

---

ANNALES  
UNIVERSITATIS MARIAE CURIE-SKŁODOWSKA  
LUBLIN - POLONIA

VOL.LX, SUPPL. XVI, 468

SECTIO D

2005

---

Akademia Medyczna w Gdańsku, Katedra i Zakład Medycyny Rodzinnej  
Medical University of Gdańsk, Department of Family Medicine.  
Kierownik: dr hab. med. Janusz Siebert

SADOWSKA A, TRZECIAK B, KLISZCZ J, HEBANOWSKI M

*Sources and type of information on procreation in systemic lupus  
erythematosus (s.l.e.) patients*

---

**Źródła i rodzaj informacji dotyczących prokreacji uzyskiwanych przez kobiety  
z rozpoznaniem toczenia rumieniowatego układowego (t.r.u.)**

Toczeń rumieniowaty układowy (t.r.u.), przewlekłe schorzenie tkanki łącznej rozwija się przede wszystkim u kobiet w wieku rozrodczym. Od dawna wiadomo, iż t.r.u. w negatywny sposób oddziałuje na stan płodu (częstsze straty ciąży, porody przedwczesne, wewnątrzmaciczne zahamowanie wzrostu płodu) (1,2,3,7,8,). Wiadomo również, iż w wielu przypadkach ryzyko powikłań można zmniejszyć- przez planowanie ciąży w okresie remisji, stosowanie antykoncepcji w okresie zaostrzenia, staranną opiekę nad ciężarną współpracujących ze sobą specjalistów (1,2,3). W związku z powyższymi danymi niezwykle istotne jest dostarczenie chorym z rozpoznaniem t.r.u. właściwej i wyczerpującej informacji na tematy związane z prokreacją. Uświadomienie chorym ograniczeń oraz możliwości ich pokonania pozwoli na dostosowanie do nich planów życiowych i podjęcie ważnych decyzji dotyczących rodziny (9).

Celem niniejszej pracy było określenie, czy pacjentki z rozpoznaniem t.r.u. uzyskują informacje na temat prokreacji, z jakich źródeł je czerpią oraz jak często informacji tych udzielają lekarze. Zbadano również, jaka była treść przekazów uzyskanych od lekarzy, szczególnie w kontekście niezwykle istotnej informacji, jaką jest konieczność planowania ciąży w okresie remisji.

**MATERIAŁ**

Badaniem objęto 192 kobiety z rozpoznaniem t.r.u. prowadzone w latach 1964-2001 w Poradni Układowych Schorzeń Tkanki Łącznej przy SPSK Nr 1 W Gdańsku. Średni wiek pacjentek w czasie badania wynosił 44,5 lat ( $\pm$  12,3 lat, zakres 19-72 lata). 76 % respondentek stanowiły mężatki lub osoby będące w stałym związku. Prawie co druga pacjentka legitymowała się wykształceniem średnim (45 %), co piąta wyższym (21 %). 39 % badanych posiadało dwoje dzieci, 28 %- jedno dziecko. W badanej grupie toczeń został rozpoznany średnio w wieku 34,5 lat ( $\pm$  10,8 lat, zakres: 7- 66 r.z.). Zdecydowana większość pacjentek otrzymała swoją diagnozę przed menopauzą (87,5 %).

**METODA**

W badaniu zastosowano metodę wywiadu skategoryzowanego przeprowadzonego w oparciu o kwestionariusz. Pytania kwestionariusza dotyczyły tego, czy pacjentka uzyskała jakiegokolwiek informacje na temat prokreacji i jakie było ich źródło. Skoncentrowano się głównie na charakterystyce lekarzy, którzy przekazywali chorym dane na ten tak ważny temat. Pytano o specjalność lekarza, jego orientacyjny wiek, płeć oraz miejsce pracy a także okazji, przy której informacja została przekazana i z czyjej odbyło się to inicjatywy- lekarza czy chorej. W następnej części poproszono pacjentkę, aby

opisała własnymi słowami, co usłyszała od lekarza, gdy rozmawiali na temat prokreacji chorych na toczeń (treść informacji).

