



Alle er velkomne til at kontakte foreningen

– også uddannelsesinstitutioner, arbejdsgivere, myndigheder m.fl.
Vi svarer gerne på spørgsmål og/eller deler erfaringer.

Send en e-mail:

info@dansknarkolepsiforening.dk

- eller find et telefonnummer til formanden
på vores hjemmeside:

www.dansknarkolepsiforening.dk.

Narkolepsi

- graviditet og amning

Af Mona Skard Heier



Denne brochure er udgivet med tilladelse fra forfatterne af den oprindelige brochure "NARKOLEPSI GRAVIDITET OG AMMING, 2004 – revideret i 2015 – af Mona Skard Heier, dr.med., specialist i neurologi og klinisk neurofysiologi samt Anne Marie Wolland, Norge.
© på teksten.

Folderen er oversat til dansk af bestyrelsesmedlem Anne Kyung Nielsen.

*"Det er ikke til at se det
-men det kan mærkes!"*



Dansk Narkolepsiforening findes på listen over patientforeninger på www.borger.dk. Informer evt. din sagsbehandler derom, så de kan søge information om sygdommen.

Narkolepsi

Narkolepsi er en sygdom, som karakteriseres ved ekstrem træthed og ufrivillige søvnanfald i løbet af dagen.

Den har tillægssymptomer som katapleksi (pludseligt tab af muskelstyrke i følelsesmæssige situationer), hypnagoge hallucinationer (virkelighedstro "vågne drømme" ved indsovning eller opvågning) og søvnparalyse (forbigående lammelse ved opvågning). Sygdommen starter oftest i 15-25 års alderen, men kan begynde i alle aldre og varer resten af livet.

Trætheden og søvnanfaldende behandles med centralstimulerende midler. Tillægssymptomerne behandles oftest med tricykliske antidepressiver eller serotoningenoptagelseshæmmere (SSRI) eller det nyere præparat Xyrem.

Kvinder med narkolepsi som påtænker graviditet stiller ofte disse spørgsmål:

- ✦ Bør jeg få børn?
- ✦ Kan jeg passe på mit barn?
- ✦ Vil mit barn arve sygdommen?
- ✦ Hvordan vil et svangerskab påvirke min narkolepsi?
- ✦ Kan min medicin skade fostret under graviditeten?
- ✦ Kan jeg fortsætte med medicinen?
- ✦ Kan sygdommen eller min medicin give problemer under selve fødslen?
- ✦ Kan barnet ammes uden at tage skade, når jeg tager medicin samtidigt?
- ✦ Kan brug af medicin under graviditeten og/eller i ammeperioden påvirke barnet på længere sigt?

Bør jeg få børn?

Spørgsmålene ovenfor gør, at kvinder med narkolepsi ofte har betænkeligheder ved at blive gravide. En undersøgelse fra Danmark viser også, at kvinder med narkolepsi føder færre børn end andre kvinder. Det er dog sjældent, at kvinder med narkolepsi vil blive frarådet at få børn. Behandlingsansvaret og omsorg for den gravide kræver tæt opfølgning og god kontakt mellem den gravide og lægen, både under graviditeten og i tiden efter fødslen.

Kan jeg passe på mit barn?

Hvis narkolepsien er effektiv behandlet, og der er to til at tage sig af barnet, bør den ikke være noget stort problem for forældre, som ønsker at få børn. Forældrene bør have gennemtænkt en fornuftig arbejdsfordeling, hvor der tages højde for de problemer, sygdommen kan give i forhold til barnets behov for omsorg.

Vil mit barn arve sygdommen?

Ingen ved, hvor stor risiko der er, for at barnet arver sygdommen. Potentielle arveanlæg er ikke tilstrækkelig kortlagt, men man ved, at der er en vis arvelighed. Risikoen er mindst, når ingen andre i familien har sygdommen, noget større, hvis flere i familien har narkolepsi. Det mest sandsynlige er, at barnet ikke arver sygdommen.

