



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

EKSAMENSINNLEVERING

Emnenavn: **Sjukepleie, forskning og fagutvikling - Bacheloroppgave**

Emnekode: **SYKHB3001**

Eksamensform: Prosjektoppgave

Leveringsfrist: 20.02.15 kl 14.00

Kandidatnr.: 53

Antall ord: 8246



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

Hvordan fremme mestring av psykososiale vansker/problemer hos unge med epilepsi?

Bacheloroppgave utført ved
Høgskolen Stord/Haugesund - Sykepleierutdanning

Ord: 8246

Sted: Haugesund

2015

Dette arbeidet er gjennomført som ledd i bachelorprogrammet i sykepleierutdanningen ved Høgskolen Stord/Haugesund. Studenten(e) står selv ansvarlig for metodene som er anvendt, resultatene som er fremkommet og konklusjoner og vurderinger i arbeidet.

Sammendrag

Bakgrunn for valg av tema og problemstilling: Epilepsi er en sykdom som ikke er smittsom, men som kan ramme mennesker i alle aldre. Sykdommen har vært kjent lenge, og har vært forbundet med frykt, misforståelse, diskriminering og sosial stigma. For ungdom med epilepsi vil normale behov og bekymringer bli komplisert av utfordringene det innebærer å ha en sykdom som kan legge ytterligere begrensninger på livsstil og uavhengighet. I min studie ønsker jeg å finne ut om hvordan sykepleier kan fremme mestring av psykososiale vansker og problemer hos ungdom, hvilket er min problemstilling. Dette kan hjelpe meg til å utøve god og holistisk sykepleie i møte med denne pasientgruppen.

Hensikt: Jeg ønsker å samle et utvalg av tilgjengelig litteratur som kan øke sykepleiers kunnskaper om epilepsi hos ungdommer for å bidra til økt mestringsfølelse hos denne pasientgruppen.

Metode: Litteraturstudie basert på to kvantitative og tre kvalitative studier.

Funn: Undervisning om epilepsi og livsstil førte til en betydelig økt selvinnsikt og generell kunnskap om epilepsi, holdninger og anfallskontroll. Informasjon og veiledning ved sykepleier antydte en forbedring i både konsentrasjon, følelser og sosial funksjon.

Konklusjon/oppsummering: Mestring av psykososiale vansker/problemer kan være utfordrende ved kronisk sykdom som epilepsi. Det er et behov for sykepleie i form av støtte, informasjon, undervisning og veiledning for å mestre psykososiale vansker/problemer. Det ble også sentralt å trekke frem utvikling av autonomi som er vanlig ved ungdomstiden, men som unge med epilepsi kan gå glipp av på grunn av bekymring relatert til anfall.

Abstract

Background: Epilepsy is a non-contagious illness, which may affect human beings of all ages. The illness itself has been known for a long time, and has been associated with fear, misunderstanding, discrimination and social stigma. For adolescents with epilepsy, the normal needs and worries may be further complicated by the challenges of having an illness capable of laying even further limitations on lifestyle and independence. In my thesis, I seek to explore how a nurse may promote coping of psychosocial difficulties in adolescents, which sums my research question. This will enhance my skills on practicing good and holistic nursing in the encounter with this group of patients.

Purpose: I wish to gather samples of available literature, which might enhance the nurse's knowledge on adolescents with epilepsy, and thereby contribute to an improved feeling of coping with the illness.

Method: Literature review based on two quantitative and three qualitative studies.

Results: Education on epilepsy and lifestyle led to an increase of general knowledge, insight and attitude toward the illness, and increased control of seizures. Information and guidance by nurses suggests an improvement to the patients' concentration, emotional and social abilities.

Conclusion: Coping of psychosocial difficulties can be challenging in chronic disease such as epilepsy. There is a need for nursing in the form of support, information, education and counseling to cope with psychosocial difficulties. It was also important to highlight the development of autonomy, common in adolescence, but that young people with epilepsy miss because of concerns related to seizures.

Innholdsfortegnelse

1. Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Hensikt	2
1.3 Problemstilling.....	2
1.4 Avgrensing og presisering.....	2
2. Teoretisk rammeverk	4
2.1 Identitet og rolleforvirring.....	4
2.2 Mestring	4
2.3 Sykepleieteoretisk perspektiv	6
2.3.1 Benner og Wrubel om mestring.....	6
2.3.2 Travelbee og mellommenneskelige forhold i sykepleie.....	7
2.3 Epilepsi.....	8
2.3.1 Juvenil myoklonus epilepsi (JME).....	8
2.4 Helsefremmende sykepleie	9
3. Metode	10
3.1 Hva er metode?.....	10
3.2 Litteraturstudie som metode	10
3.3 Etske overveielser	10
3.4 Fremgangsmåte ved litteratursøk.....	10
3.5 Kildekritikk	11
4. Resultat.....	12
4.1 Presentasjon av artikler	12
5.0 Drøfting av resultater	15
5.1 Utvikling av autonomi/selvbestemmelse	15
5.2 Å styrke ungdommers ressurser til egen mestring.....	16
5.2.1 Støttende funksjon.....	16
5.2.2 Informerende funksjon	17
5.2.3 Undervisende funksjon.....	20
5.2.4 Veiledende funksjon.....	21
6.0 Avslutning	23
Referanseliste	24
Vedlegg I:.....	I

1. Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

World Health Organization (WHO, 2012) går ut ifra at det er rundt 50 millioner mennesker i verden som har epilepsi. Epilepsi er en sykdom som ikke er smittsom, men som kan ramme mennesker i alle aldre. Nesten 80 % av de som er rammet av sykdommen befinner seg i utviklingsland. Epilepsi er den mest kjente sykdommen gjennom generasjoner, og frykt, misforståelse, diskriminering og sosial stigma (mangel på sosial aksept) har fulgt med sykdommen. I dag er det i mange land fortsatt stigma noe som kan påvirke livskvaliteten til personen som har epilepsi og familien. WHO (2012) sier også at mennesker med epilepsi har en større andel av psykososiale problemer og tilstander som angst og depresjon.

Diskriminering og mangel på sosial stigma kan ofte være et større problem enn selve sykdommen (WHO, 2012).

I følge Nakken (2010, s.29-30) er det i Norge en forekomst på 60 per 100 000 innbygger i aldersgruppen 0-19 år. Det vil si ca. 500 barn og unge får epilepsi i Norge hvert år. Antall personer øker gjennom barneårene, og det antas at det i Norge er rundt 4500 barn med epilepsi. Hos ungdom i 10-20 års alder er anfall som sprer seg diffust i begge hjernehalvdeler og anfall hvor bare en hjernehalvdel er epileptisk aktiv omtrent like hyppig. Ca. 60 % av personer med epilepsi får sykdommen før fylte 16 år. Juvenil myoklonus epilepsi («ungdomsepilepsi») utgjør ca. 10 % av diagnosene hos barn og ungdom og er derfor den største gruppen.

Å leve med epilepsi er fullt mulig, men det å mestre livstilen med epilepsi kan likevel være vanskelig. Collins (2011) belyser i en artikkel at identitet og uavhengighet er noe man som ungdom søker etter, og man ønsker gjerne å finne seg selv og bli mer uavhengig. Unge med epilepsi kan ha uriktige oppfatninger om seg selv og sykdommen. De kan være redd for å bli mobbet, avvist og de kan muligens trekke seg tilbake sosialt. Opplysninger og kunnskap om epilepsi, støttende voksne og venner, kombinert med realistiske forventninger til en selv, kan hjelpe unge med epilepsi til et selvstendig og godt liv (Collins, 2011).

For unge kan utfordringer i samfunnet virke mer kompliserte når en i tillegg har diagnosen epilepsi. Zupanc og Haut (2008) forklarer at dette er noe som er svært utfordrende for hver

enkelt i en tid for hurtig fysisk, psykisk og sosial utvikling. For unge med epilepsi, vil normale behov og bekymringer forbundet med å være ungdom bli komplisert av utfordringene til en sykdom som kan legge ytterligere begrensninger på livsstil og uavhengighet. Det er derfor viktig for sykepleier å vurdere konsekvensen av epilepsi på livet til unge, samt å kjenne igjen de spesielle behovene til denne pasientgruppen.

I ungdomstiden går en normalt gjennom svært varierende følelser som skam, fornektelse, sinne og tristhet. Vår rolle som sykepleiere er da å sette sykdommen i perspektiv, samt å veilede unge gjennom de svingende (eller varierende) følelsene av sorg og aksept. Sykepleier kan bidra til at unge opplever trygghet og emosjonell støtte, og samtidig lære dem om sykdommen, slik at de kan akseptere og lære å leve med den. Det finnes mye medisinsk litteratur om epilepsi, men som sykepleierstudent har jeg funnet lite om det sykepleiefaglige aspektet i forhold til denne gruppen. Jeg har selv epilepsi og har dermed personlig erfaring i møte med helsepersonell, noe som gjør dette emnet viktig for meg.

1.2 Hensikt

I denne studien vil jeg samle et utvalg av tilgjengelig litteratur som kan øke sykepleierens kunnskaper om epilepsi hos ungdommer. Ved å fordype meg i denne studien kan det øke kunnskapen om hvordan unge kan mestre psykososiale vansker når de har diagnosen epilepsi.

