

EWA KRZYSTANEK¹, KAROLINA GORKI², PAULINA BRYŚKIEWICZ²

Macierzyństwo kobiet chorych na stwardnienie rozsiane (SM) – świadoma decyzja czy niepotrzebne ryzyko? Ocena poziomu wiedzy o chorobie i ciąży kobiet z SM

Motherhood of women with multiple sclerosis (MS) – a conscious decision or unnecessary risk?
An evaluation of the level of knowledge about the disease and pregnancy in women with MS

¹Katedra i Klinika Neurologii, Wydział Lekarski w Katowicach, Śląski Uniwersytet Medyczny, Katowice

²Koło Naukowe przy Katedrze i Klinice Neurologii, Wydział Lekarski w Katowicach, Śląski Uniwersytet Medyczny, Katowice

KEYWORDS

multiple sclerosis, pregnancy, knowledge

SUMMARY

Introduction. Multiple sclerosis (MS) is a chronic neurological disease, most prevalent among women in fertile age. Studies have revealed that pregnancy and breast-feeding may have a positive impact on its course, whereas the MS relapse rate increases in the postpartum period.

Aim. To determine whether MS may affect reproductive decision making process, and to evaluate the level of knowledge regarding the disease and pregnancy, among female patients.

Material and methods. The self-made questionnaire consisting of 31 questions was directed to 55 women (34.7 ± 9.7 yrs) with relapsing-remitting MS, involved in the treatment program, at the Neurology Department of the Central Clinical Hospital, Medical University of Silesia, in Katowice, Poland. The level of knowledge was assumed to be sufficient, when at least 50% of the respondents answered the questions correctly.

Results. In the study group, 69% of women did not want to get pregnant; 61% of them – claimed that MS affected their decision whether to start or enlarge family, and 39% – justified their choices with incorrect reasons, which could have been related to their lack of knowledge. Indeed, the study revealed the insufficient level of knowledge about the disease and pregnancy, among females with MS. Women below 35 years of age were better informed.

Conclusions. MS often affects the motherhood decision-making process. Many of the female patients choose not to get pregnant, due to lack of knowledge regarding MS and pregnancy. Therefore, physicians need to provide them with up-to-date information, to facilitate the decision making about their families.

WSTĘP

Stwardnienie rozsiane (łac. *sclerosis multiplex* – SM) to przewlekła i postępująca choroba ośrodkowego układu nerwowego. Jest jedną z najczęstszych przyczyn niepełnosprawności młodych dorosłych (1). Ujawnia się zwykle w wieku 20-40 lat, a więc w okresie, kiedy kluczowe stają się kwestie budowania relacji partnerskich, zakładania rodziny i planowania potomstwa. Kobiety chorują dwa razy częściej niż mężczyźni.

Niemal do końca XX wieku pacjentkom z SM odradzano zachodzenie w ciążę, zgodnie z przeświadczeniem o szkodliwym wpływie ciąży na przebieg choroby (2). Obecnie jednak wiadomo, że w okresie ciąży, a szczególnie w III trymestrze, liczba rzutów zmniejsza się (3-5). Wiąże się to z korzystną zmianą profilu immunologicznego w czasie jej trwania (6). Istotne pogorszenie notuje się natomiast w ciągu 3 do 6 miesięcy po porodzie, kiedy to współczynnik rzutów wzrasta w porównaniu do okresu sprzed ciąży (3, 4, 7).

Mimo częstszych rzutów po porodzie, nie stwierdzono, aby ciąża w dłuższej perspektywie miała negatywny wpływ na postęp SM i niesprawność (3, 8-10). Co więcej, pojawiły się doniesienia o jej korzystnym działaniu. U kobiet, które rodziły po rozpoznaniu SM, obserwuje się mniejsze ryzyko konwersji choroby z postaci rzutowo-remitującej do wtórnie postępującej (11) oraz wydłużenie okresu fizycznej sprawności i niezależności (12-14). Ponadto podkreśla się, że chore będące matkami mają lepszą jakość życia w porównaniu do pacjentek bezdzietnych (15). Badania wskazują również, iż SM nie wpływa bezpośrednio na przebieg ciąży ani porodu. Prawdopodobieństwo prawidłowego przebiegu ciąży i urodzenia zdrowego dziecka jest podobne do występującego u zdrowych kobiet (5, 16).

Pomimo tych danych, chore na SM w dalszym ciągu częściej niż kobiety z populacji generalnej pozostają bezdzietne (17). Wiele z tych, które zdecydowały się na ciążę, postrzega swoją decyzję jako ryzykowną (18). Często też kobiety spotykają się z nieprzychylnym podejściem lekarzy, członków rodziny i społeczeństwa do macierzyństwa w tej chorobie (19). Wpływ na decyzję pacjentek mają bez wątpienia czynniki bezpośrednio związane z doświadczaniem choroby przewlekłej, jaką jest SM. Nie można jednak wykluczyć, że na ich proces decyzyjny w sposób równie istotny oddziałuje fakt, iż nie dysponują dostateczną wiedzą w tym zakresie.

