



Epilepsi og stigma

*Hvordan kan sykepleier hjelpe ungdom med epilepsi
til å mestre stigma knyttet til sykdommen?*

Kandidatnummer: 1091

VID vitenskapelige høyskole

Diakonhjemmet Oslo

Bacheloroppgave

Bachelor i sykepleie

Kull: BASYK16

Antall ord: 10983

Dato: 21.03.2019

SAMMENDRAG

Problemstilling: Hvordan kan sykepleier hjelpe ungdom med epilepsi til å mestre stigma knyttet til sykdommen?

Metode: En litterær oppgave. Problemstillingen belyses ved hjelp av relevant litteratur, forskning og egen erfaring.

Funn: Ungdom med epilepsi opplever stigma knyttet til sykdommen. De har ønsker om å være normale, men sykdommen hindrer mange i full sosial aksept og utfoldelse. Variabler og forhold som påvirker opplevelsen av stigma kan være mangel på informasjon og støtte, frykt, bekymringer, flere alvorlige anfall, yngre alder, kjønn, foreldres holdninger og lite åpenhet om diagnosen.

Drøfting og konklusjon: Sykepleier kan hjelpe ungdom med epilepsi til å mestre stigma gjennom relasjonsbygging og hjelpende kommunikasjon. Sykepleier må se pasienten som et unikt menneske og normalisere diagnosen. Med kunnskap om stigma kan sykepleier kartlegge ungdommens opplevelse og videre vise til strategier som kan hjelpe til mestring.

ABSTRACT

Thesis question: How can a nurse help teenagers with epilepsy master stigma linked to the disease?

Method: A literary study. The thesis question is illuminated with the help of relevant literature, research and personal experience.

Findings: Teenagers with epilepsy experience stigma linked to the disease. They wish to be normal, but the disease prevents many the chance of full social acceptance and personal expression. Factors that can influence the experience of stigma can be lack of information and support, fear, anxiety, seizures, younger age, sex, parental involvement and close mindedness about the disease.

Discussion and conclusion: A nurse can help teenagers with epilepsy master stigma through relationship building and helpful communication. The nurse must see the patient as a unique human being and normalize the diagnosis. With knowledge about stigma, the nurse can map out the teenager's experience, and furthermore show to strategies that can help them master it.

Innholdsfortegnelse

1	INNLEDNING	1
1.1	<i>Bakgrunn for valg av tema</i>	1
1.2	<i>Problemstilling</i>	2
1.3	<i>Oppgavens avgrensning</i>	2
1.4	<i>Oppgavens hensikt og sykepleiefaglig relevans</i>	2
1.5	<i>Begrepsavklaring</i>	2
1.6	<i>Oppgavens videre oppbygging</i>	3
2	METODE	4
2.1	<i>Kvantitativ og kvalitativ metode</i>	4
2.2	<i>Litterær oppgave</i>	4
2.3	<i>Søkestrategi</i>	4
2.4	<i>Søkedokumentasjon og valg av litteratur</i>	5
2.5	<i>Etiske hensyn</i>	10
2.6	<i>Kildekritikk</i>	11
3	TEORI	13
3.1	<i>Epilepsi</i>	13
3.1.1	<i>Epileptiske anfall</i>	13
3.1.2	<i>Årsaker og behandling</i>	14
3.2	<i>Epilepsi hos unge</i>	14
3.2.1	<i>Å leve med epilepsi</i>	14
3.2.2	<i>Å skjule eller fortelle</i>	15
3.3	<i>Foreldre til barn med epilepsi</i>	15
3.4	<i>Stigma</i>	16
3.4.1	<i>Epilepsi og opplevelse av stigma</i>	17
3.5	<i>Normalitet</i>	18
3.6	<i>Mestring</i>	19
3.7	<i>Joyce Travelbee</i>	20
3.7.1	<i>Menneske-til-menneske forhold</i>	20
3.7.2	<i>Travelbee om mestring og holdninger</i>	21
3.8	<i>Kommunikasjon i møte med ungdom</i>	22
4	DRØFTING	24
4.1	<i>Viktigheten av å kjenne til forholdet mellom epilepsi, ungdom og stigma</i>	24

4.1.1	Variabler knyttet til opplevelsen av stigma	24
4.1.2	Åpenhet om diagnosen.....	25
4.2	<i>Sykepleierens møte med ungdom med epilepsi</i>	26
4.2.1	Menneske-til-menneske forhold	26
4.2.2	Kommunikasjon som verktøy	28
4.3	<i>Sykepleie og mestring</i>	30
5	KONKLUSJON	33
6	LITTERATURLISTE	34

1 INNLEDNING

Omtrent 50 millioner mennesker i verden har epilepsi (Nakken, 2010, s. 29). Epilepsi er en av de vanligste nevrologiske sykdommene og man antar at det i Norge i dag er rundt 45.000 mennesker som lever med sykdommen (Norsk Epilepsiforbund, u.å). Av disse anslås det at rundt 5000 barn har diagnosen (Erichsen & Aamold, 2008, s. 61). Epilepsi er en sykdom som mange forbinder med krampeanfall og har gjennom historien vært omringet av stigma, myter og overtro (Nakken, 2010, s. 16-17). Forskning viser at flere ungdommer opplever epilepsirelatert stigma og at oppfatningen av stigma påvirkes av flere variabler (Austin, Perkins & Dunn, 2014, s. 7). Stigmatisering kan gi betydelige konsekvenser og Rood, Schultz, Rausch & Modi (2014, s. 41) viser til viktigheten av å ta tak i problematikken allerede ved diagnosetidspunkt.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Temaet fanget min interesse da jeg i løpet av sykepleiestudiet hadde en sommerjobb hvor jeg jobbet tett innpå en ungdom med epilepsi. Det gjorde inntrykk på meg å høre at han stadig uttrykte at han skulle ønske at han var som alle andre og at han kunne gjøre det han ville uten å være redd for å få anfall. Det var også vondt å se at han tok seg nær av at andre så rart på han etter et anfall i offentligheten eller baktalte han. Han fortalte at han ofte valgte å holde seg hjemme for å unngå dette og for å skjule for andre at han hadde ”problemer med hjernen”. I begynnelsen syntes dessverre også jeg at epilepsi var litt rart og skummelt, men jo mer kunnskap jeg fikk og jo nære forhold jeg fikk til denne pasienten, jo mer så jeg at det var et helt normalt og unikt menneske. Når jeg er ferdig utdannet sykepleier ønsker jeg å jobbe med ungdom som har det krevende psykisk. Jeg ønsker derfor igjennom oppgaven å lære mer om mestring hos denne aldersgruppen, undersøke hvorfor noen unge velger å skjule kronisk sykdom og hva sykepleiere kan gjøre med dette. I tillegg er min oppfatning at stigma knyttet til epilepsi blir lite omtalt i samfunnet generelt og at det er lite fokus på bevisstgjøring av holdninger hos helsepersonell i møte med ”skjulte sykdommer”. På bakgrunn av dette har jeg valgt gjeldende problemstilling.