1.3 Problemstilling

«Hvordan fremme mestring av psykososiale vansker/problemer hos unge med epilepsi?»

1.4 Avgrensning og presisering

Jeg ønsker å fokusere på sykepleie til ungdom i alderen 13-18 år med diagnosen epilepsi. I første omgang ønsket jeg å ha fokus på unge jenter og deres opplevelse med å ha epilepsi i ungdomstiden. Imidlertid finnes det lite tilgjengelig forskning på dette, noe som kan være et tema for senere forskning i en eventuell masteroppgave. Jeg velger derfor å skrive om både gutter og jenter basert på tilgjengelig litteratur.

Fokuset som sykepleier vil ligge på hvordan en kan fremme mestring hos unge da psykososiale problemer kan oppstå ved diagnosen epilepsi. Jeg vil gå ut ifra den mest vanlige formen for ungdomsepilepsi, juvenil myoklonus epilepsi (JME). Som sykepleier vil det være realistisk å møte denne pasientgruppen ved poliklinikk ved sykehuset, i barneavdeling i en behandlingssituasjon og eventuelt ved Helsestasjon for ungdom som sykepleier med videreutdanning (helsesøster).

2. Teoretisk rammeverk

2.1 Identitet og rolleforvirring

Erik H. Erikson (1963, s.241) tar for seg mennesket og dets åtte faser når han definerer en psykososial utviklingsteori. Ungdomstiden er tiden for å finne egen identitet: ego-identitet, men kan bli påvirket av rolleforvirring. I tidlig voksen alder vil fokuset gå mer over på intimitet, ved intimitet er ønsket å blande egen identitet med andres. Faren som kan oppstå ved intimitet kan være sosial isolasjon og kan gi en opplevelse av å føle seg utenfor.

I følge Erikson (1963, s.254) er ungdomstiden en like sår tid som spedbarnsalderen. Kroppen vokser nå like fort som den gjorde tidligst i barndommen i tillegg til at kjønnsmodning kommer inn i bildet. Erikson (1963, s.254) forteller at ungdommen møter på utfordringer fysiologisk og at de må ta stilling til valg og muligheter som definerer deres fremtid. Rundt puberteten så vil generelt ungdommer være mer opptatt av hva andre tenker om dem, ungdommer er rede til og innsette avguder og idealer som voktere av en endelig identitet.

Ego-identitet og rolleforvirring preger ungdommen i denne fasen. En form for ego-identitet skapes med at de tilegnede kunnskapene fra tidligere stadier tas i bruk og møter nye utfordringer som tilpasning etter hva andre syns. «Ego-identitet betyr å vite hvem du er, og hvordan du passer inn i resten av samfunnet» (Renolen, 2008, s.89). Den første forelskelsen skjer i denne tiden og Erikson (1963, s.255) beskriver denne forelskelsen som en projisering av en selv. Ved denne projiseringen vil en kunne nå frem til en avgrensning og en definisjon av egen identitet, ved å overføre eget selvilde over på en annen. Identiteten kan reflekteres og da avklares. Den største faren i denne fasen vil være rolleforvirring da grunnholdningen som utvikles enten er ego-identitet eller rolleforvirring. Rolleforvirring kan bidra til overidentifikasjoner da de kan identifisere seg med gjengens store helter som bidrar til vansker med å finne egen identitet (Erikson, 1963, s.255).

2.2 Mestring

Lazarus og Folkman (1984, s.141) definerer mestring som «kognitive og atferdsmessige tiltak for å klare indre eller ytre krav som overstiger personens ressurser». Mestring involverer mer enn bare det å løse et problem (Lazarus og Folkman, 1984 s.148). I mestringsprosessen er tanker, følelser og handlinger avhengig av og påvirker hverandre. Lazarus og Folkman (1984, s.150) går ut fra to mestringsstrategier, emosjonsfokusert og problemfokusert mestring. Disse

to mestringsstrategiene utfyller hverandre og begge to er like viktige (Lazarus og Folkman, 1984, s153).

Emosjonsfokuset mestring deles i to grupper (Lazarus og Folkman, 1984, s.151) og denne formen for mestring er nyttig når påkjenningene kan bli for store. Den ene gruppen går ut på å prøve å endre følelsesreaksjoner som kan oppstå i forbindelse med stress. For å mestre en situasjon kan ungdom distansere seg for det som er stressende og bruke kognitive strategier som unngåelse av informasjon og lignende (Lazarus og Folkman, 1984, s.150). Det er også en mulighet for ungdom å velge det han eller hun vil ta inn over seg, selektiv oppmerksomhet. Den andre gruppen går ut på å endre den objektive oppfattelsen av situasjonen. Dette kan forklares med å «psyke seg opp» (Lazarus og Folkman, 1984, s.150) hvilket kan innebære kognitive øvelser som ofte gjennomføres for å redusere stress. Det kan være å tenke at det finnes mer viktige ting å bekymre seg for. Det kan innebære fysisk aktivitet, bruk av medikamenter eller alkohol og kan gjøre det enklere for den unge til å leve med situasjonen (Lazarus og Folkman, 1984, s.151). De nevner også videre at denne typen form for mestring kan forandre mening ved en stressende situasjon, men at den kan også føre til selvbedrag.

Problemfokuset mestring ligger litt i navnet når denne typen mestring går ut på å løse et problem. Problemfokuset mestring tar for seg to store grupper, det ytre: miljø og det indre: selvet (Lazarus og Folkman, 1984, s.152). Dette problemet kan dreie seg om å endre/ redusere det ytre som for eksempel miljø, ressurser, rutiner, livsstil og støtte og hjelp. Det indre som for eksempel å lære nye ferdigheter, kunnskap og evt. senke ambisjoner.

I teorien vil problemfokuset og emosjonsfokuset mestring forenkle og hindre hverandre i mestringsprosessen. Hvordan ungdommer mestrer avhenger av hvilke ressurser som er tilgjengelige. Å kalle en ungdom ressursfull kan forklares med at de har mange ressurser og at en er klar over hvordan en kan hente frem disse ressursene og bruke dem (Lazarus og Folkman, 1984, s.158). Lazarus og Folkman (1984, s.159) har delt inn ressurser som et menneske eier i fysiske, psykologiske og kompetanser. Fysiske ressurser går på helse og energi, eier for eksempel ungdommen god helse og har energi trenger det ikke å være et problem med å finne ressurser når han/hun trenger de i en stressfull situasjon eller ved å møte problemene (Lazarus og Folkman, 1984, s.159). Derimot hvis den unge ikke har en god helse og har lite energi kan det være vanskeligere, men ikke umulig. Psykologiske ressurser som positive oppfatninger om seg selv kan være en viktig ressurs for å kunne mestre eller det å ha

en positiv tankegang (Lazarus og Folkman, 1984, s.159). Kompetanse som problemløsende ferdigheter gjør den unge i stand til å søke informasjon og identifisere et problem. Dette er gunstig for å kunne finne alternativer til hvordan den unge skal klare å løse et problem og er også en viktig ressurs for å kunne mestre (Lazarus og Folkman, 1984, s.162). Lazarus og Folkman (1984, s.163) trekker også frem kompetanse som sosiale ferdigheter som en ressurs for å mestre. De tenker på det å kunne kommunisere og oppføre seg med andre i en sosial sammenheng som er hensiktsmessig og effektiv. Det vil også kunne gi den unge større kontroll i sosiale interaksjoner.

2.3 Sykepleieteoretisk perspektiv

Patrica Benner og Judith Wrubel har forsket på stress og mestring og det vil være naturlig å bruke deres teorier i denne oppgaven. Joyce Travelbees sykepleierteori om mellommenneskelige forhold i sykepleie vil også være med på å danne et godt grunnlag for å svare på problemstillingen.

2.3.1 Benner og Wrubel om mestring

Med teoriens grunnlag, menneskesyn, definerer de at mennesket lever i verden. De presiserer at mennesket utvikler seg sammen med omgivelsene (Benner og Wrubel, 1989 s.160). De uttrykker også at omsorg er sentral, omsorg setter opp hva som teller som stressende og hvilke mestringsalternativer som er tilgjengelige.

Benner og Wrubel (1989 s. 59) henviser til Lazarus og Folkmans teori om at stress involverer personen selv og situasjonen. Stress går ut fra ungdommens vurdering av situasjonen og evne til å tilpasse seg. Benner og Wrubel (1989, s59) mener stress er den unges opplevelse av situasjonen hvor deres fysiske, emosjonelle og/eller intellektuelle funksjon er forstyrret. Så lenge den unge ikke oppfatter stress som en trussel over lengre periode, vil de heller ikke bruke ordet stress i en situasjon hvor han/hun ikke har mestret et problem godt nok. Benner og Wrubel (1989, s.61) nevner også videre at stress ikke kan «kureres». Det er nærmere et uunngåelig resultat i å leve i en verden hvor det som betyr noe for den unge, for eksempel familie, venner, verdier, interesser, skole og jobb også befinner seg. De trekker også inn at ved en sykdom som er bekreftet i remisjon og/eller kurert så vil likevel sykdommen være tilstede hos den enkelte resten av livet.

