

# Sykepleie til pasienter med SLE og Sklerodermi

## Fokus på pasientinformasjon

Mona Therese Thorud

Sykepleier

Revmatologisk avdeling, Oslo Universitetssykehus

# Revmatologi ved Oslo universitetssykehus

## Kreft-, Kirurgi- og Transplantasjonsklinikken:

- Avdeling for Revmatologi, hud- og infeksjonssykdommer. Sengepost 8 senger, 540 innleggelser 2011.
- Avdeling for Transplantasjonsmedisin, Seksjon for poliklinikk og dagbehandling. Poliklinikk 3962 konsultasjoner, Dagenhet 1380 "innleggelser".
- Behandlingsreiser
- Nasjonalt kompetansesenter for barne- og ungdomsrevmatologi NAKBUR



# Revmatologi ved Oslo universitetssykehus

## Barne- og kvinneklinikken

- Barnemedisinsk avdeling, Sengepost 1. 10 senger. 468 innleggelser i 2011.
- Poliklinikk: 788 konsultasjoner i 2011
- Dagbehandling barn: 324 "innleggelser" i 2011.



# SLE kompetansestilling

- Pasient & pårørende kurs
- Utvikle og oppdatere pasientinformasjon
- Kompetanseheving helsepersonell
- Oppfølging av nydiagnostiserte
- Mellomkontroller polikliniske pasienter
- Samarbeid med pasientorganisasjonen
- RevNatus



# Systemisk Lupus Erythematosus & Systemisk sklerose

*”Frustrerende, varierende & uforutsigbar sykdom”*

- Smerter
- Fatigue/Utmattelse
- Endret utseende
- Depresjon og angst
- Lav deltagelse i arbeidslivet
- Endring i sosiale relasjoner
- Seksuell dysfunksjon



# Hvorfor oppleves informasjon og undervisning til denne gruppen utfordrende for sykepleier?



- Usikkert forløp.
- Alvorlige og potensielt dødelige komplikasjoner.
- Noen alvorlig syke på diagnosetidspunktet.
- Forskjellig informasjon fra forskjellige spesialister
- Det er utfordrende for de å finne informasjon på egenhånd.
- Lite kunnskap om sykdommene i pasientens nettverk og nærmiljø.

# Hva sier forskningen om behovet for informasjon og undervisning?

## Opplevelse av den informasjonen som var gitt:

- Den første informasjonen en negativ opplevelse.
- Få konkrete svar om prognose.
- Forskjellig informasjon fra forskjellige spesialister. For mange helsepersonell involvert.
- Følte at helsepersonell ikke lyttet til det de opplevde som vanskelig.
- Brosjyremateriell alene opplevdes som skremmende for nydiagnostiserte.
- Manglende informasjon og redsel for det de ikke visste var mer skremmende enn å få informasjon om potensielt alvorlige komplikasjoner.

- Informasjon ofte gitt ved legekonsultasjon uten mulighet til å snakke med andre yrkesgrupper.
- Stressende å ikke ha mulighet til oppfølging eller noen til å snakke med etterpå.
- Når de selv søkte/lette etter informasjon fant de ofte utdatert og unyttig informasjon.
- Det opplevdes nyttig å få informasjon av medpasient/brukerrepresentant.
- Nyttig å få muligheten til å dele erfaringer med andre med sykdommen.
- Nyttig å få praktiske tips fra andre.
- De fleste som får skriftlig informasjon leser den.



## Hvilken informasjon ønsker de å få?

- Litt om alt.
- At noen setter seg ned og har tid til å prate.
- At noen har tid til å svare på spørsmål.
- Mer fokus på psykososiale konsekvenser av sykdommen.
- Mer informasjon om selvhjelp.
- Hvordan kjenne og håndtere symptomene?
- Skriftlig og muntlig informasjon.
- Hvordan finne mer informasjon når man har behov for det?
- At den som gir informasjonen har god kunnskap om sykdommen.
- Individuell tilpasning av tidspunkt for informasjonen.

- Informasjon til pårørende/nettverk
- Hvordan kommunisere med helsepersonell

## Andre aktuelle funn fra studiene:

- Ingen vet noe om sykdommen – isolasjon.
- Overrasket over lite kunnskap hos helsepersonell.
- SSc pasienter opplevde mer stress forbundet med informasjon.
- Helsepersonell dokumenterer i liten grad livstilsråd.
- Sykepleiers rolle lite i fokus.
- Få som fikk tilbudet deltok på diagnoserettet kurs.

### Effekt av nyttig undervisning:

- Føler seg mindre alene.
- Lettere å ta avgjørelser i forhold til egen sykdom.
- Økt selvtillit i kommunikasjon med helsepersonell.

