

C-uppsats i Omvårdnad

ATT VARA NÄRSTÅENDE TILL PATIENT MED REUMATOID ARTRIT (RA)

Närståendes behov och sjuksköterskans insats

FÖRFATTARE	Terhas Tecele
FRISTÅENDE KURS	Omvårdnad – Självständigt arbete I, VOM080
	VT 2006
OMFATTNING	10 p
HANDLEDARE	Gudrun Valmari
EXAMINATOR	Hans Ragneskog

Titel svensk	Att vara närstående till patienter med Reumatoid Artrit – de närståendes behov och sjuksköterskans insats.
Titel engelsk	To be a relative to patients with Rheumatoid Arthritis. The needs of the relatives and the nurses' contribution.
Arbetets art:	Självständigt arbete – fördjupningsnivå I.
Fristående kurs/kurskod:	Omvårdnad – Självständigt arbete - VOM080
Arbetets omfattning:	10 poäng
Sidantal:	13 sidor
Författare:	Terhas Tecele
Handledare:	Gudrun Valmari
Examinator:	Hans Ragneskog

ABSTRAKT

Reumatoid Artrit (RA) är en av de vanligaste folksjukdomarna, den är den mest kända av de olika reumatiska sjukdomarna. Det är en kronisk inflammatorisk autoimmun sjukdom. Att drabbas och få besked om en kronisk sjukdom som inte går att bota utan behandlas för att bromsa sjukdomen innebär en stor omställning i livet. Sjukdomen påverkar inte bara patientens livssituation utan påverkar även patienternas närstående. Vårdpersonal träffar många patienter och närstående både i öppen och i slutenvården. Genom att skapa god kontakt och relation mellan vårdpersonal och närstående kan vårdpersonalen förbättra situationen för patienter. Syftet med denna litteraturstudie var att belysa situationen för närstående till patienter med reumatoid artrit samt att med stöd av Watsons teori diskutera sjuksköterskans insats för att tillgodose de närståendes behov. Resultatet är grundat på tio vetenskapliga artiklar som analyserades med kvalitativ analysmetod. Analysen resulterade i tre kategorier som belyser de närståendes situation. Dessa utgörs av belastning, utanförskap samt informationsbrist. Det är viktigt att uppmärksamma de närståendes behov. I studien framkom vikten av att närstående får stöd, att erbjuda delaktighet, att bemöta närstående med respekt och att de känner sig sedda. I denna studie finns förslag om omvårdnadsinterventioner utifrån Watsons teorier. Delaktighet, stöd och information är en del av omvårdnadsinterventionerna som nämns. Allt för att minska bördan och hanterandet av sjukdomen som påverkar patienten och de närståendes livssituation.

Nyckelord: Reumatoid Artrit, närstående, behov, information, utanförskap, belastning.

Innehållsförteckning	SIDA
INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Reumatoid Artrit	1
Kronisk Sjukdom	2
Närstående	2
Socialstyrelsen	2
Vårdhistorik	3
Helhetssyn som utgångspunkten för omvårdnad	3
Närståendes känslomässiga reaktioner	3
Sjuksköterskans insats	4
Teoretiska ramar	4
SYFTE	5
METOD	5
RESULTAT	6
Belastning fysisk och psykisk	6-7
Utanförskap	7
Informationbrist	8
DISKUSSION	8
Metoddiskussion	8-9
Resultatdiskussion	9-11
REFERENSER	12
ARTIKELPRESENTATION	

INLEDNING

Många människor drabbas under sitt livs lopp av sjukdomar. Oavsett om det är en stor skada eller en liten åkomma får det konsekvenser för patienten och de närstående. Att angripas av en kronisk och obotlig sjukdom innebär på många sätt förändringar i livssituationen vilken i sin tur kan medföra en rad svårigheter för patienten och närstående. Jag arbetar på reumatologmottagning på ett större sjukhus i Göteborg och träffar där många patienter med olika reumatiska sjukdomar. I mitt arbete som sjuksköterska ingår mycket kontakt med patientens närstående. Trots detta är vården mest fokuserade på patientens diagnos och den medicinska behandlingen (1) Många gånger ser sjuksköterskan patienten som en enskild människa, men patientens situation påverkar inte bara patienten utan även de närstående (2). Som sjuksköterska ingår det i uppgiften att inte bara se behoven hos den sjuke utan också hos närstående. Frågan är vad vet vi om närståendes behov och vilket intresse tilldrar sig de närståendes situation? Vi som sjukvårdspersonal behöver ha kunskap om de närståendes behov för att kunna erbjuda även dem adekvat hjälp. Inom hälso- och sjukvårdsarbetet finns begreppet helhetssyn. Helhetssynen ska inte bara vara ett fint ord. Det måste användas i omsorgen. Under min erfarenhet av arbetet med kronisk sjuka patienter har jag ibland märkt en brist på förståelse för de närstående som inte har fått den hjälp de behöver. Närståendes behov av stöd är inte bara för den närstående den är också för att kunna vara nära och hjälpa den sjuke. Upplevelsen av att vara närstående är individuell. Vad det innebär att vara närstående avgörs av den unika situationen som varje närstående befinner sig i. Det är viktigt att se varje närstående och situation som unik. Att vara närstående till någon kroniskt sjuk är en svår tid i livet. Alla människor är någon gång närstående och ingen går genom livet utan att hamna i nära kontakt med en svårt sjuk (3). I denna studie vill jag belysa situationen för närstående till RA patienter samt med stöd av Watsons teori diskutera sjuksköterskans insatser för att tillgodose deras behov.

