

Info

Epilepsie



Kinderwunsch und Epilepsie

KINDERWUNSCH UND EPILEPSIE

Die Ängste sind oft grösser als die Gefahren – Epilepsie ist heutzutage nur noch selten ein Grund, auf eigene Kinder zu verzichten. Allerdings sollte eine Schwangerschaft frühzeitig gemeinsam mit dem Neurologen* und der Geburtshelferin geplant werden – wenn möglich bereits zwei Jahre vorher.

Vor der Schwangerschaft

Epilepsie wird nur selten vererbt: Mehr als 95% der Kinder epilepsie-betroffener Eltern erkranken nicht an einer Epilepsie. Das Risiko ist also nur leicht erhöht – meist weil sich nicht die Krankheit vererbt, sondern eine Bereitschaft, in bestimmten Situationen Anfälle zu entwickeln. Mit höherer Wahrscheinlichkeit handelt es sich um relativ leicht behandelbare Epilepsien. Ist Epilepsie in der Familie häufig oder besteht der Verdacht auf eine erbliche Form, könnte sich eine genetische Abklärung lohnen.

Der beste Voraussage-Faktor für eine anfallsfreie Schwangerschaft und Geburt ist Anfallsfreiheit von mindestens einem Jahr vor der Empfängnis.

Antiepileptika

Der Neurologe sollte die Medikation bei der Planung einer Schwangerschaft frühzeitig optimieren. Anzustreben ist eine Behandlung mit nur einem Medikament (Monotherapie) in möglichst niedriger Dosis. Es ist enorm wichtig, dass der behandelnde Neurologe vor dem Eintritt einer Schwangerschaft den Medikamentenspiegel kennt, unter dem eine junge Frau neben-wirkungsfrei und vor allem anfallsfrei ist.

Als Patientin können Sie mit zuverlässiger Medikamenteneinnahme und regelmässigem Schlaf dazu beitragen, dass die Dosis reduziert werden kann. Gelegentlich kann eine Umstellung auf ein anderes Medikament sinnvoll sein – diese nimmt aber viele Monate in Anspruch. In dieser Zeit sollten Sie zuverlässig verhüten.

Es scheint für das Kind günstiger zu sein, wenn der Medikamentenspiegel möglichst wenig schwankt. Das ist der Fall, wenn Antiepileptika in „retardierter“ Form eingesetzt oder auf 3 bis 4 Tagesdosierungen verteilt eingenommen werden.

Ein Mangel an **Folsäure**, den auch Antiepileptika verursachen können, erhöht das Risiko von Fehlbildungen. Deshalb empfiehlt sich eine frühzeitige Einnahme von Folsäure in hoher Dosis (4-5 mg täglich) bereits vor der

* Zugunsten der Lesbarkeit verwenden wir die männliche Form.
Selbstverständlich sind Neurologinnen und Neurologen gemeint.

Schwangerschaft und im ersten Schwangerschaftsdrittel. Bis zu 50% aller Schwangerschaften treten ungeplant ein; die entscheidende Phase, in der das Nervensystem entsteht, liegt zwischen Embryonaltag 21 und 26, also meist bevor die werdende Mutter überhaupt weiss, dass sie schwanger ist. Daher empfiehlt es sich, dass **alle** Frauen im gebärfähigen Alter mit Folsäure vorbeugen, **sobald** die Epilepsie diagnostiziert wird. In den Begleitinformationen von Folsäurepräparaten wird teilweise vor Anfällen gewarnt; diese «Nebenwirkung» tritt – wenn überhaupt – extrem selten und auch nur bei Absencen-Epilepsien auf.

Valproat

Medikamente mit dem Wirkstoff Valproat oder Valproinsäure (Handelsnamen u.a. Depakine®, Orfiril®, Convulex®), während der Schwangerschaft genommen, führen stark dosisabhängig bei rund 4% bis 30% der Kinder zu Fehlbildungen. Ausserdem kann es bei rund 30% bis 40% der Kinder, deren Mütter Valproat genommen haben, zu Entwicklungsstörungen kommen (intellektuelle Einschränkungen, Autismus).

