

RED. NAUKOWA:
EWA ZASEPA, TADEUSZ GAŁKOWSKI

OBLICZA PSYCHOLOGII KLINICZNEJ

PAMIĘCI PROFESORA JANUSZA KOSTRZEWSKIEGO



SOPOT 2014

Publikacja dofinansowana przez
Akademię Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

Recenzja wydawnicza:
prof. Jan Czesław Czabała

Copyright © by Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot 2014.

Wszystkie prawa zastrzeżone. Książka ani żadna jej część nie może być przedrukowywana ani w żaden sposób reprodukowana lub odczytywana w środkach masowego przekazu bez pisemnej zgody Gdańskiego Wydawnictwa Psychologicznego.

Wydanie pierwsze

Redakcja: Katarzyna Rojek, Patrycja Pacyniak
Korekta: zespół
Skład: Mirosław Tojza
Projekt okładki: Monika Pollak
Zdjęcie na okładce: © 123RF/PICSEL

ISBN 978-83-7489-570-5

Druk i oprawa:
Drukarnia Read Me w Łodzi
ul. Olechowska 83
92-403 Łódź

Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne Sp. z o.o.
ul. J. Bema 4/1a, 81-753 Sopot
e-mail: gwp@gwp.pl
www.gwp.pl
www.wydawnictwogwp.pl

Psychomedyczne aspekty doświadczeń prokreacyjnych kobiet chorych na epilepsję

Dorota Kornas-Biela, Wioletta Najda

17.1. Wprowadzenie

Prokreacja i macierzyństwo oraz ojcostwo należą do jednych z najważniejszych zadań życiowych okresu dorosłości. Dzięki prokreacji i rodzicielstwu możliwe jest jednoczesne zaspokojenie wielu potrzeb psychicznych, na przykład potrzeby miłości (kochania kogoś i bycia kochanym), bliskości, afiliacji, użyteczności społecznej, uznania, szacunku, wartościowego spędzania czasu, twórczości, sensu życia. Ludzka aktywność w zakresie prokreacji nie jest jednak motywowana tylko potrzebami, ale też celami, do których osiągnięcia dąży jednostka. Człowieka charakteryzuje przekraczanie wymagań adaptacyjnych i również w zakresie prokreacji zachowuje się on kreatywnie, zgodnie z systemem zinternalizowanych norm, uznawanych wartości i przekonań religijnych, aspiracji, planów i dążeń. Ciąża, poród, wychowanie dziecka angażują silne emocje i motywacje, prowadzą do osiągnięcia celów poprzez dokonywanie egzystencjalnych wyborów, których konsekwencje towarzyszą człowiekowi przez całe życie (Kornas-Biela, 2006).

Posiadanie dzieci jest nadal ważnym celem życia i priorytetową wartością dla młodych Polaków. Są jednak sytuacje, w których osiągnięcie celu, jakim jest prokreacja i w konsekwencji rodzicielstwo, jest zagrożone lub wręcz niemożliwe. Każda z nich ma specyficzne następstwa, ale mają też one wiele ze sobą wspólnego. Jednym z takich przypadków jest epilepsja.

Epilepsja „nie jest jednostką chorobową, lecz zespołem objawów somatycznych, wegetatywnych i psychicznych, który może występować na podłożu różnych zmian morfologicznych i metabolicznych w mózgu” (Jędrzejczak, 2008b, s. 599). Jej cechą charakterystyczną są nawracające, spontaniczne napady pojawiające się

wskutek nadmiernego wyładowania czynności bioelektrycznej w komórkach nerwowych. Padaczka należy do grupy chorób, których nie da się wyleczyć, można jedynie złagodzić jej objawy. Dlatego nawet mimo kontroli napadów i odstawienia leków tak trudno jest o niej zapomnieć. Życie osoby z epilepsją wiąże się z ciągłą rezygnacją z wielu rzeczy, do których zdrowy człowiek nie przywiązuje większej wagi, nad których znaczeniem się nie zastanawia, gdyż stanowią one element życia i wydają się, że mu się należą. Tymczasem padaczka zmusza do wyrzeczenia się ich; na przykład osobom dotkniętym tą chorobą trudniej jest założyć rodzinę i ją utrzymać (Fernandes i in., 2004). Liczne badania wskazują, że jakość życia ludzi z padaczką w wielu obszarach jest zdecydowanie obniżona w porównaniu z jakością życia osoby zdrowej (Mahrer-Imhof i in., 2013).

Szacunkowa liczba osób chorujących na epilepsję w Polsce wynosi 300-400 tysięcy, co pozwala na uznanie padaczki za chorobę społeczną. Jej przyczyny tylko u części chorych są znane, u innych jest ona zespołem chorobowym manifestującym się w różnych formach klinicznych (Piech, 2010). Polki w wieku rozrodczym stanowią 25% populacji kobiet chorych na padaczkę. Na każdy tysiąc ciężarnych w ogólnej populacji przypadają 3-4 kobiety z padaczką (Motta, Kazibutowska i Gołba, 2004). W Stanach Zjednoczonych rodzi się rocznie około 20 tysięcy noworodków matek z padaczką (Katz, Pacia i Devinsky, 2001).

Jednym z obszarów, który stanowi dla kobiet duże wyzwanie, jest prokreacja. Kobiety zmagające się z padaczką są szczególnie narażone na pejoratywne przeżycia związane z ciążą, porodem i okresem poporodowym. Mają one wiele obaw, czy uda im się mieć dzieci, czy będą zdrowe, a ich macierzyństwo pomyślne (Jędrzejczak, Kozik, Kozik i Rebeś, 2004; Shafer, 1998). Panuje powszechne przekonanie, że takie kobiety nie powinny mieć potomstwa, sprowadzenie zaś dziecka na świat w sytuacji tak realnego zagrożenia dla jego zdrowia, a nawet życia, jest wyrazem nieodpowiedzialnej, wręcz egoistycznej postawy matki. Badania prowadzone w różnych krajach wskazują na to, że jednym z najsilniejszych obszarów stygmatyzacji osób z padaczką jest małżeństwo i rodzicielstwo. Postawę silnie negującą przyzwolenie posiadania dzieci przez osoby dotknięte padaczką wykazują ludzie starsi (po 60 r.ż.) oraz przekonani o dziedzicznym charakterze padaczki (Talarska, Stanisławska, Strugała i Talarska, 2014). Taki pogląd wyrażają czasem również członkowie rodziny czy znajomi, a niekiedy nawet lekarze. Powszechnie się uważa, że ta choroba „wpływa na rozwój płodu i powoduje wady wrodzone” (Walewski, 2005, s. 84). W związku z tym u wielu kobiet rodzi się obawa, a niekiedy silny lęk, o zdrowie i życie dziecka, co jest wzmacniane przez przykre komentarze otoczenia. W znacznej liczbie przypadków brak rzetelnej wiedzy przyczynia się do niespełnienia się kobiety w roli żony i matki.

Macierzyństwo w połączeniu z epilepsją jest rzeczywiście sytuacją trudną, która wiąże się z wieloma dodatkowymi problemami. Niewątpliwie można stwierdzić, że jest próbą dla małżonków, sprawdzianem, czy mimo wszelkich niedogodności, jakie niesie los, są w stanie podjąć ryzyko i cieszyć się pełnią rodzicielstwa. Urodzenie dziecka jest dla kobiet z padaczką ważnym czynnikiem poprawiającym pozytywny obraz siebie i samoakceptację oraz wzmacniającym poczucie własnej wartości jako kobiety i matki (Walsh-Gallagher, Sinclair, McConkey, 2012, s. 156). Sama choroba, jej przyczyny, rodzaj, czas trwania, intensywność objawów i sposób leczenia mają wpływ na przebieg ciąży i porodu oraz związane z tym doświadczenia kobiet, ale też ciąża i urodzenie dziecka wpływają na przebieg padaczki i stosunek do niej samej kobiety i jej otoczenia (Thomas, 2003).

Zarówno kobiety planujące prokreację lub będące już w jej trakcie, jak i prowadzący je lekarze mogą uzyskać specjalistyczną pomoc (konsultacje, badania) w Ogólnopolskim Centrum Padaczki dla Kobiet w Cięży, działającym od grudnia 1999 roku przy Fundacji Epileptologii. Ponadto w Polsce są ośrodki oferujące opiekę medyczną ciężarnym z padaczką, na przykład Poradnia Przeciwpadaczkowa dla Kobiet w Cięży przy Klinice Neurologii i Epileptologii Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego w Warszawie, w Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi, w Gdańsku, w Poznaniu. Fundacja Epileptologii od 1993 roku organizuje coroczne konferencje naukowe pod tytułem „Padaczka i ciąża”.

W Polsce działa kilkanaście stowarzyszeń osób chorych na padaczkę. Członkostwo w nich jest pomocne dla kobiet w ciąży, gdyż łatwiej im odnaleźć w tej grupie osoby z doświadczeniem przebytej ciąży i porodu. W walentynki obchodzony jest Światowy Dzień Chorych na Padaczkę, a 26 marca 2008 roku został ogłoszony Międzynarodowym Dniem Epilepsji i nazwany Lawendowym Dniem (*Purple Day* - kolor lawendowy kojarzy się z samotnością i izolacją). Celem obchodów jest właśnie zainteresowanie społeczeństwa tematem padaczki, zwiększenie wiedzy na jej temat, aby wyeliminować związane z nią uprzedzenia.

