



Rapport – Kvalitativ innsikt NRF/SPAFO - Familiedrømmen

Desember 2019/Januar 2020

lene.thorsen@innsikteriet.no

www.innsikteriet.no

Deltakerne:

Medlemmene vi har hatt gleden av å prate med...

- Fokusgruppen fant sted i NRF sine lokaler i **Oslo, 14. des. 2019.**
- Tilstede var **åtte medlemmer over 3-4 timer.**
- Deltakerne var **forhåndsrekruttert blant medlemsmassen** av NRF/SPAFO.
- En **spredning i målgruppen** i alder fra 22 – 48 år. 80/20 favør kvinner. Samt 50% hadde barn, resten var i målgruppen for å vurdere familieforøkelse/graviditet.

MERK:

Denne rapporten gjengir opplysninger og meninger gitt av fokusgruppen og er ikke ment å være uttømmende vitenskapelig eller fagfelle vurdert.

Problemstillinger:

Viktige spørsmål vi ønsket svar på...

- Hva trekkes frem som **viktig informasjonsbehov** i den fasen de befinner seg i generelt? Familie/graviditet spesielt?
- Hvilke **kilder til informasjon benyttes, foretrekkes og ønskes**? Spesielt fokus på helsepersonell, organisasjoner, influensere
- **Hva kjennetegner de beste/dårligste kildene til informasjon**? Hva vil være den optimale informasjon om og rundt graviditet? Familieforøkelse?
- Hvilke **kilder gir mest/minst troverdighet**, og det bunner i?
- Hva er deres **innspill på undersøkelsen**?



A word cloud featuring various terms associated with rheumatic disease. The words are arranged in a non-linear fashion, with some being significantly larger than others. The colors of the words include red, black, and blue. The words are: 'Uvitenhet' (black, top), 'Gammel' (red, top), 'Usynlig' (blue, left), 'Variasjon' (black, center), 'Lat' (black, right), 'Medisiner' (blue, bottom left), 'Fatigue' (black, bottom center), 'Janteigen' (blue, bottom right), and 'Smerte' (blue, bottom).

Allerede innledningsvis opplever vi at dette med ulikheter og langt på vei forskjellsbehandling dukker opp rundt assosiasjoner.

Revmatisk sykdom rommer mye og informasjonsbehovet er stort

- Variasjon

- Individuelle variasjoner/reaksjoner/symptomer
- Selve *informasjonsflyten* av hvem som får hva

- Forutinntatthet/Uvitenhet

- Forbeholdt de eldre og gamle
- «Jan Teigen» syk
- Opplevs lat
- «Pokerfjes»

- Symptomer

- Store smerter
- Fatigue

- Medisiner

- Hvor viktig/avgjørende det er
- Bredt utvalg
- Muligheter (ikke bare begrensninger)

- Usynlig

- Forklaringsbehov
- Uvitenhet i samfunnet generelt



«Det blir jo til at man **later** som,
jeg **ønsker** jo ikke å fremstå som
syk». Kvinne (48)

Om informasjonsbehov og erfaringer

Informasjonsområder som trekkes spesielt frem:

- Behovet varierer avhengig av når man får sykdommen og hvor man befinner seg i livet:
 - Barndom (foreldrene)
 - Ungdom
 - Familieforøkelse
 - Etablert
- Tankene om familie og hva som kan skje ved og rundt graviditet finnes i alle faser.



1. Ungdomstiden er utfordrende og en tid man trenger og ønsker råd for å komme gjennom...

- **Informasjonsbehov**

- Hvordan leve med sykdommen
- Informasjon om medisinbruk, hva gjør medisinen med kroppen min/*for* meg/muligheter
- Kan man kombinere alkohol med medisiner
- Endring/justering av vaner
- Sosial aksept
- Fremtidige konsekvenser/*forhåndsregler*
- Frykt for etablering

- **Egne erfaringer**

- Takle egne begrensninger
- Sosial stigma
- **Ønske om normalisering**
- Tanken om familie en gang streifer



«Jeg husker jeg var **14 år og ble gammelsyk**. Da er det **vanskelig å finne en balanse med det sosiale**».

Kvinne (34)

2. Medisinen på godt og vondt.

- **Informasjonsbehov**

- Hva slags medisin finnes?
- Hva passer for meg?
- Hvordan skal den benyttes?
- Mulige bivirkninger
- Andres erfaringer
- **Hvilke muligheter den gir** ikke bare begrensninger

- **Egne erfaringer**

- Vår trygghet for et normalisert liv
- Lav kjennskap ved kombinerings av andre medisiner/alkohol (yngre)
- Varierende erfaring og kunnskap når man vurderer/ønsker/blir gravid



3. Behovet for mestring er sterk for å bygge selvbilde å våge...enten det er studier, jobb, starte familie

- **Informasjonsbehov**

- Hvordan kan sykdommen påvirke livet mitt?
- Lett å tenke for omverdenen at jeg er lat
- Usynlig sykdom
- Mye uvitenhet der ute

- **Egne erfaringer**

- Påvirker relasjoner
- Kan være **vanskelig å prate om**
- Opplevelse av sorg og tap
- Ikke strekke til



4. De er opptatt av rettigheter og hjelp for å kunne ta *fornuftige valg*

- **Informasjonsbehov**

- Informasjon til arbeidsgiver: Åpenhet og tilpasning. Når, om, fysisk tilrettelegging, ivareta/tilpasse dersom man får barn
- Behandling/verktøy: Bruk av fysioterapeut/andre som kan hjelpe
- Hjelpemidler
- Stønader fra NAV
- Behandlingsreiser

- **Egne erfaringer**

- Varierende erfaring/ også under graviditet rundt rettigheter og hjelpemidler
- Varierende kjennskap og kunnskap
- Må oppsøke selv, hører det tilfeldig
- **Organisasjoner (NRF/BURK/Spafo) trekkes frem som kilder**



5. Flere kjenner på forventninger til fysisk aktivitet og for mange et vanskelig tema

- **Informasjonsbehov**

- Ønsker tips og råd om trening
- Hvordan takle hverdagen
- Små grep
- Tilpasset meg
- Lystbetont, fremme følelsen av mestring
- Mulige hjelpemidler

- **Egne erfaringer**

- Leger spør om dette
- Noe flere «føler» på
- Burde men klarer ikke, mange **sliter med bevegelsen og har begrenset aktivitet**



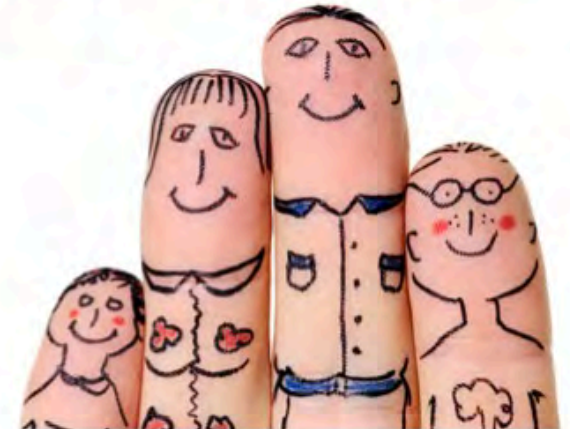
6. De tenker på de pårørende – det er viktig å ha forståelse på »hjemmebane«

- **Informasjonsbehov**

- Nyansere hvem de pårørende er og tilpasse informasjon (og –kanaler) deretter
- Viktig at de pårørende forstår
- Hvem kan de henvende seg til
- Tilpasset informasjon til foreldre, søsken, kjæreste, mann, barn, venner.

