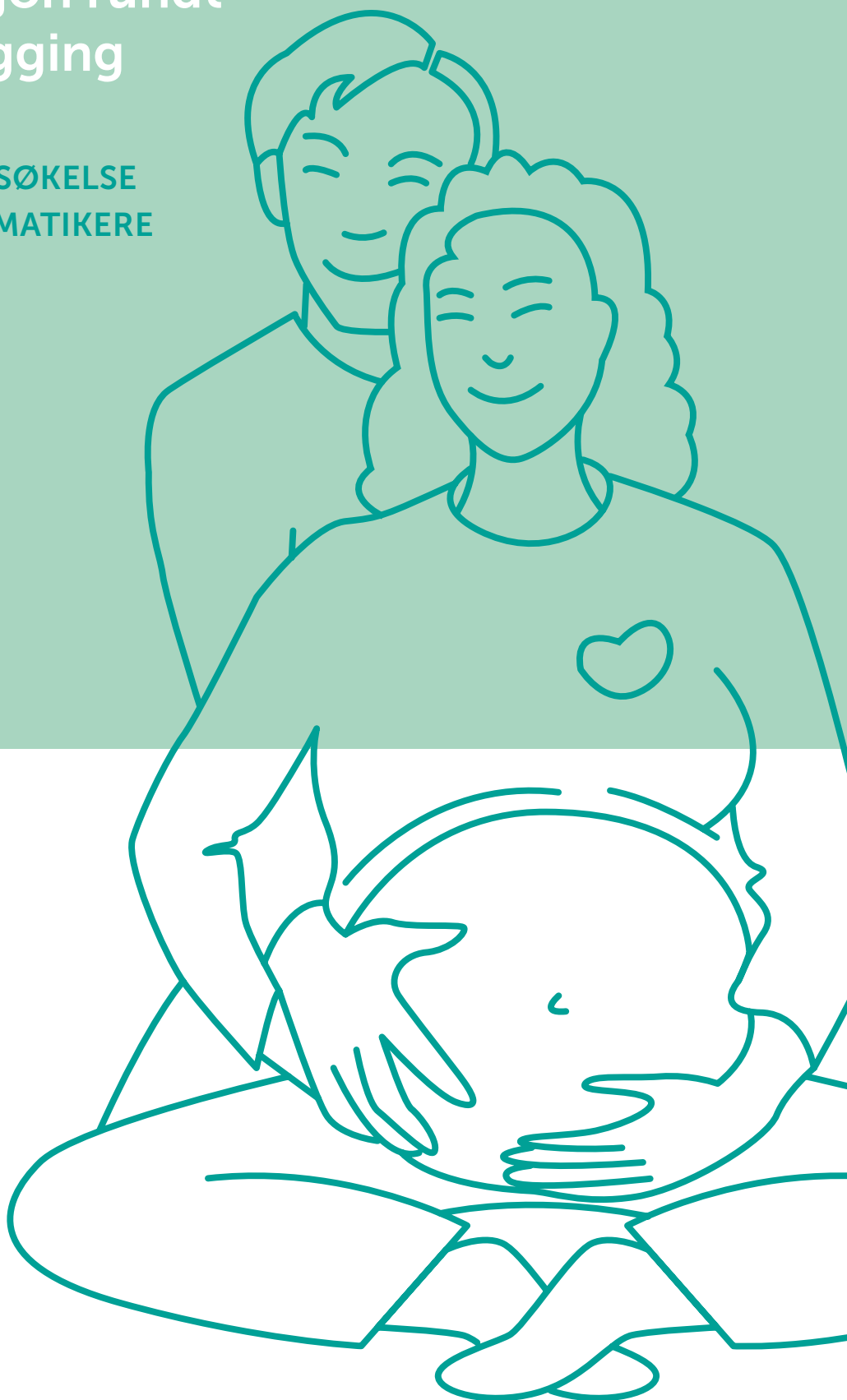


Norske revmatikere uttrykker bekymring og behov for mer informasjon rundt familieplanlegging

– EN SPØRREUNDERSØKELSE
BLANT NORSKE REVMATIKERE



Sammen drag

Mange revmatikere er urolige for at de ikke skal klare en graviditet fysisk, samt håndtere oppgaven som forelder. Noen unnlater å få barn, eller velger å ikke få flere barn på grunn av sykdommen. En del av revmatikerne i denne spørreundersøkelsen gav uttrykk for å være bekymret for å få barn. Generelt uttrykker respondentene i denne undersøkelsen et stort behov for, og et ønske om å få informasjon fra helsepersonell vedrørende familieplanlegging.