## WYNIKI

Spośród 192 badanych 54,2 % uzyskało informacje na temat prokreacji. Stwierdzono, iż w grupie 88 pacjentek, które nie uzyskały żadnych danych znalazła się grupa chorych, które z pewnością informację taką powinny uzyskać. U 67 z nich rozpoznanie choroby postawiono przed menopauzą, a więc w wieku, w którym zapłodnienie jest potencjalnie możliwe: 49,2 % z nich było, w momencie rozpoznania w wieku 21-40 lat, zdecydowaną większość (82 %) stanowiły mężatki lub osoby będące w stałym związku, 16,4 % nie miało dziecka, a 23,9 % planowało jego urodzenie.

104 pacjentki uzyskały łącznie 192 informacje na temat prokreacji. Były one zdobywane w różnych sytuacjach i etapach życia badanych, a także z rozmaitych źródeł, dlatego część respondentek podawało uzyskanie więcej niż jednego przekazu. Źródła informacji przedstawiono w Tabeli 1. Najwięcej, bo prawie 80 % wszystkich informacji pochodziło od lekarzy. Najczęściej tematy prokreacji były udzielane chorym przez internistów (46,4 %), 22,2 % informacji pochodziło od ginekologów, 17,6 %- reumatologów, a tylko 4,6 %- od lekarzy rodzinnych (ogólnych). Analizując miejsce pracy lekarzy stwierdzono, iż najczęściej rozmowy takie odbywały się z lekarzami zatrudnionymi w poradniach specjalistycznych (45,7 %) oraz szpitalach (29,4 %), lekarze pracujący w poradniach rejonowych udzieliли takich informacji 14,4 %. Problem prokreacji nieco częściej podejmowali lekarze męzyczni (57,5 %) oraz lekarze w wieku określonym jako średni (52,9 %).

Poza lekarzem, najczęściej źródłem informacji na temat prokreacji byli inni chorzy (9,4 %). Przeważnie był to pacjent, z którym dana chora czekała razem w poczekalni przed gabinetem lekarskim lub przebywała na sali oddziału szpitalnego. Informacje pochodziły również od innych osób, takich jak członkowie rodziny, przyjaciele, znajomi. Część chorych wiedzę na temat prokreacji czerpała z literatury (5,7 %). Żadna z pozycji literaturowych nie była przeznaczona dla chorych jako materiał edukacyjny. W trzech przypadkach chore czytały podręczniki przeznaczone dla lekarzy i studentów medycyny. Wśród źródeł określonych jako „inne” znalazł się Internet, z którego skorzystały 2 osoby. 4 pacjentki uzyskały dane w czasie spotkania członków Stowarzyszenia Na Rzecz Pomocy Osobom z Tocznem Rumieniowatym Układowym „Lupus Polska” działającego przy Akademii Medycznej w Gdańsku.

Ponieważ informacji uzyskanych, często z nieprofesjonalnych źródeł wiedzy, było niewiele, więcej uwagi w pracy poświęcono informacjom przekazywanym chorym przez lekarzy. Stwierdzono, iż najczęściej informacji na temat prokreacji udzielono chorym w momencie rozpoznania ich choroby (33,9 %), 42 razy (27,5 %) rozmawiano z pacjentką będącą w ciąży, a 25 razy (16,3 %)- w związku z planowaniem przez nią ciąży. Nieco ponad połowa informacji (51,6 %) przekazana została z inicjatywy lekarza, a o pozostałe zabiegały same chore.

Szczegółowa analiza treści informacji przekazywanych chorym przez lekarzy pozwoliła na utworzenie 6. grup tematycznych, które przedstawiono w Tabeli 2. Ponad 1/3 (35,9 %) wszystkich zaleceń lekarskich (informacji) przekazywanych badanym pacjentkom stanowiły takie, w których lekarz odradzał im zajście w ciążę. Najczęściej uzasadniał to ryzykiem związanym z ciążą (56,4 %). W 7,3 % przypadków sugerował odroczenie w czasie zajście w ciążę w związku z zaostrzeniem toczenia. Aż w 23,6 % przypadków lekarze nie podali żadnego uzasadnienia dlaczego chora powinna unikać ciąży.

