

Spør en jordmor om

Både jordmødre og gravide kan få nyttige opplysninger om revmatisme hos kompetansetjenesten i Trondheim.

Tekst **Tone Størseth Moksnes**, jordmor ved Nasjonal Kompetansetjeneste for Svangerskap og Revmatiske sykdommer



GIR INFORMASJON: Artikkelforfatteren Tone Størseth Moksnes er utdannet jordmor og jobber ved Nasjonal Kompetansetjeneste for Svangerskap og Revmatiske sykdommer. Hun har jobbet ved revmatologisk avdeling ved Regionsykehuset i Trondheim og som barselsykepleier. Hun tar videreutdanning i revmatologi ved Universitetet i Nordland.

Nasjonalt Kompetansetjeneste for Svangerskap og Revmatiske sykdommer (NKS), i Trondheim er en tjeneste som har fokus på revmatisk sykdom, svangerskap og småbarnstid. Tjenesten fikk nasjonal status fra 1. januar 2012. Tjenesten er tilknyttet revmatologisk avdeling ved St. Olavs Hospital.

Informasjon og veiledning

NKS sitt hovedmål er å gi informasjon og veiledning til kvinner og menn med revmatisk sykdom og deres pårørende, som planlegger et svangerskap eller har små barn.

Pasienter som har leddgikt, ankyloserende spondylitt, psoriasisleddgikt, barneleddgikt, SLE eller annen revmatisk sykdom, og har spørsmål om svangerskap, bruk av medisiner under svangerskap, amming eller om barnestell, kan henvende seg direkte til NKS.

Videre ønsker senteret å bistå helsepersonell med råd vedrørende spesielle problem kvinner med revmatisk sykdom har i forbindelse med svangerskap, fødsel og småbarnstid. Det legges også stor vekt på forskning og fagutvikling, og det drives forskning på svangerskap, fertilitet, medikamentbruk, mestring av småbarnstid og livskvalitet.

NKS bygger på professor Monika Østensens mangeårige forskning omkring svangerskap og revmatisk sykdom og revmatolog Johan Fr. Skomsvoll og Marianne Wallenius sin videreføring av dette arbeidet. Pasienter, helsepersonell og andre tar direkte kontakt med kompetansetjenesten per brev, telefon, besøk eller e-mail. Man trenger ingen henvisning. Yngre kvinner og menn som er innlagt i Revmatologisk avdeling eller kommer til poliklinikken får tilbud om samtale med sykepleiere ved kompetansetjenesten.

NKS er bestående av sykepleiere, jordmor og revmatologer og har også

et tett samarbeid med fysioterapeut, ergoterapeut og sosionom som også er tilknyttet det tverrfaglige tilbudet som finnes ved revmatologisk avdeling. I tillegg har vi et nært samarbeid med Nasjonalt Senter for Fostermedisin. Ofte er det også aktuelt å samarbeide med for eksempel øyelege, nefrolog, kardiolog og obstetrikker for å nevne noen. I tillegg er føde/barselavdeling og helsestasjonen også naturlige kontaktpunkter i vårt arbeid.

Databasen RevNatus

RevNatus er en database for forskning på svangerskap hos pasienter med revmatiske sykdommer. Databasen driftes av NKS. Den har godkjenninger av REK og Datatilsynet. Pasientene gir skriftlig samtykke til registreringen. Dette er den eneste kjente databasen omkring gravide revmatikere som registrerer både artritt-, bindevevs- og vaskulittsykdommer. Man registrerer data før svangerskap, en gang hvert trimester, 6 uker etter fødsel samt 6 og 12 måneder etter fødsel. Foreløpig er det 12 ulike institusjoner rundt om i landet som registrerer data inn til RevNatus. Målet med databasen er å være kilde til forskning og kvalitetsutvikling.

Biobank

Det er også opprettet en ny biobank på sykehuset. Forskning på biologisk materiale samlet fra gravide kvinner med revmatisk sykdom, er vesentlig

revmatisme

for forståelsen av hvordan sykdommen kan påvirkes enten i positiv eller i negativ retning. I tillegg er det nødvendig å finne ut hvilken innflytelse nødvendig behandling har på selve svangerskapet og fosteret. Ved biobanken samler vi inn materiale (blodprøver, urinprøver, morsmelk, placenta, navlestrengsblod) fra pasienter som følges opp av NKSJ. Hensikten er å bygge opp et lager av biologisk materiale som kan brukes til forskning på revmatiske sykdommer og svangerskap. Man ønsker å etablere dette lageret som en del av Regional forskningsbiobank Midt-Norge. En slik samling av biologisk materiale vil legge grunnlaget for en rekke delprosjekter vedrørende kvinner med inflammatorisk revmatisk sykdom eller bindevevs sykdommer i fertil alder.