Innhold

Sykdommen påvirker familieplanlegging	4
Behandling i forbindelse med graviditet.....	6
Behov for rådgivning og informasjon.....	8
Resultatene indikerer at behovet for informasjon og rådgivning om familieplanlegging er stort	10

Norske revmatikere uttrykker bekymring og behov for mer informasjon rundt familieplanlegging

– EN SPØRREUNDERSØKELSE BLANT NORSKE REVMATIKERE

Denne rapporten bygger på en spørreundersøkelse gjennomført av Revmatikerforbundet (NRF) med støtte fra UCB Pharma A/S*. Spørreundersøkelsen har gått til medlemmer og andre som er tilknyttet NRF, og har vært rettet mot personer i aldersgruppene hvor det er mest aktuelt å stifte familie. 2453 pasienter mellom 17 og 46 år mottok spørreundersøkelsen, 645 svarte. Inkludert i disse 645, var det pasienter som hadde følgende diagnoser: Aksial Spondyloartritt (AS), psoriasis artritt (PsA), revmatoid artritt (RA), juvenil idiopatisk artritt (JIA), myositt, lupus (SLE) eller sklerodermi. De pasientene som opplyste at de fikk sin diagnose etter siste graviditet, ble tatt ut av analysen. Dermed inngikk samlet 384 pasienter i analysen. 338 (88%) av disse var kvinner og 45 (12%) var menn. Vi har ikke bedt om verifisering av diagnose, og baserer rapporten på at de som har svart, faktisk har diagnosen de har oppgitt.

Å leve med en revmatisk sykdom innebærer ofte at det må stilles mange spørsmål når man tenker på å stifte familie og forsøke å få barn. Det er ikke bare selve sykdommen som kan utgjøre en utfordring, flere av legemidlene man kan være avhengig av for å kontrollere sykdommen er vanskelige å kombinere med en graviditet. Det er åpenbart at det finnes mange hindre, og at mange har behov for bedre støtte og informasjon. I denne rapporten har vi sammenstilt de viktigste delene av spørreundersøkelsen.

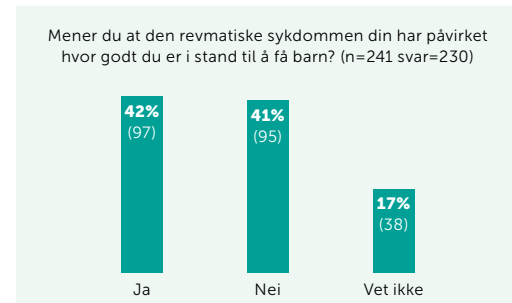
SYKDOMMEN PÅVIRKER FAMILIEPLANLEGGING

Blant pasientene som svarte at de ventet barn eller hadde barn (n=241), var det en viss andel som opplevde at sykdommen hadde påvirket hvor godt de var i stand til å få barn eller hvor mange barn de velger å få. 230 respondenter svarte på følgende spørsmål vedrørende familieplanlegging. Det kan selvsagt være vanskelig å vite

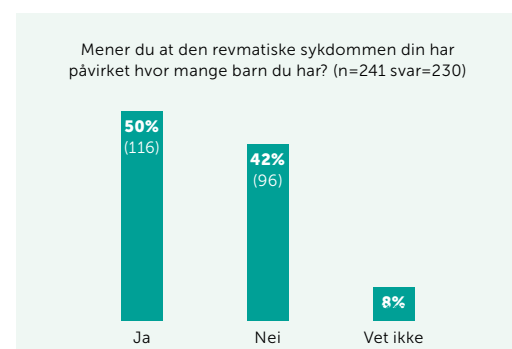
i hvilken grad sykdommen har vært en påvirkning på hvor godt man er i stand til å få barn, men det er likevel førti prosent som har svart ja på dette spørsmålet. Når det gjelder antall barn er det drøyt halvparten som anser at sykdommen har påvirket dette. Det er bare drøyt fire av ti av de som svarte som anser at sykdommen ikke har hatt en påvirkning på evnen til å få barn eller antall barn man har.

Diagram 1.

Har sykdommen påvirket din familieplanlegging?