17.2. Planowanie rodziny przez kobiety z padaczką

Ostatnich kilkadziesiąt lat to okres ogromnych zmian w podejściu do prokreacji, szczególnie związanych z tak zwanym planowaniem rodziny. Kobiety, skupiając się na edukacji i aktywności zawodowej, chcą mieć wszystko w życiu poukładane, zaplanowane, pod kontrolą. Niektóre odkładają prokreację na bardziej korzystny moment życia, inne świadomie i celowo rezygnują z macierzyństwa. W przypadku kobiet chorujących na epilepsję częściej mamy do czynienia z tą drugą sytuacją. W obawie przed urodzeniem chorego dziecka z pełną świadomością

rezygnują one z „jednej z najbardziej naturalnych potrzeb człowieka” (Dębski, 2013a, s. 94), jaką jest posiadanie potomstwa. Strach związany z „możliwością przekazania choroby dziecku, z zagrożeniami dla płodu wynikającymi z samej choroby” (Jóźwiak i Kotulska, 2005, s. 89) i z przyjmowania przez kobietę leków przeciwpadaczkowych jest silniejszy. Dlatego kobiety chore na epilepsję coraz częściej stosują antykoncepcję w celu planowania poczęć oraz ograniczenia liczby dzieci w rodzinie, ale dobór odpowiedniej metody jest nie lada wyzwaniem.

Idealną metodą planowania rodziny byłaby metoda skuteczna, nieszkodliwa dla zdrowia, niemająca skutków ubocznych, łatwo dostępna i łatwa w użyciu, niedroga i sprzyjająca więzi małżeńskiej. Takie warunki spełniają metody naturalnego planowania rodziny (metoda termiczna, podwójnego wskaźnika, obserwacji śluzu - Billingsa, badanie szyjki macicy), ale z powodu niedostatecznej wiedzy i uprzedzeń nie są one powszechnie akceptowane przez same kobiety, tym bardziej że personel medyczny jest przygotowany do oferowania antykoncepcji, więc kobieta nie może liczyć na jego wsparcie w tym względzie.

Wśród metod antykoncepcyjnych najczęściej wymienia się środki mechaniczne, chemiczne i hormonalne. Dla kobiet zmagających się z epilepsją „nie ma medycznych przeciwwskazań do stosowania niehormonalnych metod antykoncepcyjnych” (Majkowski, 2011, s. 8). Jednak wiele par nie decyduje się na tę metodę ze względu na konieczność odpowiedniego przygotowania się przed odbyciem stosunku, a w konsekwencji brak komfortu dla obojga partnerów, jak również z powodu małej skuteczności (Dębski, 2013a, s. 95). Dlatego odpowiedniejszym rozwiązaniem wydają się doustne środki antykoncepcyjne, jednak ich stosowanie stanowi wyzwanie ze względu na możliwe interakcje z lekami przeciwpadaczkowymi (Burakgazi, Harden i Kelly, 2009, s. 62-67). Nieodpowiednio dobrane środki te mogą albo zmniejszyć skuteczność metody hormonalnej, albo zwiększyć ryzyko wystąpienia drgawek padaczkowych (Reddy, 2010). Szczególnie widoczne jest to w przypadku preparatów zawierających fenobarbital, fenytoinę, karbamazepinę i etosuksymid (Jędrzejczak, 2002, s. 30). Skuteczność metody hormonalnej się zwiększa, jeżeli w lekach zawarta jest większa dawka estrogenów. W związku z tym zaleca się stosowanie preparatów „kwasu walproinowego, okskarbazepiny oraz leków trzeciej generacji wigabatryny, lamotryginy, felbamatu, topiramatu, tiagabiny, gabapetyny, lewetyracetamu oraz pregabaliny” (Jędrzejczak, 2008c s. 73). Kobiety decydujące się na tego typu terapię powinny przemyśleć wszystkie jej wady i zalety, ponieważ to od niej zależą skuteczność przyjmowanych środków i poczucie bezpieczeństwa, tym bardziej że wszystkie hormonalne środki antykoncepcyjne mają uboczne skutki dla zdrowia (por. np. Ślizień-Kuczapska, 2001, s. 66-69). Z badań prowadzonych w Stanach Zjednoczonych wynika, że około połowa badanych

kobiet w wieku prokreacyjnym nie otrzymała żadnych informacji o interakcji leków przeciwpadaczkowych ze środkami antykoncepcyjnymi, a ich starania o uniknięcie poczęcia nie były wspierane poprzez właściwą poradę medyczną, stąd część poczęć była niezaplanowana (Crawford i Lee, 1999; Crawford i Hudson, 2003).

Należy również zaznaczyć, że około % kobiet chorych na padaczkę zmagają się z trudnościami poczęcia dziecka, zwłaszcza jeśli przyjmuje duże dawki leków lub więcej niż jeden lek. Środki nowszej generacji w mniejszym stopniu zagrażają jednak płodności (www.padaczka.medserwis.pl). Ponadto część kobiet wyraźnie czuje, że ich bliższe i dalsze otoczenie oczekuje od nich, podobnie jak od osób z niepełnosprawnością, powstrzymania się od prokreacji, ograniczenia liczby dzieci, a nawet sterylizacji lub aborcji w sytuacji nieplanowanego poczęcia. Te bariery społeczne są czasem ważniejsze niż sama choroba w powstrzymywaniu się od prokreacji (Thomas, 1997, s. 624).

Kobiety chore na epilepsję muszą zmienić leki i/lub ich dawki jeszcze przed poczęciem dziecka, gdyż działanie uszkodzające ma miejsce w bardzo wczesnej fazie rozwoju zarodka. Ryzyko wystąpienia wad u dziecka się zmniejsza, jeśli pacjentka jest leczona jednym lekiem i jak najniższą dawką dobową oraz stosuje środki o przedłużonym działaniu (Jędrzejczak, 2008c). Świadome zaplanowanie poczęcia pozwala uniknąć oddziaływania leków przeciwpadaczkowych na dziecko przed urodzeniem bądź to oddziaływanie zminimalizować. Dlatego w przypadku kobiet z padaczką istotne jest poradnictwo prekonceptyjne, w którego ramach między innymi na trzy miesiące przed planowanym poczęciem włącza się do diety kwas foliowy (sugerowana dawka to 4 mg dziennie), dzięki czemu kilkukrotnie zmniejsza się ryzyko wystąpienia wad cewy nerwowej.

Z badań dotyczących poradnictwa prekonceptyjnego dla kobiet chorych na padaczkę wynika, że sygnalizują one silną potrzebę uzyskania obszernych informacji na temat wpływu leków przeciwpadaczkowych na przebieg ciąży i zdrowie dziecka, zwłaszcza na temat nowych leków i odkryć w tej dziedzinie (87% grupy badanej), a 33% z nich rezygnuje z prokreacji z powodu lęku przed tym, że nie poradzi sobie z pielęgnacją i wychowaniem dziecka, że dziecko może być uszkodzone lub odziedziczy chorobę. Inne badania na szerszych grupach potwierdzają ten wskaźnik - około 10 par, w których jedna osoba jest chora na epilepsję, rezygnuje z posiadania dzieci (Crawford i Lee, 1999; Crawford i Hudson, 2003), a w przypadku kobiet, w przeciwieństwie do mężczyzn, decyzja ta nie zależy od rodzaju padaczki, wieku, w jakim się pojawiła, ani rodzinnej historii epileptycznej (Schupf i Ottman, 1994).

Kobiety dość powszechnie skarżą się na niedostateczną informacyjną funkcję porady medycznej, na uzyskiwanie sprzecznych informacji od różnych specjalistów (np. ginekolog, neurolog, internista) oraz słabą komunikację z nimi.

Przekazywana pacjentkom wiedza medyczna jest różnie przyswajana, w różny sposób rozumiana i internalizowana; czasem ogólną poradę, aby unikać leków w ciąży, odnoszą one do leków przeciwpadaczkowych i rezygnują z nich (Thompson, Thomas, Solomon, Nashef i Kendall, 2008). Z badań ankietowych przeprowadzonych przez Ogólnopolskie Centrum Padaczki i Ciąży w 2003 roku w grupie 354 kobiet z terenu całej Polski (17-55 lat) wynika, że wiedza kobiet na temat ciąży jest niewystarczająca i nie zależy od wykształcenia, miejsca zamieszkania, stanu cywilnego czy sytuacji materialnej, lecz od ośrodka, w którym pacjentka była leczona, od tego, czy rozmawiała z lekarzem na temat ciąży, od częstości napadów i liczby stosowanych leków ($p < 0,05$). Tylko % kobiet rozmawiało na temat ciąży ze swoim lekarzem, a połowa z nich twierdziła, że padaczka może mieć wpływ na ich decyzję o poczęciu dziecka (Jędrzejczak, Kozik, Kozik i Rebeś, 2004).

Postrzeganie ryzyka napadów i teratogennego działania leków na dziecko jest inne u pacjentki i u lekarza, dlatego lekarz może oceniać pacjentkę jako niewspółpracującą i nastawioną antagonistycznie. Poza tym, paradoksalnie wymaga się od kobiety aktywności na rzecz zadbania o zdrowie swoje i dziecka oraz pasywnego podporządkowania się reżimowi farmakologicznemu, dlatego jest jej trudno spełnić jednocześnie obie role - matki i pacjentki (Corbin, 1987; Thomas, 2003).