CEL PRACY

Celem niniejszej pracy było: 1) uzyskanie informacji o dietności i sytuacji rodzinnej kobiet chorujących na SM oraz o wpływie choroby na ich plany macierzyńskie, 2) ocena poziomu wiedzy pacjentek na temat ciąży i SM oraz 3) ustalenie źródeł wiedzy, z których korzystały.

MATERIAŁ I METODY

Badaniu ankietowemu poddano grupę 55 kobiet w wieku 18-56 lat, z rozpoznaną rzutowo-remitującą postacią SM, leczonych interferonem β w ramach Programu Lekowego Narodowego Funduszu Zdrowia w Klinice Neurologii Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach w latach 2013-2014.

Do badania użyto autorskiego kwestionariusza, który składał się z trzech części i łącznie zawierał 31 pytań. Pytania w pierwszej części dotyczyły danych demograficznych oraz przebiegu choroby. Pytania zawarte w drugiej części poruszały kwestie dietności i planów macierzyńskich ankietowanych. Ostatnia część obejmowała 14 pytań zamkniętych, za pomocą których oceniono poziom wiedzy respondentek na temat wzajemnych oddziaływań między SM a ciążą oraz ustalono źródła, z których czerpały informacje. Za punkt odcięcia, świadczący o wystarczającym poziomie wiedzy na temat poruszanych przez dane pytanie, przyjęto udzielenie prawidłowej odpowiedzi przez minimum 50% pacjentek. Udział w badaniu był dobrowolny i anonimowy.

Uzyskane wyniki poddano analizie ilościowej i statystycznej w programie StatSoft, Inc. (2011) STATISTICA (data

analysis software system), version 10. Przyjęto poziom istotności $p \leq 0,05$.

WYNIKI

Dane demograficzne i przebieg choroby

Średnia wieku badanej grupy wynosiła 34,7 roku (SD: 9,7). Pozostałe dane demograficzne przedstawiono w tabeli 1.

U wszystkich badanych rozpoznano rzutowo-remitującą postać SM. Średni wiek w momencie postawienia rozpoznania wynosił 31 lat (SD: 9,4), średni czas trwania choroby – 4,1 roku (SD: 3,7). Zdecydowana większość pacjentek (89%) w chwili badania uzyskała ≤ 3 punkty w skali EDSS (Expanded Disability Status Scale – Rozszerzona Skala Niesprawności). Wśród pozostałych, 7% kobiet uzyskało od 3,5 do 5,5 punktu, a 4% badanych ≥ 6 punktów.

Sytuacja rodzinna i plany macierzyńskie

Spośród wszystkich chorych, 31 kobiet (56%) w chwili badania miało co najmniej jedno dziecko. Średnia liczba dzieci w grupie ankietowanych wynosiła 0,9.

Większość pacjentek deklarowała niechęć do zajścia w ciążę (38; 69%). Wśród nich 23 kobiety (61%) podały, że na ich plany macierzyńskie wpływa fakt, iż chorują na SM, a 13 (34%) zgłosiło, iż jest to czynnik rozstrzygający. Spośród 38 kobiet rezygnujących z zajścia w ciążę 15 (39%) wśród argumentów uzasadniających ich decyzję wymieniło co najmniej jeden, który nie jest zgodny z aktualnym stanem

Tabela 1. Dane demograficzne badanych kobiet (n = 55).

Dane		Liczba	Odsetek (%)
Miejsce zamieszkania	wieś	11	20
	miasto < 100 tys. mieszkańców	11	20
	miasto > 100 tys. mieszkańców	33	60
Wykształcenie	zawodowe	7	13
	średnie	22	40
	wyższe	26	47
Rodzaj wykonywanej pracy	fizyczna	9	16
	umysłowa	33	60
	nie pracuje	13	24
Stan cywilny	panna	20	36
	mężatka	29	53
	rozwidziona	6	11
Sytuacja materialna	zła	6	11
	średnia	26	47
	dobra	23	42

wiedzy medycznej: znacznie zwiększone ryzyko odziedziczenia choroby przez dziecko, zaostrzenie choroby podczas ciąży, zwiększone ryzyko komplikacji położniczych u kobiet z SM oraz negatywny wpływ choroby na przebieg ciąży. Wszystkie czynniki wymieniono w tabeli 2.

Wiedza pacjentek dotycząca SM i ciąży

Odpowiedzi pacjentek na pytania zawarte w części sprawdzającej wiedzę zestawiono w tabeli 3.

