



Frausein mit Epilepsie

IMPRESSUM

Medieninhaber und Herausgeber:
Institut für Epilepsie IfE gemeinnützige GmbH
1020 Wien Obere Donaustraße 33

office@institut-fuer-epilepsie.at
www.institut-fuer-epilepsie.at
www.facebook.com/institutfuerepilepsie

spendenbegünstigte Organisation
Registrierungsnummer: SO 2512
Spendenkonto UniCredit Bank Austria AG
IBAN AT72 1200 0529 4802 3311

Redaktion & Konzept:
Mag.^a Elisabeth Pless
Epilepsiefachberaterin, Institut für Epilepsie
Mag.^a Maria Luise Florineth
*Klinische Psychologin, Gesundheitspsychologin,
Stillberaterin (IBCLC)*

Axolotl-Illustrationen: Eva Prechtl
Illustrationen und Fotos: freepik

Erscheinungsjahr: 2022

gefördert durch:



INHALTSVERZEICHNIS

Vorwort	5
Epilepsie und Hormone.....	6
Epilepsie und Sexualität.....	7
Epilepsie und Verhütung.....	8
Pille – Orale Kontrazeptiva	9
Verhütungsspritze	10
Hormonspirale.....	10
Verhütungsring- Verhütungspflaster.....	11
Kupferspirale.....	12
Die „Pille danach“	12
Kinderwunsch.....	13
Epilepsie ist keine Erbkrankheit.....	13
Fruchtbarkeit	13
Ernährung	14
Fehlbildungsrisiken	14
Schwangerschaft	15
Antiepileptika – Medikamente gegen Epilepsie	15
Anfallshäufigkeit in der Schwangerschaft	17
Die Geburt.....	18
Wochenbett und Stillen.....	20
Erstes Lebensjahr des Kindes.....	23
Links und Adressen	26
Literatur	27



VORWORT

Die Behandlung von epilepsiekranken Frauen stellt eine große Herausforderung für Spezialist:innen dar. So ist es mit der **Anfallskontrolle** alleine nicht getan, müssen doch **zahlreiche hormonelle Aspekte und ihre Auswirkungen** berücksichtigt werden, sind sich Expert:innen einig.

Aufgrund unrealistischer Risikoeinschätzung bezüglich Genetik, Fehlbildungsrisiko (teratogenes Risiko), Gefahr durch Anfälle und Versorgung des Kleinkindes, wurde lange Zeit Patient:innen mit Epilepsie abgeraten, Kinder zu bekommen. Univ. Prof. Dr. Gehard Luef (Leiter der Arbeitsgruppe Frauen und Epilepsie der ÖGfE) sieht bis heute diesbezüglich einen auch in Fachkreisen großen Aufklärungsbedarf, **damit Frauen nicht falsch beraten werden.**

In der folgenden Übersicht werden nach eingehender Literaturrecherche vorliegende Informationen für Frauen mit Epilepsie über Verhütung, Kinderwunsch und Schwangerschaft, Geburt, Leben mit dem Säugling und Hormonsystem zusammengefasst. Sie ersetzt nicht die Beratung durch Gynäkolog:innen und Neurolog:innen.

Die enge Kooperation ist unverzichtbar, wenn es um die optimale Betreuung von Frauen geht, die aufgrund von Epilepsie oder einer anderen Erkrankung Antiepileptika einnehmen.

EPILEPSIE UND HORMONE



Epilepsien gehen häufig mit hormonellen (endokrinen) Funktionsstörungen einher. Für einige Frauen gehören unregelmäßiger Menstruationszyklus (Zyklusstörungen) und eingeschränkte Fruchtbarkeit (Subfertilität) dazu.

Bei etwa 1/3 der Frauen mit Epilepsie hängen die epileptischen Anfälle mit der Regelblutung zusammen, hier spricht man von katamenialer Epilepsie. Dabei steigt die Anfallshäufigkeit zyklusgebunden um das Zweifache oder mehr. Meist gilt dies für einige Tage vor Eintritt der Regelblutung und die ersten Tage der Periode selbst. Man weiß bis heute noch nicht ganz genau, woran dies liegt. Neben Einflüssen der

weiblichen Geschlechtshormone werden als mögliche Ursache Flüssigkeitsverschiebungen im Körper angenommen.

Um Klarheit zu schaffen, hilft bei Verdacht auf eine katameniale Anfallshäufung ein Anfallskalender mit gleichzeitiger Dokumentation des Menstruationszykluses.

Auch das Auftreten des polyzystischen Ovarialsyndroms (PCOS) ist mit 12 % etwa doppelt so hoch wie bei Frauen ohne Epilepsie. PCOS ist auch bei Frauen im gebärfähigen Alter ohne Epilepsie die häufigste hormonelle Störung. Zum Krankheitsbild gehören seltene oder fehlende Regelblutungen, verstärkter Haarwuchs im Gesicht und am Körper, Akne und Übergewicht. Die meisten Patientinnen haben multiple Zysten in den Eierstöcken.

Eine Kontrolle hormoneller Werte (endokriner Parameter) wie Gewichtsentwicklung, Regeltempostörungen (unregelmäßige Regelblutung) und männliche Behaarung (Hirsutismus) sollte bei Frauen mit Epilepsie regelmäßig durchgeführt werden.

Empfehlung: Probleme mit der Sexualität sollten mit Neurolog:innen besprochen werden. Manchmal ist durch Dosisänderungen oder durch eine Umstellung der Medikation eine Besserung möglich.