# Litteraturhenvisninger:

1. "Psychological health and Well-Being in Systemic Sclerosis: State of the Science and Consensus Research Agenda" B.D. Thombs, W.V. Lankveld m.fl. Arthritis Care & Research. Vol 62, No. 8, 2010.
2. "Impact of Systemic Sclerosis on Occupational and professional Activity With Attention to Patients With Digital Ulcers". A.Berezne, R. Seror m.fl. Arthritis Care & Research. Vol 63, No. 2, 2011.
3. "Impact of Systemic Lupus Erythematosus on Health, family, and Work: The Patient Perspective." D. Robinson, D. Aguilar m.fl. Arthritis Care & Research. Vol. 62. nr.2. 2010.
4. "Health-related quality of life in systemic lupus erythematosus and its association with disease and work disability" K. Almehed, H. Carlsten, H. Forsblad-d'Elia. Scandinavian J Rheumatology 2010;39:58-62
5. "fatigue in Systemic Lupus Erythematosus: Contributions of Disease Activity, Pain, Depression and Perceived Social Support" R.L Jump, M.E. Robinson m.fl. The Journal of Rheumatology 2005;23:9.
6. "Fatigue in Patient with Systemic Lupus Erythematosus: The Psychosocial Aspects" R. Omdal, K. Waterloo m.fl. The Journal of Rheumatology 2003;30:2.
7. "Life with a rare chronic disease: The scleroderma experience" G. Joachim, S.Acorn. Journal of Advanced Nursing, 42 (6), 598-606.
8. " "Joining the dots" for patients with systemic lupus erythematosus: personal perspectives of health care from a qualitative study" E.d. hale, G.J. Treharne m.fl. Ann Rheum Dis 2006;65:585-589.
9. " Improving the prognosis of SLE without prescribing lupus drugs and the primary care paradox" D.J. Wallace. Lupus 2008;17:91-92.
10. " It's More Scary Not to know: A Qualitative Study Exploring the Information Needs of patients with Systemic Lupus Erythematosus at the Time of Diagnosis" N. Waldron, . Brown m.fl. Musculoskeletal Care 2011;9:228-238.
11. "The impact of group education on participants management of their disease in lupus and scleroderma" S.J. Brown, M.E. Somerset m.fl. Musculoskeletal Care 2004;2:4.

# Litteraturhenvisninger:

12. " Systemic lupus erythematosus and cardiac risk factors: medical record dokumentation and patient adherence" C. Bengtsson, A.A. Bengtsson m.fl. Lupus 2011;20:1057-1062.
13. "Adherence with advice and prescriptions in SLR is mostly good, but better follow up is needed: A study with a questionnaire" O. Nived, M. Andersson m.fl. Lupus 2007;16:701-706.

# Erfaringer fra SLE & Sklerodermikurs for pasienter og pårørende.

- Første kurs i 2007
- 2 - 4 kurs årlig
- Ca 260 pasienter og pårørende har deltatt hittil
- Tverrfaglig program



# Hvilke forventninger har de? Hva spør de om?

- Kunnskap om sykdommen.
- Behandling og bivirkninger av behandling.
- Er det arvelig?
- Framtidsutsikter?
- Forskning.
- Hva påvirker sykdommen?
- Har jeg dårlig immunforsvar?
- Sammenheng mellom andre sykdommer. Hva er hva?
- Hva kan jeg selv gjøre for å bedre sykdommen?
- Hvordan kan jeg takle tretthet/fatigue?
- Kan jeg trene?

# Forventninger og spørsmål:

- Hvordan skal jeg balansere mellom aktivitet og hvile?
- Ernæring/kosthold.
- Hvordan kan jeg takle plagene fra mage/tarm?
- Tannhelse.
- Rettigheter rundt studier og arbeidsliv.
- Svangerskap
- Hvem har ansvaret for at jeg får den oppfølgingen jeg bør ha?
- Hva er fastlegens ansvar?



# Pårørende

- Kunnskap om sykdommen.
- Hvordan kan jeg være en god pårørende?
- Hvordan ta vare på meg selv når en av mine nærmeste er kronisk syk?

# Tilbakemeldinger etter kursene

*” Nå føler jeg meg ikke så alene lenger”*

## Hva oppleves som viktig:

- Økt sykdomskunnskap
- Gruppediskusjonen
- Høre på andres erfaringer
- Snakke med likesinnede

## Pårørende:

- Økt sykdomskunnskap

# Tilbakemelding etter kursene:

## Hva savner de:

- Flere konkrete tips
- Mer tid til samtale
- Mer tid til sosialisering
- Fokus på endret utseende
- Tid til å stille flere spørsmål
- Mulighet for et oppfølgingstilbud

# Erfaringer fra intervju med sklerodermipasienter om sykdomsinformasjon:

- 4 pasienter
- Lite informasjon før innleggelse på regionssykehus
- Skremmende å lete etter informasjon selv.
- Ikke skremmende å få muntlig informasjon.
- Informasjon ved alvorlig sykdom
- Sykepleiers rolle



# Konsekvenser for sykepleie

Hva?:

- Litt om alt
- Psykososiale aspekter
- Praktiske tips
- Hvordan finne mer informasjon
- Kontaktinformasjon til pasientorganisasjonen

