

# **Verslag van de workshop CF en kinderen krijgen**

Landelijke Ontmoetingsdag NCFS 2008

Workshopleiders: Elly van Es en Kata Ottovay

De workshop had een 'vraag maar raak'-karakter. De (ervarings)deskundigheid zat niet alleen bij de workshopleiders, maar ook bij een aantal workshopdeelnemers. Dat maakte de workshop interactief, open, en erg vol. Medisch-technische, ethische en psychosociale aspecten kwamen afwisselend ter tafel en konden door tijdgebrek helaas niet allemaal even uitvoerig worden behandeld. In dit verslag geven het besprokene kort weer aan de hand van de vragen die zijn gesteld.

## **Ik ben een man met CF kan ik mijn partner zwanger maken? Zo ja, hoe?**

Mannen met CF zijn nagenoeg altijd onvruchtbaar door niet goed aangelegde zaadleiters. Dankzij vruchtbaarheidsbehandelingen, kan de vraag toch met 'ja' worden beantwoord. De mogelijkheden om vader te worden zijn als volgt:

1. Via een vruchtbaarheidsbehandeling genaamd ICSI, een soort IVF, met dit verschil dat de zaadcellen één voor één in de eicellen worden geïnjecteerd. Gebruik makend van:
  - zaadcellen verkregen uit bijbal (MESA/PESA)
  - zaadcellen verkregen uit teelbal (TESE)
2. Via een vruchtbaarheidsbehandeling genaamd KID, waarbij donorzaadcellen worden ingebracht bij de partner. Dit kunnen zaadcellen van een anonieme donor zijn of van een bekende, bijvoorbeeld een familielid.

### **ICSI met zaadcellen verkregen via PESA, MESA TESE**

De zaadcellen worden gewonnen uit de bijbal (PESA of MESA) of de teelbal (TESE).

Bij PESA wordt zaadweefsel met behulp van een punctie 'blind' aangeprikt. PESA kan onder lokale verdoving in de dagbehandeling. Bij MESA wordt de balzak opengemaakt en kan grondiger worden gezocht naar zaadcellen. Soms levert de MESA zaadcellen op die bij een PESA niet zijn gevonden. MESA is een microchirurgische ingreep onder narcose of ruggenprik.

Als uiteindelijk blijkt dat in de bijbal geen zaadcellen zijn gevonden, bestaat de kans dat deze wel worden gevonden in de teelbal (TESE). Gebruik van zaadcellen uit de teelbal wordt in het buitenland al langere tijd gedaan, in Nederland pas sinds een jaar in onderzoeksverband

Deze zaadcellen, die als het kan worden ingevroren, worden gebruikt in het ICSI-traject. Voor ICSI-behandeling laat men meerdere eicellen rijpen. Hiervoor moeten enkele weken lang dagelijks hormonen worden geïnjecteerd. Als de eicellen rijp zijn, worden ze door de vaginawand heen uit de eierstokken opgezogen. Daarna worden de eicellen één voor één bevrucht. Als na enkele dagen goede embryo's ontstaan, worden deze in de baarmoeder geplaatst. Daarna volgen twee weken van afwachten of er een zwangerschap is ontstaan.

### **Hoe groot is de kans dat de (gezonde) vrouw zwanger wordt na deze behandeling?**

De basisverzekering vergoedt drie pogingen. Aanvullende verzekeringen vergoeden er soms meer. Ook zelf betalen is een optie. Een poging kost ongeveer € 3000,-. Na elke doorgaande zwangerschap (langer dan twaalf weken) worden opnieuw drie pogingen vergoed.

In Nederland worden er per behandeling één of twee embryo's teruggeplaatst. Soms zijn enkele overgebleven embryo's geschikt om ingevroren te worden. Het terugplaatsen van die embryo's is een extra kans die niet als aparte poging wordt gerekend. De kans op een doorgaande zwangerschap per poging bij ICSI was in 2006 in Nederland 24% (bron: NVOG). Globaal kun je zeggen: hoe jonger de vrouw, hoe hoger de kans op succes.

### **Waar moet je verder aan denken bij ICSI?**

Het voortraject van onderzoeken, diagnose, wachttijden kan lang duren. Stappen voorafgaand aan de behandeling zijn:

- Het bespreken van de kindrewens met de longarts.
- Het laten testen van de gezonde partner op dragerschap in een klinisch genetisch centrum.

- Het oriënteren op de keuze van het ziekenhuis. Na de intake is er vaak een wachttijd van enkele maanden. Ook kan het enige tijd duren voor de uroloog de PESA, MESE of TESE kan uitvoeren.

## **Ik ben een vrouw met CF: kan ik zwanger worden? Zo ja, (wanneer) is het verantwoord om zwanger te worden?**

Belangrijke stappen op weg naar zwangerschap

- De risico's en mogelijkheden van een zwangerschap bij een vrouw met CF zal uitvoerig besproken worden met longarts en gynaecoloog.
- Het laten testen van de gezonde partner op dragerschap in een klinisch genetisch centrum.
- Vrouwen met CF zijn 'verminderd vruchtbaar'. dat wil zeggen dat sommigen wel en anderen niet spontaan zwanger blijken te worden. Als zwangerschap uitblijft is IUI een mogelijkheid. Rond de ovulatie worden de zaadcellen van de man worden in de baarmoeder gebracht. De kans op zwangerschap is per behandeling ongeveer 10%. Ook bij vrouwen met CF geldt dat door onderzoeken, wachttijden en eventuele vruchtbaarheidsbehandelingen het lang kan duren voor je daadwerkelijk zwanger bent.