Hvordan vil et svangerskab påvirke min narkolepsi?

Det er normalt i de første tre måneder af en graviditet, at den gravide er præget af øget træthed. Det gælder også for kvinder, der ikke har narkolepsi. Dette er en hormoneffekt, og den er for nogle det første synlige tegn på graviditet.

Et studie af 249 gravide med narkolepsi viste, at patienter med narkolepsi og kataplexi havde en let forhøjet risiko for svangerskabsforgiftning og tendens til mere vægtforhøjelse under graviditeten.

Der er store individuelle forskelle på, hvordan narkolepsien opleves under graviditeten. Nogle oplever, at narkolepsisymptomerne bliver mildere. Andre, at de har et lavere funktionsniveau under graviditeten. Samme kvinde kan også opleve at have to eller flere graviditeter, hvor virkningen på narkolepsien er forskellig fra gang til gang.



Kan min medicin skade fostret under graviditeten?

Fostrets organer dannes i de første tre måneder af graviditeten, og det er i denne periode, at medicinen i værste fald kan forårsage misdannelser. I resten af svangerskabet vokser og videreudvikles fostret, og særligt i de sidste tre måneder sker der en kraftig udvikling af hjernen.

Nogle er bange for, at medicinen kan forårsage fosterskader. Paradoksalt nok har mange et meget mindre anstrengt forhold til andre stoffer såsom tobak og alkohol, som man ved, kan have alvorlige virkninger på fostret.

Kontrollen med den medicin, som bruges i dag, er omfattende. Alligevel er dokumentation om graviditet og amning mangelfuld. Man kan ikke med sikkerhed overføre data fra dyrestudier til mennesker. Planlagte studier af medicinpåvirkning hos gravide er ikke i gang. Man er henvist til at indsamle data i eftertiden.

Idet narkolepsi er en sjælden sygdom, er mange data hentet fra studier af mere vanligt forekommende sygdomme, som eksempel depression, hvor mange af de samme eller lignende medicinpræparater er blevet benyttet under graviditeten.

En undersøgelse fra Danmark viser også, at kvinder med narkolepsi føder færre børn end andre kvinder. Det er dog sjældent, at kvinder med narkolepsi vil blive frarådet at få børn.

Kan jeg fortsætte med medicinen?

Det er der stor usikkerhed omkring. Selvom man ikke har påvist øget risiko ved brug af den mest almindelige narkolepsimedicin, ved man ikke nok. Derfor varierer lægernes anbefalinger også.

En spørgeundersøgelse blandt 35 søvncentre, som tilsammen havde behandlet 175 gravide med narkolepsi, viste, at det overvejende flertal af behandlere anbefalede, at kvinden ikke tog medicinen mod narkolepsi under hele eller dele af graviditeten. Nogle behandlere reducerede dosis og kun lidt over hver tiende lod den gravide beholde dosis uændret.

At undlade at tage medicin kan være problematisk for den gravide. For at graviditeten skal kunne blive til en god oplevelse for moderen, bør man forsøge at tilpasse behandlingen til den enkeltes situation.

Centralstimulerende medicin bør nedtrappes til lavest mulige dosis i de sidste tre måneder af graviditeten for at reducere risikoen for abstinenser hos barnet. Ikke-medicinske tiltag som indlagte sovepauser, fysisk aktivitet og godt lys kan anbefales for lettere at holde sig vågen.

Medicin som tages mod tillægssymptomerne (katapleksi, hypnagoge halusinationer, søvnparalyse mv.) kan det være svært pludselig at stoppe med, når man er blevet gravid, da der er risiko for, at symptomerne kommer tilbage med ekstra styrke (rebound fænomenet). Det kan derfor være nødvendigt, at opretholde en vis dosering for at forebygge katapleksi under selve fødslen.

Xyrem må ikke benyttes i den sidste halvdel af graviditeten.



Kan sygdommen eller min medicin give problemer under selve fødslen?