Ilość uzyskanych punktów wyniosła od 0 do 11 przy 12 punktach możliwych, średnio 4,2 punktu (SD: 3). Wynikiem najczęściej odnotowywanym było 0 punktów. Spośród 55 kobiet objętych analizą, 11 (20%) nie udzieliło poprawnej odpowiedzi na żadne z zadanych pytań (ryc. 1).

Na podstawie przyjętego kryterium (udzielenie prawidłowej odpowiedzi przez 50% badanych) stwierdzono, iż badane kobiety prezentują niedostateczny poziom wiedzy w odniesieniu do większości zagadnień związanych z SM i ciążą. Wyjątek stanowiły pytania dotyczące konieczności przerwania leczenia przez chore przed podjęciem starań o dziecko oraz podczas ciąży (pytania nr 6 i 8), na które poprawnej odpowiedzi udzieliło po 51% respondentek. Wariantem najczęściej wybieranym w odpowiedzi na większość zadanych pytań była odpowiedź „nie wiem”. Żadna z ankietowanych nie udzieliła poprawnej odpowiedzi na pytanie dotyczące wpływu karmienia piersią na przebieg SM (pytanie nr 4) (ryc. 2).

W teście wiedzy lepsze wyniki zanotowano wśród kobiet poniżej 35. roku życia (średnia liczba punktów 5,6 vs 3; $p = 0,003$; test U Manna-Whitneya). Wykazano wystarczający poziom wiedzy w tej grupie w odniesieniu do 6 z 12 zadanych pytań (pytania nr: 3, 6, 8-11) (ryc. 3).

Tabela 2. Czynniki wpływające na decyzję badanych kobiet ($n = 38$) o rezygnacji z posiadania potomstwa lub powiększenia rodziny.

Czynnik	Liczba pacjentek	Odsetek (%)
Związany z SM		
Obawa przed niepodołaniem obowiązkom rodzicielskim	6	16
Obciążenie partnera/rodziny wychowaniem dziecka	6	16
Odziedziczenie choroby przez dziecko	7	18
Zaostrzenie choroby w trakcie ciąży	12	32
Komplikacje położnicze	7	18
Negatywny wpływ choroby na przebieg ciąży i stan dziecka	5	13
Niezwiązany z SM		
Względy finansowe	3	8
Brak stałego partnera	3	8
Kompletna rodzina	2	5

Tabela 3. Odpowiedzi pacjentek ($n = 55$) na pytania sprawdzające wiedzę.

Pytanie	Liczba pacjentek	Odsetek (%)
1. Jak SM wpływa na przebieg ciąży?		
Niekorzystnie – zwiększa ryzyko komplikacji położniczych.	9	16
Korzystnie – umożliwia lepszą kontrolę rozwoju dziecka.	2	4
Nie ma wpływu.*	12	22
Nie wiem.	32	58
2. Jak ciąża wpływa na przebieg SM?		
Niekorzystnie – zwiększa częstość i nasilenie rzutów.	7	13
Korzystnie – zmniejsza liczbę i nasilenie rzutów.*	17	31
Nie ma wpływu.	3	5
Nie wiem.	28	51
3. Jak okres poporodowy wpływa na przebieg SM?		
Niekorzystnie – zwiększa liczbę i nasilenie rzutów.*	26	47
Korzystnie – zmniejsza liczbę i nasilenie rzutów.	0	0
Nie ma wpływu.	2	4
Nie wiem.	27	49
4. Jak karmienie piersią wpływa na przebieg SM?		
Niekorzystnie – zwiększa liczbę i nasilenie rzutów.	5	9
Korzystnie – zmniejsza liczbę i nasilenie rzutów.*	0	0
Nie ma wpływu.	12	22
Nie wiem.	38	69
5. Czy istnieje większe ryzyko wystąpienia SM u dziecka, gdy jeden z rodziców choruje?		
Tak, ryzyko jest znacznie podwyższone.	5	9
Tak, ale jest ono tylko nieznacznie podwyższone.*	16	29
Nie, ryzyko nie jest podwyższone.	15	27
Nie wiem.	19	35
6. Czy kobieta chorująca na SM powinna przerwać leczenie przed podjęciem starań o dziecko?		
Tak.*	28	51
Nie.	3	5
Nie wiem.	24	44