BAKGRUND

Reumatoid Artrit (RA)

Reumatism är ett gemensamt begrepp för flera olika reumatiska sjukdomar. Reumatoid artrit är en av dem och den är kronisk inflammatorisk och obotlig led- sjukdom. RA kallas på svenska ledgångsreumatism (4). Sjukdomen angriper ungefär 1/2-1 procent av befolkningen i Sverige (5). RA är en av de stora folksjukdomarna. Precis vilka orsaker som sätter igång de sjukdomsframkallade faktorerna är okända men ärftliga förhållanden liksom miljöfaktorer är betydelsefulla orsaker. Insjuknandet sker oftast ganska sent i livet, genomsnitt omkring 50 års ålder. RA är tre gånger vanligare mellan kvinnor än mellan män (4). Vem som helst kan angripas av sjukdomen oavsett ålder. Även barn och ungdomar kan drabbas. Sjukdomen är progressiv och förekommer ofta i skov. Sjukdomen innebär en aktivering av inflammationer som kan störa brosk, ben, senor och ligament. Detta kan så småningom leda till ledförstörelse och rörelseminskning med åtföljande rörelsehandikapp. Förutom ledbesvär ingår i symtomen nedsatt kondition, försämrad balans och sämre muskelkraft (5).

Medicinska behandlingsalternativ är läkemedelsbehandling, kirurgisk behandling som handkirurgisk, ortopedisk, sjukgymnastisk behandling, arbetsterapi och kuratorskontakt. Dagens behandling siktar till att minska den pågående inflammatoriska utvecklingen och smärtan samt förbättra rörelsefunktion och begränsa förstörelse av ben och brosk, men det går inte att bota sjukdomen. Den medicinska forskningen går framåt. Hela tiden kommer det fram ny kunskap om reumatiska sjukdomar. Detta leder oftast till förbättrade behandlingsresultat (4).

Kronisk sjukdom

Definition av kronisk sjukdom enligt Medicinsk Terminologi är långvarig, ständig, permanent, långdragen och obotlig sjukdom. Den har varierande förlopp. Den kan leda till oförmåga att arbeta. Det rör sig om oförklarliga symtom och besvär efter sjukdomens art och karaktär (6).

Närstående

Begreppet närstående är mångsidigt, det behöver förklaringar för att det ska bli klart vad det innebär. Anhörig innebär oftast en individ som ingår i familjen eller släkten, där förbindelsen är byggd på blodsband eller juridiska band. Till närstående räknas makar, sambor, föräldrar, barn, syskon och andra släktingar men även nära vänner, eventuella grannar och arbetskamrater. Det är människor som på olika sätt står nära varandra och som ställer upp för varandra som en naturlig del av livet. Flera av dessa människor gör betydelsefull omsorgs- och hjälpinsatser för äldre, kroniskt sjuka och handikappade. Närstående har alltid haft ett meningsfullt ansvar för att ta hand om och hjälpa dem som är sjuka. Oavsett var människan har befunnit sig, om det var utvecklade samhällen eller outvecklade, har människor ställt upp och hjälpt varandra (7). De flesta människor lever i gemenskap med en eller flera andra människor som betyder mycket för dem. I dagens läge, i de flesta undersökningar, är det vanligare att begreppet närstående nämns i stället för familj eller anhörig. Detta för att ha med människor som är känslomässigt och socialt nära, även de som inte är släkt genom blodsband. Den viktigaste grunden är närståendes stöd, närhet, kärlek, tillhörighet och förtroende. Det visar sig särskilt då någon råkas av en allvarlig sjukdom (2).

Socialstyrelsen

I Socialstyrelsens författning (SOSFS 1996) (8), i föreskrifter för kvalitetssäkring, paragraf två presenteras att närståendes synpunkt ska beaktas och klagomål ska tas om hand. Närstående ska informeras och göras delaktiga i vården. Vårdpersonalen ska också visa omtanke om och respekt för de närstående.

Vårdshistorik

Av tradition har det funnits någon form av vård och omsorg både inom omvårdnad och inom medicin för de människor som behövt hjälp. I alla händelse har detta varit en uppgift för kvinnorna och arbetet har genomförts i hemmen. Under 1800-talet tog den officiella vården sin form. Sedan dess har vården utvidgats. Under 1900-talet krävde god vård mer tillgång till stora och specialiserade institutioner (9). De olika institutionerna tog hand om ansvaret för vården. Närstående hamnade utanför och de fick en passiv roll i relation till de nära och käras lidande. I dagsläget sker vården och omsorgen mer och mer i hemmet. Perioder av sluten sjukhusvård har blivit kortare. Detta kan leda till att närstående i allt större omfattning själva ansvarar för sina sjuka, gamla och handikappade. I vården står patienten i fokus, men det finns ingen motsvarande situation för att integrera närstående (1).

