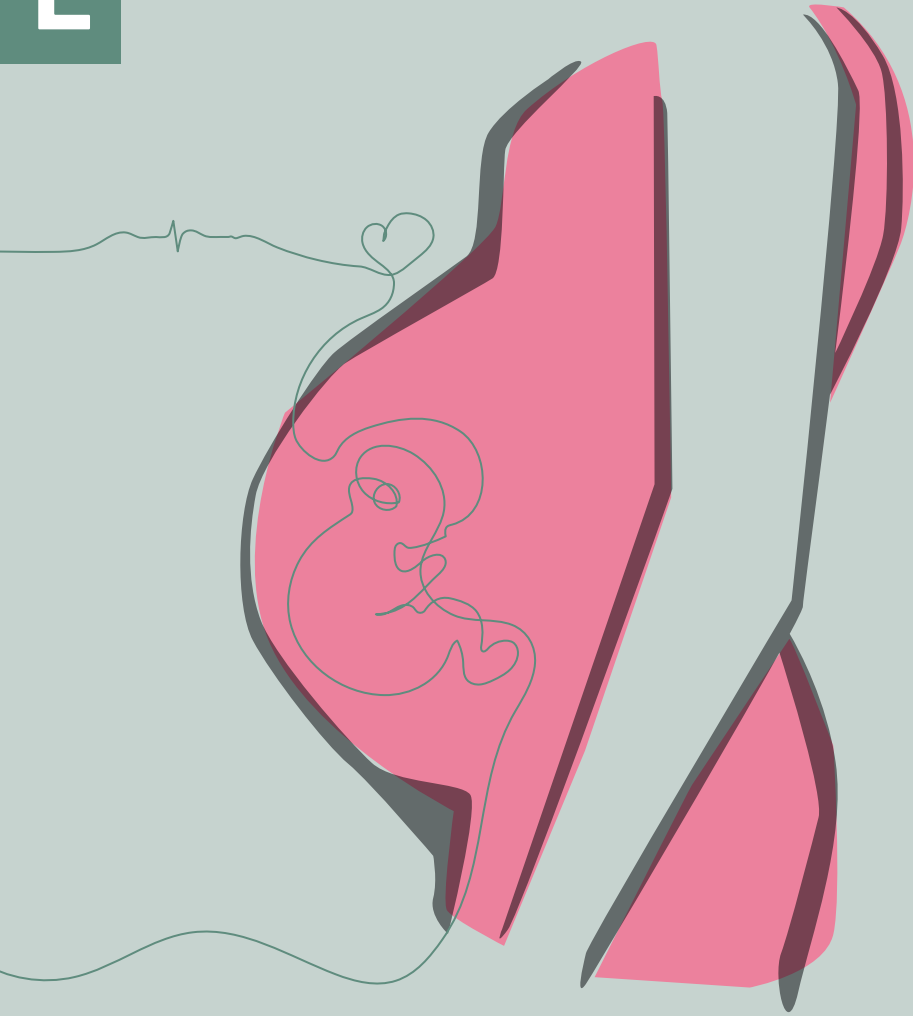


L



Epilepsi og graviditet

- Tilrettelegging sammen med lege



Epilepsiforbundet

FORORD

De fleste gravide med epilepsi har et normalt svangerskap og føder friske barn. For et mindretall kan likevel svangerskapet være mer komplisert enn hos andre, og barnet kan ta skade av medisinene som brukes. Personer med epilepsi som er gravide eller ønsker å bli det, sitter ofte med mange spørsmål. Denne brosjyren vil gi svar på noen av disse.



HVA BØR JEG GJØRE FØR JEG BLIR GRAVID?

Alle gravide med epilepsi bør få informasjon og veiledning før svangerskap av legen som følger opp epilepsien. Et godt tidspunkt er omtrent ett år før du ønsker å bli gravid. Helst bør svangerskapet legges til en periode hvor du har best mulig anfallskontroll med færrest mulig medisin og lavest mulig dose. Dersom det er mulig, bør det velges en medisin som er så skånsom mot fosteret som mulig. Hvilken medisin som er best egnet, vil avhenge av din epilepsitype, anfallstype og hvilke medisin du har forsøkt tidligere. Ved lett epilepsi bør dere vurdere om medisinene kan tas vekk før svangerskapet. Farene ved et potensielt anfall må da veies opp mot risikoen for fosterskadelige effekter av medisinene.

