

EPILEPSIJA I TRUDNOĆA

Sažetak izvješća o anketi



“Ne utječu svi lijekovi na trudnoću. Imati dobrog liječnika, sestru za epilepsiju i neurologa čini veliku razliku. Ništa nije nemoguće.”

Žena s epilepsijom, UK

Potreba za pravovremenim i jasnim informacijama

Od vitalnog je značenja da žene koje žive s epilepsijom shvate da je moguće zatrudnjeti i roditi, no prije toga trebaju dobiti stručni liječnički savjet kako bi mogle maksimalno povećati svoje šanse za zdravu i sigurnu trudnoću.

Naše nedavno istraživanje među ženama u devet zemalja diljem Europe je pokazalo da postoji ogroman prostor za napredak kada su u pitanju obrazovanje i podrška svakoj ženi s epilepsijom koja bi željela imati dijete.

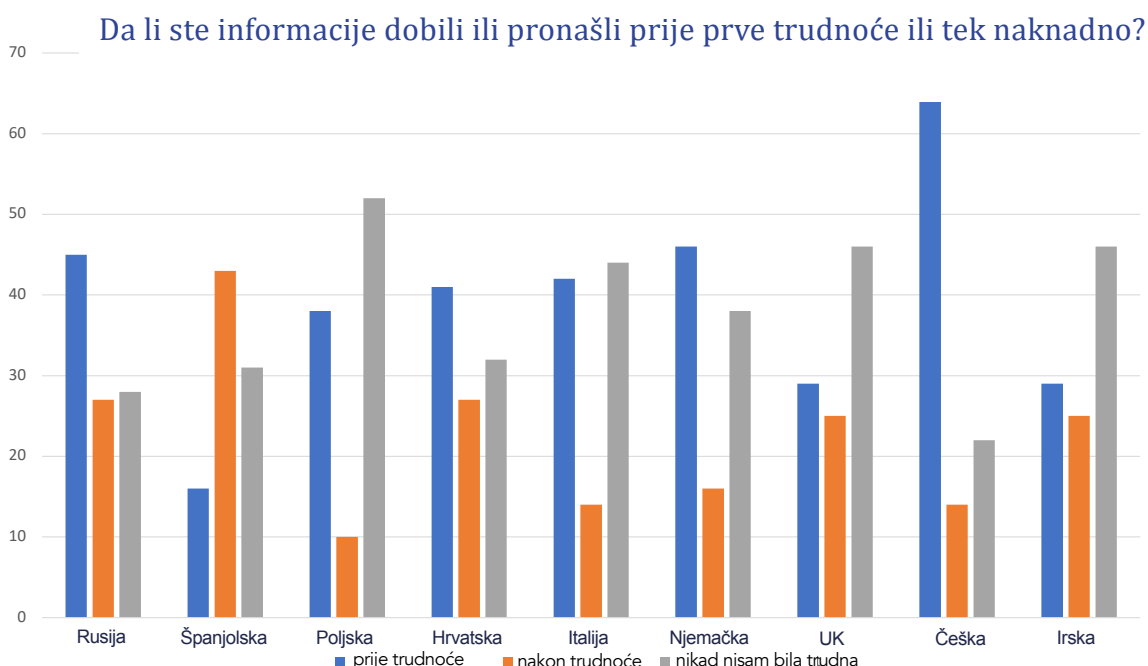
Dok mnoge žene dobivaju razumnu edukaciju i savjete o toj temi, druge koje smo ispitali rekle su nam da su informacije koje su dobile bile zastrašujuće i zbunjujuće, a neke su odlučile da neće imati djecu ili se zbog toga boje zatrudnjeti.

Omogućavanje informiranih odluka

Žene s epilepsijom se moraju pažljivo pripremiti i planirati trudnoću. Iako mogu zatrudnjeti i uspješno roditi, od velike je važnosti prvo dobiti savjet od nadležnog neurologa i/ili ginekologa.

To je zato što moraju razumjeti rizike povezane s lijekovima protiv napadaja (antiepileptičkim lijekovima) u trudnoći.