Benner og Wrubel (1989, s. 62) tar utgangspunkt i Lazarus og Folkmans definisjon på mestring. Når en tenker på mestring er det ofte normalt å gjøre noe med vilje, mestre noe. Det kan tolkes på en måte som at mestring er og ikke gjøre noe direkte. Andre former for mestring kan igjen være å finne løsninger på en situasjon, tenke annerledes i situasjonen og hvordan den unge ser situasjonen for å kunne få det bedre. De mener derfor at ungdommens bekymringer, bakgrunnsforståelse, ferdigheter og vaner definerer hva som kan virke stressende for dem og hvilke mestringsstrategier som er tilgjengelige (Benner og Wrubel, 1989, s.63).

2.3.2 Travelbee og mellommenneskelige forhold i sykepleie

Travelbee (2001, s.171) trekker frem relasjon og grunntanken er et menneske-til-menneske-forhold hvor sykepleier og den syke forholder seg til hverandre som unike individer, ikke som «sykepleier» og «pasient». Sykepleie dreier seg om å hjelpe den enkelte til å forebygge eller mestre sykdom og lidelse (Travelbee, 2001 s.31). En del av sykepleieprosessen er at sykepleier møter den unge og familien for å hjelpe til å mestre eller utholde sykdom og til å finne mening. For å kunne hjelpe ungdommen etableres en tilknytning, slik at den unge føler seg forstått og ikke er alene (Travelbee, 2001 s.33). Et sykepleiebehov som dekkes kan hjelpe den unge med epilepsi (eller familien) til å forebygge eller mestre sykdom og lidelse. Den unge lidende trenger hjelp til å finne mening i de ulike tiltak som settes i gang ved sykdom, slik at sykdommen kan mestres. Den unge kan bli bedt om å endre livslange vaner og utvikle nye og har derfor et sykepleiebehov slik at endringene som bør gjennomføres ikke stopper opp (Travelbee, 2001 s.257). For å bli kjent med den unge mener Travelbee (2001, s.140) at sykepleier vil møte, oppfatte, respondere på og respektere det unike ved ungdommen. For å kunne gjøre dette er det viktig at sykepleieren setter den unge i fokus. Kommunikasjon er viktig, med kommunikasjon kan sykepleieren observere og tolke observasjoner hun gjør. Dette vil styrke møte med den unge samt at den unge er delaktig i kommunikasjonen ved å avkrefte/bekreft slutninger sammen med sykepleieren. Sykepleieren må også tilpasse kommunikasjonen til den unge slik at kommunikasjonen når frem (Travelbee, 2001, s.151). Sykepleieren må også vise respekt i den form å ta hensyn til ungdommen, gi han/hun tid til å fortelle, lytte og å planlegge videre intervensjon på grunnlag av nye observerte data (Travelbee, 2001, s.152).

2.3 Epilepsi

Nakken (2010, s. 13) forklarer epilepsi som en forstyrrelse av hjernens funksjon, forstyrrelsen skyldes elektriske utladninger hovedsakelig i hjernebarken. Bertelsen (2011, s.328) definerer epilepsi som en tilstand med gjentatte uprovoserte epileptiske anfall.

International League Against Epilepsy (ILAE) utarbeidet ny definisjon i 2014 og er dagens definisjon på epilepsi:

«Epilepsi er en hjernesykdom som defineres ved en av de følgende punktene:

- 1. Minst to uprovoserte anfall med minst 24 timers mellomrom.*
- 2. Ett uprovosert anfall og en risiko for ytterligere anfall som er like høy som dem som har hatt to uprovoserte anfall (>60 %) i de neste 10 årene.*
- 3. Anfall som er ledd i et epilepsisyndrom (sitert fra Nakken, 2014)»*

Epilepsi har helt frem til 2014 vært en tilstand og en samlebetegnelse på funksjonsforstyrrelse i hjernen. Epilepsi er i dag ikke en tilstand, men er i følge International League Against Epilepsy (Fisher, 2014) en sykdom. Utøvende komiteer i ILAE og det internasjonale byrå for epilepsi tok en avgjørelse da «sykdom» gir en mer forståelse i samfunnet for epilepsi (Fisher, 2014).

2.3.1 Juvenil myoklonus epilepsi (JME)

Juvenil myoklonus epilepsi (JME) er en hyppig forekommende generalisert idiopatisk epilepsiform (Nakken, 2010, s. 66). Det står videre at JME debuterer i alderen 8-26 år og ca. 75 % får de første symptomene rundt 12-18 årsalderen. Absenser er de anfallene som gjerne debuterer, men ikke oppdages. Nakken (2010, s.55) definerer absenser med at barnet stopper opp og får et tomt stirrende blikk, svarer ikke på tiltale. Noen kan få lette rykninger. De første symptomene som gjerne oppdages er myokloniene. Myoklonier er forholdsvis ubevisste rykninger i armer og ben og oppfattes sjelden som et symptom (Nakken, 2010, s. 66). For en bedre forståelse kan det sammenlignes med en rykning rett før en sovner, når du for eksempel ramler ned en trapp og en støkker til. Disse symptomene rapporteres sjelden før i etterkant av generaliserte tonisk-kloniske anfall da myoklonier kan oppfattes som helt normalt. Hos ca. 90 % kommer generaliserte tonisk-kloniske anfall etter hvert, spesielt i løpet av første time under oppvåkning og er den typen form for anfall folk flest forbinder med epilepsi. Anfallene kan

provoseres av søvnmangel, stress, alkohol og menstruasjon. Rundt 30 % har absenser i tillegg til myoklonier og tonisk-kloniske anfall (Nakken, 2010, s. 66). Ved JME oppnår ca. 80 % anfallsfrihet ved bruk av anti-epileptika, på grunn av at JME sjelden går i remisjon (bedring) vil seponering av anti-epileptika frarådes. Det vil si at livslang behandling ofte er nødvendig (Nakken, 2010, s. 66).

2.4 Helsefremmende sykepleie

Ungdommene skal kunne utvikle kompetanse til å greie seg best mulig selv i de utfordringene de står i, sykepleieren skal stimulere pasientens ressurser og muligheter, fremme krefter og energi og redusere faktorer som er stressfylte (Gammersvik, 2012, s.106). For at sykepleieren skal være i stand til dette må hun være kreativ å se mulighetene. På grunn av at et hvert menneske er forskjellig vil det være gunstig for sykepleieren å finne ut hva som fremmer eller hemmer pasientens krefter. Ved å vise respektfull interesse for ungdommens opplevelser og synspunkter kan sykepleieren bli kjent med den unge (Gammersvik, 2012, s.109).

Gammersvik (2012, s. 109) sier også videre at det også er viktig for den unge at sykepleieren viser at hun har kunnskaper om hva hun holder på med og er til å stole på. For at sykepleieren skal kunne hjelpe den unge er det behov for å vite noe om ungdommens ressurser, ønsker og behov. I denne fasen når tilliten er opprettet vil det være naturlig å kunne finne frem til løsninger sammen som kan påvirke den unge til å mestre ulike situasjoner som kan ha oppstått, sykepleieren vil ha en mer veiledende rolle i denne prosessen (Tveiten, 2012, s.175). Dersom ungdommen opplever mestring, vil han/hun bli tryggere og etter hvert kunne mestre mer, utvikling av mestring vil derimot bare være mulig når den unge opplever at han/hun styrer og kontrollerer noe (Harris og Ursin, 2012, s.169). Brukermedvirkning, forutsigbarhet og sosial støtte vil være med på bidra den unge til en opplevelse av å styre og kontrollere en situasjon. For at pasienten skal oppleve forutsigbarhet, er veiledning og informasjon viktig (Harris og Ursin, 2012, s.169). Brukermedvirkning er sentral her dette for at sykepleier skal kunne tilpasse informasjon etter ungdommens behov. Ved å la den unge ta del i det som skjer, vil han/hun kunne oppleve medbestemmelse i situasjonen, dette blir også kalt empowerment. Medbestemmelse er en forutsetning for å kunne utvikle mestring. Sykepleieres fremgangsmåte vil være å veilede den unge til å bruke tidligere erfaringer i nye situasjoner (Harris og Ursin, 2012, s.169).

3. Metode

3.1 Hva er metode?

Metode er noe en bruker som redskap til å belyse spørsmålet på en faglig og interessant måte (Dalland, 2012). Metoden forteller noe om hvordan en skal hente frem kunnskap.

3.2 Litteraturstudie som metode

En litteraturstudie skal ha en tydelig formulert problemstilling slik at det blir fokusert på aktuell forskning (Forsberg og Wengström, 2008, s.61). Litteraturstudie fremmer søking og kritisk granskning da litteraturen er informasjonskilden. Denne oppgaven bygger på relevant forskning innen valgt tema bestående både av to kvantitative studier og tre kvalitative studier. Kvalitativ forskning blir ofte brukt for å sette lys på et fenomen og få en bedre forståelse for et emne (Forsberg og Wengström, 2008). En ulempe ved metoden er at forskeren og deltakeren ser seg selv som et subjekt, noe som kan påvirke forskningen. Kvantitativ forskning dreier seg om konkrete funn som kan fortelle noe om eksempelvis hvor mange som er rammet av en sykdom. Hensikten med å analysere både kvantitative og kvalitative studier er å øke forståelsen av min problemstilling.

