EPILEPSIFORENINGEN

Epilepsi

Årgang 52 | Nr. 2 | 2018

"Heldigvis får kvinder med epilepsi

SUNDE OG RASKE BØRN

i langt, langt de fleste tilfælde"

10 TRYGGE RÅD

til nybagte forældre

+

Tema

GRAVIDITET

Af Per Vad
pervad@epilepsiforeningen.dk

"HELDIGVIS FÅR KVINDER MED EPILEPSI

SUNDE OG RASKE BØRN

I LANGT, LANGT DE FLESTE TILFÆLDE"

UANSET HVOR VELBEHANDLEDE DE ER, BØR YNGRE KVINDER MED EPILEPSI SES AF EN SPECIALLÆGE, SÅ DE ER FORBEREDT PÅ DE JUSTERINGER AF BEHANDLINGEN, DER ER NØDVENDIGE I FORBINDELSE MED EN EVENTUEL GRAVIDITET, MENER EPILEPSIPROFESSOR ANNE SABERS.

"Hvis man får lamotrigin og tager p–piller og er anfaldsfri og så holder op med at tage p–piller, så stiger mængden af lamotrigin i blodet til det dobbelte."

Alt det der medicin kan da ikke være godt for fosteret? Hvad med de epileptiske anfald: Påvirker de den lille? Kan fødslen fremprovokere anfald? Er det godt eller skidt at amme, når man tager epilepsimedicin? Og alene det der med at blive gravid: Påvirker epilepsien fertiliteten?

Der er spørgsmål nok at tage fat i, når man sidder i Rigshospitalets Epilepsiklinik og taler med Anne Sabers, der er professor i epilepsi og en af landets førende eksperter, når det gælder epilepsi og graviditet.

For at starte med det sidste spørgsmål, om hvorvidt epilepsien påvirker kvinders evne til at få børn, så har man en teori om, at den epileptiske aktivitet i hjernen kan påvirke de centre i hjernen, der styrer kønshormonerne, så kvinder, der har haft epilepsi i mange år, kommer tidligere i overgangsalderen og har lidt sværere ved at få børn, end andre kvinder.

Hvorvidt det er rigtigt eller ej, det er man ved at finde ud af på Rigshospitalet, hvor Epilepsiklinikken og Fertilitetsklinikken er ved at undersøge, hvor mange æg kvinder med epilepsi har tilbage i æggestokken sammenlignet med kvinder uden epilepsi i samme alder.

Hvis mistanken viser sig at holde, kan det få betydning for de råd, lægerne giver yngre kvinder med epilepsi, forudser Anne Sabers.

Som behandler vil man traditionelt gerne have, at epilepsien er i så god kontrol som muligt, og at patienten får så lidt medicin som muligt, inden hun prøver at blive gravid: "Hvis man ikke er i den situation, så siger man måske: 'Jeg synes, vi skal prøve den her medicin og se, om det kommer til at gå bedre.' Og det er måske et dårligt valg, fordi man så bliver skubbet ud til et tidspunkt, hvor det måske er sværere at blive gravid."

PROBLEMERNE KAN STARTE ALLEREDE, NÅR DU DROPPER P-PILLEN

Hvis man er en af de kvinder, der bruger p-piller som prævention, og nu gerne vil være gravid, så begynder medicinproblemerne der. For p-piller påvirker medicinoptaget af visse præparater, så medicinen bliver udskilt hurtigere, forklarer Anne Sabers: "Så hvis man har taget p-piller og stopper med at tage dem, fordi man gerne vil være gravid, så får man lige pludselig alt for meget medicin i forhold til, hvad der er nødvendigt. Det vil kunne give bivirkninger og risiko for fosterskade, hvis dosis ikke bliver sat ned."

Det gælder for eksempel for lamotrigin: "Hvis man får lamotrigin og tager p–piller og er anfaldsfri og så holder op med at tage p-piller, så stiger mængden af lamotrigin i blodet til det dobbelte. Dosis af lamotrigin skal derfor altid justeres, når man starter eller ophører med p-piller."

