

Gode råd til kommende og nybagte forældre

Inden en graviditet

Så snart man begynder at planlægge at stifte familie, bør man som både mand og kvinde med epilepsi kontakte ens behandler. Kvinder med epilepsi som planlægger graviditet, bør ses af en speciallæge i epilepsi.

Er min epilepsi arvelig?

Nogle sjældne epilepsisyndromer har en høj arvelighed – her er risikoen for at give epilepsien videre til barnet 50%. For de øvrige former for epilepsi som f.eks. fokal epilepsi uden underliggende årsag og generaliseret epilepsi, er risikoen for, at barnet får epilepsi væsentligt lavere. Risikoen for barnet afhænger af, om det er moren eller faren, der har epilepsi - hvis det er moren, der har epilepsi, så er risikoen 3-7%, og det faren der har epilepsi, så er risikoen 2-3%.

Det er derfor vigtigt at snakke med sin neurolog, hvis enten den kommende mor eller far har epilepsi, for at vurdere den konkrete risiko for, at barnet arver epilepsien og om det er relevant med genetisk rådgivning.

Epilepsimedicin

I samarbejde med lægen skal der ses på, hvilken type epilepsimedicin man tager, og det skal vurderes, om det er bedst at skifte til medicin med lavere risiko. Der er nogle præparater, især Valproat, som man helst skal undgå i forbindelse med graviditet. Det er vigtigt at eventuelle ændringer i medicinen, sker inden en graviditet.

Målet for behandlingen under graviditeten vil være at kvinden er anfaldsfri og får færrest mulige præparater i lavest mulig dosis. Til hjælp med justering af medicin i graviditeten måles koncentrationen af medicin i blodet – en værdi bruger lægerne til at justere dosis af medicin gennem graviditeten, så det sikres, at kvinden får den rette mængde medicin.

Nogle typer epilepsimedicin kan give uregelmæssig menstruation og dermed, kan det være sværere at blive gravid. Tal med din læge, hvis du har problemer med at blive gravid eller har uregelmæssig menstruation.

P-piller og lamotrigin

P-piller øger omsætningen af epilepsimedicinen lamotrigin. Dosis af lamotrigin skal derfor justeres, hvis du begynder eller stopper med at bruge P-piller. Medicinniveauet i blodet kan bruges til at justere lamotrigin dosis, hvis du begynder eller stopper med at bruge p-piller.

Folinsyre

Det anbefales at tage et tilskud af 0,4mg folinsyre dagligt, gerne 3 måneder inden man bliver gravid og minimum gennem første trimester.

Risiko i forbindelse med graviditet og fødsel

Kvinder med epilepsi har en højere risiko for at dø i relation til graviditet sammenlignet med kvinder uden epilepsi. Derudover har de også forhøjet risiko for at blive indlagt med andre sygdomme som

f.eks. svangerskabsforgiftning, blodpropper eller psykiske sygdomme i forbindelse med deres graviditet.

Studiet viste også, at der fulgte nogle risici for de børn, som blev født af en kvinde med epilepsi. For eksempel havde de 1,48 gange øget risiko for alvorlig sygdom, herunder svær iltmangel i forbindelse med fødslen, og 1,20 gange øget risiko for død sammenlignet med børn af kvinder uden epilepsi.

Derfor er tæt kontakt med lægen under graviditeten vigtig, så fx anfaldskontrol og medicindosis er så optimal som mulig undervejs.

Under graviditeten

Ambulant kontrol

Under graviditeten vil man oftest følge kvinden med kontrol en gang om måneden. Her vil der blive taget blodprøver til kontrol af mediciniveauet, da mange typer medicin bliver hurtigere udskilt fra kroppen, når man er gravid. Hvis niveauet af medicin i blodet falder, øges dosis af medicin. Ved høje medicindoser kan dosis fordeles på 2-3 doseringer/døgn for at mindske bivirkninger.

Anfald under graviditeten

Anfald under graviditet skader oftest ikke barnet, medmindre kvinden falder og slår maven. Dog vil hverken mor eller barn få tilstrækkelig med ilt ved længerevarende anfald.

Cirka 20% af gravide kvinder oplever øget antal anfald under graviditeten. Der er oftest tale om en let øgning i antallet, som er størst hos kvinder, som i forvejen har en epilepsi, og som er svær at behandle.

Personer med epilepsi kan opleve at få flere anfald, hvis man ikke får sin nattesøvn. Det kan være svært at få sin nattesøvn, når man er højgravid og f.eks. skal op og tisse mange gange i løbet af natten, eller hvis man ligger dårligt på grund af maven eller har ondt i ryggen. Hvis man får afbrudt sin søvn mange gange i løbet af natten, skal man være særlig omhyggelig med at få hvilet og sovet flere gange i løbet af dagen.

Opkastninger

Hvis man lider af graviditetskvalme og opkastninger, skal man være opmærksom på, om man får sin epilepsimedicin. Hvis man fx har meget morgenkvalme, kan det være en fordel at rykke ens medicintider, til man har fået det lidt bedre -fx op ad formiddagen.

