

Tema: Epilepsi og ungdom

”EN GOD HVERDAG”



Bacheloroppgave i sykepleie våren 2008

Høgskolen Stord/Haugesund, avd. Stord

Kull 2005

Veileder: Erling Hoff Leirvik

For:

Kandidatnummer 802

Kandidatnummer 833

Kandidatnummer 884

Antall ord i oppgaven: 7712

Sammendrag

Vi har i denne oppgaven valgt å fokusere på sykepleiers oppgave i forhold til ungdom, i alderen 15 – 20 år, som nylig har fått stilt diagnosen epilepsi. Vi har arbeidet ut ifra problemstillingen: ”Hvordan kan sykepleier gjennom informasjon og veiledning hjelpe ungdom med epilepsi til å oppleve trygghet og selvstendighet i hverdagen?”

Vi har intervjuet fagpersonell, overlege/professor, sykepleier og vernepleier, som har spesialkompetanse innenfor epilepsi. Disse intervjuene brukes som en del av drøftingen.

Ungdomstiden kan for mange oppleves å være en vanskelig tid. Det å få stilt diagnosen epilepsi kan komplisere hverdagen ytterligere. Det hviler et stort ansvar på sykepleier i forhold til det å tilnærme seg ungdommen på en profesjonell måte.

INNHOLDSLISTE

1.0	INNLEDNING	- 5 -
1.1	Bakgrunn for valg av tema:.....	- 5 -
1.2	Presentasjon av problemstilling:.....	- 5 -
1.3	Avgrensing og presisering av problemstilling:	- 5 -
1.4	Definisjoner i problemstillingen:	- 6 -
1.5	Formål med oppgaven:	- 6 -
1.6	Oppgavens oppbygging:	- 6 -
2.0	METODE	- 7 -
2.1	Valg og bruk av metode	- 7 -
2.2	Fremgangsmåte og valg av litteratur	- 8 -
2.3	Kildekritikk.....	- 9 -
3.0	TEORI.....	- 10 -
3.1	Hva er epilepsi?	- 10 -
3.2	Psykiske vansker og epilepsi.....	- 10 -
3.3	Depresjon og epilepsi	- 11 -
3.4	Angst og epilepsi	- 11 -
3.5	Psykose og epilepsi	- 11 -
3.6	Fysiologiske og hormonelle endringer i puberteten	- 12 -
3.7	Ungdom og identitet	- 12 -
3.8	Teori om kommunikasjon	- 12 -
3.9	Sykepleier teoretiker; Joyce Travelbee	- 14 -
3.9.1	Presentasjon av teori.....	- 14 -

4.0	DRØFTING	- 16 -
4.1	CASE	- 16 -
4.2	”God diagnostikk” (sitat, Informant 2)	- 16 -
4.3	”En god hverdag” (sitat Informant 1)	- 18 -
4.4	”Trygghet fører til selvstendighet”	- 19 -
4.5	”Åpenhet – nødvendig eller unødvendig?”	- 21 -
4.6	”Familie – en ressurs eller belastning?”	- 22 -
4.7	”Sosialt samvær”	- 23 -
4.8	”Langsiktigtenkning – forutsigbarhet”	- 24 -
4.9	”Livsstilsråd og begrensinger i ungdomstiden?”	- 25 -
4.10	”Psykiske vansker”	- 27 -
5.0	KONKLUSJON	- 28 -
6.0	LITTERATURLISTE	- 29 -
Vedlegg 1:	 Intervjuguide	-31-
Vedlegg 2:	 Skriftlig samtykke	-32-
Vedlegg 3:	 Godkjenning av problemstilling	-33-

1.0 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn for valg av tema:

Tema for denne oppgaven er epilepsi og ungdom. Vi valgte å fokusere på sykepleieres oppgave som veileder for å oppnå trygghet og mest mulig selvstendighet i hverdagen for ungdom med diagnosen epilepsi. Bakgrunnen til at vi valgte dette temaet er at det er mange i befolkningen som blir rammet av epilepsi og fordi vi synes at sykepleier rolle som veileder er viktig å sette større fokus på. Vi har sett i flere sammenhenger hvor viktig det er at pasienten får riktig og tilstrekkelig informasjon og kunnskap om egen situasjon. Grunnen til at vi ønsker å fokusere på ungdom er at denne gruppen allerede befinner seg i en tid i livet med store forandringer. Det å få en slik diagnose på toppen kan føre med seg mange ekstra belastninger.

1.2 Presentasjon av problemstilling:

Hvordan kan sykepleier gjennom informasjon og veiledning hjelpe ungdom med epilepsi til å oppleve trygghet og selvstendighet i hverdagen?

1.3 Avgrensing og presisering av problemstilling:

Vi har valgt å fokusere på sykepleie til ungdom mellom 15 – 20 år med diagnosen epilepsi ut fra et poliklinisk perspektiv. På grunn av oppgavens omfang har vi valgt å ikke gå i dybden på selve diagnosen, den medisinske behandlingen eller sykepleie til pårørende. Vi vil fokusere på samspillet mellom sykepleier og ungdommen. Vi velger å gå nærmere inn på veiledning og informasjon som kan fremme trygghet og selvstendighet hos ungdommen. Vi konsentrerer oss mest om ungdom som nylig har fått stilt diagnosen epilepsi og oppfølging den første tiden etter.

1.4 Definisjoner i problemstillingen:

Med ungdommer mener vi i denne sammenheng; personer i alderen 15 – 20 år som nylig har fått stilt diagnosen epilepsi.

Med trygghet mener vi her; at ungdom med epilepsi får den veiledningen og kunnskapen som er nødvendig for å kunne oppnå en økt trygghetsfølelse i hverdagen.

Med selvstendighet mener vi her at ungdom med epilepsi skal føle seg trygge nok til å ta mer ansvar for sitt eget liv.

1.5 Formål med oppgaven:

Formålet med denne oppgaven er å få mer kunnskap om utøvelse av sykepleie til ungdom med epilepsi. Med økt kunnskap på dette området vil vi som sykepleiere være tryggere i møte med denne pasientgruppen. Dette kan resultere i bedre kommunikasjon og økt tillit mellom sykepleier og ungdom.

Vi har funnet forskningsartikkel som viser at ungdom med epilepsi og deres pårørende både trenger og ønsker informasjon og veiledning for å øke trygghetsfølelsen (Concerns and Needs Of Children With Epilepsy And Their Parents., <http://gateway.tx.ovid.com/gw2/ovidweb.cgi>).

1.6 Oppgavens oppbygging:

Vi har delt oppgaven inn i flere ulike kapitler for å prøve å gjøre den oversiktlig og lett å følge med i. I metoddelen presenterer vi valg og bruk av metoden, fremgang for valg av litteratur og kildekritikk. I tredje del presenterer vi de teoretiske referanserammene. I fjerde del drøftes problemstillingen. Vi har laget et case i begynnelsen av drøftingen for å tydeliggjøre hvilken situasjon vi ønsker å fokusere på. Vi avslutter med en konklusjon.

2.0 METODE

Metode kan defineres som; *"en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder."* (Dalland 2000:71)

2.1 Valg og bruk av metode

Vi har valgt å bruke litteraturstudie for å løse problemstillingen vår. Det finnes svakheter ved å bruke litteraturstudie. Derfor er det viktig at man har en kritisk holdning til litteraturen som blir plukket ut og til en selv, når man bruker denne formen for studie. Litteraturen som blir brukt, er ofte allerede blitt tolket og/eller oversatt av andre enn forfatteren, noe som gjør at innholdet kan ha blitt en del endret fra det som stod i originalteksten.