Kort om revmatisme

Revmatisme er noe langt mer enn litt vondt i ryggen – det er en samlebetegnelse for de om lag 200 forskjellige revmatiske sykdommene som finnes. Disse sykdommene omtales ofte som muskel- og skjelettsykdommer. Revmatisme kan også angripe muskler og senefester, huden, lungene, slimhinner og andre organer. Hele 300 000 nordmenn har fått stilt en revmatisk diagnose og nesten hver eneste norske familie er berørt av en revmatisk plage. Revmatisme er den vanligste årsaken til at nordmenn oppsøker lege og revmatikere utgjør den største gruppen sykmeldte og ufø-

retrygdede. Mange revmatikere har store smerter, men det er også viktig å påpeke at veldig mange lever gode liv som revmatikere. De fleste revmatiske diagnoser er kroniske og medfører stivhet og smerter i ledd og muskler.

Trenger man en kompetansetjeneste?

Revmatisk sykdom og svangerskap interagerer med hverandre (Klareskog, Saxne, & Enman, 2005). Derfor er det viktig at en kvinne som har en revmatisk sykdom får informasjon om viktigheten

«Godt planlagte svangerskap reduserer risikoen for uønskete hendelser.»

av å planlegge et eventuelt svangerskap og at sykdommen bør være i en rolig fase når man går inn i et svangerskap. Det er kanskje behov for justering av medisiner i forkant. Enkelte medisiner må seponeres i god tid før graviditet. Det samme gjelder for menn med revmatisk sykdom som planlegger barn sammen med sin partner. Dette er viktig for å kunne oppnå best mulig utfall hos både mor og foster (Koksvik, 2011).

Svangerskap hos de med kroniske sykdommer, deriblant revmatiske sykdommer, klassifiseres som risikosvangerskap og skal følges i spesialisthelsetjenesten.

Ta kontakt

Kontakt NKSJ på e-post: nksr@stolav.no eller på telefon: 72 82 64 17 for både spørsmål og eventuelt ønske om mer informasjon.
På nett: www.revma.org

Når kvinner og menn i fertil alder med revmatisk sykdom er på kontroll hos revmatolog skal svangerskap alltid være et tema. Dette for å kunne planlegge i god tid – noe som er vesentlig for utfall av et eventuelt svangerskap.

Før svangerskapet er planlegging et viktig stikkord og da spesielt ved bindevevs sykdommer. Det er viktig at sykdommen er i en rolig fase. Kanskje er det behov for medikamentjusteringer. Kanskje må man skifte til en medisin som kan brukes under svangerskap. Av

Vanlige spørsmål

Dette lurer pasienter og helsepersonell på:

Medikamenter utgjør en stor del av spørsmålene. Før, under og etter svangerskap. Hvilken effekt kan medikamentet ha på fosteret? Hva skjer med sykdommen dersom man må slutte? Sykdommens effekt på svangerskapet. Svangerskapets effekt på sykdommen. Finnes det medisiner man kan bruke under svangerskap? Fødsel. Mange lurer på om de kan forløses vaginalt? Amming? Prevensjon. Adopsjon. Fertilitet/Infertilitet. Trygderettigheter. Barnestell/ praktiske råd.

og til må mors risiko for oppbluss vurderes opp mot eventuell risiko for uønsket effekt hos foster og/eller svangerskap. Godt planlagte svangerskap reduserer risikoen for uønskete hendelser og bedre svangerskapsutfall. Og for oss ved NKS er det av stor betydning at vi kommer i kontakt med disse pasientene før de blir gravide. Vi kommer tett på dem og følger dem gjerne fra planleggingsfasen, gjennom hele svangerskapet og et stykke ut i småbarnsperioden. Vi får ofte beskjed nesten samme dag som de tester positivt

på graviditets-

ten. Og som jordmor er det en unik opplevelse å få være så tett på gjennom hele denne spennende fasen med disse pasientene. Foreldre med revmatisk sykdom støter ofte på utfordringer som er ukjente for friske (Koksvik, 2011). Gjennom å styrke pasientens innsikt i hvilke utfordringer de kan forvente å møte på gjennom svangerskapet, fødselen og i tiden som småbarnsforeldre kan man lede dem mot økt mestringsevne.

