



BLE DÅRLIGERE: Mathilde Okkenhaug Pilskog er lykkelig mamma for Elise, som ble født 20. april. Mathilde har Bekhterevs sykdom og opplevde sterke smerter under graviditeten og etter fødselen. Foto: Line Møller

Mathilde (30) har revmatisme: – Ble verre av graviditet



Ni av ti revmatikere er bekymret for å få barn, viser en ny undersøkelse. Mathilde (30) opplevde en forverring av sykdommen mens hun var gravid og etter fødselen. Her er ekspertenes råd til revmatikere som ønsker seg barn.

Av **ANNE BERGSENG** og **LINE MØLLER (FOTO)**

Oppdatert for mindre enn 10 minutter siden

– Smerten sitter bak i hoften og i overgangen mellom bekkenet og ryggen, og stråler ned i bena. Det er en vond, skarp smerte, beskriver Mathilde Okkenhaug

På en smerteskala som går fra en til ti, kan hun innimellom ligge på åtte. Med smertene følger også utmattelse.

Mathilde har diagnosen Bekhterevs sykdom, som er en kronisk revmatisk betennelse i ledd og sener i ryggen, bekkenet og brystkassen.



SMIL: Lille Elise sitter på fanget til mamma Mathilde Okkenhaug Pilskog. Foto: Line Møller

Rundt 300.000 nordmenn har en revmatisk diagnose, ifølge tall fra Norsk Revmatikerforbund. I tillegg er det mange med plager som ikke har fått en diagnose ennå. Det finnes mer enn 200 ulike revmatiske sykdommer, og de kan arte seg veldig ulikt.

Mathilde er opprinnelig fra Asker, men bor nå på Storo i Oslo sammen med samboeren Lasse Fløtten Gammersvik (31) og datteren Elise som ble født 20. april i år.

Hun sitter med lille Elise på fanget, som akkurat har våknet. Elise smiler og er fornøyd, og er snart klar for en liten ammestund.

Før hun ble gravid, hadde hun et inntrykk av at hun ville føle seg friskere under graviditeten. Det hadde hun hørt fra andre revmatikere.

Slik ble det ikke.

– Smertene forverret seg under graviditeten, og også etter fødselen.

Hun våget ikke å benytte medisiner, hverken under graviditeten eller under starten av ammingen, fordi hun var redd det ville påvirke babyen.

Hun kan kjenne på smertene gjennom natten, og for å klare å snu seg i sengen må hun løfte på seg selv. På dagtid gjør smertene det vanskelig å bøye seg ned for å gjøre dagligdagse ting som å ta ut av oppvaskmaskinen og å legge ned dolokket.