Wer bereits Valproat nimmt und schwanger werden will oder schwanger ist, sollte das Medikament trotzdem auf keinen Fall einfach eigenmächtig absetzen – ein Anfall mit Sturz könnte für das ungeborene Kind und die Mutter gefährlicher sein als die Nebenwirkungen des Medikaments. Betroffene Frauen sollten dringend Rücksprache mit ihrem behandelnden Neurologen halten.

Am besten sollten gebärfähige Mädchen und Frauen keine Behandlung mit Valproat beginnen oder weiterführen. Nur wenn wirklich keine der Alternativen hilft, lässt sich die Einnahme von Valproat vertreten. Nach Möglichkeit sollten diese Frauen verhüten. Bei bestehendem Kinderwunsch sollte immer die allerniedrigste Dosis angestrebt und gleichzeitig Folsäure eingenommen werden. Bei Dosen unter 700 mg Valproat pro Tag beträgt die Wahrscheinlichkeit einer Fehlbildung weniger als 5%.

Während der Schwangerschaft

In der Schwangerschaft sollte die Medikation nicht grundsätzlich geändert werden. Insbesondere sollte nur in Ausnahmefällen auf andere Medikamente umgestellt werden und auf keinen Fall ein Medikament abrupt oder ohne Absprache mit dem betreuenden Neurologen abgesetzt werden. Schwangere sollten frühzeitig den Neurologen aufsuchen, um die Medikation zu überprüfen.

Bei einigen Antiepileptika – insbesondere Lamotrigin, aber auch Levetirace-

tam – muss bereits in der Frühphase der Schwangerschaft (spätestens im 2. Monat und ab dann monatlich) der Medikamentenspiegel kontrolliert werden, da es wegen der grossen hormonellen Veränderungen im Körper zu einem erheblichen Absinken kommen kann. Der betreuende Neurologe muss in diesem Fall die Dosis so erhöhen, dass der Spiegel wie vor der Schwangerschaft erhalten bleibt. Diese höheren Dosen stellen für das werdende Kind **keine Gefahr** dar, sondern es wird der notwendige, vor Anfällen schützende Antiepileptika-Spiegel im Blut aufrecht erhalten. Die höheren Dosen sind notwendig, weil Leber und Niere in der Schwangerschaft viel stärker arbeiten und Medikamente viel schneller abbauen.

Wichtig ist eine sorgfältige gynäkologische Begleitung während der Schwangerschaft inklusive Ultraschall-Feindiagnostik. Das Risiko für Fehlbildungen ist bei Kindern epilepsiekranker Mütter unter medikamentöser Behandlung je nach Medikament eventuell erhöht. Grundsätzlich beträgt die Fehlbildungsrate in der Normalbevölkerung (also bei Kindern von Müttern, die überhaupt keine Krankheit haben und keine Medikamente einnehmen) zwei bis drei Prozent. Machen Sie sich bereits vor der Untersuchung Gedanken, welche Konsequenzen Sie aus einer möglichen Fehlbildung ziehen würden. Auch wenn ein Schwangerschaftsabbruch für Sie nicht infrage kommen sollte: Für die spätere optimale Betreuung des Kindes sind die Untersuchungen sinnvoll.

Schwangerschaftskomplikationen sind nicht häufiger als bei Frauen ohne Epilepsie.

Anfallsrisiko in der Schwangerschaft

Meist ändert sich während der Schwangerschaft die Anfallshäufigkeit nicht, solange der Medikamentenspiegel konstant bleibt – etwa 5% bis 10% der Schwangeren haben sogar weniger Anfälle als zuvor. Anfallsserien, „Grand-Mal-Anfälle“ und anfallsbedingte Stürze können ein ausgeprägtes Risiko für das ungeborene Kind darstellen und sollten deshalb möglichst vermieden werden. Mit Ihrem Arzt sollten Sie besprechen, nach welchen Anfallstypen eine gynäkologische Kontrolluntersuchung nötig ist.

