

Informatie voor draagsters van hemofilie en zwangerschap

Inleiding

In dit document staat informatie voor vrouwen die draagster zijn van de aanleg voor hemofilie en zwanger willen worden of zijn. Het is belangrijk om te weten welke zorg er voor u en uw kind nodig is. Voor u gaat dat over het mogelijke bloedingsrisico tijdens de zwangerschap en de bevalling, voor uw kind gaat het erom of hij/zij hemofilie heeft.

Daarnaast wordt in dit document de gang van zaken beschreven tijdens de zwangerschap en rondom de bevalling.

Hemofilie is een erfelijke stollingsstoornis waarbij stollingsfactor VIII (hemofilie A) of -factor IX (hemofilie B) ontbreekt of verlaagd is waardoor er een (grotere) kans is op bloedingen, blauwe plekken en (na)bloeden bij een ingreep of bevaling. De ernst is afhankelijk van de hoogte van het stollingsfactor.

Erfelijkheid:

Een draagster van de aanleg voor hemofilie heeft kans van 25% om een zoon te krijgen met hemofilie (U hebt 50% kans op een zoon en iedere zoon heeft 50% kans dat hij hemofilie heeft).

Zwangerschapswens:

Indien u zwanger wilt worden kunt u zich laten verwijzen naar het team met de hematoloog, de gynaecoloog en de klinisch geneticus van het Hemofiliebehandelcentrum in het UMCG.

De hematoloog zal bij u het bloedingsrisico (factor VIII of IX gehalte) bepalen en geeft informatie over de ziekte en eventuele aanvullende maatregelen bij een verhoogd bloedingsrisico.

De gynaecoloog geeft informatie over de gang van zaken in de zwangerschap en rondom de bevalling.

De klinisch geneticus geeft u informatie over de mogelijkheden van onderzoek in de zwangerschap.

Zwanger;

Indien u zwanger bent, dan kunt u zich vroeg in de zwangerschap rond 9 weken laten verwijzen voor onderzoek en begeleiding in de zwangerschap via uw verloskundige naar het centrum voor prenatale diagnostiek.

Dan wordt met u samen bekeken welke vorm van onderzoek in de zwangerschap het beste bij u past en krijgt u een afspraak bij alle specialisten.

Bevalling; als blijkt dat u of uw kind risico heeft op bloedingen moet de bevalling in het Hemofiliebehandelcentrum plaats vinden. Dit is het geval als:

Uw ongeboren kind een jongentje met hemofilie is, omdat hij kans heeft op een bloeding tijdens de geboorte; er worden bepaalde ingrepen niet gedaan zoals het plaatsten van schedelelektrode of een vacuümextractie. Bij een moeilijke bevalling zal eerder gekozen worden voor een keizersnede.

- U als draagster een factor VIII of IX gehalte lager dan 80% heeft in het 3^e trimester (stollingsfactoren, vooral factor VIII, stijgen vaak in de zwangerschap). De kans is dan groot dat er teveel bloedverlies zal zijn tijdens en na de bevalling en/of de keizersnede. Zo nodig wordt er vooraf en na de bevalling

stollingsfactor gegeven. In dat geval wordt er een behandelplan gemaakt en gezorgd dat de medicatie aanwezig is op de verlosafdeling.

Als u een normale stolling heeft en uw kind heeft geen hemofilie, dan kan de bevalling buiten het UMCG plaatsvinden, onder leiding van de verloskundige of gynaecoloog elders. Wij verwijzen u terug en zorgen dat zij geïnformeerd zijn over uw stolling en de uitslag van het onderzoek bij uw kind.

Nuttige website

www.NVHP.nl

Contactgegevens:

Hemofiliebehandelcentrum, Stollingspolikliniek

050-361 2791

Bereikbaar op werkdagen van 8.00 tot 16.30 uur.

Centrum voor prenatale diagnostiek UMCG; klinisch geneticus

050-3613028

Bereikbaar op werkdagen van 8.00 tot 16.30 uur.

Planning van zorg bij hemofilie draagsters tijdens de zwangerschap.

1^e trimester (1-12 weken zwangerschap)

Zodra u zwanger bent maakt u gewoon een afspraak bij de verloskundige.

Die verwijst u door naar de klinisch geneticus / de afdeling prenatale diagnostiek van het UMCG.

De klinisch geneticus verwijst u door naar de gynaecoloog en de hematoloog.

Als u geen zwangerschapsafbreking overweegt, kunt u ook eerst naar de gynaecoloog of eerst naar de hematoloog worden verwezen. Zij verwijzen u dan ook verder door.

8-12 weken zwangerschap:

- De **hematoloog**:
 - Checkt de stollingsfactor (VIII of IX) van u als draagster;
 - Als die normaal is wordt een behandelplan gemaakt,
 - Als die beneden 80% is dan krijgt u een afspraak in het 3^e trimester om die opnieuw te bepalen (in ieder geval voordat een vruchtwaterpunctie kan plaats vinden*).
 - Bespreekt de prenatale zorg;
 - Waar de bevalling kan plaats vinden is afhankelijk van;
 - het verhoogde bloedingsrisico bij u als draagster (uitslag stollingsfactor VIII of IX),
 - of het een jongen is met hemofilie (uitslag prenatale diagnostiek).
 - Biedt een gesprek aan met de kinderhemofilieverpleegkundige voor de betekenis van een kind met hemofilie (indien dit nog niet heeft plaats gevonden).