- **Egne erfaringer**

- Enklere å la pårørende få informasjon «fra andre» - brukerorganisasjoner/Helsepersonell
- Opplever å ikke bli forstått
- Ønsker ikke å fremstå sytete, klagende



7. Gode hjelpere og veivisere for å ta fornuftige valg

- **Informasjonsbehov - forventninger**

- Hvilke rettigheter har jeg
- Hvilke utfordringer finnes
- Praktisk informasjon om sykdom
- Oppdatert/siste nytt
- Videreformidler av informasjon

- **Egne erfaringer**

- Positivt med tilpassede organisasjoner (NRF/Spafo) og ungdomstid (BURG)
- Positivt at de opererer på **ulike kommunikasjonsplattformer/SoMe**
- **Veiviser** i jungelen av rettigheter
- Underbygger at vi er **mange**



8. Familie og graviditet

- de søker trygghet for å våge

• Informasjonsbehov

- Hvordan kan medisinen påvirke muligheten til å få barn? (Sperma kvalitet for menn)
- Hvordan påvirker medisinen selve sykdomsbildet?
- Hvordan endrer kroppen seg rent fysisk?
- Må jeg slutte med medisin?
- Hvordan tilpasse medisin?
- Egne forhåndsregler vs. forberedelse som frisk? Er det store forskjeller? Hvor er forskjellene?
- Hvor farlig er det å stoppe med medisiner?
- Hvordan vil endring av medisinerings påvirke over lang tid?
- Vil jeg klare å amme?
- Hvilke farer utsetter jeg barnet for?
- Vil jeg strekke til som mor/far? (Utmattelse)
- Vil jeg klare å kombinere jobb og fritid/familie?
- Vil jeg føre arven videre?



«Jeg er redd for hvordan barn vil **gå utover hverdagen**. Om jeg **klarer å lade opp til jobben dagen etter**».

Mann(24)

8. Egne erfaringene beviser funnene fra undersøkelsen, informasjonen er høyst variabel.

- Varierende og dels lite informasjon
- Savner drøftelser, dialog, helhetstankegang
- Samtale som bør komme tidlig (i forkant) og være en naturlig del av en agenda (automatisk)
- Partnerinformasjon: Viktig at partner får informasjon – lettere å få informasjon fra andre enn de som har sykdommen
- Utvidet pappaperm?
- Ønskedrøm: En oversikt (tabell) over de ulike medisinene og hvordan hver enkelt påvirker graviditet



«Vi har valgt å ikke få flere barn. **Frykten jeg hadde for at jeg ikke skulle klare det stemte.** Mannen min måtte gjøre mye». Kvinne (34)

Her kan vi skille grovt mellom behov før/under/etter graviditet

Før

Under

Etter

Våge/Sterkt faktasøkende

«Trenger fakta for å våge»

- Normalisering fremfor «skremsel» og engstelse
- Felles livsfase – hvilke hensyn er viktig for meg å ta



Bruk av medisin – Hva skjer
Avkrefte myter rundt arv
Dempe forutinntatthet,
redsel og følelsen av
utilstrekkelighet
Livsbalanse – hva fører
graviditet til

Trygghet som kronisk syk

«Vite at noen ser meg»

- Tid til meg, tatt på alvor
- Plan for oppfølging
- Allmenn informasjon/tilpasset



Individuell oppfølging
Jevnlige statusmøter
Trygghet for at man får rett
og riktig informasjon
Lik informasjon til alle –
unngå variasjon

Trygghet for hverdagen

«Min familie er ikke alene»

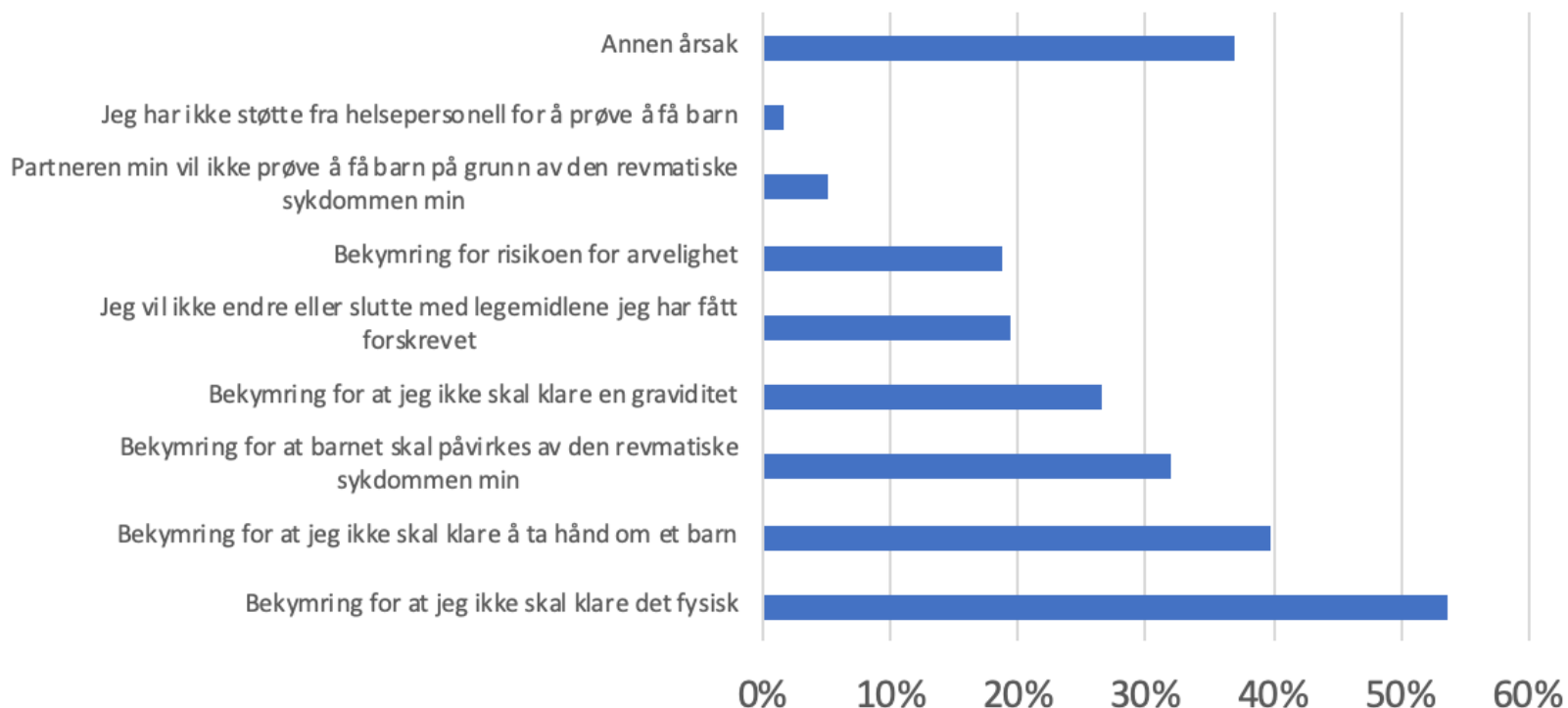
- Praktisk forankret informasjon
- Hjelpemidler tilgjengelig
- Kobling til andre i samme situasjon