Pytanie	Liczba pacjentek	Odsetek (%)
7. Czy mężczyzna chorujący na SM powinien przerwać leczenie przed podjęciem starań o dziecko?		
Tak.*	16	29
Nie.	8	15
Nie wiem.	31	56
8. Czy należy przerwać leczenie w czasie ciąży?		
Tak.*	28	51
Nie.	4	7
Nie wiem.	23	42
9. Czy należy przerwać leczenie w czasie karmienia piersią?		
Tak.*	26	47
Nie.	4	7
Nie wiem.	25	45
10. Czy SM powoduje spadek płodności?		
Tak.	24	44
Nie.*	1	2
Nie wiem.	30	55
11. Czy u kobiet chorujących na SM konieczne jest rozwiązanie ciąży poprzez cięcie cesarskie?		
Tak, SM jest bezwzględnym wskazaniem do cięcia cesarskiego.	18	33
Nie, jeśli nie ma innych wskazań, cięcie cesarskie nie jest konieczne.*	9	16
Nie wiem.	28	51
12. Czy u noworodków kobiet chorujących na SM częściej obserwuje się niską masę urodzeniową, wcześniactwo i gorszy stan po porodzie w porównaniu do noworodków kobiet zdrowych?		
Tak, zdecydowanie częściej.	20	36
Nie, nie ma istotnych różnic.*	0	0
Nie wiem.	35	64

*Poprawne odpowiedzi

Ponad połowa z tych kobiet, to jest 14 (54%), wie o ryzyku nasilenia choroby po porodzie, a także o tym, że SM nie jest bezwzględnym wskazaniem do cięcia cesarskiego i nie ma istotnego wpływu na rozwój i stan pourodzeniowy dziecka. Z kolei dwie na trzy kobiety zdają sobie sprawę z konieczności przerwania leczenia immunomodulującego przed podjęciem starań o dziecko (17; 65%), podczas ciąży (18; 69%) oraz w czasie karmienia piersią (18; 69%). Młodsze kobiety odpowiadały znamienne lepiej na pytania nr: 1, 2, 6-9, 11 w porównaniu do kobiet powyżej 35. roku życia ($p < 0,05$; test chi-kwadrat).

Porównując stan wiedzy wśród badanych z wykształceniem zawodowym, średnim i wyższym, wykazano znamienne różnice na korzyść ostatniej grupy (średnia liczba punktów: 2,6 vs 3,1 vs 5,5; $p = 0,012$; test Kruskala-Wallisa).

Nie stwierdzono istotnej różnicy w poziomie wiedzy pomiędzy tymi respondentkami, które deklarowały chęć powiększenia rodziny, i tymi, które temu zaprzeczały ($p = 0,566$; test U Manna-Whitneya). Podobnie, nie zanotowano znamiennej różnicy przy porównaniu pacjentek bezdzietnych i posiadających dzieci ($p = 0,208$; test U Manna-Whitneya). Również kobiety, które zaszły w ciążę po postawieniu rozpoznania, nie cechowały się istotnie lepszym stanem wiedzy od pozostałych ($p = 0,193$; test U Manna-Whitneya).

Źródła wiedzy pacjentek

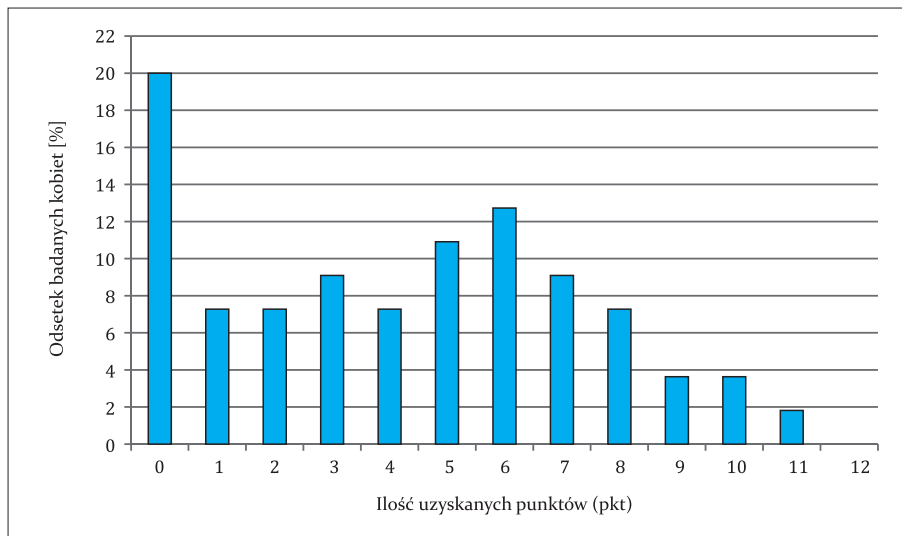
Co trzecia z pacjentek przyznała, iż szukała wcześniej informacji o SM w kontekście ciąży. Nie stwierdzono jednak istotnej różnicy w poziomie wiedzy pomiędzy nimi a badanymi, które nie korzystały z żadnych źródeł wiedzy ($p = 0,077$; test U Manna-Whitneya).

