**Трудноћа и планирање породице**

 **(вебинар одржан 13.04.2023.г. у организацији YOUNG EULAR PARE-a)**

Све је већи фокус на теме које су у вези са репродуктивним здрављем и планирањем породице код пацијената са аутоимуним, реуматским и мишићно-скелетним обољењима (РМД). И пацијенти, лекари и шири мултидисциплинарни тим препознају изазове у комуникацији о репродуктивним питањима.

Водитељка вебинара је била Слађана Румпл Туњић, родом из Србије, која тренутно живи и ради у Загребу у Хрватској. Прво је најавила др Лауру Андреоли и дала јој реч, а затим и др Карен Шреибер. Обе су имале 15 минута за своја излагања. После њих је Сара Бедрах имала 15 минута за излагање своје животне приче са лупусом и борбом за добијање потомства. Након Сариног излагања и сама Слађана је испричала своју причу о животу без потомства. На крају вебинара је било 15 минута времена за питања слушалаца и стручне одговоре.

Др Лаура Андреоли и др Карен Шреибер су ководитељи ЕУЛАР студијске групе о репродуктивном здрављу и планирању породице. Др Андреоли је реуматолог и од 2006. године ради у Клиници за трудноћу у Бреши (придружила се тиму реуматолога, гинеколога, неонатолога) која је посвећена вођењу трудноће код пацијената са инфламаторним артритисом и системским аутоимуним обољењима, као и проучавање предиктора исхода и импликација употребе антиреуматских лекова (конвенционалних и биолошких) код трудница.

Главни клинички и истраживачки фокус др Карен Шрајбер је на побољшању репродуктивне здравствене заштите пацијената са реуматским обољењима. Њена главна страст је патофизиологија и лечење тромботичког и акушерског антифосфолипидног синдрома (АПС). Карен руководи јединим интервентним испитивањем хидроксихлорокина (ХЦК) код трудница са антифосфолипидним антителима како би одговорила на питање да ли ХЦК побољшава исход трудноће код ових жена.

Сара Бадрех је алумнистица МЛАДИ ПАРЕ и чланица ЕУЛАР ПАРЕ комитета. Биохемичар је по образовању и након неколико година проведених у истраживању у области имунологије на Институту Каролинска у Стокхолму у Шведској, преселила се у Брисел да ради у политици и јавном заговарању. Она је и сама пацијент са лупусом, а дијагноза јој је постављена када је имала 16 година и веома је страствена у заговарању пацијената и како да најбоље повеже потребе пацијената са научном перспективом. Сара је родила свог првог сина Елиаса 2022.

Слађана Румпл Туњић је члан Млади ПАРЕ, члан ЕУЛАР ПАРЕ комитета и ЕУЛАР одбора за квалитет неге. Потпредседница је Удружења Ремисија из Хрватске од 2017. године и бави се младима са РМД. Њен циљ је да подиже свест деце и младих са РМД, помаже им да добију биолошку терапију и побољшају квалитет живота.

Докторке Лаура Андреоли и Карен Шреибер су говориле о ЕУЛАР-овој студијској групи за репродуктивно здравље и планирање породице (РеХФаП): Заједнички рад на незадовољеним потребама људи који живе са реуматским обољењима.

Акценат ЕУЛАР ПАРЕ-а је на утицају реуматских болести на репродуктивно здравље.

Др Лаура је навела симптоме повезане са болешћу које у великој мери утичу на репродуктивно здравље: бол и укоченост током упала и инвалидност као последицу; умор; хормонску неравнотежу; аутоантитела која повећавају ризик од губитка трудноће.

Затим је навела врсте антиреуматских лекова који утичу на репродуктивно здравље: НСАИЛ (нестероидни антиинфламаторни лекови), глукокортикоиди, агенси за алкиловање ) и лекове који повећавају ризик од побачаја (метотрексат и микофенолат мофетил(ММФ) ).

Било је речи и о психолошким факторима (депресији, анксиозности, стресу и о негативној слици тела) као веома битним факторима за репродуктивно здравље оболелих од РМД , као и о сексуалној дисфункцији ( смањеном либиду, последично смањеној учесталости полних односа и смањеном сексуалном задовољству).

У даљем излагању је било речи о емоцијама и искуствима као разлозима за смањење величине породице. Др Лаура је истакла да је чак 50% - 64% жена имало мање деце него што је првобитно планирано. Разлози за то су вишеструки:

**Пре трудноће:** страх од губитка ремисије болести због трудноће;

 страх од преношења болести на дете;

 страх од краћег животног века (немогућност да видим децу како одрастају)

**у току трудноће**: страх да су лекови штетни за дете;

 страх да су фактори болести мајке (нпр.аутоантитела) штетни за дете

**после трудноће**: страх од престанка дојења због активирања болести;

 страх од потешкоћа у родитељским дужностима;

 страх од неадекватног суочавања са хроничном болешћу и ,,бити добра мајка“

У наставку је истакла колико је битно разумевање информативних потреба жена са реуматоидним артритисом у вези са трудноћом, постнаталним старањем и раним родитељством како би се што већи број жена усудио да се оствари у улози мајке.