Hvis man er plaget af kataplexi, er der en risiko for også at få det under fødslen. Dette kan være problematisk og i meget sjældne tilfælde kan det være nødvendigt at foretage et kejsersnit. I en undersøgelse fra 2013 af 249 fødsler blandt kvinder med narkolepsi, var der 3 tilfælde af kataplexi under fødslen. Risikoen antages at være størst, hvis den gravide kort tid forinden er stoppet med den katapleksidæmpende medicin. Det er vigtigt, at jordemoder og fødselslæge på forhånd bliver gjort opmærksomme på risikoen for kataplexi, så de kan tage deres forholdsregler.

Der er intet, som tyder på, at de medicinpræparater, der oftest bruges til behandling af narkolepsi, giver problemer ved en almindelig og naturlig fødsel. Epiduralblokade anses heller ikke for at være problematisk. Man har tidligere været bekymret for, om patienter med narkolepsi kunne være særligt følsomme for narkose, men det mener man ikke idag.

Vær opmærksom på, at Xyrem ikke må kombineres med narkosemidler eller anden beroligende medicin!

Kan barnet ammes uden at tage skade, når jeg tager medicin samtidigt?

Amning har mange positive sider. Modermælk har betydelig næringsværdi. Den indeholder stoffer, der forbedrer fordøjelsen og beskytter mod allergi og infektioner. Den psykologiske værdi af den nære kontakt mellem mor og barn er også vigtig.



At undlade at tage medicin kan være problematisk for den gravide.

I modsætning til under graviditeten, er den mængde medicin, barnet får via modermælken ved amning normalt minimal. Man kan alligevel ikke udelukke negative påvirkninger.

Det vigtigste er, at moderen er frisk og oplagt, så hun kan tage sig godt af barnet. Derfor bør hun følge sin sædvanlige medicinering og eventuelt afstå fra at amme. Den nære kontakt mellem mor og barn under amning, kan man også opnå ved at holde barnet trygt og tæt indtil sig, mens man giver det flaske.

Hvis man har været uden medicin under graviditeten og skal starte op igen efter fødslen, kan der ofte være behov for en gradvis optrapning over tid, særlig ved kombination af Modiodal og Xyrem. Det kan være nyttigt at supplere med f.eks. Ritalin om morgenen under optrappingsperioden.

Moderen må ikke amme, hvis hun tager Xyrem.

Man kan godt amme samtidigt med, at man tager tricykliske antidepressiver, hvis det følges tæt af lægen, og barnet tager godt på og ellers virker oplagt og reagerer, som det skal. Der er ikke observeret bivirkninger undtagen ved brugen af medicin, der indeholder doxepin.



Kan brug af medicin under graviditeten og/eller i ammeperioden påvirke barnet på længere sigt?

De opfølgingsstudier, der er foretaget, har ikke kunnet påvise langtidseffekter på barnet grundet moderens medicinindtag under graviditet eller amning.

Medikamenter

Amfetaminpræparater (Dexidrin og Dexamin) er undersøgt i en række studier på dyr og mennesker, og der er ikke påvist øget risiko for misdannelser ved doser, som benyttes i sædvanlig behandling. Milde abstinenssymptomer såsom irritation og øget gråd kan forekomme hos nyfødte, hvis medicinen har været brugt helt frem til fødslen. De opfølgingsstudier, der er lavet, viser ikke tegn på skader på barnet på sigt. Kun når moderen er stofmisbruger, og amfetamin indgår i misbruget, har man fundet lav fødselsvægt, for tidlig fødsel og øget risiko for sygdomme både hos fostret og det nyfødte barn. Hos misbrugere er amfetaminforbruget som regel betydeligt højere og ofte kombineret med andre stoffer, og moderens helbred er som udgangspunkt dårligt.

Amfetaminpræparater frarådes ikke ved amning, forudsat at man er opmærksom på, hvordan barnet ellers vokser og trives. Et studie, hvor børn blev observeret over en 24 måneders periode, viste ingen tegn på bivirkninger af medicinen i børnenes trivsel.