DANSKE EPILEPSILÆGER ER PÅ FORKANT MED PROBLEMERNE

Når man snakker epilepsi og graviditet, så er risikoen for, at medicinen giver fosteret misdannelser et af de tunge emner. Risikoen for misdannelser er afhængig af, hvilken medicin man får, hvor meget medicin man får, og hvor mange præparater, man får. Jo større mængder medicin og jo flere præparater man får, jo større er risikoen for, at fosteret bliver påvirket.

"Jeg synes, misdannelser er et lidt for dramatisk ord. Det er bare svært at finde et andet ord for det. Men misdannelser dækker over alt fra en lidt skæv lilletå til store skader på fosteret," siger Anne Sabers og minder om, at risikoen for, at fosteret bliver

Anne Sabers

påvirket af medicinen, ikke er et specielt fænomen ved epilepsimedicin. Det er et problem, man slås med inden for alle kroniske sygdomme, hvor medicinsk behandling er nødt til at fortsættes under graviditeten. Og når vi sammenligner os med andre lande, så er de danske epilepsilæger ret gode til at håndtere problemerne.

Danmark har været med i det Europæiske registerstudie, EURAP, der indsamler data om epilepsi og graviditet, lige siden starten for 20 år siden. I studiet har man data fra 23.000 graviditeter fra 43 lande, så man ved ret meget om, hvilke præparater, der giver hvilken risiko i forbindelse med graviditet.

Studierne har vist, at lamotrigin er den epilepsimedicin, der er forbundet med den mindste risiko for medfødte misdannelser og medicin, der indeholder valproat, er dem, der har den største risiko: "Men allerede inden vi fik de her resultater, var det den måde, vi arbejdede med det på herhjemme", fortæller Anne Sabers.

"I Danmark har vi faktisk været på forkant med de her ting på den måde, at vi var nogle af de hurtigste til at minimere brugen af valproatpræparater i forhold til lande, vi sammenligner os med", fortæller Anne Sabers og henviser til, at man i Frankrig for et par år siden afdækkede, at valproat var årsag til, at mange franske kvinder havde født børn med misdannelser. Ligesom vi er et af de lande, der bruger mindst valproat, så er Danmark også et af de lande, der bruger mest lamotrigin, der er det præparat, der har mindst risiko for at give medfødte misdannelser. Til gengæld er lamotrigin også det præparat, der giver de største problemer, når det gælder om at blive udskilt hurtigere under graviditeten. Men det er man også på forkant med i Danmark, ved at

Som lidt lommefilosofi plejer jeg at sige, at der ikke er nogen grund til at tro, at barnet har det dårligere, end du selv har det bagefter."

man tager jævnlige blodprøver og justerer dosis af lamotrigin hele vejen under graviditeten, fortæller Anne Sabers.

HVORFOR GIVER MAN KVINDER MEDICIN, DER KAN GIVE FOSTERSKADE?

Når det er så velkendt og veldokumenteret, at valproat øger risikoen for misdannelser, kan det undre, at man overhovedet bruger det til kvinder?

Valproat findes i præparater som Deprakine, Delepsine og Orfiril. Det er et såkaldt bredspektret præparat, der har flere forskellige virkningsmekanismer. Valproatpræparaterne er særdeles effektivte ved især de epilepsier, der starter i barne- og ungdomsårene.

Hovedreglen er, at vi forsøger at undgå valproat til alle kvinder i den fødedygtige alder og også til piger, men der er mange, der bliver anfaldsfrie med behandling af valproat, fortæller Anne Sabers. Men på grund af dets bivirkninger afprøves ofte forskellige andre præparater, før man ender der. Der er for eksempel nogen, der oplever, at de har en vægtstigning på op til 10 kg på grund af valproat. Hvis det sker, så vil man gerne prøve andre præparater, men vender nogen gange tilbage til valproat, fordi det er det eneste, der kunne gøre én anfaldsfri.