Kobiety, które planują poczęcie dziecka i korzystając z poradnictwa przed ciążą, otrzymują stosowne informacje, są bardziej ostrożne wobec ryzyka kontaktu z różnymi teratogenami, wyżej oceniają szkodliwość leków i podejmują starania na rzecz zwiększenia bezpieczeństwa przebiegu ciąży, między innymi poszukując różnych badań i konsultacji lekarskich. Postawa z okresu przed ciążą ma więc wpływ na zachowania zdrowotne w jej trakcie (Pashley i O'Donoghue, 2009). Potrzebne są szersze i bardziej pogłębione badania nad tym, jak kobiety chore na padaczkę oceniają jakość otrzymanego poradnictwa prekonceptyjnego, aby dostosować je do realnych potrzeb kobiet (Winterbottom, Smyth, Jacoby i Baker, 2008). Niewątpliwie zaufanie pacjentki do kompetencji lekarza prowadzącego (neurologa) i dobra komunikacja z nim sprzyjają racjonalnym decyzjom dotyczącym jej zachowań zdrowotnych (Widnes, Schjott i Granas, 2012, s. 597).

Z nielicznych badań prowadzonych w Stanach Zjednoczonych, które dotyczyły decyzji o genetycznych badaniach epilepsji, wynika, że badani mają własne teorie na temat dziedziczenia padaczki i większość przecenia ryzyko przekazania choroby dziecku. Jednocześnie odnoszą się oni z rezerwą do badań genetycznych, bojąc się, że ich wyniki zostaną przekazane pracodawcom, oraz wskazując na stygmatyzację osoby chorej i jej rodziny. Z jednej strony bowiem wiedza na temat ewentualnego genetycznego podłoża padaczki może zmniejszyć lęk ludzi, którzy nie mają takiego obciążenia, osobom z ryzykiem genetycznym pomaga zaś

zmniejszyć poczucie winy i wstydu, a zwiększyć poczucie kontroli oraz objąć dzieci opieką poradni genetycznej, z drugiej strony jednak skłania do rezygnacji z posiadania dzieci, a w razie nieplanowanego poczęcia - skorzystania z eugenicznej aborcji (Shostak, Zarhin i Ottman, 2011).

17.3. Wpływ epilepsji na przebieg ciąży i rozwój dziecka

W Polsce wnikliwe badania ankietowe dotyczące kobiet z padaczką prowadzono przez 12 miesięcy w latach 2000-2001. Objęto nimi 1268 kobiet w wieku rozrodczym (17-40 lat), z których 60 (4,7%) było w ciąży. Wynik ten był niższy w stosunku do ogólnej populacji kobiet w wieku rozrodczym (odsetek urodzeń wynosił 5,07%), co oznacza, że kobiety chore rzadziej stają się matkami. Ciężarne z padaczką różniły się w stopniu statystycznie bardzo istotnym od kobiet bez padaczki tym, że częściej pracowały zawodowo oraz były lepiej wykształcone. Natomiast w porównaniu z kobietami z padaczką istotnie częściej stosowano w ich przypadku monoterapię ($p < 0,003$), występowały remisje ($p < 0,007$) oraz ciężarne z epilepsją rzadziej uskarżały się na inne choroby ($p < 0,007$; Majkowska-Zwolińska, Jędrzejczak, Owczarek i Majkowski, 2004).

Kobiety chore na padaczkę są szczególną grupą ryzyka powikłań w czasie ciąży. Zdecydowanie częściej niż w populacji ogólnej występują u nich poronienia (Schupf i Ottman, 1997) oraz niedokrwistość, krwawienia z dróg rodnych, stan przedzruciawkowy, porody przedwczesne oraz porody zabiegowe (Wilczyński i Hincz, 2006, s. 984). W czasie ciąży wyjątkowo niebezpieczne są uogólnione napady toniczno-kloniczne. W ich trakcie najczęściej dochodzi do urazów mechanicznych, które mogą być bardzo niebezpieczne dla zdrowia i życia zarówno matki, jak i dziecka. W skrajnych przypadkach mogą one doprowadzić do poronień, zaburzeń czynności serca płodu lub przedwczesnego odklejenia się łożyska (Dębski, 2013b, s. 150). Ponadto napad padaczkowy wiąże się z ryzykiem wystąpienia bradykardii u dziecka, która może spowodować jego niedotlenienie (Owecki, 2011, s. 20). Dlatego matki w ciąży bezwzględnie powinny być otoczone opieką - możliwie jak najwcześniej i jak najlepszą - zarówno ginekologa, jak i neurologa, która zapewni im poczucie bezpieczeństwa i komfortu psychicznego (Owczarek, 2013, s. 179).

Wbrew powszechnej opinii padaczka nie jest przeciwwskazaniem do posiadania potomstwa. Oczywiście jej wpływ na przebieg ciąży jest niepodważalny, ale nie łączy się bezpośrednio z samą chorobą. Epilepsja w głównej mierze objawia się występowaniem ataków padaczkowych. Dlatego głównym celem jej leczenia jest kontrola napadów. Niestety w większości przypadków jest to możliwe jedynie przy zastosowaniu środków farmakologicznych, które z jednej strony dają

poczucie bezpieczeństwa, a z drugiej mogą prowadzić do zaburzeń rozwoju płodu (Katz, Pacia i Devinsky, 2001; Mazurek i Dębski, 2004), gdyż „zwiększają ryzyko wystąpienia wad rozwojowych, krwawienia u noworodków, zahamowania ich wzrostu oraz opóźnienia rozwoju umysłowego” (Wilczyński i Pawłowicz, 1997, s. 97). Leki przeciwpadaczkowe przyczyniają się również do wystąpienia u dziecka wrodzonych wad serca i układu moczowego, rozszczepu kręgosłupa, wargi i podniebienia (Owczarek, 2013, s. 181) oraz defektów dłoni i stóp. Ryzyko wad wrodzonych wynosi około 6-7%, czyli jest dwu-, trzykrotnie wyższe niż w populacji ogólnej (Jędrzejczak, 2008c). Jedna trzecia z nich to wady ośrodkowego układu nerwowego, nieco rzadziej występują wady serca i dużych naczyń krwionośnych.

Dzięki coraz lepszej opiece medycznej obecnie około 94% pacjentek z padaczką przyjmujących leki przeciwpadaczkowe rodzi zdrowe potomstwo, a ryzyko wad dotyczy głównie tych dzieci, które w bardzo wczesnym stadium organogenezy były poddane teratogennemu działaniu tych leków. Najczęściej niekorzystny uboczny wpływ farmaceutyków stwierdza się w przypadkach stosowania więcej niż jednego leku przeciwpadaczkowego i/lub zbyt dużych dawek. Ryzyko wystąpienia wad zwiększa się wraz ze wzrostem liczby przyjmowanych leków przeciwpadaczkowych: od dwóch razy przy stosowaniu dwóch leków do dziesięciu przy stosowaniu czterech środków (www.epilepsy.pl/pl/infop.html). Nieprawidłowo prowadzona terapia i podawanie zbyt dużych dawek leków mogących uszkadzać dziecko są groźniejsze niż sama choroba (Dębski, 2013b, s. 147), dlatego kobieta nie może sama monitorować dawkowania leków i zwiększać przyjmowanych ilości z lęku przed napadami (co czasami się zdarza). Coraz więcej badań wskazuje, że maleje liczba zagrożeń wynikających z padaczki matki dla zdrowia jej dziecka, jednak liczba cesarskich cięć oraz wskaźnik opóźnień w rozwoju dziecka się nie zmniejszają (Katz, Pacia i Devinsky, 2001).

Wiedząc o tym, jakie działanie wywołują leki przeciwpadaczkowe, wiele kobiet postanawia na własną rękę zrezygnować z ich stosowania (McAuley, Patankar, Lang i Prasad, 2012; Widnes, Schjott i Granas, 2012). Decydując się na ten krok, uważają one, że w ten sposób uda im się uchronić dziecko przed niekorzystnym oddziaływaniem środków chemicznych. Nic bardziej mylnego - przez tego typu działanie matki narażają zdrowie zarówno swoje, jak i nienarodzonego dziecka. Niestety kobiety z padaczką częściej wybierają ochronne strategie minimalizowania ryzyka uszkodzenia dziecka, zamiast maksymalizować szanse na urodzenie zdrowego potomstwa (Corbin, 1987, s. 320).

Jeśli ciąża zostanie rozpoznana w drugim lub trzecim miesiącu, wówczas również nie jest już zalecana zmiana leczenia. Kobieta często nie zdaje sobie sprawy, że lek przeciwpadaczkowy działa od pierwszych dni po zapłodnieniu, więc poczęte dziecko już zostało narażone na jego ewentualne szkodliwe działanie (Jędrzejczak,

2008a, s. 34). Natomiast nagłe odstawienie środków przeciwpadaczkowych może znacznie zwiększyć częstość napadów, prowadząc do niedotlenienia dziecka lub urazów brzucha matki podczas ataku. Przed porodem należy wprowadzić suplementację witaminy K, która zapobiega zaburzeniom krzepnięcia krwi u noworodków (Jóźwiak i Kotulska, 2005, s. 89-92). Dlatego jest niezwykle istotne, aby kobieta ściśle stosowała się do zaleceń lekarza.