For noen som har svært alvorlig epilepsi med hyppige anfall til tross for medisiner, kan legen råde en til å ikke bli gravid. Det kan også være slik om du har øvrige helsemessige utfordringer som gjør det vanskelig å gjennomføre svangerskap eller ta vare på et barn.

VIL SVANGERSKAPET BLI NORMALT?

Svangerskapskomplikasjoner hos kvinner med epilepsi er litt hyppigere enn hos gjennomsnittet. Dette gjelder særlig hos overvektige. Dette er årsaken til at vi anbefaler at gravide med epilepsi blir kontrollert regelmessig, både av nevrolog og av fødselslege under og etter svangerskapet.

Gode spørsmål du kan stille legen:

- Hvor stor sannsynlighet er det for at jeg får anfall under svangerskapet basert på min epilepsitype og epilepsihistorie?
- Hvor farlig er min epilepsimedisin for fosteret?
- Bruker jeg riktig dose epilepsimedisin?
- Kan jeg regne med å måtte øke dosen epilepsimedisin?
- Hvor ofte bør medisinmengden måles, og hvem skal gjøre det?
- Bruker jeg riktig dose folsyre og andre vitaminer? Skal dosen endres senere i svangerskapet?
- Hvordan blir min oppfølging i svangerskapet (hvem skal jeg gå til og hvor ofte)?

- Når bør jeg ev. kontakte nevrologen utenom planen (for eksempel ved anfall) og hvordan gjør jeg det rent praktisk?
- Jeg har rett på en fødeplan. Hvordan blir min fødeplan?
- Hvordan skal medisinene justeres etter fødsel?
- Kan jeg amme?
- Hvilke sikkerhetstiltak er nødvendige i hjemmet med min epilepsi? Hvem kan ev. hjelpe meg med dette om legen er usikker?

KAN JEG FÅ MER ANFALL UNDER GRAVIDITETEN?

De fleste kvinner med epilepsi får uendret anfallskontroll under svangerskapet, mens 15-23 prosent får flere anfall. Dersom en har vært anfallsfri det siste året før svangerskapet, vil opp mot 9 av 10 være anfallsfrie også under graviditeten. God anfallskontroll er særlig viktig under graviditeten. Gjennom å leve sunt og regelmessig kan du selv bidra til best mulig forutsetninger. Mange erfarer at nok søvn, lite stress, faste måltider, faste inntak av medisiner og fysisk aktivitet bidrar positivt.

KAN FOSTERET TA SKADE AV MEDISINENE ELLER ANFALLENE?

Sannsynligheten for at et barn blir født med misdannelser er heldigvis liten. Hos 3 av 100 barn født av foreldre uten epilepsi skjer dette. Bruker en legemidler mot epilepsi, får 3-10 av 100 barn misdannelser, hvilket betyr at 90-97 av 100 barn fødes helt friske. Risikoen for misdannelser er høyest dersom en bruker høye medisin doser eller flere medisiner. Dersom en tidligere har fått et barn med misdannelser, eller det er tilfeller i familien, er sannsynligheten også høyere.

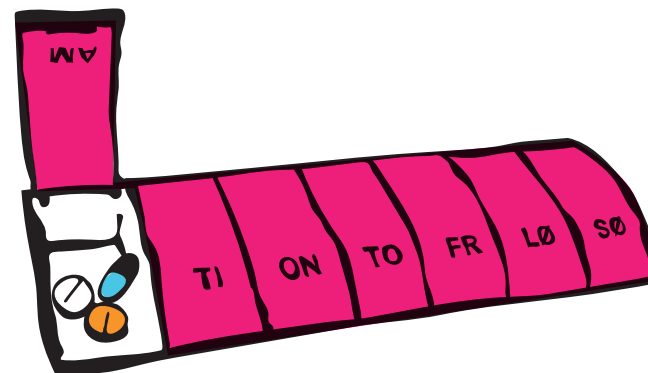
En tror at medisiner mot epilepsi i noen tilfeller kan ha langtidseffekter på barnet. Noen barn har forsinket fysisk, språklig og sosial utvikling. De fleste barna utvikler seg imidlertid i takt med andre barn.

