

EPILEPSIE BIJ KINDERWENS EN ZWANGERSCHAP

Als u graag kinderen wilt en u heeft epilepsie, dan wilt u misschien eerst antwoord op een paar vragen:

Hoe groot is de kans dat uw kind straks ook epilepsie krijgt? Geeft de combinatie epilepsie en zwangerschap een extra risico? Hoe is de voorbereiding bij zwangerschap? Wat voor invloed hebben anti-epileptica? Kunnen aanvallen kwaad? Wat voor afwijking kan een kind krijgen? Kan onderzoek onzekerheid wegnemen? Wat zijn de overige consequenties?

In dit informatieblad gaan we op deze vragen in.

Hoe groot is de kans op epilepsie?

Epilepsie kan een op zichzelf staande aandoening zijn. Maar vaak is epilepsie onderdeel van een aandoening die meer verschijnselen heeft.

De aandoening kunt u erven van één van uw ouders. Het kan daarom zijn dat het misschien ook wel in de familie voorkomt. Alleen een specialist die de gegevens van u en uw partner kent, kan een uitspraak doen over de kans op herhaling.

U kunt ook epilepsie krijgen door oorzaken die niet met erfelijkheid te maken hebben. Soms zijn zowel erfelijke als niet-erfelijke factoren er verantwoordelijk voor.

Hoe groot het risico is dat uw kind heeft, valt gezien het aantal mogelijkheden, niet zomaar te zeggen.

Dat moet voor ieder gezin apart worden bepaald.

Over onderzoek vindt u verderop informatie.

De kans op epilepsie wisselt sterk per situatie. Over de leeftijd waarop de aanvallen beginnen, valt niets te zeggen. En ook de aard ervan is niet met enige zekerheid te voorspellen.

Ook voor enkele zeldzame, zeer ernstige ziektebeelden kan onderzoek tijdens de zwangerschap (prenataal onderzoek) zekerheid verschaffen.

Geeft de combinatie epilepsie en zwangerschap een extra risico?

Ja, vanwege:

- mogelijke toename van de aanvallen
- het gebruik van geneesmiddelen
- toename van de kans op aangeboren aandoeningen bij het kind

- twee- tot driemaal verhoogde kans op sterfte voor, rond en na de geboorte van het kind, soms tengevolge van bloedingen bij de foetus of pasgeborene door een tekort aan vitamine K vanwege gebruik van bepaalde anti-epileptica, soms als gevolg van een niet met het leven verenigbare aangeboren afwijking.

Vorbereiding voor een zwangerschap

Het is noodzakelijk om, bij voorkeur vóór de bevruchting, te overleggen met uw neuroloog en gynaecoloog. Indien u meer dan twee jaar geen aanvallen hebt gehad, kan staken van de behandeling een overweging zijn. Indien dat niet mogelijk is, moet gestreefd worden naar gebruik van één geneesmiddel (carbamazepine).

Evenals aan alle andere vrouwen in de algemene bevolking wordt aanbevolen om dagelijks 0,4 mg extra foliumzuur in te nemen, te beginnen al minstens een maand voor een mogelijke bevruchting. Hogere doses zijn voorbehouden aan vrouwen die al een kind met een open rug of schedel hebben gehad, of wanneer de arts tekenen van foliumzuurtekort heeft vastgesteld.

Eigenlijk moeten u en uw partner al vóór de zwangerschap nadenken over de mogelijke resultaten van een prenataal onderzoek.

Waarvoor kiest u als tijdens het onderzoek zou blijken dat uw kind een ernstige afwijking heeft? Wilt u dan de zwangerschap laten afbreken?

Praat er niet alleen met elkaar over, maar ook met mensen die u vertrouwt, die u kennen en die met u mee willen denken: de huisarts, de neuroloog, misschien een geestelijk raadsman of goede vrienden. Misschien met iemand die het heeft meegemaakt. De erflijn of de Epilepsie Infolijn kunnen daarin bemiddelen.

Als uw partner, de aanstaande vader, anti-epileptica gebruikt, is dat niet schadelijk voor uw kind, ook niet op het tijdstip van de bevruchting.

U kunt erfelijkheidsadvies vragen bij een specialist voor klinische genetica. Die kan met u nagaan hoeveel kans uw kind heeft op epilepsie of andere aangeboren afwijkingen. Voor sommige zeer zeldzame ziektebeelden, kan onderzoek tijdens de zwangerschap (prenataal onderzoek) zekerheid verschaffen.