21 razy lekarze sugerowali pacjentkom usunięcie ciąży. Stanowiło to 13,7 % wszystkich informacji przekazywanych chorym przez lekarzy. Jeśli jednak weźmie się pod uwagę informacje przekazywane tylko ciężarnym, okazuje się, że co drugi przekaz dotyczył właśnie tego zabiegu.

### Omówienie wyników

Lekarz, z racji bezpośredniego kontaktu z chorym jest najważniejszym źródłem informacji na temat zdrowia i choroby (4). Tak ocenia to również większość pacjentów (5,6). Niestety, wielokrotnie pacjenci skarżą się na nieuzyskanie potrzebnych im informacji od lekarza (4). Z przedstawionej pracy wynika, iż lekarze rzadko podejmują ważny problem prokreacji w populacji kobiet z rozpoznaniem toczenia. Prawie połowa badanych (45,8 %) nie uzyskała od lekarzy żadnych informacji na ten temat. Wśród nich znalazła się grupa chorych, dla których wiedza na temat prokreacji byłaby szczególnie istotna (pacjentki młode, przed menopauzą, mężatki lub będące w stałym związku, kobiety planujące urodzenie dziecka).

Najczęściej lekarze informowali chore o zagrożeniach związanych z zajściem w ciążę. Ponieważ stosunkowo często odradzali również ciążę lub sugerowali jej usunięcie można pośrednio wnioskować, że przekazywanie takich informacji mogło wynikać z poważniejszego stanu chorej, szczególnie, że prawie 30 % informacji przekazywane było przez lekarzy w szpitalu. Wydaje się jednak, że lekarze zbyt rzadko rozmawiają z chorymi o profilaktyce. Dowiedziono wielokrotnie, iż szansa na pomyślne zakończenie ciąży rośnie w sytuacji, kiedy zapłodnienie odbyło się po co najmniej 6- miesięcznym okresie remisji choroby (1,2,3). Informację o optymalnym momencie koncepcji powinna uzyskać każda chora z rozpoznaniem tocznia będąca w wieku rozrodczym. Niestety, takich danych przekazano badanym tylko 11. Jeśli weźmie się pod uwagę wszystkie respondentki, u których chorobę rozpoznano przed menopauzą (168 osób), to okaże się, że tej tak ważnej informacji udzielono co piętnastej osobie (6,5 %). Podobnie przedstawia się problem informowania chorych o konieczności unikania ciąży w ostrej fazie choroby, a co za tym idzie uzyskania przez nią informacji o optymalnej metodzie antykoncepcji. Stwierdzono, iż temat zapobiegania ciąży poruszony był przez lekarzy tylko dwa razy. Jest to zjawisko alarmujące, szczególnie, że dobór środka antykoncepcyjnego dla chorej z toczniem nie jest łatwy (10).

Wydaje się, że obok reumatologów, internistów i ginekologów temat prokreacji mogliby poruszać również lekarze rodzinni, ponieważ to w ich kompetencjach leży profilaktyka, wpływanie na postawy zdrowotne pacjenta oraz szeroko rozumiana dobra komunikacja z pacjentem. W okresie remisji choroby, przy okazji kontrolnej wizyty, lekarze ci powinni dowiedzieć się, czy chora planuje ciążę, a jeśli tak- należy pacjentkę poinstruować, kiedy jest najlepszy moment na zapłodnienie oraz skierować ją do specjalisty w celu przeprowadzenia szczegółowych badań (1,2,3). Z badania wynika, iż lekarze rodzinni (ogólni) bardzo rzadko (4,6 % wszystkich informacji) podejmowali temat prokreacji z chorymi. Zjawisko takie może wynikać z łatwego dostępu chorych do specjalistów przed reformą służby zdrowia, co mogło powodować, że pacjentki z t.r.u. rzadziej korzystały z opieki poradni ogólnych. Do niepodejmowania tematu prokreacji przez lekarzy przyczyniać się może również niechęć lub traktowanie przez lekarzy życia seksualnego jako swoistego tabu w rozmowach z chorymi, co podkreślają Mayerscough i Ford (4).