Žalosno i zabrinjavajuće, mnoge žene otkrivaju rizike ovih lijekova tek nakon što su zatrudnjеле. Između 60% i 90% žena s epilepsijom koje su bile trudne bile su svjesne ovih rizika tek nakon što su zatrudnjеле.



Zatrudnjeti sa samopouzdanjem

Općenito govoreći, između trećine i polovice ispitanica u IBE istraživanju su rekle da bi izbjegle zatrudnjeti kad bi uzimale lijekove protiv napadaja.

Objavljeni podaci iz istraživanja pokazuju da je moguće da osobe s epilepsijom imaju uspješnu trudnoću, no ova poruka ne prolazi u javnost. Moramo uvjeriti i educirati žene kako bi shvatile da mogu uspješno prolaziti kroz trudnoću dok uzimaju lijekove protiv napadaja, nakon što ih savjetuju i podrže nadležni neurolog i ginekolog.

“Osnovno je znati da trudnoću treba planirati i da lijekovi koji spašavaju moj život mogu biti izuzetno štetni za fetus. Ne bi smjeli bezbrižno odlučivati o tome da imamo ili nemamo dijete! Moramo uzeti u obzir mnoge aspekte [brige] o sebi i bilo kojoj budućoj bebi.”

Ispitanica u anketi, Italija

Učestalost lijekova protiv napadaja

Većina naših ispitanica koje su bile trudne uzimale su lijekove protiv napadaja u vrijeme trudnoće. To se jako razlikuje od zemlje do zemlje, s 96% ispitanica iz Španjolske ili samo 50% onih iz Rusije koje su uzimale lijekove.

Srećom, većina žena koje smo ispitali rekla je da će, ako zatrudne, potražiti liječnički savjet prije nego što prestanu uzimati lijekove za epilepsiju. Međutim, moramo promijeniti način razmišljanja ljudi tako da taj savjet zatraže prije trudnoće.

“Moja odluka o trudnoći se učvrstila na pozitivan način nakon pojašnjenja od strane epileptologa.”

Žena s epilepsijom, Njemačka

Važnost planiranja

Većina žena koje smo ispitali, a koje su bile trudne, planirale su tu trudnoću. Između 44% i 75% ispitanica naše ankete je reklo da su bile trudne barem jednom. U prosjeku, dvije trećine tih trudnoća su bile planirane, s rasponom od 64% do 78% u ispitanim zemljama.

Nadalje, većina žena s epilepsijom pod nadzorom je neurologa i/ili ginekologa.

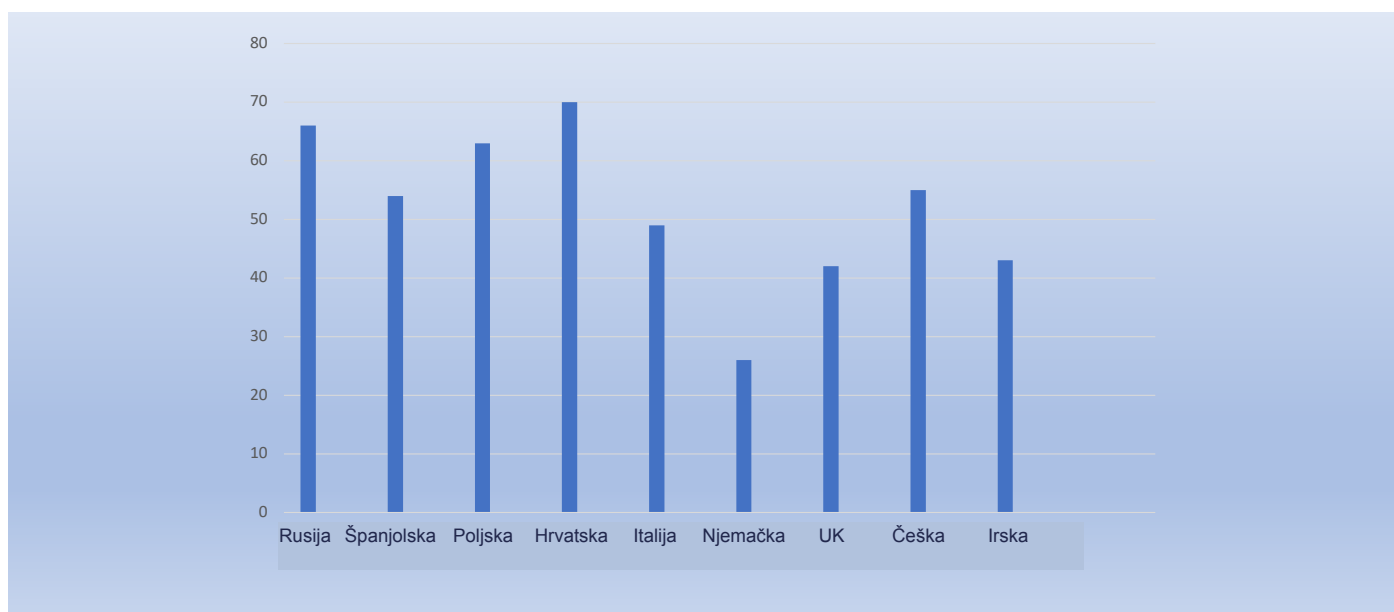
Međutim, zabrinjavajuće je da ta iskustva nisu jedinstvena kako bi trebala biti. Mnogim se ženama ne savjetuje uzeti u obzir dijagnozu epilepsiju i povezane lijekove kada planiraju trudnoću.