3.3 Etiske overveielser

Ved å gjøre forskningsarbeid vil forskeren automatisk ta på seg et ansvar overfor enkeltpersoner, institusjoner og samfunnet for øvrig (Olsson og Sørensen, 2003, s.58). Dette innebærer at forskeren må ta hensyn til enkeltindividet fremfor forskning og samfunn. En litteraturstudie oppsummerer andres forskning, og det er viktig å være tro mot deres funn og ikke legge mine egne meninger til grunn. I oppgaven bruker jeg forskningsartikler som er fagfelleurdert, i tillegg til godkjente artikler fra etisk komité. Jeg har også brukt artikler som ikke sier noe om det etiske, disse har likevel blitt brukt på grunn av funnene som kommer frem.

3.4 Fremgangsmåte ved litteratursøk

For å finne frem til konkret litteratur har jeg lagt vekt på formulert problemstilling. Det er blitt gjennomført databasesøking hvor høgskolens helsefaglige databaser inneholder sykepleie relatert forskning.

PubMed brukte jeg søkeord som Epilepsy AND adolescent AND social functioning, for og avgrense søket enda mer begrenset jeg til fulltext og år, 2010-2014 og endte med 370 treff, leste flere abstract, men gransket studien til Carbone, Plegue, Barnes & Shellhaas (2014).

I ProQuest brukte jeg to søkemetoder: Epilepsy AND psychosocial, 7064 treff. For å avgrense søket valgte jeg fulltext, adolescent og år 2004-2014 og fikk 578 treff. For å avgrense videre valgte jeg database: ProQuest Nursing Allied Health Source og fikk 325 treff, leste gjennom 14 abstract, men gransket studien til Frizzel, Connolly, Beavis, Lawson & Bye (2010).

Den andre søkemetoden brukte jeg Epilepsy AND coping og fikk 4260 treff. For og avgrense valgte jeg fulltext, peer reviewed og adolescent og fikk 281 treff. Jeg leste gjennom fler abstract, men gransket studien til Eklund og Sivberg (2003).

De siste artiklene brukte jeg Science Direct med søkeord som Epilepsy AND Quality of life AND adolescent og fikk 7064 treff. Etter å ha lest en del abstract og gransket flere endte jeg med studien til McEwan, Espie, Metcalfe, Brodie & Wilson (2004) og Elliott, Lach & Smith (2005).

Det er blitt brukt en del engelske søkeord da lite litteratur er å finne ved norske søkeord. I tillegg til å bruke ulike databaser er det blitt brukt BIBSYS som er en felles bokkatalog for norske universiteter og høyskoler. Det er også tatt utgangspunkt i lærebøker og pensumlitteratur. Tabell?

3.5 Kildekritikk

Ved å finne frem ulik litteratur for å belyse problemstillingen som er valgt har jeg prøvd å finne frem til primærkilder. Ved noen kilder har det vært vanskelig å finne frem til primærkilden og jeg har derfor tatt i bruk sekundærkilder. Ved forskningsartikler som er valgt ut for å belyse problemstillingen har prioritering vært å unngå artikler eldre enn 10 år, helst fra nyere dato. Jeg har likevel valgt å ta med én forskningsartikkel fra 2003 da jeg ikke har funnet lignende fra nyere dato. Forskning fra vestlige land vil være relevant da det ikke er for store forskjeller i sykepleiepraksis. Jeg velger i tillegg å bruke litteratur fra Karl Otto Nakken som er en mer utdypende litteratur når det kommer til epilepsi.

4. Resultat

Det er tre kvalitative forskningsartikler og to kvantitative forskningsartikler. Artikkene vil presenteres ut ifra årstall de er publisert, fra 2003-2014. I alle fem studiene er det fokusert på psykososiale aspekter i forhold til unge med epilepsi. Det var seks tema som gikk igjen: aksept fra jevnaldrende, utvikling av autonomi, skolerelaterte problemer, medisinrelaterte forhold, anfall og kunnskap om epilepsi. Funnene ut fra de respektive tema vil presenteres i vedlegg I. Kort presentasjon av artikkene vil bli presentert under.

4.1 Presentasjon av artikler

I en kvalitativ studie av Eklund og Sivberg (2003) var hensikten å beskrive opplevde erfaringer hos unge med epilepsi og deres mestringsevner. Tretten ungdommer i alderen 13-19 år med en epilepsi diagnose deltok i studien. De brukte semi-strukturerte intervjuer som metode. Resultat fra studien viste at alle ungdommene hadde utformet egne mestringsstrategier til å takle følelsesmessige påkjenninger forårsaket av epilepsi. De opplevde belastning fra anfall, lite utvalg av fritidsaktiviteter, bivirkninger fra medisiner og følelsen av å være annerledes. Mestringsstrategiene som ble beskrevet var å finne støtte, være i kontroll og eksperimentering. Forfatterne konkluderte med at alle ungdommene hadde utviklet strategier til å mestre belastningene som fulgte med diagnosen epilepsi.

I en kvalitativ studie av McEwan, Espie, Metcalfe, Brodie & Wilson (2004) var hensikten å bruke anerkjente kvalitative metoder for å beskrive livskvalitet hos ungdom med epilepsi. Tjueto ungdommer i alderen mellom 12 år 4 måneder og 18 år 0 mnd (6 menn og 16 kvinner) ble fordelt etter alder (12-13, 14-15 og 16+ år) i seks fokusgrupper. De brukte fokusgrupper som metode. I deres analyse ble det identifisert to hovedtemaer som omfattet spørsmål knyttet ungdommens utvikling (identitetsanalyse) og epilepsi relaterte variabler. Analyse identifiserte og validerte flere temaer og undertemaer som innkapsler opplevelsen av å ha epilepsi i ungdomsårene. Den desidert største innvirkning på livskvalitet involverte negativ innvirkning på forhold til jevnaldrende og på utvikling av selvstendighet og uavhengighet. Forfatterne konkluderte med at denne studien har vist at fokusgrupper er en gyldig og pålitelig metode for å få fram synspunkter på livskvalitet fra ungdom med epilepsi. Funn demonstrerte at den primære virkningen på livskvalitet oppfattes av ungdom knyttet til aspekter av psykososial utvikling, særlig utviklingsoppgaver ledende til vellykket identitetsdannelse.

I en kvalitativ studie av Elliott, Lach & Smith (2005) var hensikten å utforske hvordan barn og unge med medisinsk refraktære anfall opplevde innvirkningen av epilepsi på deres livskvalitet. Førtini barn og unge deltok i alderen 7-18 år. De brukte semi-strukturerte intervjuer som metode og resultatene de kom frem til ut ifra intervjuene reflekterte den negative virkningen av epilepsi hadde på livskvalitet. *Fysisk*; dreven tretthet som en barriere mot faglige og sosiale aktiviteter, *emosjonelle/atferd*; periodisk emosjonelt ubehag forårsaket av epilepsi relaterte faktorer, slik som uforutsigbare anfall, *sosialt*; dyp sosial isolasjon og *kognitiv/akademisk*; usammenhengende, fragmentert læring. Ungdommer oppfatter anfall som den største barrieren for deres følelse av normalitet. Funn fra studien viste hvor påtrengende rolle epilepsi hadde på alle aspekter av ungdommens liv, også barn og de med lav IQ satte pris på betydningen epilepsi hadde på livene deres.

I en kvantitativ studie av Frizzel, Connolly, Beavis, Lawson & Bye (2010) var hensikten å undersøke om en pedagogisk intervensjon i ungdomsårene kan gi økt forståelse av epilepsi og generell kunnskap om diagnosen. Studien tok også for seg om denne intervensjonen forbedret selvtillit, anfallskontroll og holdninger til epilepsi. Tretti ungdommer deltok i alderen 12-19 år. Metode: ungdommene ble undervist om sin epilepsi diagnose i en én-til-én sesjon og en sesjon om hvordan effekten av epilepsi påvirket deres livsstil. Fokusgrupper utforsket intervensjonens verdi. Intervensjonen viste betydelig forbedret selvinnsikt og generell kunnskap om epilepsi, holdninger og anfallskontroll. Intervensjonen bedret selvinnsikt og generell kunnskap om epilepsi, holdninger til epilepsi og anfallskontroll. Dette er den første studien som viser en positiv innvirkning på psykososiale utfall etter en pedagogisk intervensjon uten en psykologisk komponent.

I en kvantitativ studie av Carbone, Plegue, Barnes & Shellhaas (2014) var hensikten å utvikle et intervensjonsprogram basert på en kognitiv atferdsterapi-modell designet for å forbedre den generelle mentale helse og sosial funksjon. I tillegg til dette primære utfallet, ville de også vurdere muligheten og effektiviteten av en internett konferanse-basert gruppe sammenlignet med de som deltok ved selve gruppeøkten. Til slutt planla de å evaluere overensstemmelse mellom unge og deres foreldres vurderinger av psykisk helse og sosiale konsekvenser av epilepsi. Trettifire ungdommer deltok i alderen 13-17 år. Metoden som ble brukt var et gruppebasert kognitivt atferdsterapiprogram designet for å bedre psykososial funksjon. Første del av programmet antydte at mange deltakere hadde vanskeligheter med følelser,

konsentrasjon og sosial funksjon. Fire måneder etter intervensjonen, rapporterte unge betydelig forbedring. Ungdom med lavere sosioøkonomisk status rapporterte de største forbedringene. Et kort kognitivt atferdsterapiprogram var effektivt og resulterte i bedre mental helse indekser og sosial funksjon for ungdom med epilepsi.

