

PADACZKA I CIAŻA

Podsumowanie raportu z ankiety



“Nie wszystkie leki mają negatywny wpływ na ciążę. Opieka dobrego lekarza, pielęgniarki zajmującej się chorymi z padaczką i neurologa robi ogromną różnicę. Nic nie jest niemożliwe.”

Kobieta z padaczką, Wielka Brytania

Potrzebne są aktualne, czytelne informacje

Bardzo ważne jest, aby kobiety chore na padaczkę wiedziały i rozumiały, że zajście w ciążę i urodzenie dziecka jest możliwe. Powinny wcześniej zasięgnąć specjalistycznej porady lekarskiej, aby maksymalnie zwiększyć szansę na zdrową i bezpieczną ciążę.

Przeprowadzone przez International Bureau for Epilepsy (IBE) Międzynarodowe Biuro ds. Padaczki, ankietowe badanie wśród kobiet z padaczką z dziewięciu krajów Europy wykazało, że jest wiele do zrobienia, w zakresie edukacji i wsparcia każdej kobiety chorej na padaczkę, która chciałaby mieć dziecko.

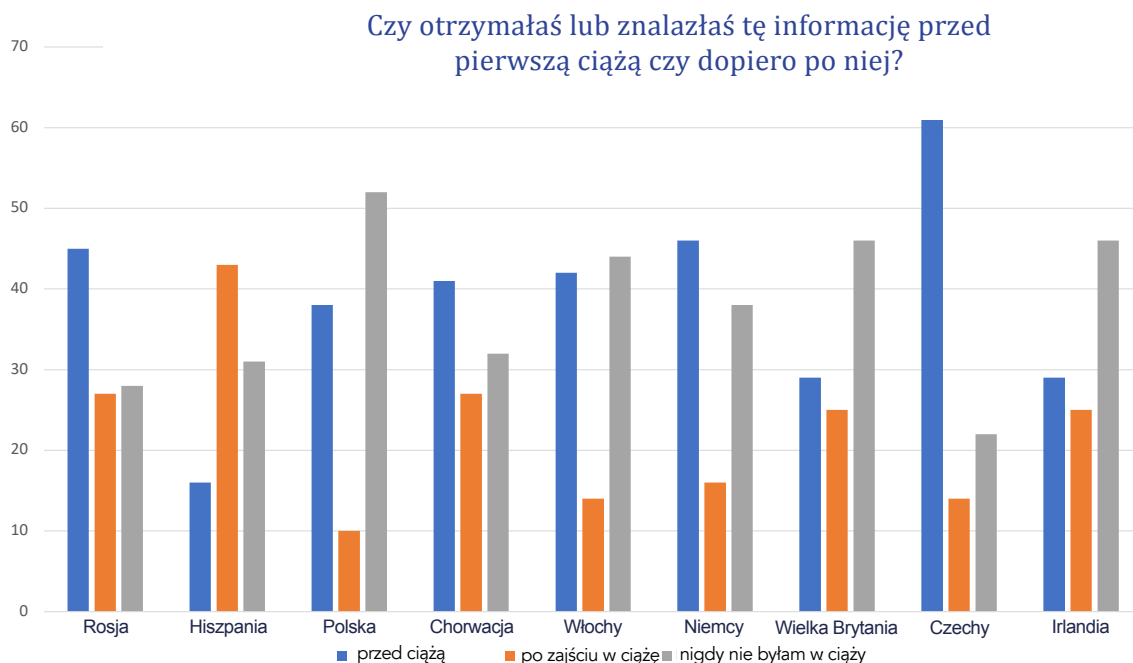
Jak wynika z badania wiele kobiet otrzymuje porady i sporą wiedzę na ten temat. Jednak są też i takie dla których otrzymane informacje były na tyle groźne i mylące, że część z nich nie zdecydowała się aby mieć dzieci lub bała się zajść w ciążę z tego powodu.

Umożliwienie podejmowania świadomych decyzji

Kobiety chore na padaczkę muszą starannie przygotować się i zaplanować ciążę. Chociaż mogą one zajść w ciążę i urodzić dziecko, to bardzo ważne jest, aby najpierw uzyskały poradę od neurologa i/lub ginekologa.