EPILEPSIE UND SEXUALITÄT



Die meisten Menschen mit einer gut eingestellten Epilepsie haben ein normales, ausgefülltes Sexualleben. Ob eine Epilepsie Auswirkungen auf die Sexualität hat oder nicht, hängt von der Art der Epilepsie ab. Die Ursache für sexuelle Probleme z. B. verringerte Lust (Libido) kann auch an den Medikamenten (z.B. Carbamazepin, Phenobarbital, Phenytoin, Primidon oder Valproat) zur Behandlung epileptischer Anfälle (Antiepileptika) liegen. Nicht zu unterschätzen sind die Reaktionen der Partner:innen oder anderer Menschen auf Epilepsie.

In einer längerfristigen Beziehung und für ein erfülltes Sexualleben ist es daher notwendig, ein offenes und ehrliches Gespräch über Epilepsie und Sexualität zu führen.

EPILEPSIE UND VERHÜTUNG

Wegen der besonderen Bedeutung möglicher Wechselwirkungen zwischen Medikamenten gegen Epilepsie (Antiepileptika) und Verhütungsmitteln (Kontrazeptiva) sollte das Thema Verhütung schon bei der Erstdiagnose einer Epilepsie besprochen werden, wobei Art und Ausführlichkeit der Diskussion natürlich individuell angepasst werden müssen. Einerseits sollte die Medikamentenwahl für die antiepileptische Ersteinstellung unter Berücksichtigung

der bevorzugten Verhütungsmethode erfolgen. Andererseits muss bei der Wahl der Verhütung der eingenommene antiepileptische Wirkstoff beachtet werden. Welches Verhütungsmittel bevorzugt die Frau und behält das Verhütungsmittel seine Wirkung unter der bestehenden Medikation?

Es kann auch vorkommen, dass das Verhütungsmittel sich auf die Wirkungsweise des Antiepileptikums auswirkt.

Auch im späteren Therapieverlauf sollte das Thema Verhütung und die Anwendung hormoneller Verhütungsmittel mit Neurolog:innen immer wieder besprochen werden, um mögliche Wechselwirkungen auszuschließen bzw. zu berücksichtigen.

Aufgrund der Vielzahl der Medikamente (Wirkstoffe) gegen die unterschiedlichen Formen der Epilepsie ist es unbedingt zu empfehlen, dass sich betroffene Frauen in Bezug auf eine wirksame Verhütungsmethode von ihren Frauenärzt:innen und Neurolog:innen genau beraten lassen, damit eine sichere Verhütung gewährleistet ist. Sobald ein Kinderwunsch besteht, ist es für Frauen mit Epilepsie wichtig, eine Schwangerschaft möglichst frühzeitig zu planen und die Medikamente gegebenenfalls anzupassen.



Pille – Orale Kontrazeptiva

Bei einigen antiepileptischen Medikamenten kommt es zu Wechselwirkungen mit den hormonellen Verhütungsmitteln (Kontrazeptiva), so dass die Verhütung nicht mehr gesichert ist.

Nach aktuellem Wissensstand wird **die Wirkung der hormonellen Verhütungsmittel** bei den folgenden antiepileptischen Wirkstoffen herabgesetzt:

- ♀ Enzyminduzierte Antiepileptika (Carbamazepin, Perampanel, Phenobarbital, Phenytoin, Primidon, Rufinamid, Eslicarbazepin, Oxcarbazepin), Felbamat
- ♀ Hohe Dosen von Brivaracetam, Perampanel, Topiramate
- ♀ Möglicherweise Lamotrigin

Nach aktuellem Kenntnisstand (Nov 2018) wird durch Ethosuximid, Gabapentin, Lacosamid, Levetiracetam, Pregabalin, Valproat / Valproinsäure, Vigabatrin oder Zonisamid die Effektivität einer hormonellen Kontrazeption nicht beeinträchtigt.

Unter Einnahme der Pille ist auch die **Wirksamkeit der Antiepileptika** zu bedenken: Bei den meisten Wirkstoffen gegen Epilepsie besteht hier zwar kein Grund zur Sorge, bei einzelnen Präparaten z.B. bei Lamotrigin oder Valproat jedoch können hormonelle Verhütungsmittel die Konzentration im Blut reduzieren. Das kann dazu führen, dass die antiepileptische Therapie

nicht mehr so effektiv ist, d. h. es können unerwartet wieder Anfälle oder häufiger Krämpfe als zuvor auftreten. Auch in Bezug auf dieses Problem können Frauen sich von Neurolog:innen beraten lassen.

Für Frauen mit Epilepsie, die mit der Pille verhüten möchten, wird eine **Einphasenpille** (monophasisch orales Kontrazeptivum – Langzyklus) ohne die sonst übliche siebentägige Einnahmepause empfohlen.

Die Verhütungswirkung der Minipille bei gleichzeitiger Einnahme enzyminduzierender Antiepileptika ist sehr unsicher, darüber ist man sich in medizinischen Fachkreisen mittlerweile einig. Wegen der sehr niedrigen Dosierung ist diese **Minipille** besonders empfindlich in Bezug auf Arzneimittel-Wechselwirkungen.



Verhütungsspritze

Die 3-Monats-Spritze (Injektion von MPA = Medroxyprogesteronacetat Gestagen) stellt eine Alternative zur Schwangerschaftsverhütung mittels Kontrazeptiva in Tablettenform dar. Es wird alle drei Monate in den Gesäß- oder Oberarmmuskel der Frau injiziert. Das Hormon verhindert den Eisprung.