5.0 Drøfting av resultater

5.1 Utvikling av autonomi/selvbestemmelse

Anfall spiller en stor rolle hos unges identitet i følge Elliott, Lach & Smith (2005) i den forstand at følte at de ikke var «normale» og følelsen av å være «annerledes», ungdommene følte ikke at de kunne sammenlignes med jevnaldrende. Restriksjoner ved ulike aktiviteter som de ikke kunne gjøre alene var frustrerende (Eklund og Sivberg, 2003, McEwan, Espie, Metcalfe, Brodie & Wilson 2004, Elliott et al. 2005). Foreldrene overvåket på dagtid og nattestid, noe de fleste så på som nødvendig. Det var likevel frustrasjon over dette på grunn av restriksjonene som hindret deres autonomi, samt sosiale aktiviteter med jevnaldrende (Elliott et al. 2005). Restriksjoner overfor dem selv på grunn av faren av å gjøre seg selv forlegen var også tilfelle (McEwan et al. 2004). For at ungdommen skal kunne mestre hverdagen med epilepsi vil det bare være mulig når han/hun opplever å styre og kontrollerer noe (Harris og Ursin, 2012, s.169). Dersom den unge opplever mestring vil han/hun bli tryggere og kunne mestre mer. Brukermedvirkning, forutsigbarhet og sosial støtte vil bidra til at ungdommen opplever å styre og kontrollere en situasjon. Medbestemmelse er en forutsetning for å kunne utvikle mestring. sett i lys av Travelbees teori er kommunikasjon er viktig. Med kommunikasjon kan sykepleieren observere og tolke observasjoner hun gjør. Dette vil styrke møte med den unge samt at den unge er delaktig i kommunikasjonen ved å avkrefte/bekreftede slutninger sammen med sykepleieren. Ungdommen trenger at så mye som mulig oppleves forutsigbart. På den ene siden om den unge med epilepsi får muligheten til å prøve ut og eksperimentere, være med venner uten at voksne er til stede kan det bidra til kontroll av egen situasjon. På den andre siden vil forutsigbarhet i forhold til at det er voksne tilgjengelig gjøre at ungdommen føler en viss kontroll av situasjon og har følelse av autonomi i sosiale sammenhenger.

I flere av studiene kommer det frem til at foreldrene til den enkelte med epilepsi opplevdes overbeskyttende. Foreldrene virker å uroe seg mer enn hva de selv gjør (McEwan et al. 2004, Elliott et al. 2005). Ungdomstiden handler om, i følge Erikson (1963), å finne egen identitet. Det handler da også mye om å finne seg selv. Unge med epilepsi har kanskje flere restriksjoner enn andre ungdommer - dette kan føles urettferdig, men er kanskje også forsvarlig. Foreldre til den unge med epilepsi kan virke overbeskyttende på grunn av bekymring knyttet til anfall. Foreldre kan være opptatt av at ungdommene skal være trygge og er derfor ekstra oppmerksom. De unge kan tolke dette som urettferdig, men kan også forstå

hvorfor. Foreldre gjør kanskje ungdommene en bjørnetjeneste med å være bevisst «overbeskyttende». Samtidig har foreldre all grunn til å være «overbeskyttende» og følelsen av å være annerledes kan dermed bli forsterket på grunn av dette. Kunnskap om hvilke begrensninger den unge med epilepsi har kan påvirke ungdommen med epilepsi, samt foreldre. Ut fra Travelbees teori vil foreldre ha en innvirkning på den unges liv ved at de er tilgjengelige og kjenner til begrensninger ved diagnosen til den enkelte unge. Ved at ungdommer prøver å finne egen identitet vil de mulig unngå foreldre som kan prøve å påvirke den unges sosiale aktiviteter. Vanligvis vil ungdommer alltid vite at foreldrene er tilgjengelige dersom det er noe og kan dermed henvende seg deretter.

5.2 Å styrke ungdommers ressurser til egen mestring

5.2.1 Støttende funksjon

Å finne støtte i hverdagen var viktig for ungdom med epilepsi (Eklund og Sivberg, 2003, McEwan et al. 2004, Elliott et al. 2005). Støtten kunne komme fra foreldre, søsken, lærere, helsepersonell, andre voksne, men viktigst var støtten fra jevnaldrende. Som ungdom vil det være naturlig å kunne være en del av «gjengen». Støtte fra jevnaldrende kan være en form for aksept at ungdommen med epilepsi er den han eller hun er. Sett i lys av Eriksons teori vil ungdommen finne sin egen identitet. Identiteten formes gjennom ungdomstiden og påvirkes av andre rundt som den unge knytter seg til. I studien til Eklund og Sivberg (2003) kom det til uttrykk i intervjuet at det er vanskeligere å få venner når de hadde en diagnose, de følte seg mer alene, nesten usynlige. Følelsen av urettferdighet ved at de hadde fått epilepsi var sentralt (Eklund og Sivberg, 2003, Elliott et al. 2005). Utfordringen som ungdommen møter i denne situasjonen kan være vanskelig å håndtere og å forstå. Benner og Wrubel (1989) mener at det er nødvendig å ta utgangspunkt i ungdommens opplevelse og det som er viktig for den enkelte. Om ungdommene med epilepsi opplever at de føler seg annerledes er det viktig at en sykepleier støtte den unge i dette, men gjør ungdommen videre oppmerksom på til å forstå at han/hun ikke er alene. I studien til Eklund og Sivberg (2003) kom det frem at de som klarte å mestre dette så annerledes på situasjonen. Deltakerne i studien til Eklund og Sivberg (2003) fortalte at de tok medisiner for epilepsi, mens andre tok smertestillende. Dette for å begrunne at selv om de tok medikamenter som betydde at de hadde en diagnose var de ikke mer annerledes enn andre som tok smertestillende mot hodepine. I tråd med Benner og Wrubel (1989) vil det å se annerledes på en situasjon være en mestringsstrategi, og kan være effektiv.

Sykepleier kan bidra til forståelse av at han eller hun ikke er alene om diagnosen, selv om epilepsi arter seg forskjellig i hvert enkelt tilfelle. Mange føler seg ofte alene uansett hvor mye epileptisk aktivitet de har. Å ha en kronisk sykdom kan gjerne oppleves som ensomt. En som har diabetes kan også føle seg alene. Sykepleier har en støttende rolle som kan hjelpe den unge med å forstå og å få oversikt over situasjonen. Travelbees (2011) grunntanke er et menneske-til-menneske-forhold som base for å skape relasjon. I relasjon skapes det en tilknytning slik at den unge med epilepsi føler seg forstått og ikke er alene. Sykepleier kan dekke et behov i form av å støtte ungdommen i situasjoner slik at forståelse gjenvinnes og kan være til hjelp for å mestre en situasjon.

5.2.2 Informerende funksjon

Eklund og Sivberg (2003) sier at flere av deltakerne syntes at en av grunnene til at de følte seg annerledes var mangel på informasjon om epilepsi i samfunnet. I følge Nakken (2010, s.183) vil manglende kunnskap om epilepsi danne holdninger som virker stigmatiserende for dem som har epilepsi. Sykdom er et avvik fra samfunnets normer (Norvoll, 2009, s.102). Den syke vil ut i fra Eriskons teori pådra seg rollen som «avvikende» og vil derfor også kunne føle seg annerledes. Mennesker trekker seg generelt vekk fra det som virker skremmende og annerledes (Norvoll, 2009, s.107). Ungdommen kan handle slik omgivelsene forventer og derfor kunne bli sykdommen. Lav selvfølelse og sosial isolasjon kan forekomme og bidra til at den unge med epilepsi kan føle seg annerledes. Stigmatisering ved sykdom kan få store konsekvenser for selvfølelsen og for deltakelsen i det sosiale livet, stigmatisering kan føre til at sykdommen eller problemene kan definere ungdommers sosiale identitet og sosiale tilhørighet (Norvoll, 2009, s.107). Erikson (1963) snakker en del om ego-identitet når han definerer ungdommen, det vil si å vite hvem du er og hvordan du passer inn i resten av samfunnet. Lazarus og Folkman (1984, s.163) mener at kompetanse som sosiale ferdigheter er en ressurs for å mestre. I ungdomstiden handler mye om det å finne sin egen identitet og som Erikson (1963, s.254) forteller er de rede til å innsette idealer som voktere av endelig identitet. Det er ikke uvanlig og ønske å passe inn i ett miljø. I studien til McEwan et al. (2004) var det hvordan lærerne reagerte som sto mest frem. På grunn av uvisshet ved diagnosen kunne lærerne gjøre et større nummer ut av et anfall enn nødvendig. Lærerne visste om diagnosen, men på grunn av manglende kunnskap kunne lærerne virke usikre når den unge fikk et anfall. Sykepleier kan i samarbeid med den unge og foreldre informere om epilepsi og hvilke tiltak som er nødvendige dersom et anfall skulle oppstå. Informasjon og kunnskap kan bidra til at

den unge med epilepsi og lærerne blir mer sikre og føler trygghet i hverdagen. Det vil også være positivt for foreldrene å vite at den unge hadde godt nok tilsyn på skolen og kan da slippe å bekymre seg. For at ungdommen ikke skal bli overvåket av lærere på skolen er det behov for mer kunnskap og informasjon.