Helhetssyn som utgångspunkten för omvårdnad

Helhetssyn är när sjuksköterskan inom sitt yrke förhåller sig till alla sidor av människans reaktioner, upplevelser och beteenden trots att människans situation har ändras på grund av ohälsa och sjukdom. Sjukdomen kan vara mental, social och somatisk. Vi människor lever och står i nära relation till varandra och omgivningen. Genom vården måste patientens situation ses som en enhet i samverkan med andra människor. Detta orsakas av att sjuksköterskan i många situationer måste relatera inte bara till patienten utan även till de närståendes. Genom att se till patienten och de närståendes situation i olika synvinklar och perspektiv kan sjuksköterskan utveckla sin kunskap inom omvårdnad (10).

Närståendes känslomässiga reaktioner

Allvarlig sjukdom och handikapp orsakar alltid olika sorters reaktioner. När en person drabbas av kronisk sjukdom kan detta innebära att all uppmärksamhet ägnas den sjuke. De närstående tenderar att bortse från sina egna behov. När de blir tillfrågade berättar de om olika reaktioner, som oro, ångslan och att de allmänt mår dåligt. De närstående tar ökat ansvar med hushåll och andra praktiska åtgärder. Detta leder till trötthet och utmattningsnivån av funktionsnedsättnings varierar hos den sjuke. Då ska närstående anpassas sig till den tillfälliga och bestående förändringen. Den förändrade livssituation kan utsätta närstående för betydande stress. Det blir svårt att ägna sig åt tidigare uppgifter och det som patienten hade gjort innan sjukdomen plus att ta hand om den sjuke. Det kan bli svårt för de närstående att delta i olika aktiviteter, det som var viktigt och självklart del för de närståendes välbefinnande (1). För närstående det räcker inte att bara hantera sin situation eller reaktioner. De skall även ta hand om den sjukas reaktioner samtidigt. Här måste sjuksköterskan agera tidigt och se till de viktigaste behov för att hjälpa patienten och närstående. Han eller hon måste se till vilka möjligheter och alternativ som står till buds för att lösa eller hantera situationen (2). De närstående reagerar olika och det är omöjligt att generalisera effekten. Därför är det viktigt att se varje enskilt fall som unikt (1).

Sjuksköterskans insats i relation till närstående

Sjuksköterskan kan göra en stor insats genom att ge de närstående kunskaperna om sjukdomen, symtomen samt upplysa om den medicinska behandlingen. Han eller hon bör ge information vad som pågår och vad som ska hända. Erbjudande av stöd och hjälp kan bidra till att närstående kan känna gemenskap och bli sedda och hörda. Detta initiativ från sjuksköterskan hjälper de närstående att få mod och energi för att hantera situationen och fortsätta vårda den sjuke. Sjuksköterskor har av tradition en viktig samordningsuppdrag när flera yrkesgrupper är inblandade. Det är därför naturligt att sjuksköterskorna är den yrkeskategori som oftast har kontakt med närstående. Den kliniska verksamheten kräver teoretisk och praktisk grundkunskap. Jag tror att vården av de närstående behöver utbildning för att kunna erbjuda stöd och hantera på ett tillfredsställande sätt (1).

Teoretiska ramar

Utifrån mitt ämne har jag valt att använda Jean Watsons omvårdnadsteorier. Omvårdnadsintervention är en teori som har stor betydelse för den mänskliga omsorgsprocessen, sjuksköterskan, patienten och närstående blir delaktiga i hela händelsen. Mänsklig vård kräver kännedom om mänskligt bemötande kring det nuvarande eller eventuella hälsoproblemet. Känslomässiga reaktioner är individuella. När allt ändras på grund av sjukdom, då behöver de närstående känna stöd och empati från omgivningen. Därför är det viktigt att vi som arbetar med omvårdnad känner till människans beteende i livskriser. Då kan vi ge bättre stöd, råd och emotionell vård. Det är viktigt att ha förståelse för individuella behov och att ha kunskap om att hantera andras behov. Det är också viktigt att sjuksköterskan visar styrka, tillit, hopp och tro för att kunna skapa en god relation. Detta underlättar för patienten att visa positiva och negativa känslor. Stödjande, gott bemötande och undervisande handlingar som gör det möjligt att nå och lösa problem för någon annan. Sjuksköterskan måste ha kännedom om hur man tröstar och visa medkänsla och empati. Watson (12) betonar också att sjuksköterskan skall ha kunskap om människan och miljön för att se i helhet som kropp, själ, ande. De är mer än summan av delarna. Genom att ha kunskap om att visa det fenomenologiska värdet i omvårdnadsarbetet kan sjuksköterskan förstå hur andra människor lever. Genom den fenomenologiska metoden får sjuksköterskan en möjlighet att medverka till att patienten känner mening i livet. Genom att förstå hur andra människor lever och känna till deras beteende kan sjuksköterskan utveckla patientens och den närståendes omvårdnadsbehov på ett professionellt sätt. Omvårdnadsinterventioner som är grundade på de sjukas livssituation har de bästa förutsättningarna att lyckas. Med denna kunskap kan vi sjuksköterskor bättre stödja och hjälpa de närstående i den nya livssituationen och underlätta deras hanterande av kronisk sjukdom som har stor påverkan på alla delar av livet. Omsorgsprocessen bekräftar mänskligheten och leder till en positiv förändring av andras välbefinnande. Den ger också sjuksköterskan möjlighet att utveckla och lära sig något nytt under omsorgsprocessen.

SYFTE

Syftet med denna C-uppsats var att belysa situationen för närstående till patienter med reumatoid artrit samt att med stöd av Watsons teori diskutera sjuksköterskans insats för att tillgodose deras behov.