Stan zdrowia dzieci matek chorujących na padaczkę zależy w głównej mierze od czynników genetycznych, działania leków przeciwpadaczkowych stosowanych w ciąży, występowania napadów toniczno-klonicznych oraz czynników środowiskowych, związanych na przykład z warunkami socjoekonomicznymi. Janusz Wendorff z Kliniki Neurologii Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi, na podstawie prowadzonych w tym ośrodku badań, stwierdził, że dzieci matek z padaczką mają mniejszą niż w grupie kontrolnej masę urodzeniową, która wyrównuje się do około 2 roku życia, oraz znamienne mniejszy obwód głowy (zwłaszcza jeśli matka była leczona karbamazepiną). Dzieci te wykazywały opóźnienia w trzech sferach rozwoju: koordynacji wzrokowo-ruchowej, mowie i kontaktach społecznych. U pięcioletnich, siedmiolatków stwierdzono opóźnienia w rozwoju myślenia, koordynacji wzrokowo-ruchowej, wiadomości i słownictwa, a w grupie siedmio-, ośmiolatków częściej występowała dysleksja. Jednakże całkowity iloraz inteligencji tych dzieci nie różnił się istotnie od ilorazu uzyskanego w grupie kontrolnej (np. Wiśniewska i Wendorff, 2005, 2007; Wendorff i Wiśniewska, 2006).

17.4. Wpływ ciąży na przebieg padaczki

Jedną z podstawowych czynności życiowych, w jaką natura wyposażyła człowieka, jest prokreacja. Wraz z poczęciem, a zwłaszcza zagnieżdżeniem się zarodka ludzkiego w macicy, dochodzi do przeobrażeń w niemal każdym układzie organizmu matki - zarówno miejscowych, jak i ogólnych, fizycznych i psychicznych, społecznych i duchowych (Kornas-Biela, 2004; Lichtenberg-Kokoszka, 2011). Ciąża jest procesem fizjologicznym, który nie stanowi zagrożenia dla zdrowia i życia matki ani rozwijającego się w jej łonie dziecka. Natomiast w połączeniu z chorobą może stanowić duże wyzwanie. Nawet w przypadku dobrze kontrolowanego schorzenia może powodować nasilenie objawów.

Epilepsja jest przykładem choroby, której przebieg i leczenie stanowią pewne, bardzo zindywidualizowane zagrożenie dla ciąży i porodu (Dębski, 2013c, s. 125). Jak pokazują wyniki badań, u około 60% kobiet oczekujących narodzenia dziecka nie stwierdzono zmian w częstości napadów padaczkowych, u około 10-30% częstość ta wzrosła, a u około 10-20% się zmniejszyła (Owecki, 2011, s. 19).

U przeważającej większości kobiet ciąża nie wpływa na przebieg epilepsji. Jednak może być czynnikiem ujawniającym padaczkę, może powodować nasilenie jej objawów, nie zmieniać liczby ataków lub zmniejszyć ich częstość (Kretowicz, Pisarski, Słomko i Woytoń, 1988, s. 272). Wiele zmian zachodzących w tym czasie w organizmie kobiety może wpłynąć zarówno na częstość, jak i ciężkość napadów (Wilczyński i Hincz, 2010, s. 983). Należą do nich zmiany hormonalne, zmiany metabolizmu leków przeciwpadaczkowych, deprywacja snu i stres (Majkowska-Zwolińska, 2013, s. 137). Ogólnie nie zauważa się nasilenia problemów zdrowotnych u kobiet chorych na padaczkę, chociaż ciąża w takim przypadku jest zawsze traktowana jako ciąża ryzyka, które się zwiększa, jeśli kobieta nie przestrzega zaleceń lekarskich.

W przebiegu padaczki niezwykle ważna jest systematyczność w przyjmowaniu środków farmakologicznych. Wiele kobiet, dowiadując się o tym, że jest w ciąży, bez konsultacji z lekarzem prowadzącym samodzielnie odstawia leki. Niewiele wiemy o tym, dlaczego niektóre ciężarne rezygnują z leków, a inne zwiększają dawkę (McAuley, Patankar, Lang i Prasad, 2012). Może to być wynikiem przeżywanego przez kobietę konfliktu moralnego związanego z powinnością bycia dobrą matką i dobrą pacjentką. Tak zwana dobra matka, zgodnie ze swoim przekonaniem, że dobro dziecka jest najważniejsze, rezygnuje ze stosowania leków, a dobra pacjentka albo ściśle stosuje się do zaleceń lekarskich, albo nawet zwiększa dawki, by zapewnić sukces leczniczy w postaci braku napadów (Thompson, Thomas, Solomon, Nashef i Kendall, 2008, s. 55). Wiemy jedno: wpływają na to w dużym stopniu brak rzetelnej wiedzy medycznej oraz różnego typu lęki. Na odstawienie leku wpływa, oprócz braku podstawowej wiedzy na temat schorzenia, z jakim zmaga się pacjentka, silny lęk przed teratogennym działaniem środka na dziecko. Kobiety stosujące środki przeciwpadaczkowe mają tendencję do przeceniania ich teratogennego wpływu na płód (Widnes, Schjott i Granas, 2012). Uważając, że swoim postępowaniem pomagają dziecku i chronią je przed szkodliwym oddziaływaniem leków, tak naprawdę narażają je, ale również siebie, na poważne konsekwencje zdrowotne, a nawet życiowe.

Nagłe odstawienie leków jest jedną z głównych przyczyn wzrostu liczby napadów. Bardzo ważne jest monitorowanie stężenia środków przeciwpadaczkowych u kobiet w ciąży, ponieważ „zmniejszenie stężenia białek wiążących leki przeciwpadaczkowe, zmniejszenie stężenia albumin w surowicy krwi oraz zwiększenie klirensu stosowanych leków” (Wilczyński i Hincz, 2006, s. 983) są głównymi przyczynami wzrostu częstości ataków. Dlatego należy dążyć do utrzymania stabilnych terapeutycznych stężeń farmaceutyków, ponieważ to właśnie one eliminują ryzyko nasilenia napadów w trakcie ciąży.

Kolejnym czynnikiem mającym istotny wpływ na zwiększenie pogotowia drgawkowego są zmiany hormonalne. Podczas ciąży wzrasta zwłaszcza stężenie estrogenów i progesteronu, które mają antagonistyczne działanie. Estrogeny są hormonami odpowiadającymi za zwiększenie liczby napadów, a progesteron ma działanie przeciwdrgawkowe. Dlatego u kobiet, u których stwierdzono podwyższone stężenie estrogenów, w trakcie ciąży może dojść do wzrostu liczby ataków. Natomiast u tych, u których wykazano wyższe stężenie progesteronu, najprawdopodobniej liczba napadów nie ulegnie zmianie, a możliwe nawet, że się zmniejszy (Wilczyński i Hincz, 2006, s. 983-984).

Kolejnym czynnikiem zwiększającym ryzyko ataku padaczkowego jest niewyspanie, mogące występować zarówno na podłożu psychicznym, jaki fizjologicznym. Spadek jakości snu może być efektem między innymi nasilonych ruchów dziecka, skurczów w kończynach dolnych lub nocnego wstawania z powodu nokturii, która występuje szczególnie w pierwszym i trzecim trymestrze (Majkowska-Zwolińska, 2013, s. 138-139). Zmniejszenie liczby godzin snu w trakcie ciąży może być również wywołane niepokojem matki o zdrowie i życie nienarodzonego dziecka. Strach przed kolejnym nieprzewidywalnym napadem, przed zbliżającym się porodem czy położeniem może być tak silny, że kobieta nie jest w stanie sama poradzić sobie z zaistniałą sytuacją. Dlatego niezwykle ważną rolę w zakresie wsparcia psychicznego odgrywają ojciec dziecka, rodzina kobiety i lekarz prowadzący.

17.5. Przeżycia ciężarnych kobiet chorych na epilepsję

Poczęcie dziecka jest doniosłym wydarzeniem w życiu każdej kobiety. W tej chwili całe jej dotychczasowe życie ulega zmianie. Nie jest już odpowiedzialna tylko za siebie, ale również za dziecko rozwijające się w jej łonie. Ten stan może wywoływać u niej zarówno pozytywne, jak i ambiwalentne oraz negatywne odczucia. Okres ciąży w przypadku kobiet z padaczką wypełniają niepokój, napięcie, zmartwienia i troska. Wynika to nie tyle z samego faktu bycia w ciąży, dla której charakterystyczne są obawy o zdrowie dziecka, ile przede wszystkim z lęku o skutki zagrożeń wynikających z napadów padaczkowych i z metod leczenia.

Dobry rodzic to odpowiedzialny opiekun dbający o losy dziecka od poczęcia, dlatego kobieta z epilepsją musi bardziej świadomie przygotować się do poczęcia i wspólnie z lekarzem prowadzącym wybrać najkorzystniejszy sposób leczenia. Odpowiednie działania służące zminimalizowaniu częstości napadów padaczkowych przy jednoczesnym zmniejszeniu dawki bądź odstawieniu środków farmakologicznych zapewnią dziecku prawidłowy rozwój, a kobiecie poczucie komfortu psychicznego, zmniejszając jej obawy przed negatywnymi skutkami choroby.