1.2 Problemstilling

Hvordan kan sykepleier hjelpe ungdom med epilepsi til å mestre stigma knyttet til sykdommen?

1.3 Oppgavens avgrensning

Oppgaven omhandler ungdom i tenårene som nylig har fått diagnosen epilepsi og som er på sykehus. På grunn av oppgavens omfang kommer jeg ikke til å gå i dybden på selve diagnosen eller den medisinske behandlingen. Jeg kommer heller ikke til å fokusere på de psykologiske konsekvensene stigma kan lede til i særlig grad. Fokuset vil være på samspillet mellom pasient og sykepleier og hva sykepleier kan gjøre for å ruste ungdommen til å leve med epilepsi. Jeg vil trekke inn foreldre da disse kan være med på å forsterke eller forminske opplevelsen av stigma hos de unge (Benson, Lambert, Gallagher, Shahwan & Austin, 2014, s. 89), men vil i hovedsak fokusere på hvordan sykepleiere kan hjelpe ungdom til å mestre stigma knyttet til sykdommen. Utfordringer som ungdom kan ha i forbindelse med å avsløre en epilepsidiagnose vil prege oppgaven. Dette sees på som viktig for sykepleiere å ha kjennskap til for å redusere opplevelse av stigma (Benson et al., 2015, s. 90).

1.4 Oppgavens hensikt og sykepleiefaglig relevans

Hensikten med oppgaven er å belyse hvordan sykepleiere kan hjelpe ungdom med epilepsi til å mestre stigma som er knyttet til sykdommen. Jeg mener det kan ha betydning for helsepersonell å ha god kunnskap om stigmatisering for å yte bedre omsorg. Ved å analysere unges opplevelse av stigma, samt utfordringer knyttet til det å leve med epilepsi i hverdagen, kan det oppnås kunnskap og forståelse av hvordan sykepleiere kan bidra til mestring på dette området.

1.5 Begrepsavklaring

Epilepsi – En kronisk nevrologisk lidelse som skyldes en primær dysfunksjon i hjernen, og som karakteriseres ved minst to, uprovoserte anfall eller ett uprovosert anfall og en betydelig risiko for nye anfall som er like stor hos dem som har hatt to (Nakken, 2010, s. 13; Nakken & Brodtkorb, 2015, s. 1020).

Stigma – En egenskap som stempler et individ i negativ forstand ved at det diskvalifiseres fra full sosial aksept og hvor andres holdninger og reaksjoner kan skade en normal identitet (Goffman, 2014, s. 11).

Stigmatisering – Et samspill mellom de som påfører stigmaet og den som opplever en diskrediterende holdning (Dybvig, Johannessen, Kjær, Lyngstad & Thorsen, 2004, s. 10).

Mestring – En persons kognitive og handlingsrettede måte å møte en utfordring på som vurderes som stressende eller belastende og som overstiger personens tilgang til ressurser (Lazarus & Folkman, 1984, s. 141).

1.6 Oppgavens videre oppbygging

Videre i oppgaven vil jeg vise fremgangsmåten jeg har brukt for å finne relevant litteratur og forskning. Jeg vil også presentere teori og forskning knyttet opp mot temaet. Jeg ser på sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee som relevant for oppgaven, og inkluderer derfor hennes teori. Videre vil jeg drøfte teori og forskning opp mot problemstillingen der egne erfaringer også vil komme til syne. Tilslutt vil jeg komme med en konklusjon.

2 METODE

Metode er et verktøy i møte med noe man ønsker å undersøke. Den hjelper oss til å innhente relevant og nødvendig data, organisere og tolke informasjon og til å fremskaffe eller etterprøve kunnskap (Dalland, 2017, s. 52).

2.1 Kvantitativ og kvalitativ metode

To metoderetninger som finnes er kvantitativ og kvalitativ metode, som på hver sin måte har som hensikt å bidra til bedre forståelse av samfunnet. Førstnevnte har som mål å innhente informasjon og gjøre den om til målbare enheter og statistikk. Metoden gir færre opplysninger, men gir større rom for å undersøke mange enheter. Den kvalitative metoden søker å finne meninger, erfaringer og sammenhenger som ikke lar seg måle eller tallfeste. Metoden gir mulighet for mer informasjon om få undersøkelsesenheter (Dalland, 2017, s. 52). I denne oppgaven er det blitt benyttet forskningsartikler av både kvalitativ og kvantitativ design.

2.2 Litterær oppgave

Denne bacheloroppgaven er en litterær oppgave. Metoden innebærer at dataene innhentes fra eksisterende fagkunnskap, forskning og teori, og danner grunnlaget for oppgaven (Dalland, 2017, s. 207).

2.3 Søkestrategi

Systematiske søk har blitt gjort i databasene Cinahl, Medline, Pubmed og Oria. Dette er databaser som er mye brukt hos helsepersonell og dekker blant annet forskningsartikler som sykepleie (Thidemann, 2015, s. 85). Det har også blitt gjort søk i SveMed+ og Idunn, uten hell i relevante forskningsartikler. Søkeordene som er brukt er: Epilepsy, stigma, chronic illness, diagnosis, perceptions, adolescent, children, young people, identity, coping, nursing, pediatric care, hospitalization, normalcy, mental health, quality of life, communication, strategies og qualitative study. Det har blitt benyttet både AND og OR i søkekombinasjoner, der OR utvider søket og AND begrenser. Da søk ved OR gav mange urelevante artikler, viste det seg at det var best å kombinere søkeordene med AND. I tillegg til søk i databaser har det

blitt brukt Google Scholar, da enkelte forskningsartikler ikke har vært tilgjengelige via oria.no.

I prosessen hvor det skulle bli valgt ut relevante artikler i forhold til problemstillingen ble det først lest overskrifter. Var overskriften interessant, ble sammendraget lest. Hvis sammendraget var relevant, ble hele artikkelen lest og vurdert. For å gjøre lesingen mer effektiv ble IMRaD-strukturen også tatt med i betraktning. IMRad står for introduksjon, metode, resultat og diskusjon (Dalland, 2017, s. 163). Strukturen gjorde det lettere å vurdere om forskningsartikkelen var relevant. Artikler som ikke kunne belyse problemstillingen, ble forkastet.