Głównym źródłem informacji był internet. Skorzystało z niego 15 kobiet (83%). Ponad połowa pacjentek szukała porady u neurologa i/lub ginekologa. 26% badanych czerpało informacje z poradników lub informatorów dla osób z SM.

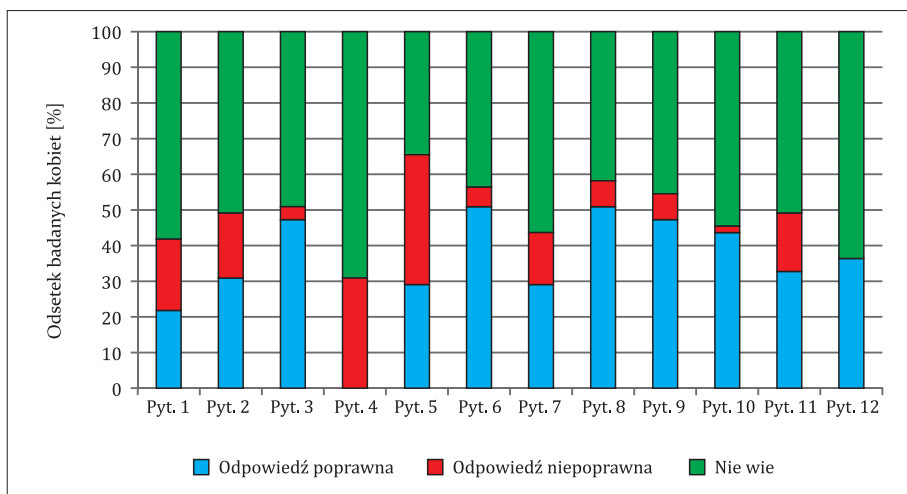
DYSKUSJA

Badania sondażowe pokazują, że zdecydowana większość młodych Polek pragnie mieć dzieci (20). Podjęcie decyzji o macierzyństwie staje się jednak trudniejsze w obliczu zagrożenia zdrowia i sprawności (21-23). Osoby niepełnosprawne i dotknięte chorobą przewlekłą często uważają, że ich chęć bycia rodzicem jest przeważem nieodpowiedzialności i nierzadko, pomimo silnej potrzeby, rezygnują z posiadania potomstwa (18, 24).

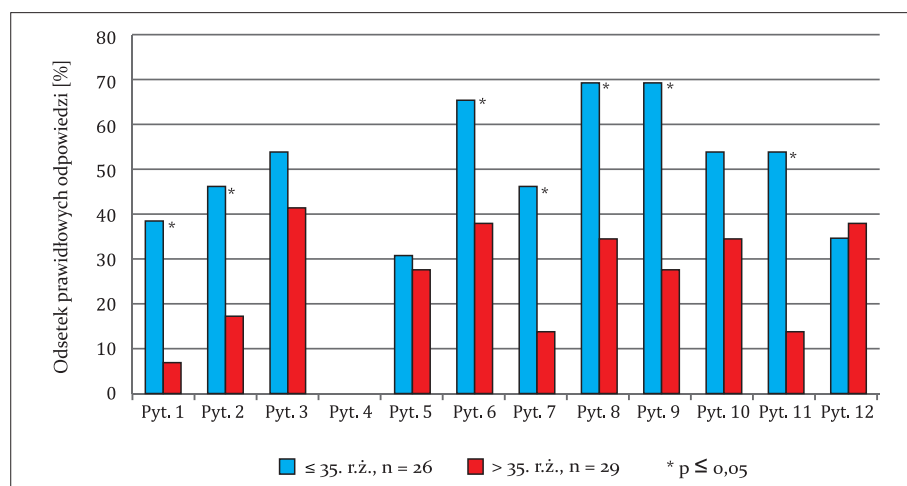
Według wiedzy autorek, w Polsce nie prowadzono do tej pory badań dotyczących dzietności kobiet z SM i wpływu choroby na ich plany macierzyńskie. Doniesienia na ten temat, pochodzące z ośrodków zagranicznych, nie są jednoznaczne. Część badań pokazuje, że choroba w znacznym stopniu weryfikuje wcześniej powzięte wyobrażenia o rodzinie. Dotyczy to przede wszystkim liczby planowanego potomstwa oraz czasu trwania odstępów między ciążami (18). Francuskie badania wykazały związek między wczesnym rozpoznaniem choroby (przed 25. rokiem życia) oraz ostatecznie mniejszą liczbą dzieci wśród pacjentów z SM (25). Uczestnicy tego badania mieli średnio jedno dziecko mniej niż osoby z populacji generalnej. Podobny trend zaobserwowano w badaniach własnych. Zdecydowana większość kobiet w chwili badania deklarowała brak chęci zajścia w ciążę. Współczynnik dzietności wśród badanych wyniósł 0,9, podczas gdy średnia liczba dzieci przypadająca na przeciętną Polkę to 1,3 (26). Również Alwan i wsp. ustalili, że większość analizowanych pacjentów obojga płci (72-79% w zależności od badanej grupy) nie zdecydowała się na dziecko po postawieniu diagnozy (27, 28). Jednocześnie jednak wykazali, że mniej niż połowa z nich (30-49% w zależności od grupy) argumentowała swoje postanowienie



Ryc. 1. Ilość punktów uzyskanych przez badane kobiety w teście wiedzy.



