




**European
Reference
Network**

for rare or low prevalence
complex diseases

 **Network**
Vascular Diseases
(VASCERN)



Zwangerschap en primair lymfoedeem

Gevalideerd door de Pediatrische
en Primair Lymfoedeem (PPL)
Werkgroep

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 lid vóór Brexit, 1 januari 2021

Vertaald door

Nederlands Netwerk voor
Lymfoedeem en
Lipoedeem (NLNet)

Zwangerschap en Primair Lymfoedeem

Familie planning en lymfoedeem

Vraag: Wat is het advies betreft anticonceptie pillen? Er wordt gezegd dat deze van invloed zijn op het vasthouden van vocht. Verergert het gebruik van de pil lymfoedeem?

Antwoord: Het vasthouden van vocht hangt af van de hoeveelheid oestrogeen die in de anticonceptie pil zit. Mini pillen zonder oestrogeen of micro pillen, of pillen met een lage dosis oestrogeen of een combinatie van oestrogeen en progesteron houden geen vocht vast.

Vraag: Ik heb primair lymfoedeem (of mijn partner heeft primair lymfoedeem). Is het aan te raden dat wij ons genetische laten testen voor een zwangerschap?

Antwoord: Sommige vormen van primair lymfoedemen zijn erfelijk. Afhankelijk van het type primair lymfoedeem kan het verstandig zijn om contact op te nemen met een erfelijkheidsdeskundige of expertise centrum.

Sommige vormen van primair lymfoedeem worden veroorzaakt door een erfelijke genetische fout. Veel van de genen kunnen worden overgeërfd als een 'dominante' aandoening. Als één van u een dominante genetische aandoening heeft die uw primaire lymfoedeem veroorzaakt, is er een kans van 50% dat uw baby deze aandoening zal erven. Genetische tests kunnen u meer informatie geven over het risico dat dit gebeurt, maar de kans op het identificeren van een genetische fout is momenteel slechts ongeveer 10%. Dit komt waarschijnlijk omdat nog niet alle genen zijn ontdekt die primair lymfoedeem kunnen veroorzaken. De baby kan de genetische gevoeligheid voor lymfoedeem ook erven, maar waarbij zwelling zich pas vele jaren later ontwikkelt of er in het geheel geen zwelling zichtbaar is.

Als u of uw partner bij de geboorte gezwollen voeten hadden, kan de baby bij de geboorte ook zwelling van de voeten vertonen. Dit is soms ook te zien op de prenatale scans in het derde trimester. Het veroorzaakt geen pijn of ongemak voor de baby en kan na de geboorte met compressie worden behandeld. Heel af en toe kan de prenatale scan wat vocht in de longen van de baby laten zien, maar dit lost meestal uit zichzelf op, maar moet door de gynaecoloog worden gecontroleerd.

Vraag: Wat is de procedure voor een genetische test en bij welk type primair lymfoedeem moet worden getest bij het plannen van een gezin?

Antwoord: Het is waarschijnlijk het beste voor u om dit via een expertise centrum te laten lopen waar een genetica-arts of genetisch adviseur onderdeel is van het team. Zij kunnen de test ook aan u uitleggen en kijken of het uitvoeren van een test zinvol is. Zij zijn ook in de beste positie om u de

resultaten en de implicaties voor uw baby uit te leggen. De genetische test is meestal een eenvoudige bloedtest, maar het kan even duren voordat de uitslag bekend is. Deze test is echter niet in alle landen beschikbaar. Als er geen genetische fout is vastgesteld, betekent dit niet dat er geen genetische oorzaak van uw lymfoedeem is. Niet alle aangeboren aandoeningen hoeven genetisch te zijn.

Vraag: Zijn er gevolgen voor mijn zwangerschap of de baby door mijn lymfoedeem?

Antwoord: Nee, lymfoedeem heeft geen effect op de ontwikkeling van de baby. Wel kan de baby, sommige vormen van lymfoedeem erven.

Vraag: Wat als mijn arts mij geen advies kan geven over zwangerschap met lymfoedeem? Wie kan ik om advies vragen?

Antwoord: Kijk op de VASCERN-website voor informatie over primair en pediatrisch lymfoedeem (PPL). In Nederland is het expertisecentrum voor lymfo-vasculaire geneeskunde (ECL) in Drachten aangesloten.