Bei der Einnahme von **enzyminduzierten Antiepileptika** (Carbamazepin, Perampanel, Phenobarbital, Phenytoin, Primidon, Rufinamid, Topiramid, Eslicarbazepin, Oxcarbazepin) kann es erforderlich sein, die Abstände zwischen den einzelnen Injektionen von den üblichen 12 auf 8–10 Wochen zu verkürzen.

Diese Verhütungsmethode kann nach Absetzen der Behandlung zu unregelmäßigen Blutungen, Schmierblutungen oder zum Ausbleiben der Menstruation führen. Dies gilt allerdings nicht ausschließlich für Patientinnen mit Epilepsie.

Aufgrund des mit der Verhütungsspritze einhergehenden Osteoporoserisikos eignet sich diese Methode **nicht für sehr junge Frauen** und ebenfalls **nicht** für Frauen mit weiteren Risikofaktoren für **Osteoporose**.

Hormonspirale

Die Hormonspirale ist ein T-förmiger Kunststoffkörper, der während der Monatsblutung in die Gebärmutter eingesetzt wird und dort Gestagen absondert (ein progesteronähnliches Hormon). Seine Wirkung ist überwiegend lokal auf die Ge-

bärmutter beschränkt. Dadurch kommt es zu weniger Wechselwirkungen mit Antiepileptika. Es liegen keine Daten vor, ob bei Einnahme stark enzyminduzierender Antiepileptika (Carbamazepin, Perampanel, Phenobarbital, Phenytoin, Primidon, Rufinamid, Topiramid, Eslicarbazepin, Oxcarbazepin) die Sicherheit der Verhütung durch die Hormonspirale wirklich gewährleistet ist.

Kupferspirale

Die Kupferspirale ist eine wirkungsvolle Alternative zur Schwangerschaftsverhütung, deren Wirkung durch keines der Medikamente gegen Epilepsie beeinflusst wird.

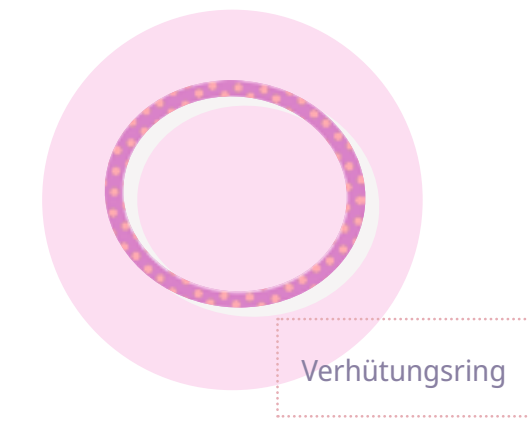
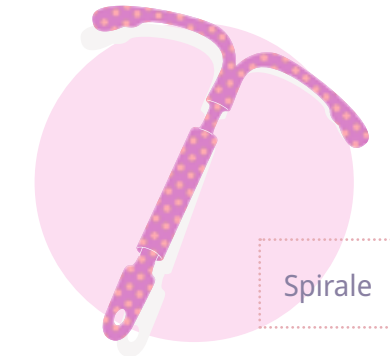
Unabhängig von einer Epilepsie wird für jüngere Frauen mit noch nicht abgeschlossener Familienplanung ein Kupfer freisetzendes Intrauterin-pessar wegen des damit verbundenen erhöhten Risikos für aufsteigende Infektionen des kleinen Beckens bzw. der daraus möglicherweise sekundär resultierenden infektionsbedingten Sterilität nicht als erste Wahl zur Verhütung empfohlen.



Verhütungsring - Verhütungspflaster

Der Verhütungsring oder Vaginalring ist ein flexibler Kunststoffring, der mit Hormonen beladen ist. Er wird in die Scheide eingeführt und gibt dort langsam über 21 Tage Östrogen und Gestagen zur Empfängnisverhütung ab. Das Verhütungspflaster ist ein selbstklebendes Pflaster, das über die Haut Östrogen und Gestagen in den weiblichen Körper absondert. Das Pflaster wird am ersten Tag der Menstruation für sieben Tage auf die Haut geklebt. Danach muss das Pflaster durch ein neues ersetzt werden. Nach drei Wochen wird eine Pause von sieben Tagen eingelegt, in der es zur Blutung kommt.

Zuverlässige Daten zur Verhütungswirkung bei Frauen mit Epilepsie existieren hier nicht. Mit einer Beeinträchtigung der Verhütungswirkung bei gleichzeitiger Einnahme von enzyminduzierenden Antiepileptika (Carbamazepin, Perampanel, Phenobarbital, Phenytoin, Primidon, Rufinamid, Topiramid, Eslicarbazepin, Oxcarbazepin) ist zu rechnen. Auch der Lamotrigin-Serumspiegel fällt bei gleichzeitiger Einnahme deutlich ab. Expert:innen raten Frauen mit Epilepsie von der Verwendung des Verhütungsringes ab.





Die „Pille danach“

Die „Pille danach“ ist eine Maßnahme zur **Notfallverhütung**. Die Einnahme der „Notfallpille“ kann nach ungeschütztem Geschlechtsverkehr, z. B. bei Versagen einer Verhütungsmethode wie etwa bei einem gerissenen Kondom, eine mögliche unerwünschte Schwangerschaft verhindern.