Przede wszystkim powinny być świadome ryzyka związanego z przyjmowaniem leków przeciwpadaczkowych (lpp) w czasie ciąży.

Niestety, i to jest niepokojące, wiele kobiet dowiaduje się o ryzyku związanym ze stosowaniem tych leków dopiero po zajściu w ciążę. Jak wynika z ankiety od 60% do 90% kobiet z padaczką dowiedziało się o tym ryzyku właśnie dopiero wtedy, gdy były już w ciąży.



Bezpieczne zajście w ciążę

Ogólnie rzecz biorąc, od jednej trzeciej do połowy osób ankietowanych przez IBE stwierdziło, że unikałoby zajścia w ciążę, gdyby przyjmowało leki przeciwpadaczkowe.

Opublikowane dane z badania wskazują, że osoby z padaczką mogą z powodzeniem zajść w ciążę, ale ten przekaz nie dociera do wszystkich zainteresowanych pacjentek. Powinniśmy uspokajać i edukować kobiety, aby wiedziały, że mogą zajść w ciążę, przyjmując leki przeciwpadaczkowe, jeśli wcześniej otrzymają poradę i wsparcie ze strony personelu neurologicznego i ginekologicznego.

“To bardzo ważne, aby wiedzieć, że ciążę należy zaplanować i że moje leki ratujące życie mogą być bardzo szkodliwe dla płodu. Decyzja o posiadaniu lub nieposiadaniu dziecka nie może być lekkomyślna! Muszę wziąć pod uwagę wiele aspektów [opieki] nad sobą i przyszłym dzieckiem.”

Respondentka badania, Włochy

Rozpowszechnienie stosowania leków przeciwpadaczkowych

Większość respondentek naszego badania, przyjmowała leki przeciwpadaczkowe w czasie ciąży, choć w zależności od kraju występowały znaczne różnice. Wśród respondentek z Hiszpanii 96% przyjmowało leki, natomiast w grupie pacjentek z Rosji tylko 50%.

Na szczęście większość ankietowanych przez nas kobiet stwierdziła, że w przypadku zajścia w ciążę zasięgnie porady lekarza, zanim przestanie przyjmować leki przeciwpadaczkowe. Należy jednak pracować nad zmianą podejścia tak, aby kobiety z padaczką zasięgały medycznej porady jeszcze przed zajściem w ciążę.

“Po wyjaśnieniach ze specjalistą od padaczki decyzja o zajściu w ciążę została pozytywnie wzmocniona.”

Kobieta z padaczką, Niemcy

Znaczenie planowania

Większość badanych przez nas kobiet, które były w ciąży, planowała zajście w ciążę. Od 44% do 75% respondentek naszego badania stwierdziło, że już co najmniej raz były w ciąży. Średnio dwie trzecie tych ciąż było planowanych, przy czym we wszystkich krajach objętych badaniem odsetek ten wahał się od 64% do 78%.

Co więcej, większość kobiet z padaczką jest pod opieką neurologa i/lub ginekologa.