Brak informacji od lekarza, informacje niewystarczające albo niezgodne z oczekiwaniami chorych, ale również ich potrzeby poznawcze powodują, że pacjent sam poszukuje wiedzy medycznej. Nowicka - Sauer i wsp. stwierdzili, iż 97 % badanych pacjentów z toczniem wykazywało silne pragnienie otrzymania większej ilości szczegółowych informacji, a 78 %- miało poczucie niewystarczającej wiedzy na temat swojej choroby (6). O dużym zapotrzebowaniu na wiedzę może świadczyć fakt uzyskania od lekarzy 48 % informacji z inicjatywy chorej a także fakt poszukiwania wiedzy w innych źródłach niż lekarz. Niestety poszukiwania te często były bezowocne. Część informacji pochodziła od innych chorych, członków rodziny, znajomych. Były one prawdopodobnie oparte na ich własnych doświadczeniach z chorobą lub przemyśleniach laików. Tylko 17 informacji z innych niż lekarz źródeł mogło być bardziej wiarygodnych- pacjentki uzyskały je z literatury, Internetu lub zorganizowanych spotkań chorych. Dotyczyło to tylko 18 kobiet (9,4 % badanych). Może świadczyć to o braku dostępu do takich źródeł. Analiza dostępnych publikacji w języku polskim przeznaczonych dla pacjentów z toczniem wykazała ogromne braki. Sprawą dużej wagi staje się wobec powyższych faktów wydanie poradnika dostosowanego do problemów zdrowotnych i organizacyjnych pacjentów w naszym kraju. Problem prokreacji chorych z rozpoznaniem t.r.u. z pewnością nie powinien być w nim pominięty.

## WNIOSKI

1. Konieczne jest przekonanie lekarzy o potrzebie informowania chorych z rozpoznaniem tocznia na temat prokreacji.
2. W procesie informowania chorych z t.r.u. na temat prokreacji szczególny nacisk należy położyć na problemy istotne z punktu widzenia profilaktyki powikłań przebiegu ciąży (omówienie z chorą optymalnego okresu zapłodnienia, antykoncepcja itp.).
3. Dostęp do źródeł informacji na temat prokreacji przeznaczonych dla chorych z rozpoznaniem tocznia (poza lekarzem) jest ograniczony. Wskazane jest przygotowanie i udostępnienie pacjentkom informacji na temat prokreacji w formie broszury lub poradnika.

## PIŚMIENNICTWO

1. Derksen RH, Bruinse HW, de Groot PG i wsp. Pregnancy in systemic lupus erythematosus: a prospective study. *Lupus* 1994; 3: 149- 155.
2. Georgiou PE, Politi EN, Katsimbri P i wsp. Outcome of lupus pregnancy: a controlled study. *Rheumatology* 2000; 39: 1014- 1019.
3. Huong D, Wechsler B, Vauthier- Brouzes D i wsp. Outcome of planned pregnancies in systemic lupus erythematosus: a prospective study on 62 pregnancies. *Br J Rheumatol* 1997; 36: 772- 777.
4. Mayerscough PR, Ford M. Jak rozmawiać z pacjentem. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne. Gdańsk 2001.
5. Neville C, Fortin PR, Fitzcharles MA i wsp. The needs of patients with arthritis: the patient's perspective. *Arthritis Care Res* 1999; 12 (2): 85- 95.
6. Nowicka - Sauer K., Koseda- Dragan M., Hebanowski M. Psychologiczne problemy chorych na toczeń rumieniowaty układowy. *Pol Med Rodz* 2000; 2 (3): 392.
7. Petri M. Prospective study of systemic lupus erythematosus pregnancies. *Lupus* 2004;13 (9): 688- 689.
8. Sadowska A, Hebanowski M, Trzeciak B i wsp. Retrospektywna ocena przebiegu ciąży u kobiet z rozpoznaniem tocznia rumieniowatego układowego. *Ginekol Pol- w druku*
9. Sadowska A, Trzeciak B, Kliszcz J. Wpływ przekazywanych przez lekarzy informacji dotyczących prokreacji na zachowania prokreacyjne pacjentek z toczniem rumieniowatym układowym. *Ann Univ Mariae Curie- Skłodowska (Med.)* 2004; 59 (5), suppl.14: 57- 61.
10. Śliwiński W, Mielcarek P, Klasa- Mazurkiewicz D i wsp. Antykoncepcja i ciąża u pacjentki z układowym toczniem trzewnym o ciężkim przebiegu- opis przypadku. *Ginekol Pol* 1998; 69 (12): 1054- 1058.