Ryc. 2. Rozkład odpowiedzi pacjentek na pytania zadane w teście wiedzy.



Ryc. 3. Odsetek prawidłowych odpowiedzi wśród badanych kobiet w zależności od wieku.

czynnikami związanymi z SM, wysuwając wniosek, że choroba nie determinuje całkowicie planów rodzicielskich badanych. Jeszcze mniejszy wpływ choroby na decyzje chorych zaobserwowali Teter i wsp. (29). Tylko 16% bezdzietnych uczestniczek wspomnianego badania nie zaszło w ciążę z przyczyn związanych z SM. Do odmiennych wniosków skłaniają wyniki badań własnych. Zaobserwowano, że aż 61% ankietowanych rezygnujących z macierzyństwa uzasadniło swoją decyzję chorobą, a 34% zgłosiło, że był to najważniejszy z czynników branych pod uwagę.

Badania, w tym również własne, pokazują, że obawy kobiet z SM dotyczące macierzyństwa w dużej mierze skupiają się wokół aspektów związanych z wpływem choroby na możliwość wychowywania dziecka (27, 28, 30). Wiele chorych rezygnuje z posiadania potomstwa, nie chcąc obciążać partnera lub innego członka rodziny dodatkowymi obowiązkami, wynikającymi z ich niepełnosprawności (27, 28). Często jednak pacjentki zgłaszają wątpliwości, których zgodnie z aktualnym stanem wiedzy medycznej mieć nie powinny. Mimo iż udowodniono, że ciąża nie wywiera negatywnego wpływu na SM, choroba nie oddziałuje niekorzystnie na przebieg ciąży, nie stwierdza się zwiększonego ryzyka wystąpienia komplikacji położniczych, a prawdopodobieństwo urodzenia zdrowego dziecka kształtuje się na poziomie 97% (17), nadal wiele kobiet porzuca myśl o macierzyństwie z wyżej wymienionych przyczyn (18, 27, 28). Fakt ten potwierdzają wyniki pracy własnej. Odnotowano, iż 39% pacjentek rezygnujących z zajścia w ciążę uzasadniło swoją decyzję argumentami niezgodnymi ze współczesną wiedzą medyczną.

Podjęcie świadomej decyzji o macierzyństwie przez kobiety przewlekłe chore wymaga znajomości podstawowych zagadnień dotyczących choroby, ciąży i wynikających z nich ograniczeń. Albrecht i wsp. już wcześniej ujawnili w swoich badaniach niski poziom wiedzy na temat ciąży i SM wśród chorych Niemek (31). Podobne wyniki uzyskano w badaniach własnych. Średnia ocena w teście wiedzy na temat ciąży i SM była niedostateczna (4,2 punktu). Co prawda wśród ankietowanych znalazły się pacjentki, które cechowały się zasobem wiedzy na poziomie 90%, jednakże zdecydowana większość osiągnęła wynik niezadowalający. Aż 20% chorych nie odpowiedziało poprawnie na żadne z 12 zadanych pytań. Analizując każde zagadnienie z osobna, uznano, iż respondentki prezentują wystarczający poziom wiedzy jedynie odnośnie konieczności przerwania leczenia immunomodulującego w okresie przedkoncepcyjnym i podczas ciąży. Warto również zaznaczyć, że w przypadku większości z zadanych pytań przeważająca grupa chorych nie potrafiła udzielić odpowiedzi, zaznaczając wariant „nie wiem”. Tłumaczyć to może, przynajmniej częściowo, brak zainteresowania poruszaną tematyką. Niemniej, nie ulega wątpliwości, że kobiety te do tej pory nie spotkały się z żadnymi informacjami dotyczącymi poruszanych kwestii. Powinno to skłonić lekarzy do aktywnego edukowania, zwłaszcza młodych pacjentek.

W badaniach własnych stwierdzono, że wiedza o ciąży i SM jest większa u kobiet poniżej 35. roku życia, a więc u tych, które są na etapie zakładania rodziny i planowania

potomstwa. Chore te opanowały w stopniu wystarczającym połowę ocenianych zagadnień. Wnioskować stąd można, że młodsze pacjentki, mając większą motywację, aktywniej i chętniej poszukują informacji na temat ciąży i SM. Prowadzone badania autorskie pozwoliły także wskazać, że stan wiedzy ankietowanych pozostaje w związku z wykształceniem. Respondentki z wyższym wykształceniem prezentowały bowiem wyższy poziom wiedzy o SM i ciąży.

