

Zdravotní péče pro ženy s kombinovaným postižením a epilepsií, které chtějí mít děti

Jana Zárubová



Zdravotní péče pro ženy s epilepsií a kombinovaným postižením

- Epilepsie a epileptické syndromy – zvláštnosti
- Je epilepsie u žen jiná než u mužů?
- Nežádoucí vedlejší účinky antiepileptik
- Problematické oblasti u žen s epilepsií
- Ženy se zdravotním postižením a epilepsií

Epilepsie – definice

- Epilepsie jsou onemocnění mozku charakterizované trvalou predispozicí generovat epileptické záchvaty, s neurobiologickými, kognitivními, psychosociálními a sociálními konsekvencemi
- Jednotlivé epilepsie a epileptické syndromy jsou charakterizovány
 - Typem záchvatů, věkem vzniku, celkovým klinickým obrazem, EEG nálezem, výsledky zobrazovacích vyšetření, etiologií, prognózou a odpovědí na terapii

Epileptické záchvaty

- Fokální
 - Aury
 - Jednoduché fokální
 - Komplexní fokální
- Generalizované
 - Absence, myoklonické, klonické, tonické, tonicko-klonické, atonické

Epilepsie jako chronické onemocnění

- Jednotlivé epilepsie a epileptické syndromy jsou charakterizovány
 - Typem záchvatů, věkem vzniku, celkovým klinickým obrazem, EEG nálezem, výsledky zobrazovacích vyšetření, etiologií, prognózou a odpovědí na terapii
- Etiologie (příčina)
 - Genetická
 - Strukturální/metabolická
 - Neznámá

Epilepsie a epileptické syndromy, zvláštnosti

- Odlišná závažnost
 - Druh záchvatů
 - Frekvence
 - Interiktální stav
- Průběh
 - Období vzniku
 - Stav mezi záchvaty
 - Komplexní vliv na somatickou, psychickou i sociální kondici ženy
 - **Nepředvídatelná, časově omezená, často ohrožující změna**
- Vnímání společností

Je epilepsie u žen jiná?

- Rozdíly v morfologii mozku žen a mužů, strukturálním a funkčním propojení → odlišná vulnerabilita k různým patologickým procesům
- Ženské pohlavní hormony mohou ovlivnit průběh epilepsie, výskyt záchvatů
- Epilepsie a její léčba mohou ovlivnit hormonální zdraví ženy
- Epilepsie jako chronické onemocnění může ovlivňovat mnoho rolí
 - Vzdělání, zaměstnání
 - Partnerství
 - **Rodičovství**
 - Volnočasové aktivity

Úloha ženských pohlavních hormonů, somatická

- Estrogeny

- **Hormonální** – vývoj sekundárních pohl. znaků, regulace menstruačního cyklu, urychlení tělesného růstu, podpora uzávěru epifyzárních štěrbin – zástava růstu, rozvoj mléčné žlázy, účinky na endometrium
- **Metabolické** – mírně anabolické, retence vody a sodíku, zlepšení resorpce vápníku, snížení resorpce kostní hmoty, snižují mírně celkový cholesterol, zvyšují syntézu koagulačních faktorů – zvyšují srážlivost krve

- Progesteron

- **Hormonální** - regulace menstruačního cyklu, snižuje kontraktilitu myometria
- **Metabolické** - zvyšuje tělesnou teplotu, stimuluje sekreci inzulinu, zvyšuje ukládání glykogenu do jater, působí na vylučování sodíku a vody

Úloha ženských pohlavních hormonů, psychoaktivní

- Estrogeny

- Energizující a antidepresivní efekt, ale ve vyšších koncentracích může způsobovat úzkost, agitaci a střídání nálad

- Progesteron

- může mít pozitivní anxiolytické vlastnosti, ale ve vyšších koncentracích vede k ospalosti a depresi

