CONSUMER SCIENCE APPLIED

# SM i macierzyństwo

Raport ilościowy
przygotowany dla:




Warszawa, lipiec-wrzesień 2026

Maison & PARTNERS

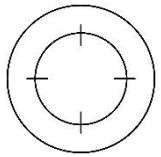



# INFORMACJE O BADANIU

Maison & PARTNERS

# Cel i metoda badania

**Cel badania**



**Głównym celem było poznanie postaw oraz doświadczeń dotyczących planowania rodziny i rodzicielstwa wśród osób chorujących na SM.**

**Metoda**



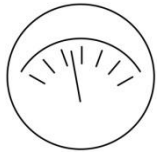
Badanie zostało zrealizowane **metodą CAWI** (ankiety online). Link do badania został przygotowany przez **panel internetowy Ariadna**. Rekrutacja do badania odbywała się poprzez zamieszczanie linku do ankiety na portalach, forach i grupach o tematyce SM. Udział w badaniu był dobrowolny i nie wiązał się z żadnym wynagrodzeniem dla osób badanych.

**Próba badawcza**



Badanie zostało przeprowadzone na **próbie celowej** – jedynym kryterium udziału w badaniu była diagnoza SM. Do analiz zostały wykorzystane dane od 379 osób, które odpowiedziały przynajmniej na 10 pytań ankiety**.** Analizy, w zależności od pytania są oparte na pełnej próbie (**N=379 osób**), lub próbie częściowej – osoby, które odpowiadały tylko na niektóre pytania (np. ciąża teraz lub w przeszłości), lub przerwały badanie w trakcie wypełniania ankiety. Na każdej stronie jest informacja ile osób weszło do analizy i jakie były kryteria.

**Termin realizacji**



**07 lipca – 31 sierpnia 2026 roku**

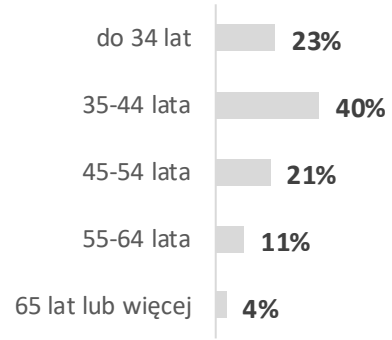
# Charakterystyka demograficzna próby

N = 379

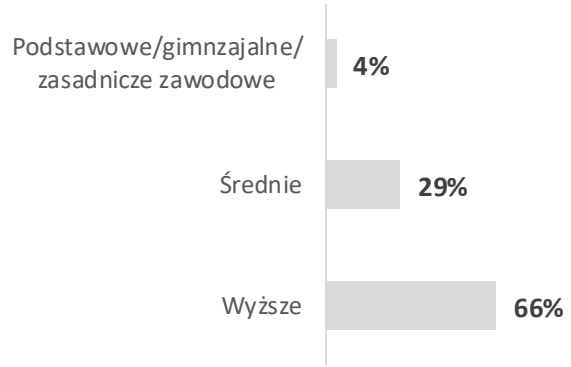
## PŁEĆ



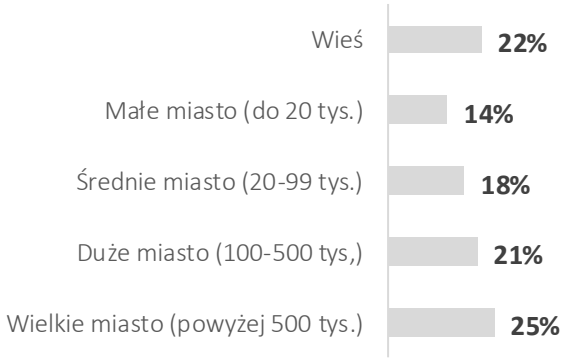

## WIEK



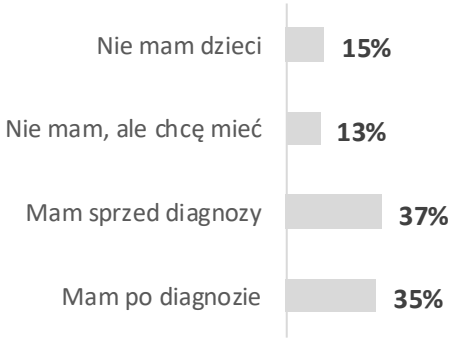

## WYKSZTAŁCENIE



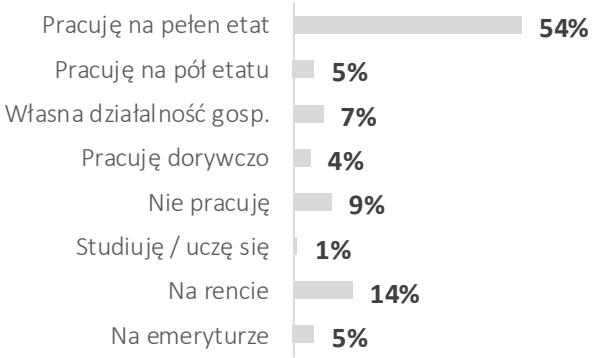

## WIELKOŚĆ MIEJSCA ZAMIESZKANIA




## POSIADANIE DZIECI



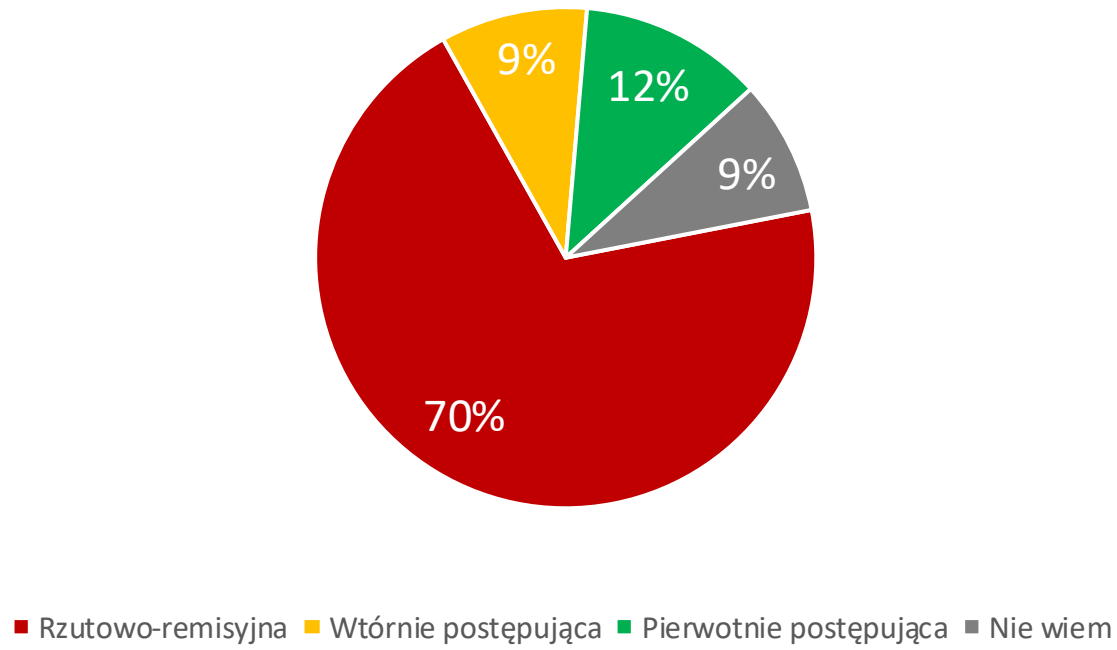

## STATUS ZAWODOWY



# Profil SM-owy respondentów

# PROFIL RESPONDENTÓW – OBECNA POSTAĆ CHOROBY

**Jaka jest obecna postać Pana choroby?**
**N=379**




Zdecydowana większość ogółu respondentów (**70%**) zmaga się z **rzutowo-remisyjną** postacią choroby. Odsetek ten jest znacząco większy wśród kobiet (**72%**) i osób młodszych (do 34 lat **85%**, 35-44 lat **79%**).

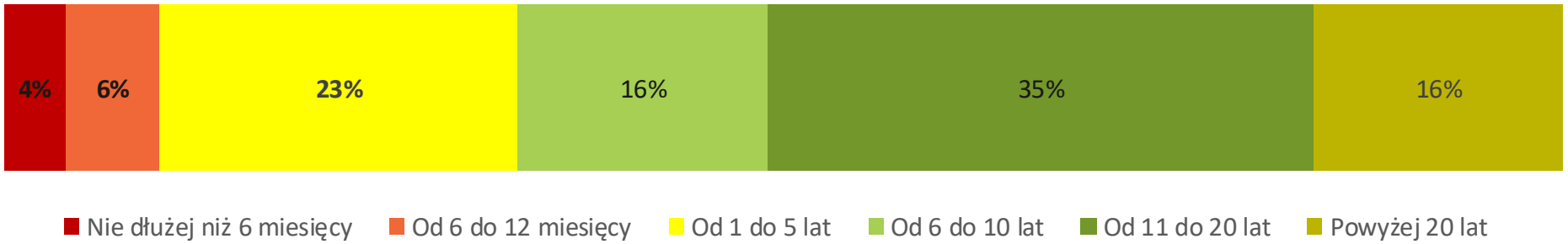
Na postać **pierwotnie postępującą** wskazało **12%** ogółu badanych, przy czym istotnie częściej postać ta występuje u mężczyzn (**29%**) i badanych w wieku 45-54 lat (**19%**).

Na postać **wtórnie postępującą** wskazało **9%** ogółu respondentów, a odsetek ten jest znacząco większy u osób starszych (55-64 lat **31%,** 65+ lat **36%**)

Również **9%** badanych **nie potrafiło wskazać** jaką ma obecną postać choroby.

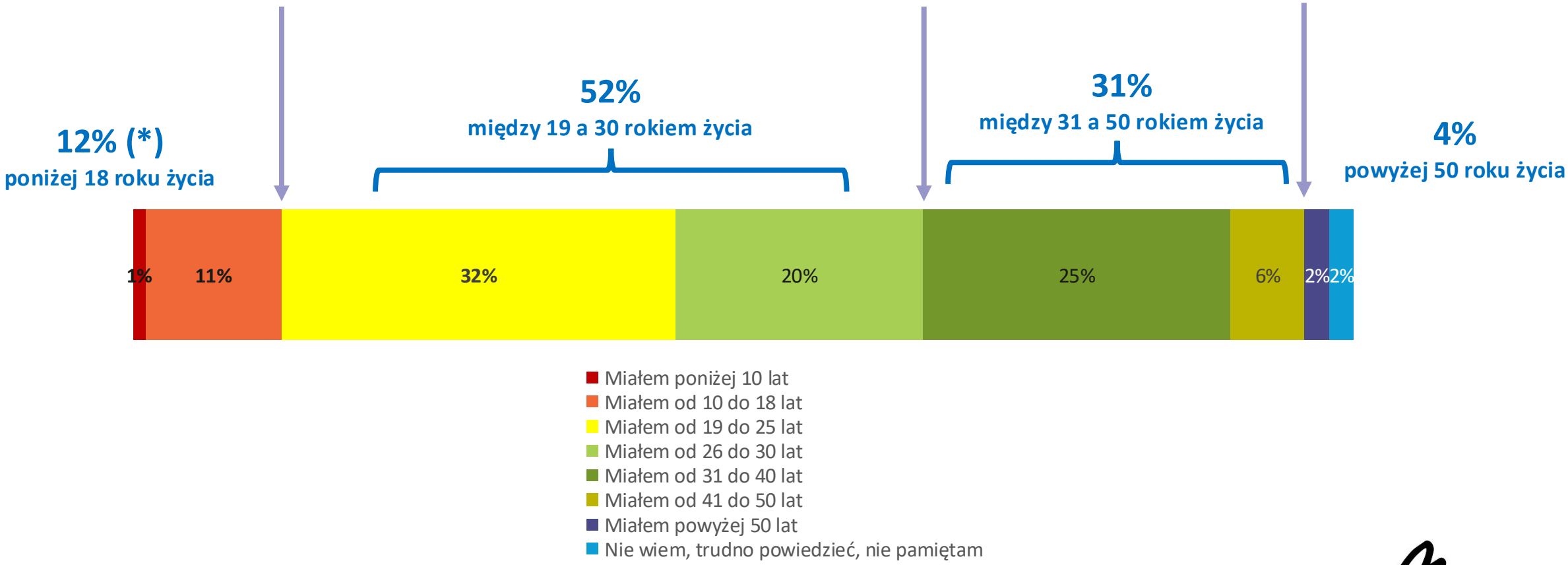
# PROFIL RESPONDENTÓW – CZAS OD DIAGNOZY

**Jak dawno zostało u Pana rozpoznane stwardnienie rozsiane?**
**N=379**



# PROFIL RESPONDENTÓW – WIEK W MOMENCIE PIERWSZYCH OBJAWÓW

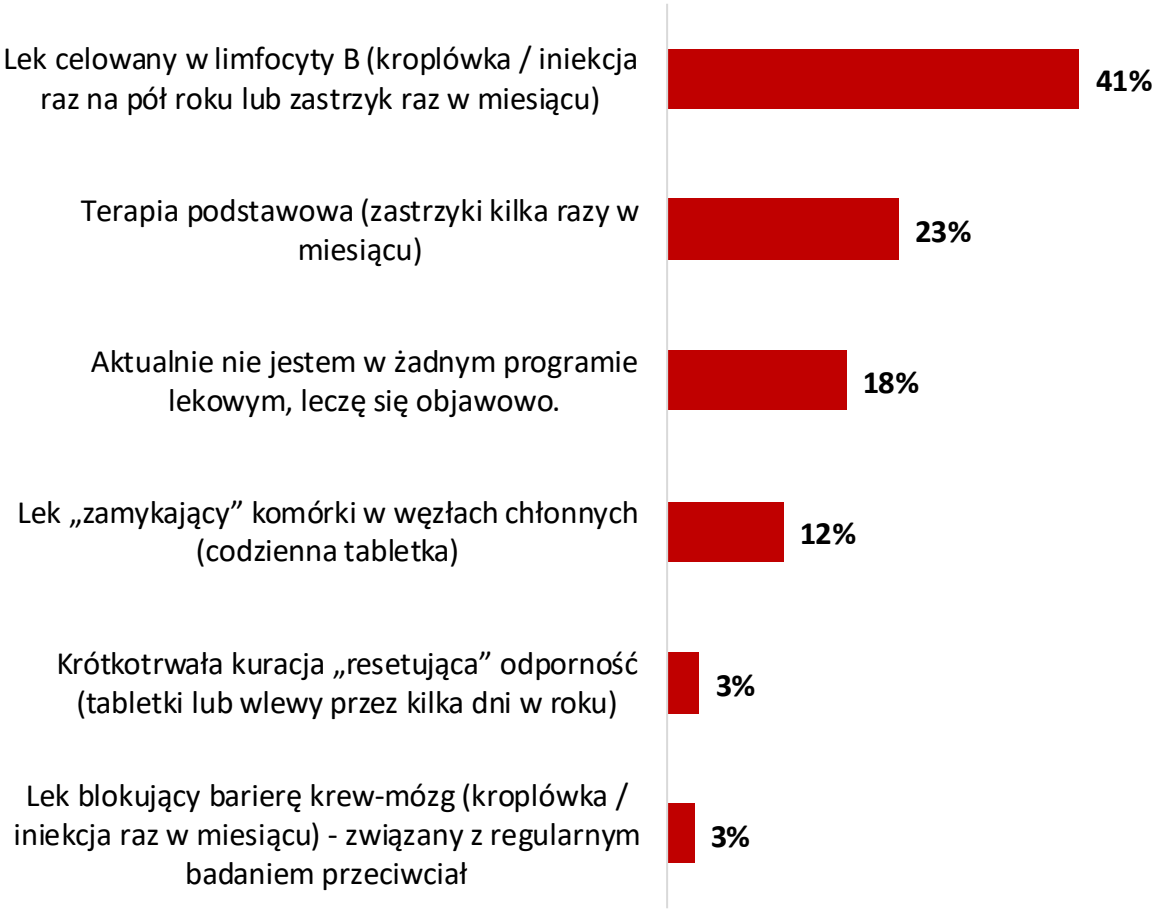
**W jakim wieku doświadczył Pan pierwszych objawów SM?**
**N=379**

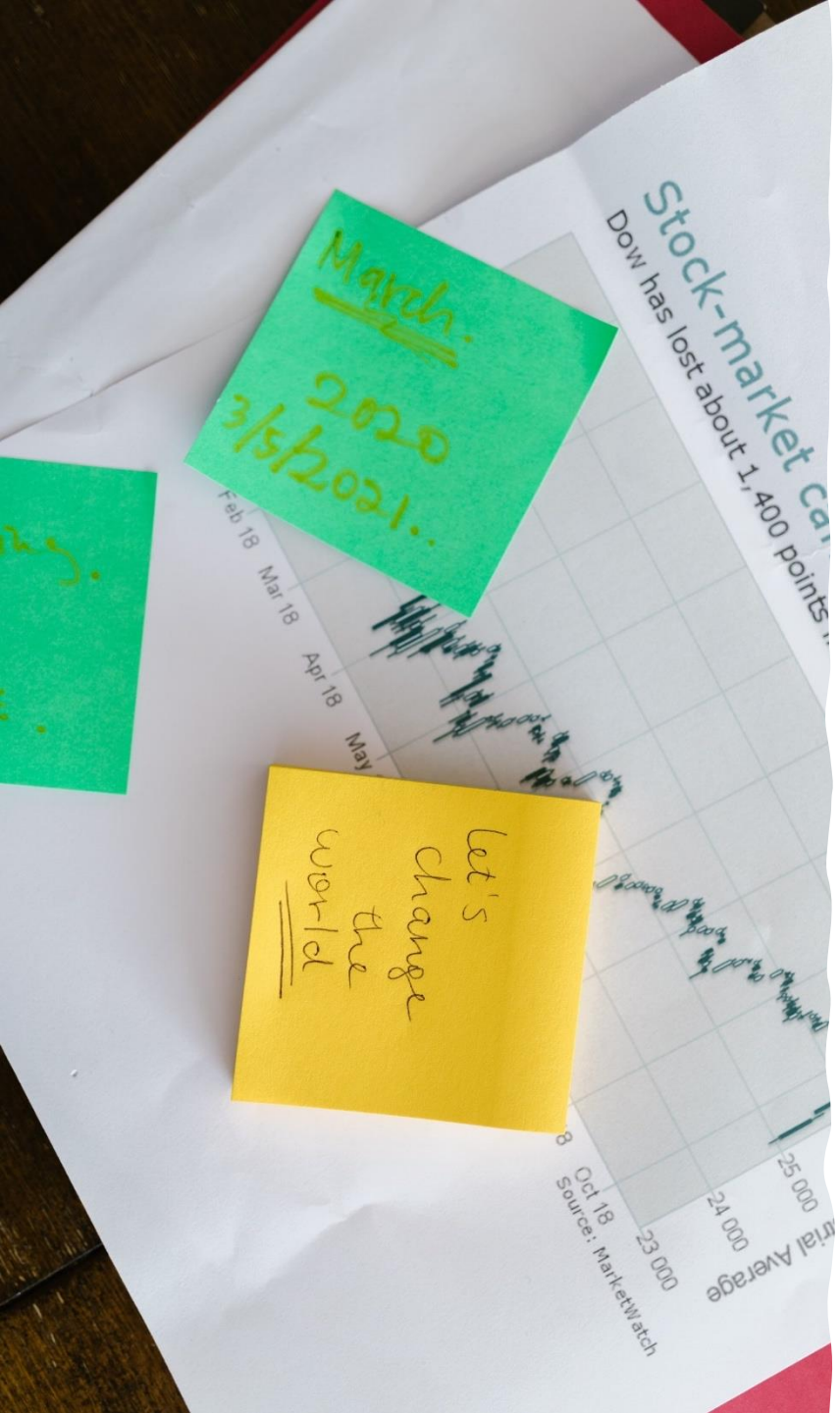



(*) **Uwaga**: ze względu na zaokrąglenia wyników procentowych nie zawsze wskazane na rysunkach wartości sumują się do 100%

# PROFIL RESPONDENTÓW – OBECNIE STOSOWANE TERAPIE I LEKI

**Który z poniższych opisów najlepiej oddaje działanie i formę Pana obecnego leku?**
**N=379**






# PODSUMOWANIE NAJWAŻNIEJSZYCH WYNIKÓW

# Rodzicielstwo jako element normalnego życia



1. **SM nie przekreśla planów rodzinnych.** Dla wielu osób z SM związek, rodzina i posiadanie dzieci pozostają ważną częścią normalnego życia. Diagnoza zwiększa ostrożność i potrzebę planowania, ale najczęściej nie oznacza automatycznej rezygnacji z rodzicielstwa.