Hermeneutikk er læring om fortolkning. I følge hermeneutikken oppstår mening gjennom kontinuerlig subjektiv fortolkning av virkeligheten (Skirbekk, 2000). Vi mennesker er aldri helt nøytrale, vi har ofte en forutforståelse som er med på å avgjøre hvordan vi fortolker sanseinntrykk. Vi bruker egne erfaringer når vi fortolker. Våre fordommer og forventninger til situasjonen har betydning for utfallet av tolkningen. Den hermeneutiske sirkel er det viktigste begrepet innen hermeneutikken. Den går ut på at all forståelse henger sammen med situasjonen den skal forstås i. Det er ikke faste objektive rammer, men med variasjoner ut ifra den enkeltes fortolkninger (Skirbekk, 2000).

Vi har valgt å bruke intervju som kilde. Vi har utført to intervjuer med fagpersonell som har spesial kompetanse innenfor epilepsi. Det første intervjuet var en liten fokusgruppe, hvor vi snakket med en sykepleier og en vernepleier. Vi har i dette intervjuet ikke klart å skille mellom dem, og vi vil derfor omtale intervjuet som Informant 1. Det andre intervjuet snakket vi med overlege/professor i epilepsi, og blir omtalt som Informant 2. Intervjuene vi har brukt er preget fleksibilitet og uten faste svaralternativ.

Vi anvender hermeneutikk når vi trekker inn intervjuene i oppgavens drøftingsdel, da vi fortolker informasjonen vi har fått gjennom intervjuene.

Vi vil bruke en kvalitativ metode i denne oppgaven, for å gå i dybden og få mer forståelse av problemstillingen. En kvalitativ metode blir brukt for å undersøke blant annet meninger og opplevelser og skal prøve å få frem helhet, forståelse og sammenhenger, i motsetning til en kvantitativ metode som er målbare enheter ved bruk av tall og prøve å formidle ulike forklaringer (Dalland, 2000).

2.2 Fremgangsmåte og valg av litteratur

For å finne relevant faglitteratur har vi vært på biblioteket og søkt. Vi fant mye god litteratur om epilepsi, men for ikke å få altfor mye å forholde oss til, har vi prøvd å plukke ut litteratur som er relevante for oppgaven vår, ved stadig å tenke på hva som egentlig er fokuset på problemstillingen vår. Vi har vært i kontakt med sykepleier, vernepleier og overlege/professor som er spesialist på epilepsi.

Vi har vært på MEDLINE, OVID, SvedMed+ og BIBSYS for å finne aktuelle forskningsartikler. Der søkte vi på ord som epilepsi, epilepsy, ungdom, youth, psychology, angst, anxiety, depresjon, depression, veiledning, trygghet og flere ulike kombinasjoner av disse ordene. Vi fikk en del treff, men valgt å bruke artikkel, **”Concerns and Needs Of Children With Epilepsy And Their Parents”**, som vi mener er relevant for temaet i oppgaven vår.

Vi har prøvd å bruke bøker og artikler av nyere dato, slik at vi får den kunnskapen og informasjonen som er mest oppdatert, da det hele tiden kan forekomme endringer innenfor de ulike temaene.

2.3 Kildekritikk

Vi har i denne oppgaven både brukt primær- og sekundærkilder. I følge Dalland (2000) bør vi alltid oppsøke den opprinnelige kilden, altså primærkilden. Siden dette ikke alltid er like lett, bruker man ofte sekundærkilder i stedet for. Sekundærkilder er primærkilder som er blitt bearbeidet av andre og kan derfor gi unøyaktigheter (Dalland 2000).

Vi har brukt mest sekundærkilder, for disse er mer tilgjengelig. Og siden mange av de bøkene vi har brukt er pensumbøker eller anbefalt litteratur, må vi kunne gå ut i fra at disse bøkene kan regnes som pålitelige.

3.0 TEORI

3.1 Hva er epilepsi?

Epilepsi er fra tidligere av kjent som "fallesyke" (Nylenna, 2004). Et epileptisk anfall er et uttrykk for en forbigående funksjonsforstyrrelse som skjer i hjernen. Denne forstyrrelsen skyldes at det skjer en plutselig og ukontrollert og unormal forstyrrelse av hjernebarkens elektriske aktivitet. Når en gruppe nevroner i hjernebarken blir overaktive, oppstår det altså et epileptisk anfall. Denne ukontrollerte impulsstrømmen kan også spre seg til andre deler av hjernen, noe som ofte også kan føre til bevissthetstap (Wyller, 2005). I utgangspunktet kan alle mennesker få et epileptisk anfall under spesielle påkjenninger eller ved visse sykdommer. Men personer med epilepsi diagnosen har en lavere anfallsterskel enn det andre har, derfor har de en tendens til gjentatte anfall.

Epilepsi regnes ikke som en sykdom, men som symptom på forskjellige tilstander som har det til felles at de leder til en anfallsvis funksjonsforstyrrelse i hjernen. Hva som er årsaken til epilepsi varierer fra person til person, og kan i utgangspunktet skyldes alle former for sykdom og/eller skade av hjernen. Diagnosen epilepsi kan ikke bli stilt etter et enkelt anfall, men blir først stilt etter gjentatte anfall (Nakken, 2003). Det finnes mange forskjellige typer epileptiske anfall, alt etter hvor funksjonsforstyrrelsen i hjernen sitter. Men i over halvparten av tilfellene hvor diagnosen stilles, klarer en ikke å påvise en sikker utløsende årsak (Nakken, 2003).

3.2 Psykiske vansker og epilepsi

Mennesker som har epilepsi har en økt forekomst av psykiske vansker (Nakken, 2003). Det kan være adferdsproblemer, emosjonelle og kognitive vansker.

3.3 Depresjon og epilepsi

Depresjon er en psykisk lidelse med nedstemthet og følelse av håpløshet over noe tid. Den kan kjennetegnes på symptomene som utbrer seg (Nylenna, 2004). Personer med diagnosen epilepsi er 5 til 6 ganger mer disponert for depresjon enn den øvrige befolkning (Nakken, 2003). Hos personer som har forskjellige epilepsiformer og som er behandlingsresistente, er forekomsten av depresjon betraktelig høyere. Depresjonen må skilles fra det å ha en allmenn depressiv lidelse og det å ha depresjon grunnet belastningen av å ha epilepsi. Det forekommer ofte en kombinasjon av depresjon og angst (Nakken, 2003). I alle former hvor en lider av depresjon er angst et vanlig symptom (Hummelvoll, 1997).

3.4 Angst og epilepsi

Angst kan kjennetegnes ved kroppslig ubehag og en indre uro (Nylenna, 2004). Angst kan normalt sett stimulere til en handling, men dersom angsten er for stor kan den virke lammende (Hummelvoll, 1997). Epilepsi og angst kan henge sammen, og forekomsten av angst er større her enn hos den øvrige befolkningen. Mange frykter anfallene, tap av kontroll, kognitiv svikt, skader forbundet med anfallene, andre menneskers fordommer, plutselig død, hjelpløshet osv (Nakken, 2003).