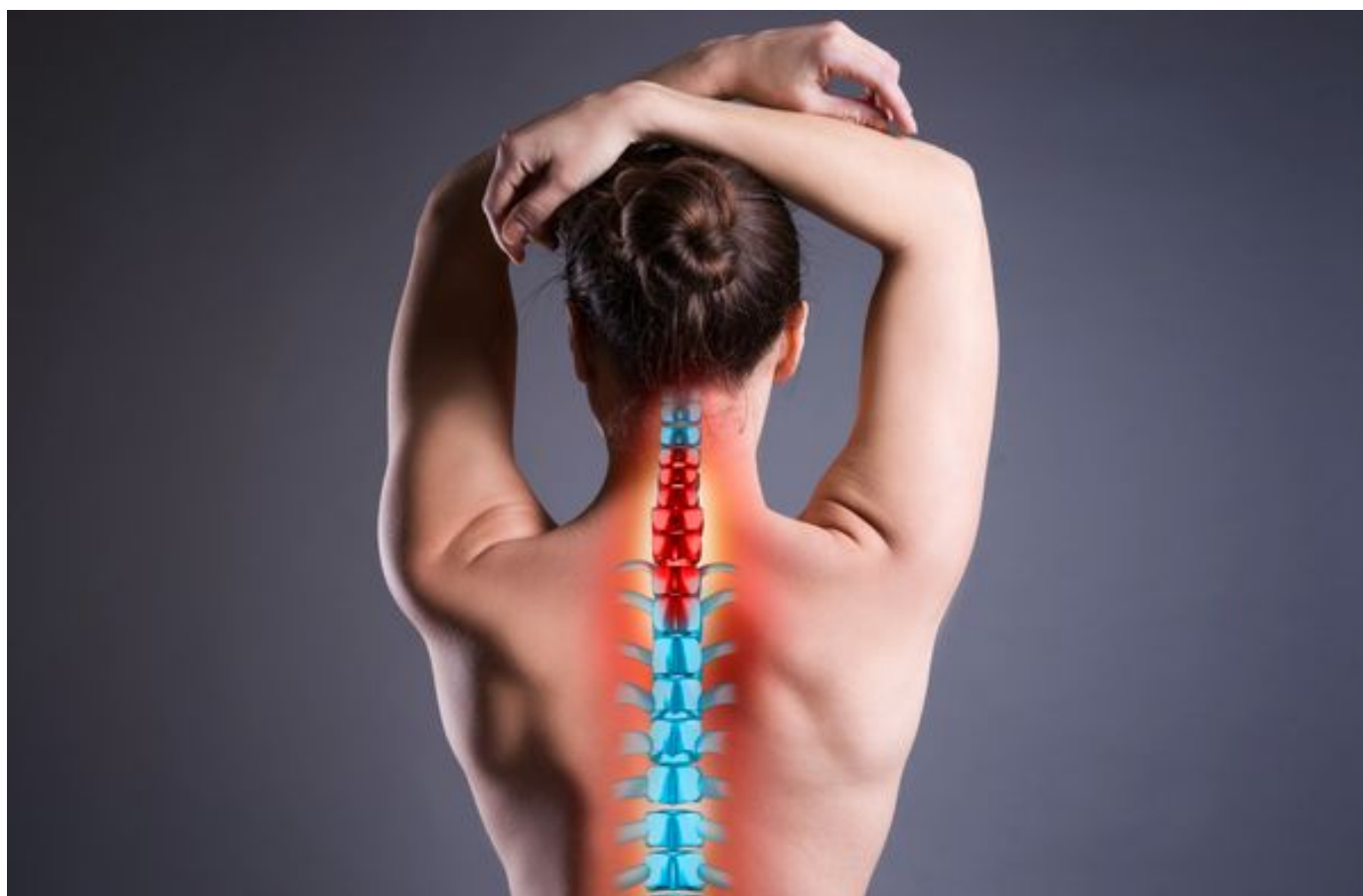
Men det aller såreste er når hun innimellom kjenner på fysiske begrensninger som mammaen til Elise.

– Det kan være vanskelig å ta henne opp om natten for å amme. Her en natt mistet hun en sokk på gulvet som jeg ikke klarte å plukke opp. Det kan også gjøre vondt å ta henne ut på trilleturer, forteller hun mens hun må tørke bort en tåre.

Mange ønsker ikke flere barn

Mange revmatikere er bekymret for at de ikke skal klare en graviditet og å håndtere oppgaven som forelder. Noen unnlater å få barn, eller velger å ikke få flere barn på grunn av sykdommen.

Nå har Norsk Revmatikerforbund (NRF) foretatt en ny undersøkelse om revmatikere og familieplanlegging. NRF har fått støtte til gjennomføringen av UCB Pharma, innenfor rammen av myndighetenes regler for samarbeid med brukerorganisasjoner. De har ikke har hatt noen påvirkning på innholdet i undersøkelsen.



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. 384 pasienter med ulike revmatiske diagnoser inngår i den endelige analysen, 88 prosent kvinner og 12 prosent menn.

Her er noen av de oppsiktsvekkende funnene i undersøkelsen:

- Ni av ti med revmatisme svarer at de er bekymret for å få barn.
- Åtte av ti svarer at de er bekymret for at de rent fysisk ikke skal klare å få barn.
- Halvparten svarer at sykdommen har påvirket hvor mange barn de har.
- Over halvparten svarer at de ikke ønsker å få flere barn.
- Syv av ti svarer at sykdommen er litt eller mye forverret etter at de fikk barn.
- Halvparten har avstått fra legemidler for å kunne amme, eller avstått fra å amme grunnet legemidler.
- Over halvparten svarer at de ikke har fått tilstrekkelig støtte eller informasjon fra behandlere i de ulike fasene, som under planlegging, svangerskap, og i forbindelse med barsel og amming.