Følgende inklusjonskriterier som ble benyttet:

- Fagfellevurderte forskningsartikler med nivå 1 eller 2 i NSD (register over vitenskapelige publiseringskanaler)
- Artikler etter 2009
- Skandinavisk eller engelsk språk
- Barn og ungdom opp til 19 år

Følgende eksklusjonskriterier som ble benyttet:

- Artikler eldre enn 10 år
- Oversiktsartikler
- Spedbarn og eldre
- Psykisk utviklingshemmede
- Artikler som kun omhandler psykiske vansker hos målgruppen
- Ikke overførbart til norske forhold

2.4 Søkedokumentasjon og valg av litteratur

Jeg har valgt å fremstille databasesøkene skjematisk. Under hvert søk vil det kort bli presentert referanse og begrunnelse for valg.

Dato for søk:	Database:	Søkeord:	Kombinasjoner:	Antall treff:	Leste abstrakter:
14/1	Pubmed	1.Epilepsy 2.Stigma 3.Pediatric care	1 12 123	141879 619 16	5

Ut i fra dette søket valgte jeg å inkludere artikkelen *"I don't want them to look at me and think of my illness, I just want them to look at me and see me": Child perspectives on the challenges associated with disclosing an epilepsy diagnosis to others* (Benson et al., 2015). Den er valgt fordi den identifiserer faktorer som gjør det utfordrende for unge med epilepsi å fortelle til andre enn kjernefamilien at de har diagnosen.

Dato for søk:	Database:	Søkeord:	Kombinasjoner:	Antall treff:	Leste abstrakter:
14/1	Pubmed	1.Epilepsy 2.Adolescent 3.Children 4. Mental health 5. Full text 6. 2008-2019 7. English 8.Perceptions	1 12 123 1234 12345 123456 1234567 12345678	141879 30840 20083 653 570 414 405 15	4

Søket endte med artikkelen *A Model for Internalized Stigma in Children and Adolescents with Epilepsy* (Austin et al., 2014). Den er valgt fordi den identifiserer variabler som er sterkest assosiert med oppfatningen av stigma hos unge med epilepsi.

Dato for søk:	Database:	Søkeord:	Kombinasjoner:	Antall treff:	Leste abstrakter:
---------------	-----------	----------	----------------	---------------	-------------------

14/1	Pubmed	1.Chronic illness	1	702917	5
		2.Hospitalization	12	21765	
		3.Nursing	123	1786	
		4. Young people	1234	107	
		5.Full text	12345	95	
		6. 2008-2019	123456	85	

Dette søket gav artikkelen *Younger children's nursing students are uniquely placed to provide emotional care for young people in hospitalization and promote for them a sense of normalcy* (Shepherd, 2014). Den ble valgt fordi den belyser emosjonelle konsekvenser av sykehusinnleggelse for unge mennesker med kronisk sykdom. Den ser også på betydningen av omsorg gitt av unge sykepleierstudenter og hvordan dette kunne fremme normalitet hos pasientene.

Dato for søk:	Database:	Søkeord:	Kombinasjoner:	Antall treff:	Leste abstrakter:
17/1	Medline	1.Epilepsy	1	71548	2
		2.Communication	123	19	
		3.Strategies			

Dette søket endte med valg av studien *Becoming comfortable with "my" epilepsy: Strategies that patients use in the journey from diagnosis to acceptance and disclosure* (Pembroke, Higgins, Pender & Elliot, 2017). Den ble valgt fordi den undersøkte hvordan en gruppe mennesker med epilepsi kom til et stadium der de var komfortable med diagnosen.

Dato for søk:	Database:	Søkeord:	Kombinasjoner:	Antall treff:	Leste abstrakter:
17/1	Cinahl	1.Stigma	1	12263	6
		2.Epilepsy	2	14458	
			12	90	
			1234	40	

		3. Peer reviewed 4. Full text			
--	--	----------------------------------	--	--	--

Artikkelen som ble valgt ut etter søket ble *The stigma experiences and perceptions of families living with epilepsy: Implications for epilepsy-related communication within and external to the family unit* (Benson, O'Toole, Lambert, Gallagher, Shahwan & Austin, 2016). Grunnen til at den ble valgt er fordi den belyser opplevelser av epilepsirelatert stigma hos familier. Den ser også på forholdet mellom barn og foreldres opplevelse av stigma ved epilepsi, demografi, anfallsvariabler og epilepsirelatert kommunikasjon innenfor og utenfor familien.

Dato for søk:	Database:	Søkeord:	Kombinasjoner:	Antall treff:	Leste abstrakter:
20/1	Oria	1. Adolescent 2. Epilepsy 3. Normalcy 4. Quality of life 5. Qualitative study	12345	81	3

Søket resulterte i artikkelen *I just want to be normal: A qualitative study exploring how children and adolescent view the impact of intractable epilepsy on their quality of life* (Elliot, Lach & Smith, 2005). Den ble valgt fordi den undersøkte hvilke utfordringer barn og ungdom med epilepsi opplever i hverdagen og dens påvirkning på livskvaliteten.

Dato for søk:	Database:	Søkeord:	Kombinasjoner:	Antall treff:	Leste abstrakter:

20/1	Pubmed	1.Epilepsy	1	141902	2
		2.Stigma	12	619	
		3..Diagnosis	123	161	
		4.10 years	1234	117	
		5.Full text	12345	116	
		6.English	123456	113	

Dette søket inkluderte artikkelen *Examining perceived stigma of children with newly-diagnosed epilepsy and their caregivers over a two-year period* (Rood et al., 2014). Den ble valgt fordi den undersøkte oppfattelsen av epilepsirelatert stigma hos barn som nylig hadde fått epilepsi og deres omsorgspersoner over en to års periode. Den undersøkte også påvirkningen av anfall på barna og deres omsorgspersoner relatert til oppfattelse av stigma og sammenhengen mellom dette.

Dato for søk:	Database:	Søkeord:	Kombinasjoner:	Antall treff:	Leste abstrakter:
20/1	Pubmed	1.Epilepsy	1	141902	4
		2.Stigma	12	619	
		3.Children	123	182	
		4.Coping	1234	15	

Artikkelen som ble valgt her var *Does attitude toward epilepsy mediate the relationship between perceived stigma and mental health outcomes in children with epilepsy?* (Funderburk, McCormick & Austin, 2007). Den ble valgt fordi den undersøkte i hvilken grad barns holdninger til epilepsi formidler forholdet mellom opplevd stigma og mental helse innen selvbilde, atferdsproblemer og sosial kompetanse.