"Når det så er overstået, så kan næste skridt være, at kvinderne kommer og gerne vil være gravide. Så må man grundigt overveje, om man skal prøve andre medikamenter igen, selv om det tidligere har vist sig, at man ikke kunne være anfaldsfrie", siger professoren og peger på, at personens situation kan have ændret sig. Det kan være, at personen er blevet lidt ældre og epilepsien kan være blevet mildere, eller at vedkommende nu lever mere regelmæssigt, og derfor nu kan holdes anfaldsfri med et andet præparat end valproat. Eller måske, at vedkommende er parat til at prioritere og leve på en måde, så man beskytter sig selv, undgår stress, undgår alkohol og får tilstrækkelig søvn.

Når graviditeten så er overstået, og det med en grædende baby i huset er svært at få sin søvn, kan man eventuelt gå tilbage til behandling med valproat.

NOGEN SKAL HAVE FIREDOBLET MEDICINEN FOR AT UNDGÅ ANFALD

Når gravide ringer, fordi de har haft et anfald og er bekymrede for barnet i maven, så opfordrer Anne Sabers dem til at tage forbi fødegangen og blive lyttet til, så de kan føle sig trygge. Men der er meget sjældent grund til at være bange: "Anfald under graviditeten skader ikke barnet, med mindre man falder og slår maven."

"Som lidt lommefilosofi plejer jeg at sige, at der ikke er nogen grund til at tro, at barnet har det dårligere, end du selv har det bagefter."

Men derfor skal man alligevel gøre, hvad man kan for at undgå anfald: "Nu siger jeg, at det ikke skader barnet som sådan, at der er anfald. Men anfaldene er i høj grad en ulempe og belastning for moren"

"Hvis man har været anfaldsfri i flere år og får tilbagefald af anfald igen midt i graviditeten, så kan det medføre

I og med, at der sker mange fysiske ændringer med kroppen under graviditeten, så kan der også ske mange fysiske ændringer i, hvordan medicinen bliver udskilt og optaget i kroppen."

angst og bekymring, og det kan måske give arbejdsmæssige problemer, eller at man ikke længere må køre bil. Det kan give kæmpe problemer", siger Anne Sabers. Derfor er det vigtigt, at kvinderne forstår, at medicinen skal justeres undervejs.

"I og med, at der sker mange fysiske ændringer med kroppen under graviditeten, så kan der også ske mange fysiske ændringer i, hvordan medicinen bliver udskilt og optaget i kroppen. Så kunsten er at holde det i en balance, så man ikke får anfald.", siger Anne Sabers og forklarer, at man inden graviditeten finder et referenceniveau for, hvor meget medicin, man skal have i blodet for at være velbehandlet. Og så tager man blodprøver undervejs i graviditetsforløbet for at sikre, at man ligger på det rigtige niveau. Hvis man ikke gør noget, vil man kunne se, at niveauet falder og falder.

Hvor meget det falder, kommer an på både medicinen og individuelle faktorer. Der er for eksempel genetiske forskelle på, hvordan man udskiller medicin. Det er også noget man lige for tiden forsker i på Rigshospitalet.

"Man tager blodprøver hver måned, og hvis medicinmængden er faldet under det her referenceniveau, så sæt-

ter vi dosis op. Det betyder, at der er nogen, der skal tage tre og fire gange så meget medicin som før graviditeten for at holde mængden af medicin i kroppen stabil. Hvis man ikke kender patienten godt og har forberedt dem grundigt på den stragtegi, så tror de ikke, man er rigtig klog når man, hver gang de kommer, sætter medicinen op, selvom de ikke har anfald."

Hvis man kommer på en epilepsiklinik med jævne mellemrum, eller hvis graviditeten er planlagt, så er det her ting, man får talt med sin behandler om i god tid inden graviditeten. Men næsten hver anden graviditet i Danmark er ikke planlagt. Og de fleste epilepsipatienter er anfaldsfri og kommer måske ikke jævnligt hos en epilepsispecialist, og det sidste kan være et problem:

"En af de ting, jeg synes er vigtig er, at alle kvinder med epilepsi, der er i den fødedygtige alder, jævnligt bliver set hos en speciallæge, der har forstand på det her, så man kan være sikker på, at graviditeten bliver forberedt så godt som muligt."