2. **Akceptacja rodzicielstwa osób z SM jest bardzo wysoka.** Badani w zdecydowanej większości uznają, że osoby z SM mają takie samo prawo do posiadania dzieci jak inni. Oznacza to, że główną barierą nie jest dziś społeczna akceptacja, lecz raczej wiedza na temat ciąży w SM i poczucie bezpieczeństwa.

3. **Choroba wpływa jednak na decyzje części osób.** U niewielkiej części respondentów diagnoza zmieniła wcześniejsze plany prokreacyjne. Za takimi decyzjami stoją przede wszystkim obawy o przyszły stan zdrowia, możliwość opieki nad dzieckiem oraz dobro całej rodziny.

# Rodzicielstwo z SM jest zwykle decyzją świadomą i planowaną



4 **Decyzja o dziecku po diagnozie jest najczęściej dobrze przemyślana.** Ciąże po rozpoznaniu SM są zazwyczaj planowane i podejmowane w okresie względnej stabilizacji choroby. Pokazuje to, że rodzicielstwo po diagnozie rzadko jest decyzją przypadkową.

5 **Plany rodzinne wpływają na leczenie.** Kwestia przyszłej ciąży często pojawia się już na etapie podejmowania decyzji terapeutycznych – przy wyborze leczenia, zmianie terapii lub rozważaniu momentu jej rozpoczęcia.

6 **Kluczowe znaczenie ma poczucie bezpieczeństwa.** Decyzję o rodzicielstwie ułatwiają takie czynniki jak stabilny przebieg choroby, odpowiednio dobrane leczenie oraz wsparcie partnera, rodziny i lekarza.

# Największe potrzeby dotyczą wiedzy i rozmowy z lekarzem



7

**Pacjenci chcą wiedzieć więcej.** Choć wielu badanych dobrze ocenia swoją ogólną wiedzę o SM, nadal bardzo silna jest potrzeba większej ilości informacji. Szczególnie dotyczy to tematów związanych z ciążą, leczeniem i okresem po porodzie.

8

**Neurolog pozostaje najważniejszym autorytetem.** To właśnie neurolog jest podstawowym źródłem informacji i największego zaufania w sprawach dotyczących nie tylko SM, ale też ciąży i rodzicielstwa. Znacznie słabiej oceniane są kompetencje innych lekarzy w tym obszarze.

9

**Temat rodzicielstwa nadal zbyt rzadko pojawia się w gabinecie.** Wielu pacjentów nigdy nie rozmawiało z lekarzem o ciąży i posiadaniu dzieci przy SM, a jeśli taka rozmowa się odbywa, częściej inicjuje ją sam pacjent. Wskazuje to na potrzebę regularnego powracania przez lekarza do tego tematu na różnych etapach życia z chorobą.

# Największe obawy dotyczą okresu po porodzie i codziennego funkcjonowania (1/4)



10 **Największym lękiem nie jest sama ciąża, lecz to, co może wydarzyć się później.** Obawy koncentrują się przede wszystkim wokół ryzyka rzutu, pogorszenia sprawności, braku sił oraz możliwości zapewnienia dziecku odpowiedniej opieki w razie pogorszenia zdrowia.

11 **Silne jest wsparcie bliskich, słabsze – zaplecze profesjonalne.** Kobiety czują się stosunkowo dobrze przygotowane dzięki wsparciu partnera i rodziny, ale mają mniejszą orientację w tym, gdzie szukać formalnej, profesjonalnej pomocy, gdyby była potrzebna.

12 **Najważniejszy wniosek dla działań edukacyjnych jest praktyczny.** Komunikacja nie powinna kończyć się na przekazie, że z SM można mieć dzieci. Potrzebne są konkretne wskazówki: jak planować ciążę, jak rozmawiać o leczeniu, jak przygotować okres po porodzie, jak zabezpieczyć opiekę nad dzieckiem, ale także, gdzie i jakie są zagrożenia.



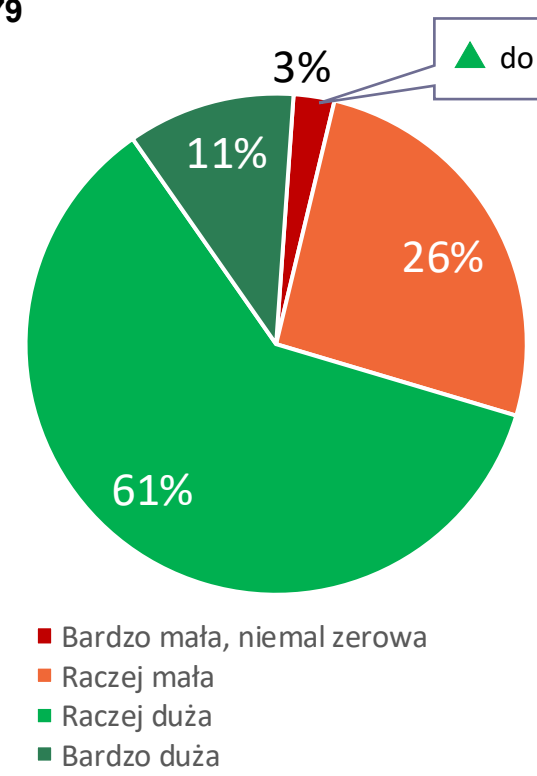
# WYNIKI SZCZEGÓŁOWE

# Wiedza, źródła informacji, wsparcie

# WIEDZA O SM – OCENA POZIOMU vs. CHĘĆ ZWIĘKSZENIA WŁASNEJ WIEDZY



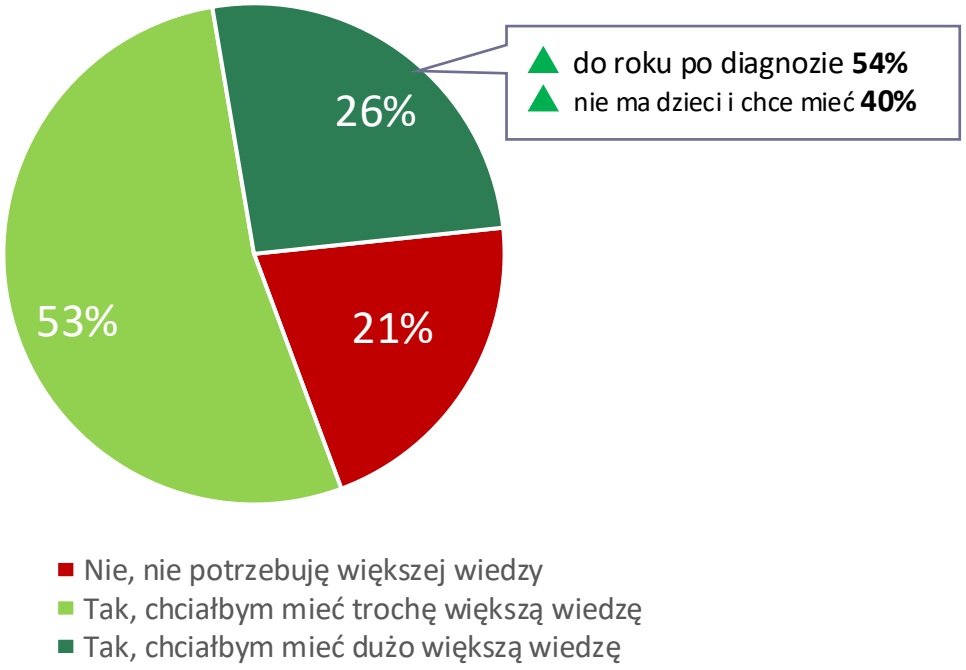
**Jak oceniasz swoją wiedzę na temat SM?**
**N=379**




Blisko 3/4 badanych (72%) ocenia swoją wiedzę o SM jako raczej lub bardzo dużą, natomiast jako małą, niemal zerową tylko 3%.

Jednak **osoby do roku po diagnozie** istotnie częściej niż pozostali **oceniają swoją wiedzę na temat SM jako małą, niemal zerową** (16%), co pokazuje, że początkowy okres po rozpoznaniu choroby jest momentem szczególnie dużego deficytu informacji.

**Czy chciałbyś mieć większą wiedzę na temat SM, tego jak żyć z tą chorobą, co możesz robić, a czego nie itp.?**
**N=379**



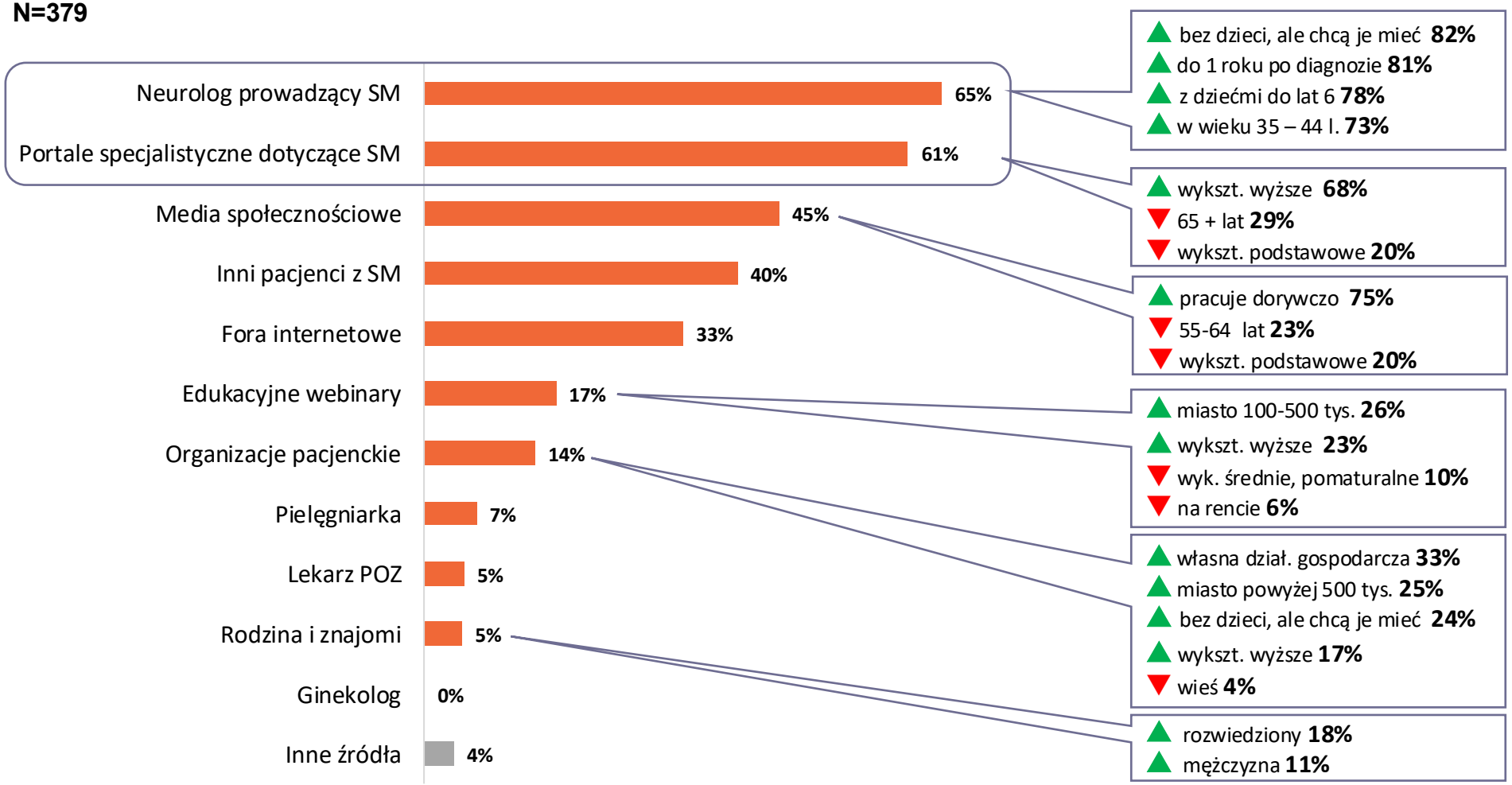

Mimo relatywnie wysokiej oceny własnej wiedzy o SM, potrzeba dalszego jej pogłębiania pozostaje bardzo duża – aż 79% badanych chciałoby wiedzieć więcej o chorobie i życiu z nią (53% trochę więcej, a 26% dużo więcej).

**Dużo większą wiedzę istotnie częściej chciałyby mieć osoby do roku po rozpoznaniu SM (54%) oraz bezdzietne, ale chcące mieć dzieci (40%).** To pokazuje, że właśnie wiedza na temat ciąży i rodzicielstwa w SM może być ważna dla wielu pacjentów.

# ŹRÓDŁA INFORMACJI NA TEMAT DOSTĘPNYCH TERAPII I SPOSOBÓW LECZENIA SM



**Skąd czerpiesz informacje na temat dostępnych terapii / sposobów leczenia stwardnienia rozsianego?**
**N=379**




Najważniejszym źródłem informacji o dostępnych terapiach jest **neurolog prowadzący SM** (65%), a niewiele rzadziej badani korzystają z **portali specjalistycznych** (61%).

Kolejne miejsca zajmują **media społecznościowe** (45%), **inni pacjenci z SM** (40%) i **fora internetowe** (33%).

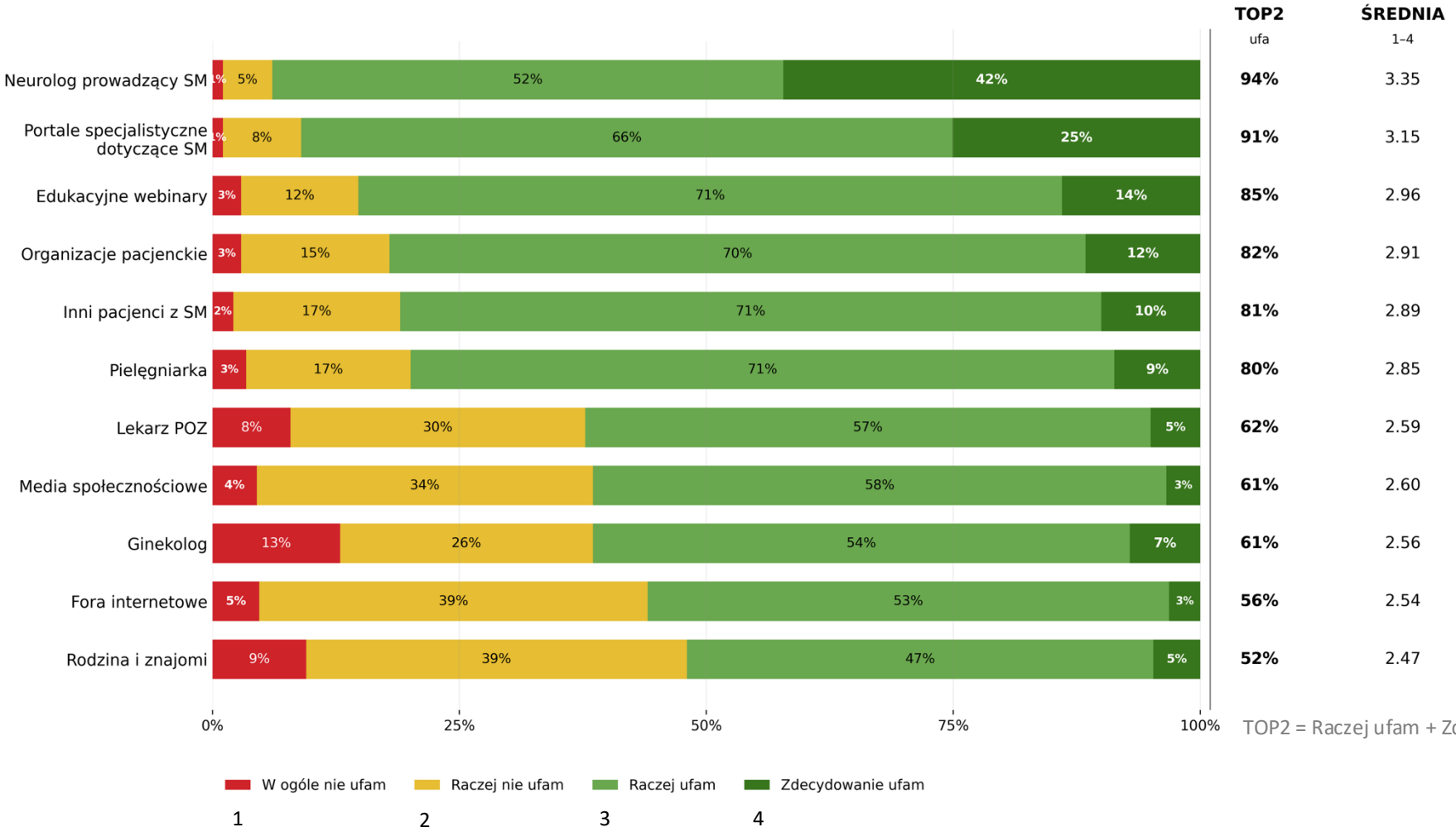
**Webinary** wymienia 17%, a **organizacje pacjenckie** 15%.

Relatywnie **rzadko źródłem wiedzy jest pielęgniarka (7%) i lekarz POZ (5%), a ginekolog praktycznie nie pełni tej roli.**

Maison & PARTNERS

# ZAUFANIE DO ŹRÓDEŁ INFORMACJI NA TEMAT SM

**W jakim stopniu ufasz informacjom dotyczącym SM i rodzicielstwa pochodzącym z następujących źródeł?**
**N=379**




TOP2 = Raczej ufam + Zdecydowanie ufam

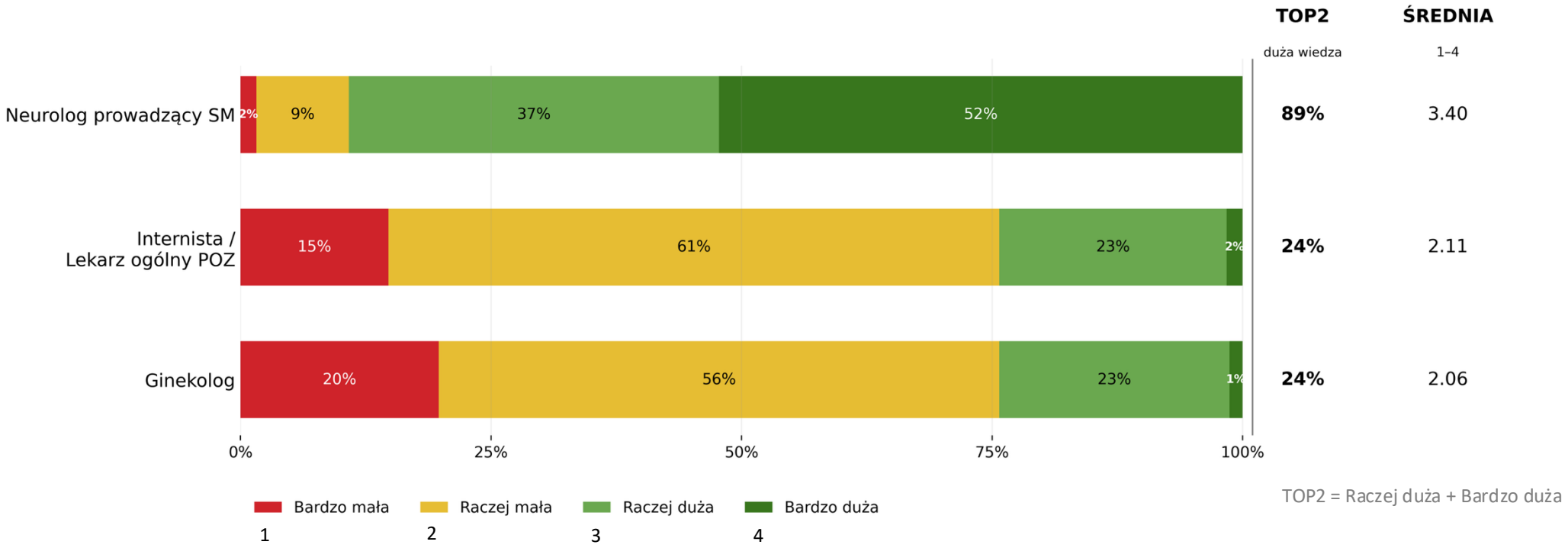
Największym zaufaniem badani darzą **neurologa prowadzącego** SM (94% Top2), a także **portale specjalistyczne** dotyczące SM (91%) i **webinary edukacyjne** (85%).

Umiarkowanym poziomem zaufania cieszą się m.in. **lekarz POZ**, **media społecznościowe** i **ginekolog** (ok. 61–62% Top2).

Najmniej wiarygodne źródła to **rodzina i znajomi** (52%) oraz **fora internetowe** (56%), co pokazuje **wyraźną przewagę źródeł eksperckich nad nieformalnymi**.