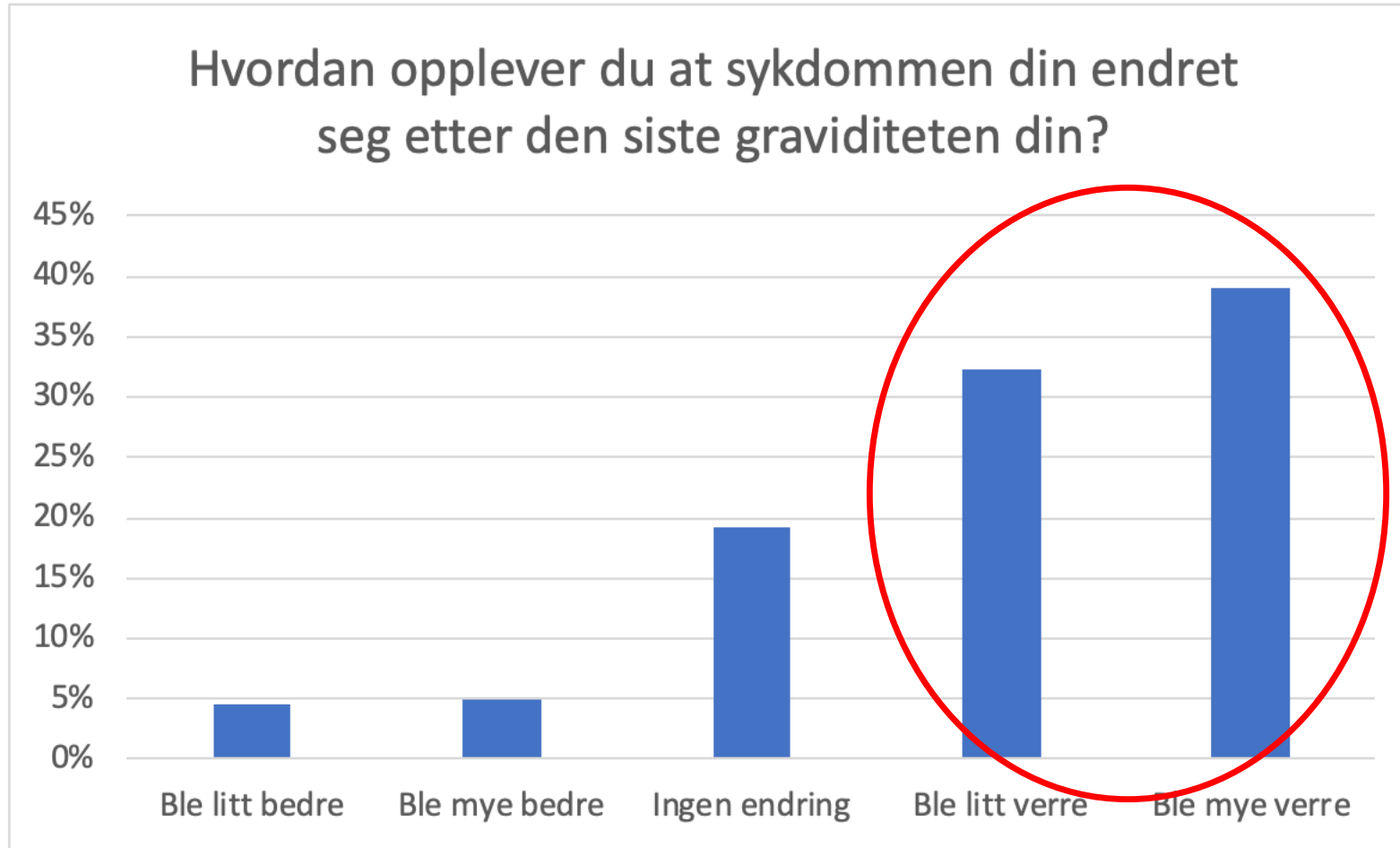
Dette finnes av hjelpemidler
eks. til amming
Mental trening
Parterapi
Rettigheter for å mestre
«Evaluerings»

Det å engste seg – være bekymret – bekreftes i gruppen

Hva er årsaken til at du ikke vil ha barn/flere barn når det gjelder den revmatiske sykdommen din?



Et eksempel som vekker engstelse...



- Hva ble verre?
- For hvem (målgruppe)?
- Gjelder dette hele landet?
- Hva slags utgangspunkt?
- Sannsynligheten for det?
- Med eller uten medisiner?
- Kan dette forebygges?
- Hvordan kan det forebygges?

