van een zoutloos dieet moet bij geen enkele zwangere vrouw meer worden gedaan.

Na darmresecties, met name bij vrouwen met Crohn, verandert de opname van galzouten en kunnen er meer galstenen ontstaan in het lichaam. Bij buikpijn in de zwangerschap moet daarom niet alleen worden gedacht aan een verheviging van de ziekte, maar ook aan net benoemde complicaties.

Veel rust

'Het begin van de derde zwangerschap was, net als bij de tweede, heel zwaar. De ziekte van Crohn speelde zo heftig op dat het leek alsof het nooit meer overging. Ik was bang dat het de hele zwangerschap zou duren. Maar toen mijn lijf en leden eenmaal weer op de rit stonden, viel het reuze mee. Natuurlijk weet ik niet hoe een 'gewone' zwangerschap verloopt, maar ik vermoed dat ik verder eigenlijk een normale zwangerschap heb gehad. Ik heb vooral veel rust genomen en had op een gegeven moment meer energie dan ooit. Ik hoefde niet rustig aan te doen.'

Zwanger met een blaasreconstructie, Indianapouch of urinestoma

Onze nieren liggen - normaal gesproken - achterin het lichaam. Van daaraf lopen de urineleiders (ureters) naar beneden, naar de blaas.

Dat gebeurt ook bij de zogeheten blaasvervanging, waarbij van een stuk darm een blaas is gevormd. Vaak moeten vrouwen met zo'n blaasvervanging zichzelf katheteriseren om de blaas te legen. Bij een zwangerschap moeten zij op dezelfde manier hun blaas leeg maken. De druk, zoals bij een vrouw met een 'gewone' blaas, neemt ook toe. Zij moeten eveneens een goede nierfunctie hebben, omdat giftige stoffen weer worden opgenomen als ze te lang in die blaas blijven staan. Dat zou de nieren ook weer belasten.



Bij vrouwen met een Bricker of met een Indianapouch liggen de urineleiders niet op de gebruikelijke plaats achterin de buik. Dan worden de ureters naar voren gebracht en komen uit in de stoma. Je zou kunnen denken dat in die situatie de urineleiders bij een zwangerschap klem komen te zitten. Ook de nieren zetten zich uit en de groeiende foetus knelt ze wat af. Maar dat gebeurt nooit helemaal.

Het lijkt erop dat de groeiende baarmoeder de ureters ook af zou kunnen klemmen. Dat is in de regel niet het geval. De natuur heeft daar iets moois op verzonnen. Als een vrouw zwanger is, produceert ze extra progesteron. Dat heeft als gevolg dat alle organen veel slapper van constructie worden. De kans neemt af dat de ureters klem komen te zitten. In die zin is er dus geen probleem.

Een zwangere vrouw die geen urinestoma heeft, moet vaker naar het toilet, omdat de baarmoeder drukt op de



blaas. Dit is natuurlijk niet het geval bij een zwangere met een urinestoma, omdat zij niet hoeft te plassen. Bij een blaasvervanging is het wel degelijk zo dat die vaker moet worden gelegeerd als de vrouw in verwachting is.

Wel is het mogelijk dat door het strakker worden van de huid van de buikwand de stoma anders in de huid komt te liggen. Dit is dan minder eenvoudig te verzorgen en er treden sneller lekkages op.

Een belangrijke invloed van een zwangerschap is dat het nierbekken en de urineleiders van de nier naar de blaas in de zwangerschap minder goed de urine voortstuwen. Er bestaat daardoor meer kans op ontstekingen aan de urinewegen.

Aangezien de nieren bij een stoma gevoeliger zijn, bestaat er meer kans op ontstekingen. Daarop én op de bloeddruk moet worden gelet, vooral bij mensen met nierfunctieproblemen. Van infecties rondom de urinewegen is bekend dat dit kan leiden tot te vroege weeën.

Bij continent stoma's zie je dat er een nog grotere aanslag wordt gedaan op de nieren, als de urine te lang blijft staan in het reservoir en stoffen nogmaals door het lichaam worden opgenomen. Patiënten die nierfunctieproblemen hebben moeten dan regelmatig worden gecontroleerd. In die situaties is het belangrijk dat er naast de gynaecoloog ook een nefroloog (nierspecialist) bij de controles wordt betrokken.

Spina bifida

Tijdens de zwangerschap gelden voor spina patiënten geen speciale maatregelen tenzij er vanwege een incontinentieprobleem door een uroloog een of andere vorm van urineafleiding is toegepast (stoma of pouch). In het laatste geval gelden dezelfde voorzorgsmaatregelen zoals bij elke patiënt met een urineafleiding.

Prenatale onderzoeken

Ouders kunnen – behalve met een echo - op verschillende manieren hun ongeborn kind prenataal laten onderzoeken. Zo hopen ze meer te weten te komen over (erfelijke)

aandoeningen. Maar weten ze eigenlijk wel wat hun te wachten staat als ze dit testcircuit ingaan? En, als de uitslag eenmaal bekend is, kunnen verschillende dilemma's ontstaan. Wat bijvoorbeeld te doen bij ongunstig nieuws? Het boek 'Als het maar gezond is' biedt een helder overzicht van de mogelijke tests en hun betrouwbaarheid. Ook gaat het in op de ethische discussie, het proces van besluitvorming en de emotionele gevolgen van prenataal onderzoek. 'Als het maar gezond is' staat boordevol herkenbare, persoonlijke ervaringsverhalen.