3.5 Psykose og epilepsi

Noen former for epilepsi har vist en økning av psykiske vansker som blant annet psykoser. Vi beveger oss ikke inn på hvilke anfall eller psykoseformer som er det vanligste blant epileptikere, men vil påpeke at det er en økt risiko for denne gruppen. Dette for å begrense oppgavens omfang. Det er de epileptiske anfallene sin lengde, varighet, mengde og opphør som kan skape disse ubalansene og senere utvikle seg til psykose (Nakken, 2003). Psykose er en alvorlig psykisk lidelse hvor det forekommer en realitetsbrist (Nylenna, 2004). Personer i psykose har en sviktende tolkningsevne og dømmekraft og oppleves ofte fraværende og påfallende i sin væremåte (Nylenna, 2004).

3.6 Fysiologiske og hormonelle endringer i puberteten

I puberteten skjer det mye på det fysiologiske, hormonelle og kognitive plan (Nylenna, 2004). Kroppen og måten å tenke på skal endres og mange kan oppleve dette som en vanskelig tid. Ungdomstiden kan preges av mange uregelmessigheter, med tanke på for eksempel fysisk aktivitet, mat inntak og hormonelle forandringer.

3.7 Ungdom og identitet

Ungdomstiden kan by på mange utfordringer, dette spesielt med tanke på finne sin egen identitet. Identitet vil si å finne sin plass i den store sosiale sammenhengen (Von Tetzchner, 2001). Det å få stilt diagnosen epilepsi i denne sårbare fasen av livet, kan være en tøff byrde å bære, i tillegg til det ungdomstiden allerede krever. Nyoppdaget epilepsi kan føre til at selvbildet og identiteten hos ungdom blir svekket (Almås, 2001).

3.8 Teori om kommunikasjon

Ordet "kommunikasjon" kommer av det latinske ordet "communicare", som betyr å gjøre noe felles/delaktiggjøre en annen (Taule, 1996).

Hensikten med kommunikasjon er å skape kontakt mellom ungdom og sykepleieren, for å få dekket sine behov for informasjon og kunnskap (Karoliussen og Smebye, 1997), noe som er relevant med tanke på ungdom med epilepsi. I tillegg må ungdommen få muligheten til å gi tilbakemelding på hva de ønsker og vil. Da blir det en toveis kommunikasjon, og ikke bare en enveis kommunikasjon fra sykepleier sin side. I følge Travelbee er kommunikasjon et av de viktigste redskapene vi har som sykepleier. Hun ser det som viktig i forhold til å kunne etablere et menneske - til - menneske - forhold. Kommunikasjon er en gjensidig prosess hvor en overfører eller deler tanker og følelser med hverandre (Kirkevold, 2001). For at det skal kunne foreligge et kommunikasjonsforhold, må det bestå av minst to parter og budskapet kan bestå av ulike tegn (Karoliussen og Smebye, 1997).

Innenfor temaet kommunikasjon, finner vi ulike modeller, blant annet **lineær modell**. Denne typen modeller er strekt knyttet opp mot det målrettede og det resultatorienterte. Vi kan si at denne modellen består av tre ledd, sender – budskap – mottaker. Modellen fokuserer på det bevisste budskapet. En annen modell er **prosessuelle modellen**, som er en dynamisk modell. Denne modellen fokuserer på aspekter som er knyttet opp til relasjoner mellom partene og til den gjensidige opplevelsen av hverandre. Her er både sykepleier og ungdommen sendere og mottakere, som sender ut non-verbale signaler (Eide, 2005).

Vi kan kommunisere både verbalt og non-verbalt. Språket vårt og det som blir skrevet er den verbale kommunikasjonen vår (Mekki, 2004). Kommunikasjon er altså ikke bare de ordene som blir sagt. Hele 70-80 % av det som blir kommunisert er non-verbalt kommunikasjon. Dette er signaler som sendes gjennom blant annet kroppsholdninger, bevegelser, ansiktsuttrykk og ikke minst berøring (Mandal, 1999). Siden kroppsspråket sier så mye, er det viktig å være bevisst på væremåten når en er sammen med pasienten. I tillegg må sykepleier observere pasientens non-verbale kommunikasjon, da den kan fortelle mye om pasienten.

Blikkontakt er en viktig del av kommunikasjonen. En for intens øyekontakt kan bli oppfattet som innpåsliten, påtrengende og skremmende. Er oppmerksomheten vendt vekk i fra pasienten, kan han fort føle seg som luft, lite interessant og oversett. Det er viktig for sykepleieren å trene seg opp til å observere hvordan pasienten har det og reagerer i ulike situasjoner. Det blir da lettere for sykepleier å finne en naturlig balanse mellom øyekontakt og overvåkende blick (Mandal, 1999).

3.9 Sykepleier teoretiker; Joyce Travelbee

I ”*Interpersonal Aspects in Nursing*”, som ble utgitt for første gang i 1955, presenterer Joyce Travelbee sin sykepleieteori. Travelbee legger her vekt på det mellommenneskelige aspektet. Hun mener at målet med å utføre sykepleie, er at individet og/eller familien får hjelp til å kunne forebygge, mestre eller eventuelt finne mening i en sykdom eller lidelse (Travelbee, 1999).

Vi valgte å bruke sykepleierteoretiker Joyce Travelbee i denne oppgaven, fordi vi mener hun passer godt i forhold til det fokuset vi har valgt å ha i denne oppgaven. Travelbee er opptatt av relasjonen mellom sykepleier og pasient, noe vi synes er avgjørende for å skape tillit.

3.9.1 Presentasjon av teori

Travelbee (1999) sier at for å kunne etablere et menneske – menneske – forhold mellom sykepleier og pasient, må de først gjennom fire ulike faser. Disse fasene er; 1) *det innledende møtet*, 2) *fremvekst av identiteter*, 3) *empati* og 4) *sympati og medfølelse*. Først når en har vært gjennom disse fasene, kan det oppstå en gjensidig forståelse og kontakt mellom partene.

- 1) Det innledende møtet; er det første møte mellom pasient og sykepleier. Dette møte kan ha stor betydning for hvordan den senere relasjonen mellom partene vil være.
- 2) Fremvekst av identiteter; skjer etter hvert som sykepleieren begynner å se pasienten som en spesiell person/individ og at pasienten samtidig klarer å se sykepleieren som den spesielle hun er (Travelbee, 1999).
- 3) Empati; er evnen til å kunne sette seg inn i og forstå en annens reaksjon, uavhengig av om en liker personen eller ikke.
- 4) Sympati og medfølelse; er et resultat av empatien som kommer til syne gjennom innstilling og holdning.

Travelbee (1999) mener også at en profesjonell sykepleier må ha en evne til å bruke seg selv terapeutisk. Med dette menes det at sykepleier må være bevist på hvordan egen adferd har påvirkning på andre. Mange ungdommer har innebygde forsvarsmekanismer som kommer til syne når de føler seg usikre eller redde. For å unngå ubehageligheter, har det stor betydning at sykepleier og pasient både ser og respekterer hverandre.

Kommunikasjon mener Travelbee er et av de viktigste hjelpemidlene en sykepleier har i utøvelsen av sykepleien. Hun ser det som viktig i forhold til det å kunne etablere et menneske - til - menneske - forhold. Kommunikasjon er en gjensidig prosess hvor en overfører eller deler tanker og følelser med hverandre (Kirkevold, 2001). Målet med kommunikasjon er i følge Travelbee (1999) å bli kjent med pasienten, finne og i vareta pasientens behov og å oppnå sykepleiens hensikt og mål.