Zapravo, naše je istraživanje pokazalo da između 34% i 60% žena s epilepsijom koje su bile trudne nije savjetovao liječnik specijalist da planiraju trudnoću.

“Ovo nije odluka koju mogu donijeti jednostavno i brzo kao mnoge žene. Potrebno je mnogo planiranja s liječnicima kako bi se rizici sveli na najmanju moguću mjeru.”

Žena s epilepsijom, UK

Postotak ispitanica koje su izjavile da nisu dobili informacije i savjete o kontracepciji



Dobivanje točnih informacija

Osobe s epilepsijom žele biti informirane i pristupiti informacijama o trudnoći, ali im nije uvijek lako dobiti jasne i pouzdane informacije. U nekim zemljama je to lakše nego u drugima.

Između 51% i 79% ispitanica je reklo da su imale pristup ili da su dobile informacije o trudnoći s epilepsijom. Većina je rekla da se tim informacijama može lako pristupiti, da ih je lako razumjeti i da su općenito od pomoći. Između 17% i 50% je izjavilo da su im informacije, koje su dobile, pomogle u donošenju odluke hoće li zatrudnjeti.

“Rečeno mi je da ću, ako ostanem trudna, željeti pobačaj, što je bilo neprimjereno.”

Ispitanica u anketi, UK

“Saznala sam koje lijekove mogu uzimati [kao osoba s epilepsijom koja bi mogla zatrudnjeti] i da moram uzimati folnu kiselinu. Znam da mogu dobiti i rađati prirodnim putem. Ne bojim se zatrudnjeti.”

Ispitanica u anketi, Poljska

Međutim, na pitanje o dostupnosti jasnih i sažetih informacija u njihovoj zemlji, manje ih je odgovorilo su im dostupne. Također su postojale značajne razlike u odgovorima od zemlje do zemlje, odnosno između 35% i 65% ih je reklo da mogu dobiti jasne i sažete informacije.

Ispitanice su rekly da su uglavnom dobivale informacije i medicinske savjete od neurologa ili ginekologa. Sljedeći najvjerojatniji izvor je bio internet, a potom informacije koje su pronašle same negdje drugdje.