Deze informatie is niet bedoeld ter vervanging van professioneel medisch advies. Patiënten dienen een gekwalificeerde arts te raadplegen voor diagnose en behandeling.

Zwangerschap en lymfoedeem

Vraag: Wordt mijn lymfoedeem erger tijdens de zwangerschap?

Antwoord: Er zijn zeer weinig klinische studies beschikbaar om deze vraag te beantwoorden. De weinige onderzoeken die zijn uitgevoerd, hebben echter aangetoond dat een zwangerschap geen groot risico met zich meebrengt hoewel wel regelmatig een geringe toename van lymfoedeem in de benen wordt gezien. De kousen goed doordragen en eventueel bij zwachtelen is dan nuttig. Soms zijn er ingewikkelde vormen van lymfoedeem waarin niet alleen de armen en/of benen meedoen. Vraag hierbij dan specifiek naar bij uw behandelend arts.

Vraag: Kan het lymfoedeem uitbreiden naar andere delen van mijn lichaam tijdens de zwangerschap.

Antwoord: Er zijn geen gegevens over deze vraag beschikbaar. Oedeem in de benen komt zeer vaak voor tijdens de late zwangerschap, de zwelling van beide benen kan toenemen als gevolg van andere factoren, zoals een verhoogd vochtvolume en meer druk op de lymfevaten door de zwelling van de buik.

Als er sprake is van een eenzijdig aangeboren lymfoedeem, dan kan tijdens een zwangerschap ook wel eens zwelling in het niet-aangedane been ontwikkelen.

Elke vrouw met duidelijke zwelling van de benen moet worden gecontroleerd op zwangerschapsvergiftiging (pre-eclampsie), door de bloeddruk en de eiwituitscheiding in de urine te controleren.

Vraag: Hoe weet ik of de toegenomen zwelling normaal is of wordt veroorzaakt door een verslechtering van mijn oedeem?

Antwoord: Oedeem (zwelling) in de benen tijdens de late zwangerschap is heel gebruikelijk, maar het is symmetrisch, wat betekent dat beide benen normaal gesproken zijn aangedaan. Het verbetert meestal nadat de baby is geboren en de druk van de buik is.

Vraag: Ik draag compressiekousen. Is het gevaarlijk om compressie op de buik te dragen als ik zwanger ben?

Antwoord: Tijdens de vroege zwangerschap kunt u panty's blijven dragen. In het tweede deel van de zwangerschap kunt u overschakelen naar een compressie panty zonder druk in het maaggedeelte. Het doordragen van uw kousen is wel essentieel om het lymfoedeem tijdens de zwangerschap onder controle te houden. Verder kan eventueel wat bij gezwachteld worden. Vraag anders hiernaar bij uw controlerend arts of therapeut.

Vraag: Hoe kan ik mijn aan- en uittrek hulpmiddelen blijven gebruiken met een dikke buik?

Antwoord: Indien mogelijk, vraag uw partner u te helpen en gebruik andere hulpmiddelen. Er zijn verschillende type aan-en uittrek hulpmiddelen beschikbaar. Vraag hiernaar bij uw compressiespecialist.

Vraag: Kan ik gebruik maken van een pneumatische pomp voor mijn benen als ik zwanger ben?

Antwoord: Ja. Als u al een pneumatische compressiepomp moest gebruiken voor het been/de benen, mag u dat tijdens de zwangerschap door laten gaan. Echter, het goed actief blijven en het gebruik van compressiemiddelen is en blijft de hoeksteen van de behandeling.

Vraag: Is er een verhoogde kans op wondroos tijdens de zwangerschap?

Antwoord: Zorg voor een goede huidverzorging tijdens uw zwangerschap en pas op voor eventuele huidveranderingen. Blijf uw lymfoedeem onder controle houden met compressie. Hormonale veranderingen tijdens de zwangerschap kunnen de huid aantasten, dus zorg goed voor de huid en pas op voor eventuele huidveranderingen. Controleer het "Cellulitis-stroomschema" voor tekenen en symptomen van cellulitis (wondroos). Indien het oedeem toeneemt, is de kans wat groter. Zorg daarom dat het lymfoedeem zoveel mogelijk onder controle blijft.

Vraag: Als ik tijdens de zwangerschap wondroos krijg, kan ik dan nog steeds antibiotica gebruiken? Zijn sommige antibiotica beter om te gebruiken tijdens de zwangerschap?