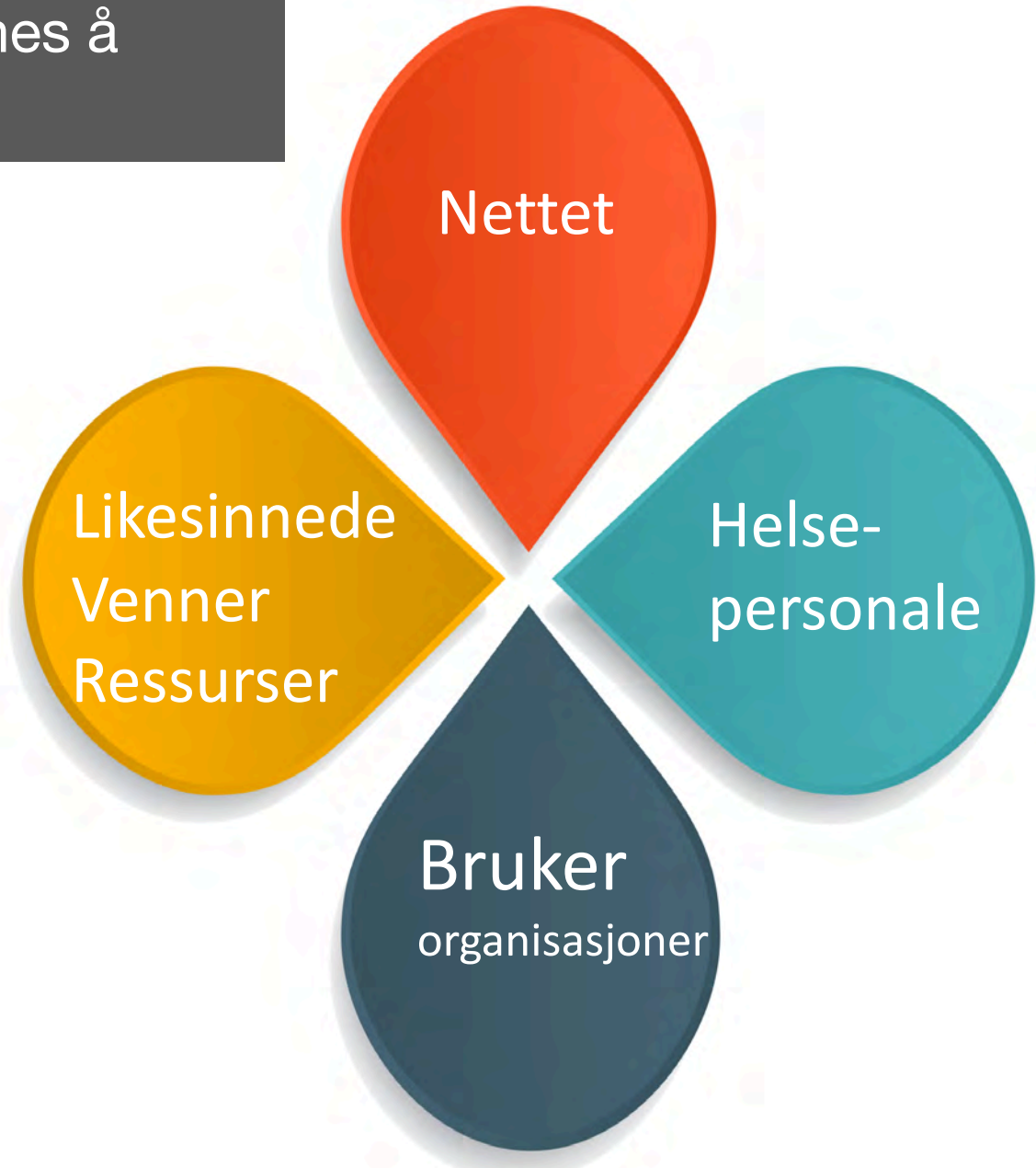
Dette oppleves velkjent

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



- Hva gjør det med kroppen min?
- Hva gjør det med barnet?
- Kan jeg fortsette med medisiner?
- Hvordan vil dette endre hverdagen?
- Vil jeg mestre dette?
- Vil det gå utover hva jeg klarer?

Viktige informasjonskanaler for målgruppen synes å
være:



En av de viktigste kanalene er nettet og sosiale medier

- **Nettet – så mangt**

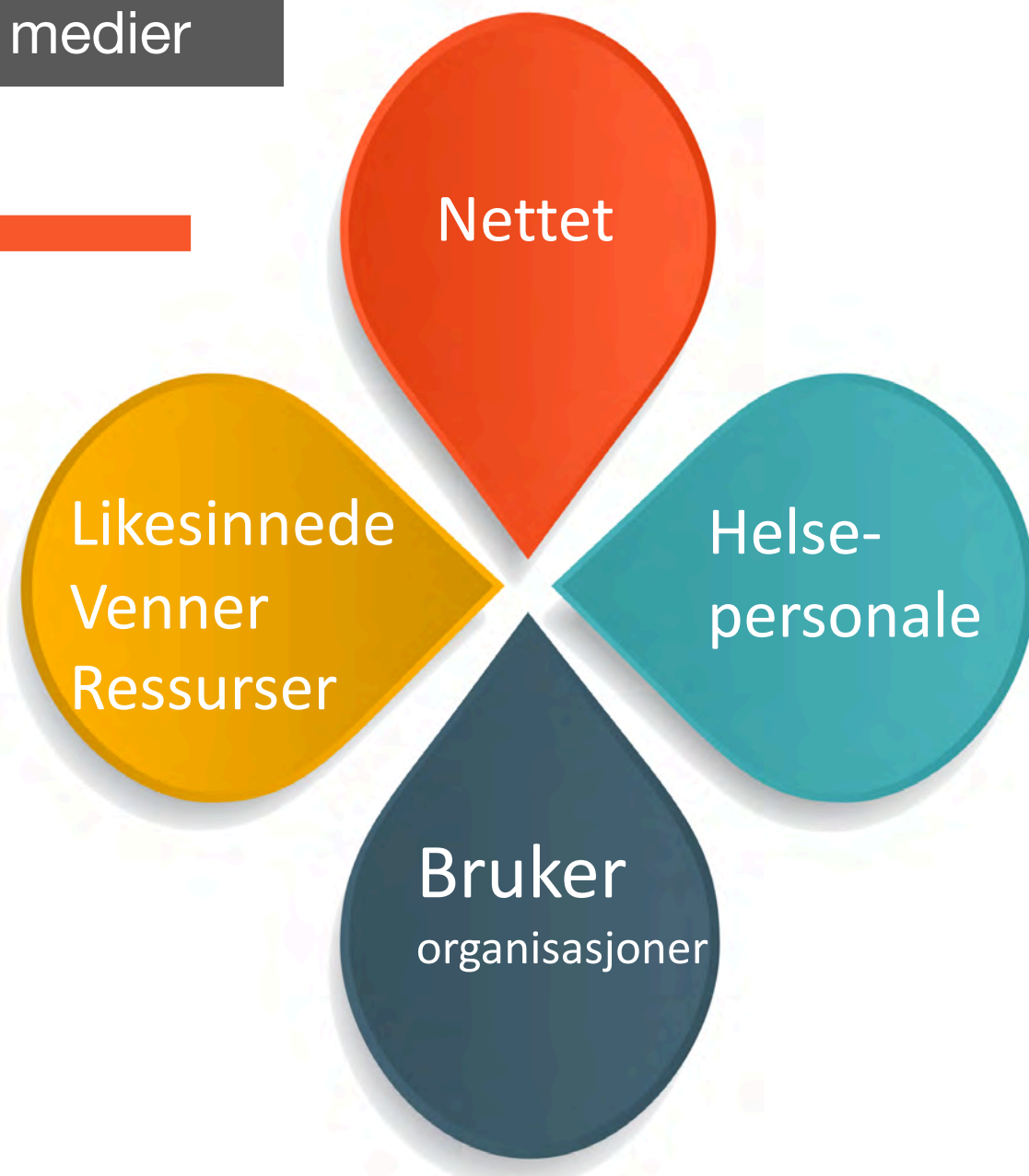
- Helsenorge.no
- Nasjonal kompetansesenter for svangerskap/nettsidene til brukerorganisasjonene NRF, BURK, Spafo
- Lommelegen
- SoMe som Facebook og Snapchat
- Kvinneguiden
- «Dr. Google/Online»

