

EPILEPSIE UND KINDERWUNSCH



**AKTUALISIERTE
NEUAUFLAGE 2025**



Es gibt in der Regel keinen Grund, warum eine Frau mit Epilepsie keine Kinder bekommen sollte. In der Mehrzahl verlaufen die Schwangerschaften komplikationslos. Um Risiken durch die Anfälle oder die Behandlung zu verringern, sollte eine Schwangerschaft im Idealfall geplant werden. Alle Frauen mit Epilepsie sollten deshalb **frühzeitig** mit ihrem Neurologen oder ihrer Neurologin die Besonderheiten einer Schwangerschaft besprechen.

Genetik

Von wenigen Ausnahmen abgesehen sind Epilepsien **keine** Erbkrankheiten im engeren Sinne. Für die genetische Beratung spielt deshalb ein Gentest in der Regel keine Rolle. Etwa 3-5% aller Kinder von anfallskranken Frauen oder Männern entwickeln selbst eine Epilepsie, weil sich über die Gene zwar nicht die Krankheit, wohl aber die Bereitschaft, in bestimmten Fällen eine Epilepsie zu entwickeln, übertragen kann. Da jedoch etwa 1% aller Kinder, deren Eltern **keine** Epilepsie haben, im Laufe ihres Lebens an Epilepsie erkranken, ist das Risiko nur leicht erhöht.

Fruchtbarkeit

Kommt es trotz bestehenden Kinderwunsches zu keiner Schwangerschaft, sollte daran gedacht werden, dass die Fruchtbarkeit (Fertilität) von Frauen und Männern mit Epilepsie reduziert sein kann. Insbesondere bei *fokalen Epilepsien* kann durch die epileptische Aktivität der komplexe hormonelle Regelkreis zwischen den beteiligten Hirnarealen und den Ovarien bzw. Hoden gestört sein. Bei Frauen ist das Risiko für Zyklusstörungen und damit verbundenen Fertilitätsstörungen erhöht, bei Männern können die Testosteron-Produktion und die Spermio-genese gestört sein; daher ist auch unter diesem Aspekt Anfallsfreiheit ein Ziel. Ebenfalls können verschiedene Medikamente gegen die Anfälle (*Anfallssuppressiva, ASM*) die Produktion der Sexualhormone beeinträchtigen bzw. deren Abbau beschleunigen, was auch zu einer verminderten Fruchtbarkeit führen kann.

Medikamente vor und während der Schwangerschaft

Die Auswahl der *ASM* richtet sich in erster Linie nach der Art der Epilepsie – jedoch sollte bei Frauen im gebärfähigen Alter auf den Einsatz von einigen *ASM*, insbesondere Valproinsäure, verzichtet werden (vgl. unten). Anzustreben ist die Behandlung mit nur einem *ASM* (Monotherapie) mit einer möglichst niedrigen Tagesdosis. Es scheint für das Kind günstiger zu sein, wenn der Medikamentenspiegel möglichst wenig schwankt. Das ist der Fall, wenn *ASM* in retardierter Form eingesetzt werden oder die Einnahme auf mehrere Tagesdosierungen verteilt wird. Bei anhaltender Anfallsfreiheit sollte mit dem Arzt oder der Ärztin besprochen werden, ob die Medikamente vorsichtig abgesetzt werden können.

Bei einem **Folsäuremangel** der Mutter ist das Risiko für Fehlbildungen beim Kind erhöht (Folsäure ist ein Vitamin und normaler Bestandteil unserer Nahrung). Allen Frauen, die eine Schwangerschaft planen, wird deshalb geraten, prophylaktisch Folsäure einzunehmen. Früher wurden Frauen mit Epilepsie hohe Dosierungen von 4-5mg täglich empfohlen. Inzwischen hat sich gezeigt, dass die übliche Folsäureprophylaxe in der Regel ausreichend ist.

Bei einer Schwangerschaft sollte eine bewährte Medikation in der Regel nicht verändert werden. Strukturelle Fehlbildungen entstehen in der Regel in den ersten drei Monaten und besonders häufig in den ersten sechs Wochen der Schwangerschaft. Die meisten Frauen stellen ihre Schwangerschaft erst fest, wenn diese empfindliche Entwicklungsphase bereits vorbei ist. Unter gar keinen Umständen sollten die *ASM* abrupt und ohne Rücksprache mit dem Arzt oder der Ärztin reduziert oder gar abgesetzt werden; damit können Anfallsserien ausgelöst werden, die das Kind und die werdende Mutter gefährden. Dennoch sollten sich Frauen möglichst früh in der Schwangerschaft bei ihrem Neurologen oder ihrer Neurologin vorstellen, weil manchmal eine Reduktion der *ASM* sinnvoll sein kann.

Fehlbildungsrisiko und vorgeburtliche Diagnostik

Wichtig ist eine sorgfältige gynäkologische Begleitung der Schwangerschaft. Eine gezielte Ultraschallfeindiagnostik ermöglicht das frühzeitige Erkennen schwerwiegender Fehlbildungen. Sie ist bei allen Frauen, die *ASM* einnehmen, sinnvoll und sollte in der 13., 22. und 32. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden. Über die Konsequenzen, die im Fall einer festgestellten Fehlbildung gezogen werden, sollten sich die Betroffenen bereits **vor der Untersuchung** Gedanken machen und sich entsprechend beraten lassen.

