



**European
Reference
Network**

for rare or low prevalence
complex diseases

 **Network**
Vascular Diseases
(VASCERN)



Graviditet og primært lymfødem

Valideret af arbejdsgruppen for
Pædiatrisk og Primært Lymfødem
(PPL)

Nele Devoogdt, Guido Giacalone, Pernille Henriksen,
Tonny Karlsmark, Vaughan Keeley*, Manuela
Lourenço Marques, Sahar Mansour*, Christoffer
Nissen, Susan Norregaard, Michael Oberlin, Tanja
Planinšek Ručigaj, Sinikka Suominen, Stéphane
Vignes, Kirsten Van Duinen, Sarah Thomis,
Robert Damstra.

*HCP-medlem før Brexit, 1 januar 2021

Oversat af

Dansk Lymfødem Forening
(DALYFO)

Graviditet og Primært Lymfødem

Familieplanlægning med primært lymfødem

Spørgsmål: Hvad er anbefalingen med hensyn til p-piller, da de angiveligt får dig til binde væske? Vil de gøre lymfødemet værre?

Svar: Typisk afhænger bivirkningen af væskeophobning af østrogenet i p-pillerne. Minipiller uden østrogen eller mikropiller, som er en lavdosis kombination af østrogen og gestagen, giver ingen væskeophobning.

Spørgsmål: Jeg har primært lymfødem/min partner har primært lymfødem. Skal vi få en genetisk test før en graviditet?

Svar: Nogle primære lymfødemer er arvelige. Afhængigt af typen af primær lymfødem kan det være fornuftigt at kontakte en genetisk afdeling.

Nogle primære lymfødemer kan skyldes en arvelig genetisk fejl. Mange af generne kan nedarves som en "dominant" tilstand. Hvis en af jer har en dominerende genetisk tilstand, der forårsager dit primære lymfødem, er der 50 % chance for, at jeres barn vil arve denne tilstand. Genetisk testning kan give dig flere oplysninger om risikoen for, at dette sker, men chancen for at identificere en genetisk fejl er i øjeblikket kun ca. 10 %. Det skyldes sandsynligvis, at ikke alle generne der kan forårsage primært lymfødem er blevet opdaget. Barnet kan arve den genetiske modtagelighed for lymfødem, men udvikler måske ikke hævelse før om en årrække.

Hvis du eller din partner havde hævelse af fødderne ved fødslen, kan barnet også have hævelse af fødderne ved fødslen. Dette kan undertiden også ses på de prænatale scanninger i tredje trimester. Det forårsager ikke smerte eller ubehag for barnet og kan håndteres med kompression efter fødslen. Meget lejlighedsvis kan der på den prænatale scanning ses noget væske i barnets lunger, men dette aftager normalt af sig selv, men skal overvåges af jordemoderen.

Spørgsmål: Hvad er proceduren for en genetisk testning, og hvilke primære lymfødemer bør man teste for, når man planlægger at stifte familie?

Svar: Det er bedst at blive tilset ved en genetisk afdeling, som kan arrangere genetisk testning for dig og forklare dig testen. De vil også være i den bedste position til at forklare resultaterne og

konsekvenserne for dit barn. Den genetiske test er normalt en simpel blodprøve, men det kan tage noget tid at få resultatet. Denne test er dog ikke tilgængelig i alle lande. Hvis der ikke identificeres nogen genetisk fejl, betyder det ikke, at der ikke er en genetisk årsag til dit lymfødem.

Spørgsmål: Har det nogen konsekvenser for min graviditet eller barnet, at jeg har lymfødem?

Svar: Nej, lymfødem påvirker ikke barnets udvikling. Nogle former for primært lymfødem kan dog gå i arv til barnet.

Spørgsmål: Hvad hvis min læge ikke kan rådgive mig om graviditet med lymfødem? Hvem skal jeg så spørge til råds?

Svar: Du kan finde oplysninger på VASCERN's hjemmeside for at finde et ekspertcenter i dit land.

Oplysningerne er ikke beregnet til at erstatte professionel sundhedsrådgivning. Patienter skal konsultere en kvalificeret læge med henblik på diagnose og behandling.

Graviditet med primært lymfødem

Spørgsmål: Vil mit lymfødem blive værre, når jeg bliver gravid?

Svar: Der er meget få kliniske undersøgelser, der besvarer dette spørgsmål. De få undersøgelser, der er foretaget, har dog vist, at graviditet ikke indebærer en større risiko for at forværre lymfødemet i benene.

Spørgsmål: Kan mit lymfødem sprede sig til andre kropsdele, når jeg er gravid?

Svar: Der findes ingen data på dette spørgsmål. Ødem i benene er meget almindeligt i slutningen af graviditeten, så der kan opstå yderligere hævelse på benene forårsaget af andre faktorer som f.eks. øget væskevolumen.

Hævelse af benene er almindelig sidst i graviditeten, så det er muligt, at en kvinde med lymfødem i det ene ben kan udvikle hævelse i det ikke-påvirkede ben.

Enhver kvinde med markant hævelse af benene bør undersøges for præeklampsi ved at kontrollere blodtrykket og proteinudskillelsen i urinen.

Spørgsmål: Hvordan kan jeg vide, om yderligere hævelse er normalt, eller om mit lymfødem bliver værre?

