



Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie

Bacheloroppgave

Utfordringer i hverdagen for småbarnsmødre med revmatisk sykdom – hvordan kan sykepleiere bidra?

(Challenges in everyday life for mothers with
rheumatoid arthritis – how can nurses help them
out?)

Fagartikkel

Kandidatnummer: 10022

Antall ord: 4334

ABSTRAKT

Introduksjon: Studien tar for seg de utfordringer småbarnsmødre med revmatisk sykdom oppgir at de har i sin hverdag, og ser på hvordan sykepleiere med fokus på helhetlig omsorg kan bidra til å lette disse utfordringene.

Metode: I kartleggingen av utfordringene til småbarnsmødrene med revmatisk sykdom er det gjennomført en kvantitativ studie med spørreskjema. Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatisk sykdom har utarbeidet og gjennomført kartleggingen. Dataene er analysert ved bruk av SPSS.

Resultater: Resultatene viser at utfordringene er sammensatte. Det er oppgitt utfordringer med praktiske gjøremål som deltakelse i aktivitet og stell, og av psykososial art, slik som engstelse for at sykdommen påvirker barna og at det oppleves som vanskelig å innfri forventninger til foreldrerollen.

Konklusjon: Studien har vist at utfordringene krever sammensatt oppfølging. Ved bruk av sykepleiekonsultasjoner åpner man for relasjonsbygging og trygging, slik at særlig terskelen for å snakke om psykososiale problemer kan senkes.

Nøkkelord: *revmatisk sykdom, sykepleiekonsultasjoner, helhetlig omsorg.*

ABSTRACT

Introduction: The aim of this study is to map out the difficulties mothers with rheumatoid arthritis and small children experience in their daily lives, and how nurses with a focus on holistic care can help them cope with their challenges.

Method: In this quantitative study a survey was designed and carried out by the Norwegian National Advisory Unit on Pregnancy and Rheumatic Diseases, and the data was analyzed using SPSS.

Results: The study showed that the challenges were complex. The mothers listed both practical and psychosocial challenges, like joining in activities and fulfilling the expectations of the parenting role.

Conclusion: This study found that the challenges requires complex follow ups by healthcare professionals. With the nursing consultations it is easier to build relations and make the patients safe, and in doing so reduce the threshold for talking about psychosocial problems.

Key words: *rheumatic diseases, mothers, nursing consultations, holistic care.*

Introduksjon

Revmatoid artritt – sykdom, behandling og konsekvenser

Revmatiske sykdommer rammer i all hovedsak bevegelsesapparatet, og kjennetegnes av smerter, stivhet, nedsatt bevegelighet og økt trøtthet (1). En av de vanligste revmatiske sykdommene er revmatoid artritt (RA), en autoimmun inflammatorisk leddsykdom som systemisk og symmetrisk angriper de mindre leddene i kroppen – slik som grunnleddene i fingrene og tærne. Symptomene er ofte økende morgenstivhet, smerter og hovne ledd, på grunn av betennelse i de berørte leddene (2). Ifølge Fjerstad (3) er tallet på rammede ca. 0,5% av befolkningen, med 3-4 ganger større hyppighet hos kvinner enn hos menn. Sykdommen debuterer oftest i 45-60 års alder, og kan ubehandlet forårsake ødeleggelse av ledd og sykdom i indre organer (4).

Behandlingen av revmatoid artritt tar sikte på å redusere sykdomsaktiviteten og forebygge videre skade på leddene. Behandlingen er flerfoldig og består både av medikamenter og fysio-/ergoterapi, samt operasjon dersom det er behov for det. I første omgang er behandlingen en kombinasjon av lave doser cellegift (Metotreksat) og smertestillende og betennelsesdempende midler, som Paracet og diverse NSAID-preparater (NSAID= Non-Steroidal Anti-inflammatory Drugs)(5). Fysio- og ergoterapi er også viktig for å kunne styrke muskulaturen rundt leddene og å tilrettelegge hjemmet og arbeidsplassen. Ved ødeleggelse av leddene, kan operasjon bli nødvendig – med for eksempel avstiving av leddet eller innsettelse av protese (2).

Konsekvensene av nedsatt bevegelighet, stivhet og smerter er at ting kan ta lenger tid å utføre, og at man må lære seg å avlaste de vonde leddene mest mulig (4). Opptil 60% av gravide kvinner med RA kan oppleve at sykdommen går i remisjon under svangerskapet, det vil si at det er mindre sykdomsaktivitet, og at plagene dermed blir mindre enn før. Samtidig viser det seg at den samme prosentandelen, 60%, vil oppleve forverring av sykdommen det første året etter at barnet er født (6). Dette, sammen med de omveltningene i hverdagen et nyfødt barn fører med seg, tyder på at småbarnsmødre med RA møter større og andre utfordringer enn friske kvinner gjør.

Hverdagen som småbarnsmor kan være utfordrende nok som det er, om man ikke skal ha en kronisk sykdom i tillegg, særlig en sykdom som i stor grad påvirker bevegelseevnen, og dermed også hverdagen og livskvaliteten til småbarnsmødrene. Smerter og stivhet kan gjøre at hverdagslige ting som å kle på seg og bevege seg blir mer smertefullt og vanskeligere, og at man trenger lenger tid til gjennomføring av ulike oppgaver. I tillegg til de plagene man selv har, skal barna løftes og trøstes, skiftes på, lekes med og få mat. I en kvalitativ studie av Backman et al. (7) fra 2007 peker deltakerne på at små barn i stor

grad krever mye praktisk hjelp, til for eksempel bading, påkledning og aktiviteter. Sykdommens progresjon og dagsformen til deltakerne avgjorde hvilke aktiviteter man kunne delta på, og kunne være kilde til frustrasjon og følelse av å ikke strekke til. Flere av mødrene i studien beskriver fatigue (utmattelse) som en hovedgrunn til at man ikke kan delta på aktiviteter med barna, da mødrene har behov for å hvile.

