26,6% kobiet i ok. 10% mężczyzn chorych na łuszczycę rezygnuje z leczenia po podjęciu decyzji o dziecku, wynika z badania przeprowadzonego przez AMICUS Fundacja Łuszczycy i ŁZS w ramach kampanii „Planujemy Nowe Życie"

Łuszczyca jest niezakaźną, przewlekłą chorobą zapalną o podłożu genetycznym i autoimmunologicznym. Osoby na nią chorujące są narażone na zwiększone ryzyko rozwoju wielu chorób towarzyszących związanych z zespołem metabolicznym, w tym nadciśnieniem, dyslipidemią, otyłością i cukrzycą typu 2.

AMICUS Fundacja Łuszczycy i ŁZS przeprowadziło badanie ankietowe „Rodzicielstwo i prokreacja w kontekście łuszczycy". Badanie inauguruje kampanię „Planujemy Nowe Życie".

– Słyszałam wiele historii naszych podopiecznych na temat planowania ciąży, marzeń o posiadaniu potomstwa. To naturalne. Osoby z łuszczycą mają wiele obaw. Najczęściej o dziedziczenie choroby. Ryzyko odziedziczenia wynosi ok. 14 % jeżeli jedno z rodziców ma łuszczycę, 41 % jeżeli oboje rodzice chorują. – mówi Dagmara Samselska, prezes Fundacji. - Często słyszę też o ograniczeniach związanych ze stygmatyzacją – rodzice z łuszczycą z obawy przed uwagami, czy nieprzyjemnymi spojrzeniami, obawiają się pójść z dziećmi na basen czy na plac zabaw. Jednak jedna z najtrudniejszych sytuacji występuje wtedy, gdy rodzic z łuszczycą rezygnuje z leczenia z obawy, że terapia może negatywnie wpłynąć na rozwój dziecka w okresie prenatalnym. Łuszczyca się zaostrza wpływając na cały organizm, ale także na późniejsze pełnienie roli rodzicielskiej. Podobna sytuacja występuje, kiedy matka nie podejmuje terapii, ponieważ pragnie możliwie długo karmić piersią. To są nierzadko dramatyczne wybory… Dlatego jako Fundacja zdecydowaliśmy się podjąć temat łuszczycy w kontekście rodzicielstwa i rozpoczynamy kampanię „Planujemy Nowe Życie".

Na łuszczycę choruje ponad milion Polaków. Znaczna liczba kobiet rozwija łuszczycę w wieku rozrodczym (18-45 lat), średni wiek diagnozy i leczenia kobiet z łuszczycą to 28 lat (szczyt zachorowań 15-30 lat i 50-60 lat). Nakładanie tych dwóch okresów stanowi wyzwanie pod kątem dobrania odpowiedniej terapii i aspektu planowania rodziny.(1)

- *Mam wrażenie, że lekarze nie mają na obecną chwilę odpowiedniej wiedzy i raczej odradzają potomstwo.* – mówi Anna, uczestniczka badania.

W badaniu Fundacji AMICUS wzięły udział 1023 osoby dotknięte łuszczycą, z czego ponad 67% respondentów cierpi na łuszczycę umiarkowaną do ciężkiej, czyli taką, która wymaga leczenia ogólnego lub terapii biologicznej. U ok. 80% badanych kobiet łuszczyca pojawiła się przed poczęciem dziecka, u 2,6% w trakcie trwania ciąży, u 7,2% do roku od urodzenia dziecka.