Et menneske – til – menneske – forhold første kjennetegn, er at hvert enkelt individs sykepleiebehov blir tatt hensyn til. Med sykepleiebehov menes det behovet den syke eller den sykes familie har, som kan bli oppfylt av en sykepleier uten at hun går utenfor sin praksis. Blir et slik behov oppfylt skal det hjelpe den syke i å blant annet mestre sykdommen eller lidelsen sin (Travelbee, 1999).

Travelbee er opptatt av at sykepleier formidler håp hos pasienten. Hun sier at; *”Håp er en mental tilstand karakterisert ved ønske om å nå frem til eller oppfylle et mål, kombinert med en viss grad av forventning om at det som ønskes eller etableres, ligger innenfor det oppnåelige”*. (Travelbee 1999:117)

4.0 DRØFTING

Hvordan kan sykepleier gjennom informasjon og veiledning hjelpe ungdom med epilepsi til å oppleve trygghet og selvstendighet i hverdagen?

4.1 CASE

Amanda er 15 år gammel. Etter flere kraftige krampeanfall ble hun innlagt på nevrologisk avdeling. Hun var ikke i stand til å huske hva som hadde skjedd i forbindelse med anfallene da hun kom inn på sykehuset. Hun gjennomgikk grundige undersøkelser og fikk etter nøye vurdering stilt diagnosen epilepsi. I starten fornektet hun denne diagnosen og at hun hadde hatt anfall. Hun har imidlertid nå begynt å vende seg til diagnosen, men trenger fremdeles mye informasjon og veiledning for å takle hverdagen og kunne leve mest mulig selvstendig.

Fritiden bruker Amanda bl.a. til fjellklatring og terrengsykling. Hun har etablert nære venner i dette miljøet. Hun er også glad i musikk og har tidligere sunget i kor.

Familien prøver å støtte henne så godt de kan, men har svært lite forkunnskaper om denne sykdommen. De sitter med mange spørsmål som de har behov for å få avklart for å være i stand til å gi henne den støtten hun behov for.

Amanda er engstelig for fremtiden. Hun sliter med mange tanker og har overfor leger og familie vanskelig for å sette ord på hva hun innerst inne tenker og føler. Hun forstår at denne sykdommen vil påvirke hennes liv men forstår ikke helt hvordan det vil arte seg og hva hun kan gjøre for å legge til rette for et mest mulig normalt liv, trass i den alvorlige diagnosen.

4.2 ”God diagnostikk” (sitat, Informant 2)

Det er viktig å gi seg god tid og være nøye når en skal stille en diagnose som epilepsi. Dette er helt avgjørende for hvordan pasienten takler situasjonen videre i livet. Pasienten må ikke bli gående i uvisshet, men få en god redegjørelse for hva som feiler vedkommende, med

tilhørende råd om utvikling av sykdommen, medisiner og hva som skal skje videre. (Informant 2).

Etter at diagnosen epilepsi foreligger er det derfor spesielt viktig både for Amanda og hennes familie at de blir kalt inn til samtaler for å få informasjon. Både pasient og familie vil trenge tid til å bearbeide alle inntrykkene de har fått. Det faktum at sykepleier er til stede for dem, og kan svare på spørsmål, kan gjøre det lettere å komme videre i å akseptere den nye situasjonen (Almås, 2001).

Gjennom samtaler med Amanda får sykepleier anledning til å kartlegge hvordan Amanda føler at epilepsien vil påvirke hennes liv. Ut fra dette kan sykepleier planlegge hvordan hun skal gå frem for å sikre at Amanda får den tilpassede hjelp, veiledning og kunnskap som er nødvendig for at hun skal klare seg best mulig (Almås, 2001). Det er derfor viktig at sykepleier tar seg tid til å lytte til både Amanda selv og familien hennes.

Sykepleier må også forsikre seg om at den informasjonen som blir gitt, faktisk blir oppfattet. Det er ikke alle som i en slik situasjon klarer å oppfatte alt etter første samtale, eller de har rett og slett problemer med å akseptere diagnosen. Følgelig kan det da tenkes at informasjonen ikke når frem. Det kan av den grunn være en god idé å stille noe kontrollspørsmål for å kartlegge hvor mye av budskapet som er blitt oppfattet. Noen har kanskje også behov for å få informasjonen gjentatt flere ganger, samt å stille spørsmål underveis. Det er viktig å huske på at informasjon faktisk ikke er gitt før den også er blitt forstått (Nielsen, 2005). Skriftlig informasjon til å ta med seg hjem, kan gjøre det lettere å få med seg hele budskapet (Informant 1). Som sykepleier kan vi tilrettelegge og etablere kontakt med Norsk Epilepsiforbund på vegne av Amanda og henne familie. Norsk Epilepsiforbund er en interesseorganisasjon hvor epileptikere og deres pårørende kan få råd og veiledning (Almås, 2001). I tillegg kan sykepleier, som en del av undervisningsopplegget, komme med forslag om relevant litteratur; som epilepsihåndboken og eventuelt video. Dette kan være med på å øke kunnskapsnivået om sykdommen, noe som vil kunne redusere usikkerhet og skape en følelse av trygghet (Almås, 2001). I en studie foretatt om ungdom med epilepsi og deres foreldre i USA, kommer det frem at både ungdom og deres foreldre ønsker å få skriftlig informasjon som de kan ta med seg hjem. På den måten får de muligheten å lese gjennom informasjonen i rolige omgivelser og får bedre tid til å la inntrykkene synke inn (Concerns

and Needs Of Children With Epilepsy And Their Parents.,
<http://gateway.tx.ovid.com/gw2/ovidweb.cgi>).

4.3 ”En god hverdag” (sitat Informant 1)

Travelbees (1999) mål er at det skapes et menneske – til – menneske – forhold mellom pasienter og sykepleier. For å oppnå et slik forhold, må partene, i følge Travelbee (1999) gjennom de fire fasene i teorien hennes; det innledende møte, fremvekst av identiteter, empati, sympati og medfølelse (Jfr. punkt 3.9). En forutsetning for at ungdom med epilepsi skal få en god hverdag, kan i stor grad ligge i at det foreligger et godt samarbeid mellom sykepleier og ungdommen. Hvordan et slik samarbeid kan oppnås, finnes det ikke noe fasit svar på. Men gjennom blant annet støttesamtaler, kontinuerlig oppfølging og tilrettelegging, kan et godt grunnlag for samarbeid etableres (Informant 1). Som Travelbee (1999) sier, er kommunikasjon et av de viktigste virkemidlene sykepleier har i møte med pasienten. Derfor er det også viktig at hun bruker dette aktivt og på en god måte.

Det er viktig at sykepleier utviser respekt for individet og behandler ungdommen på en måte som bygger opp om og styrker deres egenverd. Sykepleier må være bevist på sin holdning overfor pasienten, for på denne måten bygge opp tillit og legge grunnlaget for et godt samarbeid mellom dem (Mekki, 2004).

Ungdom forholder seg ofte mer konkret til nåtiden og tenker ofte ikke så langt frem som voksne personer gjør (Informant 2). Sykepleier kan derfor forvente seg forskjellig type reaksjoner på en konfrontasjon overfor ungdom enn overfor en voksen person. I dialog med ungdom er dette noe sykepleier må være kjent med (Bunkholdt, 2002). For å oppnå tillit til Amanda kan sykepleier vise interesse for henne som person, og ikke bare som pasient, for på denne måten bygge bro til pasienten. Sykepleier må våge å involvere seg følelsesmessig, men samtidig ha en profesjonell holdning (Grønseth, 2005).