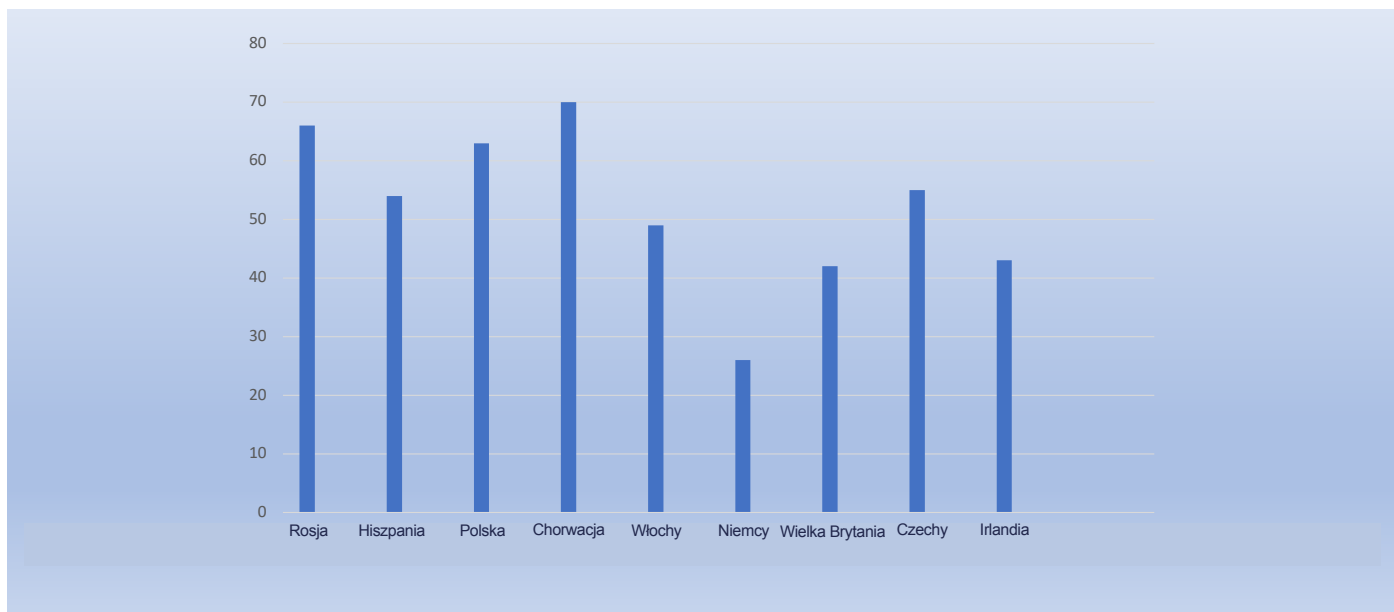
Niepokojące jest jednak to, że wielu kobietom nie doradza się, aby planując ciążę, brały pod uwagę padaczkę i związane z nią leki.

Nasze badanie wykazało, że od 34% do 60% kobiet z padaczką, które zaszły w ciążę, nie otrzymało porady od lekarza specjalisty dotyczącej jej ciąży.

“To nie jest decyzja, którą mogę po prostu podjąć łatwo i szybko, jak wiele kobiet. Potrzeba dużo czasu na planowanie i rozmowy z pracownikami medycznymi, aby upewnić się, że ryzyko jest zminimalizowane.”

Kobieta z padaczką, Wielka Brytania

Odsetek respondentek zgłaszających, że nie udzielono im informacji i porad na temat antykoncepcji



Uzyskanie dokładnych informacji

Osoby chore na padaczkę chcą być informowane i mieć dostęp do informacji na temat zajścia w ciążę, ale nie zawsze łatwo jest im uzyskać jasne, wiarygodne informacje. W niektórych krajach jest to łatwiejsze w innych zaś trudniejsze.

Od 51% do 79% badanych kobiet z padaczką stwierdziło, że uzyskało informacje na temat zajścia w ciążę. Większość z nich uznała, że były one łatwo dostępne, zrozumiałe i ogólnie pomocne. Od 17% do 50% stwierdziło, że uzyskane informacje pomogły im w podjęciu decyzji o zajściu w ciążę.

“Powiedziano mi, że jeśli zajdę w ciążę, to będę chciała przeprowadzić aborcję - stwierdzenie takie było niestosowne.”

Respondentka badania, Wielka Brytania

“Dowiedziałam się, jakie leki mogę przyjmować [jako osoba z padaczką, która może zajść w ciążę] i że muszę przyjmować kwas foliowy. Wiem, że mogę karmić piersią i rodzić naturalnie. Nie boję się zajść w ciążę.”

Respondentka, Polska

Na pytanie o dostępność jasnych i zwięzłych informacji w ich kraju, odpowiedzi, że jest to możliwe udzieliło jednak mniej osób. W zależności od kraju zaobserwowano znaczne zróżnicowanie odpowiedzi. Od 35% do 65% respondentów stwierdziło, że może uzyskać jasne i zwięzłe informacje.

Ankietowane twierdziły, że zazwyczaj otrzymywały informacje i porady lekarskie od neurologów lub ginekologów. Kolejnym najbardziej prawdopodobnym źródłem był Internet, a następnie samodzielne znalezienie informacji w inny sposób.