En kanadisk studie fra 2013 gjort av Zelkowitz et al. (8) så på vanskeligheter og stress knyttet til foreldrerollen og barnas oppførsel i et tidlig stadium av inflammatorisk artritt. Man fant at sykdommen påvirker måten man utøver foreldrerollen selv i et tidlig stadium av sykdommen, da smerter og nedsatt bevegelighet tidlig spiller en rolle i hverdagen. Deltakerne oppgir blant annet å ha problemer med å bøye seg, ha andre barn i hjemmet og å delta i aktiviteter utendørs. Studien viser at problemene med å utføre fysisk oppfølging av barna er korrelert til følelsen av stress, og kombinert er begge disse faktorene knyttet til høyere skår på spørsmål om depresjon.

Sykepleie

Som sykepleier har man ansvar for hele mennesket, ikke bare den delen av mennesket som er sykt eller skadet. Virginia Henderson nevner at selv om de grunnleggende behovene til mennesket er universale, tolkes de forskjellig ut ifra individuelle og kulturelle hensyn (9). Derfor må sykepleieren arbeide ut fra pasientens tolkning for å bidra til at pasienten oppnår det han mener er god helse eller helbredelse. Dette svarer også godt til sykepleieteorien til Joyce Travelbee, der fokuset ligger på den mellommenneskelige dimensjonen i faget. Man må ha en forståelse for interaksjonen mellom pasient og sykepleier, hvordan denne oppleves og hvordan interaksjonen kan påvirke pasienten i positiv eller negativ forstand (9). Travelbee definerer sykepleie som:

«Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktiker hjelper et individ, en familie eller et samfunn i å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og, om nødvendig, å finne mening i disse erfaringene» (9, s. 113).

Denne definisjonen og teorien har dermed som hovedpunkt at man må behandle hele mennesket som helhet, og hjelpe dem å mestre sin hverdag. For å få til dette, må sykepleieren oppnå en god relasjon til pasienten, der man kan lage en plattform for å drøfte det som opptar pasienten. Travelbee mener det er sykepleierens ansvar å initiere til en slik relasjon. Relasjonen bygges via kommunikasjon, hvilket Travelbee anser som sykepleierens viktigste redskap i sitt arbeid. Hensikten er å bli kjent, slik at sykepleieren kan finne ut hvilke behov pasienten har, og oppfylle disse (9). Sykepleiere læres grundig opp i kommunikasjonsverktøyet gjennom studiet, og lærer ulike teknikker for å utvikle

samtalen. Aktiv lytting er en slik teknikk, der man viser både non-verbalt og verbalt at man lytter og er interessert i det motparten forteller (10). Samtidig er det viktig å kunne strukturere samtalen og vite hvilke spørsmål man kan og bør stille under for eksempel en konsultasjon med en pasient. Lukkede spørsmål, som for eksempel «Blir du påvirket av sykdommen din?», vil ofte gi korte svar – «ja/nei». Åpne spørsmål vil derimot kunne åpne for utdypning og lengre svar, hvis man i tillegg følger opp dette med å vise at man er interessert, både verbalt og non-verbalt. «Hvordan påvirker sykdommen deg» eller «Fortell hvordan dette påvirker hverdagen din» oppfordrer mottakeren av spørsmålet til å utdype og fortelle litt mer om situasjonen sin, og er eksempler på åpne spørsmål.

I forbindelse med revmatiske pasienter, forsket Feddersen et al. (11) på interaksjonen mellom pasient og sykepleier under sykepleierkonsultasjonen. Deltakerne var kvinner med RA, som fikk oppfølging av sykepleiere. Feddersen fant at konsultasjonene inneholdt både det rent medisinske aspektet ved sykdommen, men at det også var plass til pasientens opplevelse (11). Man fant at konsultasjonene ofte forløp på samme måte: først gjennomgang og undersøkelse av det rent medisinske, og så oppfordring fra sykepleieren til pasienten om å fortelle om sine opplevelser. På denne måten ble det åpnet for at pasienten kunne stille spørsmål ved behov, for eksempel angående behandling, men også at pasienten kunne resonnerer og fortelle om sine utfordringer knyttet til hverdagslivet. Sykepleierne som deltok i studien, for øvrig gjennomført i Danmark, jobbet etter lokale retningslinjer, slik at de kan ha vært mer bevisste på å inkludere både oppgave-sentrert sykepleie og person-sentrert sykepleie i sine konsultasjoner. Oppgave-sentrert sykepleie beskrives i studien som økende spesialisering, med fare for at sykepleieren blir teknisk og oppgave sentrert. Person-sentrert sykepleie beskrives som at forholdet mellom pasient og sykepleier er viktigst (11).