Svar: Ødemer (hævelse) i benene i slutningen af graviditeten er meget almindelige, men de er symmetriske, hvilket betyder, at begge ben normalt vil være påvirket. Det bliver normalt bedre efter barnet er født.

Spørgsmål: Jeg bruger strømpebukser med kompression. Er det farligt at bære kompression på maven, når jeg er gravid?

Svar: I den tidlige graviditet kan du fortsætte med at bære strømpebukser. I anden del af graviditeten kan du skifte til en strømpebuks uden kompression i maveregionen.

Spørgsmål: Hvordan kan jeg klare at tage mine kompressionsstrømper af og på med en stor mave?

Svar: Bed om muligt din partner om at hjælpe dig, og brug hjælpemidler der kan findes hos bandagisten. Der findes mange forskellige former for hjælpemidler til af- og påtagning af kompression.

Spørgsmål: Kan jeg bruge den pneumatiske kompressionspumpe på mine ben, mens jeg er gravid?

Svar: Ja. Pneumatisk kompressionspumpe til benet/benene kan hjælpe med graviditetsbetinget hævelse i slutningen af graviditeten.

Spørgsmål: Er der yderligere risiko for at få rosen/erysipelas på grund af graviditet?

Svar: Sørg for god hudpleje under hele din graviditet og vær opmærksom på eventuelle hudforandringer. Fortsæt med at håndtere dit lymfødeme med kompression. Hormonelle ændringer under graviditeten kan påvirke huden, så sørg for god hudpleje og hold øje med eventuelle hudforandringer. Se "Rosen Flowchart" for tegn og symptomer på rosen.

Spørgsmål: Hvis jeg får rosen, mens jeg er gravid, kan jeg så stadig tage antibiotika? Er der noget antibiotika der er bedre at tage, mens man er gravid?

Svar: Hvis du får rosen/erysipelas under graviditeten, er det vigtigt at starte på antibiotika med det samme. Din læge kan rådgive dig om, hvilken type antibiotika der er sikker under graviditeten eller mens du ammer, og som ikke har bivirkninger for dit barn.

Fødsel og efterfødsel pleje med primært lymfødem

Spørgsmål: Er der en fødselsesmetode, der er mere velegnet til dem med lymfødem i benene?

Svar: Fødselsmetoden, vaginal eller ved kejsersnit, bør drøftes med din jordemoder for at vurdere din unikke situation og for at sikre din og dit/dine ufødte børn(s) sikkerhed. Som sådan er der ingen kontraindikationer for nogen af de to metoder, når du har lymfødem i benene. Hvis du imidlertid har et alvorligt lymfødem i kønsorganerne med lymfecyster og tilbagevendende rosen/erysipelas, bør både fordele og ulemper drøftes. Der bør foretages en konsultation med den læge/lymfødemterapeut, der følger dig for dit lymfødem, og med jordemoderen.

Spørgsmål: Kan man få en epidural, når man har lymfødem i benene?

Svar: Der er ingen kontraindikationer for at få en epidural, hvis du har lymfødem i benene. Som ved ethvert andet indgreb vil der blive anvendt en infektionsforebyggende teknik for at mindske risikoen for infektioner. Det bør ikke påvirke dit lymfødem, men sørg for, at anæstesiologen er blevet informeret om dit lymfødem.

Spørgsmål: Skal jeg have kompression på, når jeg føder?

Svar: Hvis du har strømper til lysken eller til knæene, kan du have dem på.

Spørgsmål: Kan jeg bruge den pneumatiske pumpe på min arm, mens jeg ammer?

Svar: Ja. Der er ingen kontraindikation.

Spørgsmål: Jeg har lymfødem i armen, vil det gøre mit lymfødem værre, hvis jeg bærer mit barn?

Svar: Muskelaktivitet er vigtig for patienter med lymfødem. Prøv at skifte den side, hvor du bærer dit barn, og brug en bæresele for at undgå unødigt belastning.

Oplysningerne er ikke beregnet til at erstatte professionel sundhedsrådgivning. Patienter skal konsultere en kvalificeret læge med henblik på diagnose og behandling.



VASCERN, det europæiske referencenetværk for sjældne multisystemiske vaskulære sygdomme, er dedikeret til at samle den bedste ekspertise i Europa mhp. at give adgang til sundhedsydelse på tværs af landegrænser til patienter med sjældne vaskulære sygdomme (anslået 1,3 mio. berørte). Disse omfatter arteriel sygdom (der påvirker aorta til små arterier), arterio-venøse anomalier, venøse misdannelser og lymfesygdomme.

VASCERN består i øjeblikket af 48 højt specialiserede tværfaglige sundhedsudbydere (HCP'er) fra 19 EU-medlemsstater og af forskellige europæiske patientorganisationer og koordineres i Paris, Frankrig.

Gennem vores 6 "Sjældne sygdom" arbejdsgrupper (RDWG'er) samt flere tematiske arbejdsgrupper (WG'er) og ePAG – European Patient Advocacy Group tilstræber vi at forbedre sundheden, fremme bedste praksis og retningslinjer, styrke forskning, styrke patienterne, uddanne sundhedspersonale og realisere det fulde potentiale i europæisk samarbejde for specialiseret sundhedspleje ved at udnytte de nyeste innovationer inden for medicinsk videnskab og sundhedsteknologi

Mere information kan findes på: <https://vascern.eu>

Følg os på



Co-funded by
the Health Programme
of the European Union