Porady dotyczące antykoncepcji

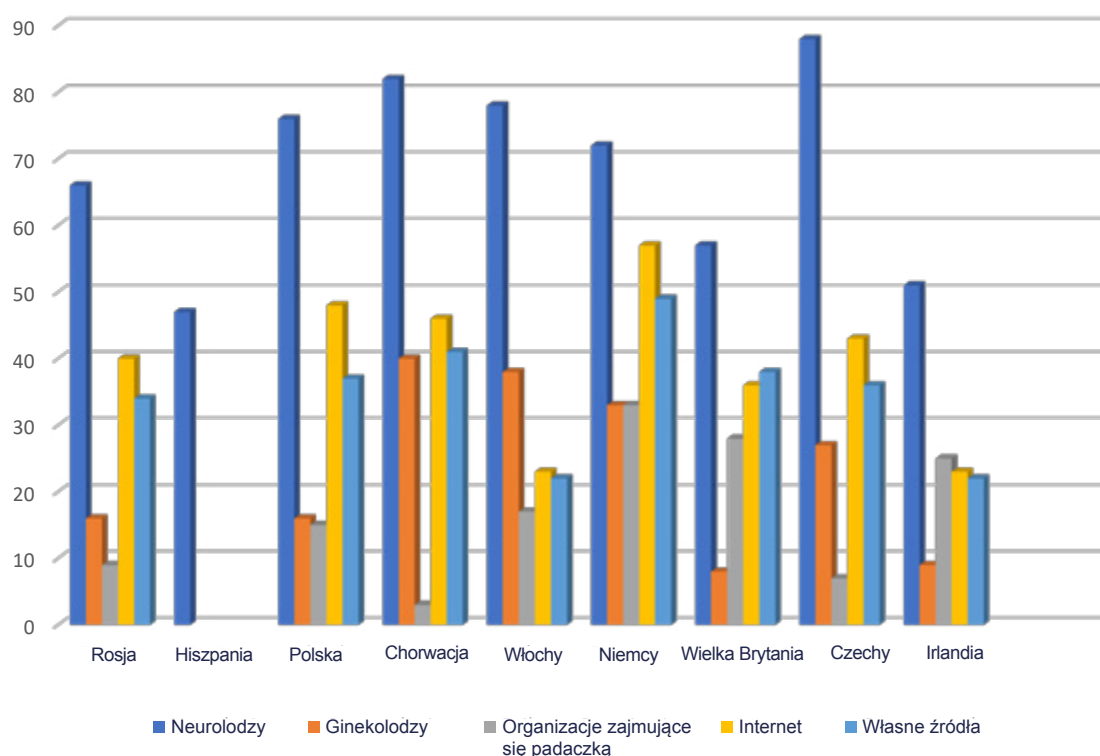
Od jednej trzeciej do dwóch trzecich ankietowanych, w zależności od kraju, stwierdziło, że nie otrzymało żadnych informacji na temat antykoncepcji. Duża liczba respondentek stwierdziła, że niestety nie otrzymała żadnej porady na temat planowania ciąży.

Grupy i organizacje wsparcia chorych na padaczkę

Godne zaufania informacje i pełne empatii wsparcie są niezbędne dla kobiet z padaczką, zwłaszcza gdy rozważają one zajście w ciążę. Jednak tylko niewielki odsetek ankietowanych uzyskał informacje na temat padaczki i ciąży od organizacji zajmujących się padaczką lub grup wsparcia dla chorych na padaczkę.

Odsetek kobiet, które są członkami grup lub organizacji wspierających chorych na padaczkę, także znacznie różni się w zależności od kraju. Trzy czwarte ankietowanych Włosek należy do takich grup, ale w większości krajów odsetek ten wynosi połowę lub mniej, a w Rosji zaledwie 10%.