Savjeti o kontracepciji

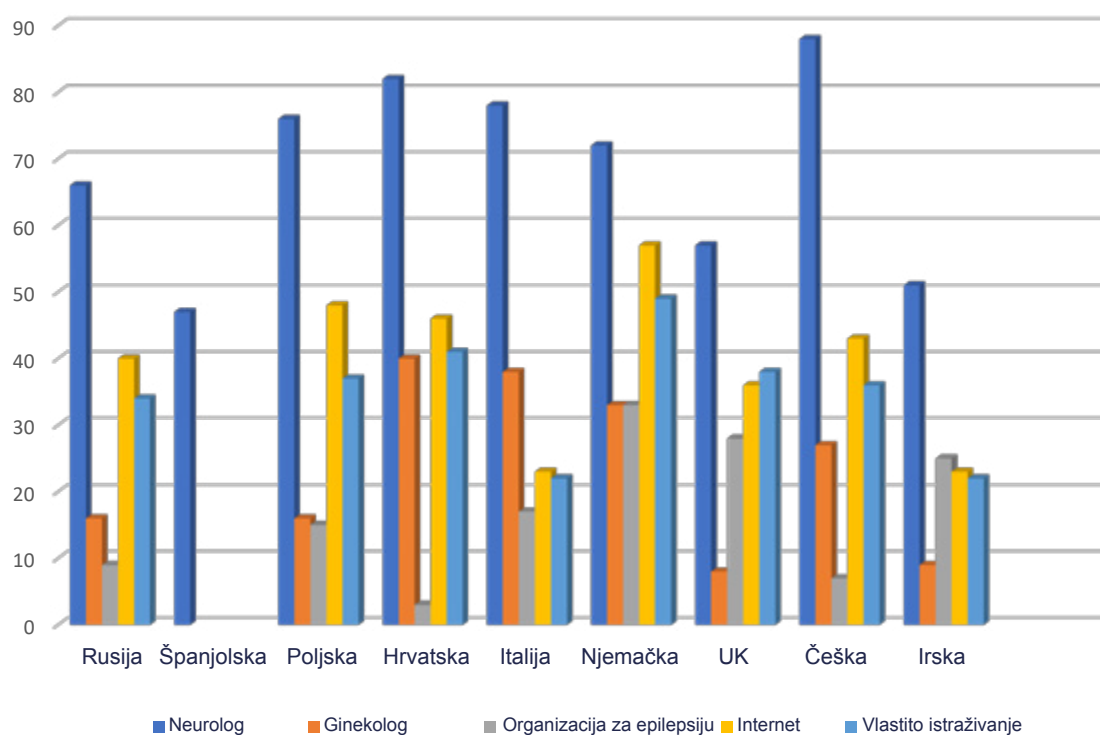
Između trećine i dvije trećine ispitanica, opet ovisno o zemlji, rekle su da nisu dobile nikakve informacije o kontracepciji. Velika brojka njih je također rekla da uopće nisu dobile savjete o planiranju trudnoće.

Grupe za podršku epilepsije i organizacije za epilepsiju

Pouzdana informacija i empatična podrška od ključnog su značenja za žene s epilepsijom, posebno kada razmišljaju o trudnoći. Ipak, samo je mali postotak ispitanica imao pristup informacijama o epilepsiji i trudnoći od organizacija za epilepsiju ili grupa za podršku epilepsije.

Postotak žena koje su članice grupa za podršku epilepsije ili organizacija za epilepsiju također se značajno razlikuje od zemlje do zemlje. Tri četvrtine ispitanih Talijanka su članice takvih skupina. No taj udio u većini zemalja je bio polovica ili manje, s najmanjom stopom u Rusiji od samo 10%.

