



Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie

Bacheloroppgave

Rapportert søvnmangel blant småbarnsmødre med revmatisk sykdom – Hvordan kan sykepleier hjelpe?

FAGARTIKKEL

Eksamensdato: 04.06.2020

Emnekode: HSYK3003

Kandidatnummer: 10083

Antall ord: 4162

Sammendrag

Innledning: Fagartikkelen tar for seg hvilke problemer småbarnsmødre med revmatisk sykdom har knyttet til søvnmangel, og hvordan sykepleiere kan hjelpe mødre til å mestre utfordringer i dagliglivet.

Metode: Spørreundersøkelsen ble gjennomført i 2019 av Nasjonal kompetansesenter for svangerskap og revmatiske sykdommer (NKSR). Denne studien fokuserer på et åpent spørsmål, hvor svarene om søvn ble plukket ut og analysert i underkategorier.

Resultater: Resultatene viser at mødre har ulike meninger om hva som er utfordrende som følge av søvnmangel. Mødrene er enige om at situasjonen går ut over livskvaliteten og samvittigheten over å være en god nok mor.

Konklusjon: Studien viser at mødre rapporterer at søvnmangel fører til smerter, dårlig samvittighet ovenfor barna og lite overskudd til å gjennomføre typiske morsoppgaver. Sykepleiere må støtte småbarnsmødre gjennom samtale for å motivere dem gjennom utfordringene relatert til søvnmangel.

Abstract

Introduction: The subject article discusses the problems rheumatic mothers of young children have related to sleep deprivation, and how nurses can help mothers to carry of the challenges in daily life.

Method: A survey conducted in 2019 by the Norwegian National Advisory Unit on Pregnancy and Rheumatic Diseases (NKSR). This study focuses on a open question, where the answers about sleep was chosen and analyzed in subcategories.

Results: The results show that mothers have different opinions about what is challenging. The mothers agree that the situation goes beyond the quality of life and the conscience of being a good enough mother.

Conclusion: The study shows that mothers report that sleep deprivation leads to pain, guilt above kids and little surplus to carry out typical maternal tasks. Nurses need to support mothers through conversation to motivate them through challenges related to sleep deprivation.

Hvordan påvirker mangel på søvn livet til småbarnsmødre med revmatisk sykdom?

Introduksjon

«Mangel på energi fører til at jeg av og til må hvile i stedet for å være med familien.»

«Søvnmangel har ført til depresjon og utbrenthet (...).»

«Dårlig samvittighet når barna kommer hjem og vil gjøre ting, men mamma må ligge på sofaen.»

(Sitater fra datamaterialet)

Det er slik mødre med revmatisk sykdom beskriver utfordringer i hverdagen sin. De lever med en kronisk sykdom, samtidig som de prøver å ta vare på barna sine. Småbarnsmødrene sliter med smerter, som fører til at de sover mindre, som igjen gjør at de får dårlig samvittighet ovenfor barna sine.

Revmatiske sykdommer er smertefulle tilstander i bevegelsesapparatet og bindevevet. I tillegg til smerter i muskler og skjelett, opplever pasientene nedsatt bevegelighet, tretthet og begrensninger i dagliglivets aktiviteter (1 s. 207). Det finnes over 200 revmatiske diagnoser og mer enn 300.000 mennesker i Norge lever med diagnosen i dag (2).

Mange pasienter med revmatisk sykdom opplever kronisk tretthet (fatigue). Dette henger sammen med at revmatikere ikke får den søvnen de har behov for, og gjelder særlig i perioder med høy sykdomsaktivitet. Grunnen er at hemoglobinkonsentrasjonen synker, som gjør at det fraktes mindre oksygen i blodet, utholdenheten blir dårligere og trettheten øker. Tretthet kan også ha sammenheng med at pasienten blir sliten av smertene (1 s. 214).

Pasienter med revmatisk sykdom sliter ofte med søvnvansker på grunn av smerter og stivhet. For lite søvn kan føre til å vedlikeholde inflammasjonsprosessen, fordi søvnmangelen svekker immunforsvaret. I tillegg kan avbrutt søvn senke pasientens smerteterskel, som gjør at søvnmangelen blir en ond sirkel (1 s. 214). Forskningsartikkelen til Carmel Parker White og Mark B. White handler om søvnproblemer og fatigue hos kvinner med kronisk sykdom. De antok at mengden og kvaliteten av søvn

er en faktor som bidrar til utmattelse hos personer med kroniske sykdommer (3). Forskerne fant ut at kvinner med en aktiv revmatoid artritt, hadde dårligere søvn enn kvinnene med revmatoid artritt som ikke hadde forverring av symptomene sine (3).

Kvinner med revmatisk sykdom får påvirket søvnen sin på grunn av smerter ved innsovning, oppvåkning på grunn av sterke smerter eller vanskeligheter med å forandre sovestillingen (1 s. 214). I tillegg til disse komplikasjonene til den kroniske sykdommen, blir rollen som småbarnsmor også en utfordring. I studien til White og White våknet 46,4% av småbarn mellom 1-3 år minst en gang i løpet av en vanlig natt på to uker (3). Lite søvn er et typisk problem for småbarnsmødre. Utfordringen til mødre med revmatisk sykdom er at søvnforstyrrelser antas å bidra til mer smerte. I en annen studie «*Sleep Loss Exacerbates Fatigue, Depression, and Pain in Rheumatoid Arthritis*» fant forskerne et funn om at søvntap fører til overdreven økning av smerter, samt dårligere humør hos pasienter med aktiv revmatisk sykdom (4).