42,2% (97 personer) svarer ja
41,3% (95 personer) svarer nei
16,5% (38 personer) svarer vet ikke



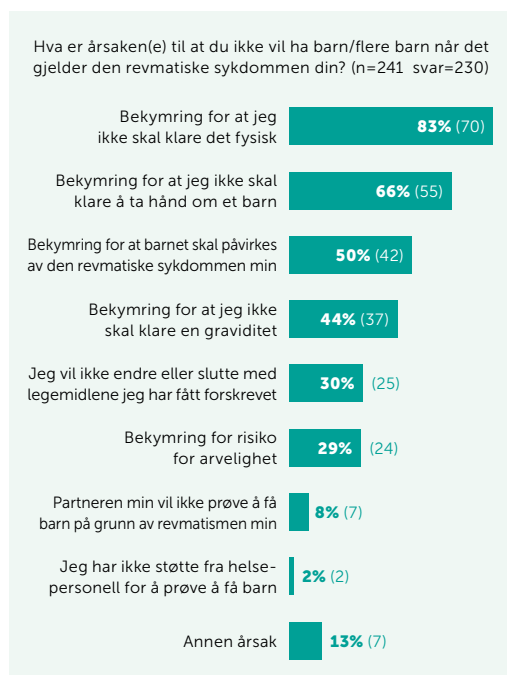
50,4% (116) svarer ja
41,7% (96) svarer nei
7,8% (18) svarer vet ikke

* innebærer at spørreundersøkelsen og kampanjen har vært primært tilrettelagt, utviklet og implementert av NRF med støtte fra UCB. UCB har ikke hatt noen påvirkning på selve innholdet i kampanjen, men har bidratt med støtte til design og implementering av kampanjen.

153 av 384 pasienter ønsker ikke å få flere barn. Av disse svarer 152 på spørsmålet om sykdommen er årsaken, 84 respondenter (55%) svarer ja på spørsmålet. Den største uroen blant disse 84 ligger i hvordan de skal klare en graviditet og foreldrerollen. Under en femtedel sier at de ikke vil ha flere barn fordi de ikke ønsker å slutte med medisiner.

Diagram 2.

Andel som angir ulike sykdomsrelaterte årsaker til å ikke ønske å få barn/flere barn

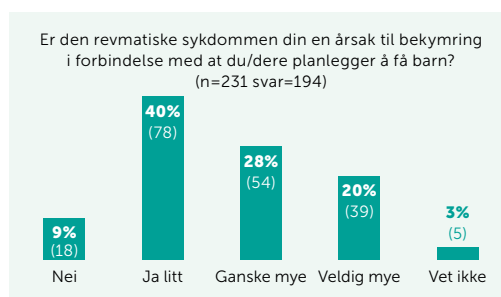


83,3% (70) svarer bekymring for at jeg ikke skal klare det fysiske
 65,5% (55) svarer bekymring for at jeg ikke skal klare å ta hånd om et barn
 50,0% (42) svarer bekymring for at barnet skal påvirkes av den revmatiske sykdommen min
 44,0% (37) svarer bekymring for at jeg ikke skal klare en graviditet
 29,8% (25) svarer jeg vil ikke endre eller slutte med legemidlene jeg har fått forskrevet
 28,6% (24) svarer bekymring for risikoen for arvelighet
 8,3% (7) svarer at partneren min vil ikke prøve å få barn på grunn av den revmatiske sykdommen min
 2,4% (2) svarer jeg har ikke støtte fra helsepersonell for å prøve å få barn
 13% (11) svarer annen årsak

231 respondenter svarte at de planlegger å få flere barn. 194 av disse svarte på spørsmål hvorvidt sykdommen gav bekymring når man planlegger en graviditet.

Diagram 3.

Er den revmatiske sykdommen din en årsak til bekymring i forbindelse med at du/dere planlegger å få barn?

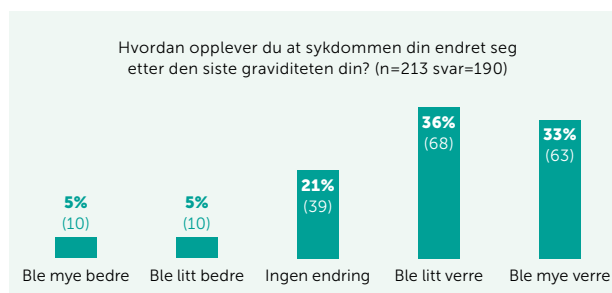


9,3% (18) svarer nei
 40,2% (78) svarer ja litt
 27,8% (54) svarer ja ganske mye
 20,1% (39) svarer ja veldig mye
 2,6% (5) svarer vet ikke.