# OCENA POSIADANEJ PRZEZ LEKARZY WIEDZY NA TEMAT SM

**Jak oceniasz wiedzę lekarzy różnych specjalizacji na temat SM?**
**N=379**



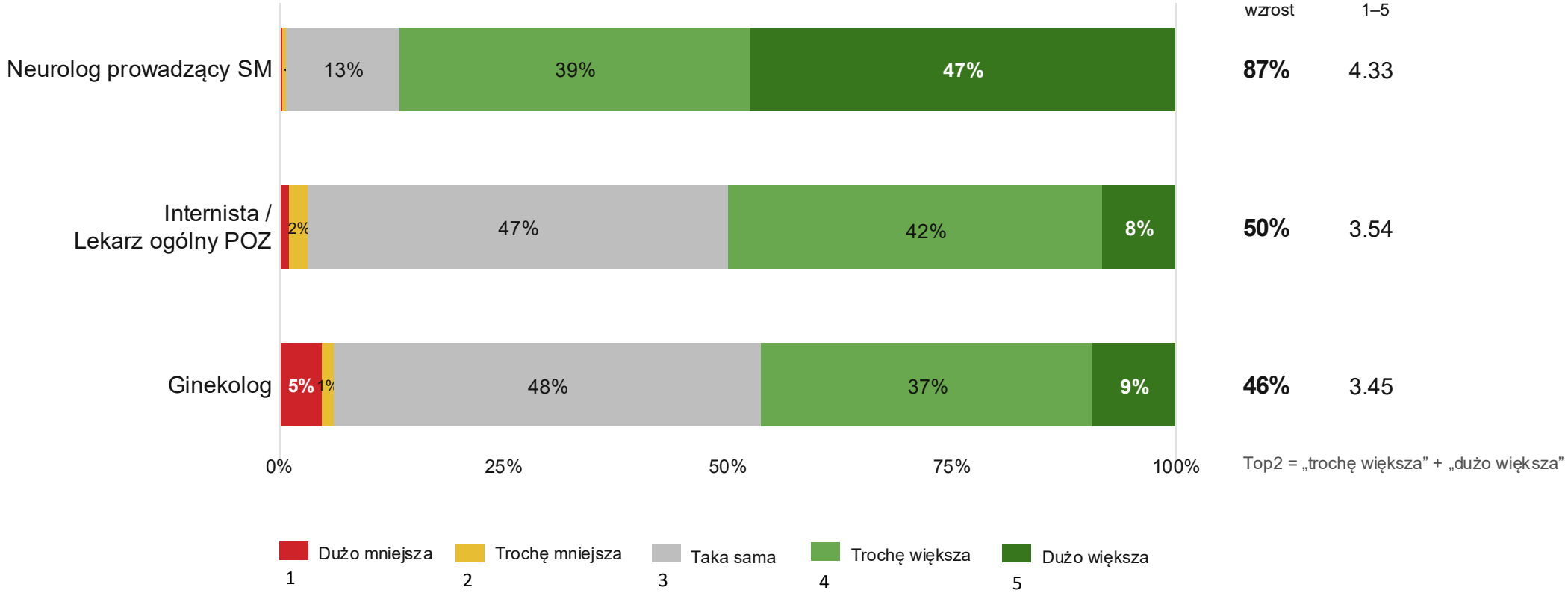

TOP2 = Raczej duża + Bardzo duża

Badani **zdecydowanie najwyżej oceniają wiedzę neurologa prowadzącego SM** – aż 89% respondentów uważa ją za raczej dużą lub bardzo dużą, a średnia ocena wynosi 3,40. Wyraźnie **słabiej postrzegana jest wiedza lekarza POZ i ginekologa** – w obu przypadkach tylko ¼ badanych przypisuje im dużą wiedzę na temat SM, natomiast większość postrzega ich wiedzę jako raczej lub bardzo małą.

Wyniki wskazują na silne zróżnicowanie postrzeganych kompetencji lekarzy zależnie od specjalizacji.

# OCENA ZMIANY POZIOMU WIEDZY LEKARZY

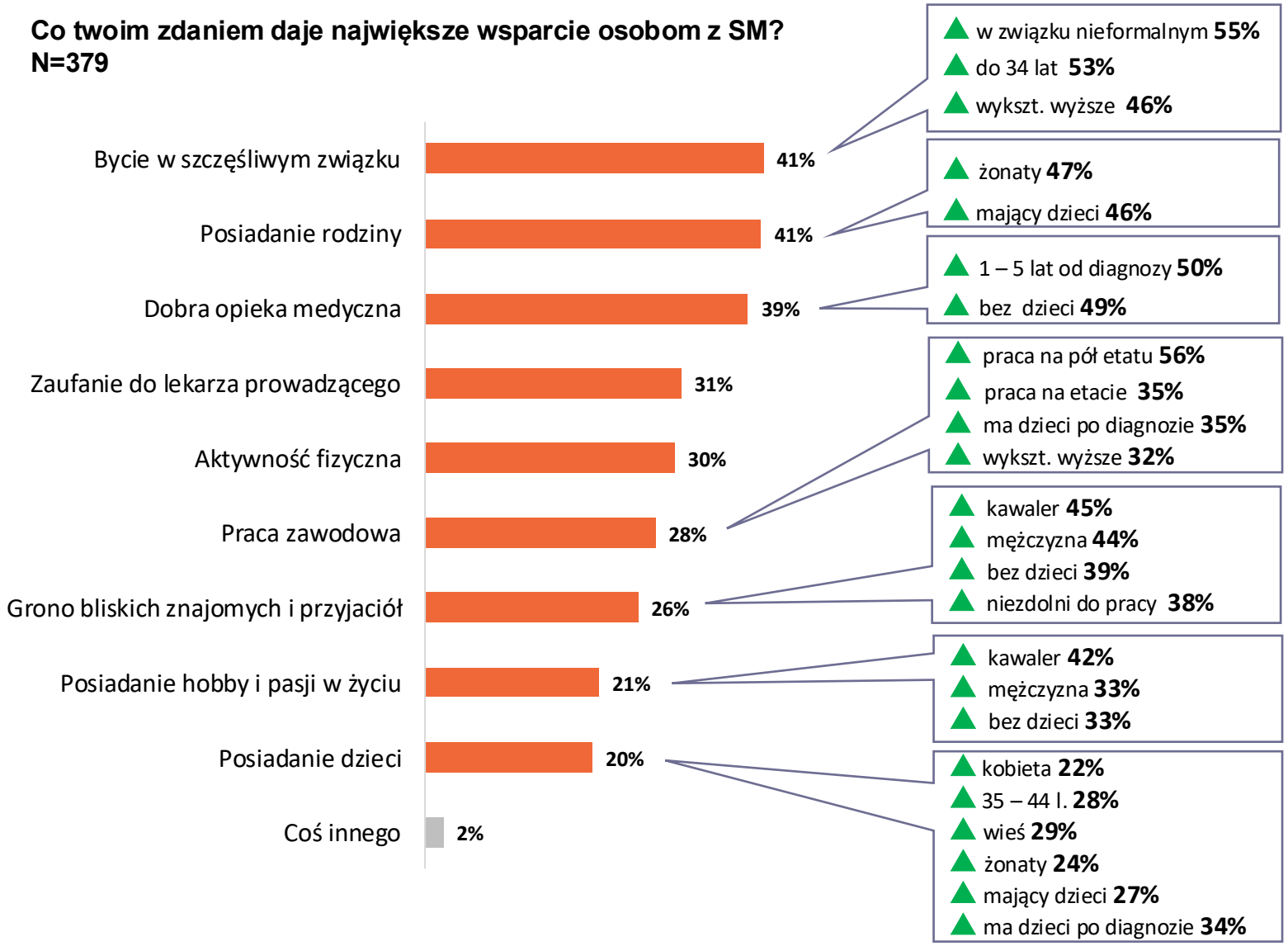
**Czy twoim zdaniem obecna wiedza lekarzy na temat SM jest większa czy mniejsza niż w latach ubiegłych?**
**N=379**




Respondenci uważają, że wiedza lekarzy na temat SM jest obecnie większa niż w ubiegłych latach. **Najwyraźniejszy wzrost wiedzy badani dostrzegają w przypadku neurologa prowadzącego leczenie SM** – 87% uważa, że obecnie jego wiedza jest większa niż w przeszłości. Znacznie rzadziej poprawę dostrzegają w przypadku lekarza POZ (50%) i ginekologa (46%). Jednocześnie niemal połowa badanych jest zdania, że poziom wiedzy lekarzy tych dwóch specjalizacji nie zmienił się, a tylko bardzo mała, że się zmniejszył.

# ISTOTNE WSPARCIE DLA OSÓB Z SM

**Co twoim zdaniem daje największe wsparcie osobom z SM?**
**N=379**




Wsparcie osób z SM ma przede wszystkim **wymiar relacyjny** – najczęściej wskazywane są **szczęśliwy związek i rodzina**, a zaraz za nimi **dobra opieka medyczna.**

Znaczenie poszczególnych źródeł wsparcia zmienia się jednak zależnie od sytuacji życiowej chorego. **Związek** jest szczególnie ważny dla osób młodszych i pozostających w relacjach nieformalnych, a **rodzina** – dla osób mających dzieci i pozostających w małżeństwie.

W pierwszych latach po diagnozie większego znaczenia nabiera dobra opieka medyczna, natomiast praca zawodowa, znajomi, hobby i pasje częściej pełnią ważną funkcję dla mężczyzn i osób bez rodzin.

**Wyniki pokazują więc, że nie istnieje jeden uniwersalny rodzaj wsparcia – jego znaczenie zależy zarówno od etapu choroby, jak i sytuacji rodzinnej oraz zawodowej osoby z SM.**

Maison & PARTNERS

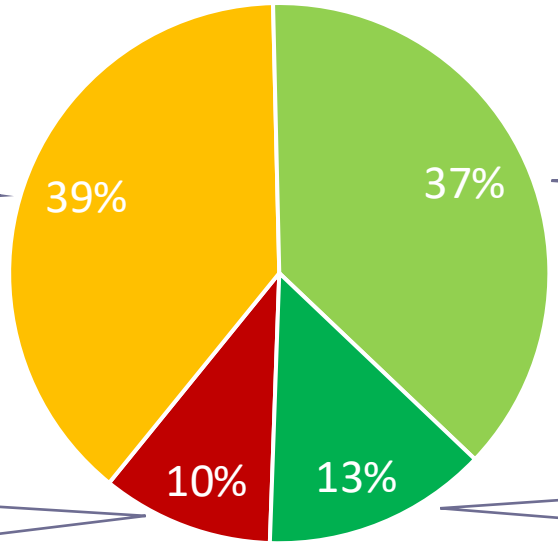
CONSUMER SCIENCE APPLIED

# Opinie na temat posiadania dzieci przez osoby z SM

## (opinie ogółu badanych)

# POZIOM WIEDZY NA TEMAT RODZICIELSTWA Z SM

**Jak oceniasz swoją wiedzę na temat aspektów związanych z ciążą i posiadaniem dzieci przez osobę z SM?**
**N=379**




- ▲ z diagnozą do 1 roku **59%**
- ▲ z dziećmi sprzed diagnozy **50%**
- ▲ z dziećmi w wieku 18 + l. **50%**
- ▲ niezdolni do pracy **49%**
- ▲ bez dzieci **49%**
- ▼ z dziećmi w wieku do 6 l. **20%**
- ▼ mający dzieci po diagnozie **18%**

- ▲ wykszt. podstawowe **33%**
- ▲ na emeryturze **32%**
- ▲ mężczyźni **29%**
- ▲ 65 + lat **29%**
- ▲ z dziećmi sprzed diagnozy **18%**
- ▲ z dziećmi w wieku 18+ **16%**
- ▼ wyk. wyższe **7%**
- ▼ kobiety **8%**
- ▼ mający dzieci po diagnozie **2%**

- ▲ mający dzieci po diagnozie **52%**
- ▲ z dziećmi w wieku do 6 l. **48%**
- ▼ z dziećmi w wieku 18+ **27%**
- ▼ z dziećmi sprzed diagnozy **26%**
- ▼ z diagnozą do 1 roku **19%**
- ▼ wykszt. podstawowe **13%**
- ▼ własna działalność gosp. **13%**

- ▲ własna działalność gosp. **29%**
- ▲ z dziećmi po diagnozie **28%**
- ▲ z dziećmi w wieku do 6 l. **27%**
- ▲ z dziećmi w wieku 7-18 l. **21%**
- ▼ z dziećmi w wieku 18+ **7%**
- ▼ z dziećmi sprzed diagnozy **7%**
- ▼ bez dzieci **5%**
- ▼ z diagnozą do 1 roku **3%**
- ▼ w wieku 55-64 l. **3%**
- ▼ nie mają dzieci, ale chcą **2%**

Pod względem wiedzy na temat ciąży i posiadania dzieci przez osoby z SM dzielą się niemal po połowie – 51% ocenia swoją wiedzę jako raczej lub bardzo dużą, a 49% jako małą lub niemal zerową. Wyraźnie widać, że **większą wiedzę mają osoby, których temat rodzicielstwa z SM dotyczy bezpośrednio** – przede wszystkim osoby mające dzieci po diagnozie oraz rodzice młodszych dzieci. Z kolei niższą wiedzę częściej deklarują osoby starsze, mające dzieci sprzed diagnozy lub dorosłe, a także osoby krótko po diagnozie. Wyniki sugerują więc, że **poziom wiedzy jest silnie związany z aktualnością i osobistym znaczeniem tematu rodzicielstwa.**

# RODZICIELSTWO Z SM – POSTAWY I OGÓLNE PRZEKONANIA

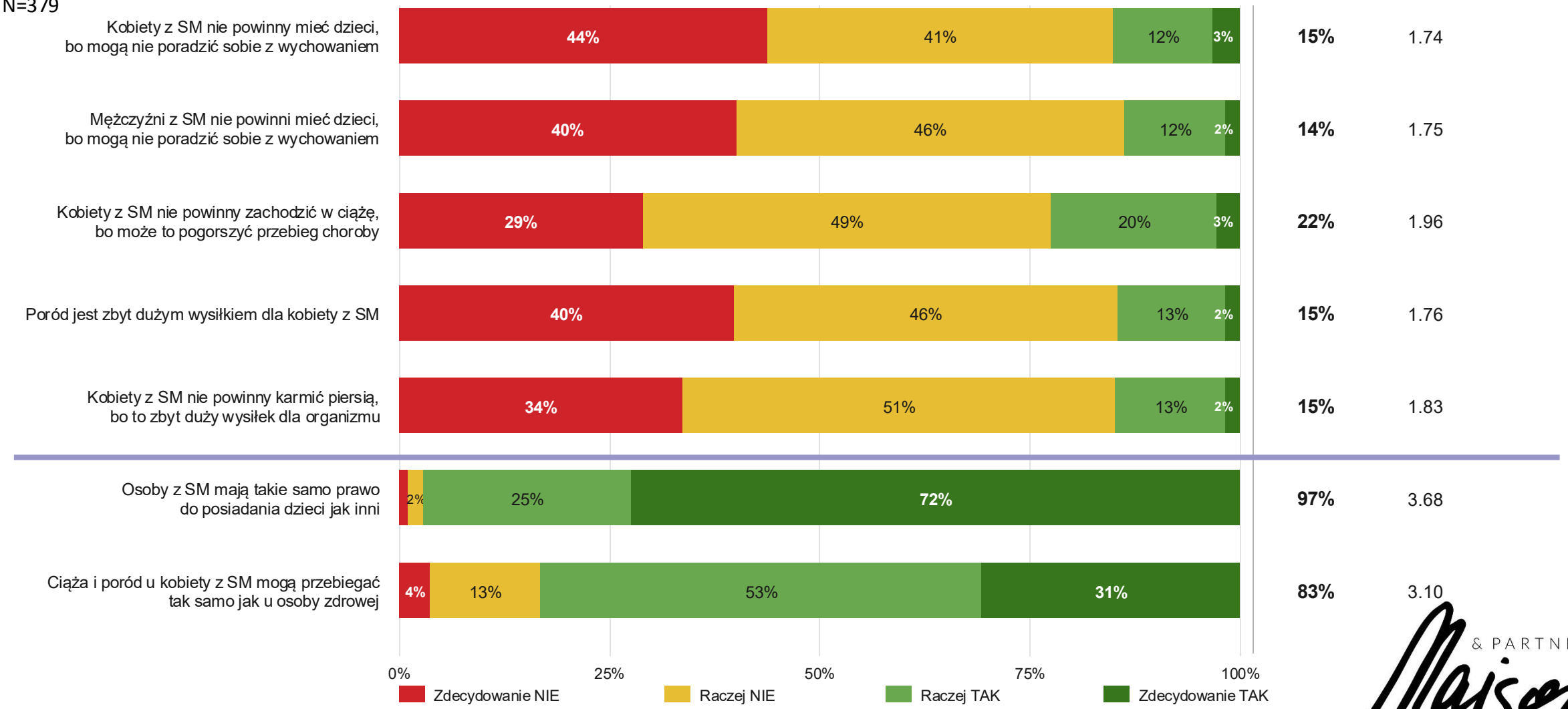


Ocena stwierdzeń dotyczących prawa do rodzicielstwa, ciąży, porodu i karmienia piersią

Top2 = „raczej TAK" + „zdecydowanie TAK"

**Powiedz, na ile zgadzasz się z poniższymi stwierdzeniami na temat posiadania dzieci przez osoby chore na SM.**

N=379



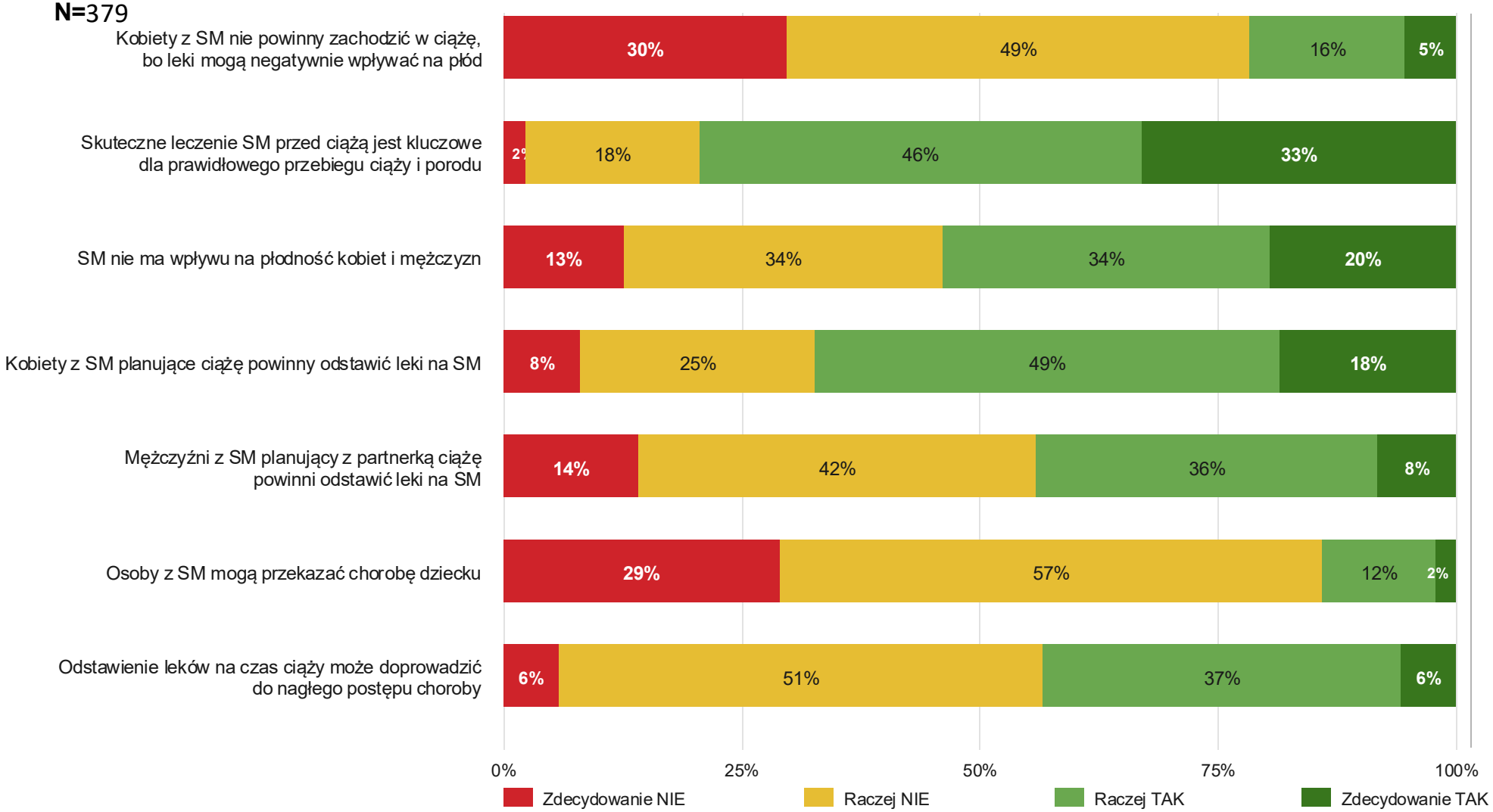
# RODZICIELSTWO Z SM – PRZEKONANIA MEDYCZNE I NA TEMAT FARMAKOTERAPII



Ocena stwierdzeń dotyczących leczenia, płodności, leków i ryzyka związanego z ciążą

Top2 = „raczej TAK" + „zdecydowanie TAK"

**Powiedz, na ile zgadzasz się z poniższymi stwierdzeniami na temat posiadania dzieci przez osoby chore na SM.**
**N=379**




| | TOP2 TAK | ŚREDNIA 1=4 |
|---|---|---|
| Kobiety z SM nie powinny zachodzić w ciążę, bo leki mogą negatywnie wpływać na płód | 22% | 1.97 |
| Skuteczne leczenie SM przed ciążą jest kluczowe dla prawidłowego przebiegu ciąży i porodu | 79% | 3.10 |
| SM nie ma wpływu na płodność kobiet i mężczyzn | 54% | 2.61 |
| Kobiety z SM planujące ciążę powinny odstawić leki na SM | 67% | 2.78 |
| Mężczyźni z SM planujący z partnerką ciążę powinni odstawić leki na SM | 44% | 2.38 |
| Osoby z SM mogą przekazać chorobę dziecku | 14% | 1.87 |
| Odstawienie leków na czas ciąży może doprowadzić do nagłego postępu choroby | 43% | 2.43 |

# RODZICIELSTWO Z SM – NAJWAŻNIEJSZE WNIOSKI

### 1. Silna akceptacja rodzicielstwa osób z SM

Niemal wszyscy badani (97%) zgadzają się, że osoby z SM mają takie samo prawo do posiadania dzieci jak inni. Jednocześnie zdecydowana większość odrzuca przekonania, że kobiety lub mężczyźni z SM nie powinni mieć dzieci z obawy przed przyszłymi trudnościami w opiece nad nimi (odpowiednio 85% i 86% odpowiedzi „nie"). Podobnie ponad 8 na 10 badanych nie zgadza się, że poród jest zbyt dużym wysiłkiem dla kobiety z SM lub że kobieta z SM nie powinna karmić piersią ze względu na obciążenie organizmu.