- **Drivere**

- Tilpasset informasjon
- Oppsøkende informasjon/tilgjengelighet

- **Utfordringer**

- Oppdatert? Utdatert?
- Ulik grad av troverdighet
- En jungel uten kart og kompass



Helsepersonell er grunnmuren og det viktigste kontaktpunktet for informasjon, men utfordringene er store

- **Helsepersonale – på ulike nivåer**

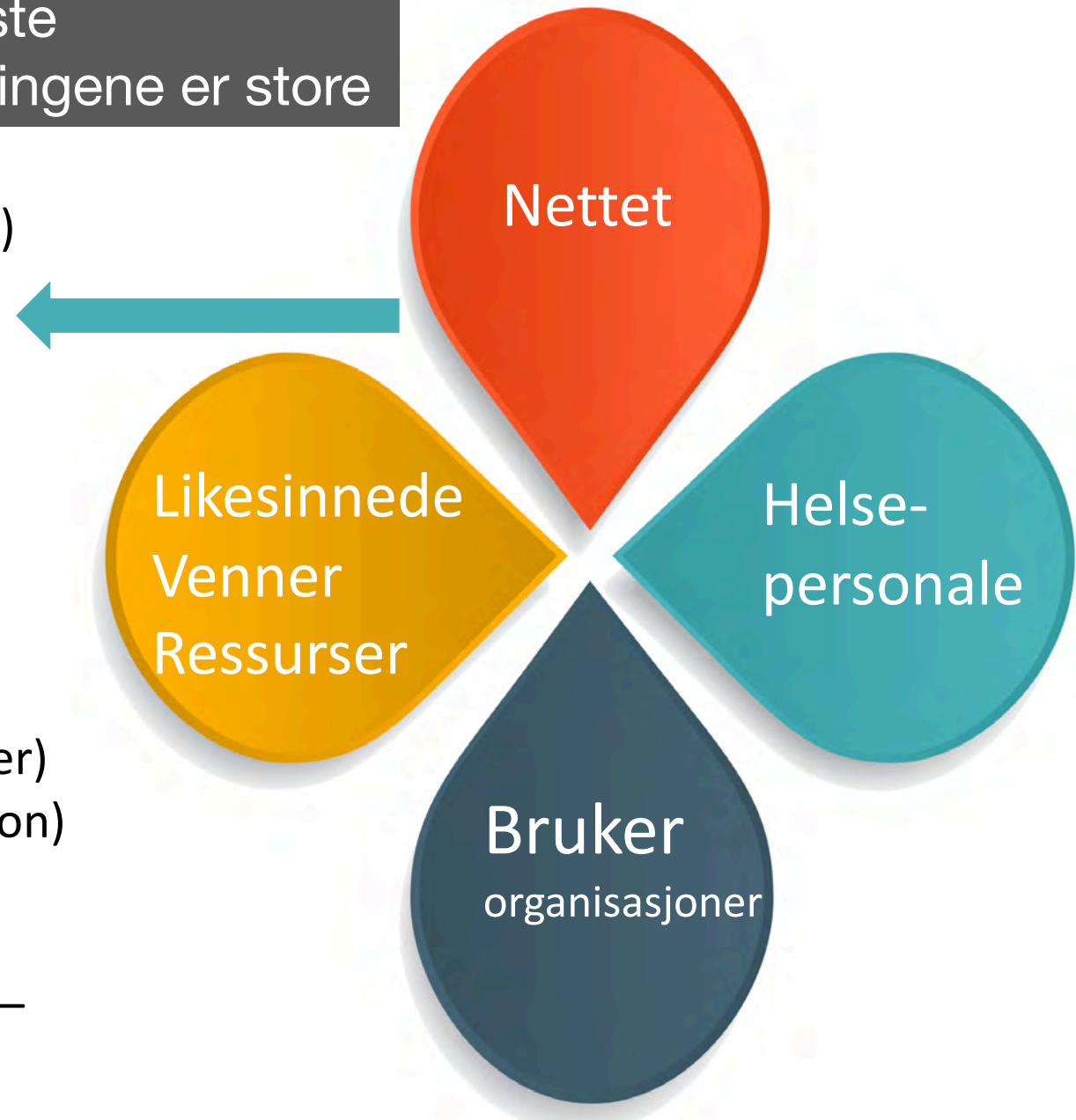
- Spesialist (revmatolog, sykepleier, jordmødre)
- Primærhelsetjenesten (fastlegen)
- Tverrfaglig tilbud (Ergo/fysio, sosionom)