I en situasjon hvor Amanda kan føle seg kanskje både usikker og overveldet på grunn av alle forandringene som skjer i livet hennes, kan sykepleiers tilgjengelighet være svært viktig. Det å vite at en sykepleier er tilgjengelig for å svare på spørsmål som kan dukke opp eller at man bare trenger noen å snakke med, kan skape en trygghetsfølelse hos pasienten (Informant 2).

At pasienten føler seg trygg på seg selv og på hva diagnosen innebærer, vil være avgjørende for hvor selvstendig pasienten klarer å være i det daglige liv.

Et tverrfaglig samarbeid vil kunne ha en positiv effekt for pasienten (Informant 2). Gjennom denne type samarbeid vil en kunne få dekket stort sett alle pasientens behov. Det er viktig å definere hvilke roller de involverte partene skal ha i en slik situasjonen. Et tverrfaglig samarbeid kan inkludere alt fra sykepleier, nevrolog, psykolog til skole og fritidsaktiviteter (Informant 2). Et godt samarbeid skaper trygghet hos pasienten og kan hjelpe på veien til selvstendighet.

Men det er viktig å være klar over at før en før en setter i gang med slike tiltak, må Amanda selv bli informert og være med på det som skjer. Dette er viktig for at Amanda ikke skal føle seg overkjørt, men heller inkludert i det som skjer. Det er jo tross alt hennes liv det hele dreier seg om. Hun må selv være enig i det som blir gjort, for å klare å opprettholde motivasjonen til å gjennomføre hele opplegget.

Til å begynne med kan det være mye for Amanda å følge med på. Derfor er det viktig at sykepleier er en støttespiller og hjelper til der hun kan. For å skape en god relasjon mellom Amanda og sykepleier, er det viktig at sykepleier møter henne med respekt og empati, er tilgjengelig og lytter til Amandas opplevelser, ønsker og behov i situasjonen. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere punkt 2.3 sier: *"Sykepleieren respekterer pasientens rett til selv å foreta valg"* (Mekki 2004:57).

4.4 "Trygghet fører til selvstendighet"

En slik plutselig diagnose, setter ungdommen i en sårbar posisjon. De er ofte usikker i forhold til hva diagnosen innebærer, hvordan leve med denne sykdommen, noe som igjen kan medføre at ungdom opplever økt følelse av stress, angst, hjelpeløshet, tap av selvbilde, og tap av kontroll. I denne situasjonen er det sykepleierens oppgave å redusere "negative" følelser og sårbarhet så mye som mulig. Sykepleier må da vise pasienten ærlighet, lojalitet, respekt, og omsorg (Mekki, 2004).

Møte med helsevesenet kan for mange pasienter føles traumatisk, og kanskje da spesielt for ungdom. Oppfatningen om at pasienten skal ha en passiv og mottakende rolle er det mange som ikke klarer å akseptere. En slik oppfatning fratrukker pasienten evnen til å ta ansvar for seg selv (Nielsen, 2005). Dette skaper ikke selvstendighet. Det er derimot viktig at det legges til rette for at pasient både klarer og er villig til å ta kontroll over sitt eget liv, så langt det lar seg gjøre (Nielsen, 2005).

De fleste mennesker ønsker å være selvhjulpne og ta egne valg i hverdagen. I de tilfeller hvor en plutselig opplever å befinne seg i en situasjon hvor en verken har kontroll eller oversikt over det som skjer, grunnet for eksempel en sykdom, oppleves det ofte at muligheten for å ta egne valg blir vanskeligere. Slike store og plutselige overganger kan gjøre selv den sterkeste, sårbar (Mekki, 2004).

At Amanda føler trygghet i forhold til blant annet å takle de utfordringene lidelsen gir, vil ha stor betydning for hennes selvstendighet. Informasjon og kunnskap er en god kilde for å oppnå trygghet (Almås, 2001).

Det kan være vanskelig for Amanda å vite hvordan hun kan finne frem til den nødvendige informasjon. Her kan sykepleier være til god hjelp. Men for at sykepleier skal kunne hjelpe, må hun ha et godt kunnskapsnivå på området og hun må holde seg faglig oppdatert. Sykepleier må også kunne observere og foreta en individuell tilpasning av hvilken informasjon den enkelte pasienten trenger for å få dekket sine behov. *"Sykepleieren fremmer pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått."* (Norsk sykepleierforbund 2001, pkt. 2.4 i Mekki 2004:58)

Mange ungdommer føler det er vanskelig å ta opp enkelte tema med sykepleier, hvis de føler utrygghet. Opplever ungdommen sykepleieren som profesjonell og føler at hun vet hva hun snakker om, vil det kunne være lettere å ta opp de vanskelige temaene. Sykepleier må vise at hun ikke er redd for noen type spørsmål, uansett hva det måtte være (Informant 2). Mye kan bli misforstått eller skape unødvendige bekymringer hvis tilliten og dialogen mellom partene ikke er god (Informant 2). Sykepleier må vise tilgjengelighet og prøve å motivere Amanda til å snakke om de vanskelige tingene hun opplever, for å forebygge at det oppstår store problemer.

Gjennom en grundig opplæring, vil Amanda få en større mestringsfølelse av den nye situasjonen hun befinner seg i. Mestring kan defineres som det å ha kontroll. Føler hun at hun mestrer situasjonen, vil hun få motivasjon til å følge de rådene som blir gitt (Nielsen, 2005).

Mange ungdommer vil gjerne prøve å skjule at de ikke mestrer alle situasjoner like bra. Det faktum at de prøver å skjule problemene i stedet for å snakke om dem, kan tyde på for lite kunnskap på området. Sykepleier bør derfor oppmuntre til å snakke om problemene istedenfor å stenge folk ute. Dette kan bidra både til økt mestringsfølelse og ikke minst økt selvfølelse (Mekki, 2004).

Medisinering er en viktig del i behandlingen av epilepsi. Feil bruk av medisin kan medføre flere uheldige bivirkninger (Informant 2). Ved riktig opplæring i bruk av medisinen kan dette forbygges. Amanda trenger å føle seg trygg på hvordan hun skal forholde seg til inntak og dosering, noe som igjen vil styrke hennes selvfølelse og hennes intellektuelle behandling av sykdommen. At ungdom selv får ansvaret for å klargjøre den daglige medisinen, gjør at de blir mer selvstendig og kan få en viss følelse av kontroll over situasjonen (Almås, 2001).

4.5 ”Åpenhet – nødvendig eller unødvendig?”

At det foreligger åpenhet omkring opplevelsen av epilepsien, mellom Amanda og hennes nærmeste familie, venner og skole er å anbefale i de aller fleste tilfeller. I følge Almås (2001) har åpenhet mellom ungdommen og dens nærmeste familie en stor betydning for hvor godt de klarer å mestre følgene epilepsien får for dem i hverdagen. En slik åpenhet kan være med på å skape en forståelse av blant annet hvorfor pasienten eventuelt reagerer og oppfører seg slik som de gjør (Almås, 2001). Irritasjon og bitterhet er vanlige reaksjoner, noe som i lengden kan bli vanskelig å forholde seg til, særlig for den nærmeste familien som får gjennomgå mest. Av den grunn kan åpenhet og informasjon omkring sykdomsbildet være viktig for å unngå missforståelser og unødvendige ubehagelige episoder. (Almås, 2001).