I en kvalitativ forskningsartikkel ble deltakerne spurt om hvordan de opplever morsrollen med revmatisk sykdom (5). Mødrene i artikkelen rapporterte at tretthet hindrer utførelsen av noen morsoppgaver, og dersom mødrene deltar på morsoppgaver øker utmattelsen. I samme artikkel ble tretthet ofte nevnt som den viktigste grunnen til å gi opp aktiviteter med barn, for eksempel skoleaktivitet eller sportsbegivenheter. Mødrene ga opp disse aktivitetene for å spare på energi. Derfor har revmatiske mødre en vanskelig oppgave å kombinere og prioritere komplikasjoner ved sykdommen, samtidig som man må gjennomføre oppgaver som hører til morsrollen. En av mødrene beskrev det slik: «*Mødre trenger energi for å gjøre en veldig fin jobb.*» (5).

Det å leve med en kronisk revmatisk sykdom er utfordrende. Det krever en stor evne til omstilling når sykdomsaktiviteten svinger. Pasienten må klare å mestre konsekvensene den kroniske sykdommen medfører. Kroppen oppleves som uforutsigbar, og uregelmessige smerter gjør dagliglivet utfordrende å håndtere. Pasienten skal passe på sine egne fysiske, psykiske og sosiale behov, og i tillegg passe på at barnets behov blir ivaretatt på en god måte. Symptomene til personer med revmatisk sykdom påvirker dagliglivet, søvnen, humøret og hvilke aktiviteter de kan delta på, som igjen innvirker på livskvaliteten (1 s. 208-216). Det å være mor er positivt for livskvaliteten selv om sykdommen kan begrense morsrollen (5).

Sykepleie

Sykepleiens grunnlag bygger på respekten for det enkelte menneskets liv og verdighet, i tillegg til barmhjertighet og omsorg. Sykepleie har fem funksjoner som knytter seg til pasienter og pårørende. Det handler om helsefremming, forebygging, behandling, lindring og rehabilitering (6 s. 17). Sykepleieteoretikeren Dorothea Orem har utviklet en sykepleiemodell som er sterkt påvirket av menneskets grunnleggende behov. Hun framhever at mennesket er naturlig motivert til å ta vare på seg selv og andre som det har ansvaret for (6 s. 103). Orem mener sykepleie handler om å styrke pasientens egne ressurser ved å styrke pasientens motivasjon, øke kunnskapen om kropp, helse og konkrete ferdigheter som bidrar til å forebygge komplikasjoner. Orem's teori går ut på at sykepleieren bruker undervisning, veiledning og støtte for å hjelpe pasienten med å mestre livssituasjonen sin (7 s. 19). Slik kan sykepleiere fremme motivasjonen og støtte småbarnsmødre med revmatisk sykdom til å mestre utfordringer med søvn og tretthet i hverdagen.

Det å gi informasjon om søvn og tretthet til småbarnsmødre med revmatisk sykdom er relevant for sykepleiere som jobber med denne pasientgruppen. Resultatene fra studien til White og White viste at helsepersonell bør innhente informasjon om revmatiske pasienters søvnmønster, smerter, depresjon og tretthet. Da kan helsepersonell på best mulig måte imøtekomme behovene til pasienter med kronisk sykdom (3). Studien «*Sleep Loss Exacerbates Fatigue, Depression, and Pain in Rheumatoid Arthritis*» viser at søvnvarigheten hos pasienter med revmatisk sykdom kan bidra til å redusere smerter. Helsepersonell som jobber med revmatiske pasienter bør ha økt fokus på forebygging og behandling av søvnforstyrrelser (4).

Oppsummert viser forskning at personer med revmatisk sykdom sliter med søvnproblemer, tretthet og smerter. Søvnmangel er en mye større utfordring for mødre med revmatisk sykdom, siden de må håndtere både svingninger i sykdomsaktiviteten og ha overskudd til å ta vare på barnet. Ved Nasjonal kompetansesenter for svangerskap og revmatiske sykdommer er det gjennomført et forskningsprosjekt hvor de har spurt småbarnsmødre om utfordringene de opplever med å leve med en revmatisk sykdom. Hensikten med denne studien er å utforske hvordan småbarnsmødre med revmatisk sykdom beskriver hvordan søvnmangel innvirker på hverdagslivet. For deretter å diskutere hvordan sykepleier kan støtte småbarnsmødrene til å håndtere søvnmangelen på en best mulig måte. Problemstillingen i fagartikkelen er «*Hvordan påvirker mangel på søvn livet til småbarnsmødre med revmatisk sykdom?*»

Metode

I denne artikkelen er det benyttet data fra et forskningsprosjekt som ble gjennomført ved Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske sykdommer (NKSR), med tittelen *Livskvalitet hos småbarnsmødre med revmatisk sykdom* i 2019. Forskningsprosjektet ble gjennomført ved hjelp av et spørreskjema, der formålet var å få mer kunnskap om rollen som småbarnsmor med revmatisk sykdom.

Spørreskjemaet inneholdt spørsmål om deltakernes fysiske helse, følelsesmessige problemer og utfordringer knyttet til morsrollen sammen med revmatisk sykdom. Se vedlegg for å se det fullstendige spørreskjemaet. De fleste spørsmålene hadde forhåndsdefinerte svar, mens ett av spørsmålene var formulert slik at deltakerne kunne bruke egne ord på å beskrive «Er det noe spesielt du synes har vært problematisk i forhold til det å være mor og samtidig ha en revmatisk sykdom?» Svarene på dette spørsmålet gir kvalitative beskrivelser, og mer dybde på hva den enkelte mor rapporterer som problematisk i sin hverdag.