Пацијенти осећају да нису подржани од стране доктора на начин на који би требало и због тога се осећају фрустрирано када доктори различитих специјалности кажу различите ствари или када труднице оду у апотеку по лек за свој хронични здравствени проблем, а фармацеути им кажу да не би требало да га користе због трудноће. То жену доводи у ситуацију да се ломи да ли да користи терапију како би сачувала своје здравље и могла да изнесе трудноћу, а да не нашкоди беби, или да одустане од терапије током трудноће.

Др Лаура је истакла важност мултидисциплинарног саветовања пре зачећа са тачке гледишта реуматолога и са тачке гледишта гинеколога.

**Тачка гледишта реуматолога:** потражити аутоантитела са потенцијалним негативним утицајем на трудноћу и фетус;

Анти – ЕНА Б анти-Ро/ССА(Сјоргенов синдром А),

 анти-Ла/ССБ(Сјоргенов синдром Б);

 антифосфолипидна антитела (3 теста)!

Потреба за контролом активности болести мајке током трудноће: Који лекови се могу користити?

**Тачка гледишта гинеколога:** Процена ризика субфертилитета и општих фактора ризика:2

\*старост мајке

-метаболичке болести или познавање (артеријска хипертензија, дијабетес мелитус)

-употреба дувана/ алкохола

-гојазност

-болести штитасте жлезде

-статус вакцинације

У Италији је спроведено истраживање о здрављу жена ,,Индекс знања о болестима и перспективе о репродуктивним питањима: Национална студија о 398 жена са аутоимуним реуматским болестима (18-55 година) у 23 италијанска реуматолошка центра септембра 2015.год. Када је у питању саветовање о планирању породице, установљено је да трећина пацијената никада није питана да ли желе да имају децу!

Када је у питању лекарско саветовање о трудноћи пре трудноће, 60% испитаница је потврдило да јесу питане да ли желе да имају децу и то у већој мери од реуматолога него од гинеколога. Само трећина је добила савете и од реуматолога и од гинеколога и то у клиникама где реуматолог и гинеколог имају дужност да заједнички воде трудноћу пацијенткиња са РМД. Трећина је добила савете само од гинеколога.

Када је у питању саветовање о планирању породице, постављено је питање Могу ли реуматолози боље?

У Скандинавији је спроведена онлајн анкета са 368 пацијената од 18 до 50 година (укључени су пацијенти са дерматолошким и реуматолошким аутоимуним обољењима) и испоставило се давише од 50% има не/ограничен приступ информацијама о планирању породице.

Др Карен Шреибер је говорила о ЕУЛАР-овој студијској групи за репродуктивно здравље и планирање породице (РеХФаП) и истакла да је ,,Сарадња њихов кључ за побољшање репродуктивне здравствене заштите за све пацијенте са реуматским болестима“.

Говорила је шта је циљ ЕУЛАР РеФХаП студијске групе. **Циљ им је да буду платформа за све заинтересоване стране на европском нивоу!**

Објаснила је и ко су они. Они су лекари различитих специјалности, здравствени радници и епидемиолошки радници који раде основна истраживања и представници пацијената. Сви они су заинтересовани за промовисање колаборативног истраживања о РеХФаП-у код пацијената са РМД. Основани су јануара 2022.г, а ЕУЛАР их је подржао септембра 2022.г.

Имају политику отворених врата, а то значи да су сви људи у било којој фази каријере добродошли да се придруже групи. Млади учесници ће бити посебно подстакнути да дају предлоге и преузму вођство пројекта.

Чиме се бави ЕУЛАР РеФХаП студијска група?

Баве се :

1. Промовисањем сарадње на истраживачким пројектима о било ком аспекту пацијентовог путовања током репродуктивног живота;
2. Промовисањем образовних програма и алата за пацијенте и лекаре у сарадњи са ПАРЕ и ЕУЛАР школом за реуматологију;
3. Повезивањем са постојећим мрежама и институцијама за унапређење клиничке неге (e.g. ERN ReCONNET);
4. Разговорима о новим темама и разрађивању предлога за Радне групе и/или научне састанке/сесије на годишњем конгресу ЕУЛАР-а.

Др Карен је такође говорила о томе шта су до сада урадили као ЕУЛАР РеФХаП студијска група. Одржали су њихове прве онлајн састанке. Покренули су редовне дискусије о изазовним случајевима у којима се расправља о збрињавању пацијената током трудноће. (Имали су презентацију случаја, стручни панел за дискусију о менаџменту и интерактивну публику.)

Први састанак је одржан фебруара 2023.г. са 42 учесника. Други састанак је био 18.априла 2023.г.

Истакла је да се радују њиховом првом састанку уживо на ЕУЛАР 2023 у Милану и да поздрављају све заинтересоване који желе да им се придруже у петак 02.јуна 2023.г.(08-10 сати) у ЕУЛАР сали за састанке 1 (сала 4, ниво 2).