Likevel er det viktig at det ikke stilles krav til Amanda om at hun må være åpen om diagnosen ovenfor alle. Det må være opp til hver enkelt å bestemme hva de ønsker å dele med andre.

4.6 ”Familie – en ressurs eller belastning?”

Det å få en diagnose som epilepsi, påvirker ikke bare Amanda selv, men også resten av familien hennes. Derfor må sykepleier huske på å gi foreldrene både informasjon, råd og veiledning om hvordan de skal forholde seg til sykdommen. De vil trenge kunnskap om for eksempel hvordan et epileptisk anfall kan arte seg og hva de eventuelt kan gjøre i slike situasjoner. Denne type informasjon kan skape en del engstelse, men det er likevel viktig at de får vite alt som kan skje, slik at de vet hva som kan forventes. Dette vil skape trygghet både hos dem selv og hos pasienten (Almås, 2001).

Angst er en vanlig reaksjon hos pasienten i forhold til epilepsidiagnosen (jfr. punkt 3.4). Men ofte viser det seg at foreldrene ofte opplever å ha mer angst enn selve ungdommen. (Informant 2). Foreldrene bekymrer seg gjerne ofte for hva fremtiden til deres barn vil bringe med tanke på å starte egen familie med barn, jobbmuligheter eller lignende. Ungdom har ofte helt andre bekymringer, da man tenker ulikt i de forskjellige faser i livet.

I tillegg bekymrer foreldre seg mye for hvordan de skal finne frem i helsevesenet. Det kan dreie seg å finne frem til hvilke rettigheter pasienten har til for eksempel å finne ut av hva som finnes av hjelpemidler (Concerns and Needs Of Children With Epilepsy And Their Parents., <http://gateway.tx.ovid.com/gw2/ovidweb.cgi>). Sykepleier kan her hjelpe ved å gi råd om hvordan komme i kontakt med de rette personene.

Hvis Amandas foreldre føler seg usikre på seg selv og lidelsen, vil det kunne ha en negativ virkning på Amanda. Foreldre føler det som sin plikt som å beskytte barna sine. Men når det gjelder å finne grensen mellom det å beskytte og det å overbeskytte, kan det ofte oppstå vanskeligheter. For å unngå dette, må foreldre våge å ta sjanser og stole på barna ved å gi dem frihet til å bestemme litt selv. Dette vil være med på å utvikle selvstendighet, selvtillit og trygghet, istedenfor å skape utrygghet og avhengighet (Almås, 2001). Når ungdom opplever at foreldrene konstant overvåker alt de gjør, kan dette føles stressende. Stress er negativt, da det kan være en utløsende årsak til anfall (Nakken, 2003).

Det å få konstatert en så alvorlig lidelse som epilepsi, medfører store forandringer i livet. Da er det svært viktig å ha et godt støtteapparat rundt seg med mennesker en kan stole på.

Amandas foreldre og andre i familien kan derfor være gode støttespillere for henne. De kjenner henne på både godt og vondt, og kan være til god hjelp i vanskelige perioder.

4.7 ”Sosialt samvær”

Mennesker som plutselig blir rammet av en sykdom opplever ofte at forholdet til andre mennesker endres, og venner vil i noen tilfeller trekke seg unna. Manglende støtte fra omgivelsene kan resultere i at den syke føler større sårbarhet og gi dem følelsen av å være uønsket (Mekki, 2004). Mennesker som befinner seg i en slik situasjon over lengre tid vil oppleve økt grad av isolasjon, noe som igjen kan føre til ensomhet. Sykepleier har derfor et ansvar i forhold til å se Amandas behov og ressurser, for å så legge forholdene til rette i hennes omgivelser. Sykepleier kan for eksempel tilby støttegrupper, der hun får muligheten til å møte mennesker som er i samme situasjon. Det kan oppleves som positivt for henne å se at hun ikke er alene om å ha denne lidelsen. Det kan også føles enklere å utveksle tanker og erfaringer med en som befinner seg i samme situasjon, enn med helsepersonell eller familie (Mekki, 2004). Når Amanda er tilknyttet et slikt miljø, kan det gi henne følelsen av tilhørighet, og selvbildet styrkes.

Siden de epileptiske anfallene kan komme når som helst, begrenses mulighetene for aktiviteter der epileptikeren kan stå i fare for å skade seg (Nakken, 2003). Amanda har som nevnt fritidsinteresser som klatring og terrengsykling. Dette er aktiviteter som kan være svært farlig for henne hvis hun skulle få et anfall. Sykepleier bør derfor råde Amanda til ikke å drive med disse aktivitetene for øyeblikket, men også gi henne håp om at hun i fremtiden kanskje kan fortsette med aktivitetene hvis anfallene forsvinner. For Amanda kan det å plutselig miste muligheten til å være tilknyttet det miljøet som før var en helt naturlig del av hennes hverdag, oppleves som meningsløst og ensomt. Dette kan medføre isolasjon og tap av vennskap (Mekki, 2004). Sykepleier kan derfor fokusere på andre fritidsinteresser som kan være aktuelle for Amanda. Som nevnt er hun glad i å synge, og har tidligere sunget i kor. Sykepleier kan oppfordre til å gjenoppta denne aktiviteten som ikke vil være risikofyllt i forhold til diagnosen.

4.8 ”Langsiktigtenkning – forutsigbarhet” (sitat Informant 1)

Amanda gir uttrykk for at hun er bekymret for hva fremtiden vil bringe. Ved at sykepleier kartlegger hverdagen hennes og gir råd ut fra hennes spesifikke behov, vil Amanda lettere kunne forestille seg hvordan hverdagen kan bli. Det kan bli forandringer i anfallene, både med tanke på grad, styrke og hyppighet. (Nakken, 2003). Dette kan føre til forverringer, men også forbedringer. Sykepleiers oppgave vil da være å gi råd ut fra realistiske mål og samtidig formidle håp. Sykepleier kan veilede Amanda til selv å tenke gjennom hva som er lurt å unngå. Hun vil da bli mer selvstendig og etter hvert få opplevelsen av mestring av egen situasjon. I følge Travelbee (1999) er håp fremtidsorientert. I vanskelige situasjoner gjør håp mennesker i stand til å mestre sin lidelse (Travelbee, 1999).

Det å snakke om viktigheten av åpenhet og om hvordan Amanda opplever å bli oppfattet av andre, er essensielt (Almås, 2005). Dersom venner trekker seg unna kan det føles som en avvisning. Som regel handler det om venners redsel for å oppleve et anfall uten å være i stand til å gi den omsorg som trengs i en slik situasjon (Almås, 2005). Sykepleier kan her gi råd om å være åpen om epilepsien slik at venner og familie ikke er helt uforberedt dersom et anfall skulle inntreffe. Sykepleier må da lytte til Amanda å høre hva hun tenker om sykdommen, og fortelle at hennes eget syn på epilepsien er viktig med tanke på hvordan hun selv vil bli møtt av andre. Dette er noe Amanda selv bestemmer, noe sykepleier må respektere.

Sykepleier kan også råde Amanda i forhold til skole og hvilke yrker som senere kan være aktuelle. Sykepleier informerer her om kontinuerlig oppfølging og eventuelle endringer i epilepsien.

Informasjon om medisiner og at det er viktig å ta medisinen til riktig tid og riktig dose, er også viktig. Sykepleier må informere om at det kan bli endringer i medisineren over tid, men poengtere at dette er noe bare legen bestemmer og at hans råd er viktig å følge.