Wat voor invloed hebben anti-epileptica?

Sommige geneesmiddelen tegen epilepsie kunnen de werking van de anti-conceptiepil beïnvloeden. De mogelijkheid bestaat dat u, ondanks pilgebruik, tóch zwanger wordt. Hou daar bij de keuze van voorbehoedmiddelen rekening mee, zolang de voorbereiding op uw zwangerschap nog niet afgerond is.

Tijdens de zwangerschap maken anti-epileptica dat u zo weinig mogelijk aanvallen krijgt. Helaas is er door diezelfde geneesmiddelen kans dat uw kind schade oploopt.

En de aanvallen, kunnen die kwaad voor mijn kind?

Krijgt u als u zwanger bent een aanval, dan kan die nadelig zijn voor uzelf, maar natuurlijk ook voor het kind, dat immers volledig van u afhankelijk is. Er kunnen problemen ontstaan met de bloedsomloop of met de voorziening van zuurstof. Ook is er dan een grotere kans dat het kind te vroeg wordt geboren.

Wat valt ertegen te doen?

Het is zaak om, als u een kind verwacht, zoveel mogelijk die dingen te vermijden die bij u een aanval uitlokken.

Een regelmatig leefpatroon met voldoende nachtrust is een stap in de goede richting. Gebruik geen alcohol bij zwangerschap. Niet alleen omdat u daardoor een aanval kan voorkomen, maar ook omdat een kind, als u drinkt, 'meegeniet'. Het krijgt evenveel alcohol als u, maar is daar veel gevoeliger voor.

Als u gevoelig bent voor lichtflitsen, probeer die dan nu zeker te vermijden.

Wat voor een afwijking kan een kind krijgen?

In het algemeen wordt in ons land 5% van de baby's met een aangeboren afwijking geboren.

Aangeboren afwijkingen komen bij kinderen van vrouwen met epilepsie twee- tot driemaal vaker voor dan in de algemene populatie. Dit lijkt grotendeels veroorzaakt te worden door de teratogene (= misvorming veroorzakend bij het embryo) effecten van de geneesmiddelen. Doordat u anti-epileptica gebruikt, zou uw kind onder andere een hartafwijking kunnen krijgen, een gespleten lip of gehemelte, een open rug of een afwijking van het skelet. Bij het ene soort medicijn is er meer kans op een bepaalde afwijking dan bij het andere. Met sommige middelen zoals fenobarbital, fenytoïne (diphantoïne), en primidon gaat het relatief vaker om een hartafwijking of een gespleten lip of gehemelte; met andere middelen, zoals valproaat en carbamazepine, gaat het relatief vaker om een open rug of een hypospadie, maar in principe kunnen alle soorten afwijkingen voorkomen. Het lijkt dat gebruik van een middel in een zo laag mogelijke dosis en met de dosis verdeeld over drie innames per dag de risico's wat minder hoog maken. Bedenk echter dat het voorkomen van grote aanvallen ook van groot belang blijft voor moeder en kind. Plotseling stoppen of zelf sleutelen aan de medicatie zonder overleg met de neuroloog is zeer te ontraden, vanwege de grote kans op schadelijke grote aanvallen.

Onderzoek tijdens de zwangerschap (prenatale diagnostiek)

Bij gebruik van willekeurig welk anti-epilepticum wordt altijd echo-onderzoek aangeboden.

Indien u met valproïnezuur en/of carbamazepine wordt behandeld, wordt daarnaast tevens vruchtwateronderzoek aangeboden, ter uitsluiting van neurale-buisdefect.

Met vruchtwateronderzoek bijvoorbeeld valt een ernstige vorm van open rug vast te stellen. Maar hartafwijkingen weer niet. Die kunnen meestal, maar niet altijd, opgespoord worden met echo-onderzoek.

Overige consequenties

De meeste anti-epileptica, maar vooral fenytoïne en fenobarbital, gaan de werking van vitamine K tegen. Daardoor ontstaan er problemen met de bloedstolling bij de foetus en dit kan leiden tot bloedingen rond/na de geboorte. Om deze bloedingen te voorkomen is het verstandig om de moeder tijdens de laatste vier weken van de zwangerschap vitamine K te geven. De pasgeborene moet ook vitamine K krijgen toegediend.