I et svangerskap er det mange fysiologiske endringer som skjer. Ofte kan det være vanskelig å skille om det er «normale» forandringer som følge av svangerskapet eller om det er økt sykdomsaktivitet (Brunstad & Tegnander, 2010; Klareskog et al., 2005). Svangerskap hos kvinner med revmatisk sykdom regnes som risikosvangerskap. Angst og usikkerhet er karakteristiske følelser hos dem som gjennomgår risikosvangerskap. De er mer sårbare og maktesløse enn kvinner som gjennomgår et normalt svangerskap (Behruzi et al., 2010).

Dersom man imøtegår disse kvinnene og deres partnere på deres behov for informasjon

og omsorg og greier å se menneskene til tross for risikofaktorer og komplikasjoner, viser det seg at disse kvinnene også føler seg som «normale» gravide (Behruzi et al., 2010). Som jordmor ved NKS støter

jeg på mange utfordringer i mitt møte med kvinner og menn med revmatisk sykdom. Jeg kommer tett på disse kvinnene og mennene i en viktig fase av deres liv, hvor det er store endringer (Brodén, 2007). En av de viktigste utfordringene for meg er å se hele mennesket, ikke bare diagnose og risikofaktorer.

Samarbeid og oppfølging

I et svangerskap hos en revmatiker kan det ofte være sammensatte utfordringer som følge av sykdommen som krever et tverrfaglig kontrollopplegg gjennom svangerskapet. Helst bør de aktuelle fagpersonene møtes i forkant av et eventuelt svangerskap hvor man forventer komplikasjoner for å kartlegge, planlegge oppfølging og behandling og eventuelt forløsning. Og pasienten og dens pårørende deltar også i disse tverrfaglige møtene.

Svangerskap

Hvilken oppfølging man planlegger underveis i svangerskapet avhenger av hvilke utfordringer som forventes. Og man skiller da mellom de ulike diagnosene. Som et eksempel vil omtrent 75 prosent av de med RA (leddgikt) oppleve markant bedring av symptomene under graviditeten, de fleste i løpet av de første tre månedene. Bedringen varer som regel hele svangerskapet. Cirka 20 prosent av de med RA opplever ingen bedring og rundt fem prosent opplever en forverring. De fleste kvinner opplever økt sykdomsaktivitet etter fødsel. Omkring fire måneder etter fødsel opplever cirka 40 prosent en symptomforverring. Denne forverringen vedvarer som regel ikke og ett år etter fødsel er de fleste med RA på samme nivå som de var før de ble gravid (de Man, Dolhain, van de Geijn, Willemsen, & Hazes, 2008; Koksvik, 2011). Her vil jeg understreke at de ulike revmatiske diagnosene opptrer forskjellig. Hvordan de ter seg finnes beskrevet i vår metodebok som ligger elektronisk på www.revma.org.

BEDRE, SÅ VÆRRE: Mange revmatikere opplever en markant bedring av symptomene under graviditeten, og økt sykdomsaktivitet etter fødsel. Illustrasjonsfoto Colourbox

Forløsning

Når det gjelder forløsning er en revmatisk sykdom i utgangspunktet i seg selv intet hinder for vaginal forløsning. Men dersom man for eksempel har dårlig fungerende hofteproteser, avstivet rygg eller lignende kan en vaginal forløsning by på utfordringer. Dette vurderes underveis av obstetrikere i de tilfeller det er nødvendig. Også for de som har nakkeaffeksjon

tips, samliv og seksualitet, kommunikasjon m.m.

Samliv

I en travel hverdag med omsorg for barn, husarbeid, fritidsaktiviteter og kanskje yrkesliv, kan det i perioder være lett å glemme at man var et kjærestepar før man ble foreldre. De fleste finner ut at det å bli foreldre er en krevende oppgave.

«Økt sykdomsaktivitet er en ekstra belastning på forholdet.»

kan en eventuell akutt forløsning med keisersnitt bli problematisk på grunn av vanskeligheter med intubering i forbindelse med narkose. Dette er viktig å ha med i betraktning i forkant av en fødsel.

Post partum

Tiden etter fødsel er også ei uforutsigbar tid hvor mange opplever forbigående oppbluss av sykdommen sin de første tre til seks månedene. Generelt vil de oppleve symptomene som mer belastende enn for svangerskapet fordi de nå også har et barn å ta hånd om. Når det gjelder behandling etter fødsel må man hos hver enkelt vurdere fordeler og ulemper ved amming sett i forhold til sykdomsaktiviteten, da noen av medikamentene ikke er forenlig med amming. Men det er også mange ulike medikamenter som kan brukes selv om man ammer.