Hensikten med studien

Hensikten med denne studien er å kartlegge hvilke utfordringer norske småbarnsmødre med revmatisk artrittsykdom opplever i sin hverdag, både av fysisk og psykososial karakter, og se på hvordan sykepleiere kan bidra til bedre mestring av både sykdom og hverdagen som kronisk syk.

Problemstilling: Hvilke utfordringer har småbarnsmødre med revmatisk sykdom i hverdagen og hvordan kan sykepleiere, med fokus på helhetlig omsorg, bidra til en bedre hverdag?

Metode

Denne studien baserer seg på dataene fra forskningsprosjektet «Livskvalitet hos småbarnsmødre med revmatisk sykdom», gjennomført i 2019 av Nasjonal Kompetansetjeneste for svangerskap og revmatisk sykdom (NKSR). Formålet med forskningsprosjektet var «å få kunnskap om rollen som småbarnsmor med revmatisk sykdom» (Vedlegg, spørreskjema) for å kunne videreutvikle pasientinformasjonen og andre tiltak rettet mot denne gruppen pasienter. NKSR er tilknyttet St. Olavs Hospital, og de rekrutterte deltakere basert på fødselsregisteret RevNatus (12) – der deltakerne var oppført med en fødsel innenfor de siste 5 år. RevNatus er et register for svangerskap og revmatiske sykdommer, hvis formål er å sikre kvalitet, enhetlig behandling og god oppfølging av pasienter som er gravide eller planlegger svangerskap og samtidig har en inflammatorisk sykdom. Deltakelsen i prosjektet var frivillig. Det er totalt 4 studenter som benytter seg av materialet dette forskningsprosjektet har samlet inn.

Forskningsprosjektet var i hovedsak en kvantitativ studie gjennomført ved hjelp av et spørreskjema med 4 spørsmål (Vedlegg, spørreskjema). 2 av spørsmålene var av lukket og rangerende art, der deltakerne skulle rangere opplevelsene sine ut fra bestemte svarkategorier. De 2 gjenværende spørsmålene var åpne og deltakerne kunne beskrive sine kvalitative erfaringer eller opplevelser med egne ord. Dataene fra de 2 lukkede spørsmålene, spørsmål 1 og 2, danner grunnlaget for denne studien.

I tillegg til de 4 spørsmålene, fulgte det også noen spørsmål om sosiale opplysninger slik som pasientens utdanning og antall barn, samt en norsk versjon av et RAND-36-spørreskjema om pasientens opplevde helse. RAND-36-Item Short Form Health Survey er et amerikansk spørreskjema om helserelatert livskvalitet (13), på norsk er dette oversatt til «Din helse» (Vedlegg, spørreskjema). Dette er ikke tatt med som en del av denne studien.

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

- a) Delta i barnas/barnets aktiviteter
- b) Stelle barna/barnet
- c) Sette grenser ovenfor barna/barnet
- d) Tilbringe tid sammen med barna/barnet
- e) Innfri egne forventninger til morsrollen
- f) Innfri andres forventninger til morsrollen

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

- a) Sykdommen skal påføre barna/barnet ekstra belastning
- b) Barna/barnet skal bli påvirket av sykdommen

Kvantitativ forskningsmetode blir av Dalland (14) beskrevet som en metode som «gjør det mulig å samle data som kan beskrive fenomenet ved hjelp av tall». Dette gjøres ofte gjennom spørreskjema, der det er faste svaralternativer. Denne metoden gjør at man går i bredden og forsøker å få fram det som er representativt, man ser fenomenet «utenfra». Dataene fra spørreskjemaet føres så inn i et statistikkprogram, slik som SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) i dette tilfellet. Resultatene analyseres og vises gjennom deskriptiv statistikk, beskrevet med prosenter eller frekvenser ut fra hvordan deltakerne har svart. I denne studien blir resultatene presentert gjennom stolpediagram basert på prosenter.

Etiske vurderinger

All medisinsk og helsefaglig forskning skal være god og etisk forsvarlig, noe helseforskningsloven av 2009 presiserer som sitt formål (15). For å sikre dette, må forskningsprosjekter søkes inn til godkjenning for Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) før de kan settes i gang. REK vurderer om prosjektet oppfyller kravene til etisk forskning, slik som ansvar for den enkelte, informert samtykke, en nytte-risiko-vurdering og vurdering av hvem som passer som informanter/forsøkspersoner (16). Frivillighet er også en faktor det legges vekt på, da mye forskning i tidligere tider ble gjennomført under tvang.