### 2. Większa niepewność w kwestiach medycznych

O ile ogólne postawy są bardzo jednoznaczne, o tyle odpowiedzi na bardziej specjalistyczne pytania są wyraźnie bardziej zróżnicowane i niejednoznaczne. Dotyczy to zwłaszcza płodności, wpływu leczenia na planowanie ciąży oraz konsekwencji odstawienia leków. Przykładowo 54% uważa, że SM nie wpływa na płodność kobiet i mężczyzn, a 46% się z tym nie zgadza. Podobnie 43% jest zdania, że konieczność odstawienia leków w ciąży może prowadzić do nagłego postępu choroby, podczas gdy 57% z tym się nie zgadza.

### 3. Leki i planowanie ciąży są najbardziej problematycznym obszarem

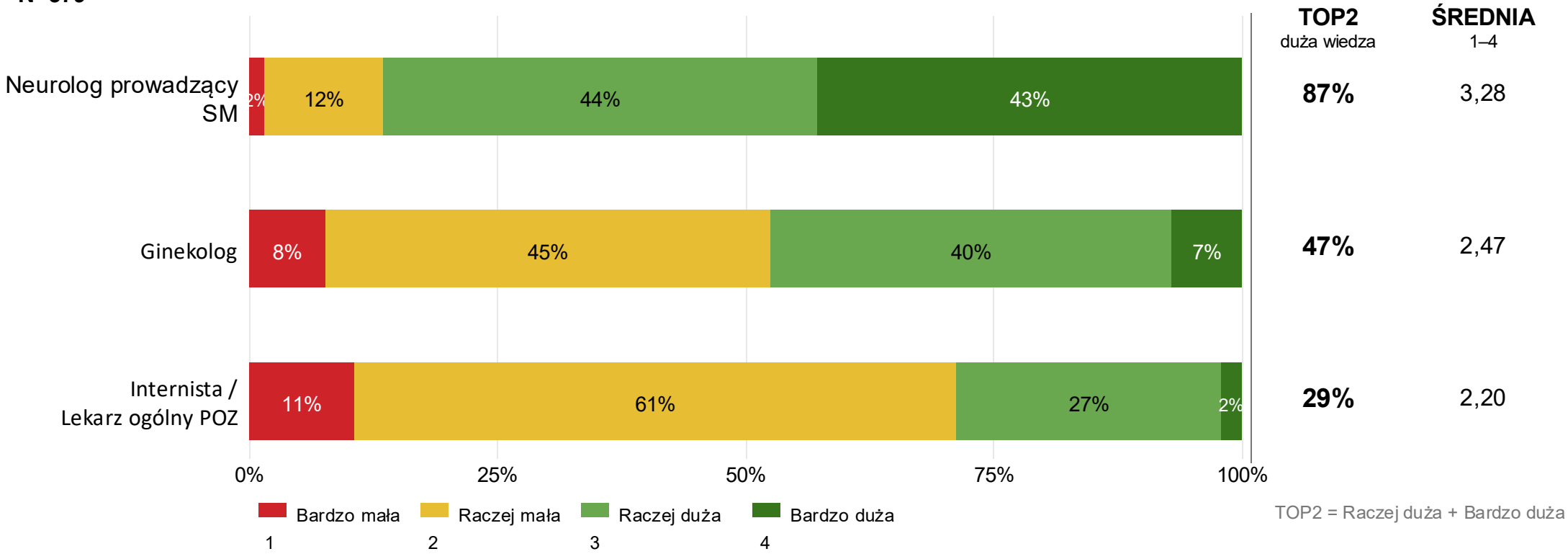
Największe różnice w odpowiedziach pojawiają się przy farmakoterapii. Aż 67% badanych uważa, że kobiety z SM planujące ciążę powinny odstawić leki, podczas gdy w odniesieniu do mężczyzn taki pogląd podziela 44%. Jednocześnie 78% nie zgadza się z ogólnym stwierdzeniem, że kobieta nie powinna zachodzić w ciążę z powodu potencjalnego negatywnego wpływu leków na płód. To pokazuje, że wiedza o leczeniu w kontekście ciąży jest mniej uporządkowana i może opierać się na uproszczonych regułach typu „ciąża = odstawienie leków".

**Wyniki pokazują wyraźne rozdzielenie dwóch obszarów: badani mają dość jednoznaczne, akceptujące postawy wobec samego prawa osób z SM do rodzicielstwa, natomiast znacznie większa niepewność pojawia się przy bardziej specjalistycznych kwestiach medycznych i farmakologicznych.**

# OPINIE NA TEMAT POZIOMU WIEDZY LEKARZY NA TEMAT RODZICIELSTWA Z SM



**Jaka jest twoja opinia na temat wiedzy lekarzy różnych specjalizacji na temat ciąży i posiadania dzieci przez osoby z SM?**
**N=379**




Badani **zdecydowanie najwyżej oceniają wiedzę neurologa prowadzącego SM na temat rodzicielstwa osób z SM** – 87% respondentów uważa ją za raczej dużą lub bardzo dużą, a średnia ocena wynosi 3,28. **Wyraźnie słabiej oceniana jest wiedza ginekologów** – 47% badanych przypisuje im dużą wiedzę (średnia 2,47). **Najniżej oceniana jest wiedza lekarzy POZ / internistów** – tylko 29% badanych uważa ją za dużą, podczas gdy 72% postrzega ją jako raczej lub bardzo małą (średnia 2,20).

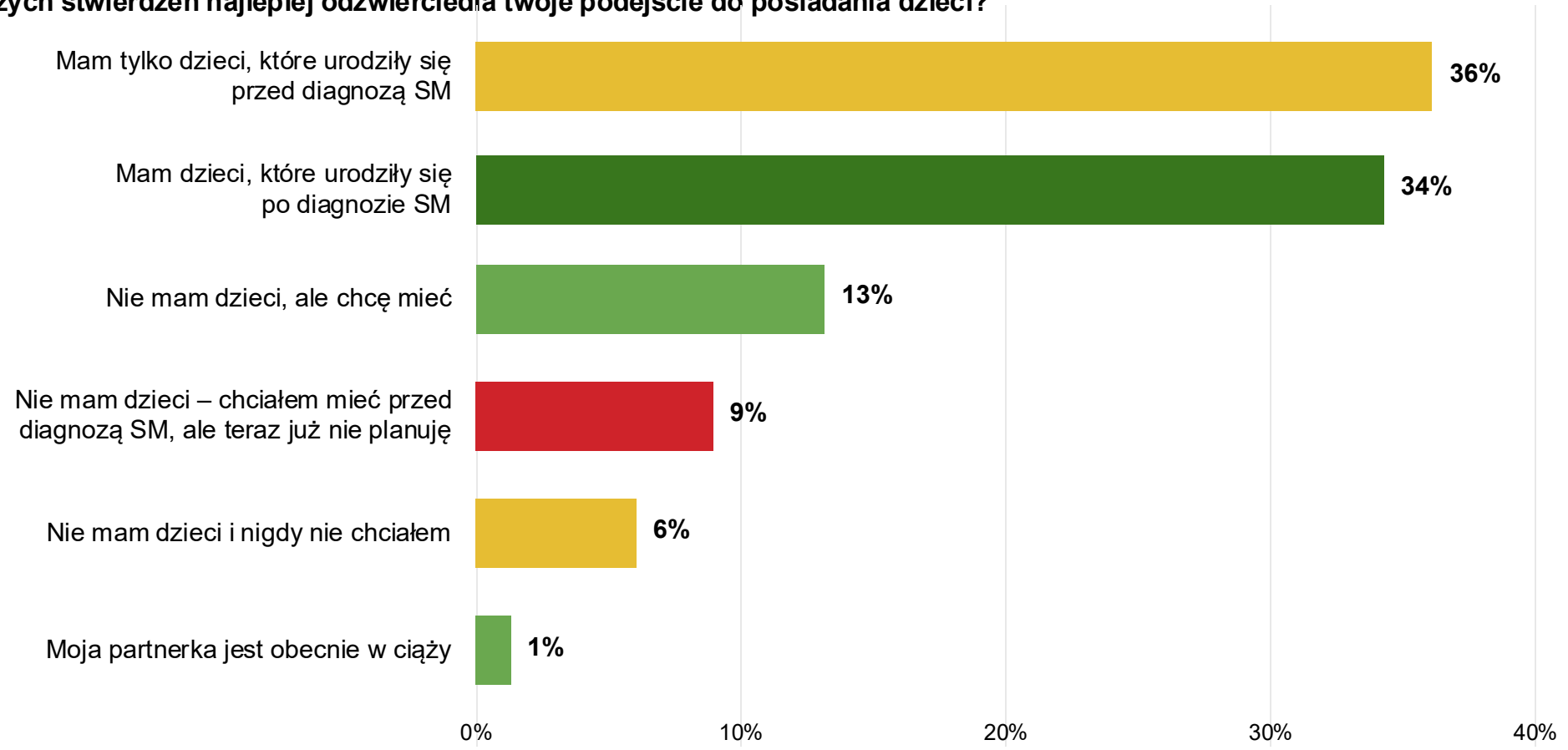
Wyniki pokazują wyraźne zróżnicowanie postrzeganej wiedzy lekarzy zależnie od specjalizacji – neurolog prowadzący SM jest oceniany jako zdecydowanie najlepiej przygotowany do kwestii ciąży i posiadania dzieci przez osoby z SM. Obraz wyników jest bardzo spójny z odpowiedziami dotyczącymi **ogólnej wiedzy lekarzy na temat SM** (slajd 18), choć w tym przypadku wiedza ginekologów jest lepiej oceniana niż wiedza lekarza ogólnego.

CONSUMER SCIENCE APPLIED

# Planowanie rodzicielstwa oraz postawy i doświadczenia związane z ciążą i posiadaniem dzieci przez osoby z SM

# POSIADANIE DZIECI I PLANY DOTYCZĄCE RODZICIELSTWA

**Które z poniższych stwierdzeń najlepiej odzwierciedla twoje podejście do posiadania dzieci?**
**N=379**




Największe grupy stanowią osoby, które mają dzieci wyłącznie urodzone przed diagnozą SM (36%) oraz te, które mają dzieci urodzone już po diagnozie (34%). **Łącznie ponad jedna trzecia badanych została rodzicami po rozpoznaniu SM**, co pokazuje, że diagnoza nie musi oznaczać rezygnacji z rodzicielstwa. Jednocześnie jest pewna grupa osób (9%), które przed diagnozą chciały mieć dzieci, ale **z tego zrezygnowały.**

# PRZYCZYNY REZYGNACJI Z PLANÓW POSIADANIA DZIECI (PYTANIE OTWARTE)

Uwaga:
N=34 osoby



**Dlaczego po diagnozie SM nie planujesz już posiadania dzieci?**
(Dla osób, które na pytanie na poprzednim slajdzie opowiedziały: „Nie mam dzieci – chciałem mieć przed diagnozą SM, ale teraz już nie planuję")
N=34 wypowiedzi. Jedna wypowiedź mogła zostać przypisana do więcej niż jednej kategorii; łącznie 52 wskazania.




ILUSTRACJA WYPOWIEDZI - CYTATY

*„Gdybym zachorowała dzisiaj, najprawdopodobniej zdecydowałabym się na macierzyństwo."*

*„Ponieważ jak się źle czuję to boję się kto będzie zajmował się tym małym człowiekiem."*

*„Bo jeśli przez chorobę nie jestem w stanie zapewnić potomstwu bezpieczeństwa i szczęśliwego dzieciństwa [...] to nie chcę ich na to skazywać."*

Rezygnacja z planów rodzicielskich najczęściej wynika ze współwystępowania kilku czynników. Obok **wieku** szczególnie widać **obawy związane z przebiegiem SM i jego konsekwencjami dla dziecka**. Choroba wpływa więc na decyzję nie tylko przez lęk o własne zdrowie, ale także przez **poczucie odpowiedzialności** za zdrowie dziecka i przyszłe funkcjonowanie rodziny.

# POWODY CHĘCI POSIADANIA DZIECI POMIMO DIAGNOZY SM (PYTANIE OTWARTE)



**Co wpłynęło na decyzję o posiadaniu dzieci pomimo diagnozy SM**?
(Dla osób, które na pytanie na slajdzie 30 odpowiedziały: „Mam dzieci, które urodziły się po diagnozie SM")

N=125 wypowiedzi. Jedna wypowiedź mogła zostać przypisana do więcej niż jednej kategorii; 2 odpowiedzi nie wnosiły treści do kodowania. Łącznie 182 wskazania




**ILUSTRACJA WYPOWIEDZI – CYTATY**

*„Zawsze marzyłam o pełnej rodzinie. Więc choroba mi tego nie zabrała."*

*„Dla mnie SM nie jest powodem żeby porzucać marzenia."*

*„Genialne podejście lekarza prowadzącego, który wytłumaczył mi wszystko co dotyczy planowania dzieci podczas leczenia."*

Najsilniejszym motorem decyzji o rodzicielstwie jest samo **pragnienie posiadania dziecka i rodziny**. Diagnoza SM często nie zmienia wcześniejszych planów – część badanych podkreśla, że choroba nie powinna odbierać normalnego życia ani realizacji ważnych marzeń. Decyzja o posiadaniu dzieci jest dodatkowo wzmacniana stabilnym przebiegiem choroby, przekonaniem o możliwości bezpiecznego leczenia, a także wiedzą i wsparciem lekarza oraz partnera i rodziny.

# OBAWY ZWIĄZANE Z RODZICIELSTWEM, CIĄŻĄ I PORODEM PRZY SM (PYTANIE OTWARTE)



**Jakie były największe obawy związane z rodzicielstwem, ciążą i porodem w kontekście SM?**
(Dla osób, które na pytanie na slajdzie 30 odpowiedziały: „Mam dzieci, które urodziły się po diagnozie SM")
N=143 wypowiedzi. Jedna wypowiedź mogła zostać przypisana do więcej niż jednej kategorii; odpowiedzi typu „brak obaw" pokazano jako osobną kategorię.




**ILUSTRACJA WYPOWIEDZI – CYTATY**

*„Że dostanę rzut po porodzie, który posadzi mnie na wózku, że nie poradzę sobie z macierzyństwem…"*

*„Największą obawą było to, że ja szybciej przestanę chodzić niż syn zacznie."*

*„Czy wystarczy mi sił na opiekę nad dziećmi."*

Obawy koncentrują się przede wszystkim na **ryzyku rzutu i pogorszenia stanu zdrowia** – szczególnie w okresie po porodzie – oraz na konsekwencjach tego pogorszenia dla **codziennej opieki nad dzieckiem**. Lęk o zdrowie dziecka i dziedziczenie SM pojawia się wyraźnie rzadziej, podobnie jak obawy dotyczące samego porodu czy leczenia. Jednocześnie część badanych deklaruje, że nie miała istotnych obaw związanych z ciążą i rodzicielstwem.

# ROZMOWY Z LEKARZEM NA TEMAT CIĄŻY I RODZICIELSTWA

**Czy kiedykolwiek rozmawiałeś z lekarzem na temat możliwości i zagrożeń związanych z ciążą i posiadaniem dzieci przez osoby z SM?**
**N=379**




**53%**
badanych rozmawiało z lekarzem o rodzicielstwie

**64%**
tych rozmów zostało zainicjowanych przez pacjenta

Vs.

**36%**
tych rozmów zostało zainicjowanych przez lekarza

Niemal połowa badanych (46%) nigdy nie rozmawiała z lekarzem o ciąży i posiadaniu dzieci w kontekście SM. **Jeżeli rozmowa się odbyła, znacznie częściej inicjował ją pacjent niż lekarz** – odpowiednio 64% i 36% tych rozmów. Wynik wskazuje więc nie tylko na lukę informacyjną, ale także na relatywnie niską proaktywność lekarzy w podejmowaniu tego tematu.