Das Risiko für Fehlbildungen ist bei Kindern epilepsiekranker Mütter **leicht** erhöht. Als Ursachen kommen genetische Faktoren (die auch vom Vater stammen können), schädliche Effekte von Anfällen während der Schwangerschaft sowie das werdende Kind schädigende Wirkungen von *ASM* in Frage. Insbesondere dank des Schwangerschaftsregisters *EURAP* (s.u.) sind die Risiken der häufig eingesetzten *ASM* gut bekannt.

Die Einnahme von *Valproinsäure* erhöht das Risiko für Fehlbildungen und insbesondere die Entwicklung einer Spaltbildung der Wirbelsäule (*Spina bifida*) beim Kind. *Valproinsäure* sollte deshalb bei Frauen, die schwanger werden könnten, vermieden werden. Frauen, die *Valproinsäure* einnehmen und eine Schwangerschaft wünschen oder nicht sicher verhüten, sollten ihre Behandlung unbedingt mit ihrem Neurologen oder ihrer Neurologin besprechen, um eine sicherere Alternative zu finden. Auch die Einnahme von *Topiramate* geht mit einem erhöhten fruchtschädigendem Risiko einher.

Intelligenz und Verhaltensstörungen

Untersuchungen haben gezeigt, dass Kinder, deren Mütter während der Schwangerschaft *ASM* eingenommen hatten, in ihrer psychologischen Entwicklung gestört sein können. Dabei sind Verhaltensauffälligkeiten und Intelligenzdefizite beschrieben worden, insbesondere nach einer Behandlung mit *Valproinsäure* oder *Topiramate*.

Medikamentenspiegel und Anfallsrisiko in der Schwangerschaft

Während der Schwangerschaft kommt es zu erheblichen Stoffwechseleränderungen im mütterlichen Organismus, die zum Absinken eines vorher stabilen Medikamentenspiegels führen können (insbesondere bei *Lamotrigin*, *Oxcarbazepin* und *Levetiracetam*). Das muss die Anfallssituation nicht zwingend verschlechtern – dennoch sollte der Blutspiegel während der Schwangerschaft regelmäßig kontrolliert werden. Da sich die *ASM* unterschiedlich verhalten, sollte die Vorgehensweise bei der Therapiekontrolle bereits vor der Schwangerschaft mit dem Arzt oder der Ärztin besprochen werden.

In der Regel ändert sich während der Schwangerschaft die Anfallshäufigkeit nicht. Ursache für eine Anfallszunahme ist am häufigsten eine unregelmäßige Tabletteneinnahme aufgrund der Angst der werdenden Mutter vor einer schädigenden Wirkung der *ASM*. Das Risiko einzelner und „kleiner“ Anfälle während der Schwangerschaft für das Kind ist vermutlich gering; Anfallsserien, generalisierte tonisch-klonische Anfälle und anfallsbedingte Stürze dagegen können ein Risiko darstellen. Mit dem Arzt oder der Ärztin sollte besprochen werden, nach welchen Anfällen eine gynäkologische Kontrolluntersuchung erfolgen sollte.

Geburt

Es gibt keinen Grund, aufgrund der Epilepsie durch einen Kaiserschnitt zu entbinden oder künstliche Wehen einzuleiten. Ein Kaiserschnitt sollte nur bei sehr häufigen Anfällen erwogen werden. Kommt es unter der Geburt wiederholt zu Anfällen oder ist die Schwangere aufgrund vieler Anfälle nicht in der Lage, bei der Geburt mitzuarbeiten, kann ein Kaiserschnitt ebenfalls erwogen werden. Im Kreißaal sollte unbedingt daran gedacht werden, die *ASM* weiter einzunehmen.

Kinder von Müttern, die zum Zeitpunkt der Geburt Medikamente einnehmen, die den Stoffwechsel der Leber anregen (z. B. *Carbamazepin*), können einen Mangel an Vitamin K haben. Um Blutgerinnungsstörungen und Blutungskomplikationen zu vermeiden, wird in diesen Fällen empfohlen, den Kindern

unmittelbar nach der Geburt Vitamin K intravenös (als Spritze) zu verabreichen.

Die Zeit nach der Geburt

Alle ASM gehen in unterschiedlichem Ausmaß in die Muttermilch über. Der Blutspiegel beim Kind wird zusätzlich von dem nach der Geburt noch nicht ganz ausgereiften Stoffwechsel des Säuglings bestimmt. Solange das Befinden des Kindes nicht dagegen spricht, sollte es gestillt werden – treten dagegen ausgeprägte Müdigkeit oder eine Trinkschwäche und damit einhergehend eine unzureichende Gewichtszunahme auf, sollte geprüft werden, ob die ASM dafür verantwortlich sind, zum Beispiel durch die Bestimmung der Serumkonzentration des ASM im kindlichen Blut. Das kann insbesondere bei einer Behandlung der Mutter mit *Phenobarbital* oder *Phenytoin* der Fall sein. Unter Umständen sollte das Stillen dann reduziert und mit *Formula-Nahrung* zugefüttert werden. Bei ausbleibender Besserung sollte das Stillen ganz beendet werden.