### **Wanneer is zwangerschap medisch gezien verantwoord?**

Uit ervaring en onderzoek is gebleken dat enkele punten medisch gezien van belang zijn om de risico's voor moeder en kind te beperken:

- longfunctie: bij een FEV1 van minder dan 50% kan zwangerschap grote risico's opleveren voor moeder en kind. In verband met nodige reserve bij luchtweginfecties en minder ademruimte door de baarmoedergrootte gedurende de zwangerschap, wordt in Nederland een FEV1 vanaf ca. 70% als gunstig uitgangspunt gezien.
- gewicht en voedingstoestand: bij pancreasinsufficiëntie is het voor mensen met CF vaak lastig om op gewicht te blijven. Bij zwangerschap is dit een extra risico.

Zowel bij leverproblemen als bij diabetes zijn artsen niet gauw geneigd groen licht te geven voor een zwangerschap. Zwangerschap bij diabetes (zonder CF) vereist goede regulatie, veel controle en veel discipline. De combinatie van CF en diabetes blijkt uit onderzoek vaker problemen op te leveren dan CF alleen.

De Nederlandse transplantatiecentra zijn geneigd zwangerschap na een longtransplantatie bij vrouwen met CF af te raden, vanwege de medicatie na transplantatie en de risico's van afstoting en de onvoorspelbare levensduur van de vrouw. Mocht men een zwangerschap overwegen dan is goed overleg met het longtransplantatieteam en de gynaecoloog vereist.

### **Erfelijkheid**

Als de gezonde partner drager is, is de kans op een kindje met CF 50%. In dat geval is er de mogelijkheid PGD te doen en alleen embryo's terug te plaatsen die de ziekte niet hebben. Dit kan in het UMC Utrecht en in het UMC Maastricht. Ook als de partner geen drager is, zal het kind dat hoe dan ook drager worden, aangezien de partner met CF één van beide CF-genen altijd door zal geven. Van start dragerschaponderzoek tot de uitslag kan soms 3 maanden duren.

### **Alternatieven voor zwangerschap?**

**Adoptie** is voor ouders met CF anno 2008 (meestal) niet mogelijk als één van beide ouders CF heeft. Bij een levensbedreigende ziekte de vereiste gezondheidsverklaring niet wordt afgegeven. De wachttijden voor een adoptiekind zullen in de nabije toekomst naar verwachting op lopen tot 7-8 jaar.

**Dragmoederschap** is een mogelijkheid om de risico's van een zwangerschap te 'omzeilen', maar het spreekt voor zich dat deze procedure in veel opzichten ingewikkeld en emotioneel belastend is.

### **Hoe is het om als ouder met CF een kind op te voeden, hoe is het voor mijn kind, hoe om te gaan met het besef dat de kans bestaat kans dat ik mijn kind niet zie opgroeien?**

Deze moeilijke vragen kennen geen antwoord. Veel hangt af van de gezondheid van de ouder met CF, maar dat is lastig te voorspellen gezien het vaak grillige beloop van de ziekte CF. Ook na een longtransplantatie is de levensverwachting beperkt. Toch zijn er ook in Nederland CF-patiënten met die al bijna 20 jaar van hun donorlongen genieten.

**Is het egoïstisch** om een kind op de wereld te zetten terwijl je weet dat je kind het risico loopt één van beide ouders jonger te verliezen dan een gemiddeld kind? Een dergelijke vraag beantwoord je niet snel met 'ja' als je een kinderwens hebt, zeker niet als je zeker weet dat je je kind ontzettend veel te bieden hebt.

**Hoe is het voor een kind** om een ouder te verliezen? Er zijn onderzoeken die stellen dat kinderen die een ouder hebben verloren minder problemen op de lange termijn hebben dan kinderen van gescheiden ouders. Maar het spreekt voor zich dat het gaat om een traumatische gebeurtenis die je je kind zou willen besparen, en waar je uitgebreid over moet nadenken van tevoren. Kan de achterblijvende partner de zorg voor het kind of kinderen alleen aan?

In de korte tijd kwam de groep er niet aan toe om uitgebreid door te praten over zaken als de taakverdeling in huis en opvoeding en lange ziekenhuisopnames van de partner met CF en de impact daarvan op kinderen.

### **Verder lezen**

Boekje 'Cystic Fibrosis en kinderen krijgen - Informatie over kinderwens en ouderschap voor mensen met Cystic Fibrosis', door Elly van Es, januari 2008, gratis te bestellen via de website van de NCFS. Ondergetekenden beheren samen de website [www.cfenkinderen.nl](http://www.cfenkinderen.nl). Je kunt hier terecht voor verklaring van de medische termen die in dit verslag zijn gebruikt en voor een lijst van ziekenhuizen waar genoemde behandelingen mogelijk zijn.

*Elly van Es en Kata Ottovay*

*Elly heeft CF, is moeder van twee tienerdochters en voor de NCFS contactpersoon 'CF en kinderwens/ouderschap'.*

*Kata is partner van een CF-patiënt en is zwanger via ICSI.*