



**European
Reference
Network**

for rare or low prevalence
complex diseases

 **Network**
Vascular Diseases
(VASCERN)



Graviditet og primært lymfødem

Validert av Pediatrisk og Primært
lymfødem (PPL) arbeidsgruppen

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

Oversatt av

Norsk lymfødem- og
lipødemforbund (NLLF)

Graviditet og Primært Lymfødem

Familieplanlegging med lymfødem

Spørsmål: Hva anbefales med tanke på p-piller, siden det sies at de forårsaker væskeretensjon? Vil det forverre lymfødemet?

Svar: Væskeretensjonen vil typisk avhenge av typen østrogen i p-pillene. Minipiller uten østrogen eller mikropiller med en lavdosekombinasjon av østrogen og progestin forårsaker ikke væskeretensjon.

Spørsmål: Jeg (eller min partner) har primært lymfødem. Bør vi gentestes før en graviditet?

Svar: Noen former for lymfødem kan være arvelige. Avhengig av typen primært lymfødem kan det være fornuftig å kontakte en genetisk veileder.

Noen typer primært lymfødem kan forårsakes av en arvelig genetisk feil. Mange av disse genene kan arves som en 'dominant' tilstand. Om en av dere har en dominant genetisk tilstand som forårsaker deres primære lymfødem så vil babyen ha en 50% sjanse for å arve denne tilstanden. Gentesting kan gi et mer nøyaktig bilde av risikoen for at dette skjer, samtidig som sannsynligheten for at en genetisk feil identifiseres er bare 10% (sannsynligvis fordi alle genene som kan forårsake primært lymfødem er ennå ikke avdekket). Babyen kan arve den genetiske predisposisjonen til lymfødemet, men vil gjerne ikke utvikle væskeansamliger på mange år.

Om du eller din partner opplevde hovne føtter ved fødselen så kan det hende babyen deres vil oppleve det samme. Dette kan iblant påvises under tredje trimester ultralyd. Det forårsaker ikke smerte eller ubehag for babyen og kan behandles med kompresjon etter fødselen. I sjeldne tilfeller kan ultralyd påvise væske i lungene, dette vil vanligvis gå over av seg selv, men lege/fødselslege vil/bør følge med på det.

Spørsmål: Hva er fremgangsmåten for gentesting og hvilke former for primært lymfødem bør man teste for når man planlegger familieførøkelse?

Svar: Det er sikkert best å treffe en lege med ekspertise innen genetikk eller en genetisk veileder som kan henvise til gentesting og forklare prosessen, resultatene, og eventuelle implikasjoner for deres baby. Vanligvis er det en enkel blodprøve - men det kan ta tid å få resultater. Denne testen er ikke tilgjengelig i alle land. Om ikke noen genetiske feil avdekkes, betyr det ikke at det ikke er en genetisk årsak til ditt lymfødem.

Spørsmål: Har mitt lymfødem direkte implikasjoner for graviditeten eller fosteret?

Svar: Nei, lymfødem har ingen påvirkning på fosterets utvikling. Enkelte typer lymfødem kan derimot arves av babyen.

Spørsmål: Hvem skal jeg spørre om råd dersom min fastlege ikke kan gi meg informasjon om graviditet og lymfødem?

Svar: Se etter informasjon på "Primary and pediatric lymphedema (PPL)" delen av VASCERN-hjemmesiden for å finne ekspertise.

Informasjonen er ikke ment å erstatte profesjonell helsehjelp. Pasienter må rådføre seg med en kvalifisert lege for diagnose og behandling.

Graviditet med lymfødem

Spørsmål: Vil lymfødemet mitt forverres under graviditeten?

Svar: Det finnes svært lite forskning på dette området så det er et vanskelig spørsmål å svare på. De få studiene som er utført konkluderte med at det ikke er en betydelig risiko for økte lymfødemplager i underekstremiteter ved graviditet.

Spørsmål: Kan lymfødemet mitt spre seg til andre deler av kroppen under graviditeten?

Svar: Ingen data foreligger. Ødem i beina er svært vanlig sent i svangerskapet, så hovenhet i begge beina kan øke som resultat av andre forhold som økt væskevolum.

Hovenhet i beina er vanlig sent i svangerskapet så det kan skje at en kvinne med ensidig lymfødem opplever væskeansamling i det "friske" benet.

Alle kvinner med påfallende hovenhet i beina burde undersøkes med tanke på svangerskapsforgiftning ved å sjekke blodtrykket og proteinutskillelse i urinen.

Spørsmål: Hvordan vet jeg om forverring av væskeansamling er normalt eller om det er lymfødemet som blir verre?

Svar: Ødem (hevelser) i beina sent i svangerskapet er svært vanlig. Det er også symmetrisk, hvilket vil si at begge beina vil da bli berørte. Det vil vanligvis bedres etter fødsel.

Spørsmål: Jeg bruker kompresjonsstrømpebukse. Er det farlig å gå med kompresjonstøy over magen under graviditeten?

Svar: Tidlig i svangerskapet kan man fortsette å bruke den vanlige kompresjonen. Etter hvert kan man skifte til kompresjonsstrømpebukse uten kompresjon på magen.