METOD

I denna litteraturstudie har jag använt 10 vetenskapliga artiklar. Sökningen avgränsades till åren mellan 1995-2004. Sökning av artiklar genomfördes i databaserna PubMed, CINAHL och SveMed. Sökorden Rheumatic diseases, home nursing, family needs, family, support och anhörig har använts. Efter sökandet av artiklar, började jag med att läsa abstract för att avgöra om de var relevanta för studien. Sedan valde jag de artiklar som jag ansåg var bra. Därefter läste jag igenom artiklarna för att få en helhetsuppfattning samt om de motsvarade uppsatsens syfte. Jag utvidgade till patienter med andra kroniska sjukdomar och deras närstående som kan jämföras med närstående till RA patienters situation. Artikel 14 och 18 hade jag sedan tidigare. Artikel 17 fann jag i referenslistan för artikel 13. Artikel 20 fann jag från en annan litteraturstudie. Artikel 21 fann jag i referenslistan i tidskriften Omvårdnadsmagasinet 4,2004. Jag valde bort artiklar skrivna om barn, artiklar som saknade abstract, eller var skrivna på annat språk än engelska eller svenska.

Databas	Sökord	Antal träffar	Antal utvalda artiklar	Antal använda artiklar
PubMed	Rheumatic diseases Home nursing Family needs. Ekwall A	48	5 1	3 1
CINAHL	Rheumatic diseases family support	30	3	0
SveMed	Anhörning	20	4	2

Sökorden anhörig gav även artiklar om andra kroniska sjukdomar. Jag fann få undersökningar som visade närståendes situation till RA patienter. Därför utvidgade jag till andra kroniska sjukdomar som jämförbar, såsom exempelvis Parkinson och Stroke.

RESULTAT

Resultatet av de granskade artiklarna har kunnat delas in i tre kategorier som belyser de närståendes situation. Dessa utgörs av belastning, utanförskap, samt informationsbrist.

Belastning

Belastning som den närstående utsätts för är av både fysisk, psykisk och socialt karaktär.

I studien om partner till RA patient framkom att partners till RA patienter var tvungna att gradvis avstå från egna aktiviteter för att vårda den sjuke. Det visade sig också att det rädde brist på avlastning från andra familjemedlemmar än partner till patienten. Kroppsförändringar på grund av sjukdomsprocessen RA påverkade patientens arbetsförmåga. Detta ledde till reducerad inkomst i familjen. Att försöka klara ekonomin i sin tur var belastning på olika sätt (13). Den nedsatta funktionella kapaciteten hos patienten med RA påverkade de närståendes hälsa till exempel nedsatt fysisk styrka på grund av arbetsbelastning. Det största problemet var när närstående hade problem med hälsan, exempel när den närstående själv drabbades av någon form av sjukdom. Det gällde speciellt när den sjuke allt mindre klarade sig och behövde mer hjälp från närstående (13,15, 21). C. E. Jacobi et al. (13) fann att partner till RA patienter behövde stöd för att kunna avlastas för att fortsätta med sin planerade aktivitet och kunna fokusera på sin arbetsuppgift, inte bekymra sig eller hindras att klättra i karriären.

Das Chagas Medeiros, et al (15) undersökte hur mycket hjälp RA patienter fick från vårdpersonal, närstående eller privat anlidade hjälptjänster. Studien visade att hjälpbehoven var relaterade till patienters hälsotillstånd. Den hjälp som utfördes av vårdpersonalen var relaterad till medicinsk vård, fysisk aktivitet och material som hjälpmedel RA patienter behövde. När vårdpersonalen hade gjort sitt återstår mycket kvar att göra. De närstående utförde majoriteten av vården och hade huvudansvaret i hemmet samt för de sociala kontakterna. Även det sociala ansvaret togs om hand av de närstående för att den sjuke inte orkade göra det. Till exempel om den sjuke hade ansvar för sin gamla mamma eller pappa osv(15). Närstående efterlyste att vårdpersonalen kunde förbereda olika åtgärder (interventioner) för att minska belastningen för dem. Om de närstående hade mer hjälp eller tillräckligt med åtgärder för att avlasta, skulle patienten kunna bo kvar hemma. Detta kunde hjälpa patienter med RA att inte hamna på olika institutioner eller vårdhem (13, 15, 16,18). I flera artiklar framkom att närstående till RA-patienter påverkades psykiskt i form av oro och ångest. Detta i sin tur ledde till försämrad livskvalitet för de närstående (13, 15, 16, 17).

De närstående till Parkinsonpatienter upplevde att många i deras situation hade blivit sämre. Det var svårt för de närstående då den sjuke var bättre ena dagen och sämre den andra dagen. Man visste aldrig hur nästa dag skulle se ut. Man kunde inte planera som man gjorde innan sjukdomen. Det blev istället hänvisat till att mer leva dagen som den kom. Närstående upplevde att det var viktigt att leva i situationen som den är (14).

Das Chagas Medeiros, et al (15) studie om RA- patienter visade att kvaliteten av relationen mellan patienten, närstående och den mentala hälsan var viktig för att klara av bördan av sjukdomen. För att kunna hantera detta behövde de en bättre förståelse från omgivningen.