Dato for søk:	Database:	Søkeord:	Kombinasjoner:	Antall treff:	Leste abstrakter:
4/2	Pubmed	1.Epilepsy	1	141916	6
		2.Children	12	41347	
		3. Stigma	123	182	

		4.Full text	1234	175	
		5.10 years	12345	114	
		6.English	123456	113	

Søket resulterte i to artikler. Den første gav *Development and psychometric evaluation of the youth and parent versions of the Epilepsy Disclosure Scale (EDS)* (Benson, Lambert, Gallagher, O’Toole, Shahwan & Austin, 2018). Den ble valgt fordi den beskriver utviklingen og den psykometriske evalueringen av to nye instrument som vurderer barn og foreldres atferd når det gjelder offentliggjøring av diagnosen epilepsi. Disse kan bli brukt av helsepersonell.

Den andre utvalgte studien er *Parent perspectives of the challenging aspects of disclosing a child’s epilepsy diagnosis to others: Why don’t they tell?* (Benson, Lambert, Gallagher, Shahwan & Austin, 2017). Den ble valgt fordi den undersøkte utfordringer som foreldre til barn med epilepsi kan møte når de velger å dele med andre at deres barn har diagnosen og viser at foreldre kan ha stor påvirkning på barnet.

I tillegg til forskningsartikler har jeg benyttet pensumlitteratur, faglitteratur fra bibliotek og internettsider som omhandlet epilepsi, stigma, mestring og kommunikasjon for å belyse problemstillingen. Bøker som handler om bachelorskriving har også blitt brukt.

2.5 Etiske hensyn

I bacheloroppgaven har det blitt benyttet høgskolens retningslinjer for bachelorskriving for å overholde kravene til akademisk presentasjon. Litteraturen og forskningen følger APA-standarden for å gi respekt og svar på opphavsperson for kilden, når den er publisert, hva den heter og hvor den kan finnes (VID vitenskapelige høgskole, 2018). Taushetsplikt og anonymisering av eget møte med en ungdom som har epilepsi har blitt overholdt.

2.6 Kildekritikk

Kildekritikk vil si at man både vurderer og karakteriserer kildene som er valgt for oppgaven. Dette innebærer at man må vurdere kildenes troverdighet og om litteraturen man har funnet kan brukes for å belyse problemstillingen (Dalland, 2017, s. 158).

I søkeprosessen var inklusjonskriterier for utvelgelse av forskningsartiklene at de ikke skulle være eldre enn ti år. Dette for å sikre at oppgaven ble bygget på den nyeste og mest oppdaterte forskningen. Studien til Elliot et al. (2005) og Funderburk et al. (2007) ble imidlertid inkludert fordi de fortsatt sees på som aktuelle per dags dato og relevant for problemstillingen. Ved to søk presentert over har avgrensningen vært 2008-2019, da det tenktes at det ikke var kommet særlig mye ny forskning på feltet tidlig i 2019. Det har vært forholdsvis utfordrende å finne nyere forskning om hvordan sykepleiere kan hjelpe ungdom til å mestre epilepsirelatert stigma, men de valgte artiklene inneholder likevel elementer som retter seg mot valgt problemstilling. Når det gjelder bøker og internettsider har det også vært ønskelig med det nyeste stoffet, men i noen tilfeller har det ikke latt seg gjøre. Boken til Lazarus & Folkmann (1984) og boken til Travelbee (2001) er eksempler på bøker av eldre sort, men som har blitt tatt med da de sees på som klassikere. Boken til Dybvig et al. (2014) er knyttet til stigmatisering ved psykiske lidelser, men er brukt da deler av den beskriver enkelt hva stigma innebærer. Det var også et krav at forskningsartiklene skulle være fagfellevurdert, som betyr at artikkelen er vurdert og godkjent av redaktøren i tidsskriftet og en til to eksperter på feltet (Thidemann, 2015, s. 68). Videre var det ønskelig med skandinavisk eller engelsk språk, men det ble ikke funnet noen relevante artikler fra Norden. I starten av søkeprosessen var fokuset på ungdommer fra 13-19 år, men søket ble etterhvert utvidet til å inkludere barn i tillegg, da søket begrenset seg. Selv om noen av studiene inneholder barn, så har det blitt vurdert at innholdet også kan knyttes til ungdommer. I tillegg var det en åpenhet for å se på artikler som omhandlet voksne. I artikkelen til Pembroke et al. (2017) var deltakerne fra 18 år og oppover som kan sees på som negativt, men strategiene som presenteres sees på som nyttig for ungdom også. Dessuten kan de være god informasjon for sykepleiere. De utvalgte artiklene er fra land som USA, England, Irland og Canada, som kan være en svakhet, men de anses likevel som overførbare til det norske helsevesen. Alle artiklene er skrevet på engelsk, og det tas forbehold om at oversettelsen kan innebære feiltolkninger.

I oppgaven har det vært ønskelig å bruke primærlitteratur, men i noen tilfeller har dette vært vanskelig. Derfor er det brukt både primære og sekundære kilder. I følge Dalland (2017, s.

162) bør man helst bruke primærkilder som er den opprinnelige utgaven av en tekst, fremfor sekundære kilder som er eksisterende data tolket av andre. Når man bruker litterær oppgave som metode kan det være enkelte svakheter, da den bygges på eksisterende data. Søkene man gjør vil være påvirket av hva man prøver å finne ut (Dalland, 2017, s. 207). Søkeordene som har blitt brukt kan i seg selv være en begrensning og kan ha resultert i at relevante artikler har blitt utelatt. Dalland (2017, s. 58) peker på at førforståelse også er en viktig del av kildekritikken og noe man må være seg bevisst. Førforståelse innebærer at tidligere kunnskap og erfaring tas med bevisst eller ubevisst inn i en undersøkelse som har betydning for tolkningen. Det kan da være lett å bare se det en ønsker å se for å bekrefte førforståelse når man skal undersøke noe.

3 TEORI

3.1 Epilepsi

Epilepsi er en samlebetegnelse på flere sykdommer eller syndromer med forskjellige årsaker, utforminger og prognose. Fellesnevneren er epileptiske anfall (Nakken, 2010, s. 13).

Diagnosen kan stilles hvis en person har hatt minst to uprovoserte anfall, eller hvis man har hatt minst ett uprovosert anfall og hvor det i tillegg er en er vedvarende funksjonsforandring i hjernen som øker risikoen for nye tilbakevendende anfall (Nakken & Brodtkorb, 2015, s. 1020).