Vi kan ikke si med sikkerhet hvilke medisiner som er minst fosterskadelige. Det ser ut til å være færrest misdannelser hos barn av kvinner som har brukt lamotrigin (Lamictal) og levetiracetam (Keppra). Det blir født flest barn med misdannelser der moren har brukt valproat (Orfiril) eller topiramamat (Topimax), særlig i høye doser. Medisinene er også forbundet med noe økt sannsynlighet for lavere IQ, ADHD og autisme hos barnet. Selv etter bruk av valproat eller topiramamat er likevel de fleste barna som andre barn. Dersom andre medisiner gir anfallskontroll, fraråder legemiddelmyndigheten kvinner i fertil alder å bruke valproat og topiramamat.

HVA HVIS JEG ALLEREDE ER GRAVID – SKAL MEDISINENE FORANDRES?

Vi anbefaler de fleste personer med epilepsi som er blitt gravide, å beholde de samme medisinene som før, dersom de ikke har anfall. Dersom du står på valproat, topiramamat eller kombinasjonsbehandling, bør du diskutere fordeler og ulemper ved å endre behandlingen underveis i graviditeten med nevrolog. Du skal også henvises til lege med erfaring i å vurdere fosterskader fra medisiner. En vanlig årsak til langvarige epileptiske anfall er at pasientene stopper å ta medisinene. Ukontrollert epilepsi kan være farlig for både foster og mor. Det er heller ikke vist at å slutte med medisiner når en først er blitt gravid, forhindrer fosterskade.

Dersom anfallskontrollen er dårlig, kan det være nødvendig å endre behandlingen. Fordi mengden av medisiner i blodet ofte synker under graviditet, er det viktig å analysere medisinmengden ofte, mange gjør dette en gang i måneden. Med mindre sannsynligheten for anfall er svært lav, er det vanlig å øke dosen underveis. Dette gjelder særlig dersom du bruker lamotrigin og levetiracetam. Der dosen har vært økt under svangerskapet, må den justeres tilbake de første ukene etter fødsel.





HVOR OFTE SKAL JEG GÅ TIL KONTROLL?

Du bør gå til kontroll hos nevrolog så snart du har funnet ut at du er gravid, samt henvises til tidlig ultralyd ved fødepoliklinikken for å fastslå hvor langt du er på vei. Du bør derfor ta graviditetstest tidlig. Bruk av medisiner mot epilepsi gir deg rett til fostermedisinsk utredning.

I tillegg bør du på følgende kontroller:

- ultralydkontroller for å måle at fosteret vokser som det skal
- nevrologkontroll hver 3. måned
- kontrollere medisinnivået, dette kan gjerne gjøres hos fastlege
- ordinære svangerskapskontroller hos fastlege og eventuelt jordmor

ER DET NØDVENDIG MED EKSTRA VITAMINTILSKUDD?

Behandling med epilepsimedisiner øker vanligvis behovet for D-vitamin og folat. Folat er særlig viktig tidlig i graviditeten, for normal hjerneutvikling hos fosteret. Alle kvinner, inkludert kvinner som bruker epilepsimedisiner, bør ta en liten dose folsyre tilskudd (0,4 mg) daglig når de prøver å bli gravid. Dersom en bruker medisiner mot epilepsi, kan det være nødvendig med høyere dose folsyre fra du finner ut at du er gravid og frem til uke 12 i svangerskapet. Norske helsemyndigheter anbefaler en folatmengde på mellom 20-25,5 nmol/L i blodet før og under svangerskapet. Høydose folsyre utskrives av lege. Husk at folsyre også finnes i mange multivitaminpreparater, og dette må medregnes i totaldosen. Etter uke 12 bør du bruke lavdose folsyre (0,4 mg) resten av graviditeten og i ammeperioden.