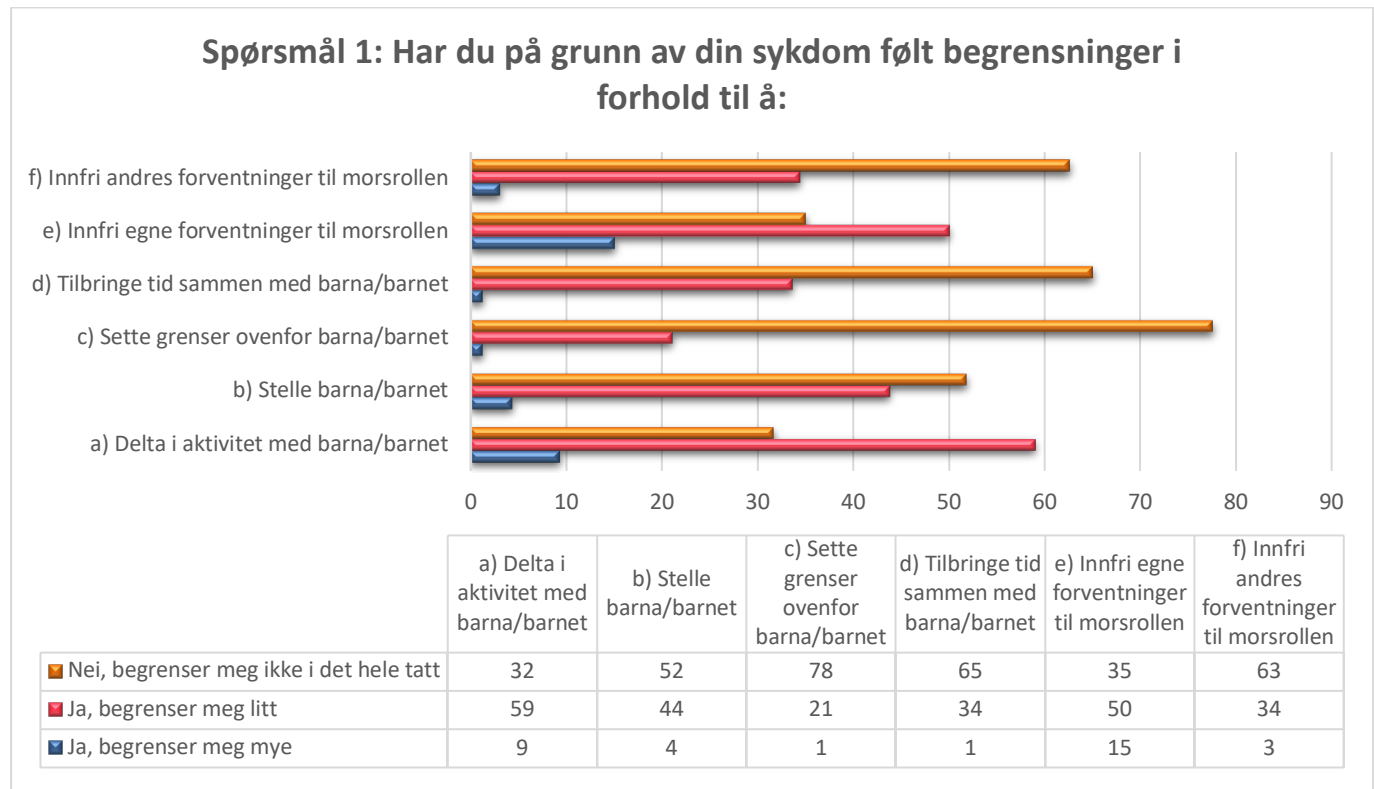
I dette prosjektet var all deltakelse frivillig, og deltakerne ble plukket ut etter nøye utvalgte kriterier – at de alle hadde en inflammatorisk artrittsykdom og var registrert med fødsel i RevNatus i løpet av de 5 siste år. Da dataene skulle brukes til denne studien, ble de ytterligere anonymisert, slik at det er umulig å spore tilbake til den enkelte deltaker i prosjektet. REK-nummeret for godkjenningen til forskningsprosjektet er: 2019/817/REK sør-øst C.

Resultater

Antall deltakere i dette prosjektet er 229, hvorav alle har en inflammatorisk artrittsykdom og er kvinner. Alder på deltakerne varierte fra 22-44 år, med en gjennomsnittsalder på ca. 32 år.

Resultatene fra forskningsprosjektet «Livskvalitet hos småbarnsmødre med revmatisk sykdom» viste at sykdommen setter begrensninger for en del av deltakerne når det kommer til forhold rundt barna og morsrollen. De spesifikke tallene kommenteres under hvert spørsmål og de tilhørende figurer.