Wbrew oczekiwaniom, nie stwierdzono różnicy w stanie wiedzy między kobietami, które w chwili badania chciały zająć się ciążą, i tymi, które takiej chęci nie deklarowały. Podobnie, nie zanotowano znamiennej różnicy przy porównaniu pacjentek bezdzietnych i posiadających dzieci; również tych, które zaszły w ciążę, wiedząc o chorobie. Odmiennie obserwacje poczynili Albrecht i wsp. (31). Stwierdzili, że kobiety, u których rozpoznano SM przed ciążą, osiągnęły zdecydowanie lepsze wyniki w teście wiedzy, opierając się najprawdopodobniej na własnych doświadczeniach.

Blisko 1/3 ankietowanych szukała wcześniej informacji o ciąży, korzystając głównie z internetu. Ponad połowa uzyskała poradę u lekarza. Nie stwierdzono jednak, by stan ich wiedzy był lepszy od pozostałych badanych.

Powyższe obserwacje pozwalają przypuszczać, że niedostateczny poziom wiedzy pacjentek na temat specyfiki ciąży w SM odgrywa istotną rolę w procesie podejmowania decyzji o macierzyństwie. Jednocześnie wskazują, jak ważna jest edukacja chorych. Dowiedli tego również Prunty i wsp. (32). W swoich badaniach zarejestrowali znacznie mniejszy konflikt decyzyjny, a także wzrost wiedzy, poczucia własnej skuteczności oraz poczucia pewności dokonanego wyboru u pacjentek, które otrzymały przygotowane przez nich materiały edukacyjne dotyczące SM i ciąży. Przedstawione wyniki badań własnych zweryfikowane o dane literaturowe powinny zachęcić lekarzy, również pierwszego kontaktu, do inicjowania dyskusji na temat prokreacji, szczególnie z nowo zdiagnozowanymi pacjentkami. Istotne jest, by wiadomości były oparte na najnowszych doniesieniach medycznych i przekazane w sposób obiektywny. Kobiety z SM powinny być świadome ograniczeń, jakie niesie choroba, ale jednocześnie zdawać sobie sprawę z korzyści związanych z macierzyństwem. Dysponując rzetelną wiedzą, będą mogły podjąć w pełni niezależną i świadomą decyzję o macierzyństwie.

WNIOSKI

1. Rozpoznanie SM wpływa na plany macierzyńskie chorych. Wiele pacjentek rezygnuje z potomstwa lub ogranicza jego liczbę ze względu na chorobę, często opierając swą decyzję na przesłankach niezgodnych z aktualnym stanem wiedzy medycznej.
2. Zasób wiedzy kobiet z SM na temat ciąży i choroby jest niewystarczający.
3. Bardzo istotna jest edukacja kobiet, zwłaszcza młodych. Lekarze powinni inicjować rozmowy na temat prokreacji i w sposób obiektywny przekazywać informacje dotyczące ciąży i SM, tak by umożliwić chorym podjęcie w pełni świadomej decyzji o macierzyństwie.

ADRES DO KORESPONDENCJI

Ewa Krzystanek
Katedra i Klinika Neurologii
Wydział Lekarski SUM
ul. Medyków 14, 40-752 Katowice
tel. +48 (32) 789-46-01
ekrzystanek@sum.edu.pl