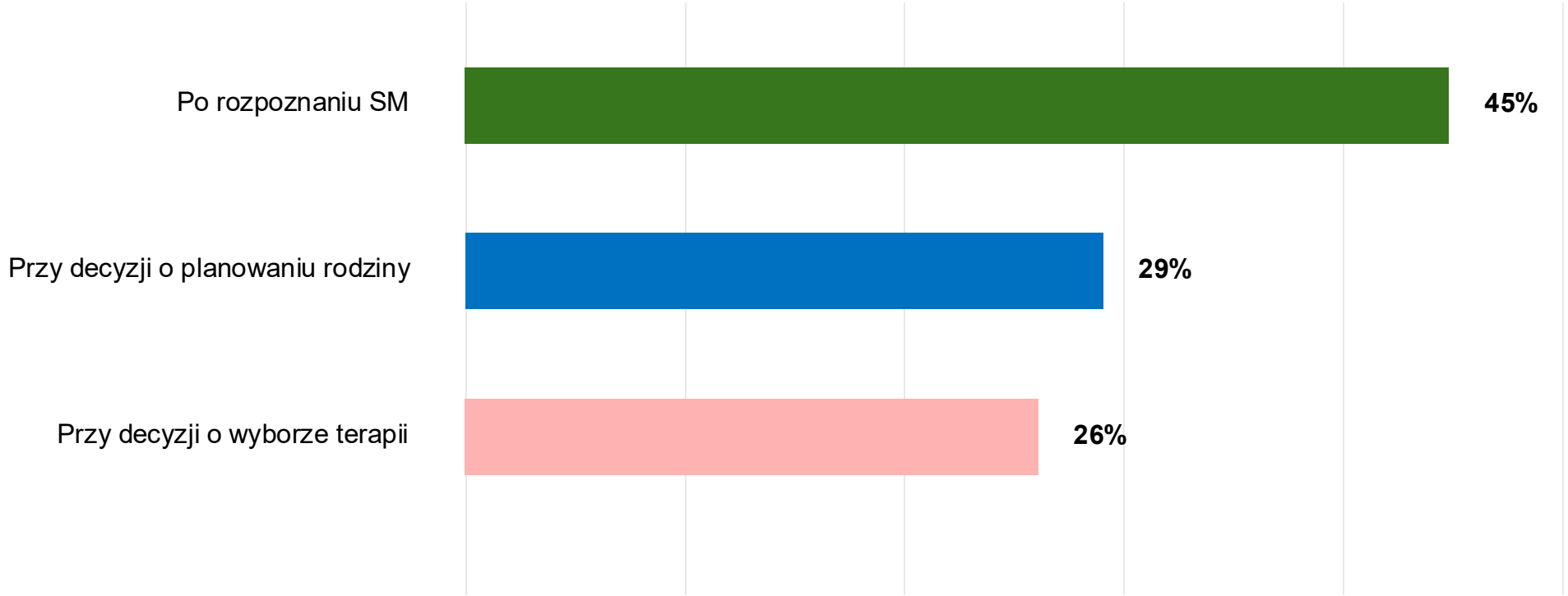
CONSUMER SCIENCE APPLIED

# Planowanie rodzicielstwa – wsparcie lekarzy

# ROZMOWY Z LEKARZEM NA TEMAT CIĄŻY I RODZICIELSTWA – RZECZYWISTY MOMENT PIERWSZEJ ROZMOWY



**Kiedy odbyła się pierwsza rozmowa na temat planowania rodziny?**
**N=203, Osoby, które kiedykolwiek rozmawiały z lekarzem na temat możliwości i zagrożeń związanych z ciążą i posiadaniem dzieci przez osoby z SM.**

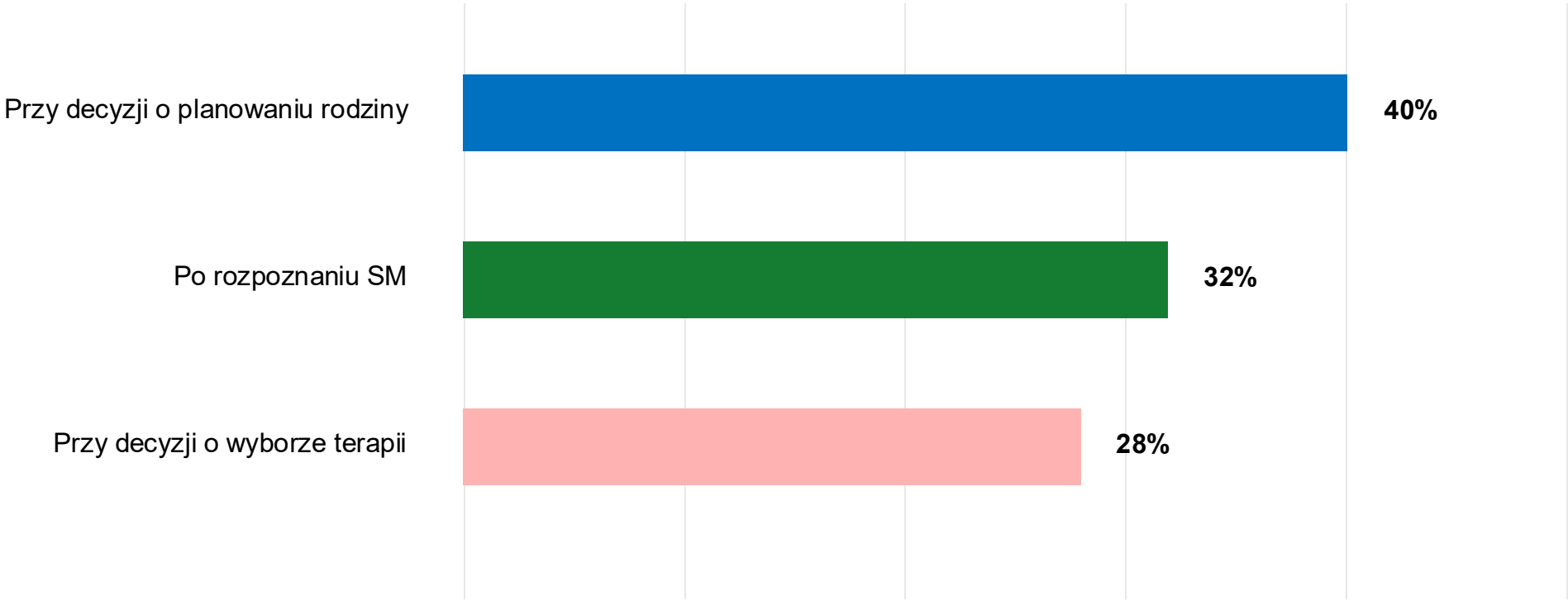



Pierwsza rozmowa najczęściej odbywała się **bezpośrednio po rozpoznaniu SM** (45%). Znacznie rzadziej temat pojawiał się dopiero **przy planowaniu rodziny (29%) lub przy wyborze terapii (26%).** Oznacza to, że w praktyce moment diagnozy jest najczęstszym punktem wejścia do rozmowy o przyszłym rodzicielstwie.

# ROZMOWY Z LEKARZEM NA TEMAT CIĄŻY I RODZICIELSTWA – OPTYMALNY MOMENT PIERWSZEJ ROZMOWY



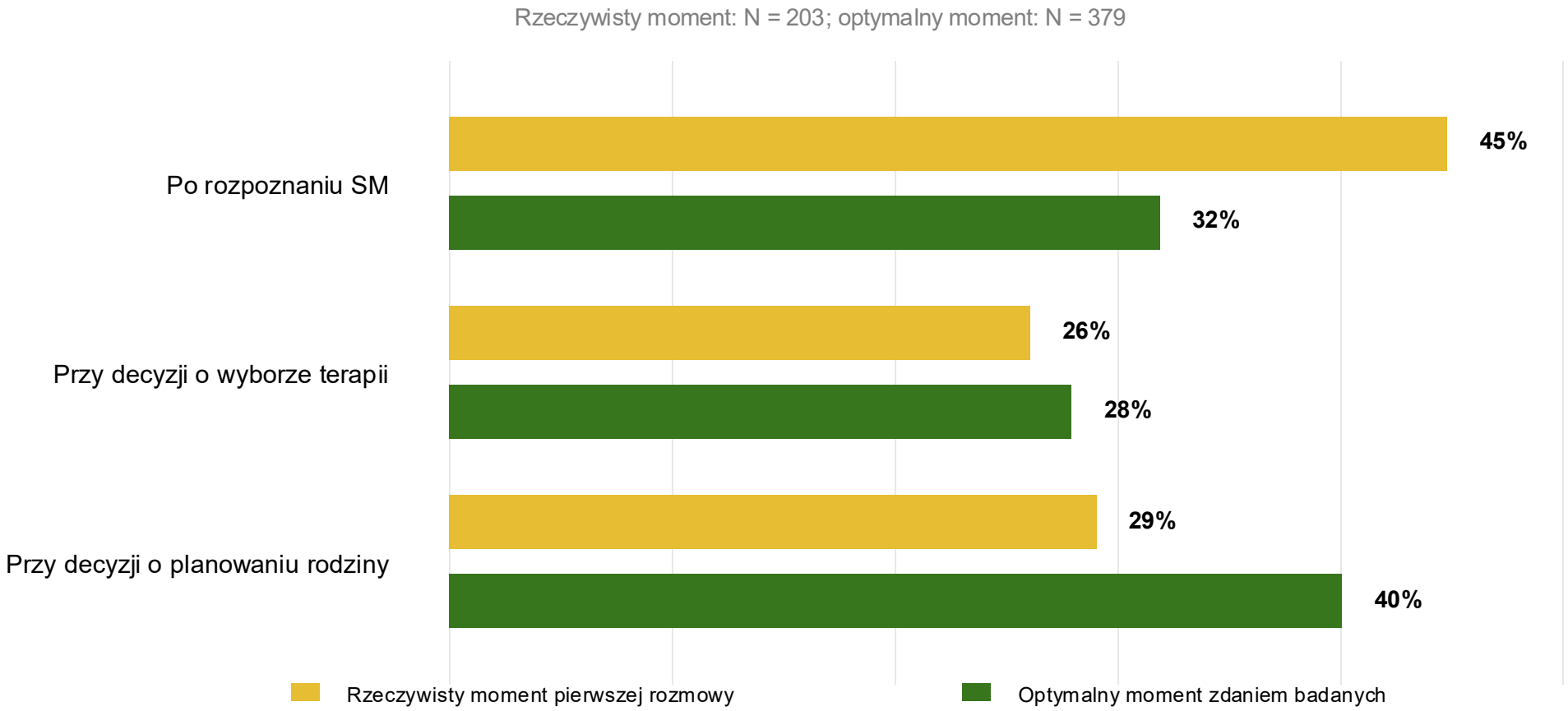
**Kiedy według Ciebie jest optymalny moment na rozmowę o planowaniu rodzicielstwa?**
**N=379**




Badani najczęściej wskazują, że optymalnym momentem na rozmowę jest **etap planowania rodziny** (40%). **Mniej osób uważa, że temat powinien być podejmowany już po rozpoznaniu SM (32%) lub przy wyborze terapii (28%).** Preferencje badanych przesuwają więc rozmowę nieco bliżej realnej decyzji o rodzicielstwie.

# ROZMOWY Z LEKARZEM NA TEMAT CIĄŻY I RODZICIELSTWA – RZECZYWISTY VS. OPTYMALNY MOMENT PIERWSZEJ ROZMOWY

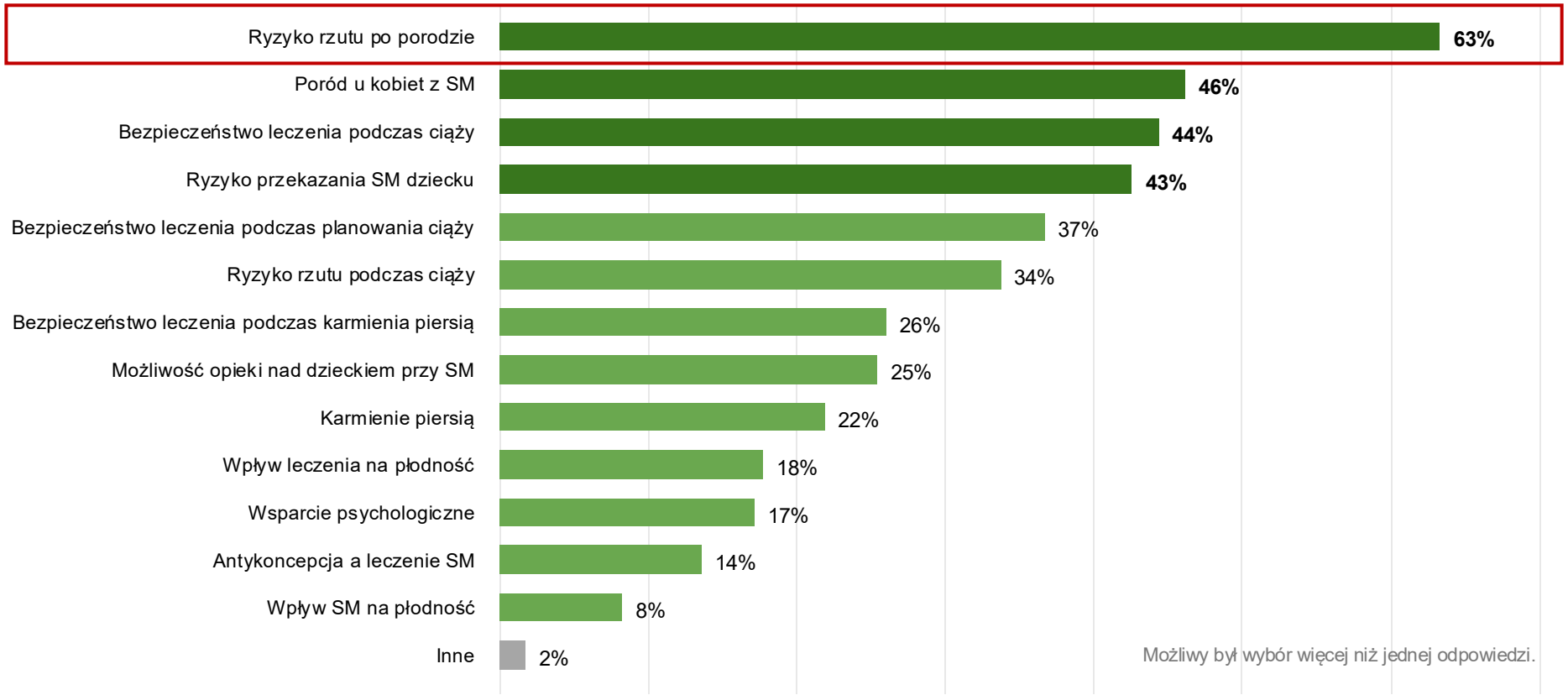





Najważniejsza różnica dotyczy momentu rozmowy: **w praktyce jest ona częściej podejmowana bezpośrednio po diagnozie (45%) niż badani uznają to za optymalne (32%)**, natomiast zbyt rzadko pojawia się w momencie realnego planowania rodziny – 29% rozmów wobec 40% wskazań jako moment optymalny. Rozmowa w momencie **wyboru terapii jest oceniana podobnie w praktyce i w oczekiwaniach (26% vs 28%).**

# NAJWAŻNIEJSZE TEMATY ROZMÓW Z LEKARZEM

**Jakie zagadnienia dotyczące SM i rodzicielstwa są dla ciebie najważniejsze w rozmowie z lekarzem?**
**N=169, Osoby planujące rodzicielstwo, będące / których partnerka jest obecnie w ciąży lub mające dzieci urodzone po diagnozie SM**



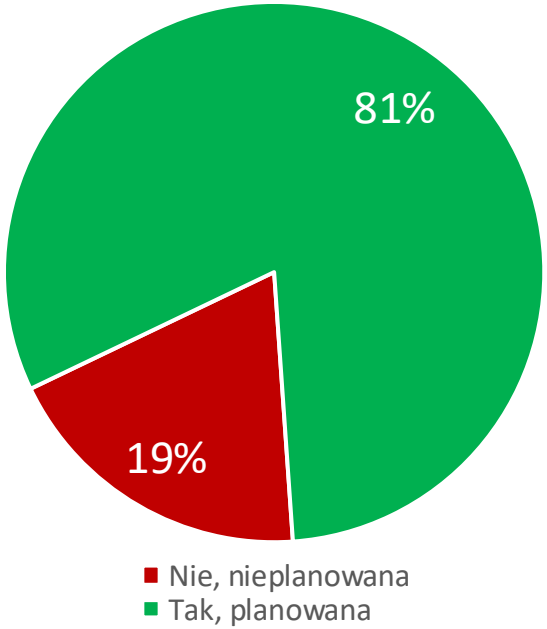

Najważniejszym tematem rozmowy z lekarzem jest ryzyko rzutu po porodzie – wskazuje je 63% badanych. **Kolejne miejsca zajmują kwestie bezpośrednio związane z przebiegiem ciąży i bezpieczeństwem medycznym**: poród u kobiet z SM (46%), bezpieczeństwo leczenia podczas ciąży (44%) oraz ryzyko przekazania SM dziecku (43%). **Wyraźnie rzadziej wskazywane są kwestie płodności, antykoncepcji i wsparcia psychologicznego.**

CONSUMER SCIENCE APPLIED

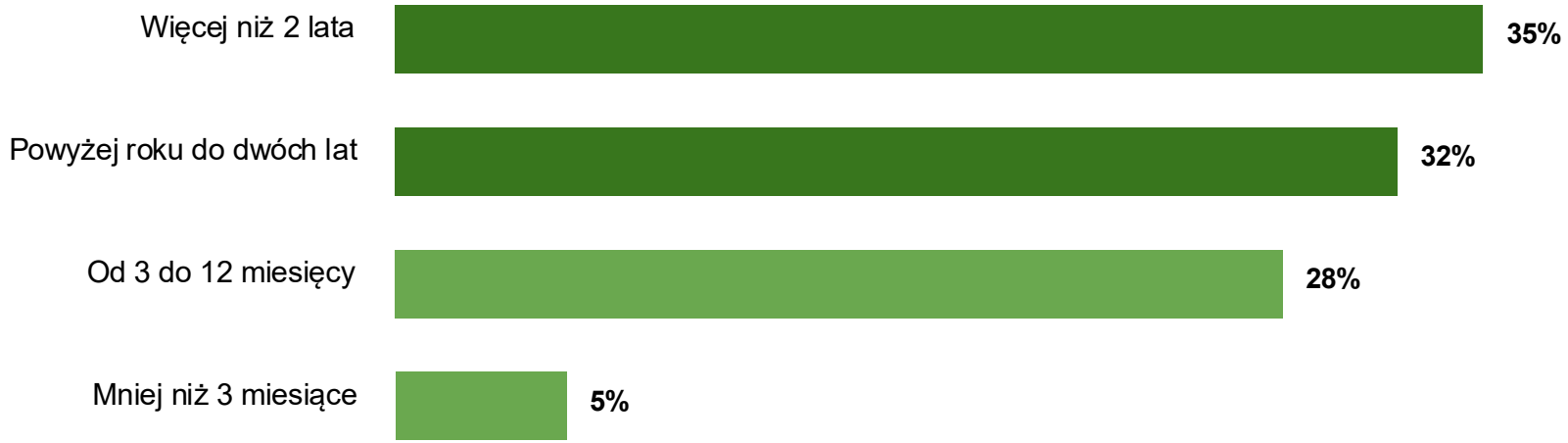
# Ciąża i macierzyństwo z SM, planowanie rodziny

# CIĄŻA Z SM – PLANOWANIE I CZAS ZAJŚCIA

**Czy ciąża była planowana?**
**N=110, Kobiety, które są lub były w ciąży po diagnozie SM**




**Jaki był czas od wystąpienia ostatniej aktywności choroby (rzut, kolejne zmiany w MRI, nasilenie lub nowe objawy SM) do momentu zajścia w ciążę?**
**N=110, Kobiety, które są lub były w ciąży po diagnozie SM**

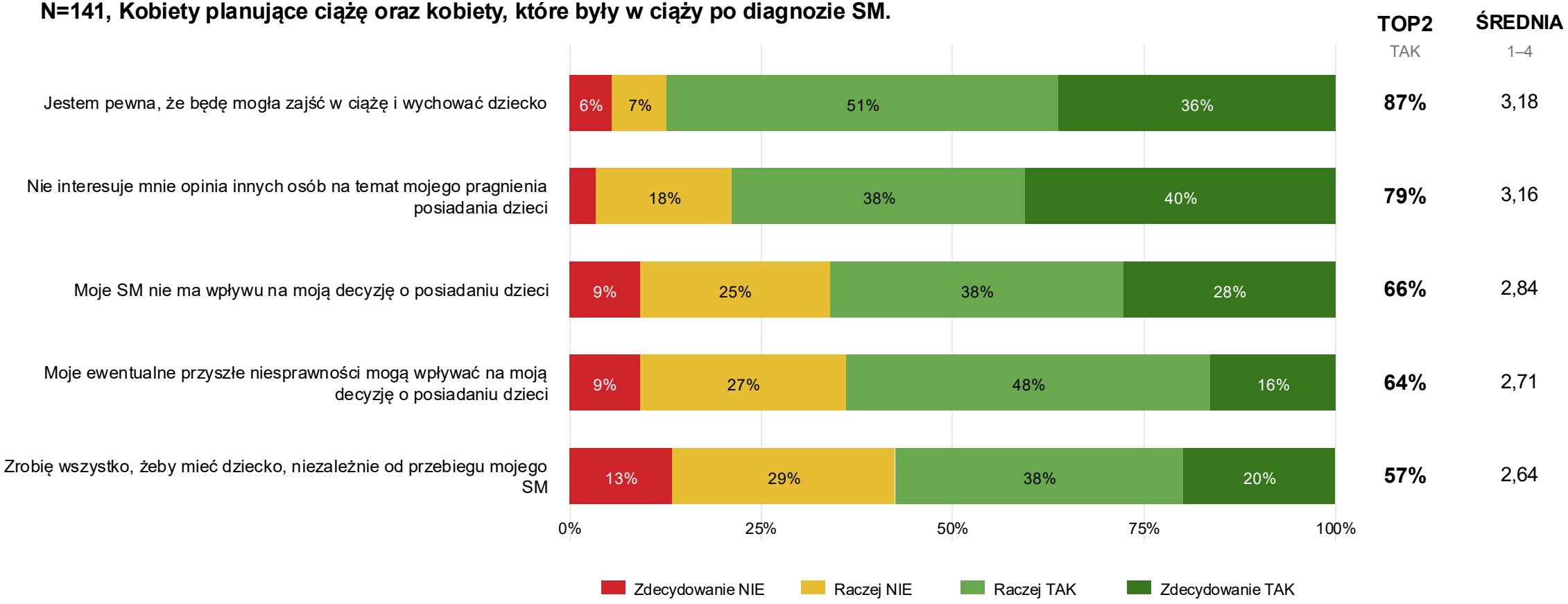



**Zdecydowana większość ciąż była planowana** – 81% badanych deklaruje, że ciąża była planowana świadomie i intencjonalnie, podczas gdy 19% wskazuje na ciążę nieplanowaną. **Do zajścia w ciążę dochodziło najczęściej po dłuższym okresie stabilizacji choroby** – 35% badanych wskazuje okres dłuższy niż 2 lata od ostatniej aktywności choroby, a 32% okres od roku do dwóch lat. Oznacza to, że **łącznie 66% ciąż miało miejsce po upływie co najmniej roku od ostatniej aktywności choroby**. Jedynie 5% badanych kobiet zaszło w ciążę w czasie krótszym niż 3 miesiące od ostatniej aktywności choroby.