Samtalegrupper

Etter hvert som barnet blir eldre, endrer utfordringene seg for foreldre med revmatisk sykdom. Som en del av lærings og mestringstilbudet ved St. Olavs Hospital arrangerer NKSR samtalegrupper for småbarnsmødre med revmatisk sykdom i samarbeid med to likemenn ved Norsk Revmatikerforbund. Det er et tilbud som går parallelt med skoleåret med møter omtrent en gang i måneden med aktuelle temaer som for eksempel sykdomslære, kost – ernæring, sorg og kriser, praktiske

Og for mange revmatikere er økt sykdomsaktivitet ofte en ekstra belastning på forholdet. Kroniske smerter, vonde ledd og en stadig følelse av å være trøtt kan virke nedbrytende på krefter og humør. Mange nybakte foreldre, med eller uten en revmatisk sykdom, opplever samlivet som ekstra utfordrende.

Jordmor ved NKSR

Jordmor har selvstendige konsultasjoner med både gravide og ikke-gravide. Og da kombineres den «reumatologiske» konsultasjonen med vanlig svangerskapsomsorg. De kvinnene som hører til i vår region får tilbud om å ha sine «vanlige» svangerskapskontroller samtidig som de får oppfølging for sin revmatiske sykdom. Kontinuitet er et nøkkelord for å skape trygghet og tillit og redusere antall involverte i den grad det lar seg gjøre. Det er spesielt viktig for meg som jordmor å fokusere på det «normale» aspektet av denne fasen av livet for disse kvinnene, hvor sykdom og komplikasjoner ofte naturlig nok vies stor oppmerksomhet. De skal jo tross alt bli foreldre de også.

Jordmor er naturlig deltakende i tverrfaglig forum.

Ellers består arbeidsoppgavene av dataregistrering i RevNatus, lab. arbeid i forbindelse med Biobank, ansvarlig for mødregruppe, undervisning, stu-

dier, publikasjoner, rådgivning, både til pasienter og helsepersonell. Sannsynligvis vil man se flere svangerskap med kompliserte forløp på grunn av bedre teknikker med assistert befruktning og mer kunnskap om trygg behandling av revmatiske sykdommer basert på internasjonal konsensus og data, slik at enda flere revmatikere enn før blir bedre i stand til å gå inn i svangerskap.

Ellers av aktiviteter ved NKSR tilbyr vi bassengtrening for gravide revmatikere i regi av fysioterapeut tilknyttet revmatologisk avdeling, vi blogger; <http://www.stolav.no/no/Aktuelt/Nyheter/PulsenBlogg/Hvem-hva-hvor/>, har egen nettside; www.revma.org. Vil igjen nevne metodeboken i revmatiske sykdommer og svangerskap som ligger elektronisk tilgjengelig som oppslagsverk med anbefalinger som bygger på internasjonal konsensus.

NKSR er også i gang med å planlegge en internasjonal tverrfagligkonferanse for svangerskap og revmatiske sykdommer som skal avholdes i Trondheim i september 2014.

Viktige oppgaver for en nasjonal kompetansetjeneste er blant annet å bygge opp og formidle kompetanse og å drive utadrettet virksomhet i form av undervisning. Så det bare å ta kontakt. ■

Referanser:

- Behruzi, R., Hatem, M., Goulet, L., Fraser, W., Leduc, N., & Misago, C. (2010). Humanized birth in high risk pregnancy: barriers and facilitating factors. *Med Health Care Philos*, 13(1), 49–58. doi:10.1007/s1019-009-9220-0
- Brodén, Margareta. (2007). *Graviditetens muligheter: en tid hvor relasjoner skapes og utvikles*. København: Akademisk Forlag.
- Brunstad, Anne, & Tegnander, Eva. (2010). *Jordmor-boka: ansvar, funksjon og arbeidsområde*. Oslo: Akribe.
- de Man, Y. A., Dolhain, R. J., van de Geijn, F. E., Willemssen, S. P., & Hazes, J. M. (2008). Disease activity of rheumatoid arthritis during pregnancy: results from a nationwide prospective study. *Arthritis Rheum*, 59(9), 1241–1248. doi:10.1002/art.24003
- Klareskog, Lars, Saxne, Tore, & Enman, Yvonne. (2005). *Reumatologi*. Lund: Studentlitteratur.
- Koksvik, Hege Svean. (2011). *Mor og far med revmatisk sykdom*. Trondheim: St. Olavs Hospital.