Mer kunnskap

– De aller fleste med revmatisme kan få barn. Med god oppfølging i spesialisthelsetjenesten og planlagte svangerskap, fraråder vi de færreste å få barn, sier Hege Svean Koksvik.

Hun er seksjonsleder ved Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatisk sykdom (NKSR) ved St. Olavs hospital i Trondheim, og har jobbet med svangerskap og revmatiske sykdommer siden 1998.



GIR RÅD: Hege Svean Koksvik er seksjonsleder ved Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatisk sykdom (NKSR) ved St. Olavs hospital i Trondheim. Foto: NKSR

NKSR er en rådgivningstjeneste for helsepersonell og kvinner og menn med revmatisk sykdom som planlegger svangerskap, er gravide eller har små barn.

Deres primære oppgave er å spre kunnskap ut til alle helseforetakene slik at pasientene sikres en likeverdig tilgang til kompetanse. De skal også bidra til forskning og fagutvikling slik at nasjonal kunnskap bygges opp. NKSR arrangerer også kurs og underviser under utdanning på nasjonalt nivå.

Koksvik sier det er ekstremt sjelden at en revmatisk diagnose er et medisinsk hinder for å få barn. Hun peker på at mye har endret seg de siste årene, med mer kunnskap generelt og om bruk av medisiner spesielt.

Hun er overrasket over flere av funnene fra undersøkelsen, som at mange har opplevd en oppblussing av sykdommen etter fødselen, og at rundt halvparten sier de ikke vil ha flere barn.

– Men det er viktig å gå litt bak undersøkelsen, og som ved alle spørreundersøkelser er det ikke nødvendigvis slik at alle resultatene gjenspeiler virkeligheten i dag på en helt korrekt måte. For eksempel ligger en del av erfaringene fra respondentene tilbake i tid. Det har skjedd mye når det gjelder utvikling og anbefalinger om medisinsk behandling gjennom svangerskapet de siste årene. Dette har ført til at kvinner med revmatiske sykdommer i dag har mindre plager fra sin sykdom enn tidligere.

Forbigående forverring

Når det gjelder oppblussing av sykdommen etter fødsel, nevner Koksvik leddgikt som et eksempel. Blant mødre med denne diagnosen, opplever opptil 60 prosent økt sykdomsaktivitet den første tiden etter fødselen.

– Innen et år etter fødselen er sykdommen tilbake til normalen igjen for de fleste. For mange av de andre revmatiske diagnosene opplever man ikke oppbluss, understreker hun.

Hun mener det har vært en forbedring de siste årene, fordi man nå i mange sammenhenger starter opp med medisiner innen to uker etter fødselen.

NKSR får rundt 500 henvendelse fra pasienter og fra helsepersonell i året.

Nærmere 70 prosent av henvendelsene handler om medikamentbruk i forbindelse med graviditet og amming.



MORSKJÆRLIGHET: Mathilde Okkenhaug Pilskog med datteren Elise, som ble født 20. april. Foto: Line Møller

Ifølge Koksvik kan man som regel ikke slå opp i Felleskatalogen og finne svaret der. Bruk av medisiner bør tilpasses den enkelte med hjelp fra fagpersoner.

Når den første overraskelsen over funnene i undersøkelsen har lagt seg, mener hun at det aller viktigste som har kommet frem, er at folk ønsker mer informasjon.

Koksvik forteller at det finnes et nasjonalt kvalitetsregister hvor alle gravide kvinner med en revmatisk sykdom som følges i spesialisthelsetjenesten blir inkludert uavhengig av hvor de bor. Blant disse sier hele 88 prosent at de har mottatt god rådgivning.

– Men alle de andre, som kanskje ikke har en sikker diagnose, eller som kun følges av fastlegen, får ikke like god informasjon og støtte.