Som tidligere nevnt må pasienten antagelig unngå enkelte av sine fritidsaktiviteter, men det er ikke umulig at noe kan la seg gjennomføre med ekstra oppfølging og tilsyn. Sykepleier kan veilede Amanda i generelle livsstilsråd, hva hun bør unngå og hva som går greit.

4.9 "Livsstilsråd og begrensinger i ungdomstiden?"

I følge Eriksons teori om identitetsutvikling, er ungdomsalderen en tid hvor man prøver å utvikle en egen identitet. Denne tiden preges av rolleforvirring og usikkerhet om hvem man er (Von Tetzchner, 2001). I følge Travelbee (1999) skjer fremveksten av identitet først etter hvert som sykepleieren begynner å se pasienten som en spesiell person/individ og at pasienten samtidig klarer å se sykepleieren som den spesielle person hun er. Ungdomstiden er også preget av utprøving av mye nytt, som blant annet å kjøre bil, jobbe selvstendig og skape nære relasjoner utenom familie. Det er en tid hvor de fleste naturlig løsriver seg fra foreldrene og blir selvstendige. Det kan ofte bli søvnløse netter, usunt kosthold og alkohol i denne tiden, noe som er ugunstig med tanke på å ha diagnosen Epilepsi (Informant 2).

Ungdom ser ofte frem til kunne begynne med øvelseskjøring og få sertifikatet. I følge Førerkortforskriftens § 8 stilles det krav til helsen for å kunne ta førerkort. En aktiv epilepsi forhindrer personer i å kjøre motoriserte kjøretøy. Det er legens oppgave å ta stilling til pasientens rett til førerkort eller ikke (Nakken, 2003). Bilkjøring og øvelseskjøring er da noe Amanda må utsette en stund.

Informasjon om livsstilsvaner og hvordan dette kan påvirke epilepsien i negativ grad er opplysende og trygghetsskapende for ungdom med epilepsi (Informant 2). Målet vil da være å gi dem ansvaret i mye større grad, slik at dette ikke bare hviler på pårørende, men i stor grad på ungdommen selv. At Amanda selv mestrer å ta medisinene sine til riktig tid er med på å gi følelse av kontroll og mestring. Mange blir oppmerksom på de begrensningene som møter dem, og kan dermed føle seg veldig annerledes. Dette kan føre til isolasjon og senere psykiske vansker. Dette kan forebygges ved god og kontinuerlig informasjon. Dette innebærer at sykepleier stiller kontrollspørsmål for å kvalitetssikre at budskapet er oppfattet og forstått (Informant 2). Ved å fokusere på løsninger og det positive framtiden vil bringe kan sykepleier formidle håp, og Amanda kan derved bli mer løsningsorientert.

Kartlegging av faktorer som utløser anfall er her essensielt slik at informasjonen tilpasses individuelt (Almás, 2001). Anfallshyppigheten fra person til person er svært forskjellig. Dette vil derfor få ulike konsekvenser i dagliglivet. Sykepleier kan kartlegge levevanene til Amanda og informere om hvor stor risikoen er i forskjellige hverdagsaktiviteter og hva som bør unngås. Amanda har som nevnt fritidsinteresser som klatring og terrengsykling. Dette er

fritidsinteresser som må vurderes nøye med tanke på sikkerhet. Ved at sykepleier oppfordrer henne til å drøfte dette med familie kan det bli lettere for dem å takle hverdagen på en god måte. Det kan komme mange spørsmål om fritidsaktiviteter og skole. Kan Amanda forsette å klatre? Er det fare for å slå hodet slik at hodeskader må forebygges? Hva med hjelm? Er Amanda i stand til å merke et anfall og ta forholdsregler? I følge Almås (2001) er en regelmessig hverdag med på å redusere risikoen for anfall. En normal døgnrytme virker positivt med tanke på å ha overskudd til sosialt samvær, skole, fritid og andre hverdagslige gjøremål.

Søvn, alkohol og kosthold kan påvirke anfallsterskelen (Nakken, 2003). Det er individuelt hva en tåler før et anfall blir utløst, og anfallsterskelen varierer over tid. Ikke alle reagerer negativt på blinkende lys eller alkohol i moderate mengder. I ungdomsårene er det mye fysiologiske forandringer som hormonsvingninger, søvnvaner og våkensyklus (Nakken, 2003). Unge kvinner som Amanda, kan påvirkes av hormonelle faktorer som menstruasjonsstart, menstruasjon, eggøsning og eventuell graviditet. Disse faktorene kan i følge Nakken (2003) påvirke anfallsmønsteret.

Mange blir veldig døsig etter et anfall og må sove. Dette kan føre til endring i døgnrytmen og dermed lite energi til å følge opp dagligdagse gjøremål som skole og fritidsaktiviteter (Informant 1). Pasienten kan da ikke klare å involvere seg sosialt og dette kan resultere i at de mister kontakt med venner. Følelse av ensomhet kan da bli et økende problem og isolasjonen blir større.

4.10 ”Psykiske vansker”

Mennesker med diagnosen epilepsi er mer utsatt enn den øvrige befolkningen til å få kognitive og emosjonelle adferdsproblemer (Informant 2). Forekomsten av depresjon er 5-6 ganger større hos dem som rammes av epilepsi enn hos den øvrige befolkningen. Ofte henger depresjonen sammen med angst (jfr. punkt 3.3). Dette kan være tegn på usikkerhet i forhold til hvordan epilepsi arter seg, som for eksempel; Frykten for selve anfallet, andre menneskers tanker og fordommer, plutselig død, skadene som kan oppstå ved et anfall, og kognitiv svikt. Noen vil oppleve at de epileptiske anfallene kontrollerer livet deres, og kan derfor få en følelse av avmakt og hjelpeløshet (Nakken, 2003). I en slik situasjon vil et menneske oppleve tap av kontroll, som vil resultere i økt usikkerhet rundt situasjonen og økt opplevelse av sårbarhet.

Hvordan et menneske reagerer og takler en sykdomsdiagnose, er helt individuelt. Enkelte mennesker viser åpenlyst at de er fortvilet ved gråt, noen vil bruke humor og latter for å skjule sine følelser, og noen vil ha et følelsesløst drag over ansiktet, altså prøve å skjule sine følelser for omverdenen (Mekki, 2004). Sykepleiere må derfor ha kunnskap i forhold til de ulike måtene mennesker takler et slikt budskap på. På denne måten kan sykepleier i dette tilfellet kunne møte Amanda der hun er, og lettere hjelpe henne med å tilpasse seg til situasjonen.

5.0 KONKLUSJON

Ungdomstiden oppleves for mange som en vanskelig tid. Det å få diagnosen epilepsi kan komplisere hverdagen ytterligere. Travelbee (1999) legger vekt på den mellommenneskelige relasjonen i sin sykepleierteori. Målet med den er å utføre sykepleie til individet og/eller familien slik at de får hjelp til å kunne forebygge, mestre eller eventuelt finne mening i en sykdom eller lidelse.

Gjennom informasjon og veiledning kan sykepleier øke ungdommens kunnskap som kan resultere i en økt trygghetsfølelse og selvstendighet i hverdagen. Ved individuell tilpassing kan sykepleier tilrettelegge veiledningen i forhold til hva den enkelte ungdommen har behov for. Motivasjonen hos ungdommen har stor betydning for hvor mye de får ut av den informasjonen og kunnskapen som blir gitt. Ved at ungdommen viser initiativ blir samarbeidet mellom partene bedre. Økt kunnskap og trygghetsfølelse fører til mestring av sykdommen i hverdagen. Ved at sykepleier er tilgjengelig skapes tillit mellom partene, som igjen vil skape trygghet.