"En af de ting, jeg synes er vigtig er, at alle kvinder med epilepsi, der er i den fødedygtige alder, jævnligt bliver set hos en speciallæge, der har forstand på det her, så man kan være sikker på, at graviditeten bliver forberedt så godt som muligt."

DET ER BEDST AT AMME – OGSÅ SELVOM MAN FÅR MEDICIN

"Hurtigt efter fødslen skal man have sat medicinen ned igen, for så sker der modsatte: Nu bliver medicinen udskilt langsommere og langsommere i forhold til under graviditeten. Derfor skal man holde en tæt kontakt og lave en aftrapningsplan for at undgå at få alt for meget medicin."

Må man godt amme selv om man får epilepsimedicin?

"Epilepsimedicin kommer over i ammemælken, og der er lavet mange undersøgelser, men der er ikke nogen, der har vist, at det er dårligt for barnets udvikling. Tværtimod er det – som i befolkningen som helhed – en fordel at amme."

Det gælder også, hvis man får valproat, siger professoren: "Valproat er heldigvis så praktisk indrettet, at det lige præcis er den medicin, der mindst går over i ammemælken."

FREMTIDENS NERVESTIMULI KAN BLIVE ET FREMSKRIDT

Når Anne Sabers kigger i krystalkuglen og ser på de fremtidige muligheder inden for epilepsibehandling, så tror hun ikke, at man kan slippe for medicin med bivirkninger: "Jeg tror ikke, man kan komme uden om, at der vil være medikamenter, der kan give medfødte misdannelser", siger hun og peger så på nogle af de ikke-medicinske behandlinger, som fremtiden kan byde på: "Jeg synes, at en spændende vej kunne være at arbejde med elektronisk nervestimulation."

"Det er meget sjældent, at epilepsien er årsag til, at man ikke kan føde normalt."

Det kender man i dag i form af Vagus Nerve Stimulation (VNS), hvor man sætter en lille pacemaker-lignende sender ind under huden ved brystet, der sender stød til hjernen via en elektrode, der er viklet om vagusnerven, der går op til hjernen. I fremtiden vil mindre apparater, bedre materialer, større viden og bedre teknik måske gøre det muligt at indsætte mere lokale og præcise stimulatorer, som kunne kompensere for noget af den medicin, der bliver givet i dag.

"Ved man så, om elektrisk nervestimulation kan give fosterskade?" spørger Anne Sabers og svarer selv: "Det ved man grundlæggende ikke, om det kan, men vi har med EURAP studiet set på dem, der har været behandlet med VNS, og der synes foreløbig ikke

at være nogen negativ indvirkning."

SOV MERE OG STRESS MINDRE

Undervejs i graviditeten skal man selvfølgelig være opmærksom på at få sin søvn, men det kan godt være et problem, når man kommer hen mod slutningen af svangerskabet.

"Det kan være svært at sove, fordi man er stor og besværet og skal ud at tisse hele tiden, og det gør ondt, når man ligger i sengen, og der er bækkenløsning eller andre ting. Så er det vigtigt, at man får prioriteret at få sovet i dagtimerne og lader være med at tro, at man skal indrette børneværelse og alt muligt andet, fjorten dage inden man skal føde," formaner professoren.

Når man så kommer til selve fødslen, så kan kvinder med epilepsi føde på samme måde som alle andre: "Det er meget sjældent, at epilepsien er årsag til, at man ikke kan føde normalt."

Det er også meget sjældent, at man får anfald lige i den mest centrale del af fødslen: "Det kan ske, at man kan få anfald under fødslen, men det er sjældent lige i det vi kalder uddrivningsfasen, for der er man som regel så tændt på det, der foregår. Jeg har kun været ude for en enkelt patient, der fik det, og det var bestemt ikke nogen rar oplevelse for hende. Men ellers er det som regel lige bagefter fødslen og nogle gange før, måske fordi man er blevet udtrættet."

Hvis der sker noget under fødslen, så har jordemoderen og fødselslægerne fuldt tjek på, hvad de skal gøre, forsikrer Anne Sabers og minder om, at det allervigtigste at få sagt om epilepsi og graviditet er, at:

"Heldigvis får kvinder med epilepsi sunde og raske børn i langt, langt, langt de fleste tilfælde."