Hun oppfatter at NKSR er godt kjent i det revmatologiske fagmiljøet, men ikke

blant alle andre fagpersoner og pasienter som ikke følges opp ved revmatologiske avdelinger. Derfor skal de nå starte et digitalt nasjonalt lærings- og mestringskurs som skal gjøres tilgjengelig for alle pasienter fra høsten, i tillegg til en serie med webinarer for helsepersonell.

Hun mener det i tillegg er svært viktig for dem å nå frem til primærhelsetjenesten med informasjon, som vil si til fastleger og helsestasjoner. I tillegg mener hun det er viktig å ansvarliggjøre pasientene, slik at de stiller de spørsmålene de har behov for å få svar på.

Men for Mathilde det startet trolig mange år tidligere.

– Når jeg ser tilbake hadde jeg ofte betennelser og skader som ikke forsvant.



FAMILIEN: Mathilde Okkenhaug Pilskog sammen med samboeren Lasse Fløtten Gammersvik og datteren Elise hjemme på Storo i Oslo. Foto: Line Møller

Hun hadde også vondt i ryggen og var mye sliten. Dette påvirket livet som aktiv friidrettsutøver og også livet generelt.

I perioder kunne hun sove 12 timer om natten, og følte selv at hun var lat.

– Jeg hadde det kjipt, spesielt fordi jeg ikke ble trodd. Når du går til legen som ung jente med smerter og utmattelse, tror jeg ofte du får høre at det er psykisk.

Det fikk Mathilde også høre, og hun oppsøkte psykolog.

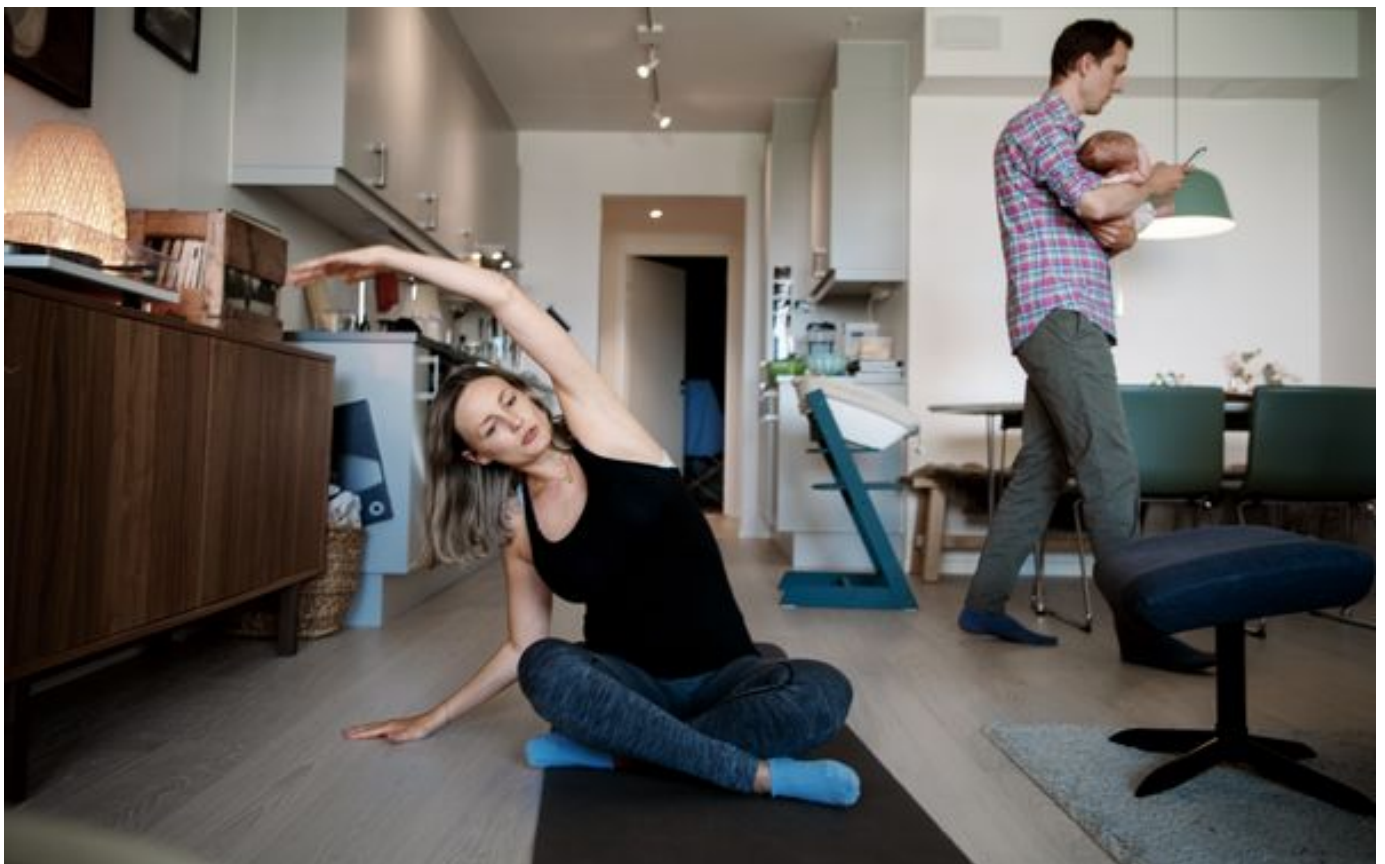
Etter hvert tok hun utdannelse som fysioterapeut, og følte at hun kjente kroppen sin godt.