Auch die Wirkung der „Pille danach“ wird durch gewisse Antiepileptika beeinflusst. Dies gilt für die „Pille danach“ sowohl mit dem Wirkstoff Levonorgestrel, als auch mit Ulipristalacetat. Gegebenenfalls kann eine Dosisanpassung erfolgen. Alternativ kann als Notfallverhütung nach ungeschütztem Geschlechtsverkehr die Kupferspirale als „Spirale danach“ eingesetzt werden.

KINDERWUNSCH

Epilepsie ist keine Erbkrankheit

Mit wenigen Ausnahmen sind Epilepsien keine Erbkrankheiten im engeren Sinne. Etwa 3 % bis 5 % aller Kinder von epilepsieerkrankten Frauen oder Männern entwickeln selbst eine Epilepsie (mit höherer Wahrscheinlichkeit eine gutartige, relativ leicht behandelbare Epilepsie), weil sich über die Gene zwar nicht die Krankheit, wohl aber eine Bereitschaft, in bestimmten Situationen Anfälle zu entwickeln, übertragen kann. Da allerdings auch 1 % aller Kinder, deren Eltern keine Epilepsie haben, im Laufe ihres Lebens an Epilepsie erkranken, ist das Risiko nur leicht erhöht.

Fruchtbarkeit

Störungen der Fruchtbarkeit sind bei Frauen mit Epilepsie häufiger als in der Normalbevölkerung. Das Ausbleiben der Menstruation (Amenorrhoe) tritt bei 15 % bis 20 % der Epilepsiepatientinnen, sonstige Zyklusstörungen einschließlich Zwischenblutungen bei fast 50 % auf.



Ernährung

Wie alle Frauen, welche eine Schwangerschaft planen, sollten auch Frauen unter antiepileptischer Therapie mit **Folsäure** (0.8 mg/Tag) behandelt werden. Ein zusätzlicher Schutz des Embryos durch eine erhöhte Dosis konnte wissenschaftlich nicht bestätigt werden. Da Folsäure den Stoffwechsel der Leber anregt und somit die Konzentration der Medikamente eventuell verringert werden kann, wird davon abgeraten, Folsäure über das erste Trimester hinaus weiter zu nehmen.

Fehlbildungsrisiken

Das Risiko für Fehlbildungen in der Gesamtpopulation liegt bei 2,1 % bis 2,8 % und ist bei Kindern epilepsiekranker Mütter mit antiepileptischer Therapie 2-3x höher. In den meisten Fällen handelt es sich aber um vergleichsweise harmlose Fehlbildungen, welche gut behandelbar bzw. leicht zu korrigieren sind. Als Ursachen für dieses leicht erhöhte Risiko kommen schädliche Effekte von Anfällen während der Schwangerschaft sowie embryotoxische (das ungeborene Kind schädigende) Wirkungen von bestimmten Antiepileptika in Frage.

Hinweise für substanzspezifische Fehlbildungen gibt es bei Valproat (Neuralrohrdefekte, Lippen-Kiefer-Gaumenspalten), Carbamazepin und Phenytoin (Gaumenspalten) sowie Phenobarbital (kardiale Malformationen). Das geringste Risiko laut aktueller Datenlage haben Lamotrigin und Levetiracetam.

Das Fehlbildungsrisiko betrifft vor allem jene Organsysteme, die auch bei Schwangeren ohne Epilepsie am häufigsten vorkommen, etwa das Herz oder Lippen-, Kiefer- und Gaumenspalten, aber auch Neuralrohrdefekte etc. Dazu kommen Auffälligkeiten (Dysmorphien) im Gesicht oder an den Fingern, Wachstumsverzögerungen und geistige (mentale) Entwicklungsrückstände und Verhaltensauffälligkeiten.

Die Einnahme von nur einem antiepileptischen Wirkstoff (Monotherapien) hat üblicherweise ein geringeres Fehlbildungsrisiko als Kombinations-therapien.



SCHWANGERSCHAFT

Antiepileptika – Medikamente gegen Epilepsie

Die den Medikamenten beigelegten Medikamenteninformationen machen es Frauen mit Epilepsie nicht leichter, sich für eine Schwangerschaft zu entscheiden. Im Gegenteil, sie verursachen Angst und Unsicherheit.

Eine Schwangerschaft sollte besonders bei Frauen mit Epilepsie geplant werden. Der erste Weg sollte zu Neurolog:innen führen, um zu besprechen, ob die **Medikamente angepasst** werden sollten.

Das Europäische Schwangerschaftsregister (EURAP Register) hilft mit unabhängigen Forschungsergebnissen zu Schwangerschaft und Fehlbildungsrisiko. Dort werden Informationen und Daten von schwangeren Frauen unter antiepileptischer Therapie gesammelt. Das Ziel von EURAP ist ein Vergleich der Sicherheit der verschiedenen Antiepileptika für das ungeborene Kind bezüglich der Häufigkeit von Fehlbildungen und Wachstumsverzögerungen. Diese Daten helfen, die Medikamente noch besser an die Schwangerschaft anzupassen. Jede Schwangere mit Epilepsie sollte sich dort von Neurolog:innen und/oder Gynäkolog:innen eintragen lassen.