Deltakere

NKSR sitt spørreskjema ble sendt ut til alle som har gitt samtykke for å bli registrert i RevNatus. RevNatus er et landsdekkende kvalitetsregister for svangerskap og revmatiske sykdommer. Formålet deres er å sikre kvalitet og oppfølging av pasienter med revmatisk sykdom som planlegger svangerskap. Spørreskjemaet ble delt ut til de medlemmene som er registrert med en fødsel i løpet av de siste 5 årene før studien ble gjennomført. Det betyr at de som har svart på undersøkelsen er småbarnsmødre med barn mellom 0-6 år som har en inflammatorisk revmatisk lidelse. Spørreskjemaet ble svart på av 230 deltakere.

Analyse

Sammen med tre andre studenter har jeg fått lov til å delta i dette prosjektet og bruke data som var samlet inn av NKSR. Siden jeg hadde valgt å fordype meg i det ene åpne spørsmålet i spørreundersøkelsen: «Er det noe spesielt du synes har vært problematisk i forhold til det å være mor og samtidig ha en revmatisk sykdom?», var jeg nødt til å skrive av ordrett det som deltakerne hadde svart i det originale skjemaet i et eget dokument for analyse. Vi var to og to studenter som samarbeidet om dette, og vi brukte to dager på dette arbeidet. Vi satt på sykehuset og gjorde denne jobben. Dokumentet med transkriberingen lagret vi på vårt

passordbeskyttende hjemmeområde på NTNU-serveren. Deretter analyserte jeg svarene fra spørreskjemaet alene. Jeg valgte å plukke ut svarene til deltakerne i forskningsprosjektet som handlet om søvn, som til sammen var 30 deltakere. I ettertid sorterte jeg svarene om søvn i underkategorier. Da fikk jeg en bedre oversikt og forståelse av hva lite søvn førte til hos småbarnsmødrene. Jeg kategoriserte svarene i fire temaer: Tålmodighet, samvittighet, smerte og tretthet.

Etisk betraktninger

Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har godkjent prosjektet til NKSR. Alle svarene til deltakerne er anonymisert. Vi gav deltakerne et nytt fiktivt nummer under transkriberingen. Nummeret ble tatt bort fra de originale spørreskjemaene da vi var ferdig, slik at det er umulig å finne tilbake til deltakernes svar. Deltakerne som deltok samtykket til å delta i prosjektet, og bekreftet at personopplysninger kun brukes til hensikten med forskningsprosjektet. Dette samtykket de med å undertegne en samtykkeerklæring på spørreskjemaet.

Resultat

Det var 230 deltakere som svarte på spørsmålet; «Er det noe spesielt du synes har vært problematisk i forhold til det å være mor og samtidig ha en revmatisk sykdom?» I analysen av svarene plukket jeg ut 30 svar, som handlet spesifikt om mangelen på søvn. Alle mødrene var enige om at søvnmangelen går ut over noe annet i livet. Resultatene til disse 30 kvinnene er sortert og samlet til fire underkategorier: Tålmodighet, samvittighet, smerte og tretthet.

Tålmodighet

Denne gruppen med småbarnsmødre vektla at mangelen på søvn gjør at tålmodigheten blir testet. Alle mødrene i denne gruppen nevner at mangelen på energi, smerter og dårlig søvn fører til dårligere tålmodighet. Dette gjelder spesielt dersom barnet trenger hjelp og moren ikke har nok energi til å være tålmodig med barnet. En mor fortalte at det er vanskelig å være forståelsesfull (deltaker nr. 4). To av småbarnsmødrene beskrev mangelen på tålmodighet slik:

«Dårlig søvn om natten på grunn av smerter gjør meg ofte trøtt og uopplagt om dagen. Kan av og til gjøre at tålmodigheten min er dårligere. Påvirker humøret og må av og til hvile etter jobb.» (Deltaker nr. 101)

«Mangel på energi gjør at jeg har mindre tålmodighet enn ønskelig.»
(Deltaker nr. 152)

Samvittighet

En viktig faktor flere av småbarnsmødrene nevner er dårlig samvittighet ovenfor barna sine. Mødrene har ikke nok energi til å være sammen med barna, og føler de mister dyrebar tid sammen med familien. En utfordring som ble beskrevet er samvittigheten moren kjenner på når barna kommer hjem og vil gjøre ting, men moren må slappe av på sofaen (deltaker nr. 44). Alle informantene i denne undergruppen er enige om at sykdommen påvirker samværet med barna.

«Når sykdommen er aktiv trenger jeg mye hvile og søvn. Jeg blir fortere trist. Dette går av og til på min samvittighet som mor.» (Deltaker nr. 31)

«Jeg er ofte trøtt og sliten, noe jeg føler påvirker mitt samvær med barna. Jeg orker ikke alltid å gjøre fysiske aktiviteter sammen med dem»
(Deltaker nr. 179)

Smerte

I dette undertemaet forteller fire mødre om hvordan de opplever at smerte påvirker søvnen. Mødrene er alle enige om at smerter resulterer i dårlig søvn, og at dette igjen gjør smertene verre. En mor framstiller at nok søvn er en stor avhengighet for å holde sykdommen i sjakk (deltaker nr. 17). Smertene gjør det vanskelig å leke og stelle med barna, som henger sammen med samvittigheten ovenfor å være en god mor.