Närstående till RA-patienter har beskrivit att patientens egen inställning till sjukdomen och till sin livssituation också påverkade hur de närstående såg på situationen. När de sjuka gjorde det bästa av situationen och accepterade det nya livet efter bästa förmåga, kunde de komma på andra sätt att utföra aktiviteter, försöka att göra annat för att glömma smärtan, försöka se och lösa problem, kunna hantera enskilda situationer genom att använda olika copingstrategier. Allt detta ledde till att närstående såg situationen med optimistisk syn. När däremot patienten hade det svårt att acceptera den nya situationen som sjukdomen medförde och i stället upplevde kroppslig svaghet och svag självkänsla, klagade och gnällde över den allmänna situationen var en stor påfrestning och belastning och som en följd av detta klagade mycket över sin situation, så var det en stor påfrestning och belastning för de närstående, som ledde till att dessa mer såg mer pessimistiskt på hela situationen (17).

Lindquist och Dahlberg (19) studerade situationen för närstående till stroke patienter. Eftersom de närstående belastades med att ta hand om allt i hemmet, så kände de sig rädda för att de inte skulle kunna ge den sjuke den hjälp som behövdes. Oron för att deras egen ork och kraft inte skulle räcka till ökade belastningen ytterligare.

Utanförskap

I de olika studierna framkom att majoriteten av närstående kände sig främmande och osäkra på sina möjligheter att medverka i vården av sina närstående (13-16, 18). C. E. Jacobi et al. (13) menade att de närstående måste ha möjlighet att dela med sig av vården. Samtidigt bör man öka möjligheterna för närstående att delta i vården och vårda sin RA sjuke i positiv riktning eller anda.

I en studie om Parkinsonpatienter upplevde de närstående ett avståndstagande och ett kyligt bemötande från vårdpersonal (14). De närstående kände att de inte vågade delta i vården utan att initiativet i första hand måste ligga hos vårdpersonalen. Även om sjukvården vårdar patienter måste vårdpersonalen inse att närstående är en viktig resurs för patienten (18).

Den delaktighet de närstående till strokepatienter fick i den sjukes liv var svag. Närstående kände utanförskap, som hotade känslan av samhörighet mellan familjemedlemmar. Detta ledde till känslan av plågsam ensamhet. Den här situationen kunde inte förbättras av sociala kontakter (19).

I en studie genomförd av Bergbom Engberg och Askwall (22) framkom hur viktigt det var att de närståendes närvaro och delaktighet var för patientens rätt. Närståendes delaktighet leder till att de får veta vad som pågår. De kunde se om något fel begås och att de närstående blir en form av garanti att inga fel skall begås. I deras närvaro såg man till att patienten inte glömdes bort. När patienten inte orkade ställa frågor eller ifrågasätta något var det viktigt att de närstående fanns. Då kunde också personalen i samråd med närstående göra det bästa för patienten genom att få dem att känna sig trygga och lugna. Ekeström och Schubert (18) fann att de närstående ofta var ovilliga att tala om sina behov för vårdpersonalen eftersom de inte tyckte att det var acceptabelt att visa detta. De flesta närstående kände sig främmande och osäkra för att engagera sig i vården. För att närstående skall kunna våga fråga och delta i vården behövde de stöd och inbjudan från vårdpersonalen.

Informationsbrist

Vårdpersonalen var oftast patientcentrerade, de hade för lite intresse för närstående. De borde öka uppmärksamheten på närstående för att ge god vård. Med god vård menas information om planerad vård för att närstående skall kunna vårda den RA sjuke lättare (13).

Närstående till Parkinsonpatienter hade ingen information om sjukdomen och många situationer i vardagen blev arbetsamma. Nyckelområden där närstående kände behov av information var i relation till själva sjukdomen vid insjuknandet. Det fanns även behov av aktiv kontakt från vårdpersonalen för att få vetskap om diagnos, behandling och prognos (14).

Undersökningen på en palliativ geriatrisk vårdavdelning visade att närstående behövde få information flera gånger vid flera olika tillfällen, för att förstå innebörden av den (18). Närstående till strokedrabbade patienter var ofta oförberedda vid situationen. De var totalt upptagna av den sjukes situation. De kände stor önskan om att få information om det inträffade. De ville hålla sig informerade om den sjukes tillstånd eftersom den minsta förändring till förbättring hos den sjuke gav hopp inför framtiden (19).

Karen and Rose (20) fann att närstående till cancerpatienter visade att det var omöjligt att lämna exakt information om sjukdomens prognos. Men en del av de närstående uppskattade att de har fått god information. En av de närstående som var med i studien uttryckte värdet av att få information så här.

” To know what you’ve got to worry about is ten times better than worrying about what you don’t know about” (20, sidan 83).

En av de kvinnliga deltagarna i studien uttryckte sig så här: Att inte veta något om sjukdomen var oerhört stressigt,

”As I said to the district nurse yesterday, I’m frightened more than anything, because I don’t know what’s going to happen’. You’re frightened to what is going to happen, aren’t you?” (20, sidan 83).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Sökningarna i databaserna visade att det var begränsat med artiklar som svarade mot syftet och var publicerade på svenska eller engelska. De artiklar som resultatet bygger på speglar de närståendes situation i Holland, Sverige, Brasilien, U.S.A och Storbritannien.