www.dgfe.org/home



Empfehlungen für Frauen mit Epilepsie vor einer geplanten Schwangerschaft

- ♀ Einnahme von Folsäure ab der Planung
- ♀ Wenn möglich: Vermeidung von Antiepileptika-Kombinationstherapien (Einnahme mehrerer antiepileptischer Wirkstoffe)
- ♀ Jedes Antiepileptikum sollte in der niedrigsten wirksamen Dosis gegeben werden – Anzahl der Einnahmen (lieber viele kleine Dosen als wenige große)
- ♀ Ersteinstellung auf Valproat möglichst vermeiden und medikamentöse Alternativen erwägen
- ♀ Sofern Valproat erforderlich ist, empfiehlt sich die niedrigste mögliche Dosis in retardierter Form, verteilt auf drei Einzeldosen
- ♀ Bei Einnahme von Lamotrigin sollte aufgrund des zu erwartenden Abfalls der Serumkonzentration zu Beginn der Schwangerschaft sowie im 2. und 3. Drittel der Schwangerschaft jeweils ein Serumspiegel vor Medikationseinnahme abgenommen werden (Bestimmung im selben Labor) und gegebenenfalls die Dosis angepasst werden

Bei bereits eingetretener Schwangerschaft ist eine Veränderung der Medikamente, z.B. ein Medikament ausschleichen oder ein anderes beginnen, nicht sinnvoll. Mögliche kindliche Fehlbildungen entstehen in den ersten Wochen einer Schwangerschaft. Die Veränderungen der Medikamente würden demnach zu spät wirken, um das Fehlbildungsrisiko zu beeinflussen.

Empfehlungen für Frauen mit Epilepsie bei eingetretener Schwangerschaft

- ♀ Von größeren Medikamentenumstellungen wird abgeraten
- ♀ Folsäure während des 1. Drittels der Schwangerschaft
- ♀ Versuch, auf eine Monotherapie in niedrigster wirksamer Dosis zu reduzieren, nur in Absprache mit Neurolog:innen
- ♀ Die Entwicklung des Kindes im Mutterleib sollte mittels genauer Ultraschalluntersuchungen, ab dem zweiten Schwangerschaftsdrittel, beobachtet werden.
- ♀ Eine Vitamin-K Einnahme rund um die Geburt (peripartal) wird aktuell nicht empfohlen

Eine ungeplante Schwangerschaft unter laufender medikamentöser Therapie sollte nicht abgebrochen werden.

Anfallshäufigkeit in der Schwangerschaft

Eine Schwangerschaft oder die Geburt selbst haben im Allgemeinen keinen signifikanten Einfluss auf die Anfallsfrequenz. Bei etwa der Hälfte der Frauen ändert sich die Anfallshäufigkeit während der Schwangerschaft nicht, bei je einem Viertel nimmt sie etwas zu oder ab. Frauen, welche 12 Monate vor der Schwangerschaft anfallsfrei waren, bleiben dies auch mit höherer Wahrscheinlichkeit in der Schwangerschaft.

Wenn es während der Schwangerschaft zu häufigeren Anfällen kommt, kann das verschiedene Ursachen haben:

- ♀ Am häufigsten werden Medikamente aus Angst vor Fehlbildungen eigenmächtig verringert oder abgesetzt.
- ♀ Viele Frauen schlafen in der Schwangerschaft schlechter.
- ♀ Veränderter Stoffwechsel - Erhöhte Clearance (Ausscheidung) des antiepileptischen Wirkstoffes
- ♀ Schwangerschaftserbrechen

Als **Clearance** bezeichnet man die Ausscheidung von Medikamenten aus dem Körper. In der Schwangerschaft kommt es zu einer Steigerung dieser Clearance. Dadurch sind bei einigen Medikamenten während der Schwangerschaft Anpassungen in der Dosierung nötig, z. B. bei

Lamotrigin und Levetiracetam. Der Medikamentenspiegel der Antiepileptika muss während der Schwangerschaft regelmäßig kontrolliert werden, um Veränderungen in der Konzentration zeitnah abfangen zu können. Wichtig ist, dass nach der Geburt die Dosierung wieder reduziert wird!

Schwangere können online und/oder telefonisch unter www.embryotox.de (Pharmakovigilanz- und Beratungszentrum für Embryonaltoxikologie der Charité Berlin) Informationen zu Medikamenten in Schwangerschaft und Stillzeit erhalten. Das Beratungsangebot in der Schwangerschaft kann von der Schwangeren selber, insbesondere aber von Ärzt:innen, Apotheker:innen etc. in Anspruch genommen werden.

In der Stillzeit, können nur noch die behandelnden Ärzt:innen, Apotheker:innen, Hebammen und Stillberater:innen (IBCLC) Anfragen stellen.



DIE GEBURT

Die Geburt ist für die werdende Familie ein herbeigesehntes Ereignis. Üblicherweise suchen sich die meisten Frauen schon lange vor der Geburt eine Klinik für die Entbindung aus. Viele Kliniken weisen Schwangere mit Epilepsie wegen befürchteter Risiken ab und verweisen an große Kliniken mit angeschlossener Neonatologie und Neurologie. Bei der Vorstellung sollte mit den Zuständigen die Epilepsie und die derzeit eingenommen Antiepileptika besprochen werden. Bei Unklarheiten sollte ein Austausch mit den behandelnden Neurologen:innen erfolgen.