«Dårlig søvn på grunn av smerter og barn som også våkner opp om natta, fører ofte til at jeg er lite uthvilt om morgenen og de fysiske smertene (stivhet, vanskelig å bøye seg og lignende) gjør ofte at morgenstellet av barna er utfordrende.» (Deltaker nr. 21)

«Nattevåk har gjort ryggsmertene verre.» (Deltaker nr. 145)

Tretthet

I spørreundersøkelsen var det en stor andel av svarene som handlet om tretthet. Jeg har valgt å plukke ut de svarene der moren beskriver tretthet på grunn av mangel på søvn. Småbarnsmødrene sliter med å finne balanse mellom aktivitet og hvile. Flere nevner at de ikke har nok energi til å trene, som påvirker sykdommen negativt. Mødrene fremstiller situasjonen som krevende. Dette henger igjen sammen med samvittigheten ovenfor barna. I motsetning mener to av mødrene at mangelen på søvn er slitsomt, og at alle småbarnsforeldre tross alt er slitne (deltaker nr. 105 og 125).

«Har vært mye plaget av fatigue. Lite søvn i barseltiden forverret dette. Føler ofte at jeg ikke har så mye energi som en småbarnsmor trenger. Samsoving og nattamming forverret plager i rygg/skuldre. Hadde ikke overskudd/tid til å trene, og ble derfor generelt stivere i kroppen på grunn av det.» (Deltaker nr. 210)

«Man blir fort sliten, og føler meg aldri uthvilt. Så med to små som krever mye, blir man raskt gående i ett slags modus, hvor man til slutt blir helt utslitt. Bor i tillegg alene med barna, så blir litt utfordringer.» (Deltaker nr. 34)

«Lite søvn og mye oppvåkning har vært slitsomt. Men dette tror jeg er likt for alle. Revmatisk sykdom eller ikke.» (Deltaker nr. 125)

Diskusjon

Hensikten med denne studien er å finne ut hvilke utfordringer småbarnsmødre med revmatisk sykdom opplever i forbindelse med søvnmangel. Ved å sette fokus på hvordan søvnmangel påvirker hverdagslivet kan sykepleiere få en bedre forståelse for hvordan støtte en småbarnsmor med revmatisk sykdom, for å hjelpe henne gjennom utfordringer i hverdagen.

Hovedfunnet i denne studien er at mødrene opplever det å være småbarnsmor og samtidig ha en kronisk revmatisk sykdom forskjellig, men det er også noen likheter. Siden resultatene mine setter søkelys på mangelen på søvn, finnes det allikevel flere likheter mellom svarene til småbarnsmødrene. Alle beskriver at de har dårligere søvn som kommer av smerter eller barn som våkner opp om natta. Dette fører til dårlig samvittighet og mer smerter.

Personer med aktiv sykdom sover minst

Analysene viste at småbarnsmødrene våkner opp om natta. Når de først får sove, er det et barn som trenger deres oppmerksomhet. Resultatene i studien viser at flere av mødrene i spørreundersøkelsen slet med smerter som forstyrret nattesøvnen. Deltaker nr. 21 beskrev det slik:

«Dårlig søvn på grunn av smerter og barn som også våkner opp om natta, fører ofte til at jeg er lite uthvilt om morgenen og de fysiske smertene (stivhet, vanskelig å bøye seg og lignende) gjør ofte at morgenstellet av barna er utfordrende.»

Dette sitatet blir støttet av studien til White og White (3). De fant ut at kvinner med kroniske sykdommer har smerter som fører til større søvnproblemer enn hva det gjør hos friske personer. Denne studien viser at det høyeste gjennomsnittet av søvnforstyrrelse var for kvinner med oppblussing i sin kroniske sykdom. Kvinner med forverring av symptomene sov dårligere enn revmatiske kvinner uten forverring (3). En av mødrene med revmatisk sykdom i denne studien forteller også at hun trenger ekstra mye søvn når sykdommen er aktiv, og at dette går utover samvittigheten som mor. En annen studie styrker argumentet til denne moren. Studien melder at søvnforstyrrelse er assosiert med økning av ømhet i leddene hos revmatiske pasienter som opplever akutt oppblussing av symptomer (4).

I studien til White og White (3) rapporterte mødrene med aktiv sykdom størst søvnmangel. Resultatene deres viste at friske foreldre også sliter

med søvn. De friske mødrene meldte like dårlig søvnkvalitet som de med revmatisk sykdom. 46,4% av småbarn våkner minst en gang i løpet av to uker. Friske foreldre har dermed det samme problemet som foreldre med kronisk sykdom, de må opp på natta for å ta vare på barna. Forskerne spekulerer i hvorfor friske kvinner opplever samme søvnforstyrrelse, og tror det kan være på grunn av partneren. En mulig forklaring er at kvinner med kronisk sykdom som opplever smerter, har partnere som står opp midt på natta for å ta vare på barnet. Partneren lar moren få den søvnen de begge har erfart hun trenger. Partnere til mødre uten kroniske sykdommer har ikke like stort behov for å sikre at morens søvn er uavbrutt gjennom natta (3).

Tilgjengelig omsorg og støtte

I 2018 oppdaterte European League Against Rheumatism (EULAR) sine anbefalinger til sykepleiere som arbeider med pasienter med revmatisk sykdom. Anbefaling nummer 3: «*Pasienter skal ha mulighet til rettidig tilgang til en sykepleier for behovsbasert støtte; dette inkluderer telefonhelse*» (8). Denne anbefalingen henger sammen med Orems teori om å bruke veiledning og støtte for å fremme mestring hos denne gruppen pasienter. Sykepleiere kan støtte pasientene gjennom telefonsamtaler for å styrke motivasjonen til å håndtere vanskelige situasjoner.