Artiklarna utgår från situationen för närstående till patienter med RA och andra kroniska sjukdomar som är relevanta till syftet. En artikel utgår från patientens perspektiv men lyfter fram de närståendes situation. Det var inte lätt att hitta artiklar som redogjorde för de närståendes situation och behov. Ännu svårare var det att hitta artiklar som handlade om närstående till RA-patienter. Framför allt fanns gott om artiklar som fokuserade på den medicinska vården, patienter och vårdpersonal. Ändå fann jag artiklar som jag tycker motsvarade mitt syfte. Studierna granskades, resultatet överfördes och de texter som liknade varandra kategoriserades. När det behövdes ändrades och anpassades kategorierna för att få färre av dem. Sedan skrev och sammanställde jag kategorierna var för sig. Artiklarna analyserades med kvalitativ metod. Metoden är användbar för att analysera artiklar skrivna av andra personer eller genom muntlig konversation. Jag tycker att syftet till stor del uppnåtts. Trots att artiklarna var från olika världsdelar fann jag en hel del gemensamma faktorer för närståendes situation. Ändå är det till viss del svårt att dra paralleller till Sverige eftersom socialförsäkringssystemet är annorlunda uppbyggt här.

Resultatdiskussion

Syftet med denna litteraturstudie var att belysa situationen för närstående till patienter med reumatoid artrit samt att med stöd av Watsons teori diskutera sjuksköterskans insats för att tillgodose de närståendes behov. Litteraturöversikten resulterade i tre kategorier. Dessa var arbetsbelastning - fysisk och psykisk, utanförskap samt informationsbrist. Sjukdomen RA förde med sig förändrad livssituation för de närstående. En del av dessa livsförändringar var att de närstående inte kunde fortsätta med sina aktiviteter som de tidigare hade kunna delta i innan sjukdomen. Detta berodde på att de närstående blev upptagna med att ta hand om den sjuke. Sjuksköterskan bör avsätta tid för att kommunicera med patienter med RA och även integrera närstående för att ge råd om hur man kan hantera situationen. I min litteraturstudie framkom att sjukdomsprocessen förändrade patientens förmåga att arbeta. I de flesta artiklarna fanns det information som var viktig för de närstående. De närstående ville ha information om patientens diagnos, behandling och prognos (13-15, 18, 20). Om de hade fått denna information underlättade detta den nya livssituationen.

Patienter med andra kroniska sjukdomar till exempel Parkinsons sjukdom framkommer det i studien att närståendes livs förhållanden påverkades av den förändrade livssituationen. Då är det viktigt att vårdpersonalen finns till hands för att erbjuda stöd för närstående (14).

Enligt Watsons teori (12) om omvårdnadsintervention där sjuksköterskan med sin mänskliga omsorg riktar förståelse för individuella behov och genom att även svara på närståendes behov och vad situationen betyder för dem, kan göra en stor insats för de närstående. Bedömningen av de närståendes behov är en fortsatt process och måste anpassas efter de närståendes situation. Man måste se den sjuka och hans/hennes närstående som en enhet i relation till hjälp och stöd. Det krävs en aktiv insats av sjuksköterskan för att ta reda på vilka behov de närstående har.

Watsons tio karativa faktorer utgår från en kunskapsbas och klinisk kompetens. De uppdateras i varje omsorgstillfälle för att tillgodose patient och närståendes behov. En del av faktorerna är

Samtal – prata med patient och närstående förklara vad sjukdomen RA innebär och behandlingens betydelse. Kanske behöver det inte vara negativt att få diagnosen fastställt. Det är bättre att veta vad man lider av än att inte veta det. Då kan man lära sig av olika råd och ägna uppmärksamhet åt hur man hanterar situationen och vad som fungerar bäst. Då kommer det att bli lättare att acceptera sjukdomen. Att lyssna till vad patient och närstående har att säga och ta dem på allvar är viktigt för att prägla tro, hopp och tillit.

← --- **Formaterade:** Punkter och numrering

Information – ge patienter och närstående den information de behöver om olika hjälpmedel och hjälpinsatser för att minska belastning av sjukdomen och för att tillgodose deras behov

← --- **Formaterade:** Punkter och numrering

Stöd – Den första tiden av sjukdomen RA är besvärlig för både patient och närstående. Här behövs mycket hjälp och stöd för att kunna bemästra den situation de befinner sig. Ge råd och vägledning i den mån de behöver för att förbättra psykisk, social, fysisk och andlig miljö.

← --- **Formaterade:** Punkter och numrering

Delaktighet – utifrån patient och närståendes roll tillåta de att vara delaktiga i situationen. Bekräfta närståendes betydelse och ge möjlighet till medverkan i vården. Upplýsa om den möjlighet som finns att bli medlem i patientföreningen för RA. För att få ökad kunskap om sjukdomen, viktigt gemenskap och för att skaffa nya vänner i samma situation samt även för att kunna uttrycka sina negativa och positiva känslor.

← --- **Formaterade:** Punkter och numrering

Kunskap - Genom patientundervisning upplýsa om hur de kan hantera sina känslor och sin situation som reumatiker och närstående till reumatiker. Låt dem få möjlighet att prata om hur de upplever krisen för att kunna ge inläring och undervisning (12).