- De **klinisch geneticus** bespreekt met u uw wensen:
 - Indien u ervoor zou kiezen om de zwangerschap te beëindigen als uw zoon hemofilie heeft, dan is geslachtsbepaling is in de 9^e week mogelijk in uw bloed. Bij een jongen kan vervolgens bepaald worden of er sprake is van hemofilie d.m.v een vlokentest in de 10-12^e week.
 - Indien u het beëindigen van de zwangerschap nooit zou kiezen, dan wordt het geslacht bepaald met de standaard 20 weken echo (SEO) via de verloskundige. Als het een jongen is, dan kan er een vruchtwaterpunctie worden verricht om te bepalen of hij hemofilie heeft.

- De **gynaecoloog** maakt met u een plan voor de begeleiding van de zwangerschap / bevalling. Dit kan vaak in samenspraak met de verloskundige.

2^e trimester (13-26 weken zwangerschap)

18-20 weken zwangerschap

- Er wordt een standaard echoscopisch onderzoek (SEO) verricht, gericht op het geslacht.
 - Bij een jongen plant de gynaecoloog een vruchtwaterpunctie* rond de 34 weken. De gynaecoloog licht klinisch geneticus in over geslacht en datum van de punctie zodat (wel of geen) hemofilie snel kan worden vastgesteld. De uitslag van het onderzoek in het vruchtwater ontvangt u van de klinisch geneticus.

3^e trimester (28-40 weken zwangerschap)

- De hematoloog:
 - Checkt het stollingsfactor (als de uitslag in het 1^e trimester te laag was):
 - Blijft de uitslag te laag (factor VIII of IX <80%) dan is het bloedingsrisico te hoog;
 - er wordt een behandelplan gemaakt voor de vruchtwaterpunctie* waarvoor tenminste 50% nodig is en voor de bevalling waarvoor tenminste 80% nodig is.
 - Als uw stollingsfactor lager is dan 50% verwijst de gynaecoloog u naar de anesthesiologie, om te bespreken wat de mogelijkheden zijn voor pijnbestrijding tijdens de bevalling (het kan zijn dat een ruggenprik dan niet zonder meer mogelijk is).

34 weken zwangerschap (indien gewenst) *

- De gynaecoloog doet de vruchtwaterpunctie als het een jongen is:
 - De klinisch geneticus maakt afspraken met laboratorium zodat de uitslag hiervan na ca twee weken bekend is en een afspraak met u over het doorgeven van de uitslag.
 - De hematoloog geeft uitleg en maakt een behandelplan vooraf aan de ingreep, indien nodig worden er afspraken gemaakt voor het toedienen van stollingsfactoren (als de uitslag van factor VIII of IX <50% is).
 - Als blijkt dat het jongetje hemofilie heeft, dan wordt u daarover gebeld en de gynaecoloog en de hematoloog worden daar over ingelicht. Er wordt dan ook een gesprek met de kinderhematoloog en/of kinderhemofilieverpleegkundige aangeboden.

Waar vindt de bevalling plaats?

- In het Hemofilie behandelcentrum als:
 - Bij u een verhoogd bloedingsrisico is (factor VIII of IX beneden 80%) voor het toedienen van stollingsfactoren rondom de bevalling (volgens het behandelplan).
 - Als het een jongen is met hemofilie
 - Als het een jongen is bij wie hemofilie niet is uitgesloten:
- Als een jongen hemofilie heeft dan
 - Is er een contra-indicatie voor kunstverlossing d.m.v. vacuümextractie en wordt alleen een tangverlossing verricht als het echt niet anders kan. Een schedelelektrode kan niet worden geplaatst.
 - De kinderhematoloog wordt direct na de bevalling in consult gevraagd.
- Poliklinisch of thuis:
 - Als u geen verhoogd risico heeft op bloedingen (factor VIII of IX hoger dan 80%).
 - En het een meisje is of een jongen is zonder hemofilie

* Door middel van één van deze opties wordt diagnostiek gedaan naar het geslacht van het ongeboren kind en bij een jongen naar hemofilie bij het ongeboren kind.

Informatie kunt u vinden op:

- www.hematologiegroningen.nl
- www.NVHP.nl

Belangrijke telefoonnummers:

- het Hemofiliebehandelcentrum Groningen/ UMCG;
 - Centrum voor prenatale diagnostiek UMCG
050-3613028
Bereikbaar op werkdagen van 8.00 tot 16.30 uur.
 - de Stollingspolikliniek; hematoloog
050-361 2791
Bereikbaar op werkdagen van 8.00 tot 16.30 uur.
Indien spoed:
Belt u naar de telefooncentrale van het UMCG:
050-3616161 en vragen naar de dienstdoende stollingsarts.