I flere av studiene sier et flertall av deltakerne at de ble «merket», mobbet og avvist på grunn av diagnosen (Eklund og Sivberg, 2003, McEwan, Espie, Metcalfe et al. 2004, Elliot et al. 2005). Mange føler seg sosialt isolert. Flere ble ekskludert fra vennegjengen, selv av dem de kalte «nære venner» ble de sett på som annerledes (Elliott, et al. 2005). Eklund og Sivberg (2003) fant ut at redsel for å bli utestengt fra en gruppe på grunn av sykdommen avgjorde om de fortalte om sykdommen til andre enn nær familie. Epilepsi er en usynlig sykdom, så lenge et synlig anfall ikke er til stede. Ved epilepsi kan ungdommen velge mellom å fortelle venner om sykdommen eller ikke. Dette valget kan føre til vansker.

Benner og Wrubel (1989, s.62) mener at en type form for mestring er å kunne se en situasjon fra en annen vinkel for å kunne få det bedre. Det blir sagt at kunnskap er makt. Informasjon og kunnskap gitt av sykepleier vil øke mestringsfølelsen på områder som ungdommen kan ha behov for. Venner bør kanskje få mer informasjon slik at de kan føle seg trygge og har muligheten til å kunne bistå dersom det skulle skje noe. Dersom sykepleier gir informasjon og undervisning til ungdommer med epilepsi kan det øke selvtilliten og gjøre det enklere for den unge med epilepsi å fortelle videre til venner. Dette kan også fremme aksept og dermed fremme mestring, hvilket er i tråd med Benner og Wrubel som mener mestring kan fremmes ved å se annerledes på en situasjon. I studien til McEwan et al. (2004) kom det frem at de som fortalte om sykdommen til vennene sine fikk et mer «nysgjerrig» svar; de ønsket å vite mer, informasjon om hvordan og når et anfall eventuelt kunne oppstå og hvilke handlinger som skulle utføres dersom et anfall oppsto. Carbone, Plegue, Barnes & Shellhaas (2014) utarbeidet en kognitiv atferdsterapi intervensjon som viste at den mentale helsen og den sosiale funksjonen økte ved å redusere angst for å snakke om epilepsi til jevnaldrende. De lagde en presentasjon om epilepsi som de skulle presentere for de jevnaldrende for å minimere angsten for å fortelle om epilepsien. Presentasjon om epilepsi vil gjøre at den unge blir mer selvstendig og følelsen av å mestre vil øke selvtilliten. Presentasjonen vil også påvirke klassekamerater i form av at de får mer informasjon og økt kunnskap til epilepsi og hvordan den utarter seg hos den enkelte unge med epilepsi. Det vil også være gunstig å ha sykepleier til stede som kan støtte den unge i det han eller hun sier og at den unge har noen å støtte seg til.

Følelsen av å være i kontroll var viktig for å redusere angsten relatert til det å få et anfall, ved å ta medisiner regelmessig, nok søvn og å finne en sammenheng mellom anfall, stress og kosthold kunne bidra til denne følelsen (Eklund og Sivberg, 2003). For å «leve» med epilepsi er det viktig å finne egne begrensninger. Alle unge med epilepsi opplever «triggere» forskjellig, fordi alle er individer. En mestringsstrategi som kan etableres etter aksept av diagnosen er eksperimentering. Økt forståelse gjennom kroppslig aktivitet kan være viktig for den unge med epilepsi til å finne selvet. Benner og Wrubel (1989, s.63) mener at ungdommenes bekymringer, bakgrunnsforståelse, ferdigheter og vaner definerer hva som kan virke stressende for den unge. En strategi for ungdom med epilepsi var i følge Eklund og Sivberg (2003) å søke etter informasjon om diagnosen. Dette gav resultater som økt selvtillit og mestring. Ved at ungdommen må søke om informasjon, kan han eller hun oppleve å måtte passe på seg selv. Informasjon og kunnskap om muligheter til å eksperimentere for å oppdage begrensninger, samt videre oppfølging av sykepleier kan bidra til økende mestringsfølelse. Økt forståelse av eksperimentering gjennom kroppslig aktivitet kan informeres av sykepleier slik at den unge ikke utsetter seg for unødig risiko for anfall. Ungdom har mulig et ønske om å gjøre det samme som jevnaldrende, som for eksempel å være oppe hele natten. Dette kan eksperimenteres, men det er risiko for å få et anfall. Igjen så er alle forskjellige og har dermed forskjellige «triggere». En ungdom som har epilepsi trenger ikke å ha de samme «triggerne» som en annen ungdom med epilepsi. Dette vil være individuelt. Dersom den unge ønsker å eksperimentere bør det være mulig. Den unge har også muligheten til å lære hva han/hun tåler, hvilke begrensninger det er i forhold til epilepsien. Ved å lære hvilke begrensninger en har er det også større mulighet for å kunne mestre.

De fleste med epilepsi visste om effekten antiepileptika gav og regelmessig bruk gav dem bedre anfallskontroll (Eklund og Sivberg, 2003). Bivirkninger fra medikamentene var likevel belastende, mange kjente på tretthet, søvnforstyrrelser, konsentrasjonsvansker og hukommelsesvansker (Eklund og Sivberg, 2003). Bivirkninger pleier vanligvis å avta etter en stund, men igjen er det noen bivirkninger som vedvarer. Bivirkningene som vedvarer merkes sjelden over en lengre periode dette på grunn av tilvenningsevnen. Det er mulig å venne seg til mange ting i livet og bivirkninger er en av dem. Selv med bivirkninger vil følelsen av og ikke ha anfall være befriende for ungdommen. Medikamentene var en fysisk påminnelse om diagnosen, ved å ta medisiner følte de seg annerledes (McEwan et al, 2004). Informasjon og viktigheten av regelmessig bruk og hva de kan gjør dersom de glemmer en dose bør gis av

sykepleier slik at ungdom med epilepsi forstår konsekvensene og får økt forståelse til å kunne leve et normalt liv. Sykepleieren må i følge Travelbee (2001, s.151) tilpasse kommunikasjonen til den unge slik at kommunikasjonen når frem. I studien til McEwan et al.(2004) var det å huske å ta medikamentene et problem, og spørsmål fra pårørende om de hadde tatt medisinene ble oppfattet som mas. God informasjon fra sykepleier til unge med epilepsi og foreldre kan bidra til at epilepsi ikke blir en «hindring» i ungdomstiden. Travelbee (2011) sier at den unge kan ha behov for de pårørende i nærheten slik at de har noen å kunne støtte seg på. Det kan til tider være vanskelig å gå til foreldrene dersom det er noe. Elliott et al. (2005) påpeker at ungdommer opplevde det vanskelig å snakke med lege og sykepleier om for eksempel sex eller prevensjon, men dersom foreldrene opplevdes som overbeskyttende var sykepleier å foretrekke. Travelbee (2001, s.152) sier videre at sykepleieren må vise respekt i den form å ta hensyn til den unge, gi han/hun tid til å fortelle og lytte slik at sykepleier sammen med den unge kan planlegge videre tiltak på bakgrunn av nye observerte data. Sykepleier kan foreslå faste rutiner til å ta medikamenter i tillegg til at ungdommen selv gir beskjed til foreldrene at medikamentene er tatt. Dette vil muligheten for at opplevelsen i forbindelse med medikasjon endres.

5.2.3 Undervisende funksjon

I Frizzel, Connolly, Beavis, Lawson & Bye (2010) sin studie opplevde ungdommene at de etter undervisning om epilepsi hadde mer forståelse overfor sykdommen og at epilepsien ikke definerte dem – men i stedet at sykdommen var en del av dem og dermed gav dem en bedre selvfølelse. Som sykepleier er det en essensiell oppgave å se hele pasienten og ikke bare sykdommen. Det å overføre dette til pasienten kan ha en god effekt som fører til at pasienten får et bedre selvbylde. Det å akseptere at sykdommen er en del av deg og at du ikke er sykdommens ansikt vil gjøre mye for at pasienten sitt selvbylde bedres. I tråd med Travelbee vil dette være et menneske-til-menneske-forhold hvor sykepleier og ungdommen forholder seg til hverandre som unike individer. Når en først har fått informasjon om hva epilepsi er og hva det gjør ved første møte med diagnosen vil det ikke være naturlig å ta frem videre undervisning da det ikke er like mottakelig. Undervisning bør komme opp under oppfølging av den unge med epilepsi og kan bidra til økt forståelse om hva det dreier seg om. Dette kan gi mer kunnskap om at epilepsien ikke definerer dem og gi en følelse av ikke å være annerledes.