Antwoord: Als u tijdens de zwangerschap wondroos krijgt, is het belangrijk om onmiddellijk met antibiotica te beginnen. Uw arts kan u adviseren over het soort antibiotica dat veilig is tijdens de zwangerschap of tijdens het geven van borstvoeding en die geen bijwerkingen hebben op uw baby.

Deze informatie is niet bedoeld ter vervanging van professioneel medisch advies. Patiënten dienen een gekwalificeerde arts te raadplegen voor diagnose en behandeling.

Bevalling en kraamzorg bij lymfoedeem

Vraag: Is er een bevalling's methode die meer geschikt is voor mensen met lymfoedeem in de onderste ledematen?

Antwoord: De manier van bevallen, natuurlijk bevallen of via een keizersnede, moet worden besproken met uw verloskundige/gynaecoloog. Dit om uw unieke situatie te evalueren voor de veiligheid van u en uw ongeboren kind(eren). Als zodanig zijn er voor beide geen contra-indicaties als u lymfoedeem in de onderste ledematen heeft. Als u echter ernstig genitaal lymfoedeem heeft, met lymfecysten en terugkerende wondroos, moeten zowel de voor- als nadelen worden besproken. Er dient overleg te worden gepleegd met de arts die u volgt voor uw lymfoedeem en de gynaecoloog. Deze omstandigheid is een goede indicatie voor een klinische bevalling.

Vraag: Kunt u een ruggenprik ("epiduraal verdoving") krijgen als u lymfoedeem in de onderste ledematen hebt?

Antwoord: Er zijn geen contra-indicaties voor een ruggenprik als u lymfoedeem in de onderste ledematen heeft. Zoals bij elke andere interventie, zal een aseptische techniek worden gebruikt om het risico op infecties te verminderen. Het mag uw lymfoedeem niet beïnvloeden, maar zorg ervoor dat de anesthesist op de hoogte is van uw toestand.

Vraag: Moet ik compressiekousen dragen in het ziekenhuis als ik ga bevallen?

Antwoord: U kunt uw compressie kousen altijd door blijven dragen. (zowel knie hoog of het gehele been).

Vraag: Kan ik een pneumatische pomp gebruiken voor mijn arm tijdens het geven van borstvoeding?

Antwoord: Ja. Er is geen contra indicatie uit het oogpunt van borstvoeding.

Vraag: Ik heb lymfoedeem in mijn arm, zal het dragen van mijn baby mijn lymfoedeem verergeren?

Antwoord: Spieractiviteit is belangrijk voor patiënten met lymfoedeem. Probeer de kant waar u uw baby draagt te verwisselen en gebruik een draagzak om onnodige belasting te voorkomen. Verder kunt u alles gewoon doen.

Deze informatie is niet bedoeld ter vervanging van professioneel medisch advies. Patiënten dienen een gekwalificeerde arts te raadplegen voor diagnose en behandeling.



VASCERN, het Europese referentienetwerk voor zeldzame multisystemische vaatziekten zet zich in om de beste expertise in Europa te verzamelen en toegankelijke, grensoverschrijdende gezondheidszorg te bieden aan patiënten met zeldzame vaatziekten (naar schatting 1,3 miljoen). Deze laatste omvatten arteriële ziekten (die de aorta tot kleine slagaders aantast), arterioveneuze afwijkingen, veneuze malformaties en lymfatische ziekten.

VASCERN bestaat momenteel uit 48 zeer gespecialiseerde multidisciplinaire zorgverleners uit 19 EU-lidstaten en uit verschillende Europese patiëntenorganisaties en wordt gecoördineerd vanuit Parijs, Frankrijk.

Via onze 6 werkgroepen voor zeldzame ziekten (RDWG's, Rare Disease Working Groups) en verschillende thematische werkgroepen evenals de Europese groep voor de verdediging van patiëntenrechten (ePAG, European Patient Advocacy Group) willen we de zorg verbeteren, goede werkwijzen en richtlijnen bevorderen, het onderzoek versterken, de patiënten mondiger maken, opleidingen bieden aan gezondheidszorgprofessionals en het volledige potentieel van Europese samenwerking voor gespecialiseerde gezondheidszorg realiseren door de nieuwste innovaties op het gebied van medische wetenschap en gezondheidstechnologieën te benutten.

Meer informatie is beschikbaar op: <https://vascern.eu>

Volg ons op



Co-funded by
the Health Programme
of the European Union