Da hun som 24-åring fikk regnbuehinnebetennelse på øyet, ble hun mer sikker i sin sak. Dette er nemlig også et symptom på Bekhterevs sykdom. Hun gikk til legen og ba om å få en henvisning til revmatolog.

Kosthold og trening

Det gikk ikke lang tid før diagnosen var klar. Hun ble etter hvert med på «Livsstyrketrening», et mestringskurs for unge voksne med revmatisk sykdom i regi av Diakonhjemmet sykehus.

– Heldigvis var det mye som løsnet i den perioden, og jeg begynte også på medisiner som hjalp meg.



YOGA: Trening er viktig for Mathilde Okkenhaug Pilskog. Hver dag gjør hun en sekvens med gravide-yoga slik at hun får strukket og tøyd og økt bevegeligheten i kroppen. I bakgrunnen er samboeren Lasse Fløtten Gammersvik med datteren Elise. Foto: Line Møller

Hun valgte selv å legge om kostholdet, og spiser minst mulig prosessert mat, kjøtt og meieriprodukter. For å hjelpe både seg selv og andre, har hun også tatt utdanning innen terapeutisk yoga og gravide-yoga.

Ved hjelp av trening og kosthold har hun kommet seg gjennom de verste periodene.

Hun ønsket seg barn, men var bekymret for hvordan det ville bli, og om hun ville klare å være ordentlig stede for barnet, og i tillegg ivareta jobben sin.

Ut fra pakningsvedlegget på medisinene hun tok, var hun forberedt på at det kunne ta lang tid å bli gravid, og at medisinene ikke skulle brukes under en graviditet. Mathilde ble imidlertid raskt gravid, og hun bestemte seg for å slutte på medisinene for å være på den sikre siden.



ØNSKER FLERE BARN: Mathilde Okkenhaug Pilskog sammen med datteren Elise og samboeren Lasse Fløtten Gammersvik. Mathilde ønsker seg flere barn, men vil vente en stund til Elise er mer selvhjulpen. Foto: Line Møller

Det ble en smertefull periode, og i andre trimester fikk hun en injeksjon som skulle lindre smertene, men som kun hjalp midlertidig.

I ettertid ser hun at hun muligens ikke hadde god nok informasjon om situasjonen sin og hva som er de beste løsningene, selv om hun følte at hun hadde lest seg godt opp. Dette stemmer også godt med andre revmatikeres erfaringer ifølge den nye rapporten.

Mathilde har i ettertid forstått at hun for eksempel burde vært til samtale med revmatolog og fødselslege på et tidlig tidspunkt i graviditeten.

– Mye av det jeg har lest og hørt av andre er utdatert.

I disse dager skal hun begynne på biologiske medisiner, som er utviklet for å hindre og dempe inflammasjon som skader leddene.