Småbarnsmødrenes uforutsigbare og svingende sykdom er krevende å håndtere i dagliglivet. EULAR vil at sykepleiere skal tilby omsorg og støtte når det er behov for det. Det betyr å være tilgjengelig på telefon istedenfor å møte opp på sykehuset for en konsultasjon. I en kvalitativ studie uttrykte deltakerne at tilgangen til å ringe sykepleiere for å få personlig støtte ga en følelse av tillit (8). Dette gir en mulighet for sykepleiere å bygge opp tilliten, slik at revmatiske småbarnsmødre utnytter seg av tilbudet.

Søvnmangel fører til smerte

Resultatene fra småbarnsmødrene i denne studien viser at flere av mødrene har nedsatt søvn på grunn av smerter. Spørsmålet er om leddsmerter kan oppstå på grunn av søvnmangel? Deltaker nr. 17 forteller at hun er veldig avhengig av nok søvn for å holde sykdommen mest mulig i sjakk. Hun får støtte av en annen mor som mener at ryggsmertene blir verre når hun sover for lite (deltaker nr. 145).

Dette kan forklares ved at avbrutt søvn senker pasientens smerteterskel. I tillegg vedlikeholdes inflammasjonsprosessen, fordi søvn mangelen

svekker immunforsvaret (1 s. 214). Ifølge forskningsartikkelen «*Sleep Loss Exacerbates Fatigue, Depression, and Pain in Rheumatoid*» viste det seg at søvntap aktiverte leddsmerter, og at søvnmangelen kan ha en sammenheng med alvorlighetsgraden og økningen av antall smertefulle ledd. Observasjonene i den studien styrker teorien om at søvntap fører til økning i leddsmerter hos pasienter med revmatisk sykdom. Disse resultatene støtter fremtidig arbeid for å forhindre og behandle søvnproblemer hos pasienter med revmatisk sykdom (4). Forskerne mener forhindring av søvnmangel er et tiltak som sykepleiere kan legge vekt på for å redusere smerter.

Livet som småbarnsmor – med og uten sykdom

Det er vanskelig å si om det er den revmatiske sykdommen som medfører at småbarnsmødre opplever økt tretthet, eller om det bare er livet som småbarnsforeldre. Forskning viser at pasienter med revmatisk sykdom rapporterer betydelig større søvnforstyrrelser sammenlignet med friske personer. Den gjennomsnittlige scoren til pasienter med revmatisk sykdom viste at de hadde klinisk nedsatt søvn. Etter en natt med delvis mangel på søvn, rapporterte pasientene med revmatisk sykdom større økning i utmattelse enn de friske kontrollpersonene (4).

Småbarnsmødrene fra vår studie har ulike meninger om det er barna som gjør dem ekstra slitne, eller om det er et symptom av sykdommen. Noen få nevner spesifikt at de føler seg trøtte og har mer behov for søvn enn friske personer. I motsetning er det to mødre som tror det er likt for alle – revmatisk sykdom eller ikke (deltaker nr. 125). Småbarnsmor nr. 105 opplever at ekstra mangel på energi sammenliknet med andre er en utfordring. Moren ønsker ikke at mangelen på søvn skal gå utover ungene sine, og kommer med en kommentar om at alle småbarnsforeldre er slitne.

Mors samvittighet

Utfordringen som småbarnsmor nr. 44 fra studien beskriver handler om dårlig samvittighet. Hun forteller om den dårlige følelsen hun får når barna kommer hjem og vil finne på ting, men hun trenger å samle energi på sofaen. Denne moren er ikke alene med denne følelsen. Resultatene fra studien viser at flere mødre har dårlig samvittighet. De opplever dårlig samvittighet fordi de ofte må sette seg selv foran barna sine. Mødrene er slitne og trøtte og må prioritere å hvile fremfor å leke, stelle og være sammen med barna. Funnene fra vår studie får støtte fra forskningsartikkelen «*Experiences of mothers living with inflammatory arthritis*», som beskriver hvordan mødre opplever den samme

situasjonen. Den artikkelen viser at mødre som mangler evnen til å ordne håret på datteren, skate sammen med sønnen eller kjøre barna til fritidsaktiviteter, bidrar til at kvinnene føler seg annerledes enn andre mødre (5). Tretthet ble ofte sitert som den viktigste grunnen til å gi opp aktiviteter sammen med barna for å spare energi. Forskningsartikkelen kom fram til at trettheten forhindrer utførelsen av morsoppgaver, og morsoppgavene øker utmattelsen (5). Disse påstandene kan sammenlignes med den dårlige samvittigheten småbarnsmødrene i denne studien kjenner på i de tilfellene mødre ikke orker å være sammen med familien.

Støtte fra sykepleier

Småbarnsmødre i denne studien har rapportert at de trenger god nattesøvn for å oppleve bedre livskvalitet, samt senke kravene som får fram den dårlige samvittigheten. I følge Dorothea Orem er det viktig at sykepleiere støtter pasienten i å mestre livssituasjonen sin (7 s. 19), som i denne studien er å takle mangel på søvn. Sykepleiere kan støtte revmatiske mødre ved å styrke forståelsen av egen mestring av sykdommen. Støtten fra sykepleiere vil dermed styrke mødrenes evne til å ta valg og fremme egen helse i dagliglivet (7 s. 355). Småbarnsmor nr. 8 i studien opplever at smerter over lang tid har betydning for livskvalitet i hverdagen. Dårligere livskvalitet påvirker humøret hennes og overskuddet av energi. Småbarnsmoren mener at barna blir påvirket av at hun har lite energi og dårligere livskvalitet.