3.1.1 Epileptiske anfall

Et epileptisk anfall er et symptom på plutselige og episodiske funksjonsforstyrrelser i hjernens elektriske signaler (Espeset, Rektorli, Kristiansen, Solli, Mastad & Almås, 2016, s. 270), og kan oppstå når som helst og hvor som helst (Nakken, 2010, s. 13). Hvordan anfallene kommer til syne har med hvor i hjernen forstyrrelsen skjer, men de kan ytre seg ved motoriske, sensoriske, autonome eller psykiske symptomer og tegn (Nakken, 2010, s. 14). Anfallene kan deles i to hovedgrupper, partielle og generaliserte. Ved partielle anfall berøres bare en del av hjernen, og deles videre inn med bevart eller redusert bevissthet. Eksempler på partielle anfall er tale- og hukommelsesforstyrrelser. Personen kan også oppleve å hallusinere eller å kjenne på sterke følelser og rare lukter (Nakken, 2010, s. 53). Ved generaliserte anfall påvirkes hele hjernen og bevisstheten er alltid svekket (Nakken, 2010, s. 51-57). Eksempler på denne type anfall kan være fraværperioder med stirrende blick i noen sekunder (absenser) eller ufrivillige rykninger i kroppen (myoklonier). Anfallet som mange forbinder med epilepsi kalles generalisert tonisk-klonisk anfall. I første fase som vanligvis varer i 10-20 sekunder, blir personen bevisstløs, stiv og faller hvis han står. Det kommer ofte en skrikelyd, etterfulgt av blåfarge i huden da han slutter å puste. Andre fase som vanligvis ikke varer mer enn to minutter, innebærer kramper med rykninger i hele kroppen. Personen puster voldsomt, og både svettesekresjon, fråde fra munnen og urinavgang kan forekomme. Det kan være en stor påkjenning å ha et slikt anfall og vedkommende er ofte i etterkant helt utslitt (Nakken, 2010, s. 54-56). I utgangspunktet kan alle mennesker få et epileptisk anfall under spesielle påkjenninger eller visse sykdommer, men siden personer med diagnostisert epilepsi har en lavere anfallsterskel enn det andre har, så har de derfor en tendens til gjentatte anfall (Norsk Epilepsiforbund, u.å).

3.1.2 Årsaker og behandling

Årsakene til epilepsi er varierende, men påvirkes av pasientens alder, epilepsitype og sykehistorie. Grovt sett kan de deles inn etter sykdommer eller skader i hjernen, funksjonsforstyrrelser i sentralnervesystemet og genetikk (Hånes, 2015). I over halvparten av tilfellene hvor diagnosen stilles er årsaken ukjent (Norsk Epilepsiforbund, u.å).

Epilepsi behandles hovedsakelig med medisiner. De fleste opplever da å ha god kontroll over anfallene. Hos omtrent 1/3 av personer med epilepsi er det utfordrende å få kontroll over anfallene med kun medisiner, og det finnes da alternativer som diettbehandling eller kirurgi. I tillegg til medisinsk behandling er det viktig med tiltak for å minske risikoen for anfall.

Anfallsutløsende faktorer/triggere kan være mangel på søvn, lavt matinntak, feber, rusmidler eller psykisk stress, og bør tas hensyn til (Hånes, 2015).

3.2 Epilepsi hos unge

3.2.1 Å leve med epilepsi

Omtrent 5000 barn i Norge lever med epilepsi og ca. halvparten får diagnosen før de fyller 16 år. Flere vil oppleve å vokse av seg sykdommen, mens 20-30 prosent fortsetter å ha anfall selv med medisiner (Erichsen & Aamold, 2008, s. 61). En canadisk studie viser at epileptiske anfall kan påvirke unges livskvalitet på flere plan. En fysisk utfordring kan være utmattelse på grunn av anfall, som resulterer i større søvnbehov. Psykiske utfordringer kan være bekymringer, frykt, skam, stigma og sinne. De er gjerne knyttet til anfallenes uforutsigbarhet og følelsen av tap av kontroll, bivirkninger av medisiner eller overbeskyttelse av foreldre.

Sosiale konsekvenser kan være at den unge isolerer seg eller blir ekskludert fra sosiale aktiviteter fordi han blir sett på som annerledes. Kognitive problemer kan være konsentrasjons-, hukommelses- og læringsvansker (Elliot et al., 2005, s. 667-671). Hos unge med epilepsi kan angst og depresjon også være fremtredende. Sammen kan alle utfordringene knyttet til sykdommen for noen oppleves som mer utfordrende enn selve anfallene. Norsk epilepsiforbund understreker derfor viktigheten av å fange opp disse utfordringene og sørge for behandling og tilrettelegging i skole og barnehage (Norsk Epilepsiforbund, u.å).

Å leve med epilepsi oppleves forskjellig og man påvirkes av sykdommen i varierende grad. Å få diagnosen trenger ikke å bety at man får et dårligere ungdomsliv. Man kan på lik linje som jevnaldrende utvikle seg sosialt, kognitivt, psykisk og fysisk, men det bør likevel tas hensyn

til triggerfaktorer for å forhindre anfall (Epilepsiforeningen, u.å). Ungdom som lever med epilepsi kan ha behov for støtte og informasjon og en nettside som kan bidra til å dekke dette behovet i hverdagen, er Norsk Epilepsiforbunds Ungdom. Via nettsiden kan man blant annet bli med i støttegrupper, delta på kurs og søke veiledning om sin epilepsitype (NEFU, u.å).

3.2.2 Å skjule eller fortelle

Det oppfordres til å leve et så normal liv som mulig og være åpen om diagnosen til både familie, venner og skolekamerater. Det kan gi større forståelse for andre og kan oppleves som en trygghet at de rundt er forberedt dersom et anfall skulle oppstå (Epilepsiforeningen, u.å). Noen unge velger likevel å holde sykdommen skjult og kan oppleve det utfordrende å fortelle til andre at de har epilepsi. I studien til Benson et al. (2015, s. 86) oppsummeres barnas utfordringer med å dele at de har epilepsi i fem punkter. Den første grunnen var barns ønske om å være normal. Den andre var relatert til at epilepsi er fysisk usynlig. Det er bare hvis andre ser anfallene at sykdommen blir synlig og man blir sett på som annerledes. Den tredje utfordringen knyttes til at det kan være vanskelig for unge å håndtere en eventuell negativ respons, som for eksempel mobbing ved avsløring av diagnosen. Den fjerde utfordringen var epilepsiens kompleksitet. Det kan både være utfordrende for unge å forklare sykdommen til andre, og vanskelig for andre å forstå. Den siste utfordringen var at egne og andres negative oppfattelser av diagnosen kunne være grunn til at man holdt diagnosen skjult (Benson et al., 2015, s. 86).