– Jeg har lyst på et barn til, men må først se hvordan jeg klarer meg fremover. Enkelte ganger har jeg tenkt at dette ikke går, men heldigvis får jeg veldig god hjelp av Lasse. Uansett vil jeg vente noen år med å få flere barn, til Elise klarer seg litt mer på egen hånd.

Ny norsk forskning

Ny norsk forskning kan trolig bidra til å berolige unge kvinner med den samme sykdommen som Mathilde.

Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske sykdommer (NKSR) ved St. Olavs hospital i Trondheim har gjennom [en stor norsk studie](#) sett nærmere på hvordan et svangerskap vil påvirke sykdommen til kvinner med aksial spondyloartritt, best kjent som Bekhterevs sykdom.

Studien er publisert i tidsskriftet Rheumatology.

Hovedmålet med studien fra det norske [RevNatus-registeret](#) var å studere sykdomsaktivitet hos en stor samling av kvinner med Bekhterevs sykdom under og etter svangerskap.

I studien så man også på selvrapportert fysisk funksjon, smerte og mental helse.



STOLTE FORELDRE: Mathilde Okkenhaug Pilskog og samboeren Lasse Fløtten Gammersvik med datteren Elise. Foto: Line Møller

Funnene kan oppfattes som positive for unge kvinner med denne sykdommen. Selv om noen får økte plager i andre trimester, opplever de fleste stabil, lav sykdomsaktivitet og god psykisk helse fra planlegging av svangerskap til ett år etter fødselen.

Bekymret

Generalsekretær Bente Slaatten i [Norsk Revmatikerforbund](#), sier hun er bekymret for at ukvalifiserte valg gjør at mange velger å ikke få barn, eller får færre barn enn ønsket.

NRF ønsker at veiledning om familieplanlegging for alle med kroniske lidelser skal være mer forutsigbar.

Slaatten er ikke overrasket over at så mange som ni av ti med revmatisme er bekymret for å få barn.

– Det å få barn innebærer tross alt en stor og varig endring i livet, og de ulike revmatiske sykdommene er kroniske og du må leve med dem resten av livet. Men jeg er overrasket over at så mange ikke ønsker å få flere barn. Det er jo helt tydelig at det er mangel på faglig støtte og informasjon som kan dempe bekymringen og trygge folk med revmatisme før de går inn i foreldrerollen.

Hun mener helsepersonell, fastleger og andre i helsevesenet som møter denne pasientgruppen, må ta opp familieplanlegging med pasientene når de er i den alderen at det er naturlig å tenke på familie og barn, og gi dem kunnskap som gir godt grunnlag for å ta gode valg i denne situasjonen.

– Får man til en god dialog, og for eksempel legger inn god planlegging, tilpasset trening og tilpassing av medisiner, er man et godt stykke på vei. Budskapet er, snakk med helsepersonell.



FÆRRE BARN: Generalsekretær Bente Slaatten i Norsk Revmatikerforbund er bekymret for at ukvalifiserte valg gjør at mange velger å ikke få barn, eller får færre barn enn ønsket. Foto: John Petter Reinertsen

Råd ved graviditet ved revmatologisk sykdom:

Rådene er utarbeidet av Hege Svean Koksvik, seksjonsleder ved Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatisk sykdom (NKSR) ved St. Olavs hospital i Trondheim.

- Planlegg graviditeten godt. Prøv å bli gravid når sykdommen er i en rolig fase.
- Diskuter familieplanlegging med din behandler.
- Vær fysisk aktiv.
- Ta medisinene slik du får beskjed om fra din behandlende lege gjennom svangerskapet og i tiden etter fødselen.
- Følg de nasjonale kostrådene ved graviditet og unngå for stor vektøkning.
- Ikke vent for lenge med å få barn. Kvinner med artrittsykdommer bruker ofte lengre tid på å bli gravide.
- Sørg for at du har en partner eller noen andre nære som kan gi støtte og hjelp både under graviditeten og i tiden etterpå.

Publisert: 07.07.20 kl. 03:16

Oppdatert: 17.08.20 kl. 09:18

<https://www.vg.no/forbruker/helse/i/kJ2BKL/mathilde-30-har-revmatisme-ble-verre-av-graviditet>

14/14