Każdy trymestr niesie ze sobą charakterystyczne zmiany fizjologiczne i psychiczne. W pierwszym trymestrze organizm matki musi się przystosować do nowej sytuacji, jaką jest podtrzymanie życia, które rozwija się w łonie kobiety. W związku z tym zachodzi wiele zmian neurohormonalnych, które powodują nudności i wymioty, mniejszą wydolność fizyczną, senność, zmęczenie, wahania nastroju, stan rozchwiania równowagi psychofizycznej (Kornas-Biela, 2004, s. 44; Libera, 2009, s. 155). U kobiet chorych na epilepsję wahania hormonalne nie są pożądanym zjawiskiem. W niektórych przypadkach mogą się przyczyniać do wzrostu częstości ataków. Wszystko zależy od indywidualnych predyspozycji pacjentki (Owczarek, 2013, s. 179).

Wiele kobiet, zwłaszcza te, które cierpią na jakąś chorobę, najintensywniej przeżywa pierwszy trymestr. Wszystkie ciężarne pragną, aby dziecko urodziło się zdrowe. Natomiast u matki chorującej na padaczkę w sposób nieunikniony pojawiają się myśli lękowe w związku z kondycją noworodka, i obawy te są w pewnej mierze uzasadnione. Znacząca część kobiet boryka się z dręczącymi wątpliwościami dotyczącymi destruktywnego wpływu epilepsji na potomstwo (Thompson, Thomas, Solomon, Nashef i Kendall, 2008; McAuley, Patankar, Lang i Prasad, 2012; Widnes, Schjott i Granas, 2012). Strach przed nasileniem choroby i wzrostem częstości napadów oraz przed negatywnym oddziaływaniem środków farmakologicznych na nie narodzone dziecko wywołuje silne napięcia, które mogą się przełożyć na zwiększenie pogotowia drgawkowego. Dlatego ważna jest w tym okresie pomoc specjalistów, zarówno neurologa, jak i ginekologa, którzy wspólnie przeprowadzą kobietę przez ten piękny, a zarazem trudny czas (Owczarek, 2013, s. 179-180).

Drugi trymestr jest w literaturze często określany jako czas stabilizacji hormonalnej i emocjonalnej. Mijają przykre dolegliwości ciążowe, a negatywne przeżycia i nastroje zastępowane są pozytywnymi emocjami. Odczuwalne ruchy dziecka powodują, że koncentracja matki na sobie, na osobistych potrzebach i urodzie schodzi na drugi plan. Liczy się tylko dobro dziecka. Dlatego kobieta jeszcze bardziej świadomie stosuje się do wszelkich zaleceń medycznych, aby zapewnić maleństwu jak najlepsze warunki do wzrostu i rozwoju. W widoczny sposób zmienia się jej wygląd, a sylwetka przybiera bardziej kobiece kształty. W tym okresie kobieta emanuje pozytywną energią i chęcią do życia (Kornas-Biela, 2004).

U kobiet z padaczką wzrost masy ciała powoduje spadek stężenia leków we krwi, co w konsekwencji może prowadzić do zwiększenia częstości występowania ataków. Szczególnie niebezpieczne dla dziecka są uogólnione napady toniczno-kloniczne. Wiążą się one z bezdechem matki, który prowadzi do niedotlenienia dziecka, a w skrajnym przypadku do zaburzeń wzrastania wewnątrzmacicznego. Dodatkowym zagrożeniem wynikającym z tego rodzaju napadów jest wystąpię-

nie urazów związanych z upadkiem. W wyniku takiego zdarzenia może dojść do poronienia samoistnego, zaburzeń w czynności serca płodu, a nawet przedwczesnego odklejania się łożyska (Owczarek, 2013, s. 179-180).

W trzecim trymestrze kobieta coraz bardziej odczuwa ciężar spowodowany wzrostem masy ciała dziecka. Bywa ociężała, częściej zmęczona i co za tym idzie - wykonywanie różnych czynności może jej sprawiać trudność. Pojawiają się spowolnienie umysłowe i zaburzenia w koncentracji uwagi, chwiejność emocjonalna, niepokój o przebieg porodu, lęk przed powikłaniami oraz obawa o życie swoje i dziecka (Kornas-Biela, 2004; Libera, 2009).

Uczucia matki chorej na padaczkę, podobnie jak każdej innej matki oczekującej na narodziny dziecka, są skierowane na maleństwo. I pragnienie też jest jedno - aby ta mała istota była zdrowa i rozwijała się prawidłowo. Ponieważ w przypadku noworodków matek chorujących na padaczkę ryzyko wystąpienia wad wrodzonych, śmierci okołoporodowej czy niższej masy urodzeniowej jest wyższe, lęk o przebieg porodu i stan zdrowia dziecka jest naturalnie podwyższony (Wilczyński i Pawłowicz, 1997, s. 96-97).

U kobiet chorych na epilepsję zmienność nastroju, negatywne myśli i nadmierna koncentracja na porodzie i skutkach ewentualnych powikłań oraz lęk przed urodzeniem dziecka chorego mogą się przyczynić do wystąpienia napadów padaczkowych, niosąc ze sobą wiele potencjalnych zagrożeń zarówno dla matki, jak i dla dziecka (Owczarek, 2013, s. 180-181). Dlatego mając świadomość, iż przeżycia psychiczne w znaczący sposób wpływają na jej organizm i rozwijające się w nim dziecko, kobieta powinna odsuwać od siebie negatywne myśli, skupiając się na pozytywnych aspektach ciąży i porodu, na fantazjach dotyczących życia rodzinnego z dzieckiem oraz przygotowaniach na jego urodzenie („wicie gniazda”). Na szczęście osiągnięcia medycyny oraz zmiany w postawach społecznych wobec epilepsji z roku na rok zwiększają szanse, że kobiety, które wcześniej nie zdecydowałyby się na poczęcie dziecka, mimo różnych zagrożeń podejmą wyzwanie prokreacji i urodzą zdrowe dzieci. Sytuacja stresowa może być czynnikiem, który pobudza do działania, dostarcza bodźców do zmiany położenia życiowego, wyzwala energię, dzięki której pokonuje się przeszkody i powraca do zaburzonej wcześniej harmonii (Owczarek, 2013, 491-492). Tego typu zachowania określane są mianem radzenia sobie ze stresem.

Dla kobiet chorujących na padaczkę okres ciąży jest trudnym czasem doświadczania przeciwstawnych emocji - radość i spełnienie przeplatają się z z troskaniem i lękiem. Dodatkowo ich przeżycia są wzmacniane przez zmiany anatomiczne, hormonalne i adaptacyjne stosowne dla każdego tygodnia ciąży (Podolska i Majewska, 2007, s. 64). Dlatego negatywne uczucia wydają się nieuniknione. Jednak zbyt silny

i długotrwały stres jest bardzo szkodliwy dla prokreacji i rozwoju dziecka, może też doprowadzić do osłabienia więzi emocjonalnej z nim (więź warunkowa - o ile dziecko okaże się zdrowe) oraz powodować trudności w nawiązywaniu i utrzymywaniu relacji matka - dziecko zarówno przed porodem, jak i po urodzeniu dziecka (Kornas-Biela, 2009a, 2009b). Silne napięcie można zredukować w różny sposób, co jest konieczne ze względów zdrowotnych i adaptacyjnych. Kobieta zmagająca się z padaczką musi w okresie ciąży uruchamiać wielorakie style radzenia sobie ze stresem, gdyż pojedyncze strategie mogą się okazać niewystarczające, by zniwelować psychiczne konflikty, napięcia i niepokoje.

W psychologii wyróżnia się wiele strategii radzenia sobie z negatywnymi emocjami. Należą do nich między innymi: „poszukiwanie informacji, bezpośrednie działanie, powstrzymanie się od działania, intrapsychiczne metody zaradcze pod postacią mechanizmów obronnych i poszukiwanie wsparcia” (Barańska, 1995, s. 69). To, jaki sposób walki ze stresem wybierze dana kobieta, zależy od jej indywidualnych predyspozycji, historii życia, osobowości, sytuacji rodzinnej oraz kontekstu choroby przewlekłej, jaką jest padaczka. Sposób radzenia sobie ze stresem ciąży w sytuacji choroby jest kluczowy dla rozwoju prawidłowej więzi z dzieckiem i funkcjonowania w przyszłości w roli matki (por. Kornas-Biela, 2009c).

17.6. Psychiczne aspekty porodu w przypadku kobiety chorej na padaczkę

W literaturze przedmiotu zwraca się również uwagę na kwestię porodu. Starsze badania wskazują, że u kobiet chorych na padaczkę częściej dochodzi do cesarskiego cięcia. Wyróżnia się kilka wskazań do efektywnych cięć cesarskich u chorych na epilepsję. Należą do nich: utrwalone defekty neurologiczne i umysłowe matki, niewystarczająca kontrola napadów padaczkowych w trzecim trymestrze, codzienne występowanie napadów częściowo złożonych, występowanie raz w tygodniu drgawek toniczno-klonicznych i uprzednie wystąpienie ciężkich drgawek podczas fizycznego lub umysłowego stresu, mimo stosowania terapii przeciwpadaczkowej. Podaje się ponadto kilka wskazań do nagłych cięć cesarskich, na przykład: stan padaczkowy, toniczno-kloniczne drgawki w czasie porodu, objawy zagrażającej zamartwicy wewnątrzmacicznej płodu oraz brak współpracy rodzącej (Wilczyński i Hincz, 2006, s. 984-985). Natomiast najnowsze badania nie wykazują tego związku w aż takim stopniu. Uważa się, że w przypadku kobiet z padaczką nie ma przeciwwskazań do porodu siłami natury, jednak każdy przypadek jest inny i wymaga indywidualnego podejścia.