Die Geburt

In den meisten Fällen ist eine natürliche Geburt möglich. Die Indikation für einen Kaiserschnitt stellt sich wie bei allen anderen Schwangerschaften ausschliesslich, wenn die Lage des Kindes dies erfordern sollte und wenn dies dem ausdrücklichen Wunsch der Mutter entspricht. Er muss auch im seltenen Fall erwogen werden, wenn eine Frau sehr häufig Anfälle hat, wenn unter der Geburt wiederholt grosse Anfälle auftreten oder wenn die Schwangere wegen der Anfälle nicht mehr bei der Geburt mitarbeiten kann.

Die Mutter sollte im Gebärsaal unbedingt die Antiepileptika weiter einnehmen. Darauf sollte auch der werdende Vater achten.

Zum Schutz vor Blutungen beim Säugling erhalten Kinder unmittelbar nach der Geburt Tropfen mit Vitamin K. Dies ist besonders wichtig bei Kindern von Müttern, die enzym-induzierende Antiepileptika einnehmen, da diese einen zusätzlichen Vitamin-K-Mangel verursachen können.

Stillen

Grundsätzlich ist Stillen empfehlenswert. Antiepileptika können in die Muttermilch übergehen, deshalb sollte die Mutter mit dem Neurologen und dem Kinderarzt Rücksprache halten. Das gilt insbesondere für Phenobarbital oder Primidon, aber auch für neue Medikamente, mit denen es noch wenige Erfahrungen gibt. Die heutzutage bei werdenden Müttern am häufigsten eingesetzten Antiepileptika Levetiracetam und Lamotrigin gehen zwar zu einem beträchtlichen Teil in die Muttermilch über. Studien haben aber gezeigt, dass die Spiegel im Neugeborenen trotzdem **verschwindend klein** sind und keine schädigende Wirkung haben.

Bei ausgeprägter Müdigkeit, Trinkschwäche oder anderen Befindlichkeitsstörungen des Säuglings sollte das Stillen zunächst reduziert und bei ausbleibender Besserung ganz beendet werden – nicht zu abrupt, denn es kann auch Entzugserscheinungen geben. Es gilt eine empfohlene Stillzeit von drei Monaten.

Das Wochenbett

Innerhalb der ersten vier Wochen nach der Geburt kann bei der Mutter der Serumspiegel von Antiepileptika ansteigen – wurde die Dosis zuvor erhöht, muss sie in Absprache mit dem Arzt wieder reduziert werden. Dabei empfiehlt sich, dass der Spiegel im ersten Jahr etwas höher (25%-50%) ist als vor der Empfängnis, da Schlafentzug, innere Unruhe und Anspannung in dieser Zeit zu vermehrten Anfällen führen können. Deshalb ist Unterstützung für die Mutter wichtig – z.B. kann der Partner mit abgepumpter Muttermilch nachts füttern.

Nicht anfallsfreie Mütter müssen, wenn sie alleine sind, ihr Kind am Boden wickeln und in einem Fauteuil oder im Bett stillen. Sie dürfen das Baby nicht alleine baden und keine Babysitzbadewanne benutzen. Falls keine zweite Person anwesend sein kann, sollen sie das Kind am Boden in der Dusche sitzend mit wenig Wasserstrahl duschen.

Das Schwangerschaftsregister EURAP

Mit dem internationalen Schwangerschaftsregister wollen die Organisatoren feststellen, welche Antiepileptika Fehlbildungen oder Entwicklungsstörungen verursachen können. Inzwischen enthält es Informationen über mehr als 20 000 Frauen weltweit. Wenn Sie teilnehmen, werden Ihre Daten anonymisiert erfasst und haben keinen Einfluss auf die Behandlung. Je mehr Frauen mitmachen, desto schneller lassen sich mit dem Register weitere hilfreiche Erkenntnisse gewinnen.

Epilepsie kann jeden treffen

Fünf bis zehn Prozent der Menschen erleiden in ihrem Leben einen epileptischen Anfall. Knapp ein Prozent der Bevölkerung erkrankt im Laufe ihres Lebens an Epilepsie. In der Schweiz sind dies etwa 70'000–80'000 Personen, davon etwa 15'000–20'000 Kinder.