Наговестила је да им сви можемо помоћи тако што ћемо проширити вест о Студијској групи како би људи уопште знали да они постоје. Поручила је свима који имају било какве идеје за сарадњу, пројекте било које врсте да их контактирају.

Сара Бадрах је имала следеће излагање о својој трудноћи док има лупус у ремисији. Испричала је да је имала све горенаведене страхове и да је дуго размишљала да ли да се оствари у улози мајке. Имала је консултације са својим реуматологом пре него што је преломила. Истакла је да је за време трудноће једном месечно ишла на клинику петком, јер су јој тог дана и реуматолог и гинеколог имали амбуланту, како би у истом дану имала преглед и консултације са својим реуматологом,а и гинекологом. Тада су и доктори међусобно размењивали мишљења у вези са Сарином трудноћом. Напоменула је да је током трудноће имала слободу да повремено позове свог реуматолога и пита за савет јер је он њен доктор од почетка њене болести. Имала је жељу да се породи природним путем како не би подстакла имуни систем да активира њену болест. Међутим, због положаја бебе, морала је имати царски рез. Срећом, све је добро прошло и она сада ужива са својим сином Елиасом. Каже да јој је супруг био велика подршка и да је и он устајао ноћу заједно са њом да би јој додао сина да би могла да га подоји, пошто она није смела да се сагиње због царског реза. Имао је разумевања да њој треба одмор и помоћ да би могла да буде добра мајка, а и да не би испровоцирала и активирала своју болест.

При крају вебинара је и Слађана Румпл Туњић имала излагање о свом животу без деце. Испричала је како јој је доктор рекао да ако мисли да рађа,роди са 17 год.(када се и разболела) пре почетка било какве терапије јер после силних лекова неће моћи да роди. Пошто није желела тако млада да рађа, посветила се завршетку школовања, одабиру факултета, селидби због студија и бољег квалитета живота у новој средини. Говорила је и о свом садашњем супругу и о томе како му је саопштила да она не може да има децу и да је он одговорио да ће имати њу, о венчању и о њиховом срећном заједничком животу испуњеном хобијима и путовањима, о њихом псу самоједу, о великој љубави према коњима и јахању коња и о својој братаници..... Када је постала чланица ПАРЕ-а, била је позвана на семинар на коме су презентовани нови лекови и тада јој је доктор рекао да може да роди јер постоје лекови који не пролазе кроз плаценту. Пошто је од своје 17-е године мислила да не може да се оствари у улози мајке, сада, са новим сазнањем да ипак може, није одлучила да роди јер већ има добро организован и испуњен живот.

Након свих излагања, Слађана је читала постављена питања, а и сама питала да ли се поклања пажња и мушкарцима са РМД који желе да постану очеви. Добила је потврдан одговор пошто постоје лекови који потенцијално утичу на квалитет сперме.

Било је питања за Сару да ли јој је супруг помагао и како је реаговао на цео процес планирања трудноће и рађања (о томе сам већ писала у њеном излагању), да ли су она и син били добро после порођаја и да ли су њеном сину рађена нека испитивања којима би се утврдило да није наследио њену болест. Сара је одговорила да је и сама питала докторе има ли потребе за таквим испитивањима јер је и сама желела да се увери да је добро, али да ништа од тога није рађено јер је све било у реду са обома, а и сада је. Рекла је да су само беби урадили ЕКГ и вадили крв и да је све било у реду. Истакла је да страхује како ће се њен син носити са вирусима у вртићу, а и она сама када их син буде донео кући из вртића јер се плаши рекције свог имуног система на силне вирусе.

Сара је потврдила да је њено здравствено стање током трудноће било добро. Истакла је да је имала мали пех током трудноће јер је пала низ степенице и успела да се придржи за ограду да не би пала на стомак. Том приликом је повредила раме и имала болове, али да их је трпела јер није хтела да пије аналгетике да не би нашкодила беби.

Све четири су дискотовале о томе због чега реуматолози немају навику да питају своје пацијенткиње да ли планирају трудноћу. Закључиле су да је то питање веома лично и интимно и да немају слободу да их то питају, као и да није случај у пракси да реуматолози знају много о трудноћи.

Жене са РМД које саме желе да се информишу о трудноћи и ризицима, чешће питају жене реуматологе пошто имају већу слободу јер им је лакше да се осмеле и отворе пред женом.

Ризик свакако постоји код сваке труднице, али, да би се ризик у вези са трудноћом свео на минимум требало би отворено и на време разговарати са својим реуматологом о планирању породице, било да је реч о жени или мушкарцу.

Не можемо очекивати од гинеколога да буду експерти за реуматска обољења, али то је нешто што се може и треба побољшати у будућности.

Имајући у виду да су у просеку хронични артритиси четири пута чешћи код жена него код мушкараца, у Србији морамо радити на сарадњи реуматолога и гинеколога да бисмо повећали наталитет!

Пратила и превела: Катарина Стојковић, чланица удружења ОРС подружнице Ниш