Szacuje się, że kobiety w wieku rozrodczym stanowią ok. 15-20% całkowitej populacji z łuszczycą.(2). 82% kobiet doświadcza przynajmniej jednej ciąży w swoim życiu. Prawie 45% ciąż jest nieplanowanych / niezamierzonych.(3) Około 65 000 do 107 000 urodzeń występuje każdego roku na świecie u kobiet z łuszczycą, z których 9 000 do 15 000 ma umiarkowaną lub ciężką postać.(4)

Z badania „Rodzicielstwo i prokreacja w kontekście łuszczycy", wynika, że w związku z ryzykiem jakie niesie większość dotychczas dostępnych terapii, 26,6% kobiet i ok. 10% mężczyzn chorych na

łuszczycę zrezygnowało z leczenia po decyzji o podjęciu starań o dziecko. Ok. 60% uczestniczek i 55% uczestników badania nie rozmawiało na temat planów prokreacyjnych i bezpiecznej dla dziecka terapii łuszczycowej ze swoim lekarzem. Biorąc pod uwagę zapalny charakter choroby rezygnacja z leczenia może skutkować poważnymi konsekwencjami ze strony układu sercowo-naczyniowego czy zespołem metabolicznym.

- *Najbardziej bałam się wysypu podczas karmienia piersią, bo to duże obciążenie dla organizmu i się nie pomyliłam. Urodziłam troje dzieci. Kilka dni po każdym porodzie zaczynało mnie sypać. Miałam bardzo dużo zmian. Mimo to, wszystkie dzieci karmiłam piersią.* – wspomina Joanna.

Obciążenie łuszczycą jest szczególnie wysokie u kobiet, które zgłaszają niższy poziom szczęścia (kobiety: 18,5%; mężczyźni 11,3% - niższa niż ogólna populacja) i są bardziej narażone na stres (kobiety: >60%; mężczyźni: 42%), samotność (kobiety: 25-28%; mężczyźni: 19-24%), stygmatyzację (poczucie stygmatyzacji, kobiety: 93,2%; mężczyźni: 78%) i zmniejszoną aktywność seksualną w porównaniu do mężczyzn (kobiety: 33%; mężczyźni 19%).(1)

Część mężczyzn biorących udział w badaniu Fundacji AMICUS ze względu na swoje doświadczenia ze stygmatyzacją i cierpienie fizyczne z powodu łuszczycy, z obawy, że dziecko odziedziczy chorobę, podjęło decyzję o rezygnacji z bycia rodzicem.

Z przytoczonych liczb wyłania się ogromna potrzeba skierowania uwagi na osoby dotknięte łuszczycą. Planowanie rodzicielstwa, szczególnie przez kobiety, obarczone jest wieloma obawami, a jak wynika z wypowiedzi respondentów, również rezygnacji z terapii na rzecz chęci posiadania dziecka czy karmienia piersią. Przyszli rodzice dla dobra dziecka, dla jego zdrowia są gotowi poświęcić własne zdrowie.

- *Chciałabym mieć więcej niż jedno dziecko, tymczasem skuteczne terapie tak naprawdę wykluczają zajście w ciążę nawet trzy lata po zakończeniu leczenia, co w moim przypadku może oznaczać już wiek menopauzalny*. – mówi Karolina.

Ważne jest, aby kobiety współpracowały z lekarzem, aby ustalić, jakie leczenie jest dla nich odpowiednie w czasie ciąży i podczas karmienia piersią oraz rozważyć środki ostrożności.

Więcej informacji:

Dagmara Samselska tel. 695 728 288 d.samselska@gmail.com

Referencje:

1. Gottlieb AB, Ryan C, Murase JE. Clinical considerations for the management of psoriasis in women, International Journal of Women's Dermatology, http://doi.org/10.1016/j.ijwd.2019.04.021
2. Bobotsis R et al. Psoriasis and adverse pregnacy autcomes: a systematic review of observational studies, Br J Dermatol. 2016 Sep.;175(3):464-472
3. Sedgh G, Singh S, Hussain R (2014), Intended and Unintended Pregnancies Worldwide in 2012 and Recent Trends. Studies in Family Planning, 45:301-314. http://doi:10.1111/j.1728-4465.2014.00393.x
4. Kurizky PS, Ferreira CC, Nogueira LSC, Mota LMH. Treatment of psoriasis and psoriatic artritis during pregnancy and breastfeeding. An Bras Dermatol.2015; 90(3):365-75.