← --- **Formaterade:** Punkter och numrering

Resultatet av denna litteraturstudie visar att vårdpersonalen inte kan ge för mycket information, det är inte lätt att smälta allt på en gång. Det är viktigt att informera vid upprepade tillfällen. Det var svårt att informera RA-patienter och deras närstående samt personer med andra kroniska sjukdomar (15,19, 20). Att ge exakt information om sjukdomens prognos är omöjligt. Men det kan vara accepterat att inte få exakt information om prognosen eftersom man inte vet hur sjukdomen kommer att utvecklas (20). Efter bekräftelse av sjukdomen är det angeläget att sjuksköterskan erbjuder stöd genom att förklara genom den kunskap, erfarenhet och utbildning som hon/han har om sjukdomen. Detta kan minska patient och närståendes oro och rädsla. Att ge information och stöd är en av Watsons omvårdnadsinterventioner som sjuksköterskor och annan vårdpersonal kan tillämpa i omvårdnadsarbetet. Information till RA-patienter och närstående är viktigt för att förstå sjukdomens förlopp, behandling och var man kan söka hjälpmedel t ex vikten av bra skor och vilka hjälpmedel som finns.

Resultatet av litteraturstudien väckte nya funderingar hos mig. Jag skulle tycka det vore intressant att gå vidare med studier för att underlätta de närståendes situation samt tillgodose deras behov. Jag fann viktiga underlag i resultatet av studien för att bekräfta det som jag trott, känt och funderat på. Det var intressant att se hur svårt det var att uppfylla de närståendes behov eftersom de har olika behov och förutsättningar. De närstående är unika individer med olika bakgrund och erfarenhet. Jag tror att det är viktigt att vi som sjukvårdspersonal får bra utbildning och kunskap om de närstående. För att kunna hantera deras situation på ett bra sätt samt bli bättre på att intressera oss att hjälpa dem. Vi måste inse att det inte räcker med att bara vårda patienten som enskild individ. Sjukdomen påverkar både patient och närstående. Då måste vi fokusera både på patient och närstående för att nå optimal omvårdnad trots sjukdomen.

Enligt Göteborgsposten 051006 anordnade många kommuner den sjätte oktober en nationell anhörigdag. Förhoppningen är att den sjätte oktober i fortsättningen ska bli ett tillfälle att lyfta fram viktiga frågor som rör de närstående.

1. Kirkevold M, Strömsnes Ekern K. Familjen i ett Omvårdnadsperspektiv. Stockholm: Liber AB; 2002.

Borttaget ;

2. Burr G. Reaktionen och relationer i intensivvård. Lund: Studentlitteratur; 2001.

3. Närståendes behov –rapport från Omvårdnad som akademiskt ämne III. Stockholm: sjuksköterskeföreningen. 2004.

4. Engström Laurent A. Reumatologi. Stockholm: Liber utbildning; 1991.

5. Att leva med reumatoid artrit. Reumatikerförbundet. Stockholm: 2003.

6. Lindskog B. Medicinsk Terminologi 4.a uppl Stockholm: Nordiska bokhandels förlag och Norstedts Akademiska förlag ; 2004.

7. Jeppsson Grassman E. Anhörigskapets uttrycksformer. Lund: Studentlitteratur; 2003.

8. www.sos.se Socialstyrelsens författningssamling. SOSFS 1996: 24.

9. Qvarsel R. Vårdens idéhistoria. Stockholm: Carlsson Bokförlag; 1991.

10. Kistoffersen Jahren N. Red. Allmän omvårdnad. 1.a uppl Stockholm: Liber AB; 1998.

11. Kylberg U. Lidell E. Omvårdnad vid långvariga sjukdomstillstånd. Lund: Studentlitteratur; 2002.

12. Watson. J. En teori för omvårdnad. studentlitteratur; Lund: 1993.

13. C.E Jacobi, B. BergVan den , H. C. Boshuizen, I. Rupp, H. J. Dinant, et al. Dimension-specific burden of caregiving among partners of rheumatoid arthritis patients. British Society for Rheumatology. 2003; 42 (10):1226-1233.

14. Widerfors G, B Birgersson A.M. Parkinsonsjuka och deras närståendes upplevelse och hantering av sin situation. Vård i Norden. 2000;20(2): 4-8.

15. Das Chagas Medeiros Marta Maria, Bosi Ferraz Marcos, Rodrigues Quaresma Marina. The effect of Rheumatoid Arthritis on the quality of life of primary caregivers. The Journal of Rheumatology 2000;27:1.

16. Riemsma R. P, G. Klein, E. Taal, et al. The supply of and demand for informal and professional care for patient with Rheumatoid Arthritis. Scand J Rheumatol 1998; 27: 7-15.

17. Beckham, Jean C, Burker, Eileen J. Patients predictors of caregiver burden optimism, and pessimism in Rheumatoid Arthritis. Behavioral Medicine 1995 20(4): 171-8.
18. Ekeström M-L, Schubert V. Att dela med sig av vården till anhöriga. Vård i Norden 1997; 17(3): 25-29.
19. Lindquist I, Dahlberg K. Att vara anhörig till någon som just drabbats av Stroke. Vård i Norden 2002; 22 (3) 4-9.
20. Karen E, Rose. A qualitative analysis of the information needs of informal carers of terminally ill cancer patients. J Clin Nurs 1999; 8: 81-88.
21. Ekwall A, Sivberg B, Rahm Hallberg I. Dimensions of informal care and quality of life among elderly family caregivers. Scand J Caring Sci 2004; 18, 239-248.
22. Bergbom Engberg I, Askwall A. Närståendes betydelse för patienten. Vård i Fokus 1998;(2): 14-20.