PIŚMIENNICTWO

1. Tan H, Yu J, Tabby D et al.: Clinical and economic impact of a specialty care management program among patients with multiple sclerosis: a cohort study. *Mult Scler* 2010; 16: 956-963. 2. Cook SD, Troiano R, Bansil S, Dowling PC: Multiple sclerosis and pregnancy: *Adv Neurol* 1994; 64: 83-95. 3. Confavreux C, Hutchinson M, Hours MM et al.: Rate of pregnancy-related relapse in multiple sclerosis. *Pregnancy in Multiple Sclerosis Group. N Engl J Med* 1998; 339: 285-291. 4. Hellwig K, Haghikia A, Rockhoff M, Gold R: Multiple sclerosis and pregnancy: experience from a nationwide database in Germany. *Ther Adv Neurol Disord* 2012; 5: 247-253. 5. Finkelsztejn A, Brooks JB, Paschoal FM Jr, Fragoso YD: What can we really tell women with multiple sclerosis regarding pregnancy? A systematic review and meta-analysis of the literature. *BJOG* 2011; 118: 790-797. 6. Patas K, Engler JB, Friese MA, Gold SM: Pregnancy and multiple sclerosis: feto-maternal immune cross talk and its implications for disease activity. *J Reprod Immunol* 2013; 97: 140-146. 7. Salemi G, Callari G, Gammino M et al.: The relapse rate of multiple sclerosis changes during pregnancy: a cohort study. *Acta Neurol Scand* 2004; 110: 23-26. 8. Vukusic S, Hutchinson M, Hours M et al.: The Pregnancy In Multiple Sclerosis Group: Pregnancy and multiple sclerosis (the PRIMS study): clinical predictors of post-partum relapse. *Brain* 2004; 127: 1353-1360. 9. Koch M, Uyttenboogaart M, Heersema D et al.: Parity and secondary progression in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psych* 2009; 80: 676-678. 10. Ramagopalan S, Yee I, Byrnes J et al.: Term pregnancies and the clinical characteristics of multiple sclerosis: a population based study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2012; 83: 793-795. 11. Runmarker B, Andersen O: Pregnancy is associated with a lower risk of onset and a better prognosis in multiple sclerosis. *Brain* 1995; 118: 253-261. 12. D'hooghe MB, Nagels G, Uitdehaag BM: Long-term effects of childbirth in MS. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2010; 81: 38-41. 13. D'hooghe MB, Haentjens P, Nagels G et al.: Menarche, oral contraceptives, pregnancy and progression of disability in relapsing onset and progressive onset multiple sclerosis. *J Neurol* 2012; 259: 855-861. 14. Verdru P, Theys P, D'Hooghe MB, Carton H: Pregnancy and multiple sclerosis: the influence on long term disability. *Clin Neurol Neurosurg* 1994; 96: 38-41. 15. Twork S, Wirtz M, Schipper S et al.: Chronical illness and maternity: life conditions, quality of life and coping in women with multiple sclerosis. *Qual Life Res* 2007; 16: 1587-1594. 16. van der Kop ML, Pearce MS, Dahlgren L et al.: Neonatal and delivery outcomes in women with multiple sclerosis. *Ann Neurol* 2011; 70: 41-50. 17. Borisow N, Döring A, Pfueller CF et al.: Expert recommendations to personalization of medical approaches in treatment of multiple sclerosis: an overview of family planning and pregnancy. *EPMA J* 2012; 3: 9. 18. Smeltzer SC: Reproductive decision making in women with multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs* 2002; 34: 145-157. 19. Payne D, McPherson KM: Becoming mothers. *Multiple sclerosis and motherhood: a qualitative study. Disabil Rehabil* 2010; 32: 629-638. 20. Postawy prokreacyjne kobiet. *Komunikat z badań CBOS* 2013; BS/29/2013. 21. Grue L, Lærum KT: 'Doing Motherhood': some experiences of mothers with physical disabilities. *Disabil Soc* 2002; 17: 671-683. 22. Heard I, Sitta R, Lert F: Reproductive choice in men and women living with HIV: evidence from a large representative sample of outpatients attending French hospitals. *AIDS* 2007; 21(suppl. 1): S77-S82. 23. Gallo AM, Wilkie D, Suarez M et al.: Reproductive decisions in people with sickle cell disease or sickle cell trait. *West J Nurs Res* 2010; 32: 1073-1090. 24. Thomas C: The baby and the bath water: disabled women and motherhood in social context. *Sociol Health Illn* 1997; 19: 622-643. 25. Verdier-Taillefer MH, Alperovitch A: The relationship of patients' sex to reproduction in multiple sclerosis. *J Epidemiol Community Health* 1990; 44: 77. 26. Total fertility rate. Eurostat. <http://ec.europa.eu/eurostat/tgm/table.do?tab=table&plugin=0&language=en&pcode=tsdde2220>. 27. Alwan S, Dybalski M, Yee IM et al.: Multiple sclerosis and pregnancy: a comparison study. *Can J Neurol Sci* 2013; 40: 590-596. 28. Alwan S, Yee IM, Dybalski M et al.: Reproductive decision making after the diagnosis of multiple sclerosis (MS). *Mult Scler* 2013; 19: 351-358. 29. Teter B, Kavak K, Zakalik K et al.: Pregnancy Decision-making for Women with Multiple Sclerosis (P4.159). *Neurology* 2014; 82: 10. 30. Anderson J, Wallace L: Multiple sclerosis: pregnancy and motherhood. *Pract Midwife* 2013; 16(6): 28-31. 31. Albrecht P, Fischer D, Moser A: Multiple sclerosis and pregnancy: what does the patient think? a questionnaire study. *BMC Res Notes* 2010; 3: 91. 32. Prunty MC, Sharpe L, Butow P, Fulcher G: The motherhood choice: a decision aid for women with multiple sclerosis. *Patient Educ Couns* 2008; 71: 108-115.

nadesłano: 08.10.2015

zaakceptowano do druku: 25.11.2015