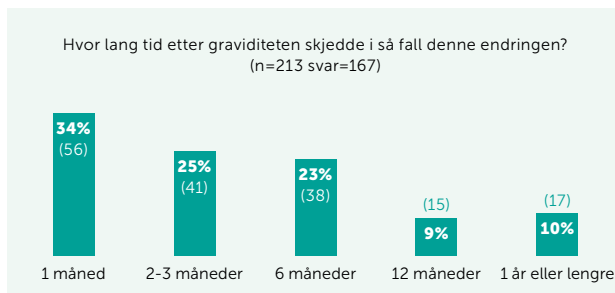
Det er mange faktorer som kan gjøre at en revmatisk sykdom medfører utfordringer og problemer med hensyn til å få og ha barn. Selve sykdommen og de begrensninger den kan medføre i hverdagen er selvsagt viktig, men det er også mange faktorer direkte koblet til selve graviditeten. Dette gjelder såvel før som under og etter svangerskapet. En faktor er at en graviditet ofte fører til en, oftest midlertidig, forverring av sykdomstilstanden. Det er drøyt sju av ti som opplever at sykdommen ble verre etter den siste graviditeten.

Diagram 4.

Hvordan opplever du at sykdommen din endret seg etter den siste graviditeten din?



- 5,3% (10) svarer de ble mye bedre
- 5,3% (10) svarer de ble litt bedre
- 20,5% (39) svarer at de opplevde ingen endring
- 35,8% (68) ble litt verre
- 33,2% (63) svarer de ble mye verre



- 33,5% (56) svarer 1 måned
- 24,6% (41) svarer etter 2-3 måneder
- 22,8% (38) svarer etter 6 måneder
- 9,0% (15) svarer etter 12 måneder
- 10,2% (17) svarer etter 1 år eller lengre

At en graviditet i seg selv kan føre til at sykdommen endres antas å være koblet til en hormonell påvirkning (Murase *et al.*, 2005; Ostensen *et al.*, 2015; de Steenwinkel *et al.*, 2014; Ostensen *et al.*, 1983). Det finnes imidlertid også effekter som kan være koblet til endret behandling, som medfører problemer. Det er vanlig at man må endre behandling i forbindelse med en beslutning om å prøve å få barn (Sammaritano *et al.*, 2020; Gotestam Skorpen *et al.*, 2016).

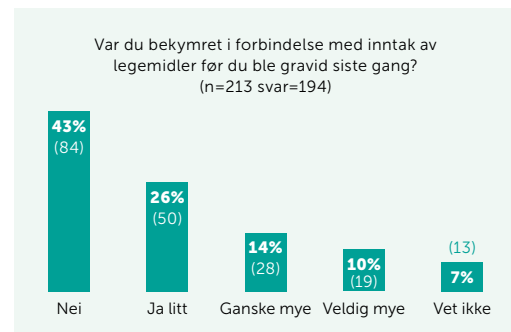


BEHANDLING I FORBINDELSE MED GRAVIDITET

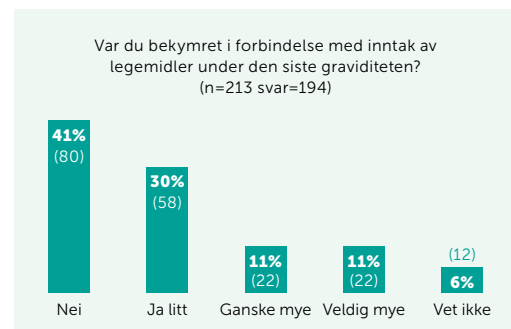
De som har en revmatisk sykdom er ofte avhengige av legemiddelbehandling for å begrense effektene av sykdommen. Ikke sjelden bruker man flere ulike typer legemidler. Blant de 194 som besvarte spørsmålet gav ca. halvparten uttrykk for bekymring om medisinsk behandling for graviditeten.

Diagram 5.

Bekymring i forbindelse med medisinbruk og familieplanlegging



- 43,3% (84) svarer nei
- 25,8% (50) svarer ja litt
- 14,4% (28) svarer ja ganske mye
- 9,8% (19) svarer ja veldig mye
- 6,7% (13) svarer vet ikke