Methylphenidat (Ritalin, Equasym, Medikinet og Strattera) mangler der studier af på tilstrækkeligt mange patienter, så der kan ikke konkluderes på dette. I de dyrestudier, der primært er foretaget på mus, og på studierne på mennesker er der ikke påvist øget risiko for fosterskader. Hvis disse typer af medicin har været brugt i tiden op til fødslen, bør sundhedspersonalet være særligt opmærksom på mulige abstinenssymptomer hos barnet.



Narkolepsi

Man kan godt amme samtidig med, at man tager tricykliske antidepressiver, hvis det følges tæt af lægen.

Der foreligger ingen rapporter om brugen ved amning, men molekylvægten er lav, og overførslen til modermælken er forventelig. Medicinen frarådes dog ikke af denne grund ved amning, forudsat at man er opmærksom på, hvordan barnet ellers vokser og trives.

Modafinil (Modiodal) har i dyreforsøg ikke givet nogle holdepunkter for fosterskader, men eftersom præparatet er forholdsvist nyt, mangler der fortsat undersøgelser om brugen under graviditet hos mennesker.

Man ved også, at Modafinil udskilles i modermælken, men man ved ikke med sikkerhed, om det er medikamentet selv eller nedbrydesprodukterne, der udskilles i mælken. Man har ikke nogen data om skadelige virkninger, men for en sikkerheds skyld bliver Modafinil ikke anbefalet til ammende.

Tricykliske antidepressiver som bl.a. klomipramin (Anafranil) har været brugt siden 1950'erne, og det må derfor forventes, at rigtigt mange kvinder har brugt dem under graviditeten. Yderligere findes der flere systematiske studier af over tusind kvinder i de første tre graviditetsmåneder (første trimester). I disse studier har man ikke kunnet påvise overhyppighed af misdannelser. Tricykliske antidepressiver anses derfor som sikre at bruge i første trimester. Ved brug af præparatet under hele graviditeten, har undersøgelserne vist normal fødselsvægt hos børnene, mens lettere abstinenssymptomer som irritabilitet, øget gråd og eventuelle søvnproblemer kan forekomme. Disse går som regel over efter 1-2 uger.

Tricykliske antidepressiver er godt undersøgt blandt ammende kvinder. Bortset fra et enkelt tilfælde med Doxepin, har man ikke set nogen sikre bivirkninger blandt børn. De børn, der har været udsat for disse typer af medicin igennem amning, er blevet fulgt op til 3-5 års alderen, uden at man har fundet nævneværdige påvirkninger på eksempelvis intelligens eller læreevne.

De børn, der har været udsat for disse typer af medicin igennem amning, er blevet fulgt op til 3-5 års alderen, uden at man har fundet nævneværdige påvirkninger



Serotoningenoptyagelseshæmmere (SSRI) som fluoxetin (Fontex), paroxetin (Seroxat), Citalopram eller den kombinerede serotonin-adrenalin-genoptagelseshæmmer Venlafaksin har man ikke så meget erfaring med. Der er mest dokumentation på fluoxetin, hvor der er foretaget systematiske undersøgelser af mere end flere tusinde gravide, uden at man har kunnet konstatere overrepræsentation af alvorlige misdannelser. For paroxetin og de andre SSRI-præparater er antallet af de undersøgte kvinder lavere, men heller ikke her, har man kunnet påvise overhyppighed af misdannelser. Fødselsvægten er normal, men også her kan abstinenssymptomer forekomme hos barnet, og de forekommer at være noget hyppigere og kan være mere udtalt end ved tricykliske antidepressiver.

En undersøgelse viste øget irritabilitet hos 4-5 % af de nyfødte, hvor mødrene havde brugt seroxat i 3. trimester. I sjældne tilfælde kan det være slap muskulatur, svag sutteevne, vejrtrækningsproblemer og kramper. Sundhedspersonalet bør derfor være særligt opmærksomme på abstinenssymptomer hos barnet.