ARTIKELPRESENTATION

- Referens nr: 13
Titel Dimension –specific burden of caregiving among partners of rheumatoid arthritis patient
Författare C:E:Jacobi et al.
Tidskrift British Society of Rheumatology
Publ,år: 2003
Land: Holland
Syfte: Att beskriva hur partner till RA patienter blev påverkad av sjukdomen samt identifiera faktorer som förvärrar situation genom att bära belastningen av sjukdomen ensam.
Metod baserad på 683 RA patienter och deras närstående. De fick fylla frågeformulär Statistik analys gjordes.
Referenser 36
- Referens nr: 14
Titel Parkinsonsjuka och deras närståendes upplevelse och hantering av sin Situation
Författare Widerfors G, B Birgersson A-M.
Tidskrift Vård i Norden
Publ, .år 2000
Land Sverige
Syfte Att undersöka hur Parkinsonsjuka och deras närstående blev påverkade av sjukdomssituationen och hur de hanterades.
Metod 13 personer deltog i studien,7 patienter och 6 närstående. Kvalitativ studie inspirerad av Grauded Theory metoden.
Referenser 18
- Referens nr: 15
Titel The effect of Rheumatoid Arthritis on the quality of life of primary Caregivers.
Författare Das Chagas Medeiros M-M, Bosi Ferraz M,Rodrigues Quaresma M.
Tidskrift The Journal of Rheumatology
Land Brazil
Syfte Att beskriva hur närstående till RA patienter påverkade deras livskvalitet p.g.a. sjukdomens börda.
Metod 62 patienter och dess närstående till RA patienter intervjuades. Man använde statistik analys.
Referenser 42

Referens nr: 16
Titel The Supply of and Demand for Informal and Professional Care for Patients with Rheumatoid Arthritis.
Författare R.P Riemsma, G.Klein, E.Taal, J. J. Rasker, P.M. Houtman, H.C.van Paassen, and O. Wiegman.
Tidskrift Scand J Rheumatol
Publ,år 1998
Land Holand
Syfte Att uppskatta vem som utförde det mesta av vården eller hjälpen till RA patienter, gjordes av närstående, professionella vårdgivare eller privat anlidade tjänster.
Metod 240 RA patienter tillfrågades med frågeformulär
Statistisk dataanalys gjordes.
Referenser 18

Referens nr: 17
Titel Patients Predictors of caregiver burden, optimism, and pessimism in Rheumatoid Arthritis.
Författare Beckham, Jean C, Burker, Eileen J.
Tidskrift Behavioral Medicine
Publ, år 1995
Land U.S.A.
Syfte Att få fram detaljerade faktorer vad som gjorde att närstående till RA patienter kunde se situationen med en optimistisk eller pessimistisk syn.
Metod 65 patienter och deras närstående till RA patienter fick fylla ett frågeformulär.
Statistisk analys gjordes
Referenser 53

Referens nr: 18
Titel Att dela med sig av vården till anhöriga.
Författare Ekström M-L, Schubert V.
Tidskrift Vård i Norden
Publ, år 1997
Land Sverige
Syfte Att ta reda på om närstående till patienter på en Geriatrisk klinik för äldre cancerpatienter ansåg att de har fått information och om de kunde påverka vården.
Metod Ett frågeformulär skickades efter telefonförfrågan till 100 närstående.
Statistisk analys gjordes.
Referenser 16

Referens nr: 19
Titel Att vara anhörig till någon som just drabbades av Stroke
Författare Lindquist I, Dahlberg K.
Tidskrift Vård i Norden
Publ år; 2002
Land Sverige
Syfte Att beskriva hur hustrur och döttrar som är närstående till stroke patienter upplevde sin situation.
Metod Fem kvinnor ingick i studien och djupintervjuades. Analyserades enligt Fenomenologisk ansats.
Referenser 25

Referens nr: 20
Titel A qualitative analysis of the information needs of informal carers of Terminally ill cancer patients.
Författare Karen E, Rose MA
Tidskrift Journal of Clinical nursing
Publ, år 1997
Land United Kingdom
Syfte Att utforska behov av information och dess värde för närstående till cancerpatienter.
Metod Ostrukturerade intervjuer gjordes. Analyserades enligt tradition Fenomenologisk analys.
Referenser 37

Referens nr: 21
Titel Dimensions of informal care and quality of life among elderly family Caregivers.
Författare Ekwall A, Sivberg B, Rahm Hallberg I-L
Tidskrift Scand J caring sci.
Publ år 2004
Land Sverige
Syfte Att ta reda på belastning av äldre närstående när de vårdade en person med nedsatt hälsa samt hur belastningen påverkade deras livskvalité.
Metod 4278 närstående deltog i studien . Man använde sig av frågeformulär Och statistisk analys gjordes.
Referenser 31

Referens nr: 22
Titel Närståendes betydelse för patienten
Författare Bergbom Engberg I, Askwall A.
Tidskrift Vård i Fokus
Publ år: 1998
Land Sverige
Syfte beskriva patienters upplevelse om vad närstående betyder för dem när de var svårt sjuka och vårdades.
Metod Fem patienter, tre män och två kvinnor var med i undersökningen. De intervjuades sedan analyserades utifrån Tillich's teori (om ickevarat) och Erikssons teori (om lidande).
Referenser 17