Wird die Mutter mit *Phenobarbital* oder *Phenytoin* behandelt (was allerdings nur noch selten der Fall ist) sollte beachtet werden, dass beim abgestillten Kind Entzugerscheinungen auftreten können, die sich zum Beispiel in Unruhe, Zittern und vermehrtem Schreien äußern.

Nach der Geburt können bei der Mutter die Serumspiegel der ASM ansteigen, was zu unerwünschten Wirkungen führen kann. Insbesondere, wenn während der Schwangerschaft die Dosis erhöht wurde, ist während des Wochenbetts sorgfältig auf unerwünschte Wirkungen der ASM zu achten. Im Wochenbett kann ein Schlafentzug zu vermehrten Anfällen führen. Grundsätzlich sollte die Mutter deshalb bei der nächtlichen Versorgung des Kindes vom Partner unterstützt werden, der auch bei stillenden Müttern das nächtliche Füttern unterstützen kann (zum Beispiel, indem abends die Muttermilch abgepumpt wird). Dennoch sollten nicht-anfallsfreie Frauen nicht unnötig in der Versorgung ihres Kindes eingeschränkt werden – es ist immer eine Risikoabwägung unter Berücksichtigung der Anfallsart und der Anfallshäufigkeit notwendig.

Risiken für das Kind können zum Beispiel durch das Wickeln und Stillen in einer sicheren Position (zum Beispiel auf dem Teppich) oder durch einen Kinderwagen mit einer automatischen elektrischen Bremse reduziert werden. Beim Baden des Kindes sollte ein Baby-Badewannensitz benutzt werden und die Mutter grundsätzlich nicht alleine sein. Für Mütter mit Epilepsie, die alleine mit der Versorgung ihres Kindes überfordert sind, stehen Hilfen zur Verfügung (vgl. dazu unser Faltblatt *Entlastungsmöglichkeiten für Familien*).

Das europäische Schwangerschaftsregister

Um genauere Aussagen über die Sicherheit der ASM in der Schwangerschaft machen zu können, gibt es seit 1999 ein internationales Schwangerschaftsregister (*EURAP*), mit dessen Hilfe festgestellt werden soll, ob die Einnahme von ASM in der Schwangerschaft zu Fehlbildungen und anderen Entwicklungsstörungen beim Kind führen kann. Inzwischen sind weltweit mehr als 30.000 Schwangerschaften registriert. Es ist hilfreich, wenn sich schwangere Frauen mit Epilepsie im *EURAP* registrieren lassen. Im Rahmen des Registers werden vom Arzt bzw. der Ärztin insgesamt fünf Fragebögen ausgefüllt, die Daten der Teilnehmenden werden anonymisiert.

Durch Väter bedingte Fehlbildungsrisiken

Die *Europäische Arzneimittelbehörde* hat 2024 darüber informiert, dass auch bei Kindern von Männern, die *Valproinsäure* einnehmen, ein Risiko für Entwicklungsstörungen bestehen könnte. Das konnte zwar durch Metaanalysen nicht bestätigt werden; dennoch sollten sich die betreffenden Männer bei ihrem Arzt oder ihrer Ärztin über die aktuellen Empfehlungen informieren.

Wo bekomme ich Hilfe und Unterstützung?

Weitere Informationen sind über die *Webseite der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* unter dem Punkt *EURAP* (www.dgfe.org/service/eurap) erhältlich. Dort finden sich zum Beispiel Informationen zu den Fehlbildungsrisiken spezifischer ASM und die Broschüre *Epilepsie und Kinderwunsch*, die regelmäßig aktualisiert wird (zuletzt 2024).

Bei Fragen zur Epilepsie und zum Leben mit Epilepsie können Sie sich gerne an uns wenden. Wir bieten eine *Beratung von Betroffenen für Betroffene* an, stehen Ihnen für weitere Fragen zur Verfügung und können Ihnen weitere Ansprechpersonen nennen – nähere Angaben dazu finden Sie auf unserer Webseite. Dort finden Sie auch viele weitere Informationen, u.a. stehen dort unsere Faltblätter und Broschüren als kostenloser Download zur Verfügung.



Bundesgeschäftsstelle

Zillestraße 102

10585 Berlin

Fon 030 – 342 44 14

Fax 030 – 342 44 66

info@epilepsie-vereinigung.de

www.epilepsie-vereinigung.de

Besuchen Sie uns auch bei Facebook:



Spendenkonto

IBAN DE24 100 700 240 6430029 01

BIC (SWIFT) DEUT DE DBBER

Deutsche Bank Berlin

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Fachliche Beratung: Prof. Dr. med. Bettina Schmitz, Berliner Epilepsiezentrum Vivantes, Vivantes Humboldt-Klinikum, Berlin