Nežádoucí vedlejší účinky antiepileptik

- Induktory jaterních enzymů (karbamazepin a spol.)
 - Významně snižují koncentrace endogenních hormonů
 - Redukují spolehlivost kombinované orální hormonální kontracepce (COC)
 - Riziko hepatopatie, osteopatie, ovlivnění hematopoézy a další
- Inhibitor jaterních enzymů (valproát)
 - Zvyšuje riziko syndromu polycystických ovárií
 - Riziko hepatopatie, pankreatopatie, trombocytopatie, encefalopatie

Nežádoucí vedlejší účinky antiepileptik

- Při zvýšení hladiny endo nebo exogenních ženských pohlavních hormonů klesají hladiny lamotriginu
- Užívání v těhotenství (nová doporučení stran valproátu)
 - Teratogenita
 - Neurovývojové riziko

Problematické oblasti

- Kontracepce, sexualita
- Plánovaná gravidita a kojení
- Rodičovství

Kontracepce

- Není kontraindikovaná!
- Ne každá je vhodná a spolehlivá
 - Silné induktory jaterní enzymů snižují spolehlivost hormonální kontracepce
 - 1. volba hormonální IUD, Mirena, Jaydess
 - 2. volba i.m. medroxyprogesteron acetát
- Někdy může snižovat účinnost antiepileptik
 - lamotriginu
- Nutné konzultovat s neurologem i gynekologem

Sexualita

- Obavy z přiznání epilepsie partnerovi
- Obavy ze záchvatů při sexuální aktivitě
- Sexuální dysfunkce (ztráta libida, anorgasmie až u 30 % žen)
 - Nežádoucí vedlejší účinek léků
 - Úzkost
- Infertilita (anovulace, syndrom předčasného ovariálního selhání)

Plánované těhotenství

- 90 % žen s epilepsií může prožít nekomplikované těhotenství a narodí se jim zdravé dítě
- Specifika
 - Prekoncepční příprava
 - Záchvaty v těhotenství
 - Prenatální péče
 - Porod
 - Kojení



Podpora optimálního průběhu těhotenství

- Péče specialisty – neurologa-epileptologa, www.clpe.cz; gynekologa/porodníka se zkušeností péče o ženy s epilepsií, porodní asistentky, sociálního pracovníka
- Péče šitá na míru
- Důvěra, zodpovědnost, kruh podpory
- Materiály „Žena a epilepsie“, „Mateřství a epilepsie“ na www.epistop.cz

Rodičovství u žen s epilepsií

- Obavy
 - Že při záchvatu ublíží dítěti
 - Zda léky, které matka musela užívat v těhotenství a při kojení neublížily dítěti, neovlivnily jeho vývoj
 - Z možné dědičnosti epilepsie
- S radostí z péče, výchovy a naplnění smyslu života

Kateřina a František

- Paní Kateřina s diagnózou psychogenních neepileptických záchvatů
- Po komplexním vyšetření diagnóza změněna na meziotemporální epilepsii
- Po operaci bez záchvatů, pouze aury, léčena jedním antiepileptikem



Veronika a Eliška

- Paní Veronika s nelezionální fokální farmakorezistentní epilepsií
- Dvě antiepileptika ve vyšších dávkách
- Dvojčetné těhotenství, jeden s pro poruchou vývoje
- Eliška se narodila s atrézií choan



Ženy se zdravotním postižením a epilepsií

- Epilepsie
 - Častější (1 ze 4)
 - Těžší, celoživotní
 - Obtížnější dosáhnout kontroly záchvatů
 - Vyšší riziko úmrtí, kterému často lze předejít
 - Vnímavější k nežádoucím vedlejším účinkům léků
- Vliv epilepsie na ženy se zdravotním postižením a jejich blízké je často mnohem větší než jen samotné záchvaty
 - Úzkost, obavy, nejistota

Ženy se zdravotním postižením a epilepsií



- Epilepsie každé ženy se zdravotním postižením se může projevat jinak
- Správná pomoc musí vycházet z pozorování, empatie, inovativního přístupu a vzájemné komunikace

Ženy se zdravotním postižením a epilepsií

- Problém přesné diagnózy, úplného vyšetření, monitorování léčby, přístupu ke zdravotní péči
- Ženy a jejich blízcí se obávají možných nežádoucích vedlejších účinků léčby, vlivu na kognitivní funkce
- Rodiny a ženy se zdravotním postižením a epilepsií jsou konfrontovány s problémy při vzdělávání, ve vztazích

Kdo potřebuje znalosti, jak se záchvaty a epilepsií zacházet?