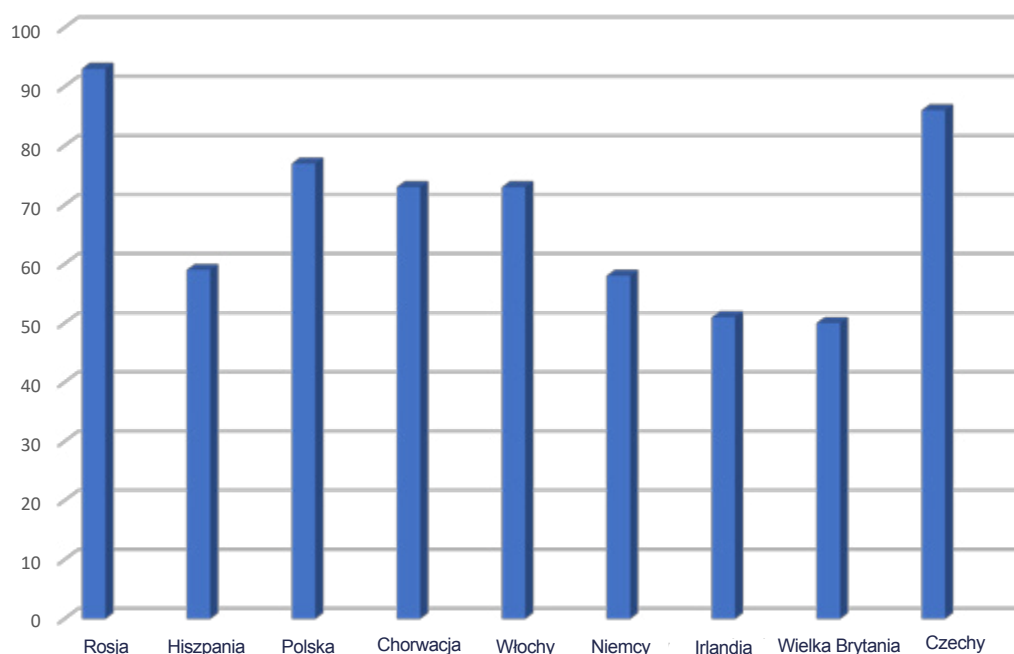
Źródła informacji dotyczących ryzyka lpp



Respondentka badania, Niemcy

“Brakuje wiarygodnych informacji w sieci. Często można znaleźć fora dyskusyjne ale są one bardzo różne/subiektywne”

Brak członkostwa w organizacjach zajmujących się padaczką lub grupie wsparcia dla chorych na padaczkę według krajów



Wszystkie kobiety z padaczką powinny otrzymać jasne, dokładne informacje, zanim zajądą w ciążę, jak radzić sobie z chorobą w czasie ciąży.

IBE pragnie dotrzeć do ludzi w całej Europie i stale doskonali swoje działania w tym zakresie.

Zachęcamy kobiety w całej Europie do wstąpienia do lokalnej, krajowej lub międzynarodowej organizacji zajmującej się padaczką lub do rzetelnej grupy wsparcia.

O TYM BADANIU

Tematyka i uczestnicy badania

Aby poznać doświadczenia kobiet z padaczką w całej Europie, przeprowadziliśmy ankietę wśród 890 kobiet z Chorwacji, Czech, Niemiec, Irlandii, Włoch, Polski, Rosji, Hiszpanii i Wielkiej Brytanii.

- Większość badanych kobiet była w wieku od 20 do 39 lat.
- U większości z nich padaczkę zdiagnozowano ponad dwa lata przed przeprowadzeniem badania
- 71% było zamężnych
- 61% miało wykształcenie wyższe lub uniwersyteckie
- Ponad połowa ankietowanych kobiet było już w ciąży.

Ankietę przeprowadziliśmy online za pomocą programu SurveyMonkey i zapytaliśmy respondentów o:

- ich potrzeby informacyjne
- wsparcie, jakie otrzymali od profesjonalistów
- stopień, w jakim informacje, które otrzymały, wpłynęły na to, jak podejmowały decyzje dotyczące ciąży

Uwaga na temat polityki inkluzywności

W całym raporcie używamy zamiennie określeń "kobieta z padaczką" i "osoba z padaczką". IBE promuje inkluzywność i uznaje znaczenie zapewnienia odpowiedniej opieki medycznej wszystkim osobom z padaczką, które mogą zająć w ciążę.

Grupa IBE ds. Padaczki i Ciąży

Profesor Gus Baker (przewodniczący), pani Ann Little (współprzewodnicząca), pani Tea Bobinac-Krivacic, profesor Martin Brodie, pani Elizabeth Cunningham, pani Erin Davies, dr Joanna Jędrzejczak, pani Barbora Jones, dr Lieven Lagae, pani Lorraine Lally, dr Janet Mifsud, dr Barbara Mostacci, dr Natela Okujava, dr Francesca Sofia, dr Janine Winterbottom, pani Leonie Wollscheid.

[Przeczytaj pełny raport tutaj.](#)