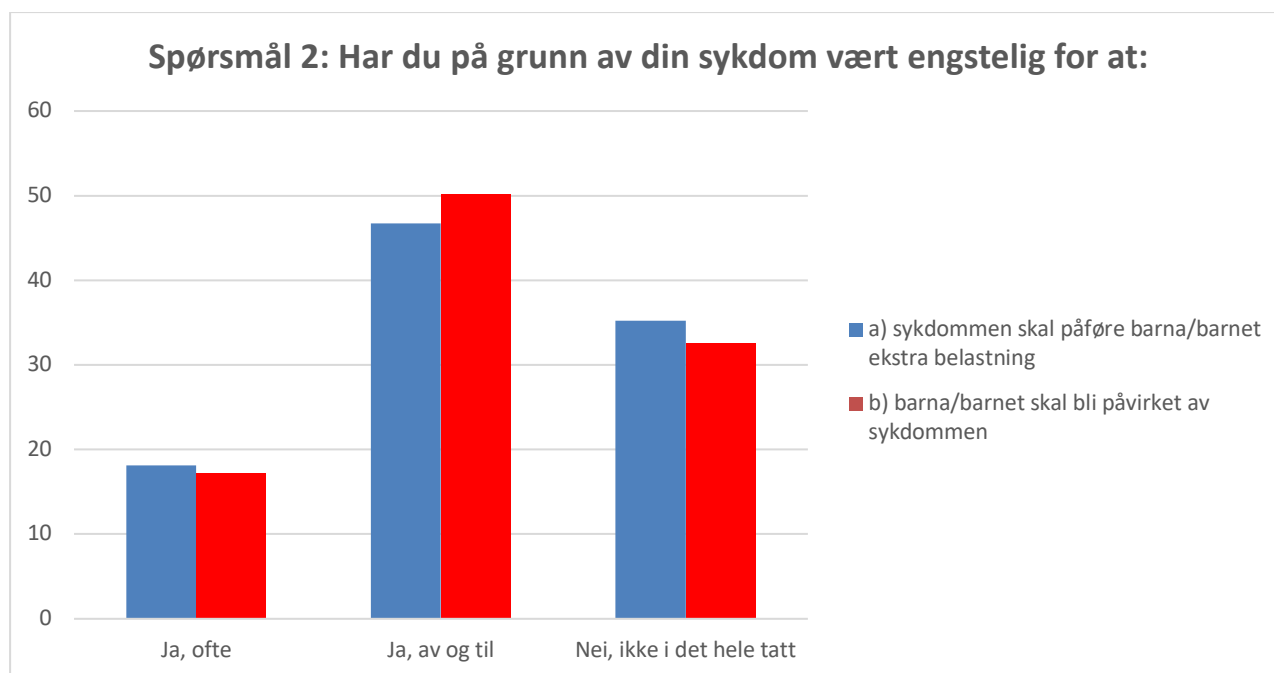
Begrensninger som følge av sykdommen



Figur 1. Tallene er oppgitt i prosent.

Svarene som er gitt på dette spørsmålet, viser at en del av deltakerne opplever at sykdommen setter visse begrensninger for deres mulighet til å delta fysisk sammen med barnet, jmf. delspørsmål a, b og d. Her svarer henholdsvis 59% (a), 43% (b) og 33% (d) at de opplever litt begrensninger i samhandlingen med barnet. Resultatene fra delspørsmål e og f viser også at så mange som halvparten av deltakerne opplever at sykdommen setter noen begrensninger i forhold til å innfri egne forventninger til morsrollen (e), og 34% opplever begrensninger med tanke på å innfri andres forventninger til morsrollen (f). Deltakerne synes ikke å oppleve noen særlige begrensninger når det kommer til delspørsmål c om å sette grenser for barnet sitt.

Engstelighet i forbindelse med sykdom



Figur 2. Tallene er oppgitt i prosent.

Resultatene fra spørsmål 2 a om ekstra belastning viser at hele 47% av deltakerne har svart at de av og til er engstelige for at sykdommen deres påfører barna ekstra belastning. 18% oppgir at de ofte er engstelige for dette. På spørsmål 2 b om påvirkning, har 50% av deltakerne angitt at de av og til er engstelige for at barna skal bli påvirket av at deltakeren har en sykdom. 17% svarer at de ofte er bekymret for dette, mens 32% oppgir at de ikke er engstelige for dette.

Diskusjon

Hensikten med denne studien har vært å kartlegge noen av de utfordringene norske småbarnsmødre med revmatoid artritt opplever i sin hverdag, for deretter å diskutere om sykepleiere gjennom sitt fokus på helhetlig omsorg kan bidra til at småbarnsmødrene får en lettere hverdag. Først vil resultatene fra studien diskuteres opp imot annen forskning fra andre land. Så vil sykepleierens rolle bli diskutert i lys av yrkesetiske retningslinjer, sykepleieteori og sykepleiekonsultasjoner.

Resultatene i denne studien viser at småbarnsmødrene opplever sammensatte utfordringer i sin hverdag. Utfordringene har både en praktisk eller fysisk side, men også en emosjonell eller psykisk side ved seg. Dette skillet vil være gjeldende i denne diskusjonen, da disse utfordringene er forskjellige i karakter og trenger å diskuteres deretter.

I spørsmål 1 a og b ble deltakerne spurt om de opplevde at sykdommen satte begrensninger i forhold til å være noe fysisk med barnet, nærmere bestemt delta i aktiviteter og stelle barnet (figur 1). Her har samlet sett en nokså stor andel svart at sykdommen begrenser dem litt når det kommer til denne samhandlingen. Hele 59% av småbarnsmødrene har svart «ja, litt» på spørsmål om sykdommen setter begrensninger for deltakelse i barnas aktivitet, og 43% svarer det samme på spørsmål om stell av barnet. Dette er aktiviteter som innebærer fysisk bevegelse i større eller mindre grad, noe som hos mange er en redusert evne som følge av sykdomsprogresjon (2,4). Utfordringer med disse aktivitetene finner man også igjen i studier fra andre land, slik som i Kanada (8). I den kanadiske studien er bøyning og særlig utendørs aktiviteter oppgitt som særlig utfordrende, på grunn av smerter og nedsatt bevegelighet. De samme utfordringene finner man også i Backman et al. (2007)(7) sin studie, selv om denne kanskje kan ansees å være noe gammel i forskningsøyemed. Studien viste at sykdommens progresjon, aktivitet og deltakernes dagsform var avgjørende for hvilke aktiviteter mødrene brukte energien sin på, særlig lek og deltakelse i aktivitet med barna. Dette viser at funnene fra NKSR sitt forskningsprosjekt i aller høyeste grad er relevante, og kan anses som representative for småbarnsmødre med revmatisk sykdom i og med at deltakertallet er relativt høyt med 229 deltakere.