# OPINIE NA TEMAT CIĄŻY Z SM – RODZICIELSTWO I WPŁYW SM NA DECYZJĘ O POSIADANIU DZIECI



**Z którymi z poniższych stwierdzeń zgadzasz się?**
**N=141, Kobiety planujące ciążę oraz kobiety, które były w ciąży po diagnozie SM.**

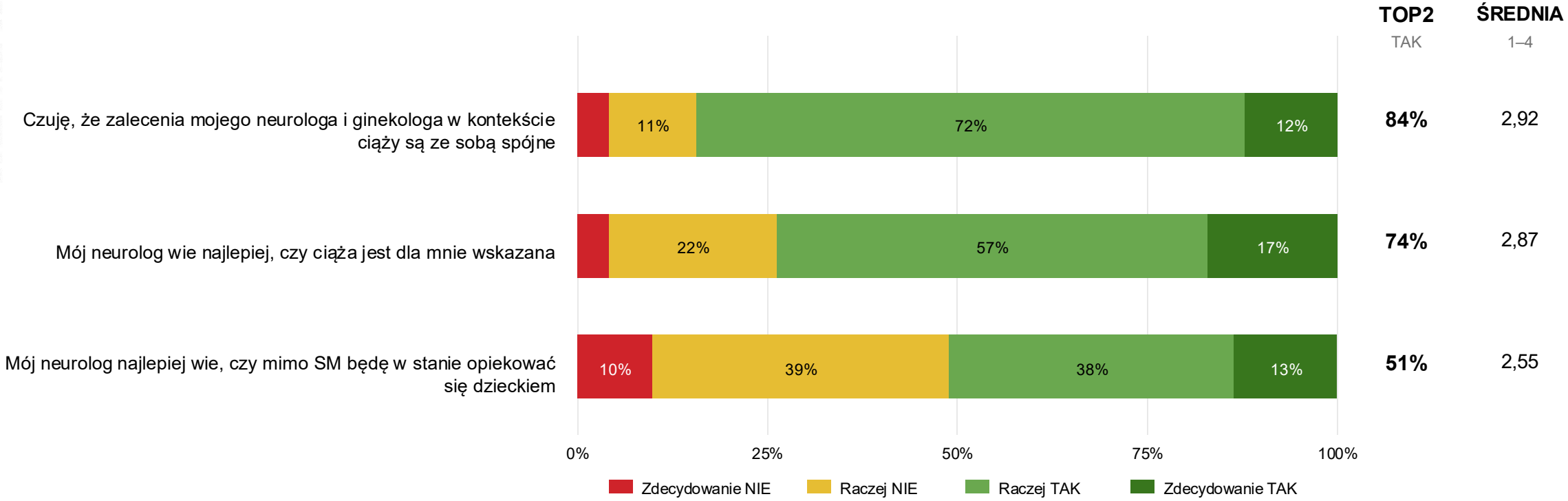



Badane kobiety wykazują dużą pewność co do możliwości macierzyństwa z SM – **87% jest przekonanych, że będą mogły zajść w ciążę i wychować dziecko**, a 79% deklaruje, że opinia innych osób nie wpływa na ich pragnienie posiadania dzieci. **Wpływ samego SM na decyzję nie jest jednak jednoznaczny** – 66% twierdzi, że choroba nie wpływa na decyzję, ale jednocześnie 64% przyznaje, że przyszłe niesprawności mogą mieć znaczenie. Gotowość do posiadania dziecka niezależnie od przebiegu SM deklaruje 57% badanych.

# OPINIE NA TEMAT CIĄŻY Z SM – OCENA WIEDZY LEKARZY W KONTEKŚCIE DECYZJI DOTYCZĄCYCH CIĄŻY I RODZICIELSTWA



**Z którymi z poniższych stwierdzeń zgadzasz się?**
**N=141, Kobiety planujące ciążę oraz kobiety, które były w ciąży po diagnozie SM.**

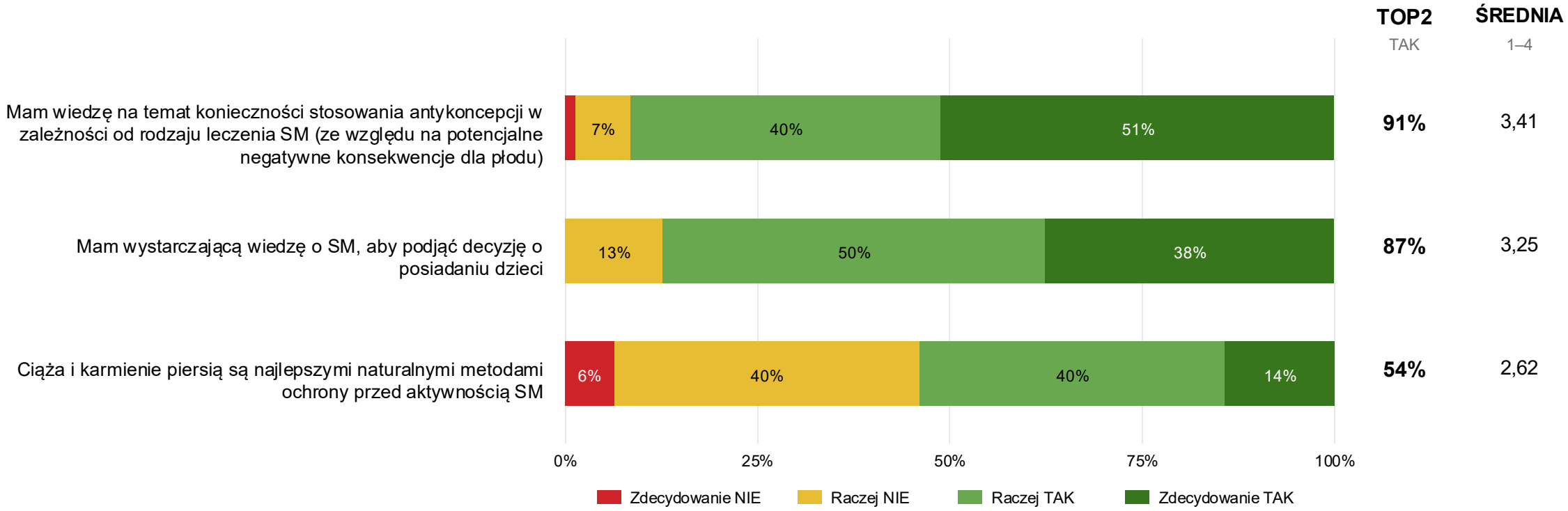



Badane w dużej mierze pozytywnie oceniają współpracę lekarzy – **84% uważa, że zalecenia neurologa i ginekologa dotyczące ciąży są spójne**. Trzy czwarte (74%) zgadza się również, że neurolog najlepiej wie, czy ciąża jest dla nich wskazana. **Znacznie mniej pewności dotyczy jednak oceny zdolności do opieki nad dzieckiem** – tutaj opinie są niemal równo podzielone: 51% zgadza się z tym, że neurolog ma wiedzę dotyczącą możliwości opieki nad dzieckiem, a 49% się z tym nie zgadza.

# OPINIE NA TEMAT CIĄŻY Z SM – WIEDZA I PRZEKONANIA DOTYCZĄCE SM, CIĄŻY I LECZENIA



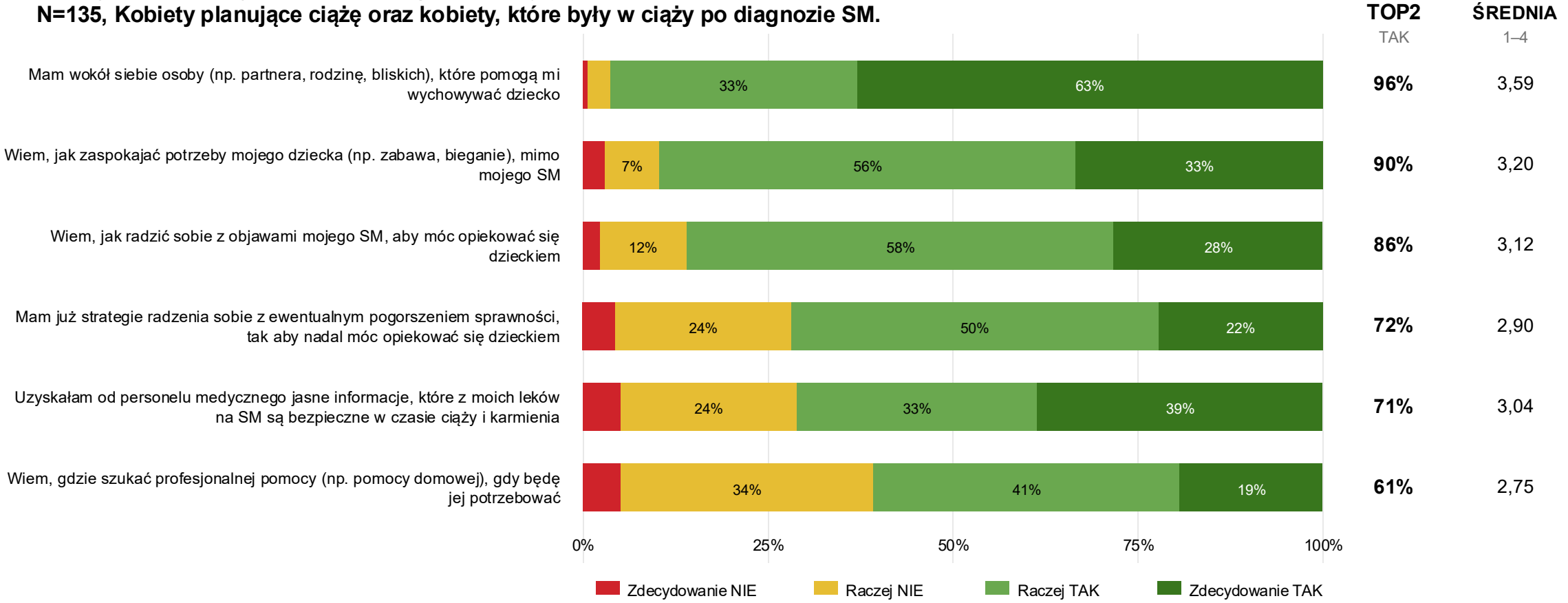
**Z którymi z poniższych stwierdzeń zgadzasz się?**
**N=141, Kobiety planujące ciążę oraz kobiety, które były w ciąży po diagnozie SM.**




Samoocena wiedzy badanych jest wysoka: **91% deklaruje wiedzę o konieczności stosowania antykoncepcji zależnie od rodzaju leczenia, a 87% uważa, że ma wystarczającą wiedzę, aby podjąć decyzję o posiadaniu dzieci**. Jednocześnie opinie na temat ochronnego znaczenia ciąży i karmienia piersią dla aktywności SM są wyraźnie podzielone – **54% zgadza się z tym stwierdzeniem, a 46% się z nim nie zgadza**.

# POCZUCIE PRZYGOTOWANIA DO RODZICIELSTWA I DOSTĘPNEGO WSPARCIA

**Z którymi z poniższych stwierdzeń zgadzasz się?**
**N=135, Kobiety planujące ciążę oraz kobiety, które były w ciąży po diagnozie SM.**

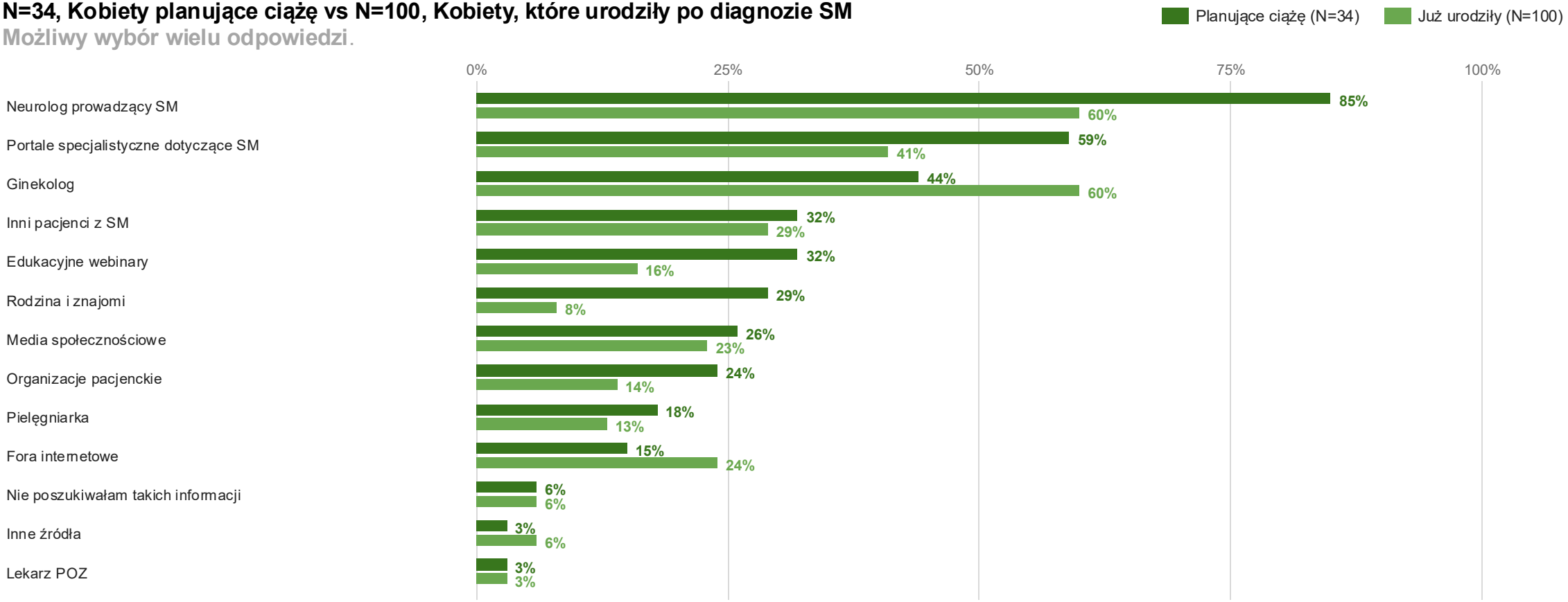



Badane kobiety generalnie czują się dobrze przygotowane do rodzicielstwa i mają silne wsparcie najbliższych. **Aż 96% deklaruje, że ma wokół siebie osoby, które pomogą w wychowywaniu dziecka**, 90% uważa, że będzie potrafiło zaspokajać potrzeby dziecka mimo SM, a 86% wie, jak radzić sobie z objawami choroby podczas opieki. **Słabsze obszary dotyczą bardziej konkretnych zasobów i zabezpieczeń** – 72% ma strategie na wypadek pogorszenia sprawności, 71% otrzymało jasne informacje o bezpieczeństwie leków w ciąży i karmieniu, natomiast tylko 61% wie, gdzie szukać profesjonalnej pomocy, gdy będzie jej potrzebować.

# ŹRÓDŁA WIEDZY O CIĄŻY Z SM – PLANOWANIE VS DOŚWIADCZENIE KOBIET, KTÓRE JUŻ URODZIŁY



**Skąd czerpiesz / czerpałaś informacje na temat ciąży i porodu?**
**N=34, Kobiety planujące ciążę vs N=100, Kobiety, które urodziły po diagnozie SM**
Możliwy wybór wielu odpowiedzi.




**Na etapie planowania ciąży** wyraźnie silniejszą rolę odgrywają **źródła osadzone w kontekście SM**: neurolog prowadzący (85% vs 60%), portale specjalistyczne (59% vs 41%) i webinary (32% vs 16%). Natomiast u osób, które **są już urodziły dziecko** relatywnie częściej wskazywany jest **ginekolog** (60% vs 44%) oraz **fora internetowe** (24% vs 15%).

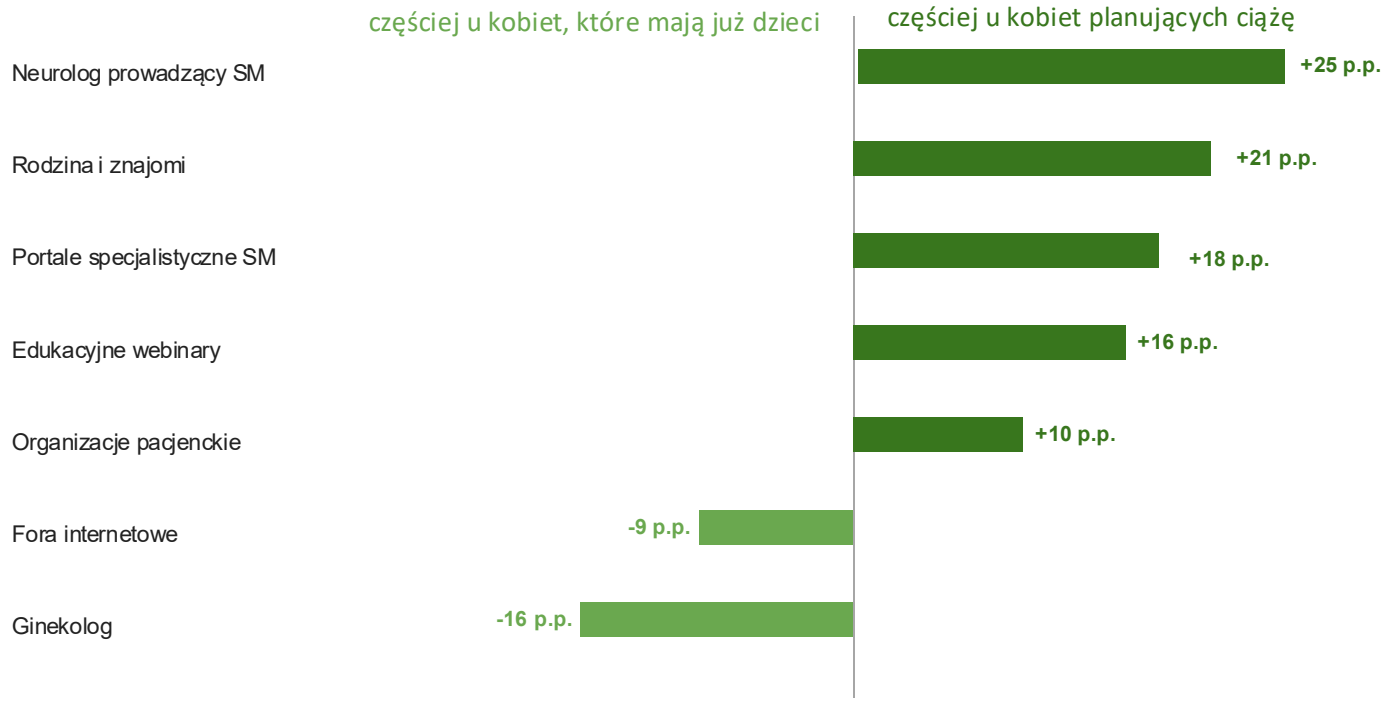
*Różnice opisują dwie odrębne grupy respondentek i nie oznaczają zmiany zachowania tej samej osoby w czasie.*

# ŹRÓDŁA WIEDZY O CIĄŻY Z SM – CO ZMIENIA SIĘ W ŹRÓDŁACH WIEDZY?

**Skąd czerpiesz / czerpałaś informacje na temat ciąży i porodu?**
**N=34, Kobiety planujące ciążę vs N=100, Kobiety, które urodziły po diagnozie SM**
Możliwy wybór wielu odpowiedzi.

**Największe różnice między źródłami wiedzy o ciąży między kobietami planującymi ciążę a kobietami po porodzie**

Różnica w punktach procentowych: planujące ciążę minus kobiety po porodzie




### 1. KOBIETY PLANUJĄCE CIĄŻĘ

Kobiety, które dopiero planują ciążę wskazują zdecydowanie więcej źródeł wiedzy, niż kobiety, które urodziły dzieci w przeszłości. Najczęściej wskazują jako źródło wiedzy neurologa, rodzinę i znajomych oraz portale specjalistyczne.

Planowanie ciąży to moment intensywnego poszukiwania i porządkowania wiedzy na temat ryzyka i leczenia w kontekście SM.

### 2. KOBIETY, KTÓRE JUŻ MAJĄ DZIECI

Kobiety, które urodziły już dzieci twierdzą, że podstawowym źródłem wiedzy był dla nich ginekolog i fora internetowe.