I Orem's teori finner vi helt konkrete metoder som sykepleier kan gjøre for å styrke den enkelte pasientens ressurser. Sykepleieren kan styrke pasientens egne ressurser ved å bidra til å styrke mødrenes motivasjon. Motivasjonen kan brukes til å øke kunnskapen og tilegne seg nødvendig ferdigheter for å mestre livssituasjonen. Sykepleierteorien til Orem bidrar til å styre sykepleierens handlinger i møte med den enkelte pasient når fokuset er på mestring (7 s. 19).

Småbarnsmor nr. 8 opplever dårlig samvittighet ovenfor barna fordi hun ikke har nok overskudd til å være med dem. Sykepleieren kan gi den nødvendige støtten ved sitt nærvær, blikk eller ved en verbal oppmuntring. Støtte kan gi pasienten den nødvendige tryggheten, samt styrke motivasjonen til å utføre handlinger som oppleves som krevende (7 s. 386).

Studiens styrker og svakheter

Studiens styrke er at dataene i denne studien er hentet fra det nasjonale forskningsprosjektet i regi av NKSR. Det er NKSR som har utarbeidet spørreskjemaet og rekruttert deltakere fra hele landet gjennom RevNatus. Dette gjør at mange i samme situasjon har svart på den samme spørreundersøkelsen. Jeg valgte å bruke kvalitativ metode (9 s. 52) for å studere svarene på ett av de åpne spørsmålene i undersøkelsen. Det åpne spørsmålet gjorde at jeg fikk mødrenes beskrivelser med egne ord, i stedet for gitte svarkategorier. Det er positivt at til sammen 230 deltakere svarte på spørsmålet, selv om noen av småbarnsmødrene svarte blankt.

I studien på 230 deltakere, var det kun 30 av deltakerne som nevnte søvn på spørsmålet om hva mødre opplever som problematisk. I analysen av resultatene i studien var jeg nødt til å tolke mange av svarene, for å klare å sortere dem i underkategorier. Svakheten er at jeg tolket svarene ut fra mitt perspektiv, som gjør at jeg kan ha oversett ting som kunne blitt diskutert dersom vi fire studentene hadde analysert dataene sammen.

En annen mulig svakhet i studien er den ene artikkelen som er brukt. Den kvalitative forskningsartikkelen som handler om erfaringer fra mødre med revmatisk sykdom, ble utført i 2007. Dette er litt gammelt, men samtidig fant jeg ingen forskningsartikler av nyere dato som fokuserte på erfaringene fra mødre med revmatisk sykdom.

Konklusjon

Denne studien har belyst hvilke utfordringer småbarnsmødre med revmatisk sykdom opplever i dagliglivet etter mangel på søvn. Svaret på problemstillingen er at mødre rapporterer at søvnmangel fører til smerter, dårlig samvittighet ovenfor barna og lite overskudd til å gjennomføre typiske morsoppgaver.

Hensikten med denne studien var å diskutere hvordan sykepleier kan støtte småbarnsmødrene til å håndtere søvnmangelen på en best mulig måte. Forskning støtter arbeidet om forebygging av søvntap for å redusere smerter. Anbefalingen til sykepleiere handler om å støtte pasienter gjennom telefon, for å tilby rask og enkel omsorg. Anbefalingen og forskningen henger sammen med sykepleier Dorothea Orems teori om hvordan sykepleier kan bruke sitt nærvær, blikk og verbal oppmuntring. Slik kan sykepleier styrke revmatiske mødres motivasjon til å håndtere problemene de møter i hverdagslivet.

De kliniske implikasjonene fra denne studien er at sykeleier kan bruke sin kompetanse om støtte for at revmatiske pasienter skal fortelle om utfordringer ved søvnmangel. Funnene fra denne studien kan hjelpe sykepleiere til hva de burde vektlegge under samtale med revmatiske pasienter.

Det hadde vært interessant for videre forskning og sett på hvordan sykepleiere håndterer søvnmangel i denne pasientgruppen i dag. Det kan gi en nærmere forståelse av sykepleiers rolle, samt innsikt i om dagens kliniske praksis burde endres.

Referanseliste

1. Almås H, Stubberud D-G, Grønseth R, Toverud KC. Klinisk sykepleie: 2. 5. utg. Bd. 2. Oslo: Gyldendal akademisk; 2016. 528 s. 207-216
2. Diagnoser | Norsk Revmatikerforbund [Internett]. [sitert 24. april 2020]. Tilgjengelig på: <https://www.revmatiker.no/diagnoser/>
3. White CP, White MB. Sleep Problems and Fatigue in Chronically Ill Women. Behav Sleep Med. 22. juni 2011;9(3):144–61.
4. Irwin MR, Olmstead R, Carrillo C, Sadeghi N, FitzGerald JD, Ranganath VK, mfl. Sleep Loss Exacerbates Fatigue, Depression, and Pain in Rheumatoid Arthritis. Sleep. 1. april 2012;35(4):537–43.
5. Backman CL, Smith L del F, Smith S, Montie PL, Suto M. Experiences of mothers living with inflammatory arthritis. Arthritis Care Res. 2007;57(3):381–8.
6. Kristoffersen NJ. Sykepleie - fag og funksjon. 3. utg. Oslo: Gyldendal akademisk; 2016. 386 s. 17, 103 (Grunnleggende sykepleie; bd. b. 1).
7. Kristoffersen NJ. Pasientfenomener, samfunn og mestring. 3. utg. Oslo: Gyldendal akademisk; 2016. 462 s. 19, 355, 386 (Grunnleggende sykepleie; bd. b. 3).
8. Bech B, Primdahl J, Tubergen A van, Voshaar M, Zangi HA, Barbosa L, mfl. 2018 update of the EULAR recommendations for the role of the nurse in the management of chronic inflammatory arthritis. Ann Rheum Dis. 1. januar 2020;79(1):61–8.
9. Dalland O. Metode og oppgaveskriving. 6. utg. Oslo: Gyldendal akademisk; 2017. 267 s. 52-61