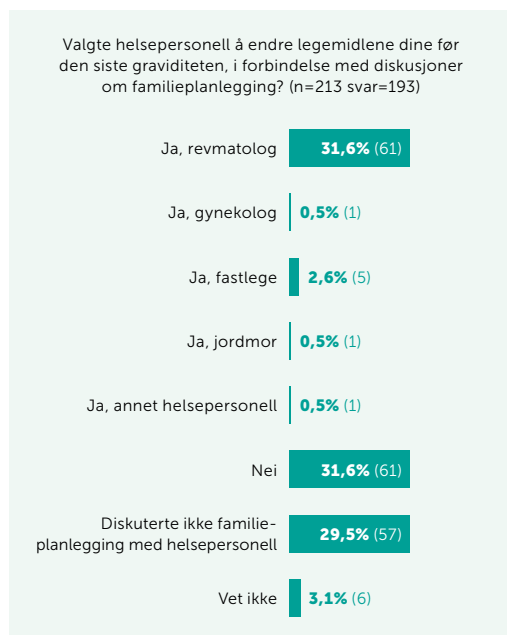
- 41,2% (80) svarer nei
- 29,9% (58) svarer ja litt
- 11,3% (22) svarer ja ganske mye
- 11,3% (22) svarer ja veldig mye
- 6,2% (12) svarer vet ikke.

Ser vi på behandlingsretningslinjene hos NKSJ er det svært få medikamenter hvor det ikke anbefales bruk (NKSJ, n.d.). Det finnes flere medikamenter der anbefalingen er å være forsiktig, og på ulike måter tilpasse bruken. Likevel viser svarene i undersøkelsen at bruk av legemidler i forbindelse med graviditet gir mange spørsmål og en betydelig uro i forbindelse med familieplanlegging.

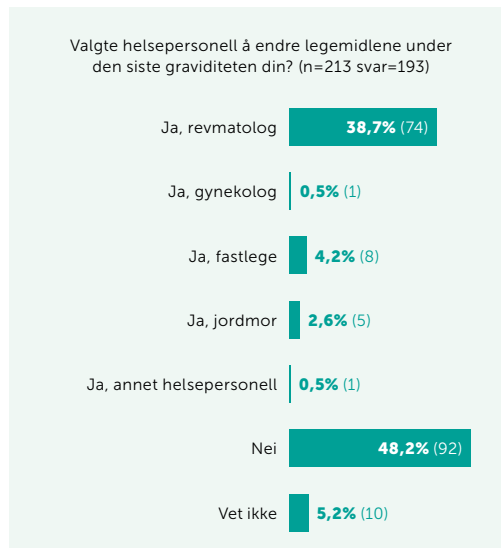
Det er også mange som har fått endret forskrivningen av legemidler i forbindelse med ulike faser av graviditet. Ettersom ulike legemidler har ulike effekter i ulike faser, kan det godt være slik at forskrivningen endres i alle faser for én og samme person.

Diagram 7.

Endret forskrivning før, under og etter graviditet



31,6% (61) svarer ja, revmatolog
 0,5% (1) svarer ja, gynekolog
 2,6% (5) svarer ja, fastlege
 0,5% (1) svarer ja, jordmor
 0,5% (1) svarer ja, annet helsepersonell
 31,6% (61) svarer nei
 29,5% (57) svarer diskuterte ikke familieplanlegging med helsepersonell
 3,1% (6) svarer vet ikke

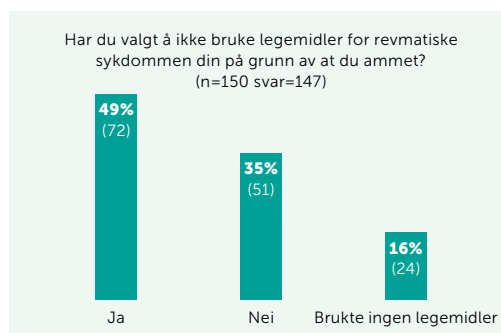


38,7% (74) svarer ja, revmatolog
 0,5% (1) svarer ja, gynekolog
 4,2% (8) svarer ja, fastlege
 2,6% (5) svarer ja, jordmor
 0,5% (1) svarer ja, annet helsepersonell
 48,2% (92) svarer nei
 5,2% (10) svarer vet ikke

Som det framgår av diagram 1 er det en betydelig andel av de som svarte som har tilpasset familieplanleggingen på grunn av sykdommen. Men det finnes også andre tilpasninger. Selv om mange har fått endret forskrivning i forbindelse med amming, er det for eksempel også en betydelig andel som enten har avstått fra å amme på grunn av sykdom, eller som har avstått fra legemidler for å kunne amme. 150 opplyste at de ammet. 29 opplyste at de ikke ammet.