"Der er noget medicin, der kommer over i ammemælken, og der er lavet mange undersøgelser, men der er ikke nogen, der har vist, at det er dårligt for barnets udvikling. Tvært i mod er det – som i befolkningen som helhed – en fordel at amme."

Foto: Shutterstock

TEMA:
GRAVIDITET

Af Per Vad
pervad@epilepsiforeningen.dk

10 TRYGGE RÅD TIL NYBAGTE FORÆLDRE

FRA SYGEPLEJERSKEN PÅ RIGSHOSPITALET

"Heldigvis går det som regel så godt, at mange vælger at få to eller tre børn", fortæller Hanna Jersing. Hun er sygeplejerske på Epilepsiklinikken på Rigshospitalet i København, hvor de gennemsnitligt følger 30-40 gravide patienter. Når kvinderne er nået til den sidste halvdel af graviditeten, tager Hanna Jersing en samtale med dem, hvor hun kommer med råd om, hvordan det er sikrest at håndtere den lille, og hvordan man kan indrette sig, hvis man vil tage højde for de lidt farlige situationer, der kan opstå, hvis en forælder skulle få et anfald, mens hun eller han tager sig af barnet.

Her er sygeplejerskens 10 gode råd til læserne.

Når den lille skal skiftes:
Placer puslepuden og det du skal bruge til bleskiftningen på gulvet, og sæt dig ned i skrædderstilling, når du skal gøre den lille i stand. Hvis du får et anfald, der påvirker bevidstheden eller motorikken, så sker der ikke barnet noget.

Når den lille skal bades:
Hvis du er alene, så bad ikke barnet i et badekar. Læg det hellere på en puslepude på gulvet og etagevask det med en vaskeklud og en lille balje vand. Så risikerer du ikke, at barnet får vand i luftvejene, hvis du får at anfald. Hvis barnet er i stand til at flytte sig, må du sørge for, at baljen er placeret et stykke fra puslepuden..

Når den lille skal mades:
Du kan som hovedregel trygt amme dit barn, selv om du tager epilepsimedicin. Der udskilles medicin i modermælken, men det er som regel kun hos for tidligt fødte børn, at det kan give problemer i form af sløvhed. Barnet vil i så fald ikke have taget så meget på i vægt som forventet ved sundhedsplejerskens besøg. Hvis du er i tvivl, skal du altid spørge din epilepsilæge.

Når du skal amme:
Sæt dig på gulvet eller et lavt sted med puder under og omkring dig, så falder den lille blødt, hvis du skulle få et anfald og miste grebet om barnet.

Når barnet skal op i din seng:
Hvis du kan få generaliserede anfald, så er det ikke en god ide at tage barnet op i sengen til dig, hvis du er alene. Hvis du får et krampe anfald, kan du støde barnet eller komme til at ligge på det.

Få din nattesøvn:
For de fleste, der har epilepsi, stiger risikoen for anfald, hvis de ikke får sovet nok. Så få din nattesøvn. Hvis du er træt og har brug for en nats søvn uden afbrydelser, kan du tage et par øreproppper i ørene og overlade natteplejen til din partner.

Tag imod andres hjælp:
Stres og manglende søvn kan udløse anfald, når du har epilepsi. Så vær god til at deles om arbejdet med din partner og sig ja til hjælp fra familie og venner.

Når den lille skal trøstes:
I stedet for at gå op og ned ad gulvet i din fulde højde med den grædende baby over skulderen, så sæt dig ned. Så risikerer du ikke at tabe barnet, hvis du får et anfald. Det gælder også, hvis du står op om natten for at trøste barnet. For der kan anfaldsrisikoen være størst.

Når I skal gå tur:
Sæt et kuffertmærke eller lignende på barne- eller klapvognen med kontaktoplysninger på din partner eller en anden pårørende. Hvis du i forbindelse med et anfald bliver forvirret, kan folk få fat i hjælp til dig og dit barn.

Når den lille kravler:
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.