Frauen mit Epilepsie haben ein etwas erhöhtes Risiko für Präeklampsie (früher Schwangerschaftsvergiftung mit Bluthochdruck, vermehrtes Eiweiß im Urin) und vorzeitiger Entbindung. In den meisten Fällen ist eine Geburt auf natürlichem Weg möglich. Der Geburtsvorgang verläuft bei Frauen mit Epilepsie kaum anders als bei gesunden Frauen. Selten ist z. B. bei hoher Anfallsfrequenz oder bei kompliziertem Schwangerschaftsverlauf ein Kaiserschnitt notwendig.

Um Stressreaktionen bei der Geburt zu minimieren, werden bei Frauen mit Epilepsie häufig Schmerzmittel während der Geburt empfohlen.

Es gilt zu beachten, dass es Antiepileptika gibt, welche sich auf die Vitamin-K abhängigen Gerinnungsfaktoren auswirken. Daher sollte das

Neugeborene (wie für alle Neugeborenen empfohlen) nach der Geburt eine Vitamin-K Dosis erhalten, um Blutungskomplikationen zu verhindern.

Nach der Entbindung ist eine Anpassung der Medikamente erforderlich. Der Ablauf dieser Anpassung soll bereits während der Schwangerschaft mit Neurolog:innen besprochen werden.



Empfehlungen für die Geburt

- ♀ Frühzeitig ein Geburtskrankenhaus suchen
- ♀ Eventuell einen Geburtsvorbereitungskurs in der Geburtsklinik besuchen
- ♀ Offen die Situation besprechen (wie sehen die Anfälle aus, wann treten sie auf, welche Medikamente sind wann nötig)
- ♀ Psychologische Hilfe in Anspruch nehmen, um Ängste vor der Geburt zu besprechen. Anspannung und Angst kann Anfälle auslösen.
- ♀ Bereits früh während der Schwangerschaft mit dem Arzt/der Ärztin und der Hebamme über den möglichen Einsatz von Schmerzmitteln und Kaiserschnitt sprechen.
- ♀ Die Geburt besprechen, klare Abfolgen festlegen und schriftlich festhalten. Wer muss wann informiert werden; Muss ein Arzt/eine Ärztin frühzeitig informiert werden; Wann muss die werdende Mutter ins Krankenhaus.

- ♀ Alle Fragen stellen, die der Mutter und ihrem Partner/ihrer Partnerin wichtig sind.
- ♀ Sieht sich der Partner/die Partnerin nicht in der Lage, die Mutter bei der Geburt zu unterstützen, gibt es die Möglichkeit, eine Doula anzustellen. Doula sind Frauen, die dafür ausgebildet werden, die Mutter bei der Geburt zu begleiten und zu stützen.
- ♀ **Im Kreißsaal nicht auf die regelmäßige Einnahme der Medikamente vergessen!**
- ♀ Ruhe, Entspannung – um das Anfallsrisiko klein zu halten
- ♀ Mögliche Entlassungszeitpunkte besprechen: Wann kann frühestmöglich das Krankenhaus wieder verlassen werden; wie lange dauert der Krankenhausaufenthalt...
- ♀ Die Geburtsklinik bei Bedarf mit den Neurolog:innen vernetzen

WOCHENBETT UND STILLLEN

Die erste Zeit nach der Geburt ist geprägt von überwältigenden Emotionen. Freude, Erleichterung, Glück, Stolz, aber auch Erschöpfung, eventuelle Trauer (weil die Geburt nicht so war, wie erhofft), Schmerzen und das Gefühl einer übermäßigen Verantwortung für das Kind übernehmen zu müssen, das Gefühl keine „gute“ Mutter zu sein oder ein Fehlen von Muttergefühlen. Viele Frauen finden sich in einigen dieser aufgezählten Emotionen wieder. Sie sind normal und betreffen eine große Anzahl von Frauen.

Stillen hat große Vorteile für Mutter und Kind. Es stärkt die Bindung zwischen Mutter und Kind, senkt das Infektrisiko bei den Kindern, fördert die Darmreife, Gehirnentwicklung, Kieferentwicklung, senkt das Risiko für Adipositas bei Mutter und Kind, fördert die Rückbildung nach der Schwangerschaft, senkt das Krebsrisiko bei Mutter und Kind (für bestimmte Krebserkrankungen), senkt das Diabetesrisiko, schützt vor kardiovaskulären Erkrankungen (Herz und Blutkreislauf) und vieles mehr.

Die WHO empfiehlt 6 Monate voll zu stillen und nach Einführung der Beikost bis zum Ende des zweiten Lebensjahres des Kindes und darüber hinaus, zu stillen.

Aus Studien wissen wir, dass Frauen mit Epilepsie seltener stillen als Frauen ohne Epilepsie. Gründe dafür sind vor allem die Angst, das Kind durch die Medikamente, welche auch in der Muttermilch vorkommen, zu schädigen. Dies gilt nur für wenige Wirkstoffe und sollte im Voraus mit Neurolog:innen geklärt werden.

Da das Kind bereits in der Schwangerschaft den Medikamenten der Mutter ausgesetzt war, werden diese durch das Stillen (der Medikamentenspiegel der Muttermilch ist deutlich geringer als jener im Mutterleib) ausgeschlichen und nicht abrupt abgesetzt.

Bei der Einnahme von einem einzelnen Antiepileptikum kann in den meisten Fällen exklusives Stillen empfohlen werden. Bei Kombinationstherapien, bzw. Kindern, welche Zeichen einer Sedierung („Dämmer Schlaf“) zeigen, Unruhe oder Trinkschwäche, sollte auch ein Medikamentenspiegel beim Kind bestimmt werden. In diesen Fällen kann über ein Teilstillen nachgedacht werden.