Denne studiens spørsmål 1 c og d handler i hovedsak om sykdommens begrensninger med tanke på å sette grenser ovenfor barnet og å tilbringe tid med barna. Resultatene viser at en noe mindre andel, henholdsvis 21% og 33%, opplever at sykdommen setter litt begrensninger for disse aspektene ved foreldrerollen. 77% opplever ikke at sykdommen setter begrensninger for evnen til å sette grenser i det hele tatt, mens 65% ikke opplever begrensninger for muligheten til å tilbringe tid med barna. Da man ikke nødvendigvis behøver å være fysisk for å sette grenser eller tilbringe tid med barna sine, kan dette ha utslag for at småbarnsmødrene ikke opplever dette som noen stor utfordring. Samtidig er det et psykisk og emosjonelt aspekt ved dette med å sette grenser og tilbringe tid med barna sine, som til en viss grad kan knyttes opp mot om man faktisk har energi nok til å sette grensene og tilbringe kvalitetstid med barna. I Backman et al. (7) pekes fatigue på som en faktor som kan hindre småbarnsmødrene i å tilbringe kvalitetstid med barna sine, fordi de ikke har overskudd og energi nok til det og har et stort behov for hvile. I så måte skiller denne studien seg fra Backman et al. sin studie (7), da majoriteten av de norske

småbarnsmødrene ikke opplever at sykdommen setter begrensninger for dette aspektet ved foreldrerollen. Ettersom nevnte studie er fra 2007, kan man tenke seg at medisinske fremskritt har hatt en innvirkning på dette punktet.

I en studie gjort av Feddersen et al. (2019)(17) om sjonglering av sosiale roller, kommer det frem at mødre med RA til en viss grad føler at sykdommen setter begrensninger for å oppfylle deres egne forventninger til morsrollen og at de er skuffet over dette. Dette samsvarer med resultatene fra spørsmål 1 e og f i denne studien, som omhandler sykdommens begrensninger på å innfri egne og andres forventninger til morsrollen. 50% av småbarnsmødrene har svart «ja, litt» på spørsmålet om å innfri egne forventninger, og hele 15% har svart «ja, begrenser meg mye» på samme spørsmål. Dette kan settes i sammenheng med at Feddersen et al. (17) fant at kvinner ønsker å være gode og nære mødre som gjør hva de kan for å møte barnas behov. Samtidig er RA en sykdom som griper inn og til dels dikterer hverdagslivet til den som er rammet, gjennom nedsatt bevegelighet, smerter og fatigue (2,4). Dette betyr at mange av småbarnsmødrene rett og slett ikke har mulighet til å følge opp barna slik de ønsker i hverdagen, noe som fører til at mødre ofte kan føle skyld når de ikke lever opp til egne og andres forventninger til morsrollen (17).

Spørsmål 2 a og b handler om engstelighet med tanke på barna, om det at småbarnsmødrene har RA påvirker barna eller påfører dem en ekstra belastning. Det synes å være en jevn mening blant majoriteten av deltakerne at de av og til er bekymret for dette. Resultatene viser at 47% av småbarnsmødrene av og til er engstelige for at barna skal påføres en ekstra belastning som følge av deres sykdom, mens 18% oppgir at de ofte er engstelige for akkurat dette. Det er også 50% av deltakerne som av og til er engstelige for at barna blir påvirket av sykdommen, og 17% oppgir at de ofte er bekymret for påvirkningen. Funnene i den kanadiske studien til Zelkowitz et al. (8) viser at bekymringen og engstelsen ikke nødvendigvis er ubegrunnet, da barn av foreldre med RA ble rapportert av foreldrene til å ha mer eksternaliserte og internaliserte atferdsvansker. Studien peker på at det er mulig at barn, der foreldrene ikke har like stor mulighet til å følge dem opp, er mer utsatt for umedgjørlig og aggressiv oppførsel enn andre barn (8). Det er verdt å bemerke at denne studien har liten deltakergruppe, med bare 29 deltakere. Derfor kan ikke resultatene derfra kalles representative, men de kan gi en indikasjon på årsakssammenhengene mellom RA-syke mødre og barn med atferdsproblematikk. Mødrene i studien til Backman et al. (7) beskriver også scenarier der de føler at sykdommen deres har påvirket barna. For eksempel beskriver en mor at hun ikke hadde ork til å lage middag så ofte, og derfor bestilte de ofte pizza på døren – gjerne 2-3 ganger i uken (7, tabell 2). Hun var engstelig for at barna skulle tro at det var normalt å spise pizza så ofte, eller at deres måte å gjøre ting i hjemmet på var normalt. Dette viser igjen at

resultatene fra denne studien ikke er ukjente for andre mødre og engstelsen kan heller ikke anses som ubegrunnet.

For å kunne gjøre noe med disse utfordringene som småbarnsmødrene opplever, er helsepersonell avhengige av at småbarnsmødrene forteller om hvordan de opplever hverdagen sin. Sykepleie er tuftet på tanken om helhetlig omsorg, at man skal behandle hele mennesket som en helhet og kunne hjelpe dem å mestre sin hverdag, som man kan lese i teorien til Travelbee (9). Sykepleiere skal derfor kunne hjelpe småbarnsmødrene med å håndtere både de praktiske og fysiske utfordringene, men også de emosjonelle og psykiske. Dette krever at småbarnsmødrene har tillit til sykepleieren og at sykepleieren klarer å skape en relasjon til småbarnsmoren (9). Det kan være vanskelig å åpne seg opp for fremmede mennesker, slik at relasjonsbygging er viktig for å skape et gjensidig forhold og trygg grunn. En rapport fra SINTEF (18) fra 2015 viste at mange revmatikere kvidde seg for å gå til helsepersonell med blant annet psykiske utfordringer, da de opplevde at det å ha slike utfordringer er tabubelagt i samfunnet. Samtidig følte mange at det var vanskelig å skille psykisk påkjenning på grunn av sykdommen fra det å være psykisk syk. Som resultatene fra Zelkowitz et al. (8) sin studie viser, er det korrelasjon mellom foreldrerollens vanskeligheter og stress knyttet til dette, og disse to faktorene er igjen knyttet til høyere skår på spørsmål om depresjon.