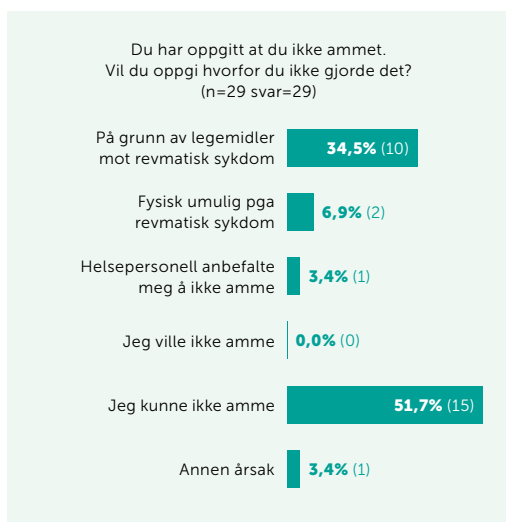
Diagram 8.

Andel som enten har avstått fra legemidler for å kunne amme eller avstått fra å amme på grunn av legemidler¹



1. Basert på personer som svarte om de ammet eller ikke.

49,0% (72) svarer ja
34,7% (51) svarer nei
16,3% (24) svarer at de ikke brukte noen legemidler.



34,5% (10) svarer på grunn av legemidler mot revmatisk sykdom
6,9% (2) svarer det var fysisk umulig pga revmatisk sykdom
3,4% (1) svarer helsepersonell anbefalte meg ikke å amme
0,0% (0) svarer jeg ville vil amme
51,7% (15) svarer de ikke kan amme
3,4% (1) svarer annen årsak

At så mange legemidler blir forbundet med begrensninger får åpenbart store konsekvenser i forbindelse med familieplanlegging. Ny medisinsk kunnskap viser at revmatikere ikke nødvendigvis trenger å slutte med medisiner i forbindelse med svangerskapsplanlegging, svangerskap og amming. Likevel svarte 92 av 189 (48%), av revmatikerne som hadde fått barn, at de sluttet med medisiner. Legemidler og familieplanlegging skaper med andre ord stor uro, som kan medføre dårligere behandlet sykdom. Mange av disse problemene kan være unødvendige. Mesteparten av begrensningene som finnes når det gjelder bruk av legemidler mot revmatisme i forbindelse med graviditet, skyldes at det mangler studier om effekter. Med økende kunnskap, vil man få bedre grunnlag for de anbefalingene man gir rundt medikamentbruk før, under og etter svangerskap. Usikkerhetene og mange ulike anbefalingene avhengig av hvilket legemiddel det gjelder, peker også på behovet for god informasjon og rådgivning.

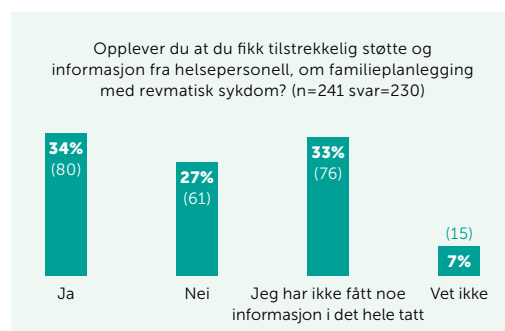


BEHOV FOR RÅDGIVNING OG INFORMASJON

Det er ikke lett å navigere i alle spørsmål som kan oppstå når det gjelder familieplanlegging for den som lever med en revmatisk sykdom. Det gjelder legemidler og behandling, men selvsagt også andre deler av livet. Det finnes et stort behov for informasjon og rådgivning. I møte med helsepersonell er det bare en tredjedel av de spurte i denne undersøkelsen som har opplevd å få tilstrekkelig støtte og informasjon. I undersøkelsen ble det ikke spurt om tidspunkt for graviditeten, vi kan derfor ikke utelukke at de som følges opp i dag opplever å få mer informasjon, enn denne undersøkelsen viser.

Diagram 9.

Opplever du at du fikk tilstrekkelig støtte og informasjon fra helsepersonell, om familieplanlegging ved revmatisk sykdom?



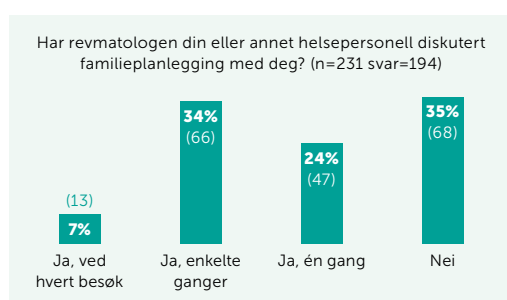
33,9% (80) svarer ja
26,5% (61) svarer nei
33,0% (76) svarer jeg har ikke fått noe informasjon i det hele tatt
6,5% (15) svarer vet ikke

Undersøkelsen viser at flere av respondentene har aldri diskutert disse spørsmålene med sine behandlere. 68 av 194 (35%) svarte nei på spørsmål om helsepersonell hadde diskutert familieplanlegging, amming og legemidler med

dem. I de tilfellene der det hadde blitt diskutert, var det som regel en revmatolog som hadde diskutert det med dem.