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

LIVSKVALITET HOS SMÅBARNSMØDRE MED REVMATISK SYKDOM

Du har tidligere avgitt samtykke til registrering i kvalitetsregisteret RevNatus. Dette er et spørsmål til deg om å delta i en spørreundersøkelse for å undersøke livskvalitet hos småbarnsmødre med revmatisk sykdom. Formålet med spørreundersøkelsen er å få kunnskap om rollen som småbarnsmor med revmatisk sykdom. Funnene i denne undersøkelsen skal brukes til å tilpasse pasientinformasjon og andre tiltak rettet til denne gruppen småbarnsmødre. Du er valgt ut som aktuell for deltagelse på bakgrunn av at du er registrert med en fødsel i RevNatus i løpet av de siste 5 årene. Samme studie ble gjennomført i 1999. Undersøkelsen er organisert av Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske sykdommer (NKSr) ved St. Olavs hospital HF.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Spørreskjemaet inneholder spørsmål om rollen som småbarnsmor med revmatisk sykdom, sivilstatus, utdanning, arbeidssituasjon, antall barn og når de er født og spørsmål om helserelatert livskvalitet. I tillegg vil vi hente opplysninger om din diagnose fra kvalitetsregisteret RevNatus. Det tar ca. 10 minutter å fylle ut spørreskjemaet.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Det forventes verken fordeler eller ulemper av å delta i spørreundersøkelsen.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i spørreundersøkelsen. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede prøver og opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte NKSr på telefon 72 82 64 17 eller e-post nksr@stolav.no.

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i formålet med prosjektet. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenkende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun prosjektleder Hege Svean Koksvisk og prosjektmedarbeider Bente Jakobsen som har tilgang til denne listen.

Opplysningene om deg vil bli anonymisert eller slettet fem år etter prosjektslutt.

GODKJENNING

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har vurdert prosjektet, og har gitt godkjenning (2019/817/REK sør-øst C).

Etter ny personopplysningslov har behandlingsansvarlig St. Olavs hospital og prosjektleder Hege Svean Koksvik et selvstendig ansvar for å sikre at behandlingen av dine opplysninger har et lovlig grunnlag. Dette prosjektet har rettslig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6 nr. 1a og artikkel 9 nr. 2a og ditt samtykke.

Du har rett til å klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet.

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til prosjektet kan du ta kontakt med Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatiske sykdommer på telefon 72 82 64 17 eller e-post nksr@stolav.no.

Personvernombudet kan kontaktes på e-post: personvernombudet@stolav.no.

JEG SAMTYKKER TIL Å DELTA I PROSJEKTET OG TIL AT MINE PERSONOPPLYSNINGER
BRUKES SLIK DET ER BESKREVET

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Helserelatert livskvalitet for småbarnsmødre med inflammatorisk artrittsykdom 1999 - 2019

1. Har du på grunn av din sykdom følt begrensninger i forhold til å:

(sett ring rundt ett tall på hver linje)

	Ja, begrenser meg mye	Ja, begrenser meg litt	Nei, begrenser meg ikke i det hele tatt
a) delta i barnas/barnets aktiviteter	1	2	3
b) stelle barnas/barnet	1	2	3
c) sette grenser ovenfor barna/barnet	1	2	3
d) tilbringe tid sammen med barna/barnet	1	2	3
e) innfri <u>egne</u> forventninger til morsrollen	1	2	3
f) innfri <u>andres</u> forventninger til morsrollen	1	2	3

2. Har du på grunn av din sykdom vært engstelig for at:

(sett ring rundt ett tall på hver linje)

	Ja, ofte	Ja, av og til	Nei, ikke i det hele tatt
a) sykdommen skal påføre barnas/barnet ekstra belastning	1	2	3
b) barna/barnet skal bli påvirket av sykdommen	1	2	3

3. Er det noe spesielt du synes har vært problematisk i forhold til det å være mor og samtidig ha en revmatisk sykdom? (bruk om nødvendig baksiden av arket)

Pasientnummer _____

- 4. Dersom det er noen tilleggsopplysninger du ønsker å komme med, kan du skrive dem her (bruk om nødvendig baksiden av arket)**

Pasientnummer _____

Til slutt trenger vi noen opplysninger om deg, som vi ber deg om å fylle ut.

5. Sivil status (sett kryss ved det som passer)

- lever sammen med partner
- lever sammen andre
- lever alene

6. Utdanning (sett kryss ved høyeste fullførte utdanning)

- grunnskole
- videregående skole
- universitet eller høyskole < 4 år
- universitet eller høyskole ≥ 4 år

7. Arbeidssituasjon

- arbeider 100 %
- arbeider deltid
- ikke i jobb, sykdomsrelatert
- ikke i jobb, andre årsaker
- student
- foreldrepermisjon
- svangerskapsenger
- annet _____

8. Antall barn

Når er dine barn født (måned og år)?