Å senke terskelen for å ta opp denne typen utfordringer synes å være viktig, da det å ha psykiske utfordringer i ulik grad helt klart også påvirker hverdagen til pasientene. Sykepleiere bør stå sentralt i rollen med å senke denne terskelen, siden sykepleieren har fokus på helhetlig omsorg og behandling av hele mennesket (9). Fokuset på den helhetlige omsorgen er også nedfelt i de yrkesetiske retningslinjene, særlig i kapittel 2 (19). Der heter det at *«sykepleieren ivaretar den enkelte pasients behov for helhetlig omsorg»* (19, punkt 2.3). Dette tolkes i tråd med Travelbees sykepleiedefinisjon (9), og trekkes her i retning av at sykepleiere også har ansvaret for pasientens psykiske helse, selv om det er en fysisk sykdom som er hovedgrunnen for kontakten med helsevesenet.

Sykepleiekonsultasjoner, der pasienten i hovedsak møter sykepleiere med opplæring innenfor det aktuelle feltet, kan være et viktig verktøy i arbeidet med å senke terskelen for å snakke om sine utfordringer. Hvis sykepleierne gjennom disse konsultasjonene klarer å bruke sitt kommunikasjonsverktøy og dermed skape en god relasjon, som nevnt i Travelbees teori (9), vil pasientene kunne føle at dette er et trygt sted å ta opp sine utfordringer med sykdommen. Sykepleierne har et ansvar for å drive samtalen og relasjonen, slik som Feddersen et al. (11) viser i sin studie, og har dermed ansvar for å stille spørsmål som omhandler andre ting ved sykdommen enn det rent medisinske.

Feddersen et al.(11) fant i sin studie at sykepleierkonsultasjonene ofte forløp ganske likt – først en gjennomgang av det medisinske, som blodprøver og undersøkelse av ledd, og så en åpning for og eventuelt oppfordring til utdypning for hvordan pasienten selv opplever sin sykdom. Her kan man stille spørsmål til for eksempel småbarnsmødrene, om de er engstelige eller bekymret på grunn av sykdommens påvirkning på barna (spørsmål 2b), eller om de opplever utfordringer knyttet til det praktiske i hverdagen (spørsmål 1 a-d). Et annet tema det kan være viktig å ta opp under en slik sykepleiekonsultasjon hvis man har en god relasjon til pasienten, er hvordan småbarnsmoren selv føler at morsrollen går, og kanskje kunne gi støtte og veiledning hvis hun er stresset angående å innfri forventningene. Dette er viktig med tanke på at slikt stress kan være knyttet til depresjon, og det kan virke forebyggende å få snakket ut om utfordringene og kanskje justert forventningene til seg selv noe (8). Studien til Feddersen et al. (11) viste at kvinnene i studien fant verdi i sykepleiekonsultasjoner når sykepleieren brydde seg både om det medisinske så vel som hvordan kvinnen opplevde sykdommen sin, og dette peker i retning av at disse sykepleierne jobbet etter et prinsipp om helhetlig omsorg.

Konklusjon

Konklusjonen på denne studien er dermed at småbarnsmødrene med revmatisk sykdom opplever sammensatte utfordringer i sin hverdag, og andre studier har vist at disse utfordringene både er knyttet sammen, og at de kan føre til noe økt depresjon hos denne gruppen ja. Sykepleiere som har fokus på helhetlig omsorg kan, blant annet gjennom gode kommunikasjonsferdigheter, god relasjon og sykepleiekonsultasjoner, bidra til at småbarnsmødrene får snakket om sine opplevelser og utfordringer i hverdagen i et trygt miljø, og kan dermed sette inn tiltak ved behov. Dette kan være med på å forebygge depresjon hos småbarnsmødrene, og gjøre at hverdagen oppleves bedre for disse.

Styrker og svakheter ved studien

Denne studien baserer seg på et forskningsprosjekt gjennomført av NKSR, med deltakere fra hele landet. Dette anses som en styrke ved studien, da resultatet kan anses som representativt for pasientgruppen småbarnsmødre med revmatisk sykdom. I tillegg er det mange deltakere i prosjektet, med varierende alder og dermed også barn i varierende alder. Dette ses også på som en styrke, da man får perspektiver fra forskjellige aldersgrupper og faser ved livet som småbarnsmor.

En svakhet ved denne studien er at det bare er deler av materialet fra forskningsprosjektet som er analysert. Dette er gjort for å snevre inn fokuset

noe, men man kunne fått et bredere perspektiv ved å inkludere hele materialet. En annen svakhet er at studien fokuserer på reumatoid artritt, selv om materialet fra forskningsprosjektet er innhentet fra deltakere med ulike inflammatoriske sykdommer. Samtidig er resultatene fra prosjektet kun analysert av forfatteren av studien, og ikke diskutert med de 3 medstudentene som bruker samme forskningsprosjekt til sin studie, grunnet arbeidssituasjonen med restriksjonene pålagt studenter i koronapandemien. Ved å diskutere resultatene med andre, kunne man fått et annet perspektiv både på teori og resultater. Restriksjonene har også gjort det utfordrende å finne godt kildemateriale og god forskning, da bl.a. biblioteker og skoleområder har vært stengt. Noe av forskningen er også noe gammel.