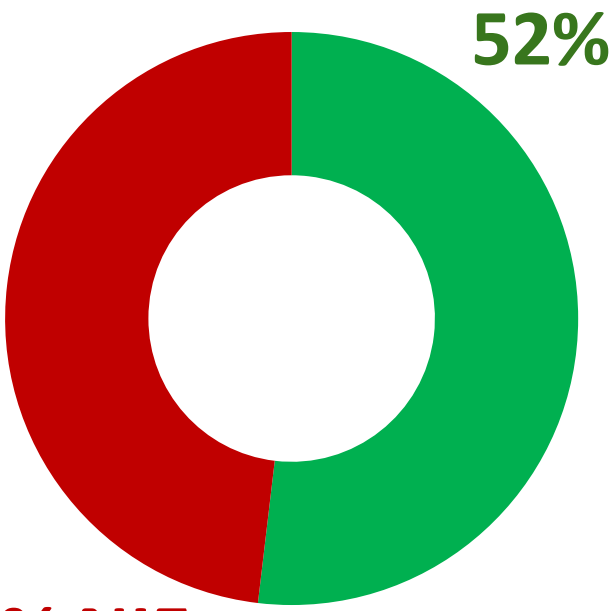
Różnica może wynikać z tego, że w przeszłości było mniej dostępnych źródeł wiedzy, jak i z tego, że te dwa źródła zostały im w pamięci.

*Uwaga: porównywane są dwie niezależne grupy (N=34 i N=100), a nie te same respondentki w kolejnych momentach. Ponadto w próbie grupa kobiet obecnie w ciąży jest bardzo mała.*

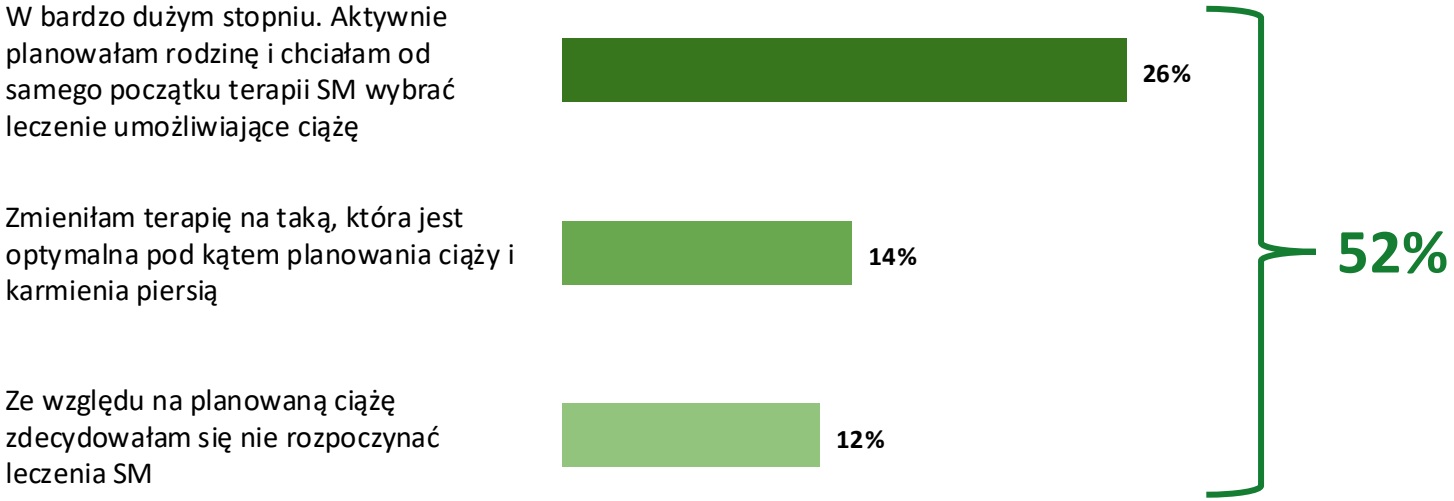
# PLANOWANIE RODZINY A DECYZJE DOTYCZĄCE LECZENIA SM

**W jakim stopniu planowanie rodziny wpłynęło na Twoje decyzje dotyczące leczenia SM?**
**N=133, Kobiety planujące ciążę oraz kobiety, które były w ciąży po diagnozie SM.**

**CZY PLANOWANIE RODZINY WPŁYNĘŁO NA LECZENIE?**




**JAK PLANOWANIE RODZINY WPŁYNĘŁO NA LECZENIE?**




**Planowanie rodziny jest istotnym elementem decyzji terapeutycznych** dla ponad połowy badanych kobiet (52%). Co ważne, wpływ ten najczęściej ma charakter wyprzedzający – 26% wszystkich badanych już od początku terapii wybierało leczenie umożliwiające planowanie ciąży. Rzadziej planowana ciąża prowadziła do zmiany terapii (14%) lub decyzji o nierozpoczynaniu leczenia (12%). Dla 48% kobiet planowanie rodziny nie wymagało zmian w leczeniu.

*Uwaga: porównywane są dwie niezależne grupy (N=34 i N=100), a nie te same respondentki w kolejnych momentach.*

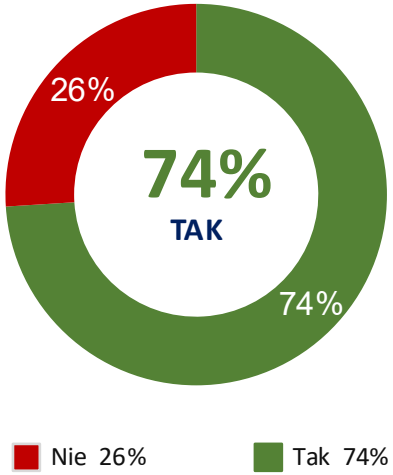
# PLANOWANIE RODZINY – ROZMOWY ZE SPECJALISTAMI

Uwaga:
N=38 osób



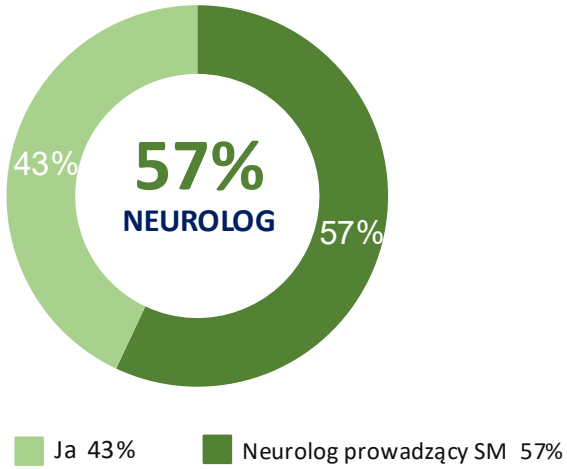
**Czy rozmawiałaś już ze specjalistą (lekarz, pielęgniarka) na temat planowania rodziny w kontekście SM?**

N=38, kobiety planujące ciążę lub które jeszcze nie były w ciąży po diagnozie SM




**Kto pierwszy poruszył temat planowania rodziny w kontekście SM?**

N=28, kobiety, które rozmawiały już ze specjalistą




Rozmowa o planowaniu rodziny jest już obecna w opiece nad większością badanych kobiet – **74% rozmawiało na ten temat ze specjalistą.** Wśród tych kobiet nieco częściej **inicjatorem rozmowy był neurolog** prowadzący SM (57%) niż sama pacjentka (43%). Oznacza to, że lekarze relatywnie często podejmują temat z własnej inicjatywy, jednak w ponad 4 na 10 przypadków to kobieta musi rozpocząć rozmowę – co wskazuje na przestrzeń do bardziej rutynowego poruszania kwestii planowania rodziny w opiece nad pacjentkami z SM.

.

CONSUMER SCIENCE APPLIED

# Opinie i obawy dotyczące ciąży i porodu z SM oraz oczekiwane wsparcie

# OBAWY ZWIĄZANE Z CIĄŻĄ I MACIERZYŃSTWEM U KOBIET Z SM (PYTANIE OTWARTE)

Uwaga: N=37 osób



**Czy masz jakiekolwiek obawy związane z ciążą i posiadaniem dzieci przez osobę z diagnozą SM? Jeżeli tak, to jakie?**
**N=37, Kobiety planujące ciążę lub które jeszcze nie były w ciąży po diagnozie SM.**
Jedna wypowiedź mogła zostać przypisana do więcej niż jednej kategorii. Odpowiedzi „brak obaw" pokazano jako osobną kategorię.




ILUSTRACJA WYPOWIEDZI

*„...martwię się, czy moje SM nie zabierze mi sprawności na tyle, by nie móc w pełni poświęcić się macierzyństwu..."*

*„Obawiam się rzutu po porodzie oraz czy będę w stanie zaopiekować się dzieckiem z tego powodu."*

*„Czy będę w stanie nadążyć za dzieckiem podczas zabawy / na ulicy / w razie niebezpieczeństwa."*

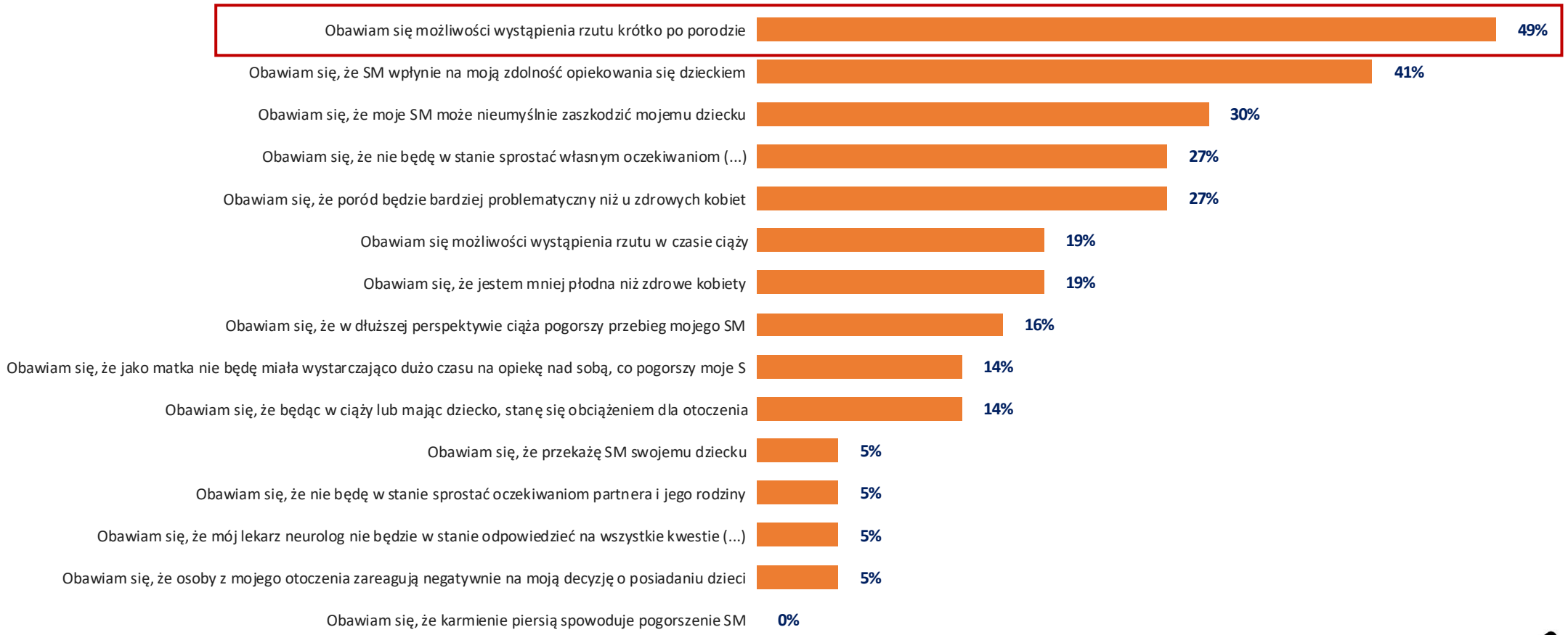
W spontanicznych wypowiedziach badanych najczęściej pojawia się **obawa przed rzutem, pogorszeniem stanu zdrowia i utratą sprawności**, a jej bezpośrednią konsekwencją jest **lęk o możliwość codziennej opieki nad dzieckiem**. Istotnym źródłem niepewności jest również leczenie – konieczność odstawienia lub zmiany terapii oraz jej wpływ na ciążę. Jednocześnie blisko jedna trzecia wypowiedzi nie zawierała żadnych obaw, co pokazuje duże zróżnicowanie nastawienia kobiet planujących macierzyństwo.

# OBAWY ZWIĄZANE Z CIĄŻĄ I MACIERZYŃSTWEM U KOBIET Z SM

Uwaga:
N=37 osób



**Za chwilę zobaczysz przekonania, które mogą mieć kobiety z SM w ciąży i po porodzie. Zaznacz, które z nich są też twoimi obawami.**
**N=37, Kobiety planujące ciążę lub które jeszcze nie były w ciąży po diagnozie SM.**



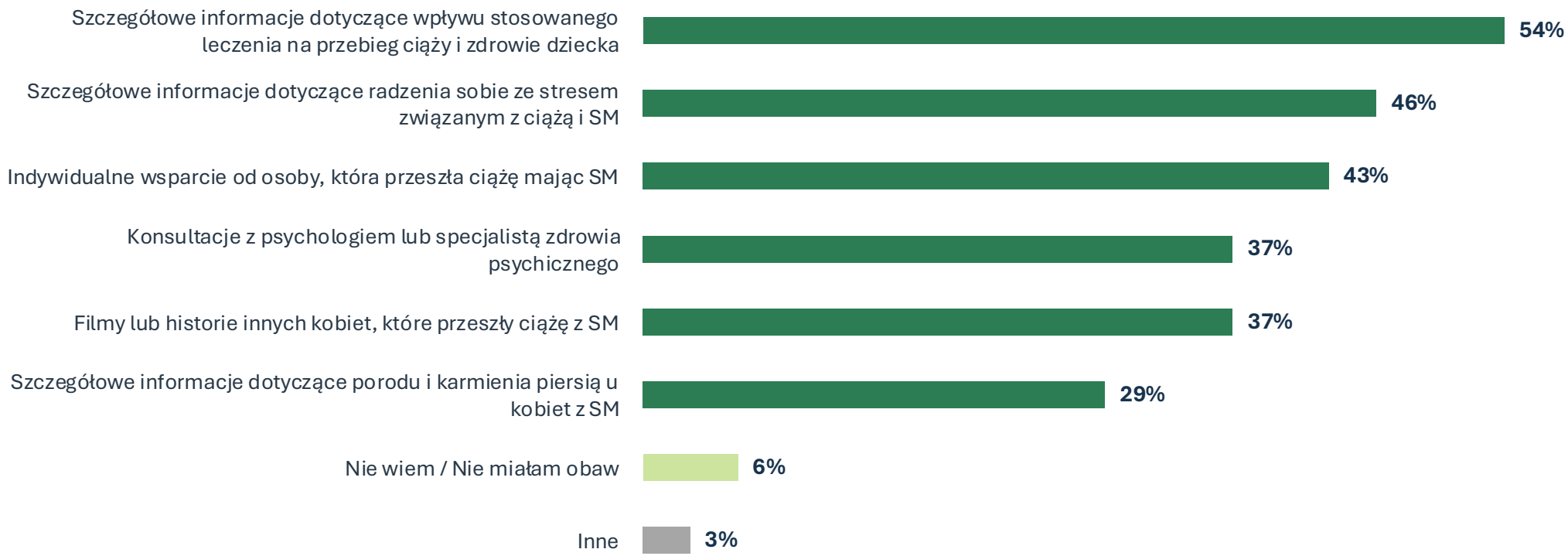

Najsilniejsze obawy dotyczą nie samej ciąży, ale tego, co może wydarzyć się po porodzie: **ryzyka rzutu (49%) i możliwości opieki nad dzieckiem (41%).** Wyraźnie rzadziej pojawiają się obawy związane z płodnością, przekazaniem SM dziecku czy negatywną reakcją otoczenia. Obraz wskazuje więc przede wszystkim na lęk o własne funkcjonowanie i zdolność do pełnienia roli matki.

Maison & PARTNERS

# JAK ZMNIEJSZYĆ LĘK ZWIĄZANY Z CIĄŻĄ I SM?

Uwaga:
N=35 osób

**Co najbardziej pomogłoby Ci zmniejszyć lęk związany z ciążą i SM?**
**N=35, Kobiety planujące ciążę lub które jeszcze nie były w ciąży po diagnozie SM.**




*Możliwy był wybór więcej niż jednej odpowiedzi.*

**Najsilniejszą potrzebą jest rzetelna informacja medyczna –** 54% badanych wskazuje szczegółowe informacje o wpływie leczenia na przebieg ciąży i zdrowie dziecka. **Jednocześnie redukcja lęku ma wyraźny wymiar emocjonalny:** 46% potrzebowałoby wsparcia w radzeniu sobie ze stresem, a 43% kontaktu z kobietą, która sama przeszła ciążę z SM. Oznacza to, że sama wiedza medyczna może być niewystarczająca – ważne jest jej **uzupełnienie wsparciem psychologicznym i doświadczeniem innych kobiet.**

# OCZEKIWANE WSPARCIE PO PORODZIE

Uwaga:
N=35 osób



**Jakiego wsparcia najbardziej potrzebowałabyś po porodzie jako mama z SM?**
**N=35, Kobiety planujące ciążę lub które jeszcze nie były w ciąży po diagnozie SM.**




*Możliwy był wybór więcej niż jednej odpowiedzi.*

Zdecydowanie najczęściej oczekiwanym wsparciem są **praktyczne wskazówki dotyczące przejścia przez okres po porodzie** – potrzebuje ich aż 91% badanych. Pozostałe formy wsparcia są wskazywane znacznie rzadziej: informacje dotyczące aktywności fizycznej i żywienia (34%), wsparcie psychologiczne (29%) oraz historie innych kobiet z SM (23%). Wynik pokazuje, że w okresie planowania ciąży szczególnie silna jest potrzeba konkretnego „planu działania" na czas po porodzie – obejmującego karmienie piersią, powrót do leczenia i sposób postępowania w razie rzutu.

CONSUMER SCIENCE APPLIED

# MATERIAŁ DODATKOWY

CONSUMER SCIENCE APPLIED

# Porównanie opisowe wyników badania w Polsce z wynikami niemieckiego badania Peper et al. (2023)

# PORÓWNANIE BADANIA PEPER ET AL. (2023)(*) I OBECNEGO BADANIA – UWAGI

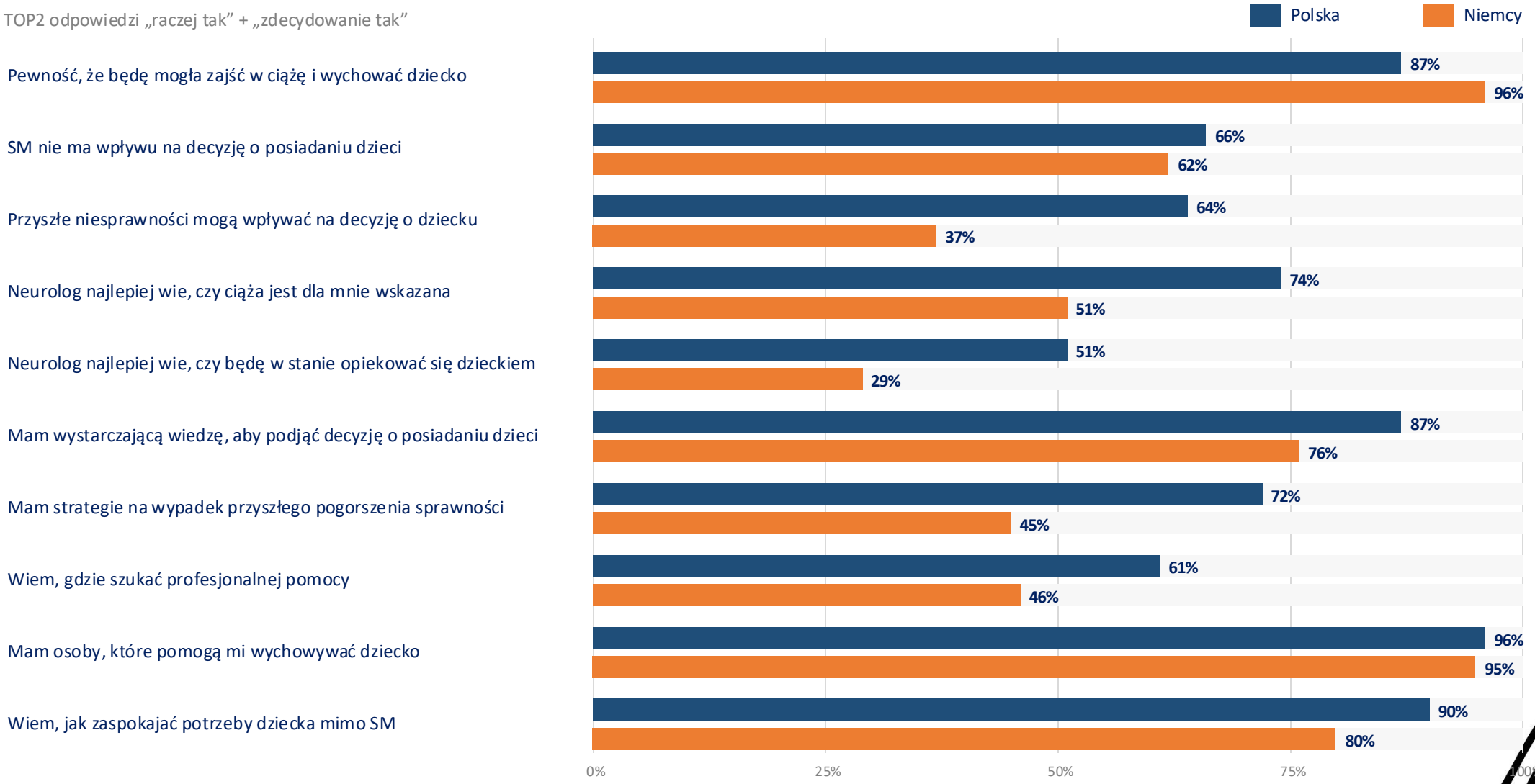
Do przedstawionego dalej porównania trzeba podejść ostrożnie, gdyż w obu badaniach mamy pewne różnice, dlatego trzeba to **porównanie traktować opisowo**, a nie jako test różnic między krajami.