Hellen Kooijman. Als het maar gezond is, ISBN 90-215-4297-8. Uitgeverij Lifetime. Alle publicaties van Lifetime worden uitgegeven door Kosmos-Z&K Uitgevers, dat weer deel uitmaakt van Veen Bosch & Keuning Uitgevers NV te Utrecht.



RONDON DE BEVALLING

Het is bijna zover: de bevalling. Een veelgehoorde vraag van stomadragers is of een vaginale bevalling mogelijk is. Of is het juist zo dat meer keizersnedes plaatsvinden?

Een eensluidend antwoord is hierop niet te geven, omdat per vrouw wordt bekeken wat de beste aanpak is. Toch kan worden gezegd dat de meesten op natuurlijke wijze bevallen. Weliswaar in een ziekenhuis bij een gynaecoloog, omdat er een medische indicatie bestaat.

Alleen als er sprake is van fistels in het perineum (het gebied rondom de anus en de schede) is het algemeen beleid tot een keizersnede over te gaan. Zo kan dit onrustige en actieve gebied rustiger worden gehouden, is de heersende opinie. Desondanks zijn er situaties bekend waarin gynaecologen, na uitvoerig overleg met de Maag-, Darm-, Leverarts toch de voorkeur hebben gegeven aan een natuurlijke bevalling. In samenspraak met de zwangere vrouw wordt uiteindelijk bepaald wat de beslissing wordt. Per ziekenhuis, arts en situatie kan die soms variëren.

Verder geldt dat de aanwezigheid van littekens niet leidt tot een pijnlijkere bevalling.

Na een normaal verlopen zwangerschap en bevalling kan het lichaam zeker een volgende zwangerschap aan. Net als bij een gezonde vrouw herstelt het lichaam zich namelijk.

Wat daarbij, vooral voor stomadragers, kan helpen is het doen van buikspieroefeningen. Je kunt de buikwand zien als een soort elastiek dat heel erg wordt uitgerekt. Als de baby is geboren, gaat de buik langzaam zijn normale vorm weer aannemen. Op dat moment heeft het nog geen zin om buikspieroefeningen te doen. Pas als de buik weer 'normaal' is, is het zinvol om de buikspieren met oefeningen wat te verstevigen.

Wat wel een overweging is: vrouwen die vaginaal bevallen hebben vaak langere tijd moeite om de spieren in de bekkenbodem voldoende aan te spannen. Als de bekkenbodem al meer 'klappen' heeft opgelopen, is het de vraag of

het verstandig is vaginaal te bevallen. Lichte incontinentie (urine en/of ontlasting) kan altijd op de loer liggen. Overigens, dit geldt voor alle vrouwen in het algemeen na een bevalling.



Bevallen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa

Het staat vast dat 5-ASA-preperaten de bloedstolling niet verminderen. Je hoeft er voor de bevalling dus niet mee te stoppen.

Inknippen is bij colitis ulcerosa geen enkel probleem. Maar bij de ziekte van Crohn is voorzichtigheid geboden, vooral als er sprake is van fistels in het perineum. Een knip wordt meestal aan de linkerzijde geplaatst, maar het kan soms verstandiger zijn dit aan de rechterzijde te doen. In bepaalde studies wordt erop gewezen dat inactieve fistels weer klachten kunnen geven, terwijl actieve fistelklachten mogelijk zelfs verergeren. Een keizersnede kan dan een optie zijn, al kan per individu van een andere oplossing sprake zijn.

Vrouwen met Crohn kunnen na de bevalling te maken krijgen met een opvlamming. Maar deze zijn meestal mild en vrij snel met medicatie onder controle te krijgen.

Bevallen met een ileoanale pouch (anastomose)

Bij vrouwen met een ileoanale pouch (anastomose) bestaan er, technisch gezien, geen redenen om baby's bij voorbaat via een keizersnede ter wereld te laten komen. Toch adviseren de meeste specialisten vaak een keizersnede. Omdat de pouch aan de kringspier is gehecht én diezelfde kringspier soms een tot 30 procent verminderde werking heeft, weten ze dat er complicaties kunnen optreden. Met mogelijk een blijvend stoma tot gevolg.

Studies hebben bovendien aangetoond dat sommige vrouwen ruim vijf jaar na de bevalling frequenter naar het toilet moeten én dat de incontinentie kan toenemen na een vaginale bevalling. Tenslotte kan de psychische schade, als gevolg van dit alles, groot zijn. Kortom, overleg goed met de behandelend chirurg en Maag-, Darm-, Leverarts.

Wordt gekozen voor een natuurlijke bevalling, dan is het wél zo dat wel eens eerder een knip wordt gezet. Dit om uitscheuren van de soms toch al stuggere huid te voorkomen.