En bij de bevalling?

Er is maar heel weinig kans, 1 op de 100, dat u tijdens de bevalling een grote aanval zult hebben. In dat geval zal de behandelend arts vaak besluiten tot een keizersnede.

Borstvoeding

Borstvoeding is toegestaan, maar bij gebruik van fenobarbital moet men voorzichtig zijn. De baby kan hierdoor suf worden, waardoor hij/zij minder gaat drinken. Van de nieuwe anti-epileptica is nog relatief weinig bekend. Van lamotrigine is bekend dat het kind via de borstvoeding veel kan binnenkrijgen, maar nog niet wat het effect ervan op het kind is.

Alles op een rijtje

- * Er zijn verschillende soorten epilepsie en het is moeilijk te zeggen welk risico uw kind loopt om de ziekte te krijgen. Daarvoor is individueel advies nodig. Soms wordt u verwezen naar een klinisch geneticus (een specialist op het gebied van erfelijkheid) voor verder onderzoek. Een deel van de ernstige afwijkingen kan nog vóór de geboorte worden ontdekt met prenataal onderzoek.
- * De aanvallen zijn niet alleen slecht voor u, maar ook voor uw kind. Doe er alles aan om ze niet op te wekken. Een regelmatig leven en voldoende nachtrust zijn belangrijk.
Drink geen alcohol tijdens de zwangerschap en vermijd lichtflitsen als u er gevoelig voor bent.
- * Welke invloed zwangerschap heeft op epilepsie valt niet te voorspellen.
- * Een ernstige aanval kan bij de bevalling optreden, maar slechts in een paar procent van de bevallingen. Vaak kiest de behandelend arts dan voor de keizersnede.
- * Geneesmiddelen maken de kans op een afwijking van uw kind wat groter dan normaal.
- * Overleg met uw huisarts, neuroloog, gynaecoloog en eventueel klinisch geneticus; liefst vóór de conceptie.
- * Gebruik van anti-epileptica door de aanstaande vader geeft, voor zover thans bekend, geen gevaar voor het kind, ook niet wanneer hij het middel ten tijde van de bevruchting gebruikt.
- * Soms kan met prenataal onderzoek een ernstige afwijking worden aangetoond. Overleg wat u zult doen, als de uitslag niet goed is.

Of heeft u vragen over onderzoek naar een erfelijke aandoening, dan kunt u daarvoor terecht bij een Klinisch Genetisch Centrum. Deze centra zijn verbonden aan de Academische Ziekenhuizen. Informatie over adressen en telefoonnummers vindt u op de site van de Vereniging Klinische Genetica Nederland: www.nav-vkgn.nl.

Beschikt u niet over internet, bel dan met de Erfolijn. N.B. Voor een bezoek aan een Klinisch Genetisch Centrum heeft u een verwijzing van de huisarts nodig.

EVN, Epilepsie Vereniging Nederland
Postbus 270, 3990 GB Houten
tel. 0318-672772
Epilepsie Advieslijn: 0318-672777



Epilepsie Infolijn van het Nationaal Epilepsie Fonds: 0900-8212411
(€0,10 p.m., ma t/m vr 09.00-16.00 uur)

Colofon

© VSOP, januari 2002
Met medewerking van prof.dr. D. Lindhout, kinderarts en hoogleraar medische genetica, Universitair Medisch Centrum Utrecht

Bestelnummer 2320

De publicatie kwam tot stand dankzij



Uit de serie zwangerschap en informatiebladen zijn te bestellen:

roken en alcohol, bloedverwantschap, chromosoom-afwijkingen, diabetes, epilepsie, foliumzuur, HIV-virus, latere leeftijd, medicijnen, rode hond, schadelijke stoffen, straling, toxoplasmose.

Over prenataal onderzoek is apart informatie beschikbaar.

Voor een overzicht van alle informatiematerialen kunt u contact opnemen met het Erfocentrum.

Vragen over erfelijkheid en gezondheid?

Bel, mail of surf

Erfolijn: 0900-66 555 66 (€0,25 per minuut)

Email: erfolijn@erfocentrum.nl

Website: www.erfelijkheid.nl

Het Erfocentrum is een initiatief van de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken (VSOP)