Hvordan?:

- Trygghet og kunnskap
- Tid
- Rom for spørsmål
- Inkludere pårørende

Når?:

- Fleksibilitet
- Fange opp polikliniske pasienter



# Hvordan har vi organisert informasjon og undervisning

- Skriftlig & muntlig informasjon
- Tilpasset skriftlig informasjon for SLE
- Hefte om hvordan finne mer informasjon
- Samtale med sykepleier 4-8 uker etter diagnosetidspunkt SLE
- Pasient & pårørende kurs
- Telefonveiledning sykepleier
- Jobber med informasjonsfolder om forventet oppfølging

# Samtale med nydiagnostiserte

- Pasientens behov for samtale og informasjon er utgangspunktet
- Ikke medisinsk eller behandlingsfokus
- Bruk av veileder for samtalen: Hovedefokus, bør tas opp, alternative temaet, ramme for samtalen & informasjonsmateriale

# Utfordringer. Hva får vi til? Hva får vi ikke til?

- Rom
- Tid
- Kunnskap
- Å få henvist pasientene
- Informasjon til polikliniske pasienter
- Alderssammensetning på kursene
- Fagpersonell på kursene
- Ressurser til oppfølgingskurs



# Overføringsverdi til andre bindevevssykdommer?

- Flere organsystemer involvert
- Alvorlig prognose
- Sjeldne

# Hvilke diagnosespesifikke tilbud finnes til pasienter med SLE og sklerodermi i Norge?

- Pasient & pårørende kurs OUS
- Pasient & pårørende kurs Lillehammer revmatismesykehus
- Diagnosespesifikke kurs ved andre sykehus?
- Andre aktuelle tilbud?

# Hvordan finne mer informasjon om SLE & Sklerodermi (pasient)

- The Lupus Book: A guide for patients and their families av Daniel J. Wallace.
- The London lupus center, Book of lupus: A patients`guide. Graham Huges. 2009
- [www.lupus.no](http://www.lupus.no)
- [www.sle.no](http://www.sle.no)
- [www.burg.no](http://www.burg.no)
- [www.lupusalliance.org](http://www.lupusalliance.org)
- [www.lupus.org](http://www.lupus.org)
- [www.lupusuk.com](http://www.lupusuk.com)
- [www.dxlupus.org](http://www.dxlupus.org)
- Magasiner:
- [www.thelupusmagazine.com](http://www.thelupusmagazine.com)
- [www.lupusnow.org](http://www.lupusnow.org)
  
- The Scleroderma Book: A guide for patients and families. Maureen. D. Mayes.
- [www.scleroderma.org](http://www.scleroderma.org)
- [www.srfcure.org](http://www.srfcure.org)
- [www.scleroderma.ca](http://www.scleroderma.ca)
- [www.sclerodermasociety.co.uk](http://www.sclerodermasociety.co.uk)

# Hvordan finne mer informasjon om SLE & Sklerodermi (Helsepersonell)

- Lupus: A guide for nurses. Lupus UK
- Concealing the evidence: the importance concerns for patients with systemic lupus erythematosus. Hale, E.D. Treharne, G.J. Lyons, A.C. Lupus(2006)15. S. 532-540
- “Joining the dots” for patients with systemic lupus erythematosus: personal perspectives of health care from a qualitative study. Hale, E.D. Treharne, G.J. Lyons, A.C. Ann Rheum Dis 2006;65: s. 585-589.
- Systemic Lupus Erythematosus 2006 Update. Petri, M. Journal of Clinical Rheumatology, Vol 12. nr 1, 2006.
- Systemic lupus erythematosus: unmasking the great imitator. Rooney, J. Nursing, vol. 35(11) 2005.
- DJ Wallace, “Improving the prognosis of SLE without prescribing lupus drugs and the primary care paradox”. Lupus (2008) 17,91-92.
- Tracy Wheeler, “Systemic lupus erythematosus: the basics of nursing”. British journal of nursing. 2010, vol 19, no.4.

## Anbefalte nettsider:

- [www.lupus.no](http://www.lupus.no)
- [www.sle.no](http://www.sle.no)
- [www.lupusalliance.org](http://www.lupusalliance.org)
- [www.lupus.org](http://www.lupus.org)
- [www.lupusuk.com](http://www.lupusuk.com)
- [www.dxlupus.org](http://www.dxlupus.org)
- [http://www.niams.nih.gov/Health\\_Info/Lupus/Lupus\\_Guide/chapter\\_1.asp](http://www.niams.nih.gov/Health_Info/Lupus/Lupus_Guide/chapter_1.asp)
- [www.scleroderma.org](http://www.scleroderma.org)
- [www.srfcure.org](http://www.srfcure.org)
- [www.scleroderma.ca](http://www.scleroderma.ca)
- [www.sclerodermasociety.co.uk](http://www.sclerodermasociety.co.uk)