Spørsmål: Hvordan skal jeg klare å ta av og på meg kompresjonstøyet med stor mage?

Svar: Om mulig, be din partner om hjelp, eller bruk tilbehør fra hjelpemiddelsentralen el.l. Det finnes mange hjelpemidler tilgjengelig.

Spørsmål: Kan jeg bruke pulsator på bena under graviditet?

Svar: Ja. Pulsator kan endatil hjelpe med graviditetsrelatert ødem i bena sent i svangerskapet.

Spørsmål: Er risikoen for å få rosen eller cellulitt (bakterieinfeksjoner i huden) større under svangerskapet?

Svar: Sørg for god hudpleie gjennom svangerskapet og vær oppmerksom på eventuelle endringer i huden. Fortsett med kompresjon for å behandle lymfødemet. Hormonforandringer under svangerskapet kan påvirke huden, så pass godt på. Sjekk "Cellulitis Flowchart" for tegn og symptomer på cellulitt. (lenke til hjemmeside)

Spørsmål: Om jeg får cellulitt mens jeg er gravid, kan jeg ta antibiotika? Er det noen typer antibiotika som er bedre enn andre når man er gravid?

Svar: Om du får cellulitt/rosen under svangerskapet er det viktig å starte en antibiotikakur umiddelbart. Legen din kan gi deg råd med tanke på hvilken type antibiotika som er tryggest under svangerskap/amming, og som ikke vil påvirke fosteret/babyen.

Informasjonen er ikke ment å erstatte profesjonell helsehjelp. Pasienter må rådføre seg med en kvalifisert lege for diagnose og behandling.

Fødsel og barseltid med lymfødem

Spørsmål: Er en fødselsmetode bedre enn andre for dem med lymfødem i de nedre ekstremiteter?

Svar: Din fødselsmetode (vaginal eller ved keisersnitt) bør diskuteres med din fødselslege. Dette for å kunne vurdere din unike situasjon og velge det som er best for din og ditt ufødte barns trygghet. Det er ingenting som taler for eller imot den ene fødselsmetoden fremfor den andre når man har lymfødem i de nedre ekstremiteter. Om en har alvorlig genital lymfødem med lymfecyster og tilbakevendende rosen bør fordeler og ulemper diskuteres nøye. I slike tilfeller bør klinikeren som følger ditt lymfødem og fødselslegen di møtes for å diskutere hvilken avgjørelse som er best.

Spørsmål: Kan man få epidural når man har lymfødem i de nedre ekstremiteter?

Svar: Det er ingen kontraindikasjoner for å få epidural om du har lymfødem i underekstremitetene. Som ved enhver annen intervensjon vil aseptisk teknikk bli brukt for å redusere risikoen for infeksjoner. Det bør ikke påvirke lymfødemet ditt, men sørg for at anestesilegen er informert om tilstanden din.

Spørsmål: Trenger jeg å ha på kompresjonstøy på sykehuset mens jeg føder?

Svar: Om du har kne- eller lårhøye kompresjonsstrømper kan du ha dem på deg.

Spørsmål: Kan jeg bruke pulsatoren på armen mens jeg ammer?

Svar: Ja. Ingen kontraindikasjoner.

Spørsmål: Jeg har lymfødem i armen, vil det forverres av å bære babyen min?

Svar: Muskelaktivitet er viktig for pasienter med lymfødem. Prøv å veksle på siden du bærer babyen på, og bruk gjerne en bæresele eller bærebag for å unngå unødig press.

Informasjonen er ikke ment å erstatte profesjonell helsehjelp. Pasienter må rådføre seg med en kvalifisert lege for diagnose og behandling.



VASCERN, det europeiske referansenettverket for sjeldne multisystemiske vaskulære sykdommer, er dedikert til å samle den beste ekspertisen i Europa for å gi tilgjengelig grenseoverskridende helsetjenester til pasienter med sjeldne vaskulære sykdommer (anslagsvis 1,3 millioner berørte). Disse inkluderer arterielle sykdommer (som påvirker aorta til små arterier), arterio-venøse anomalier, vaskulære misdannelser og lymfatiske sykdommer.

VASCERN samler for tiden 48 ekspertteam fra 39 høyt spesialiserte tverrfaglige helsetjenester, pluss 6 ekstra tilknyttede partnersentre, som kommer fra 19 EU-medlemsstater, samt ulike europeiske pasientorganisasjoner, og koordineres i Paris, Frankrike.

Gjennom våre 6 arbeidsgrupper for sjeldne sykdommer (RDWG) samt flere tematiske arbeidsgrupper og ePAG – European Patient Advocacy Group, har vi som mål å forbedre omsorgen, fremme beste praksis og retningslinjer, forsterke forskning, styrke pasienter, gi opplæring til helsepersonell og realisere det fulle potensialet til europeisk samarbeid for spesialisert helsevesen ved å utnytte de siste innovasjonene innen medisinsk vitenskap og helseteknologi.

Mer informasjon tilgjengelig på: <https://vascern.eu>

Følg oss på