Epilepsie-Liga – vielfältig aktiv

Die Schweizerische Epilepsie-Liga forscht, hilft und informiert seit 1931. Ihr Ziel ist es, den Alltag von Epilepsie-Betroffenen und deren Situation in der Gesellschaft nachhaltig zu verbessern.

Forschen

Sie fördert die Weiterentwicklung des Wissens in allen Bereichen der Epilepsie.

Helfen

Auskünfte und Beratungen:

- für Fachleute aus den verschiedensten Bereichen
- für Betroffene und Angehörige

Informieren

Die Epilepsie-Liga informiert und sensibilisiert die Öffentlichkeit und unterstützt so die Integration von epilepsiebetroffenen Menschen.

Stand der Informationen: Februar 2019.

Realisiert mit freundlicher Unterstützung des Hauptsponsors UCB-Pharma.



Inspired by patients.
Driven by science.

Text:

Basierend auf der Broschüre „Epilepsie und Kinderwunsch“ (2017) von Prof. Dr. Bettina Schmitz EURAP-Büro Deutschland www.eurap.de

Mitarbeit:

Prof. Dr. Barbara Tettenborn

Prof. Dr. Stephan Rüegg

Schweizerische Epilepsie-Liga

Seefeldstrasse 84
8008 Zürich
Schweiz

T +41 43 488 67 77

F +41 43 488 67 78

info@epi.ch

www.epi.ch

PC 80-5415-8

IBAN CH35 0900 0000 8000 5415 8

ZUTREFFENDES BITTE ANKREUZEN

D F I Anzahl

Senden Sie mir bitte:

- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-------|--|
| ☐ | ☐ | ☐ | | Erste Hilfe bei epileptischen Anfällen* |
| ☐ | ☐ | ☐ | | Was sind epileptische Anfälle und Epilepsien?* |
| ☐ | ☐ | ☐ | | Führerschein und Epilepsie* |
| ☐ | ☐ | ☐ | | Wichtige Merkmale von Anfällen |
| ☐ | ☐ | ☐ | | Häufigste Ursachen von Epilepsien |
| ☐ | ☐ | ☐ | | Medikamentöse Behandlung |
| ☐ | ☐ | ☐ | | Reisen und Epilepsie |
| ☐ | ☐ | | | Sport und Epilepsie |
| ☐ | ☐ | | | Arbeit und Epilepsie |
| ☐ | ☐ | ☐ | | Epilepsie im Alter* |
| ☐ | ☐ | ☐ | | Häufige Anfallsformen |
| ☐ | ☐ | ☐ | | Kinderwunsch und Epilepsie |
| ☐ | ☐ | ☐ | | Frau und Epilepsie |
| ☐ | ☐ | ☐ | | Mann und Epilepsie |
| ☐ | ☐ | | | Zusammenarbeit mit dem Arzt |
| ☐ | ☐ | | | Vagusnervstimulation |
| ☐ | ☐ | | | Ketogene Diäten |
| ☐ | ☐ | | | Nichtepileptische Anfälle |
| ☐ | ☐ | ☐ | | Epilepsie und Schlaf |
| | | | | Stehsammler für Flyer |

* Flyer auch auf Portugiesisch und Albanisch verfügbar.

- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-------|---|
| | | | | Fachzeitschrift |
| ☐ | ☐ | ☐ | | Anfallskalender |
| ☐ | ☐ | ☐ | | SOS-Karte |
| ☐ | ☐ | ☐ | | Ratgeber für Legate |
| | | | | Einzahlungsschein(e) zur Unterstützung der Epilepsie-Liga |

Ich (wir) möchte(n):

- ☐ Einzelmitglied der Epilepsie-Liga werden (50 Franken jährlich).
- ☐ Kollektivmitglied der Epilepsie-Liga werden (100 Franken jährlich).
- ☐ Fördermitglied der Epilepsie-Liga werden (min. 100 Franken jährlich).

Absender | in

Vorname | Name

Beruf | Funktion

Strasse | Nummer

PLZ | Ort

Telefon

Fax

E-Mail

Bitte
frankieren

Schweizerische Epilepsie-Liga

Seefeldstrasse 84
8008 Zürich
Schweiz