Frizzel et al. (2010) trekker frem at undervisning i egen epilepsi hadde positiv påvirkning i forhold til hvilke «triggere» og hvordan en skulle minimere risikoen for fremtidige anfall. Ungdom har behov for undervisning i sekundærforebyggende tiltak, det vil si faktorer som kan bidra til at han/hun kan unngå å få anfall (Espeset, Mastad, Johansen & Almås, 2010, s.236). ungdommer med epilepsi bør ikke utsette seg selv for ulike stressorer, det vil likevel være individuelt fra person til person hvilke stressorer dette er. Normalt vil nattevåking, stress og lavt blodsukker «trigge» et anfall. Det vil derfor være gunstig å følge dette. Egne erfaringer ved å være våken om natten når kunnskap om nattevåk tilsvarte et mulig anfall, opplevdes stressende på grunn av redsel for anfall. Undervisning om hva som er mulig dersom den unge har vært våken om natten ubevisst kan oppleves mindre stressende. Det er mulig å legge seg til å sove om morgenen uten at det skal oppstå et anfall, men dette vil være individuelt. Ved utredning vil den unge også få mulighet til å eksperimentere dette da nattevåk er en vanlig undersøkelse, også kalt søvn-EEG - det vil si at elektroder er koblet til hodet for å observere aktiviteten i hjernen. Den unge vil da få muligheten til å oppleve begrensninger, og hvilke begrensninger han eller hun tillater seg selv i kontrollerte omstendigheter. Lavt blodglukoseverdi kan også føre til anfall, fordi hjernens metabolisme er avhengig av glukose (Espeset et al. 2010, s.236). Regelmessige måltider vil derfor være å anbefale. Sykepleier kan informere om dette og hjelpe til med å undervise i forhold til kosthold. Sykepleier kan også henvise videre til ernæringsfysiolog dersom det er videre behov. Alkohol er en mer kjent anfallsutløser, og som ungdom er det vanlig å eksperimentere med alkohol. Ungdom med epilepsi bør likevel vise forsiktighet ved bruk av alkohol, dette kan gjøres ved å ta hensyn til egne begrensninger og prøve seg forsiktig frem. Ved influensa og feber reagerer kroppen naturlig ved å bekjempe viruset. På grunn av at kroppen er redusert og legemidler ikke tas opp like effektivt kan det være med på å utløse et anfall.

5.2.4 Veiledende funksjon

I studien til Eklund og Sivberg (2003), McEwan et al. (2004) og Elliott et al. (2005) viste flertallet av deltakerne redsel for å få anfall. Dette på grunn av muligheten til å bli gjort narr av og drukning ved bading. Anfall gjorde også at de mistet kontroll av kroppen (Eklund og Sivberg, 2003). Benner og Wrubel (1989, s.59) mener at stress går ut fra ungdommens vurdering av en situasjon og evnen til å tilpasse seg. Når en har epilepsi kan den unge oppleve stor uforutsigbarhet, en vet ikke hvilke anfall som kan oppstå i en situasjon og når de vil oppstå. Dette kan virke stressende for unge som prøver å tilpasse seg sosialt. Ved å finne

løsninger på en situasjon, tenke annerledes og hvordan en ser situasjonen mener Benner og Wrubel (1989, s.62) at mestring er mulig. For at den unge med epilepsi skal kunne mestre situasjonen ved å tenke annerledes eller å finne løsninger på en situasjon er det ofte behov for veiledning. I følge Travelbee (2001, s.257) trenger den unge med epilepsi hjelp til å finne mening i de ulike tiltak som settes i gang ved sykdom, slik at sykdommen kan mestres. Den unge kan bli bedt om å endre livslange vaner og utvikle nye og har derfor et sykepleiebehov slik at endringene som bør gjennomføres ikke stopper opp. Veiledning er sentralt i helsefremmende sykepleie, veiledning går med på at den unge er mer medbestemmende i behandlingen. Hvilke løsninger som er tilgjengelige kan sykepleier og den unge finne ut av sammen og vil påvirke mestringen positivt.

6.0 Avslutning

I denne oppgaven ønsket jeg å svare på problemstillingen:

«Hvordan fremme mestring av psykososiale vansker/problemer hos unge med epilepsi?».

Det ble hevdet i innledningen at det er viktig for sykepleier å vurdere konsekvensen epilepsi har på ungdommer, samt å kjenne igjen de ulike behovene de har i denne fasen. Rollen som sykepleier var å sette sykdommen i perspektiv slik at de kan lære å leve med den. Etter å ha fordypet meg i emnet er det et behov for sykepleie i form av støtte, informasjon, undervisning og veiledning for å mestre psykososiale vansker/problemer. Det ble også sentralt å trekke frem utvikling av autonomi som er vanlig ved ungdomstiden, men som unge med epilepsi kan gå glipp av på grunn av bekymring relatert til anfall.

Ungdomstiden er en tid med fokus på å finne egen identitet og er dermed en sårbar tid, samt at mennesket utvikler seg sammen med omgivelsene. Mestring av psykososiale vansker/problemer kan være utfordrende uten en kronisk lidelse, det kan derfor være økt sykepleiebehov ved kronisk sykdom som epilepsi. Sykepleier kan bidra til å fremme mestring av psykososiale vansker/ problemer ved å respektere den unge slik at sykepleier og ungdommen forholder seg til hverandre som individer. Ved at ungdommen med epilepsi har medbestemmelse i situasjonen kan dette påvirke og dermed øke mestringsevnen. Økt kunnskap og informasjon generelt vil påvirke ungdommen positivt og undervisning av epilepsi vil bidra til økt forståelse og kontroll av situasjonen. Ungdommene har behov for sosial støtte fra familie og venner for å kunne føle seg akseptert og ikke annerledes, informasjon og økt kunnskap til foreldre og venner vil derfor kunne bidra til økt mestring av psykososiale vansker/problemer. Det er viktig å samkjøre informasjonen til foreldrene og ungdommen slik at de har den samme kunnskapen. Eksperimentering er også gunstig for å finne ut egne begrensninger, det viktig at sykepleier bidrar til å veilede den unge med epilepsi slik at situasjonen er under kontroll.

Referanseliste

- Carbone, L., Plegue, M., Barnes, A. & Shellhaas, R. (2014). Improving the mental health of adolescents with epilepsy through a group cognitive behavioral therapy program. *Epilepsy & Behavior* 39 (2014) 130-134. DOI: 10.1016/j.yebeh.2014.07.024. Hentet fra: <http://ezproxy.hsh.no:2083/science/article/pii/S1525505014002777>
- Collins, S. (2011). The psychosocial effect of epilepsy on adolescents and young adults. *Nursing Standard*. 25 (43) 48-56. Hentet fra: <http://ezproxy.hsh.no:2476/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=c441363c-b8b4-4c65-9a68-ec4d1680d3ee%40sessionmgr4002&vid=7&hid=4106>
- Benner, P., & Wrubel, J. (1989). *The primacy of caring: stress and coping in health and illness*. Menlo Park, California: Addison-Wesley.
- Bertelsen, A.K. (2011). Sykdommer i nervesystemet. I S. Ørn, J. Mjell & E. B. Gansmo (Red.). *Sykdom og behandling* (s.313-335). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (5. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Eklund, P. G. & Sivberg, B. (2003). Adolescents' Lived Experience of Epilepsy. *Journal of Neuroscience Nursing*, 35(1), 40-9. Hentet fra: <http://ezproxy.hsh.no:2062/docview/219217719?accountid=28726>
- Elliott, I.M., Lach, L. & Smith, M.L. (2005). I just want to be normal: A qualitative study exploring how children and adolescents view the impact of intractable epilepsy on their quality of life. *Epilepsy & Behavior* 7 (4), 664–678.
[doi:10.1016/j.yebeh.2005.07.004](https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2005.07.004)
Hentet fra: <http://ezproxy.hsh.no:2083/science/article/pii/S1525505005002623#>
- Erikson, E. H. (1963). *Childhood and society*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Espeset, K., Mastad, V., Johansen, E.R, & Almås, H. (2010) Sykepleie ved nevrologiske sykdommer. I H. Almås, D-G. Stubberud & R. Grønseth (Red.). *Klinisk sykepleie* 2 (4.utg., s.227-258).
- Fisher, R.S. (2014, 15.april). The 2014 Definition of Epilepsy: A perspective for patients and

caregivers. Hentet fra: <http://www.ilae.org/visitors/centre/Definition-2014-Perspective.cfm>

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur

Frizzell, C.K., Connolly, A.M., Beavis, E., Lawson, J.A. & Bye, A.M. (2010). Personalised epilepsy education intervention for adolescents and impact on knowledge acquisition and psychosocial function. *Journal of Paediatrics and Child Health* 47(5):271-5. doi:10.1111/j.1440-1754.2010.01952.x. Hentet fra: <http://ezproxy.hsh.no:2475/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=1d68a21a-f16e-40ab-b304-14d69741c62e%40sessionmgr110&vid=1&hid=128>

Gammersvik, Å. (2012). Helsefremmende arbeid i sykepleie. I Å. Gammersvik & T. Larsen (Red.). *Helsefremmende sykepleie - i teori og praksis* (s.99-116). Bergen: Fagbokforlaget

Harris, A. & Ursin, H. (2012). Stress og mestring i et helsefremmende perspektiv. I Å. Gammersvik & T. Larsen (Red.). *Helsefremmende sykepleie - i teori og praksis* (s.159-171). Bergen: Fagbokforlaget

Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer

McEwan, M.J., Espie, C.A., Metcalfe, K., Brodie, M.J. & Wilson, M.T. (2004). Quality of life and psychosocial development in adolescents with epilepsy: a qualitative investigation using focus group methods. *Seizure* 13 (1), 15–31. [doi:10.1016/S1059-1311\(03\)00080-3](https://doi.org/10.1016/S1059-1311(03)00080-3) Hentet fra: <http://ezproxy.hsh.no:2083/science/article/pii/S1059131103000803#>

Nakken, K. O. (2010). *Epilepsi* (2. utg.). Oslo: Cappelen Damm.