3.3 Foreldre til barn med epilepsi

Når et barn i familien får epilepsi blir ofte foreldrerollen utfordret. Foreldrene står i en vippeposisjon mellom overbeskyttelse og tilrettelegging av en normal livsutfoldelse for barnet (Erichsen & Aamold, 2008, s. 67). Det kan være en stor påkjenning for foreldrene at barnet har kommet på sykehuset og sykepleieren spiller en viktig rolle i å trygge, informere og støtte dem, da de har stor innvirkning på barnets mestring. Barns og foreldres stressnivå stiger og synker i samme takt, og det er stor sannsynlighet for at foreldres følelser og oppfatninger smitter over på barnet (Grønseth & Markestad, 2011, s. 71).

I studien til Benson et al. (2017, s. 17) ble det undersøkt hvilke utfordringer foreldre til barn med epilepsi har når det gjelder å fortelle til andre at deres barn har diagnosen. Det var fem

hovedutfordringer som utpekte seg. Ønske om normale levekår for barnet, epilepsiens usynlige posisjon i samfunnet, fordommer og negative reaksjoner, at mange i offentligheten ikke vet hva epilepsi er og vanskeligheter med å akseptere barnets sykdom.

3.4 Stigma

Det sterkt avvikende har opp igjennom historien alltid tiltrukket seg mye oppmerksomhet. Epilepsi er i denne kategorien, og har vært omgitt av myter, overtro og frykt. En av grunnene til dette er de epileptiske krampeanfalletene som har fått folk til å spekulere og undre seg. Epilepsi har gjennom historien vært sterkt preget av stigma og blitt kalt alt fra ”fallesyke” til den ”slemme sykdom” (Nakken, 2010, s. 16-27).

Det var grekerne som skapte begrepet ”stigma”, som viser til et fysisk merke der hensikten var å avsløre noe avvikende og negativt om bærerens moralske status (Goffman, 2014, s. 9). I dag kan begrepet forstås som den negative holdningen man har ovenfor personer som er annerledes og knyttes nærmere til skam, enn til ytre kjennetegn (Dybvig et al., 2004, s. 11). Den såkalte stempingsteoretikeren Erving Goffman mener at et stigma består av et forhold mellom diskrediterende egenskaper som en tillegger en person og en stereotype klassifisering av mennesker som er i denne gruppen (Goffman, 2014, s. 11). Teoretikeren peker på at stigma oppstår på grunn av frykt i møte med det ukjente og når noe avviker fra våre forventninger (Goffman, 2014, s. 10).

En skiller ofte mellom to former for stigmatisering. Den ene formen knyttes til at kjennetegnet hos den som blir stigmatisert er synlig eller kjent. Dette kan være hudfarge eller kroppslige forandringer. Ved den andre formen er kjennetegnet ikke synlig, men det kan bli det og så utløse stigmatisering (Dybvig et al., 2004, s. 9). Eksempel på dette kan være epilepsi.

Å bli stigmatisert kan skilles fra diskriminering, mobbing eller forskjellsbehandling. Ved de sistnevnte kan den utsatte reagere med en bevisst følelse av å bli urettferdig behandlet, mens ved stigmatisering så vil den som blir stigmatisert i større grad kunne identifisere seg med de dårlige egenskapene stigmaet forbindes med. På den måten kan vedkommende bli svekket i sin evne til å kreve rettferdighet og likestilling (Dybvig et al., 2004, s. 9). En snakker da om selvstigma. Den som blir stigmatisert begynner å tro fordommene andre har om en, og kan

utvikle et dårlig selvbylde og identitet (Dybvig et al., 2004, s. 13).

3.4.1 Epilepsi og opplevelse av stigma

Ordet ”epileptiker” er et ord som har blitt brukt om personer med epilepsi i mange år. Nakken (2010, s. 17) peker på at dette er et begrep som mange med diagnosen misliker fordi det kan forsterke opplevelsen av stigmatisering.

I studien til Austin et al. (2014, s. 2) kommer det frem at opplevelse av stigma kan deles i tre kategorier. Man skiller mellom internalisert, mellommenneskelig og institusjonalisert stigma. I undersøkelsen var fokuset internalisert stigma hos barn, som handler om følelser, tanker, og frykt knyttet til det å være annerledes. Barna besvare spørreskjemaer og det viste seg at fire variabler var direkte relatert til oppfatningen av stigma. Disse var større behov for informasjon og støtte, større frykt og bekymringer rundt anfall hos barnet, flere alvorlige anfall og yngre alder hos barnet (Austin et al., 2014, s. 7). Forfatterne av studien viser til at sykepleier kan bidra til å dekke disse behovene gjennom informasjon og rådgivning, ved å lære bort mestringsstrategier, hjelpe de unge til å etablere kontakt med likesinnede og bidra i familiestøttegrupper (Austin et al., 2014, s. 9)

Studien til Rood et al. (2014, s. 40-41) belyser at opplevelse av epilepsirelatert stigma er høyest ved diagnosetidspunkt, men at den avtar over tid. En grunn til dette mener forskerne kan være hvis barnet lærer seg å tilpasse seg diagnosen, så reduseres også oppfattelsen av stigma. Studien peker på viktigheten av å undersøke opplevelse av stigma allerede ved diagnosetidspunktet og betydningen av å redusere dette i denne perioden (Rood et al., 2014, s. 41).

I en studie av både kvalitativ og kvantitativ design utført i Irland, med foreldre og barn, kommer det frem at opplevelse av epilepsirelatert stigma er en stor utfordring for familiene. Opplevelsen av stigma innebar hovedsakelig sosial eksklusjon, unødvendige restriksjoner ved aktiviteter på grunn av andres frykt for anfall, og mobbing. Undersøkelsens funn viser også at høyere opplevelse av stigma hos barna var knyttet til hunnkjønn og hyppigere anfall. Hvis barnet skjulte sin epilepsi, hadde negative opplevelser med å prate med foreldrene om diagnosen eller opplevde at foreldrene oppfattet epilepsi som noe negativt, var opplevelsen av stigma også høyere (Benson et al., 2016, s. 1477). Studien viser at sykepleier må skape rom

for god dialog rundt opplevelsen av stigma og det å leve med epilepsi i hjelpen med å fremme bedre mental helse (Benson et al., 2016, s. 1479).