Nog meer kinderen

'Momenteel zit ik te wachten op een pouch-operatie en zou een zwangerschap niet echt goed uitkomen. Maar als ik hersteld ben zou ik nog wel twee kinderen willen krijgen. Als alles mee zit heb ik dan geen stoma meer, maar ben dan zwanger met een pouch. Dit zal ook aardig wat voeten in de aarde hebben. Mijn chirurg heeft sowieso afgeraden om op de natuurlijke manier te bevallen als ik een pouch heb. De kans dat ik tijdens de bevalling onherstelbare schade aan het rectum op zou kunnen lopen zou te groot zijn'

Anus verwijderd

Een eventuele knip wordt ook gezet als de anus is verwijderd. Door het littekenweefsel is het perineum dan wat stugger richting de anus. Daarlangs inknippen kan dan het gevaar op inscheuren voorkomen.

De mogelijkheid tot een natuurlijke bevalling ten spijt, blijkt overigens wel dat bij deze categorie vrouwen meestal voor een keizersnede wordt gekozen.

Bevallen met een urinestoma

Als een vrouw met een urinestoma een keizersnede moet ondergaan, is het raadzaam een uroloog bij de ingreep te betrekken. Het lichaam is immers niet alleen van de buitenkant anders. Ook binnenin is er veel gebeurd, doordat er een stoma is aangelegd. De anatomie van de buik is veranderd: de bloedvaten naar de stoma kunnen in de weg zitten bij het uitvoeren van een keizersnede. Als de gynaecoloog deze per ongeluk doorsnijdt sterft de stoma af. Ook liggen de urineleiders anders in de buik dan de gynaecoloog zou verwachten. Goed overleg tijdens de zwangerschap tussen gynaecoloog en uroloog zijn daarom ook voor de bevalling belangrijk.

Borstvoeding

Borstvoeding wordt meestal afgeraden bij vrouwen met de ziekte van Crohn, die zware medicijnen slikken en bij andere specifieke situaties van medicijngebruik. Bijna alle medicijnen komen namelijk in de borstvoeding terecht, met uitzondering van mesalazine.

Het gebruik van middelen die de afweer van het lichaam onderdrukken (zoals azathioprine, ciclosporine, methotrexaat en infliximab) tijdens de borstvoeding wordt afgeraden. Infliximab is een nieuw medicijn voor de behandeling van patiënten met een ernstige vorm van de ziekte van Crohn bij wie de gangbare medicijnen niet aanslaan. Infliximab tijdens borstvoeding lijkt veilig, wordt niet altijd voorgeschreven, maar overleg altijd even met je behandeld arts. Daarentegen zijn van corticosteroïden (prednison) en

5-ASA-preparaten geen schadelijke effecten bekend. Deze middelen komen maar in zeer kleine hoeveelheden in de moedermelk terecht en zijn absoluut niet schadelijk voor het pasgeboren kind. Prednison wordt echter altijd zo kort mogelijk gebruikt. Als je veel prednison nodig hebt en borstvoeding geeft, laat jouw kind dan voor de zekerheid door de kinderarts controleren.

Net als iedere vrouw

'De eerste keer had ik geen stoma, maar had ik wel colitis ulcerosa. Bij de tweede zwangerschap was ik weer gezond maar met een ileostoma. Twee dagen na de bevalling werd ik met mijn zoon ontslagen uit het ziekenhuis. Daar lag ik vanaf de 36ste week, omdat mijn bloeddruk veel te hoog was. En ook na het ontslag moest ik het nog een tijd rustig aan doen. Was ik aanvankelijk bang dat de stoma voor problemen zou zorgen, was het de bloeddruk... Zo zie je maar weer: het loopt altijd anders dan je denkt. Mijn omgeving reageerde heel positief, maar er waren ook veel vragen. "wat moedig van je" of "dat je dat aandurft". Ik zei hier eens op: "het is niet mijn baarmoeder die is verwijderd, maar mijn dikke darm". Mijn mening is dat je geen moed nodig hebt voor de zwangerschap. Ik ben net als iedere vrouw. Ik voel me niet anders, of meer bijzonder dan een vrouw zonder stoma. Ik ben gewoon wie ik ben!'

ADRESSEN EN LINKS

Nederlandse Stomavereniging
Bisonspoor 1250
3605 KZ Maarssen

Telefoon: (0346) 26 22 86
Fax: (0346) 25 03 56
E-mail: info@stomavereniging.nl



De Nederlandse Stomavereniging werkt nauw samen met organisaties die van belang zijn voor stomadragers. Kijk voor de gegevens van de organisaties hieronder en andere organisaties op www.stomavereniging.nl.

- *Chronisch zieken en Gehandicaptenraad Nederland (CG-Raad)*
- *Crohn en Colitis Ulcerosavereniging (CCUVN)*
- *Maag Lever Darm Stichting*
- *Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)*
- *KWF Kankerbestrijding*
- *Vereniging Ziekte van Hirschsprung*
- *Vereniging Anusatresie*
- *Voedingscentrum*
- *Landelijke Cliëntenraad*