- **Drivere – når det fungerer**

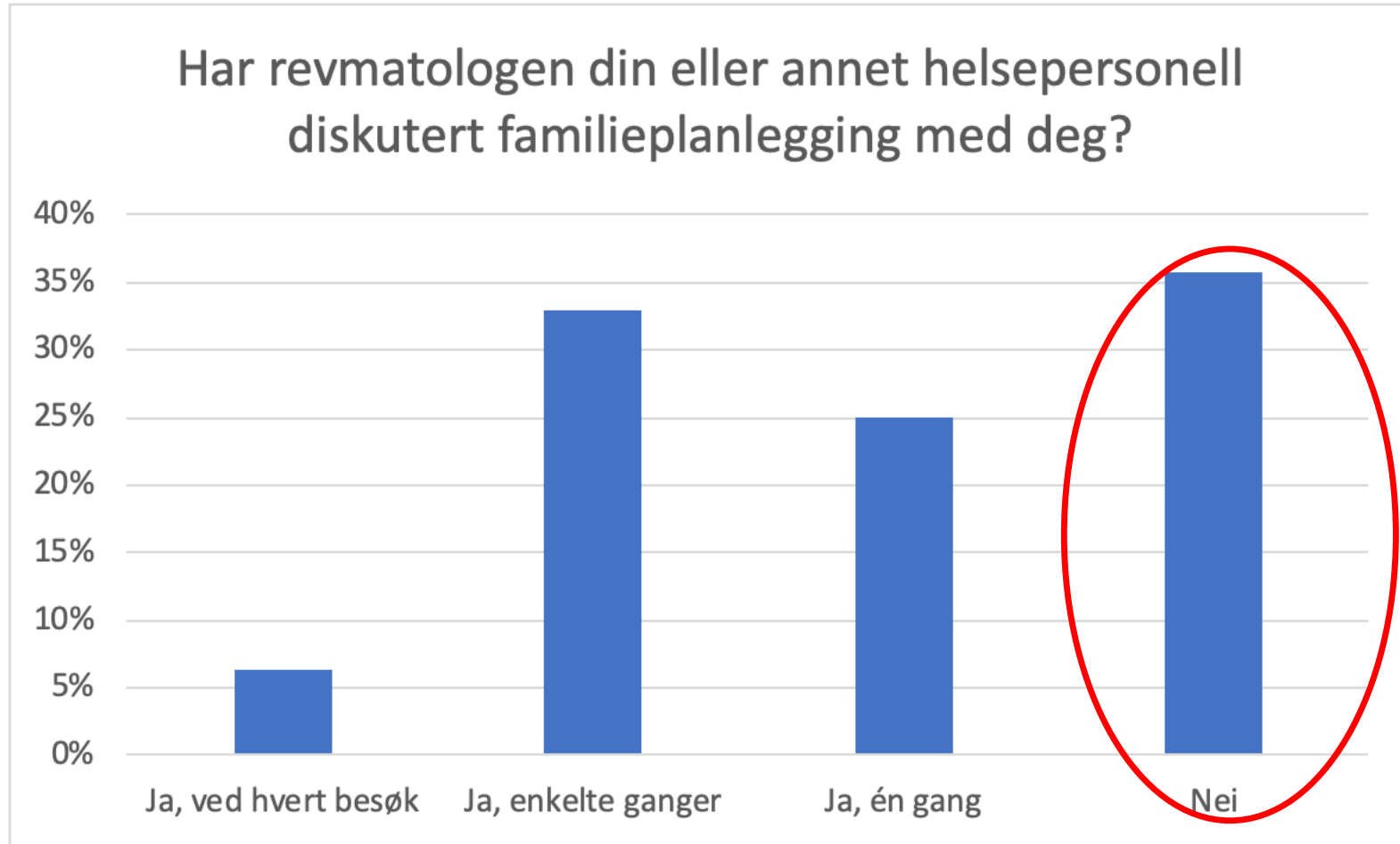
- Personlig oppfølging og kontakt
- Første hånds informasjon
- Blir sett, hørt

- **Utfordringer**

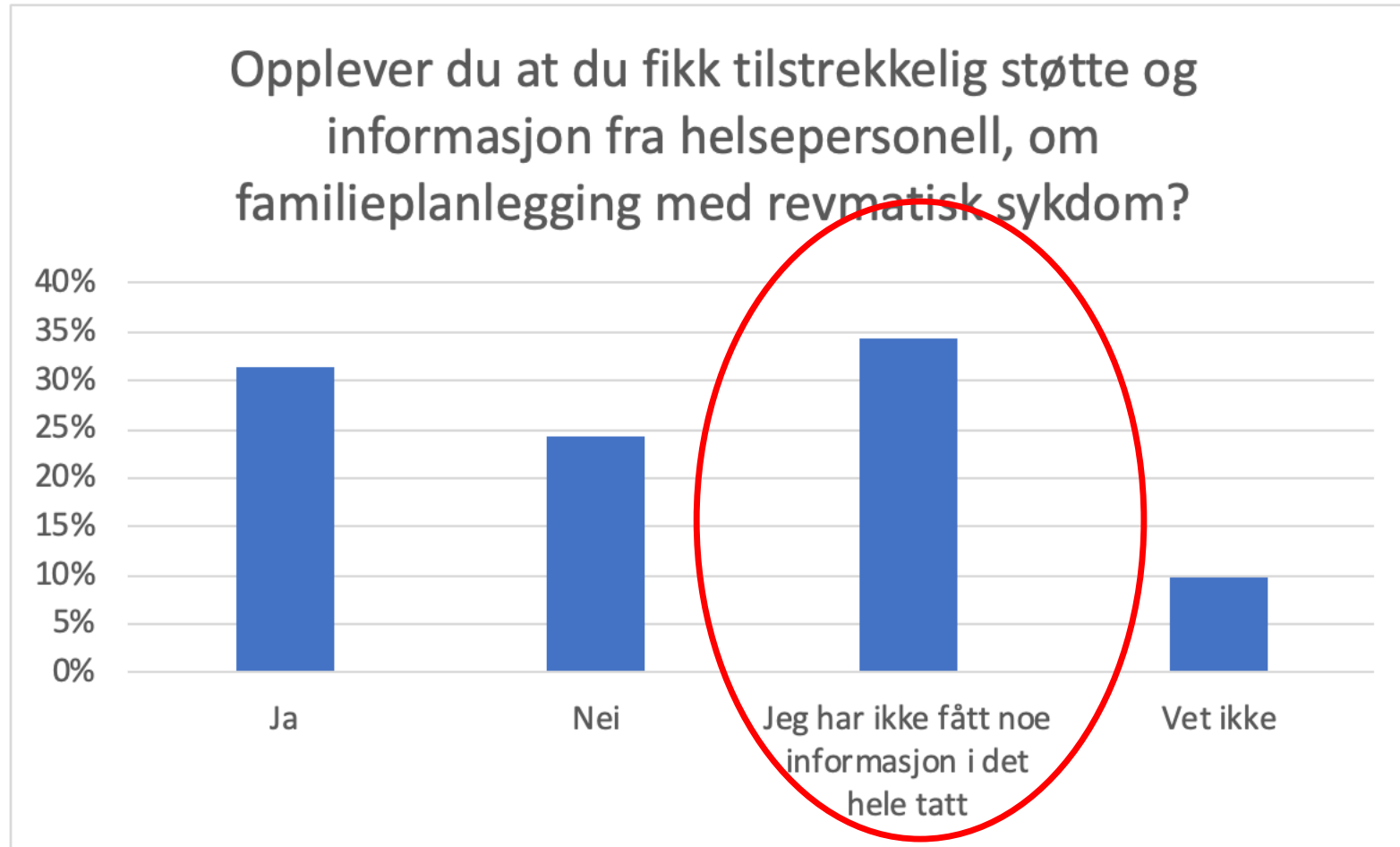
- Varierende erfaringer (tid, kunnskap, ressurser)
- Ulik praksis (manglende rutiner for informasjon)
- Manglende og sprikende informasjon
- Kjemiavhengig
- Bruker ikke nettverket/kunnskapen på huset – forskning som foreligger
- Større grad av uoppfordret informasjon



De får bekreftet egen opplevd variasjon av informasjonsflyt



De får bekreftet egen opplevd variasjon av informasjonsflyt



Hva kjennetegner den gode/dårlige samtalen...