- **Próby w obu badaniach nie są identyczne**
  - W Polsce na porównywane pytania odpowiadało 141 kobiet planujących ciążę lub będących w ciąży po rozpoznaniu SM, a przy pytaniach o wsparcie N=135.
- W badaniu niemieckim analizowano 232 kobiety w wieku rozrodczym z SM, które nadal rozważały macierzyństwo lub kolejne dziecko, a także kobiety będące w ciąży; średnia wieku wynosiła 30 lat.
- **Treści pytań i skale odpowiedzi nieco różniły się miedzy sobą**
  - W badaniu polskim pytanie brzmiało: „*Z którymi z poniższych stwierdzeń zgadzasz się?* [odpowiedzi: zdecydowanie nie zgadzam się; raczej nie zgadzam się; raczej zgadzam się; zdecydowanie zgadzam się]. Osoba badana miała odnieść się do 17 stwierdzeń (P19 i P20) dotyczących obaw i poczucia posiadania odpowiedniej wiedzy, z których 10 stwierdzeń pokrywało się ze stwierdzeniami badania niemieckiego.
  - W badaniu niemieckim również odpowiedzi były udzielane na 4-stopniowej skali (opisanej jako: od disagree=1 do agree=4) jednak pełna treść pytania, które było zadawane respondentkom nie jest znana. Ponadto w badaniu użyto wiele skal pomiaru na różne tematy, włącznie z testem wiedzy. W badaniu było kilkadziesiąt stwierdzeń na różne tematy. Oznacza to, ze porównywane pytania pojawiały się w obu badaniach w innych kontekstach.

(*) Peper, J., Köpke, S., Solari, A., Giordano, A., Gold, S. M., Hellwig, K., Steinberg, L., Steckelberg, A., Heesen, C., & Rahn, A. C. (2023). Knowledge and worries on motherhood choice in multiple sclerosis: A cross-sectional study on patient-reported outcome measures. *Multiple Sclerosis and Related Disorders, 76*, Article 104789. https://doi.org/10.1016/j.msard.2023.104789

# POLSKA NA TLE BADANIA PEPER ET AL. (2023) – WYBRANE PORÓWNYWALNE WSKAŹNIKI

TOP2 odpowiedzi „raczej tak” + „zdecydowanie tak”




Źródło: Peper J. et al., Multiple Sclerosis and Related Disorders 76 (2023), Fig. 4; badanie niemieckie N=232. Polska: N=141, dla części pytań o wsparcie N=135. Porównanie opisowe – próby nie są identyczne.

# CO NAJBARDZIEJ RÓŻNI POLSKIE WYNIKI OD NIEMIECKICH?

### 1. WIĘCEJ OBAW W POLSCE

- **64% PL vs 37% D** – w Polsce znacznie częściej przyszłe pogorszenie sprawności jest brane pod uwagę przy decyzji o dziecku.
- Jednocześnie pewność, że uda się zajść w ciążę i wychować dziecko jest nieco niższa: **87% PL vs 96% D.**

### 2. ZNACZNIE SILNIEJSZA ROLA NEUROLOGA W POLSCE

- **74% PL vs 51% D** uważa, że neurolog najlepiej wie, czy ciąża jest wskazana.
- **51% PL vs 29% D** uważa, że neurolog najlepiej potrafi ocenić możliwość opieki nad dzieckiem.

### 3. WIĘKSZE POCZUCIE PRAKTYCZNEGO PRZYGOTOWANIA W POSLCE

- Znajomość strategii na wypadek przyszłej niesprawności: **72% PL vs 45% D.**
- Wiedza, gdzie szukać profesjonalnej pomocy: **61% PL vs 46% D.**
- Zaspokajanie potrzeb dziecka mimo SM: **90% PL vs 80% D.**

### 4. WSPARCIE BLISKICH – MOCNY ZASÓB W OBU KRAJACH

Tutaj wyniki są niemal identyczne: **96% w Polsce i 95% w Niemczech** deklaruje obecność partnera, rodziny lub innych bliskich osób, którzy mogą pomóc w wychowywaniu dziecka.

Kobiety w Polsce mają więcej obaw co do własnego zdrowia w kontekście SM niż kobiety w Niemczech. Równocześnie kobiety w Polsce czują się lepiej przygotowane do macierzyństwa.

W Polsce lekarz (przede wszystkim neurolog) wydaje się pełnić większą rolę eksperta w decyzjach o macierzyństwie Różnice między badaniami dotyczą więc bardziej sposobu myślenia o ryzyku i przygotowaniu niż samego zaplecza rodzinnego.

Porównanie opisowe na podstawie polskiego badania oraz Peper et al. (2023), Fig. 4. Wartości niemieckie dotyczą TOP2 odpowiedzi na 4-stopniowej skali.

# JAK INTERPRETOWAĆ TE RÓŻNICE?

## WYSOKA SAMOOCENA WIEDZY ≠ WYSOKA WIEDZA OBIEKTYWNA

W Polsce 87% badanych uważa, że ma wystarczającą wiedzę, aby zdecydować o posiadaniu dzieci, a 91% deklaruje wiedzę dotyczącą antykoncepcji przy leczeniu SM. **W odróżnieniu od samooceny wiedzy w badaniu polskim, w badaniu Peper i wsp. zastosowano również obiektywny pomiar wiedzy w postaci pytań z prawidłowymi i nieprawidłowymi odpowiedziami** – średnio poprawnych było tylko 56% odpowiedzi. Nie można więc wnioskować, że Polki mają obiektywnie większą wiedzę; możemy mówić o większym poczuciu wiedzy.

## POZORNA AMBIWALENCJA W POLSKICH WYNIKACH

66% Polek twierdzi, że SM nie wpływa na decyzję o posiadaniu dzieci, ale równocześnie 64% przyznaje, że przyszła niesprawność może mieć znaczenie. To nie musi być sprzeczność: sama diagnoza nie determinuje decyzji, natomiast przewidywany przyszły poziom sprawności jest realnym czynnikiem branym pod uwagę.

## GŁÓWNY WNIOSEK

Na tle badania niemieckiego Polki wydają się:

- **mniej bezwarunkowo optymistyczne**
- **bardziej świadome ryzyka przyszłej niesprawności**
- **bardziej praktycznie przygotowane do radzenia sobie z chorobą w rodzicielstwie**
- **mocniej opierające decyzje na autorytecie neurologa**

Jednocześnie w obu badaniach bardzo silnym zasobem pozostaje wsparcie partnera i najbliższych.

Peper J. et al. (2023). Knowledge and worries on motherhood choice in multiple sclerosis – a cross-sectional study on patient-reported outcome measures. Multiple Sclerosis and Related Disorders 76, 104788.

CONSUMER SCIENCE APPLIED

# Porównanie pytań o źródła wiedzy i zaufanie do nich z aktualnego badania z badaniem z 2021 roku

# PORÓWNANIE WYNIKÓW BADANIA Z 2021 ROKU I OBECNEGO BADANIA – UWAGI

Również do wyników tego porównania należy podejść ostrożnie, a **porównania traktować opisowo**, a nie jako test różnic wyników pokazujących zmiany w czasie.

- **Próby w obu badaniach nie są identyczne**
  - Ponieważ w obu badaniach próby były oparte na samoselekcji respondentów, struktura obu prób nieco się różni. Między innymi w badaniu z 2021 roku było więcej osób młodszych, poniżej 34 roku życia (33% w 2021 roku vs. 23% obecnie) oraz nieco więcej mężczyzn (17% vs. 12%) .
- **Treści pytań i skale odpowiedzi nieco różniły się miedzy sobą**
  - Co prawda treść pytania o źródła wiedzy była identyczna w oby badaniach, to jednak sama lista źródeł była inna (częściowo wynikało to ze zmiany dostępnych źródeł).
  - Natomiast pytanie o zaufanie zostało zadane w zupełnie inny sposób oraz były inne sposoby odpowiadania. W 2021 roku osoba badana wskazywała 3 źródła z listy o najwyższym zaufaniu. Natomiast w obecnym badaniu respondent oceniał każde ze źródeł na 4-stopniowej skali: od 1-w ogóle nie ufam, do 4-zdecydowanie ufam. Taki sposób zadania pytania daje więcej informacji, jednak ogranicza możliwość bezpośredniego porównania wyników obu badań.

Raport: *Współczesna diagnostyka i leczenie SM w Polsce, listopad 2021*

# JAKOŚCIOWE PORÓWNANIE WYNIKÓW OBYDWU BADAŃ

**Korzystanie ze źródeł informacji (porównanie ze slajdem 18)**

- Dane dotyczące korzystania ze źródeł informacji pokazują pewne przesunięcie w stronę większej profesjonalizacji źródeł. W 2021 roku najczęściej wskazywane źródła informacji to były media społecznościowe (np. Facebook) oraz lekarze (bez rozbicia na neurologa prowadzącego i lekarza POZ). Obecnie media społecznościowe przesuwają się na dalszy plan, a najważniejszym źródłem informacji dla pacjentów jest prowadzący neurolog.
- Obecnie na drugim miejscu pojawiają się specjalistyczne portale dotyczące SM, które w 2021 roku były wskazywane na zdecydowanie dalszej pozycji. Zmiana ta wyraźnie pokazuje większą skłonność do korzystania z bardziej profesjonalnych źródeł oferujących sprawdzoną wiedzę, niż informacje z mediów społecznościowych.

**Zaufanie do źródeł (porównanie ze slajdem 19)**

- Obraz zaufania do różnych źródeł pokazuje również wyraźne przesunięcie w stronę większej profesjonalizacji źródeł. Obecnie na pierwszym miejscu jeśli chodzi o zaufanie jest lekarz neurolog prowadzący. Równocześnie widać rozbieżność między zaufaniem do neurologa a zwykłego lekarza POZ lub ginekologa. Natomiast w badaniu z 2021 roku nie było rozbicia na kategorie lekarzy, co może mieć wpływ na mniej wskazań lekarza jako źródła godnego zaufania (choć cały czas jest wskazywany na pierwszym miejscu).
- W 2021 roku na drugim miejscu pojawiły się inne osoby chore na SM. Obecnie widać, że inni pacjenci jako zaufane źródło spadli na dalsze pozycje, a większe od nich zaufanie wzbudzają źródła profesjonalne, jak portale specjalistyczne i edukacyjne webinary.

Porównanie wyników obu badań pokazuje, że pacjenci potrzebują jak najwięcej profesjonalnej wiedzy na temat SM, do takich profesjonalnych źródeł mają największe zaufanie i najchętniej z nich korzystają.

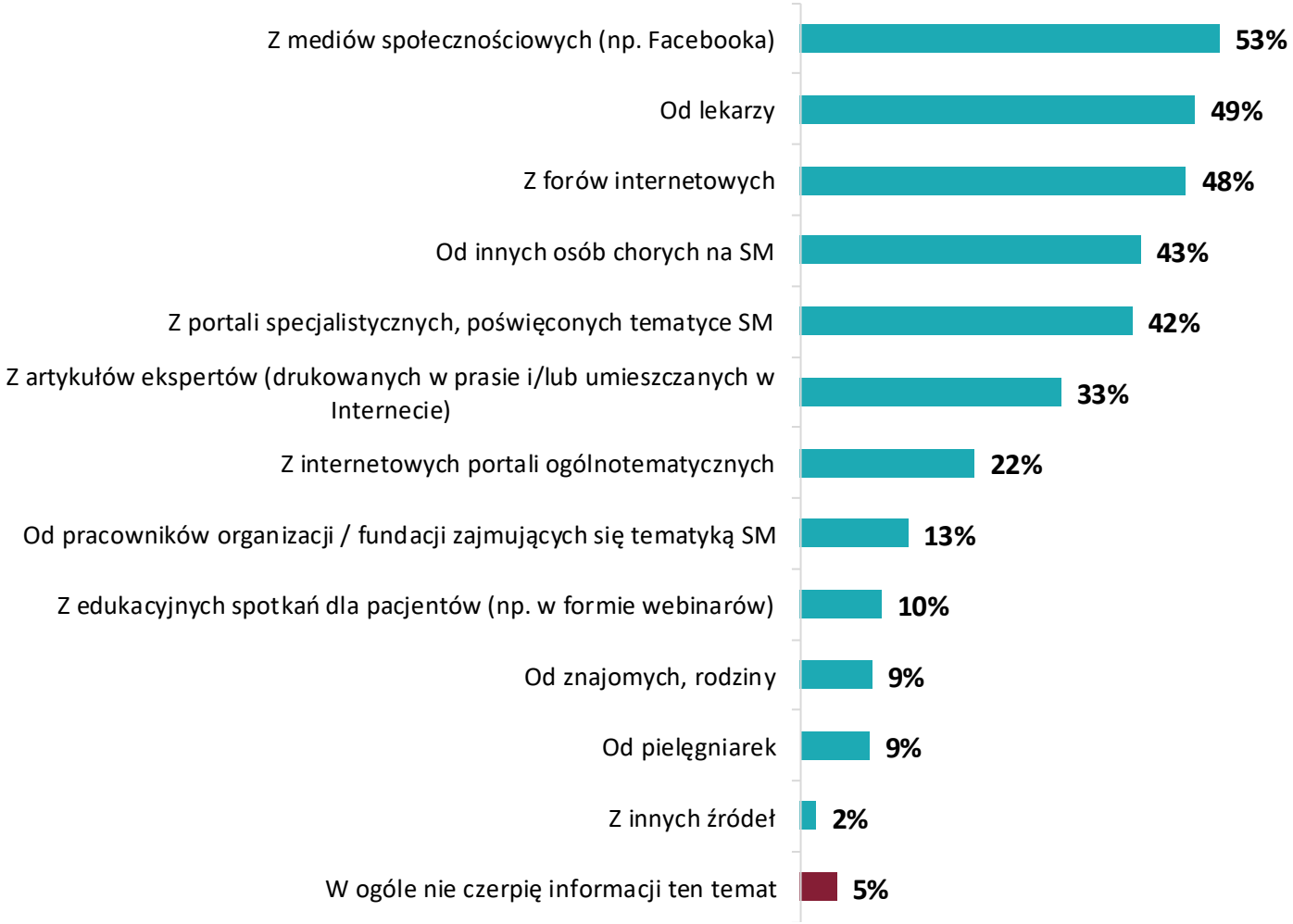
Raport do, którego są odnoszone wyniki obecnego badania: *Współczesna diagnostyka i leczenie SM w Polsce, listopad 2021*

# BADANIE Z 2021 ROKU

## Źródła wiedzy o leczeniu SM: korzystanie



Skąd czerpie Pan/i informacje na temat dostępnych terapii / sposobów leczenia stwardnienia rozsianego? **n=942**



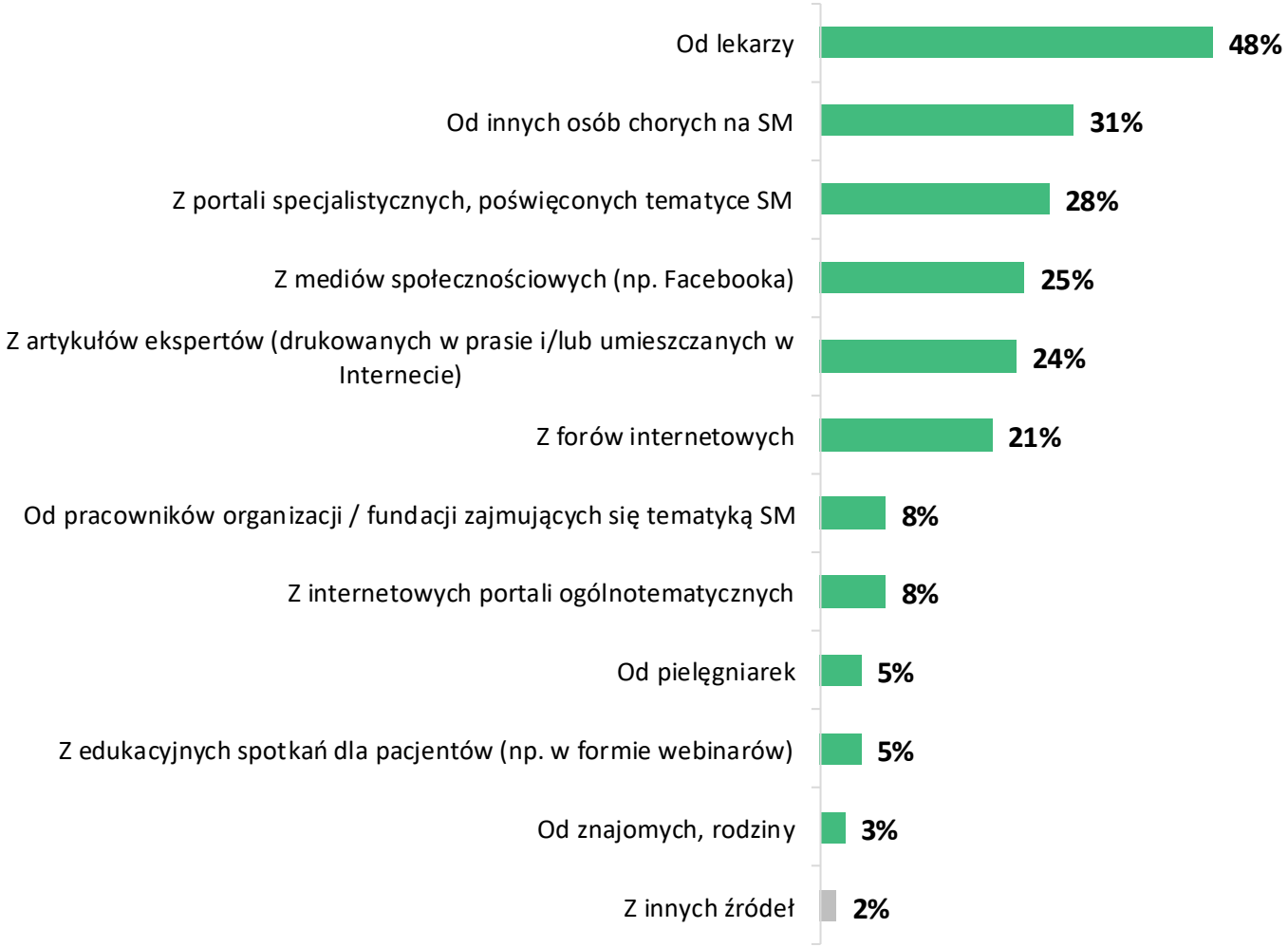

*Różnica istotna statystycznie na poziomie 95%

# BADANIE Z 2021 ROKU

## Źródła wiedzy o leczeniu SM: zaufanie



Którym z tych źródeł wiedzy najbardziej Pan/i ufa? (max. 3 odpowiedzi) **n=899 (wszyscy, bez osób, które nie korzystają z żadnych źródeł wiedzy)**



# SM WALCZ O SIEBIE

www.sm-walczosiebie.pl
www.szkola-motywacji.pl
fundacja@sm-walczosiebie.pl

Badanie przeprowadzone dzięki wsparciu Partnerów:

Roche

SANDOZ

CONSUMER SCIENCE APPLIED

Zapraszamy do kontaktu!

Dominika Maison
d.maison@maison.pl
Tel. 501 129 622

Krzysztof Presz
krzysztof.presz@panelariadna.pl
Tel. 502 318 482

ul. Podbipięty 57, 02-732 Warszawa
tel. (22) 828-28-85 / kom: 512-437-457
biuro@maison.pl ; www.maison.pl




& PARTNERS
Maison