Vitamin K-tilskudd 10 mg bør tas i de siste fire ukene av svangerskapet dersom du bruker karbamazepin, fenytoin eller fenobarbital. Du kan gjerne ta et multivitaminpreparat egnet for gravide gjennom svangerskapet (spør på apoteket). Dersom du ikke får i deg rikelig D-vitamin gjennom kosthold/soling, bør du også vurdere D-vitamintilskudd.

FØDSEL OG BARSELSPERIODE

De aller fleste gravide med epilepsi kan føde normalt, men keisersnitt er noe vanligere enn hos andre. Risikoen for anfall under fødsel er liten, men den gravide skal fortsette på epilepsimedisiner, også under fødsel. En bør føde på sykehus med nevrolog tilgjengelig. Den gravide kan være utsatt for anfall den første tiden etter fødsel. Dermed er det viktig å få nok søvn og hvile for å senke risikoen for anfall. Andre gode råd for barnets sikkerhet kan være å amme midt i sengen, unngå å bade barnet alene, unngå bruk av bæresele, bruke bilstol til å bære barnet i trapper, kjøpe vogn med automatisk brems og alltid stille barnet på gulvet.

Det selges elektriske vogner i vanlig utstyrshandel (for eksempel Barnas Hus og Babyshop) som har en viss bremsfunksjon. NAV dekker som hovedregel ikke kjøp av barnevogn, men en alternativ løsning kan være å binde en rem/bånd til vognens understell og feste rundt livet eller håndledd. SSE har utarbeidet en informasjonsside "anfall og trygghet" hvor en kan finne tips og råd for omsorgspersoner som har anfall.



RETTIGHETER OG HJELPETILTAK

Det er ingen diagnoser som utløser spesifikke rettigheter (ytelser og hjelpetiltak fra NAV/kommune). Det er diagnosens påvirkning på din funksjon som kan utløse rettigheter. Bekreftelse på diagnose og dens innvirkning på funksjon må alltid dokumenteres fra lege, og legges ved eventuelle søknader.

Ved sykdom/skade hos en av foreldrene, slik at ene forelder trenger hjelp til å ta vare på barnet, er det mulig for den andre å søke om å overta foreldrepenger. Det beste er å alltid kontakte NAV direkte for å få svar på hva som gjelder for hvert tilfelle.

KAN JEG AMME SELV OM JEG BRUKER LEGEMIDLER MOT EPILEPSI?

Svaret er ja for de aller fleste medisiner. Den mengden av medisiner som overføres til barnet ved amming er så liten at det i praksis sjelden betyr noe. Det kan imidlertid være lurt å amme rett før en tar morgen/kveldsdosen, da er nivået i melken aller lavest. Dersom du har økt medisindosen mye under svangerskapet, er det viktig også for ammingen sin del at dosen blir trappet ned etter fødsel.

Dersom mengden av medisinen hos barnet er høy, barnet er født for tidlig, er lite eller sykt, kan barnet påvirkes. Dette gjelder også dersom du bruker medisinerne fenobarbital (Fenemal), primidon (Mysoline, Liskantin), topiramamat (Topimax), etosuksemid (Diakomit), klonazepam (Rivotril) eller zonisamid (Zongegran). Den tryggeste løsning kan da være kombinert amming og morsmelkerstatning. Bruker du felbamat (Taloxa), bør du ikke amme.

Uansett type medisin, er det viktig å følge den nyfødte nøye i de første leveukene, fordi noen få barn kan få tegn til medisinforgiftning fra amming, eller «abstinenser» fra medisinerne det ble tilvendt under svangerskapet. Dette kan ses som økt irritabilitet, urolighet, søvnforstyrrelser, skjelving, brekninger, nedsatt sugeevne og mindre vektøkning enn normalt. Nivået av epilepsimedisiner kan måles hos barnet om dere er i tvil.