Det kommer frem i en amerikansk studie med 173 unge med epilepsi, at det er en sammenheng mellom stigma, holdninger og atferdsproblemer og at en konsekvens av å bli stigmatisert kan være dårligere selvbilde og mental helse. Studien kommer med forslag til ulike tiltak og intervensjoner som sykepleiere kan bruke, som tar sikte på å fremme en mer positiv holdning til epilepsi. Pedagogiske spill med spørsmål som omhandler epilepsi blir trukket frem som et eksempel. Spillene kan styrke barn med epilepsi til å ikke føle seg stigmatisert og gi barn uten epilepsi en bedre forståelse for at barn med epilepsi er like normale som dem, men at de lever med utfordringer som blant annet anfall (Funderburk et al., 2007, s. 74-76).

Benson et al. (2018, s. 116) viser i sin forskning til to nye skalaer, EDS (Epilepsy Disclosure Scale), som kan identifisere barn og foreldres atferd knyttet til å avsløre sin epilepsi. Forskerne mener at atferdsmønsteret har sammenheng med den psykiske helsen i familier som lever med epilepsi og opplevelsen av stigma. Skalaene består begge av seks spørsmål og er hver for seg rettet mot barn og foreldre. Et av spørsmålene til barna var; ”To what degree have you wanted to keep your epilepsy a secret?” (Benson et al., 2018, s. 114). Studien viser at større åpenhet blant barna hadde sammenheng med en mer positiv holdning til diagnosen, høyere helserelatert livskvalitet og større grad av epilepsirelatert kommunikasjon med foreldrene (Benson et al., 2018, s. 115). Benson et al. (2018, s. 116) peker på at skalaene kan være et hjelpemiddel for helsepersonell for å møte pasientenes spesifikke behov og en hjelp på veien for å finne måter å redusere oppfattelsen av epilepsirelatert stigma.

3.5 Normalitet

Unge med kroniske lidelser har ønsker om å oppnå en følelse av normalitet ved sykehusinnleggelsen og i livet generelt (Taylor et al. 2008, gjengitt fra Shepherd, 2014, s. 1037). I studien til Shepherd (2014, s. 1039) ble det funnet at unge sykepleierstudenter står i en unik posisjon til å fremme normalitet hos de unge med kronisk sykdom under innleggelsen, grunnet likhet i alder og utviklingsnivå. Gjennom studien utviklet forskeren et rammeverk som dekker de fysiske, emosjonelle, kognitive og kulturelle/spirituelle behov som sykepleierstudenter og sykepleier kan bruke for å møte ungdommen på en støttende og god

måte (Shepherd, 2014, s.1038). Norsk Epilepsiforbunds Ungdom gir på sin nettside tilbud om arrangementer som kan bidra til at ungdom med epilepsi kan møte likesinnede og oppnå større normalitet. Et tilbud er leir og noe som sykepleier kan opplyse om (NEFU, u.å).

3.6 Mestring

Lazarus & Folkman (1984, s. 141) definerer mestring som en persons kognitive og handlingsrettede måte å møte en utfordring på som oppfattes og vurderes som stressende eller belastende og som overstiger individets ressurser. Mestring handler om å forholde seg hensiktsmessig til en situasjon og egne reaksjoner. Dette kan innebære å få kontroll på følelser, få bedre forståelse av en situasjon eller å finne en måte å forholde seg til en sykdom for at den skal bli lettere å leve med (Eide & Eide, 2007, s. 172).

Lazarus & Folkman (1984, s. 150-152) deler mestring inn i to strategier, som tas i bruk alene eller i kombinasjon. Det er en problemfokuseret og en følelsesfokuseret mestringsstrategi. Den problemfokuserte tar sikte på å endre eller håndtere det i miljøet som oppleves vanskelig. Ved bruk av den følelsesfokuserte mestringsstrategien forsøker personen å endre eller håndtere følelsene som er knyttet til den stressende situasjonen. Hvordan ungdom mestrer er avhengig av tilgang til ressurser og at de vet hvordan de kan hente dem frem og bruke dem (Lazarus & Folkman, 1984, s.157). Resurser kan være god helse og energi til å møte problemer, og positiv tankegang. Det kan også være problemløsende ferdigheter som gjør ungdommen i stand til å søke informasjon og identifisere problemer, eller sosiale ferdigheter som for eksempel kan gi større kontroll i sosiale sammenhenger (Lazarus & Folkman, 1984, s.159-164).

Sykepleieren kan fremme mestring hos pasienter. Sykepleieren samler da inn informasjon om hva som virker inn på pasientens kognitive vurdering og prøver å finne ut hvilke faktorer i personen og miljøet som oppleves som en trussel. Når dette er gjort kan det iverksettes tiltak som styrker pasienten til å mestre en situasjon. Tiltakene kan være å korrigere feilaktige forestillinger og fantasier eller å hjelpe pasienten til å klargjøre hvilke verdier han ønsker å bygge livet videre på. Det vil også være viktig å gi pasienten en aktiv rolle og medbestemmelse (Kristoffersen, 2016a, s. 264). Et begrep som ofte knyttes opp mot mestring, er empowerment. Empowerment, også kalt myndiggjøring, handler om en prosess der fokuset er å styrke pasientens egne ressurser og tro på seg selv. Et mål med sykepleierens

pedagogiske virksomhet er å legge til rette for dette slik at pasienten kan ha kontroll over eget liv (Kristoffersen, 2016c, s. 351-352). Sykepleieren kan i tillegg både lytte, støtte og komme med råd om hva som kan gjøres på kortere og lengre sikt for at sykdommen skal oppleves mindre belastende (Eide & Eide, 2007, s. 56).

I en kvalitativ studie fra Irland ble 49 voksne som hadde akseptert sin epilepsidiagnose intervjuet for å undersøke reisen deres fra diagnosetidspunkt til aksept og mestring. Det ble funnet tre betydningsfulle hovedkategorier i deres prosess. Disse var *meningen med "min" epilepsi*, *strategier og å være komfortabel med "min" epilepsi*. Kategorien om meningen med "min" epilepsi innebar en tid der man gikk fra å ikke vite hvilken diagnose man hadde til å få svar på mysteriet. Her kjente mange på følelser som lettelse, sinne, forvirring, skam og stigma. Videre tok deltakerne i bruk strategier som å tilegne seg kunnskap om sin epilepsi og søke hjelp i støttegruppe. De delte også med noen nære at de hadde epilepsi og øvde på å fortelle høyt om deres situasjon i målet om å mestre det sykdommen innebar. Den siste kategorien handlet om å være komfortabel med diagnosen. Kjennetegn på dette var for flere av deltakerne åpenhet, positivitet, skamløshet og å ikke la epilepsien definere selvbildet (Pembroke et al., 2017, s. 219).