Diagram 10.

Andel som angir at revmatolog eller annet helsepersonell har diskutert familieplanlegging eller amming og lege-midler med dem.

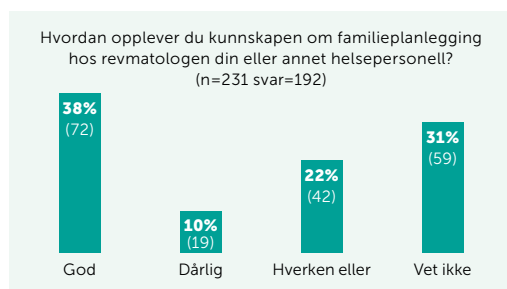


6,7% (13) svarer ja, ved hvert besøk
34,0% (66) svarer ja, enkelte ganger
24,2% (47) svarer ja, en gang
35,1% (68) svarer nei

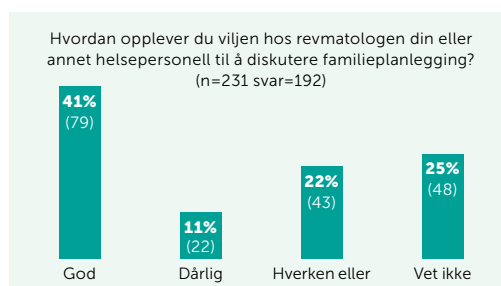
Blant de som har diskutert disse spørsmålene med helsepersonell, er det flere som er positive enn negative til kunnskapen og viljen til å diskutere disse spørsmålene. Det er imidlertid bare omtrent hver tredje som anser at kunnskapen og viljen er god. Mange svarer at den er hverken er god eller dårlig eller at de ikke vet.

Diagram 11.

Opplevelsen av kunnskap og vilje hos helsepersonell til å diskutere spørsmål om familieplanlegging



37,5% (72) svarer god
9,9% (19) svarer dårlig
21,9% (42) svarer hverken eller
30,7% (59) svarer vet ikke

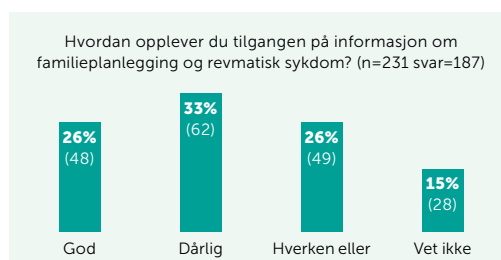


41,1% (79) svarer god
11,5% (22) svarer dårlig
22,4% (43) svarer hverken eller
25,0% (48) svarer vet ikke

Selv om møtet med helsepersonell selvsagt er en viktig kilde til informasjon, er det mange som også søker informasjon fra annet hold. Knappt fire av fem oppgir å ha også søkt informasjon på egen hånd. De fire mest populære kanalene for dette er websider spesielt for den revmatiske sykdommen, Revmatikerforbundet, Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske sykdommer (NKSR) og internettforum. Mange som svarte synes imidlertid at det generelt er vanskelig å finne informasjon om revmatisme og familieplanlegging.

Diagram 12.

Hvordan opplever du tilgangen på informasjon om familieplanlegging ved revmatisk sykdom?



25,7% (48) svarer god
33,2% (62) dårlig
26,2% (49) svarer hverken eller
15,0% (28) svarer vet ikke

Det finnes åpenbart mye uro og et stort informasjonsbehov. I den forbindelse er det helt avgjørende at helsepersonell har fokus på å bli bedre til å ta opp og snakke om disse spørsmålene, men også at det

kommer fram mer lett tilgjengelig informasjon fra andre kilder. Viktigheten av at pasienten selv stiller spørsmål til legen sin om disse temaene er også stor.



RESULTATENE INDIKERER AT BEHOVET FOR INFORMASJON OG RÅDGIVNING OM FAMILIEPLANLEGGING ER STORT

En revmatisk sykdom bør svært sjelden være et avgjørende hinder for å stifte familie (Andreoli et al., 2016; Sammaritano et al., 2020; Gotestam Skorpen et al., 2016; Tincani et al., 2016), men denne undersøkelsen viser at det kan for mange kreve mye planlegging og tilpasning. Ofte kan det største hinderet være uro og usikkerhet.