HVA MED PREVENSJON?

For de foreldre som har fått de barna de ønsker, kan sterilisering være et alternativ. For de som ønsker en midlertidig prevensjon, anbefaler vi hormonspiral, p-implantat eller gestagen-holdige p-piller (Cerazette). For de som enten ikke ønsker dette, eller får uakseptable bivirkninger, er et alternativ bruk av kondom eller pessar, eventuelt østrogenholdige p-piller. Ulempene ved p-piller er at de kan være mindre sikre dersom du bruker karbamazepin (Tegretol, Trimonil), fenobarbital (Fenemal), fenytoin (Fenatoin Meda), topiramamat (Topimax) eller primidon (Mysoline, Liskantin). Dersom du bruker lamotrigin (Lamictal) og starter med østrogenholdige p-piller, må lamotrigindosen i gjennomsnitt økes med ca. 50 prosent. Minipiller er heller ikke effektive ved bruk av de overnevnte medikamentene eller når du bruker lamotrigin (Lamictal), og bør derfor ikke benyttes som prevensjon.

KAN BARNET ARVE MIN EPILEPSI?

Arv spiller en relativt liten rolle ved epilepsi. Arveligheten er avhengig av den bakenforliggende årsaken og epilepsitypen. Hvis en av foreldrene har en idiopatisk generalisert epilepsiform, der en ikke finner bakenforliggende årsak og antar at årsaken er genetisk (selv om ikke genfeil er funnet), er det 5-10 prosent risiko for at barnet skal få epilepsi. Ved fokale epilepsiformer er risikoen for at epilepsi skal nedarves, enda mindre. Dersom du ønsker nærmere opplysninger på dette området, bør du ta det opp på nevrologkontroll. Av og til er det nødvendig med henvisning til lege som har spesiell innsikt i arvelighetsspørsmål.

KONKLUSJON

De fleste kvinner med epilepsi kan bli gravide, føder friske barn og blir gode mødre. Godt planlagte graviditeter og god oppfølging under og etter graviditeten gjør at flertallet av graviditeter og fødsler hos kvinner med epilepsi kan gjennomføres uten særlig økt fare for mor og barn.
Lykke til!



MELD DEG INN I EPILEPSIFORBUNDET PÅ

www.epilepsi.no

eller skann QR-koden til høyre.



Det er takket være våre medlemmer at vi kan utarbeide og spre kvalitets sikret informasjonsmaterie ll som denne brosjyren. Mer informasjon finner du på www.epilepsi.no.

HAR DU SPØRSMÅL OM EPILEPSI?

KONTAKT RÅDGIVNINGSTELEFONEN

Mail: raad@epilepsi.no
Tlf.: 22 47 66 00

Mange spørsmål dukker opp når man får epilepsi tett innpå livet. Kontakt rådgivnings-telefonen for å få noen å prate med. Her finner du trenede likepersoner som selv har diagnosen eller er pårørende til noen med epilepsi.

BETJENT

Mandag - fredag (10-14)
Torsdag (17-21)

Alle likepersoner har taushetsplikt.

Hold deg oppdatert på siste nytt via:



[youtube.com/@EpilepsiforbundetNorge](https://www.youtube.com/@EpilepsiforbundetNorge)



[facebook.com/epilepsiforbund](https://www.facebook.com/epilepsiforbund)



[snapchat.com/add/epilepsiforbund](https://www.snapchat.com/add/epilepsiforbund)



[instagram.com/epilepsiforbundet](https://www.instagram.com/epilepsiforbundet)

Utarbeidet av: Marte-Helene Bjørk, overlege ved nevrologisk avdeling, Haukeland universitetssykehus og professor ved Universitetet i Bergen. Renate Eikevåg Lundøy og Anniken Sigvathsen, medisinstudenter med spesiell interesse for kvinner og epilepsi. Bergen Epilepsy Reseach Group (BERG).

Revidert: 2024

Avsender: Epilepsiforbundet, tlf: 22 47 66 00

ISBN 978-82-93215-31-8