**Tabela 1. Źródła informacji na temat prokreacji uzyskiwanych przez chore z t.r.u.**

Źródła informacji:	N	%
lekarz	153	79,7
inny chory	18	9,4
rodzina, znajomi	3	1,6
literatura	11	5,7
inne	7	3,6
Razem	192	100,0

**Tabela 2. Grupy tematyczne informacji dotyczących prokreacji udzielanych pacjentkom z t.r.u. przez lekarzy**

Rodzaj (treść) informacji	N	%
zagrożenia związane z ciążą	83	54,2
możliwe jest pomyślne ukończenie ciąży	24	15,7
określenie optymalnego momentu zapłodnienia	11	7,2
konieczność opieki specjalistycznej przed i w czasie ciąży	7	4,6
antykoncepcja	2	1,3
inne	26	17,0
Razem	153	100,0

## STRESZCZENIE

Toczeń rumieniowaty układowy (t.r.u.) występujący głównie u kobiet w wieku rozrodczym może negatywnie wpłynąć na rozwój płodu. Wynika z tego potrzeba przekazywania chorym na toczeń informacji z zakresu prokreacji, ważnych szczególnie z punktu widzenia profilaktyki powikłań. Celem pracy była ocena, czy kobiety z rozpoznaniem tocznia uzyskują informacje na temat prokreacji oraz z

jakich źródeł je czerpią. Badano również jak często problem ten jest poruszany przez lekarzy oraz jaka jest treść przekazywanych przez nich informacji.

Wśród 192 pacjentek z rozpoznaniem toczenia przeprowadzono wywiad skategoryzowany, którego pytania dotyczyło powyższych kwestii. Tylko 54,2 % badanych uzyskało informacje na temat prokreacji, prawie 80 % przekazów pochodziło od lekarzy, głównie internistów, ginekologów i reumatologów (46,4 %, 22,2 % i 17,6 % odpowiednio). Najczęściej lekarze informowali chore o możliwych powikłaniach związanych z ciążą (54,2 %), a bardzo rzadko poruszali tematy istotne z punktu widzenia profilaktyki tych powikłań jak planowanie ciąży w okresie remisji choroby (15,7 %), konieczność opieki specjalistycznej w czasie ciąży (4,6 %), antykoncepcja w okresie zaostrzeń (1,3 %). Stwierdzono, że źródła informacji na temat prokreacji, poza lekarzem, są ograniczone.

#### SUMMARY

Systemic lupus erythematosus (sle) appearing mainly in women in child-bearing period may affect fetus development negatively. The need of effective information on procreation is extremely important in these patients because of its preventive role against possible complications.

The aim of the study was: firstly- to investigate whether women suffering from sle obtain the information on procreation, what sources they get them from and secondly- to assess how often physicians when communicating with patients, bring these topics up and what is the content of information passing on to the patients.

192 sle patients were applied categorized review questionnaire concerning above mentioned issue. In 54,2 % of subjects who obtained information on procreation, 80 % of announcements have come from physicians (46,4 % from internists, 22,2 % from gynecologists and 17,6 % from rheumatologists). The most frequent information coming from doctors were these on possible pregnancy complications (54,2 %). The topics important from the point of view of the complication prophylaxis were brought up very rarely (i.e. only 15,7 % of announcements on pregnancy planning during disease remission, 4,6 % on the necessity of specialized maintenance in pregnancy duration, 1,3 % on contraception during tightening of the disease).

The authors stated that the sources of information on procreation are, beyond the doctor, limited.