Retningslinjene rundt medisiner og revmatisk sykdom oppdateres kontinuerlig. Å sikre rask implementering vil være avgjørende for å sørge for at pasientene får riktig og oppdatert behandling.

En tredjedel av respondentene, 62 av 187 (33%), svarte at tilgang til informasjon for revmatikere i forbindelse med familieplanlegging er dårlig. 67 av 189 (35%) sa at de søkte etter informasjon på nettsidene til pasientorganisasjoner. Den manglende informasjonsflyten kan skape unødvendig uro og bekymring i forkant av en graviditet, under svangerskapet, ved amming og i barseltiden.

Bevisstgjøring rundt sykdom, medisiner og graviditet hos pasienter med en revmatisk diagnose vil bidra til bedre dialog mellom pasient og helsepersonell, slik at man i fellesskap kan utarbeide den optimale behandlingen. Med mer og bedre informasjon burde flere kunne kjenne at de kan foreta godt underbygde valg og kanskje våge mer.

Referanser

- Andreoli, L., Bertias, G.K., Agmon-Levin, N., et al (2017) EULAR recommendations for women's health and the management of family planning, assisted reproduction, pregnancy and menopause in patients with systemic lupus erythematosus and/or antiphospholipid syndrome *Annals of the Rheumatic Diseases* (76 (3)) 476-485
- Gotestam Skorpen, C., Hoeltzenbein, M., Tincani, A., et al (2016) The EULAR points to consider for use of antirheumatic drugs before pregnancy, and during pregnancy and lactation. *Annals of the rheumatic diseases* 2016;75:795-810
- Murase, J.E., Chan, K.K., Garite, T.J., Cooper, D.M. and Weinstein, G.D. (2005) Hormonal effect on psoriasis in pregnancy and post partum. *Archives of dermatology* 2005;141:601-6
- NIH (2011) *The answer is 17 years, what is the question: understanding time lags in translational research.* – PubMed - NCBI. [online] Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22179294/> (Hentet januar 2020)
- NKSR (n.d.) *Medikamenter – Unimed.* [online] Available at: <https://www.nksr.no/medikament/> (Hentet januar 2020)
- Ostensen, M., Andreoli, L., Brucato, A., et al (2015) State of the art: Reproduction and pregnancy in rheumatic diseases. *Autoimmun Rev* 2015;14:376-86
- Ostensen, M. and Husby, G. (1983) A prospective clinical study of the effect of pregnancy on rheumatoid arthritis and ankylosing spondylitis. *Arthritis and rheumatism* 1983;26:1155-9
- Sammaritano, L.R., Bermas, B.L., Chakravarty, E.E. et al (2020) American College of Rheumatology Guideline for the Management of Reproductive Health in Rheumatic and Musculoskeletal Diseases. *Arthritis Care Res* (Hoboken). 2020 Apr;72(4):461-488. doi: 10.1002/acr.24130. Epub 2020 Feb 26
- Sammaritano, L.R., Bermas, B.L., Chakravarty, E.E. et al (2020) American College of Rheumatology Guideline for the Management of Reproductive Health in Rheumatic and Musculoskeletal Diseases. *Arthritis Rheumatol.* 2020 Apr;72(4):529-556. doi: 10.1002/art.41191. Epub 2020 Feb 23
- de Steenwinkel, F.D., Hokken-Koelega, A.C., de Ridder, M.A., Hazes, J.M. and Dolhain, R.J. (2014) Rheumatoid arthritis during pregnancy and postnatal catch-up growth in the offspring. *Arthritis & rheumatology* (Hoboken, NJ) 2014;66:1705-11
- Tincani, Dall'Ara, Lazzaroni, Reggia, Andreoli. *Pregnancy in patients with autoimmune disease: A reality in 2016* Elsevier. Publication Date: 10/2016. Volume: 15, Issue: 10. Pages: 975-977. DOI: 10.1016/j.autrev.2016.07.017

#Foreldre- drømmen



 NASJONAL KOMPETANSETJENESTE
for svangerskap og revmatiske sykdommer





Med støtte* fra UCB Pharma AS

* innebærer at spørreundersøkelsen og kampanjen har vært primært tilrettelagt, utviklet og implementert av NRF med støtte fra UCB. UCB har ikke hatt noen påvirkning på selve innholdet i kampanjen, men har bidratt med støtte til design og implementering av kampanjen.