Gjennom dette litteraturstudiet ser vi at det er en sammenheng mellom epilepsi og psykiske vansker. I følge litteraturen er det en økt forekomst av psykiske vansker hos epileptikere enn i den øvrige befolkningen.

Vi har lært at det er viktig med individuell tilnærming, veiledning og informasjon i møtet med ungdommen. Dette er nyttig og viktig kunnskap som vi kommer til å få bruk for i andre sammenhenger og i vårt videre arbeid som sykepleiere.

6.0 LITTERATURLISTE

- Almås, H. (red.) (2001) **Klinisk sykepleie bind 2**. Oslo, Gyldendal Akademiske
- Bunkholdt, V. (2002) **Psykologi. En innføring for helse- og sosialarbeidere**. Oslo, Universitetsforlaget
- Dalland, O (2000) **Metode og oppgaveskriving for studenter**. Gyldendal Norske Forlag
- Eide, T. og Eide H. (2005). **Kommunikasjon i relasjoner**. 1. utgave. Oslo. Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Grønseth, R. og Markestad, T (2005) **Pediatri og pediatriisk sykepleie**. Bergen, Fagbokforlaget
- Hummelvoll, J. K. (2004) **Helt – ikke stykkevis og delt. Psykiatrisk sykepleie og psykisk helse**. Oslo, Gyldendal Akademiske
- Karoliussen, M. og Smeby, K. L. (2004) **Eldre, aldring og sykepleie**, Oslo, Gyldendal Akademisk
- Kirkevold, M. (2001) **Sykepleieteorier – analyse og evaluering**. Gyldendal Norsk Forlag
- Mandal, O. red. (1999) **Grunnboka i pleie og omsorg**, Oslo, Kommuneforlaget
- Mekki, T. E og Pedersen, S (red) (2004) **Sykepleieboken 1. Grunnleggende sykepleie**. Oslo, Akribe
- McNelis AM., Buelow J., Myers J., Johnson EA. **Concerns and Needs Of Children Whit Epilepsy And Their Parents**. Clinical Nurse Specialist. 2007 Jul. - Aug. Tilgjengelig fra: <http://gateway.tx.ovid.com/gw2/ovidweb.cgi> Lest: 21.01.08

- Nakken, K. O. (2003) **Fokus på epilepsi**. Oslo, J. W. Cappelens forlag AS
- Nielsen, B. K. (red.) og Knutstad, U (2005) **Sykepleieboken 2. Teoretisk – metodisk grunnlag for klinisk sykepleie**. Oslo, Akribe
- Nylenna, M. (red.) (2004) **Store Medisinske Leksikon, bind 2 E-H**. Oslo, Kunnskapsforlaget
- Nylenna, M. (red.) (2004) **Store Medisinske Leksikon, bind 4 N-SO**. Oslo, Kunnskapsforlaget
- Skirbekk, G. og Gilje, N. (2000) **Filosofihistorie**. Oslo, Universitetsforlaget
- Travelbee, J. (1999) **Mellommenneskelige forhold i sykepleie**. Oslo, Universitetsforlagets sykepleieklassikere
- Von Tetzchner, S. (2001) **Utviklingspsykologi, Barne- og ungdomsalderen**. Oslo, Gyldendal Akademiske
- Wyller, V. B. (2005) **Det friske og det syke mennesket. Bind IV**. Oslo, Akribe
- Taule, R. (1996) **Escolas Ordbok bokmål**, Oslo, Escolas Forlag

Vedlegg nr. 1

Intervjuguide

Problemstilling:

- **Hvordan kan sykepleier gjennom informasjon og veiledning hjelpe ungdom med epilepsi til å oppleve trygghet og selvstendighet i hverdagen?**

- Ser du noen sammenheng mellom epilepsi og forekomsten av psykiske vansker?
 - o Kan du gi eksempler på dette?
- Opplever du at det er større forekomst av psykiske problemer i ungdomstiden enn i voksen alder?
 - o Kan du gi eksempler på eventuelle forskjeller på de psykiske problemene som oppstår i de ulike aldersgruppene?
- Hvordan tror du man kan redusere psykiske vansker blant epileptikere?
- Hva legger du vekt på når du informerer ungdommer som har fått diagnosen epilepsi?
- Hvordan forsikrer du deg om at budskapet er oppfattet og forstått?
- Hvordan opplever du at ungdommer som får diagnosen epilepsi reagerer på dette?
 - o Takler de det bedre/dårligere enn det voksne gjør?
- Hvordan involverer du både ungdommen selv og foreldrene når du informerer og veileder?
- Oppfordrer du dem til å være åpne om diagnosen?
 - o Familie, venner, skole, fritidsaktiviteter osv.
- Har du noe du vil tilføye som er relevant for vår problemstilling/oppgave?

Vedlegg nr. 2

Skriftlig samtykke

Bergen 14.02.08

Bacheloroppgave i sykepleie. Tema for bacheloroppgaven er epilepsi og ungdom. Vi ønsker å få kunnskap om dette tema og håper at spesialister på dette område kan bidra med å dele kunnskaper og erfaringer.

Hensikten med prosjektet er blant annet å kartlegge om ungdom med epilepsi har hyppigere forekomst av psykiske vansker enn ungdommer ellers. I tillegg vil vi finne ut hvordan trygghet og selvstendighet kan oppnås innfor denne gruppen.

Det er valgfritt å delta på dette intervjuet og du kan trekke deg fra intervjuet når som helt uten at det vil få noen konsekvenser.

Informasjon vi får gjennom intervjuet vil være konfidensielt, ved at det er kun vi som deltar i prosjektet og vår veileder som får adgang til informasjonen du gir. Sluttrapporten fra prosjektet vil bli anonymisert ved at det ikke går an å knytte svarene til deg som informant. Vi har ikke tenkt å klippe intervjuet direkte inn i oppgave teksten vår, men heller bruke kunnskapen til å begrunne fakta i oppgavens drøftingsdel/hoveddel.

Vi som deltar i prosjektet er tre studenter som går siste året på sykepleieutdanningen på Høgskolen Stord/Haugesund avd. Stord. Intervjuet vil bli en del av bacheloroppgaven vår. Hensikten med prosjektet er også at andre elever ved høgskolen skal kunne ha nytte av prosjektet senere. Det vil ikke være noen direkte fordeler for deg ved å delta, men kunnskapen kan forhåpentligvis bidra til sykepleierstudenter kan få økt kunnskap og bevissthet på dette området.

Kontaktperson for dette prosjektet vil være:

Jeg har lest og forstått informasjonsskrivet og samtykker i å delta i intervjuet om epilepsi og ungdom.

Dato:

Sted:

Underskrift:

Vedlegg 3:

**Godkjenning av problemstilling og metode for bacheloroppgave
Kull 2005**

Kandidatnummer

(1) 802

(2) 833

(3) 884

Følgende problemstilling er godkjent:

Hvordan kan sykepleier gjennom informasjon og veiledning hjelpe ungdom med epilepsi til å oppleve trygghet og selvstendighet i hverdagen?

Følgende metodevalg er godkjent:

Litteraturstudie, intervju, kvalitativmetode

Dato

Rettleier

Godkjenninga legges ved oppgava.