Poród stanowi dla kobiety zupełnie nową, nieznaną sytuację. Nawet jeśli już rodziła, to każdy poród ma własną historię. Jest on bardzo ważnym wydarzeniem życiowym, zmienia kobietę i mężczyznę oraz ich wzajemne relacje i relacje z dzieckiem. Niezależnie od tego, jak przebiegnie, zawsze pozostawia trwałe ślady w pamięci i wpływa na poczucie kobiecości i męskości, stosunek do siebie, satysfakcję z roli rodzicielskiej, więź z dzieckiem oraz relacje małżeńskie i rodzinne. Doświadczeń porodowych nie można porównać do żadnych innych, mogą mieć one znamiona doznania szczytowego (*peak experience*), związanego z poczuciem pełni istnienia, największego szczęścia i spełnienia.

Część kobiet z radością oczekuje momentu spotkania z dzieckiem, inne są bardziej skupione na sobie, na strachu przed bólem i powikłaniami, przed tym, co może je spotkać po urodzeniu dziecka. Kobieta z epilepsją może mieć coraz więcej wątpliwości związanych z tym, czy sobie poradzi, czy będzie na tyle silna, aby sprostać pokładanym w niej nadziejom, czy rozpozna początek porodu, czy zdąży dojechać do szpitala, czy poród przebiegnie w sposób prawidłowy, czy będzie naturalny, czy też zakończy się cesarskim cięciem, czy w czasie akcji porodowej nie wystąpi atak padaczkowy, a jeśli tak, to co się wtedy stanie z nią i jej dzieckiem, czy nie grozi jej śmierć. Wszystkie te i inne pytania są niezwykle istotne, a brak odpowiedzi na nie może powodować lęk. W badaniach włoskich potwierdzono większy lęk przed porodem u kobiet z padaczką niż w grupie zdrowych ciężarnych (Turner i in., 2008). Obawa o utratę życia ma w tej pierwszej grupie solidniejsze podstawy, gdyż nagła śmierć występuje wśród pacjentów chorych na padaczkę około dwudziestokrotnie częściej niż w populacji ogólnej (Janiak i Kołodziejska, 2012; Jędrzejczak, 2012). Poza tym - ze względu na możliwość wystąpienia stanu padaczkowego stanowiącego bezpośrednie zagrożenie życia i często kończącego się śmiercią matki i dziecka prenatalnego - niektóre kobiety mogą przeżywać nasilony lęk przed śmiercią. Dlatego aby zredukować poziom stresu, kobieta powinna rozmawiać o wszystkich swoich obawach z mężem, a także z lekarzem prowadzącym. Tylko bowiem dzięki znajomości przebiegu ciąży, porodu i położu w sytuacji epilepsji zmniejszy się lęk i zwiększy poczucie bezpieczeństwa (Owczarek, 2013, s. 183).

Najlepszym miejscem na narodziny nowej istoty jest dom jako przestrzeń, w której kobieta czuje się dobrze i bezpiecznie. Coraz więcej kobiet decyduje się na poród domowy, ale w przypadku tych z epilepsją nie jest to właściwe rozwiązanie. Kobiety te powinny zadbać o to, aby poród odbył się w szpitalu, w którym oprócz bardzo dobrej opieki położniczo-neonatologicznej będzie również zagwarantowana opieka neurologiczna, by w razie jakichkolwiek powikłań odpowiednio przygotowany zespół mógł podjąć działania minimalizujące zagrożenie dla niej i dziecka (Owczarek, 2013, s. 180). Dzięki zapewnieniu maksymalnie bezpiecznych

warunków porodu wzrosnie poczucie komfortu psychicznego ciężarnej, nadzieja na pomyślne zakończenie ciąży i pozytywna uczuciowa koncentracja na rodzącym się i nowo narodzonym dziecku.

17.7. Karmienie piersią i opieka nad dzieckiem w przypadku kobiet chorych na padaczkę

Pokarm matki jest wyjątkową, niepowtarzalną substancją zawierającą najcenniejsze składniki, które warunkują prawidłowy rozwój psychiczny, fizyczny i emocjonalny dziecka. Żadne inne pożywienie nie zawiera tak bogatej gamy komponentów odżywczych niezbędnych do prawidłowego wzrostu (Klejewski, Urbaniak, Bączyk i Cichocka, 2012). Naturalne karmienie niesie ze sobą wiele krótko- i długofalowych korzyści. Ponadto pokarm jest tani, łatwo dostępny i nie wymaga od kobiety wcześniejszych przygotowań (Józefów, Przechodzka i Knihinicka-Mercik, 2013). Jest lekkostrawny i dobrze przyswajany, wzmacnia odporność i przyczynia się do tego, że dziecko jest zdrowsze, rzadziej zapada na alergię, choroby zakaźne układu moczowego i oddechowego, infekcje przewodu pokarmowego, zapalenie ucha środkowego i zapalenie opon mózgowych, a w późniejszych latach życia jest mniej narażone na wystąpienie nadwagi i otyłości, cukrzycy, chorób nowotworowych, nadciśnienia tętniczego i astmy (Klejewski, Urbaniak, Bączyk i Cichocka, 2012, s. 1022). Pokarm matki pozytywnie wpływa również na rozwój psychomotoryczny oraz intelektualny potomstwa. Karmienie piersią jest też niezastąpioną sytuacją sprzyjającą tworzeniu się ścisłej więzi uczuciowej między matką i dzieckiem, a więc miłości macierzyńskiej, oraz stylu przywiązania u dziecka. Niestety, z badań przeprowadzonych w 2003 roku w grupie 354 kobiet chorych na padaczkę wynika, że tylko 18,3% z nich uważało, iż karmienie piersią jest niemal zawsze możliwe (Jędrzejczak, Kozik, Kozik i Rebeś, 2004).

Pomimo znajomości korzyści, jakie niesie ze sobą przystawianie dziecka do piersi i ssanie przez nie mleka matki, wiele kobiet świadomie rezygnuje z tego przywileju. W przypadku matek chorych na epilepsję kwestia ta wzbudza wiele kontrowersji. Duża część kobiet nawet nie rozważa tego sposobu żywienia, tylko od razu decyduje się na żywienie sztuczne, uważając, że w ten sposób ochroni niemowlę przed niekorzystnym działaniem leków przeciwpadaczkowych, dostających się do jego organizmu wraz z mlekiem matki. Jest to błędne myślenie, gdyż karmienie piersią w przypadku padaczki ma zdecydowanie więcej zalet niż wad (Majkowska-Zwolińska, 2013, s. 141). W trakcie ciąży substancje chemiczne zawarte w lekach przechodziły przez łożysko do dziecka, dlatego było ono w mniejszym bądź większym stopniu narażone na ich negatywne działanie. W czasie

karmienia piersią stężenie leków przenikające do mleka matki jest zdecydowanie niższe (Józwiak i Kotulska, 2005, s. 92). Wszystkie obecne badania wskazują, że ilość leku w mleku matki jest zwykle znacznie mniejsza niż przenikająca przez łożysko w czasie ciąży. Dlatego powinno się informować o tym kobiety i zachęcać je do karmienia piersią ze względu na niekwestionowane korzyści wynikające z tego sposobu karmienia niemowlęcia (Motta, Kazibutowska i Golba, 2004).

Niewiele jest badań dotyczących karmienia piersią przez kobiety z padaczką, ale pokazują one, że większość matek czuje się opuszczona przez personel medyczny już po urodzeniu dziecka. Ciąża i poród były wyzwaniem i dla nich, i dla prowadzącego je lekarza, ale po urodzeniu dziecka czują się one osamotnione w swych lękach o bezpieczeństwo maleństwa, mają wiele pytań, na które nie znajdują odpowiedzi. Ich fizyczna i psychiczna kondycja, tak istotna dla podejmowanych zachowań macierzyńskich i więzi z dzieckiem, nie są już przedmiotem zainteresowania personelu medycznego (Thomas, 2004).