Videre forskning

Det kan være behov for mer forskning på småbarnsmødre med revmatisk sykdom, da det blant annet mangler god forskning på hva slags oppfølging de får og opplevelsen av denne. I norsk sammenheng kunne det også vært interessant å se på bruken sykepleiekonsultasjoner, og hvordan pasientene opplevde verdien av denne kontra en legekonsultasjon.

Litteratur

1. Almås H, Stubberud D-G, Grønseth R, Toverud KC. Klinisk sykepleie: 2. 5. utg. Bd. 2. Oslo: Gyldendal akademisk; 2016. 528 s.
2. Sykdomslære - indremedisin, kirurgi og anestesi. 3. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2017.
3. Fjerstad E. Frisk og kronisk syk: et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom. Oslo: Gyldendal akademisk; 2010. 297 s.
4. Leddgikt, oversikt [Internett]. NHI.no. [sitert 7. mai 2020]. Tilgjengelig på: <https://nhi.no/sykdommer/muskelskjelett/giktskykdommer/leddgikt-oversikt/>
5. NSAIDs [Internett]. NHI.no. [sitert 7. mai 2020]. Tilgjengelig på: <https://nhi.no/sykdommer/muskelskjelett/legemiddel/nsaids/>
6. Gravid og ulike revmatiske sykdommer - helsenorge.no [Internett]. [sitert 7. mai 2020]. Tilgjengelig på: <https://helsenorge.no/gravid/svangerskap-og-revmatiske-sykdommer/svangerskap-og-ulike-revmatiske-sykdommer>
7. Backman CL, Smith L del F, Smith S, Montie PL, Suto M. Experiences of mothers living with inflammatory arthritis. *Arthritis Care & Research.* 2007;57(3):381–8.
8. Canada PHA of, Zelkowitz P. Chronic Diseases and Injuries in Canada [Internett]. aem. 2013 [sitert 2. juni 2020]. Tilgjengelig på: <https://www.canada.ca/en/public-health/services/reports-publications/health-promotion-chronic-disease-prevention-canada-research-policy-practice/vol-33-no-2-2013/parenting-disability-parenting-stress-child-behaviour-early-inflammatory-arthritis.html#endnote9>
9. Kirkevold M. Sykepleieteorier: analyse og evaluering. 2. utg. Oslo: Ad notam Gyldendal; 1998. 254 s.
10. Eide H. Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk. 2. rev. og utv. utg. Oslo: Gyldendal akademisk; 2007. 443 s.
11. Feddersen H, Kristiansen TM, Andersen PT, Hørslev-Petersen K, Primdahl J. Interactions between women with rheumatoid arthritis and nurses during outpatient consultations: A qualitative study. *Musculoskeletal Care.* 2019;17(4):363–71.
12. RevNatus - et landsdekkende kvalitetsregister for svangerskap og revmatiske sykdommer [Internett]. St. Olavs hospital. [sitert 16. april 2020]. Tilgjengelig på: <https://stolav.no/avdelinger/klinikk-for-ortopedi-revmatologi-og-hudsykdommer/revmatologisk-avdeling/nasjonalkompetansetjeneste-for-svangerskap-og-revmatologiske-sykdommer/revnatus>

13. Monica 1776 Main Street Santa, California 90401-3208. 36-Item Short Form Survey Instrument (SF-36) [Internett]. [sitert 7. mai 2020]. Tilgjengelig på: https://www.rand.org/health-care/surveys_tools/mos/36-item-short-form/survey-instrument.html
14. Dalland O. Metode og oppgaveskriving for studenter [Internett]. 4. utg. Norbok. Oslo: Gyldendal akademisk; 2007 [sitert 13. mai 2020]. 297 s. (Helse- og sosialfag : høgskole). Tilgjengelig på: https://urn.nb.no/URN:NBN:no-nb_digibok_2013020106047
15. Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven) - Lovdata [Internett]. [sitert 19. mai 2020]. Tilgjengelig på: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44?q=Lov%20om%20medisinsk%20forskning#KAPITTEL_1
16. Ryter KW. Medisin og helsefag [Internett]. Etikkom. 2015 [sitert 19. mai 2020]. Tilgjengelig på: <http://www.etikkom.no/FBIB/Introduksjon/Innforing-i-forskningsetikk/Medisin-og-helsefag/>
17. Feddersen H, Mechlenborg Kristiansen T, Tanggaard Andersen P, Hørslev-Petersen K, Primdahl J. Juggling identities of rheumatoid arthritis, motherhood and paid work – a grounded theory study. Disability and Rehabilitation. 19. juni 2019;41(13):1536–44.
18. Helhetlige behandlings- og rehabiliteringsforløp | Norsk Revmatikerforbund [Internett]. [sitert 13. mai 2020]. Tilgjengelig på: <https://www.revmatiker.no/helhetlige-behandlings-og-rehabiliteringsforlop/>
19. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere [Internett]. [sitert 26. mai 2020]. Tilgjengelig på: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>