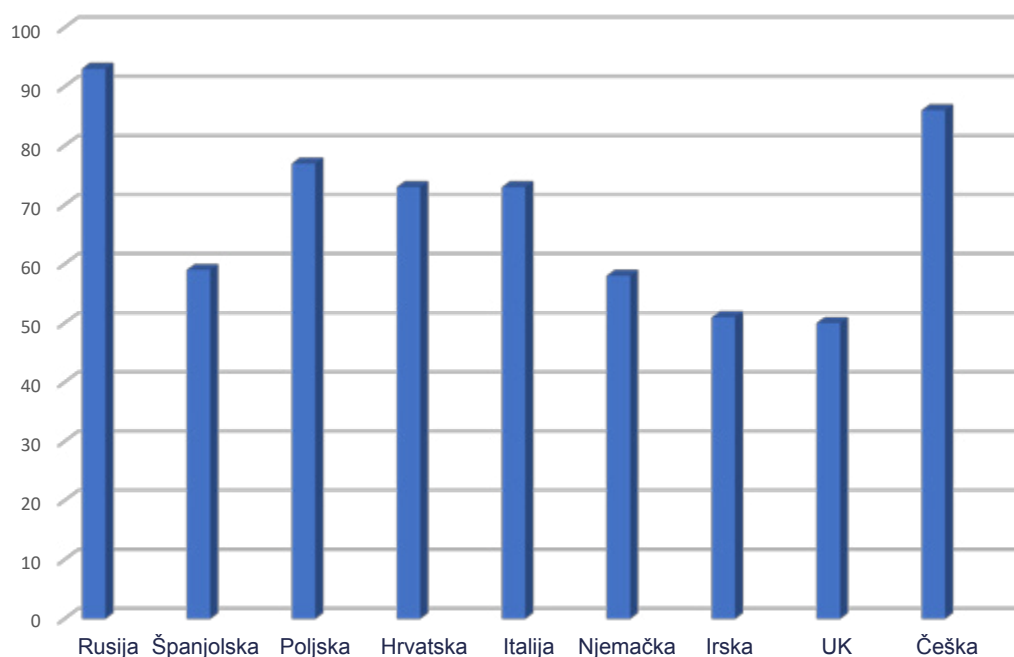
Izvori informacija u odnosu s rizikom antiepileptičkih lijekova



Ispitanica u anketi, Njemačka

“Nedostaju pouzdane informacije na internetu. Često ste mogu pronaći forumi za raspravu no oni su vrlo različiti/subjektivni.”

Postotak ispitanica koje nisu učlanjene u organizacije za epilepsiju ili grupe za podršku epilepsiji po državi



Sve žene koje žive s epilepsijom moraju dobiti jasne i točne informacije prije nego što zatrudne o tome kako se nositi sa svojim stanjem tijekom trudnoće.

IBE je predana dosezanju ljudi diljem Europe i nastavlja poboljšavati svoj rad u tom pogledu. Potičemo žene diljem Europe da se pridruže lokalnoj, nacionalnoj ili međunarodnoj organizaciji za epilepsiju ili uglednoj skupini za podršku.

O OVOM ISTRAŽIVANJU

Teme ankete i ispitanice

Kako bismo razumjeli iskustvo žena s epilepsijom diljem Europe, ispitali smo ukupno 890 žena diljem Hrvatske, Češke, Njemačke, Irske, Italije, Poljske, Rusije, Španjolske i Ujedinjenoga Kraljevstva.

- Većina žena koje smo ispitali su imale između 20 i 39 godina
- Većini je dijagnosticirana epilepsija više od dvije godine prije istraživanja
- 71% je bilo u braku
- 61% je obrazovano na fakultetskoj ili sveučilišnoj razini
- Između polovice i dvije trećine ispitanih žena su prethodno bile trudne

Proveli smo anketu na internetu koristeći SurveyMonkey i pitali one koji su odgovorili o:

- Njihovim potrebama za informacijama
- Podrški koju su dobili od stručnjaka
- Do kojeg su stupnja informacije koje su dobile utjecale na njihove odluke vezane uz trudnoću

Napomena o uključenosti

U cijelom ovom izvješću koristili smo izraze "žena s epilepsijom" i "osoba s epilepsijom" naizmjenično. IBE promiče uključenost i prepoznaje važnost pružanja odgovarajuće medicinske skrbi svim osobama s epilepsijom koje bi mogle zatrudnjeti.

IBE grupa za epilepsiju i trudnoću (*engl. IBE Epilepsy and Pregnancy Group*)

Profesor Gus Baker (predsjednik), gđa Ann Little (potpredsjednica), gđa Tea Bobinac-Krivacic, Profesor Martin Brodie, gđica Elizabeth Cunningham, gđica Erin Davies, Dr. Joanna Jedrzejczak, gđica Barbora Jones, Dr. Lieven Lagae, Gđa Lorraine Lally, Dr. Janet Mifsud, Dr. Barbara Mostacci, Dr. Natela Okujava, Dr. Francesca Sofia, Dr. Janine Winterbottom, Gđica Leonie Wollscheid

[Pročitajte cijelo izvješće ovdje.](#)