Opieka nad dzieckiem jest ogromnym wyzwaniem dla rodziców. Szczególnie przy pierwszym dziecku pojawiają się strach i niepewność. Opiekunowie nie zawsze wiedzą, co zrobić, aby zaspokoić wszelkie potrzeby małej istoty. Dlatego albo kierują się intuicją i próbują sami sprostać zadaniu, albo korzystają z pomocy bliskich. Dla kobiet z epilepsją wsparcie i pomoc męża oraz rodziny są nieocenione. Ważne jest, aby nie zostawały same, gdyż w każdej chwili może wystąpić atak padaczkowy, co mogłoby stanowić duże zagrożenie dla dziecka. Dlatego warto podjąć wszelkie środki ostrożności, aby zapewnić poczucie bezpieczeństwa sobie i dziecku. Takie czynności jak kąpiel, przewijanie, przebieranie czy karmienie matka powinna wykonywać w pozycji siedzącej, siedząc na dywanie czy na podłodze (Józwiak i Kotulska, 2005, s. 92). Powinna też angażować ojca i inne bliskie osoby w opiekę nad noworodkiem. Nie tylko migające światło, oglądanie telewizji, praca przy komputerze, głód czy alkohol, ale również typowe dla wczesnego macierzyństwa zmęczenie, poczucie wyczerpania, niedobór snu, stres i lęki związane z pielęgnacją dziecka i opieką nad nim mogą być czynnikami wyzwalającymi napad (Majkowski, 2000). Dlatego kobieta musi zadbać o to, by mieć wsparcie nie tylko emocjonalne, ale też rzeczowe, by mogła liczyć na konkretną pomoc, a tym samym dać szansę bliskim, żeby poczuli się ojcem, babcią czy dziadkiem. Badane w Poznaniu mężatki z padaczką informowały o większej potrzebie wsparcia niż kobiety niezamężne, były otwarte na różne jego formy, a uzyskane wsparcie jest dla nich „schronieniem, dzięki któremu możliwe jest regenerowanie sił” (Tomas, Talarska, Bączyk i Dymek-Skoczyńska, 2010, s. 16). Dzięki wielostronnej pomocy macierzyństwo w przypadku kobiet chorych na padaczkę będzie okazją do osobistego rozwoju i źródłem nieporównywalnego z niczym szczęścia (por. Mądry, 2012).

17.8. Ogólne wnioski z badań własnych

Na podstawie badań przeprowadzonych przez autorki rozdziału z wykorzystaniem wywiadu pogłębionego, Testu Zdań Niedokończonych oraz rysunku projekcyjnego „Ja jako matka” w grupie pięciu matek chorych na padaczkę można wysnuć następujące wnioski (Najda, 2014¹⁴). Dzięki zastosowanym metodom badań uzyskano potwierdzenie, że zarówno ciąża, jak i padaczka wzajemnie na siebie wpływają. Istotnymi czynnikami wpływającymi na stosunek kobiety do prokreacji są rodzaj i częstość napadów padaczkowych, gdyż wraz ze wzrostem ataków obawy, lęk i poczucie zagrożenia się zwiększają. Dlatego w przypadku tej choroby niezwykle ważne są współpraca neurologa i ginekologa oraz ściśle stosowanie się pacjentki do zaleceń medycznych.

Badane kobiety podkreślały, że epilepsja jest specyficznym schorzeniem, wokół którego funkcjonuje wiele mitów, przesądów, stereotypów i uprzedzeń. Społeczeństwo w dalszym ciągu nie zna specyfiki tej choroby, a także jej skutków, dlatego też z taką łatwością przychodzi mu negatywna ocena kobiet planujących poczęcie dziecka. Według powszechnej opinii kobieta cierpiąca na padaczkę nie może zostać matką, ponieważ naraża nie tylko siebie, ale w głównej mierze zdrowie i życie dziecka. Takie negatywne informacje docierające do kobiety wywołują w niej wzmożony niepokój i rezygnację z posiadania dziecka, przekreślając tym samym jej marzenia o posiadaniu pełnej rodziny. Poziom wiedzy dotyczącej związku epilepsji z prokreacją w dużym stopniu wpływa na decyzje co do posiadania dziecka. Wraz ze wzrostem specjalistycznej wiedzy na ten temat obniża się silny lęk dotyczący życia i zdrowia dziecka. Jednakże świadomość zagrożeń, jakie wynikają z choroby przewlekłej, sprawia, że decyzja o posiadaniu potomstwa jest obarczona wieloma dodatkowymi przemyśleniami i obawami, które towarzyszą kobiecie nie tylko przez okres ciąży, ale i po urodzeniu dziecka, gdy bacznie obserwuje jego rozwój.

Z powodu minionych zagrożeń prokreacyjnych matki z epilepsją doceniają fakt posiadania dziecka, podkreślają, jak wiele wniosło ono do ich życia, nadając mu głębszy sens i będąc źródłem radości. Są one bardzo przywiązane do swoich dzieci, zatroskane o ich rozwój, czasem nawet nadopiekuńcze. Dzięki dziecku czują się pełnowartościowymi kobietami, które są w stanie wydać potomstwo na świat i spełniać się w roli matki. Uważają, że pomimo trudności warto było zainwestować swoje psychiczne siły w prokreację, a sama padaczka nie przeszkadza im być dobrymi i odpowiedzialnymi matkami.

¹⁴ Szczegółowe opracowanie otrzymanych wyników badań ukaże się w innej publikacji.

Literatura

- Barańska, M. (1995). Psychologiczne aspekty ciąży i porodu wysokiego ryzyka. W: B. Chazan (red.), *Materiały z konferencji „Rodzina i prokreacja”* (s. 66-71). Warszawa: Instytut Matki i Dziecka.
- Burakgazi, E., Harden, C., Kelly, J. J. (2009). Contraception for women with epilepsy. *Reviews Neurological Diseases*, 6(2), 62-67.
- Corbin, J. M. (1987). Womens perceptions and management of a pregnancy complicated by chronic illness. *Health Care for Women International*, 8(5/6), 317-337.
- Crawford, P., Hudson, S. (2003). Understanding the information needs of women with epilepsy at different life stages: Results of the ‘Ideal World’ survey. *Seizure*, 12(7), 502-507.
- Crawford, P., Lee, P. (1999). Gender difference in management of epilepsy - what women are hearing. *Seizure*, 8(3), 135-139.
- Dębski, R. (2013a). Antykoncepcja. W: J. Jędrzejczak, B. Majkowska-Zwolińska (red.), *Padaczka u kobiet* (s. 94-105). Wrocław: Elsevier Urban & Partner.
- Dębski, R. (2013b). Przebieg padaczki i porodu u kobiety z padaczką z punktu widzenia położnika. W: J. Jędrzejczak, B. Majkowska-Zwolińska (red.), *Padaczka u kobiet* (s. 146-160). Wrocław: Elsevier Urban & Partner.
- Dębski, R. (2013c). Zmiany ogólnoustrojowe w organizmie ciężarnych. W: J. Jędrzejczak, B. Majkowska-Zwolińska (red.), *Padaczka u kobiet* (s. 125-134). Wrocław: Elsevier Urban & Partner.
- Fernandes, P. A., Salgado, P. C. B., Noronka, A. L. A., Barbosa, F. D., Souza, E. A. P, Li, L. M. (2004). Stigma Scale of Epilepsy: Conceptual issues. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*, 10, 213-218.
- Janiak, S., Kołodziejska, M. (2012). Nagła nieoczekiwana śmierć w padaczce. *Aktualności Neurologiczne*, 12(1), 18-21.
- Jędrzejczak, J. (2002). Padaczka - współczesne zasady diagnostyki i leczenia. *Przewodnik Lekarza*, 9, 26-32.
- Jędrzejczak, J. (2008a). Leczenie padaczki u kobiet i mężczyzn w wieku rozrodczym. *Przewodnik Lekarza*, 5, 34-38.
- Jędrzejczak, J. (2008b). Padaczka. W: W. Kozubski, P. Liberski (red.), *Neurologia. Podręcznik dla studentów medycyny* (s. 599-618). Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Jędrzejczak, J. (2008c). *Najtrudniejsze są odpowiedzi na proste pytania*. Poznań: Termedia.
- Jędrzejczak, J. (2012). Padaczka: stare i nowe wyzwania. *Postępy Nauk Medycznych*, 1, 45-50.
- Jędrzejczak, J., Kozik, A., Kozik, T., Rebeś, Z. (2004). Ocena stanu wiedzy kobiet chorych na padaczkę w Polsce. Wyniki wstępne. *Epileptologia*, 12, 237-336.
- Jędrzejczak, J., Zwoliński, P. (2004). Padaczka. W: W. Kozubski, P. Liberski (red.), *Choroby układu nerwowego* (s. 442-466). Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Józefów, P., Przestrzelska, M., Knihinicka-Mercik, Z. (2013). Przebieg laktacji we wczesnym połogu u kobiet po porodzie siłami natury i przez cesarskie cięcie z uwzględnieniem rodności kobiety. *Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne*, 3(2), 133-142.