TIPP:

Im Voraus Infos unter www.embryotox.de einholen. Siehe Anfallshäufigkeit in der Schwangerschaft.

Für Frauen mit Epilepsie ist die erste Zeit nach der Geburt besonders herausfordernd. Die eigene Erschöpfung und Müdigkeit nach der Geburt und das Kind, welches deutlich seine Bedürfnisse zeigt. Vor allem für Stillkinder ist ein häufiges Anlegen nach der Geburt wichtig, damit die Milchbildung gut in Gang kommt. Hier müssen Frauen mit Epilepsie gut auf sich achten. Wie dringend braucht die Mutter eine längere Schlafperiode? Wie kann das Kind in dieser Zeit gefüttert werden? Wer übernimmt die Betreuung? Wie kann man die Milchbildung trotz der Stillpausen gut anregen?

Ein Partner/eine Partnerin, der/die eventuell bei der Familie bleiben kann, ist eine gute Stütze. Er/Sie kann die Betreuung des Säuglings und dessen Fütterung übernehmen. Die Milchmengen, die ein Kind nach der Geburt benötigt, sind sehr klein. Wenn es die Mutter schafft, kann ihr das Kind zu den Fütterungseinheiten gebracht werden.

Das Ausweichen auf Formula Nahrung (flüssige Ersatznahrung) ist eine weitere Option. Hier sollte die Mutter kurz vor der Schlafenheit trotzdem Milch abpumpen, um die Milchbildung anzuregen. Die gesammelte Milchmenge (wir sprechen hier von sehr kleinen Mengen weit unter 10ml) kann dem Kind mit einer Spritze oder Pipette in den Mund geträufelt werden.



Empfehlungen für die Zeit nach der Geburt

- ♀ Die Medikamenteneinnahme mit Neurolog:innen besprechen; müssen diese nach der Geburt angepasst werden; Reduzierungsschritte im Voraus planen.
- ♀ Bereits vor der Geburt Kontakt zur Stillberaterin (IBCLC) herstellen. So kann sie sich im Vorfeld über die Bedürfnisse informieren und nach der Geburt informierend zur Seite stehen bzw. bei Bedarf auch Kontakt mit Embryotox aufnehmen.
- ♀ Auf die Stillposition achten. Wie kann gemütlich und sicher gestillt werden? Funktioniert das Stillen im Liegen (seitlich) oder ist ein zurückgelehntes Stillen mit guter Sicherung der Arme besser?
- ♀ Die Mutter braucht eine für sich sichere Umgebung, damit der Milchspendereflex ausgelöst und ohne Anspannungen erfolgreich gestillt werden kann. Wenn die Mutter sich wohl und sicher fühlt, läuft die Milch.
- ♀ Schmerzen beim Stillen sind nie normal, bitte an eine Stillberaterin wenden.

- ♀ Auf guten Schlaf während der Nacht achten. Wenn der Partner/die Partnerin die Nächte übernehmen kann, kann in dieser Zeit auf Flaschenfütterung (abgepumpte MUMI oder Pre) umgestiegen werden. Wenn niemand die Nächte übernehmen kann, so ist das Stillen im Liegen die Variante, die zu mehr Schlaf führt.



Die erste Zeit nach der Geburt ist für alle Frauen sehr herausfordernd. Unbedingt auf die Ressourcen achten; wer tut der Mutter gut und kann sie unterstützen? Wer kümmert sich um den Haushalt, Geschwisterkinder oder das Essen?

ERSTES LEBENSJAHR DES KINDES

Schaut man sich die Literatur zum Thema Mütter mit Epilepsie und ihr Säugling an, so findet man sehr wenig Informationen.

Für alle Maßnahmen ist die individuelle Situation der Familie entscheidend. Leidet eine Frau unter Anfällen mit Aura, so ist dies eine andere Situation als bei plötzlichen großen Anfällen mit Bewusstseinsverlust.

In Abhängigkeit von Art, Dauer und Häufigkeit der Anfälle, sollten die Risiken im Alltag mit dem Baby/Kleinkind analysiert werden. Wichtig ist, sich den Alltag mit dem Kind vorzustellen. Bei der Bewertung kann ein:e Epilepsiefachberater:in hilfreich sein. Diese:r kann auch helfen, übertriebene Ängste von Fakten zu trennen.

Hier einige Gedanken, Empfehlungen und Fragen, die man sich stellen sollte:

- ♀ Wer unterstützt die Familie in der ersten Zeit, im ersten Lebensjahr? Leben Familienangehörige/Freunde im Haus, in der Nähe, welche bei Unwohlsein oder Anzeichen eines Anfalls schnell zur Stelle sein können?
- ♀ Gibt es ein Epilepsiealarmgerät? Ist ein solches sinnvoll und notwendig? Bietet dies die gewünschte Unterstützung?
- ♀ Wo wird geschlafen und wie ist die Schlafumgebung abgesichert? Viele Kinder brauchen

im ersten Lebensjahr sehr viel Hautkontakt. Erlaubt es die Art der Epilepsie, dass ein Kind im Elternbett schläft? Übernimmt der Partner/die Partnerin die Nächte mit dem Kind getrennt von der Mutter? Reicht ein gut gesichertes Beistellbett? Floor Bed/Bodenbetten verhindern einen tiefen Fall eines Kindes auf den Boden, wäre das eine Alternative?