Denne type medicin går også over i modermælken. De højeste koncentrationer er målt på fluoxetin (Fontex) og citalopram (Cipramil og Desital). Der er påvist let nedsat vægtøgning hos børn, hvis mødre tager medicinen, mens de ammer. Ved andre SSRI er der rapporteret mulige bivirkninger som kolik, gråd, uro, irritabilitet og søvnproblemer (som kan være vanskelige at adskille fra andre og lignende tilfælde hos småbørn af umedicinerede mødre).

Symptomerne forsvandt, da kvinderne stoppede med at amme. Man har for lidt data til at kunne sige noget om langtidsvirkningerne for disse børn.

Natriumoxybat (Xyrem) benyttes ved flere af symptomerne ved narkolepsi og er i dag meget brugt – ofte i kombinationen med Modiodal.

Der mangler systematiske undersøgelser af brugen under graviditet, og producenten advarer derfor om brug af medikamentet under graviditeten. Medicinen bør trappes ned under svangerskabet.

Der er rapporter om patienter, som har brugt præparatet de første tre måneder af graviditeten uden problemer, for derefter at trappe ned i brugen af det. Xyrem må ikke kombineres med beroligende medikamenter eller narkose og må ikke benyttes i tiden før fødslen.

Amning frarådes ved brug af Xyrem, da medikamentet kan påvirke barnets vejrtrækning. På grund af medicinens virkemåde vil det være nødvendigt, at partneren tager sig af barnets natmåltider.

Konklusioner

- ✦ Der er ikke påvist øget risiko for misdannelser hos fostret, når moderen er i medicinsk behandling for narkolepsi
- ✦ Xyrem bør ikke bruges i sidste halvdel af graviditeten
- ✦ Kvinder med narkolepsi bør føde på et sygehus med anæstesilæge og børnelæge
- ✦ Man skal gøre fødeafdelingen opmærksom på, at man har narkolepsi og hvilke typer af medicin, man tager
- ✦ Der er en lille risiko for forbigående abstinenssymptomer hos barnet efter fødslen – særligt ved brug af SSRI
- ✦ Medicinsk behandling af moderen kombineret med amning kan være acceptabel, men bør drøftes med lægen. Ved brug af enkelte medikamenter frarådes amning
- ✦ Opfølgning af børn op til 5-års alderen har ikke vist narkolepsi-relaterede bivirkninger

Narkolepsi, Graviditet og Amming

Litteraturliste:

- Altshuler L, Cohen L, Szuba MP, Burt VK, Gitlin M, Mintz J. Pharmacological management of psychiatric illness during pregnancy: dilemmas and guidelines. *Am J Psychiatry* 1996;153:592-606.
- Berle JØ, Spigset O. Behandling av svangerskapsrelatert psykisk sykdom. *Tidsskr Nor Lægeforen* 15,2003;123:2037-40.
- Berle JØ, Spigset O. Bruk av antidepressiva ved graviditet og amming. Hefte, utgave III aug.2002, i serien "Depresjonshåndboken", Lundbeck AS.
- Bolea-Amanac BM, Green A, Verma G, et al. methylphenidate use in pregnancy and lactation, a systematic review of evidence. *Br J Clin Pharmacol* 2013; doi: 10.1111/bcp.12138 (Epub ahead of print)
- Briggs GG, Roger KF, Sumner JY. *Drugs in Pregnancy and Lactation*. 6th.ed. Williams &Wilkins, 2002: s.66a-72a.
- Crush LR, Cohen LS. Treatment of depression during pregnancy: balancing the risks. *Harvard Rev Psychiatry* 1998;6:105-9.
- Dideriksen D, Pottgärd A, Hallas J, et al. First trimester in utero exposure to methylphenidate. *Basic and Clinical Pharmacology & Toxicology* 2013;112:73-76.
- Dodd S, Buist A, Norman TR. Antidepressants and breast-feeding. *Paediatr Drugs* 2000;2:183-92.
- Ericson A, Källén B, Wiholm B-E. Delivery outcome after use of antidepressants in early pregnancy. *Eur J Clin Pharmacol* 1999;55:103-8.
- Golub M, Costa I, Crofton K et al. NTP-CERHR expert panel report on the reproductive and developmental toxicity of methylphenidate. *Birth Defects Res B Dev Reprod Toxicol* 2005; 74:300-81.
- Hackett LP, Ilett KF, Kristensen JH, et al. Infant dose and safety of breastfeeding for dexamphetamine and methylphenidate in mothers with attention deficit hyperactivity disorder. *Ther Drug Monit* 2005;27:220-1 (abstract 40).
- Hoover-Stevens S og Kovacevic-Ristanovic R. Management of Narcolepsy in Pregnancy. *Clinical neuropharmacology*, Lippincott Williams & Wilkins, 2000, vol.23, no 4: 175-81.
- Matheson I, Pande H, Albertsen AR. Respiratory depression caused by N-desmethyldioxepin in breast milk. *Lancet* 1985; 2:1124.
- Maurovich-Horvath E, Kemlink D, Högl B, et al. Narcolepsy and pregnancy: a retrospective European evaluation of 249 pregnancies. *J.Sleep Res.* 2013; doi: 10.1111/jsr.12047. (Epub ahead of print)
- McElhatton PR, Garbis HM, Eléfant E, Vial T, Bellemin B, Mestroiaco P et al. The outcome of pregnancy in 689 women exposed to therapeutic doses of antidepressants. *Reprod Toxicol* 1996;10:285-94.
- Misri S, Sivertz K. Tricyclic drugs in pregnancy and lactation: a preliminary report. *Int J Psychiatry Med* 1991;21:157-71.
- NTP_CERHR monograph on the potential human reproductive and developmental effects of amphetamines. NTP CERHR MON, 2005;16:vi-III1
- Nordeng H, Bergsholm YK, Böhler E, Spigset O. Overgang av selektive serotoninreuptakshemmere til morsmelk. *Tidsskr nor lægeforen* 2001; 121:199-203.
- Nordeng H, Lindemann R, Perminov KV, Reikvam Å. Neonatal withdrawal syndrome after in utero exposure to selective serotonin reuptake inhibitors. *Acta Paediatr* 2001;90:299-91.
- Nonacs R, Cohen LS. Postpartum mood disorders: diagnoses and treatment guidelines. *J Clin Psychiatry* 1986; 43: 569-73.
- Plessinger MA. Prenatal exposure to amphetamines. Risks and adverse outcomes in pregnancy. *Obstetr Gynecol Clin North Am* 1998;25:119-38
- Spigset O, Hägg S. Excretion of psychotropic drugs into breast milk. *CNS Drugs* 1998;9:111-134.
- Steiner E, Villen T, Hallberg M, Rane A. Amphetamine secretion in breast milk. *Eur J Clin Pharmacol* 1984;27:123-4
- Thorpy M, Zhao CG, Dauvilliers Y. Management of narcolepsy during pregnancy. *Sleep Med.* 2013; 14:367-76.



Dansk Narkolepsiforening (DNF) er en landsdækkende patientforening. Vores formål er at arbejde for personer med narkolepsi og beslægtede søvnsygdomme, at arbejde for at udbrede kendskabet til sygdommen, at drive oplysningsarbejde om sygdommens årsager, udvikling, behandling, nye medicinske fremskridt og sociale rettigheder.

Foreningen er drevet af frivillige. Vi stiller os til rådighed med støtte til vores medlemmer og tager initiativ til at personer med narkolepsi og pårørende kan mødes og udveksle erfaringer. Vi deltager i en række fora, hvor vi får opdateret viden, som vi naturligvis deler, og øver indflydelse i forhold til forskning og behandling af sygdommen.