RAND-36 Din helse

Spørsmålene under handler om hvordan du oppfatter helsen din. Disse opplysningene vil hjelpe oss til å forstå hvordan du føler deg og hvor godt du er i stand til å utføre dine vanlige aktiviteter.

Hvert spørsmål skal besvares ved å sette et kryss (X) i den boksen som passer best for deg.

1. Stort sett, vil du si at helsen din er:

Utmerket	Veldig god	God	Nokså god	Dårlig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. Sammenlignet med for ett år siden, hvordan vil du si at helsen din stort sett er nå?

Mye bedre nå enn for ett år siden	Litt bedre nå enn for ett år siden	Omtrent som for ett år siden	Litt dårligere nå enn for ett år siden	Mye dårligere nå enn for ett år siden
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. De neste spørsmålene handler om aktiviteter som du kanskje utfører i løpet av en vanlig dag. Er helsen din slik at den begrenser deg i utførelsen av disse aktivitetene nå? Hvis ja, hvor mye? [Kryss (X) en boks på hver linje.]

	Ja, begrenser meg mye	Ja, begrenser meg litt	Nei, begrenser meg ikke i det hele tatt
a Anstrengende aktiviteter som å løpe, løfte tunge gjenstander, delta i anstrengende idrett	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b Moderate aktiviteter som å flytte et bord, støvsuge, gå en spasertur eller drive med hagearbeid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c Løfte eller bære poser med dagligvarer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d Gå opp trappen flere etasjer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e Gå opp trappen én etasje	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f Bøye deg eller gå ned på kne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g Gå mer enn to kilometer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h Gå flere hundre meter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i Gå hundre meter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j Dusje eller kle på deg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

RAND Corporation, USA, har utviklet og er opphavsrettshaver for dette opprinnelige skjemaet, som ble utviklet innen Medical Outcomes Study. Noenlitt kunnskapscenter for helseogeheten distribuerer oversettelsen av RAND-36, norsk versjon 1.

4. I løpet av de siste fire ukene, har du hatt noen av de følgende problemene i arbeidet ditt eller i andre daglige aktiviteter på grunn av din fysiske helse?

- | | Ja | Nei |
|--|--------------------------|--------------------------|
| a Kuttet ned på hvor mye tid du brukte på arbeid eller andre aktiviteter | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b Fått gjort mindre enn du ønsket | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c Vært begrenset i type arbeidsoppgaver eller andre aktiviteter | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d Hatt problemer med å utføre arbeidet eller andre aktiviteter (for eksempel at det krevde en ekstra innsats av deg) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

5. I løpet av de siste fire ukene, har du hatt noen av de følgende problemene i arbeidet ditt eller i andre daglige aktiviteter på grunn av følelsesmessige problemer (som å føle seg engstelig eller deprimeret)?

- | | Ja | Nei |
|--|--------------------------|--------------------------|
| a Kuttet ned på hvor mye tid du brukte på arbeid eller andre aktiviteter | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b Fått gjort mindre enn du ønsket | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c Utført arbeid eller andre aktiviteter mindre grundig enn vanlig | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

6. I løpet av de siste fire ukene, i hvilken grad har den fysiske helsen din eller følelsesmessige problemer påvirket dine vanlige sosiale aktiviteter med familie, venner, naboer eller andre grupper mennesker?

- | Ikke i det hele tatt | Litt | Moderat | Ganske mye | Ekstremt mye |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

7. Hvor mye kroppslige smerter har du hatt i løpet av de siste fire ukene?

- | Ingen | Veldig svake | Svake | Moderate | Sterke | Veldig sterke |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

8. I løpet av de siste fire ukene, hvor mye har smerten påvirket det vanlige arbeidet ditt (gjelder både arbeid utenfor hjemmet og husarbeid)?

Ikke i det hele tatt Litt Moderat Ganske mye Ekstremt mye

9. De neste spørsmålene handler om hvordan du føler deg og hvordan du har hatt det i løpet av de siste fire ukene. For hvert spørsmål, ber vi deg velge det svaret som best beskriver hvordan du har følt deg.

Hvor ofte i løpet av de siste fire ukene:

		Hele tiden	Mesteparten av tiden	En god del av tiden	Noe av tiden	Litt av tiden	Aldri
a	Har du følt deg full av liv?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b	Har du vært veldig nervøs?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c	Har du følt deg så langt nede at ingenting kunne gjøre deg glad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d	Har du følt deg rolig og avslappet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e	Har du hatt mye overskudd?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f	Har du følt deg nedfor og deprimer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g	Har du følt deg utslitt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h	Har du følt deg glad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i	Har du følt deg sliten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. I løpet av de siste fire ukene, hvor mye av tiden har den fysiske helsen din eller følelsesmessige problemer påvirket dine sosiale aktiviteter (som å besøke venner, slektninger osv.)?

Hele tiden Mesteparten av tiden En del av tiden Litt av tiden Aldri

Pasientnummer _____

11. Hvor RIKTIG eller GAL er hver av de følgende påstandene for deg?

	Helt riktig	Stort sett riktig	Vet ikke	Stort sett galt	Helt galt
a Det virker som om jeg blir syk litt lettere enn andre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b Jeg er like frisk som de fleste jeg kjenner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c Jeg regner med at helsen min blir dårligere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d Helsen min er utmerket	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

RAND Corporation, USA, har opphavsrett til det opprinnelige skjemaet, som ble utviklet innen Medical Outcomes Study.
Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten distribuerer oversettelsen av RAND-36, norsk versjon 1.