- ♀ Wo wird das Kind am Tag gefüttert? Vom Stillen im Liegen auf einer Couch wird abgeraten, da Kinder dort ein erhöhtes Risiko haben an die Couchrückwand zu rollen und dort keine oder schlecht Luft zu bekommen. Braucht man beim Füttern einen Absturzschutz, reicht eine gut gepolsterte Fütterungsumgebung aus?
- ♀ Wo wird das Kind am Tag schlafen? Stehen Bett/Laufgitter/Stubenwagen stabil? Kann die Liegefläche höhenverstellt werden?
- ♀ Ist eine Tragehilfe eine Erleichterung im Alltag? Verhindert sie das Fallenlassen des Kindes oder birgt sie weitere Risiken?
- ♀ Wo wird das Kind gewickelt? Der Boden bietet hier eine gute Alternative zu anderen erhöhten Wickelmöglichkeiten.

LINKS UND ADRESSEN

Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich (www.epilepsie-ig.at)

Epilepsie-Selbsthilfegruppen und vor allem andere Mütter (mit aber auch ohne Epilepsie) sind ein wahrer Schatz an praktischen Tipps! Derzeit gibt es ONLINE einen monatlichen Epilepsie-Mama-Treff.
Kontakt unter mamatreff@epilepsie-ig.at.

Institut für Epilepsie (www.institut-fuer-epilepsie.at)

Zur Beurteilung von Risiken, Klärung von Fragen und Diskussion von Ängsten kann man sich an eine Epilepsiefachberaterin (www.eiz.at) wenden.
Kontakt: office@institut-fuer-epilepsie.at oder 0664 60177 4110

Österreichische Gesellschaft für Epileptologie (www.ofge.at)

Die Österreichische Gesellschaft für Epileptologie ist eine Vereinigung von Ärzt:innen und Menschen, die im Gesundheitsbereich arbeiten. Die Homepage informiert über Epilepsieambulanz in Österreich und Ärzt:innen, die die Zusatzausbildung Epileptologie abgeschlossen haben.

Embryotox (www.embryotox.de)

Möglichkeit zur online und/oder telefonischen Information über Medikamente in Schwangerschaft und Stillzeit.

Euroäischen Schwangerschafts Register (EURAP) (www.eurap.de)

Das EURAP gibt Auskunft darüber, ob und welche Antiepileptika bei Einnahme in der Schwangerschaft zu Fehlbildungen oder Entwicklungsstörungen führen. Um diese Daten zu verbessern, müssen möglichst viele Schwangerschaften untersucht werden.

Jede Frau mit Epilepsie sollte an EURAP teilnehmen. Durch die Teilnahme steigt die Information, welche Medikamente oder Medikamentenkombinationen während der Schwangerschaft schädlich sein können und welche nicht. Im EURAP werden Daten zum Verlauf der Schwangerschaft und dem Gesundheitszustand des Kindes gesammelt.

Große schützen Kleine (<https://grosse-schuetzen-kleine.at>)

Ziel des österreichischen Komitees für Unfallverhütung im Kindesalter ist eine datenbasierte Kinder-/Jugendsicherheit & Unfallprävention. Anregungen für den Alltag helfen schwere und „unnötige“ Unfälle intelligent zu vermeiden. Die wertvollen Tipps passen für ein Leben mit und ohne Epilepsie.

LITERATUR

Bauer J. (2005): Epilepsie, Schwangerschaft und Fertilität. Fakten, Hintergründe und Empfehlungen. Darmstadt: Steinkopff Verlag

Birnbaum A.K., Meador K2.J., Karanam A., Brown C., May R.C., Gerard E.E., Gedzelman E.R., Penovitch P.E., Kalayjian L.A., Cavitt J., Pack A.M., Miller J.W., Stowe Z.N., Pennell P.B.; MO-NEAD Investigator Group (2020): **Antiepileptic Drug Exposure in Infants of Breastfeeding Mothers with Epilepsy**. JA-MA Neurol. 77(4): 441-450

Elger Ch., Berkenfeld R. (2011): **Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie. Erster epileptischer Anfall und Epilepsien im Erwachsenenalter**. Herausgegeben von der Kommission Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Neurologie AWMF 2017

Kata M. (2011): **Hormones and Epilepsy**. Epileptologie (3), 2-14

Luef G. (2011): **Epilepsie, Schwangerschaft und Geburt. Was Neurologen, Gynäkologen und Kinderärzte wissen sollten**. Mitteilungen der Österreichischen Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie 11 (1), 3
Noe K. (2020): **Further Evidence Breastfeeding by Women with Epilepsy is Safe: Are Mothers Getting the Message?** Epilepsy Curr. 20 (3): 141-143

Parekh K., Kravets H.D., Spiegel R. (2022): **Besondere Überlegungen bei der Behandlung von Frauen mit Epilepsie in reproduktiven Jahren**. Rösing B., Bauer J. (2012): Epilepsie und polyzystisches Ovarialsyndrom J. Reproduktionsmed. Endokrinol. 9 (2), 128-141

Schaefer C., Spielmann H., Vetter K., Weber-Schöndorfer C. (2012): **Arzneimittel in Schwangerschaft und Stillzeit**. 8. Auflage. München: Urban & Fischer

Schmitt F.C., Stefan H., Holtkamp M. (2020): **Epileptische Anfälle und Epilepsien im Erwachsenenalter**, Springer Verlag



www.epilepsie-ig.at

Institut
für
EPILEPSIE

www.institut-fuer-epilepsie.at