- Jóźwiak, S., Kotulska, K. (2005). *Padaczka*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Katz, J. M., Pacia, S. V., Devinsky, O. (2001). Current management of epilepsy and pregnancy: Fetal outcome, congenital malformations, and developmental delay. *Epilepsy and Behavior*, 2, 119-123.
- Klejewski, A., Urbaniak, T., Bączyk, G., Cichocka, E. (2012). Wiedza o zaletach karmienia naturalnego wśród kobiet rodzących pierwsze dziecko. *Przegląd Lekarski*, 69(10), 1021-1025.
- Kornas-Biela, D. (2004). *Wokół początku życia ludzkiego*. Warszawa: Instytut Wydawniczy PAX.
- Kornas-Biela, D. (2006). Rodzina w procesie prokreacji. W: J. Stała, E. Osewska (red.), *Rodzina. Bezcenny dar i zadanie* (s. 481-539). Radom: Polskie Wydawnictwo Encyklopedyczne.
- Kornas-Biela, D. (2009a). *Pedagogika prenatalna. Nowy obszar nauk o wychowaniu*. Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Kornas-Biela, D. (2009b). Psychologiczny kontekst podejmowania decyzji w sytuacji niepomyślnej diagnozy prenatalnej. W: K. A. Kłosiński, A. Biela (red.), *Człowiek i jego decyzje* (t. 2, s. 343-360). Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Kornas-Biela, D. (2009c). Wiąż rodziców z dzieckiem prenatalnym. W: *Materiały Międzynarodowego Sympozjum „Poprawa jakości porodu i opieki poporodowej”*. Wrocław, 25.09.2009 (s. 8-10). Wrocław: Fundacja „Kobieta i Natura”.
- Kretowicz, J., Pisarski, T., Słomko, Z., Woytoń, J. (1988). Patologia ciąży. W: R. Klimek (red.), *Położnictwo* (s. 230-453). Warszawa: PZWL.
- Libera, A. (2009). Psychologiczne aspekty ciąży. W: M. Makara-Studzińska, G. Iwanowicz-Palus (red.), *Psychologia w położnictwie i ginekologii* (s.154-157). Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Lichtenberg-Kokoszka, E. (2011). Zmiany bio-psycho-społeczne zachodzące w organizmie kobiety wynikające z poczęcia dziecka. W: E. Lichtenberg-Kokoszka, E. Janiuk, J. Dzierżanowski (red.), *Ciąża czy stan błogostawiony? Zagadnienia interdyscyplinarne* (s. 11-18). Kraków: Impuls.
- Mahrer-Imhof, R., Jaggi, S., Bonomo, A., Hediger, H., Eggenschwiler, P., Kramer, G., Oberholzer, E. (2013). Quality of life in adult patients with epilepsy and their family members. *Seizure: European Journal of Epilepsy*, 22(2), 128-135.
- Majkowska-Zwolińska, B. (2013). Przebieg ciąży i porodu u kobiety z padaczką z punktu widzenia neurologa. W: J. Jędrzejczak, B. Majkowska-Zwolińska (red.), *Padaczka u kobiet* (s. 135-145). Wrocław: Elsevier Urban & Partner.
- Majkowska-Zwolińska, B., Jędrzejczak, J., Owczarek, K., Majkowski, J. (2004). *Charakterystyka kobiet z padaczką w ciąży. Prospektywne wielośrodkowe badanie w Polsce w latach 2000-2001*. http://www.epilepsy.pl/pl/file/4_2004_317.pdf (dostęp: sierpień 2014).
- Majkowski, J. (2000). Padaczka w codziennej praktyce lekarza. *Przewodnik Lekarza*, 3,44-48.
- Majkowski, J. (2011). Padaczka u kobiet w wieku rozrodczym. *Epi. Kwartalnik Problemów Społecznych i Medycznych*, 2(42), 8-9.
- Mazurek, M., Dębski, R. (2004). Rozwój płodu a czynniki teratogenne. *Epileptologia*, 3, 251-260.

- Mądry, M. (2012). Macierzyństwo jako płaszczyzna permanentnego rozwoju kobiety w biegu życia. *Psychologia Rozwojowa*, 17(3), 9-21.
- McAuley, J. W., Patankar, C., Lang, C., Prasad, M. (2012). Evaluating the concerns of pregnant women with epilepsy: A focus group approach. *Epilepsy and Behavior*, 24(2), 246-248.
- Motta, E., Kazibutowska, Z., Gołba, A. (2004). Standardy postępowania w padaczce u kobiet w ciąży. *Epileptologia*, 12, 261-266.
- Najda, W. A. (2014). *Postawy kobiet chorych na epilepsję wobec macierzyństwa. Studium przypadku*. Praca magisterska. Lublin: KUL.
- Owczarek, K. (2013). Główne źródła lęku i depresji u kobiet z padaczką w okresie ciąży. W: J. Jędrzejczak, B. Majkowska-Zwolińska (red.), *Padaczka u kobiet* (s. 175-183). Wrocław: Elsevier Urban & Partner.
- Owecki, M. (2011). Padaczka. W: G. Bręborowicz, W. Kozubski (red.), *Choroby układu nerwowego u kobiet w ciąży* (s. 18-27). Gdańsk: Via Medica.
- Pashley, S., O'Donoghue, M. F. (2009). The safety of anti-epileptic drug regimens: A qualitative study of factors determining the success of counseling women before conception. *Journal of Family Planning and Reproductive Health Care*, 35(3), 153-156.
- Piech, A. (2010). Padaczka - aspekt terapeutyczny, socjalny i ekonomiczny. *Problemy Ekologii*, 14(4), 205-211.
- Podolska, M., Majewska, A. (2007). Style radzenia sobie w sytuacjach stresowych stosowane przez matki w połogu. *Kliniczna Perinatologia i Ginekologia*, 43(4), 64-67.
- Reddy, D. S. (2010). Clinical pharmacokinetic interactions between antiepileptic drugs and hormonal contraceptives. *Expert Review of Clinical Pharmacology*, 3(2), 183-192.
- Shafer, P. O. (1998). Counseling women with epilepsy. *Epilepsia*, 39(8), 38-44.
- Shostak, S., Zarhin, D., Ottman, R. (2011). What's at stake? Genetic information from the perspective of people with epilepsy and their family members. *Social Science and Medicine*, 73(5), 645-654.
- Schupf, N., Ottman, R. (1994). Likelihood of pregnancy in individuals with idiopathic/cryptogenic epilepsy: Social and biologic influences. *Epilepsia*, 35(4), 750-756.
- Schupf, N., Ottman, R. (1997). Reproduction among individuals with idiopathic/cryptogenic epilepsy: Risk factors for spontaneous abortion. *Epilepsia*, 38(7), 824-829.
- Slizień-Kuczapska, E. (2001). Antykoncepcja hormonalna a zdrowie. W: A. Katol (red.), *Bezdroża antykoncepcji* (s. 63-73). Lublin: Gaudium.
- Talarska, D., Stanisławska, J., Strugała, M., Tatarska, M. (2014). Current knowledge about epilepsy and associated psychosocial conditions. *Journal of Epileptology*, 22.
- Thomas, C. (1997). The baby and the bathwater: Disabled women and motherhood in social context. *Sociology of Health and Illness*, 19(5), 622-643.
- Thomas, H. (2003). Pregnancy, illness and the concept of career. *Sociology of Health and Illness*, 25(5), 383-407.
- Thomas, H. (2004). Womens postnatal experience following a medically complicated pregnancy. *Health Care for Women International*, 25(1), 76-87.

- Thompson, D., Thomas, H., Solomon, J., Nashef, L., Kendall, S. (2008). Chronic illness, reproductive health and moral work: Womens experiences of epilepsy. *Chronic Illness, 4*(1), 54-64.
- Tomas, K., Talarska, D., Bączyk, G., Dymek-Skoczyńska, A. (2010). Support needs of people with epilepsy based on patient feedback. *Epileptology, 18*, 137-144.
- Turner, K., Piazzini, A., Franza, A., Ganger, R., Canevini, M. P., Marconi, A. M. (2008). Do women with epilepsy have more fear of child birth during pregnancy compared with women without epilepsy? A case-control study. *Birth, 35*(2), 147-152.
- Walewski, P. (2005). W chorym ciele zdrowy duch. *Polityka, 4*, 84-87.
- Walsh-Gallagher, D., Sinclair, M., McConkey, R. (2012). The ambiguity of disabled women's experiences of pregnancy, childbirth and motherhood: A phenomenological understanding. *Midwifery, 28*(2), 156-162.
- Wendorff, J., Wiśniewska, B. (2006). Dysleksja: czynniki etiopatogenetyczne, związki z padaczką. *Epileptologia, 14*(4), 287-300.
- Widnes, S. E., Schjott, J., Granas, A. G. (2012). Risk perception and medicines information needs in pregnant women with epilepsy. A qualitative study. *Seizure, 21*(8), 597-602.
- Wilczyński, J., Hincz, P. (2006). Padaczka a ciąża. W: G. H. Bręborowicz (red.), *Ciąża wysokiego ryzyka* (s. 983-991). Poznań: Ośrodek Wydawnictw Naukowych.
- Wilczyński, J., Pawłowicz, P. (1997). Choroby współwystępujące z ciążą. W: B. Chazan (red.), *Położnictwo w praktyce lekarza rodzinnego* (s. 89-98). Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Winterbottom, J. B., Smyth, R. M., Jacoby, A., Baker, G. A. (2008). Preconception counselling for women with epilepsy to reduce adverse pregnancy outcome. *Cochrane Database of Systematic Reviews, 3*, CD006645.
- Wiśniewska, B., Wendorff, J. (2005). Analiza rozwoju psychicznego dzieci matek chorych na padaczkę. W: *XXI Ogólnopolska Konferencja Sekcji Naukowej Psychiatrii dzieci i Młodzieży PTP „Społeczne i medyczne aspekty zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży”*, Łódź, 29.09.-01.10.2005: streszczenia prac. Łódź.
- Wiśniewska, B., Wendorff, J. (2007). Czynniki rodzinne występowania dysleksji u potomstwa matek chorych na padaczkę. *Epileptologia, 15*(2), 107-118.