- Zdravotně postižená žena
- Lidé z kruhu podpory (rodiče, sourozenci, partneři, přátelé, asistenti)
- Personál zdravotních, sociálních a vzdělávacích zařízení
- Praktický lékař, odborní lékaři, psychologové

- Jasně určená komunikace mezi poskytovateli péče a klíčovými podporujícími osobami

Co je třeba znát?

- Typ/y záchvatů
 - Popis, spouštěcí faktory, trvání
 - Správná první pomoc
 - Bezpečné podání léku k zastavení záchvatu/ů
- Druh epilepsie
- Komorbidity
- Správná péče (záznamy, léky, včetně rescue, zaznamenání změn v chování, v kvalitě vědomí, náladě, ve spánku)

Co pomůže?

- Přehledné, dostupné informace
- Individuálně nastavená léčba, přesný rozpis, aktuální změny, 1-2 dávky léků vždy u sebe
- Prevence rizik
- Dovednosti
- Komunikace
- Aktivní přístup
- Omezení sociální izolace, stigmatu

Co je třeba znát?



Rizikové situace

- U žen se zdravotním postižením a epilepsií je řada životních situací hledáním rovnováhy mezi rizikem a životem s co nejmenšími limity
- Konzultace s lidmi z kruhu podpory
 - Běžné každodenní situace
- Pozornost zejména
 - Podání akutní medikace
 - První pomoc

Aplikace pro noční monitorování



Epi-Care® free
Surveillance of epileptic seizures 24/7



Danish  Care
Technology ApS

Legislativa a realita

- Úmluva OSN o lidských právech zdravotně postižených, na němž se Evropská unie aktivně podílela
- Ženy se zdravotním postižením mají problém
 - Systém je nastaven na zdravé, akutně nemocné
 - Zdravotníci nejsou dostatečně vzděláváni
 - Systém neodlišuje správně péči o zdravotně postižené
 - Pravidla systému nastavují zdraví

Co je potřeba udělat?

- Standardy ke zlepšení diagnostiky, způsobů vyšetření a léčbě
- Doporučení pro léčbu, především antiepileptiky, včetně rescue medikace
- Standardy pro praktické lékaře, multidisciplinární tým, klinické konzultace s důrazem na zlepšení komunikace a informovanosti
- Zlepšení propojení různých pečujících osob, včetně zdravotních, vzdělávacích, zaměstnávajících a sociálních služeb, rodinných příslušníků

Co je potřeba udělat

- Všechna rozhodnutí a opatření směřují ke kvalitnímu životu žen se zdravotním postižením
- Podpořit rodinu, asistenci
- Rozvoj nezbytné zdravotní péče
- Udržovat holistický přístup
- Podporovat vzájemnou informovanost

Předsudky

- Stran rodičovských schopností žen s postižením
 - Veřejnost (nezřídka i někteří odborníci) předpokládá, že děti rodičů s postižením jsou chudáci, „sociální případy“, jimž rodiče nemohou poskytnout všechno, co potřebují, a jejichž vývoj i budoucnost jsou nejisté
- Řešení otázky rodičovství lidí s (geneticky podmíněným či jiným) zdravotním postižením
 - Vědomé rozhodnutí k bezdětnému partnerství
 - Naplnění rodičovské role, kdy se narodí buď zcela zdravé děti nebo děti s postižením
 - Velmi zřídka dochází k naplnění rodičovství formou náhradní rodinné péče

Rodičovství žen se zdravotním postižením a epilepsií

- Veřejné mínění se zpravidla staví k rodičovství lidí s postižením spíše negativně
- V odborné i laické diskusi se střetávají etické, medicínské i ekonomické a další aspekty „práva na život s postižením“