Nakken, K.O. (2014, 29. juni) *Epilepsi-ny definisjon*. Hentet fra: <http://www.epilepsi.no/aktuelt/epilepsi-n/>

Norvoll, R. (2009). Sosiale avvik og sosial kontroll. I E. Brodtkorb & M. Rugkåsa (Red.). *Mellom mennesker og samfunn- sosiologi og sosialantropologi for helse- og*

sosialprofesjonene (2. utg., s.99-118). Oslo: Gyldendal Akademisk

Olsson, H. & Sörensen, S. (2003). *Forskningsprosessen - kvalitative og kvantitative perspektiver*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Renolen, Å. (2008). *Forståelse av mennesker -innføring i psykologi for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.

Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Tveiten, S. (2012). Empowerment og veiledning - sykepleierens pedagogiske funksjon i helsefremmende arbeid. I Å. Gammersvik & T. Larsen (Red.). *Helsefremmende sykepleie - i teori og praksis* (s.173-191). Bergen: Fagbokforlaget

World Health Organization (2012, oktober). *Epilepsy*. Hentet 14. januar 2015 fra: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/en/>

Zupanc, M. L. and Haut, S. (2008) Chapter 5 *Epilepsy in Women: Special Considerations for Adolescents*. *International Review of Neurobiology*, Vol.83, p.91-111. Hentet fra: <http://ezproxy.hsh.no:2080/pubmed/18929077>

Vedlegg I:

Aksept fra jevnaldrende

Mange med epilepsi føler seg sosialt isolert. Flere ble ekskludert fra vennegjengen, selv av dem de kalte «nære venner» ble de sett på som annerledes (Elliott, Lach & Smith, 2005). I en annen studie kom det frem redsel for avvisning, spesielt når det kom til romantiske forhold (McEwan, Espie, Metcalfe, Brodie & Wilson, 2004). I flere av studiene sier flere av deltakerne at de ble «merket», mobbet og avvist på grunn av diagnosen (Eklund og Sivberg, 2003, McEwan et al. 2004, Elliott et al. 2005). Det kom også frem at de ble mobbet på grunn av diagnosen (Elliott et al. 2005). Ved å fortelle de som mobbet hva som faktisk skjer under et anfall, satte de en stopper for mobbingen (Elliott et al. 2005). Noen kontaktet også hjelp for å få slutt på mobbingen. I studien til Eklund og Sivberg (2003) kom det til uttrykk i intervjuet at det er vanskeligere å få venner for de med en diagnose, de føler seg mer alene, nesten usynlige. Det var noen igjen som syntes at det å fortelle til venner om epilepsi var befriende. McEwan et al. (2004) beskriver at de eldste som ble intervjuet fortalte at det å fortelle om sykdommen til venner fungerte opplevdes støttende. Selv om det å fortelle venner om diagnosen var et stort dilemma viste det seg at vennene ønsket informasjon (McEwan et al. 2004).

Utvikling av autonomi

I flere av studiene kommer det frem til at foreldrene til den enkelte med epilepsi virker overbeskyttende. Foreldrene virker å uroe seg mer enn hva de selv gjør (McEwan et al. 2004, Elliott et al. 2005). En liten gruppe var fortvilet over at foreldrene overvåket dem i forhold til medisiner og aktiviteter (Elliott et al. 2005). Foreldrene overvåket på dagtid og nattestid, noe de fleste med epilepsi så på som nødvendig. Det var likevel frustrasjon over dette på grunn av restriksjonene som hindret deres autonomi, samt sosiale aktiviteter med jevnaldrende (Elliott et al. 2005). Restriksjoner på aktiviteter som det og ikke kunne være alene uten foreldrene var frustrerende (Eklund og Sivberg, 2003, McEwan et al. 2004, Elliott et al. 2005). Noen fikk ikke lov til å være ute like lenge som de jevnaldrende, det ble lagt begrensninger på førerkortet, og aktiviteter som svømming, hesteridning, langrenn, bade alene og konkurranser er andre eksempler på aktiviteter som unge med epilepsi kunne bli hindret i (Eklund og Sivberg, 2003). Privatliv er også noe som de unge med epilepsi føler at de mangler.

Skolerelaterte problemer

Det som kanskje påvirket ungdommene mest på skolen var lærerens reaksjoner - noen var positive mens andre var negative. I studien til McEwan et al. (2004) var det hvordan lærerne reagerte som sto mest frem. På grunn av uvisshet ved diagnosen kunne lærerne gjøre et større nummer ut av et anfall enn nødvendig. Lærerne visste om diagnosen, men på grunn av manglende kunnskap kunne lærer virke usikker når den enkelte fikk et anfall. Overreaksjon fra lærere kunne gjøre at den enkelte med epilepsi ikke fikk gå alene på toalettet. I studien til Elliott et al. (2005) kommer det frem at en følte seg dum på grunn av at en ikke husket det de lærte på skolen. Konsentrasjonsvansker relatert til anfall og medisiner gjorde det vanskelig å fokusere resten av dagen på skolen. Tilrettelegging for den enkelte med epilepsi med gjentakelser neste dag forbedret hukommelsen (Elliott et al. 2005). Konstant fatigue (utmattelse) og manglende energi gjorde det vanskelig for ungdommene å følge med på skolen, spesielt etter et anfall var dette tydelig. Fatigue var også ofte til stede til vanlig og kunne forverres ved et anfall. Deltakelse på skolen å være oppmerksom i undervisningen gjorde fatigue til et problem (Elliott et al. 2005).

Medisinrelaterte forhold

De fleste med epilepsi visste om effekten anti-epileptiske medisiner gav og regelmessig bruk ga dem bedre anfallskontroll (Eklund og Sivberg, 2003). Bivirkning fra medisinerne var likevel belastende, mange kjente på tretthet, søvnforstyrrelser, konsentrasjonsvansker og hukommelsvansker (Eklund og Sivberg, 2003). I studien til Frizzel, Connolly, Beavis, Lawson & Bye (2010) ble det stilt spørsmål som «hvilke medisiner bruker du?», «gjør det noe om du glemmer en dose?» og «hva skjer dersom du glemmer en dose?». Dette økte egen kunnskap om epilepsi og virket positivt på ungdommene. I studien til McEwan et al. (2004) beskrives det å huske å ta medisinerne som et problem, og spørsmål fra pårørende om de hadde tatt medisinerne sine ble oppfattet som mas. Medisinerne var også en fysisk påminnelse om diagnosen, ved og ta medisiner følte de seg mer annerledes.

Anfall

Å miste kontrollen og plutselig få et anfall virket engstelig på de fleste.

Frizzel et al. (2010) trekker frem at undervisning i egen epilepsi hadde positiv påvirkning i forhold til hvilke «triggere» og hvordan en skulle minimere risikoen for fremtidige anfall. I studien til McEwan et al. (2004) viste flertallet redsel for å få anfall. Dette på grunn av muligheten til å bli gjort narr av og drukning ved bading. Anfall gjorde også at de mistet kontroll av kroppen (Eklund og Sivberg, 2003). Forfatterne utdyper at etter et anfall følte

ungdommene tretthet, muskulær smerte, konsentrasjonsvansker og hodeverk. Anfall spiller en stor rolle hos unges identitet i følge Elliott et al. (2005) i den forstand at de ikke var «normale» og følelsen av å være «annerledes». Ungdommene følte ikke at de kunne sammenlignes med jevnaldrende og ønsket bare å være «normal». Dette ønsket kunne virke avlastende da det gav håp om framtiden. Eklund og Sivberg (2003) kom også frem til dette, men de ungdommene som hadde fått beskjed om at epilepsien kom til å vare resten av livet opplevde dette som en ekstra belastning.

Kunnskap om epilepsi

En strategi for ungdom med epilepsi var i følge Eklund og Sivberg (2003) å søke etter informasjon om diagnosen. Dette gav resultater som økt selvtillit og mestring. I Frizzel et al. (2010) sin studie opplevde ungdommene at de etter undervisningen hadde mer forståelse overfor sykdommen og at epilepsien ikke definerte dem – men i stedet at sykdommen var en del av dem og dermed gav dem en bedre selvfølelse.

Eklund og Sivberg (2003) sier at flere av deltakerne syntes at en av grunnene til at de følte seg annerledes var mangel på informasjon om epilepsi i samfunnet. Elliott et al. (2005) påpeker at ungdommer opplevde det vanskelig å snakke med legen om alkohol og graviditet i frykt for at legen kunne tro at de drakk alkohol og hadde sex selv om de ikke var gamle nok. Likevel var det til større hjelp å snakke med leger eller sykepleiere da foreldrene virket mer overbeskyttende. Foreldrene kunne også gi mer informasjon om epilepsien til vennene til den enkelte med epilepsi i stedet for å gi informasjonen til den unge med epilepsi. Carbone, Plegue, Barnes & Shellhaas (2014) utarbeidet en kognitiv atferdsterapi intervensjon som viste at den mentale helsen og den sosiale funksjonen økte ved å redusere angst for å snakke om epilepsi til jevnaldrende. De lagde en presentasjon om epilepsi som de skulle presentere for de jevnaldrende for å minimere angsten til å fortelle om epilepsien.