

Nový web o epilepsii českým ženám usnadní orientaci v životě s touto nemocí

Platforma nabízí informace o těhotenství a intimitě s epilepsií

Nový český web zenyaepilepsie.org má za cíl informovat českou veřejnost a nabídnout pomocnou ruku v otázkách intimity, těhotenství a mateřství pro ženy s epilepsií i jejich blízké. V České republice žije na 70 tisíc lidí s diagnózou epilepsie. Přibližně 20 tisíc z nich zaujímají ženy ve fertilním věku. Každý rok u nás proběhne na 450 porodů doprovázených touto nemocí. Život s epilepsií obvykle vyžaduje lékařskou péči i specifický přístup ke každodenním aktivitám, včetně péče o dítě.

Český spolek EpiStop, který se dlouhodobě zabývá problematikou epilepsie, letos připravil českou verzi webových stránek věnovaných ženám s epilepsií. Lékaři a pracovníci z organizace chtějí Češkám usnadnit orientaci v tématech spojených s nemocí, na něž v ordinacích lékařů mnohdy nezbyvá čas.

„Téměř všechny nastávající maminky si během těhotenství nebo i před ním hledají užitečné informace, jak se připravit na porod, mateřství a péči o dítě. Jenže to vše prožíváte úplně jinak, pokud jste byla dříve diagnostikována s epilepsií. Přirozeně se tak nabízí otázky typu ‚Co když dostanu záchvat během kojení nebo koupání miminka?‘, ‚Jaká je pravděpodobnost, že moje dítě bude mít zvýšené riziko výskytu epilepsie?‘ a podobně. Proto jsme se rozhodly s Mgr. Květou Janouškovou, MA, která je manažerkou EpiStopu a Epileptologického výzkumného centra EpiReC, přeložit mezinárodní webové stránky womenandepilepsy.org do češtiny, abychom i našim ženám přinesly kvalitní zdroj informací,“ říká MUDr. Jana Zárubová, místopředsedkyně spolku EpiStop a lékařka z Neurologické kliniky 2. LF UK a FN Motol. Na mnohojazyčné webové předloze se podílel tým mezinárodních lékařů, předních světových odborníků na nemoc i samotných žen s epilepsií. Nechybí tak ani autentické dotazy, které pacientky kladou samy sobě nebo svému neurologovi.

Značná část webu je věnována právě těhotným ženám a maminkám s epilepsií. *„Málo se ví, že až 50 procent žen s diagnózou epilepsie otěhotní neplánovaně. Proto všem ženám ve fertilním věku doporučujeme užívat 400 µg kyseliny listové denně,“* doplňuje dr. Zárubová. Zvýšený příjem kyseliny listové je důležitý pro správný vývoj plodu, navíc může snížit riziko potratu. Podle dr. Zárubové je užívání doplňků stravy s kyselinou listovou obzvláště důležité u žen užívajících antiepileptika (dnes nazývaná protizáchvatová medikace). Pacientkám rovněž doporučuje těhotenství plánovat s ohledem na možné nastavení optimálního dávkování léků tak, aby byly kontrolovány ohrožující epileptické záchvaty, ale současně byla co nejnižší rizika pro ovlivnění správného vývoje plodu.

Na stránkách najdou přínosné informace také dospívající dívky a všechny dospělé ženy. Dozví se tam rovněž, jak hormony ovlivňují epilepsii a jaký vliv má epilepsie na menstruační cyklus nebo plodnost ženy. Stránky nabízí obecné informace o nemoci a její léčbě. Součástí webu je krátký dotazník, který má reflektovat, zda jsou informace srozumitelné a užitečné, zda je možné vylepšení. Každý vyplněný dotazník bude posunovat toto téma správným směrem.