Fødsel

Der er nogen, som er bekymret for at skulle føde, fordi de er bange for at få anfald under fødslen. Risikoen for anfald under fødslen er ca. 2% og dermed relativ sjældent, og man anbefaler generelt, at kvinder med epilepsi føder normalt. Epilepsien er ikke i sig selv årsag til, at der skal foretages kejsersnit, men det kan være en fordel, at det overvejes, om der i forbindelse med fødslen gives en epiduralblokade for at undgå udtrætning.

Hvis der kommer anfald under fødslen, vil det blive behandlet som anfald i almindelighed bliver. Hvis der skulle optræde komplikationer, er det vigtigt, at der er både en neurolog og en børnelæge til stede.

Det anbefales derfor, at man føder på et sygehus, hvor der foruden fødeafdelingen også er både en neurologisk afdeling og børneafdeling.

I nogle tilfælde er der behov for at barnet observeres 2-3 dage på sygehuset efter fødslen, når moderen tager epilepsimedicin. Nogle typer af medicin kan kræve længere observation af barnet.

Nybagte forældre

Kan man amme når man får epilepsimedicin?

Ja – som hovedregel kan alle kvinder, som får epilepsimedicin amme deres børn, uanset hvilken type epilepsimedicin, de får. Medicinen udskilles i nogen grad i modermælken, og barnet får lidt af medicinen i modermælken, men det er som regel kun hos for tidligt fødte børn, at det kan give problemer. Det er dog vigtigt altid at være opmærksom på, om det nyfødte barn er sløv eller ej. Hvis man er i tvivl, skal man altid spørge lægen eller tale med ens sundhedsplejerske.

Epilepsimedicin

Der skal laves nedtrapningsplan for epilepsimedicinen, hvis denne er øget under fødslen. Den gravide skal kende denne plan i god tid inden forventet fødsel.

Forebyggelse af anfald

Når man har epilepsi, er det vigtigt med sammenhængende søvn for at undgå anfald. Hvis du er nybagt forældre og har epilepsi, kan det derfor være en god ide at lade din partner stå for så meget som muligt om natten, så du kan få sovet. Hvis du ammer kan din partner skifte og putte baby, du kan malke ud, så din partner kan give en flaske eller en flaske modermælkserstatning.

Der er altid et godt råd at sove, når baby sover som nybagte forældre. Tag imod den hjælp du kan få fra din partner, de nybagte bedsteforældre og venner. De kan eventuelt gå en tur med baby i barnevognen, mens du kan sove uforstyrret og uden at skulle lytte efter baby.

Babypleje

Hvis mor eller far har epilepsi med anfald der påvirker bevidstheden eller motorikken, er det en god ide at indrette pusleplads på gulvet. Så sker der ikke noget med baby, hvis du får et anfald mens der skiftes ble.

Badning i badekar og babysvømning anbefales ikke at gøre alene med barnet.

Når baby græder, skal spise mm., er det bedste at sidde med baby et sted, hvor ingen af jer kan komme til skade i tilfælde af anfald. Det kan også være en ide at have en barnevogn indenfor, som baby kan vugges i og køres rundt i, uden risiko for skader, hvis mor eller far får et anfald.

Ud og se verden

Det kan være en god ide at sætte et kuffertmærke eller en solsikkesnor (med kontaktoplysninger på nærmeste pårørende og førstehjælpsråd) på barnevognen så folk omkring dig, kan kontakte dine pårørende, hvis du får et anfald. Så kan både du og dit barn få den bedste hjælp hurtigst muligt.

Hvis du har anfald, hvor du falder eller bliver bevidsthedspåvirket, anbefales det IKKE at bære barnet i en bæresele/slynge/vikle eller lignende.

Når barnet skal op i din seng:

Hvis du kan få generaliserede krampeanfald, så er det ikke en god ide at tage barnet op i sengen til dig, hvis du er alene. Hvis du får et krampeanfald, kan du støde barnet eller komme til at ligge på det.

Når baby selv bevæger sig rundt

Når barnet kan kravle og klatre og hive i ting, så vælg et rum i hjemmet, hvor du foretrækker at passe den lille. Sæt et sikkerhedsgitter i døråbningen og sørg for, at rummet er sikret ekstra godt med eksempelvis stramt haspede vinduer, høje møbler naglet til væggen, børnesikrede stikkontakter mv. Så kommer barnet ikke til skade, hvis du får et anfald, hvor du er fraværende.

Fagligt valideret af Jakob Christensen, professor og overlæge ved Neurologisk Klinik, Aarhus Universitetshospital

Kilde

- <https://epilepsi-nbv.dk/> kapitel 5.5
- <https://www.epilepsiforeningen.dk/nyheder/ti-raad-om-tryghed-til-nybagte-foraeldre-med-epilepsi/>
- <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39102246/>