- Har tid til deg
- Empati – ydmykhet og respekt
- Lytter
- Ikke forutbestemt
- Forberedt
- Toveisdialog
- Forståelig språk
- Kjenner sin egen begrensning/spør om hjelp
- Nysgjerrig



- Stressa
- Arroganse
- Lite dyktig faglig/tydelig usikker
- Ingen kjemi
- Lite forberedt
- Later som de kan



Brukerorganisasjonene har en viktig rolle – en ressurs i ryggen og en påminner om at man ikke er alene...

- **NRF/Spafo**

- Generell informasjon via nettet, brosjyrer, kurs, sosiale medier (film)
- Rettigheter, lover, regler
- Videreformidler av forskning, siste nytt
- Fellesskapsbyggende

- **BURG/Nasjonal kompetansesenter for svangerskap**

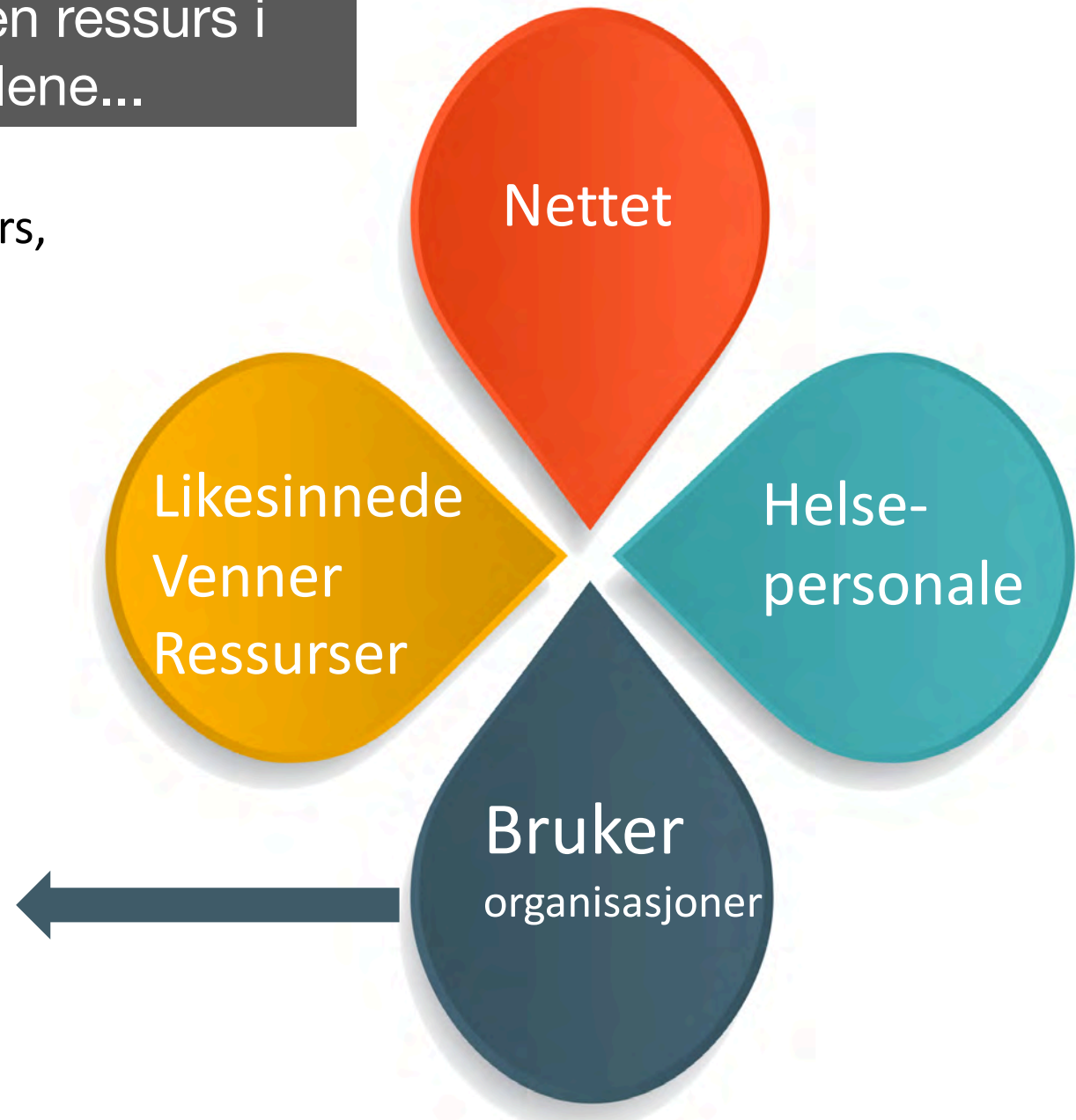
- Spisset informasjon mot situasjon/behov
- Mer dybdeinnsikt/-kunnskap

- **Drivere**

- Taler vår sak
- Høy troverdighet

- **Utfordringer**

- For generelt, oppdatert nok?, spisset nok?, våge mer synlighet



Hva menes med troverdig informasjon?

Kjennetegn ved **troverdig** informasjon/-kanaler:

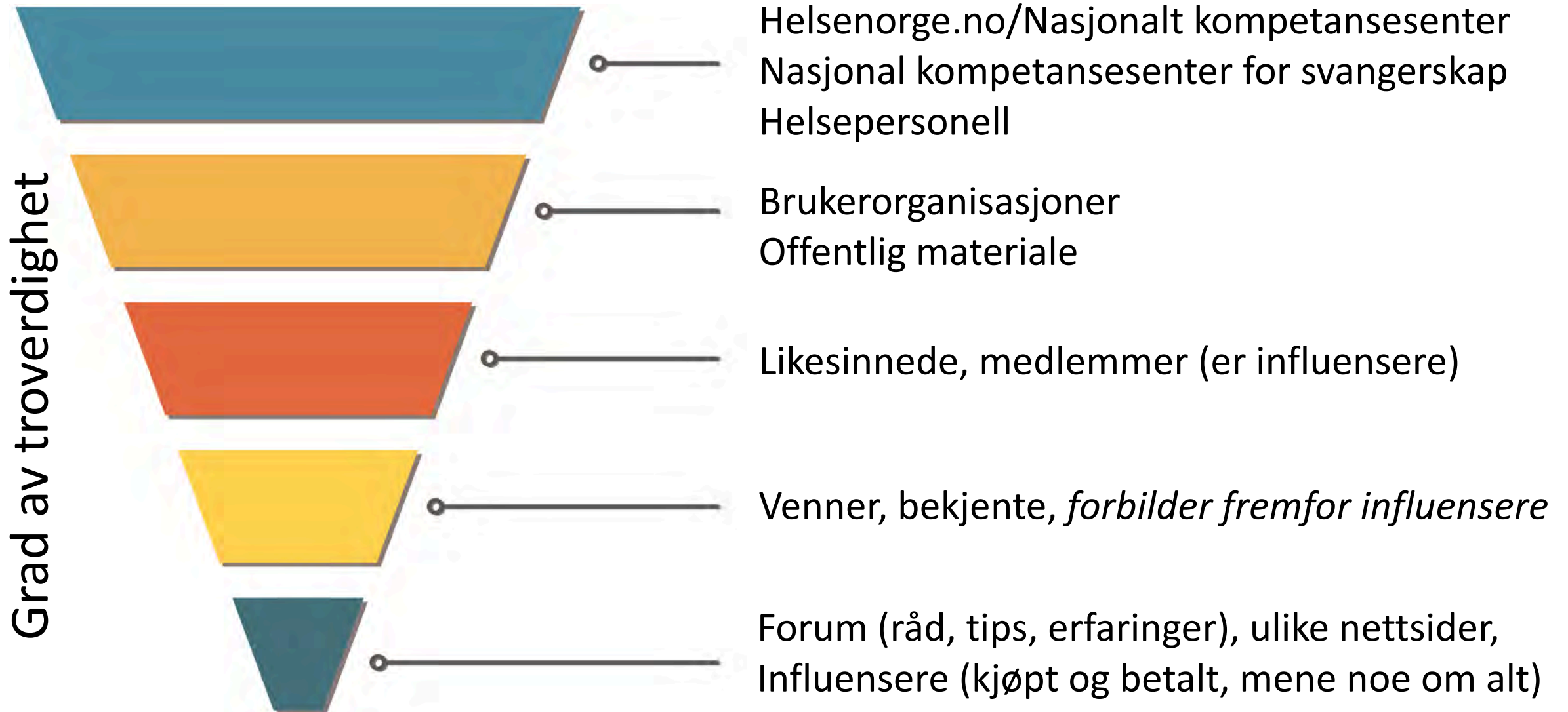
- Oppdatert/jevnlige jobbet med
- Grundig og relevant
- Forskningsbasert
- Kvalitetssikret
- Gode kildehenvisninger
- Balansert informasjon (diskusjon mer enn bastante påstander/konklusjoner)
- Ydmykhet
- Korrekt språkbruk



«Noen ganger googler jeg for å finne det svaret jeg **ønsker å få**. Der og da blir den siden det mest troverdige for meg».

Mann (34)

Oversikt over de informasjonskildene som trekkes frem og oppfattet troverdighet...



Sitater som underbygger



«Du får gjerne en **bunke med brosjyrer**,
men det blir ofte for generelt og tilfeldig.
Jeg foretrekker nettsider som man kan gå i
inn på å få mer konkret informasjon».

Kvinne (32)



«Jeg bruker de **offentlige nettsidene** som **Helsenorge.no**
og **brukerorganisasjonene sine nettsider først.**
Deretter bruker jeg forum for å få andres **erfaringer**».

Kvinne (26)

Det umiddelbare inntrykket bærer preg av at de kjenner seg igjen
- egne erfaringer bekreftes langt på vei

Overraskende
Gjenkjennelse Grundig
Relevant
Varierende

- Overraskende at det er så delte erfaringer
- Store sprik i hva man får av informasjon
- At sykdommen påvirker antall barn man får
- At så mange blir verre under graviditet
- Helsepersonell har en jobb å gjøre
- Godt å se at flere har mine erfaringer
- Blir nysgjerrig på å vite mer om hvorfor, hva som skjuler seg bak annet og hvordan det er fordelt i landet
- Savner mer menns synspunkter

Det beste med undersøkelsen

- At 40% hadde lav sykdomsaktivitet under graviditet
- At 40% opplever viljen til å snakke om familieplanlegging er stor blant revmatologer
- Mange planlagte svangerskap
- De som var tilfredse med helsevesenet, gir håp til oss andre
- At nesten 80% svarte at de hadde ammet barnet sitt
- Rom for kontrollert sykdomsaktivitet under svangerskap



Det som påvirket mest negativt...

- At sykdommen påvirker så sterkt lysten på barn
- At så mange følte de fikk dårlig/lite informasjon fra helsepersonell
- At mange ikke var innom spesialisthelsetjenesten under svangerskapet
- Den varierende oppfølgingen, spesielt etter diagnoser for de med en sykdom/plager uten behandlingsalternativ
- Lite informasjon om og rundt amming
- Redsel for å få barn på grunn av fysiske hemninger
- Hvorfor diskuterte ikke revmatologer eller annet helsepersonell ammingen og legemidler med vedkommende (under 45%)?
- At så mange ble verre etter siste graviditet



Hovedfunn å vurdere videre...

- **Normalisering** av fasen familieførøkelse/graviditet: Viktig å synliggjøre fellestrekk når man vurderer familieførøkelse/graviditet med *alle* andre som er i samme situasjon. Mange tanker, spørsmål og bekymringer er universelle enten man er syk eller ikke.
- **Deretter nyansere** hva man må være *ekstra oppmerksom på* ved revmatisk sykdom og graviditet.
- Vurdere å standardisere «**pakkeløsninger**»: Ved familieførøkelse «*fra to til tre*» - mot helsepersonell for å begrense variasjon av opplevd informasjon.
- **Gode nettløsninger er alfa og omega.** De kan tilpasses og gir rom for direkte/individuelle tilbakemeldinger på direkte (personlige) og konkrete spørsmål. De er lettere å oppdatere og kan enkelt linke videre til mer grundig forskning/utdyping.
- **Gode rollemodeller** gir mange følelsen av gjenkjennelse, det motiverer og inspirerer. Eks. Å følge et par som vurderer og ønsker å bli gravide. De må ikke være kjente i utgangspunktet, men blir rollemodeller i kraft av å fremstå som troverdige ambassadører.

Hovedfunn å vurdere videre...

- **Helsepersonell** med revmatolog og sykepleier i spissen (for noen fastlegen), *bør fremstå* som de mest troverdige kildene til individuell informasjon. De er ofte første ledd og bør også være de som videreformidler materiale fra brukerorganisasjoner og har tett dialog med dem.
- De **beste** skriftlige informasjonskildene/-kanalene er oppdatert (ikke utdatert), fremstår troverdige, unngår å være for bastante/åpner for diskusjon fra flere vinklinger.
- **De beste møtene** med helsepersonell er de er personalet **tar seg tid** til deg, tar deg **på alvor**, behandles **likeverdig**, våger å **innrømme at de ikke kan alt**, åpner for å sjekke/finne ut av problemstillinger du kommer med. **Gir oppdatert og relevant informasjon – gjerne uoppfordret – ved behov.** Eks. når du når en viss alder hvor familieførøkelse og graviditet kan bli et tema. Kommer i tenårene, ser at du muligens er lite fysisk aktiv osv.

Takk for meg og
lykke til med
det videre arbeidet!

Lene Thorsen

Lene.thorsen@innsikteriet.no

www.innsikteriet.no

Mobil: 90 58 34 56