3.7 Joyce Travelbee

3.7.1 Menneske-til-menneske forhold

Sykepleieteoretiker Joyce Travelbee mener at sykepleie er en mellommenneskelig prosess og at sykepleierens mål og hensikt er å hjelpe et menneske, dets familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre sykdom og lidelse. Hun legger også vekt på at sykepleier skal hjelpe disse til å finne mening i de erfaringene de gjør med sykdom og lidelse (Kristoffersen, 2016, s. 29). For at dette målet skal være mulig å oppnå, mener Travelbee at et menneske-til-menneske forhold må etableres (Travelbee, 2001, s. 171).

Et menneske-til-menneske forhold er hovedsakelig en eller flere erfaringer som oppstår mellom to personer, en sykepleier og det mennesket det gis omsorg for. Travelbee tar avstand fra begrepene "sykepleier" og "pasient" og mener at et virkelig menneske-til-menneske forhold bare kan oppstå ved at posisjoner og status overskrides. Forholdet karakteriseres ved

en spesiell måte å oppfatte, tenke, føle og handle på, der partene har kommet over i et stadium hvor de ser på hverandre som et unikt individ (Travelbee, 2001, s. 178).

Etableringen av menneske-til-menneske-forholdet skjer i fire sammenhengende faser. Det er hovedsakelig en gjensidig interaksjonsprosess mellom pasient og sykepleier, men det er sykepleieren som har ansvar for etableringen og opprettholdelsen av forholdet (Travelbee, 2001, s. 172). Den første fasen er *det innledende møtet*. Her vil stereotypene ”sykepleier” og ”pasient” være dominerende. Etter hvert som partene begynner å betrakte hverandre som unike medmennesker, vil stereotypene eller merkelappene endres og fordrives ved at de får ny innsikt i hverandre. Neste fase er *framvekst av identiteter* hvor en tilknytning skjer mellom de to individene. I tillegg skjer en adskillellesprosess hvor to identiteter erkjennes som unike og enestående (Travelbee, 2001, s. 186-189). Den tredje fasen er *utvikling av empati*. Empati er ”evnen til å leve seg inn i, eller ta del i og forstå den andres psykiske tilstand i øyeblikket” (Scahafer 1959, gjengitt fra Travelbee 2001, s. 193). Siste fase er *utvikling av sympati* som er evnen til å ta del i andres følelser (Travelbee, 2001, s. 200).

3.7.2 Travelbee om mestring og holdninger

Som beskrevet i forrige avsnitt mener Travelbee (2001, s. 35) at sykepleieren kan hjelpe mennesker til å mestre sykdom ved å danne en relasjon til den syke og hjelpe han til å ikke føle seg alene. Hun mener også at det er viktig at sykepleieren viser forståelse og gjennom handlinger og ord viser at hun ønsker å hjelpe vedkommende av den enkle grunn; at han er den han er.

Det kan være vanskelig for sykepleieren å bidra til mestring av sykdom hos en pasient, spesielt hvis det er en sykdom som ikke kan helbredes, men som man må lære å leve med. En av de største utfordringene vil være pasientens egne holdninger og følelser ovenfor sykdommen, som relateres til alle konsekvensene sykdommen kan ha for han selv og sine nære (Travelbee, 2001, s. 35). Teoretikeren peker på at det er helt nødvendig at sykepleieren setter seg inn i hvordan pasienten selv oppfatter sin sykdom og ikke forsømmer dette området. Hun understreker også at det ikke er mulig å hjelpe den syke til å mestre lidelse hvis sykepleieren er helt uvitende om pasientens holdninger til sin situasjon (Travelbee, 2001, s. 36).

3.8 Kommunikasjon i møte med ungdom

Ordet *kommunikasjon* kommer fra det latinske *communicare*, og betyr å gjøre noe felles med en annen (Eide & Eide, 2007, s. 17). Profesjonell, helsefaglig kommunikasjon skiller seg fra kommunikasjon i dagliglivet, og har som mål å være til hjelp for pasienten og pårørende (Eide & Eide, 2007, s. 18-21). *Hjelpende kommunikasjon* baseres på faglig grunnlag og er pasientrettet, som er en forutsetning for empowerment. Ferdigheter i hjelpende kommunikasjon omhandler aktiv lytting, samtale-, rådgivnings- og intervjuferdigheter. Den karakteriseres ved anerkjennelse, trygghet og tillit. I tillegg formidler den informasjon som bidrar til å løse problemer og hjelper pasienter og pårørende til å mestre situasjoner best mulig (Eide & Eide, 2007, s. 20).

Forfatterne i boken "Kommunikasjon i relasjoner" sier at en hjelpende samtale bør ha en struktur. Samtalen kan deles inn i en begynnelse, en midtdel og avslutning. I begynnelsen bør fokuset til sykepleieren være å etablere en relasjon, skape tillit og trygghet, klargjøre rammene for samtalen, starte problemidentifiseringen og skape en åpen situasjon. I midtdelen utforsker man problemene, for eksempel ved å stille åpne spørsmål, prøver å forstå den andres perspektiv og lar pasienten velge problem (Eide & Eide, 2007, s. 249-251). Åpne spørsmål begynner ofte med spørrepronomen som "hvordan", "hva" eller "hvorfor" og gir den andre muligheten til å svare fritt (Eide & Eide, 2007, s. 276). Andre hovedfunksjoner i midtdelen er å holde en struktur i samtalen, utvikle allianse og relasjon mellom pasient og sykepleier, og at sykepleier forklarer og informerer når dette er naturlig. Avslutningen innebærer at sykepleieren tar initiativ til å runde av, sammenfatter samtalen og lar pasienten oppsummere sin forståelse av det som har blitt snakket om. Dette kan gi et felles grunnlag å gå videre på ved en annen samtale, samtidig som ansvaret for situasjonen forblir hos pasienten (Eide & Eide, 2007, s. 252-263).

Hvilken holdning og ord man som sykepleier velger i møte med den unge kan være avgjørende for opplevelsen av mestring (Eide & Eide, 2007, s. 372). Forfatterne viser til råd som kan være til hjelp i dialog med unge. En god start kan være å finne felles område for oppmerksomhet. De peker på viktigheten av å lytte aktivt, respondere og bekrefte, både verbalt og nonverbalt. Å bruke enkle ord og uttrykk, gi tilpasset informasjon til ungdommens situasjon og utviklingsnivå og å gi rom for respons før man gå videre vil være hensiktsmessig. I tillegg vil det være lurt å prøve å oppdage hint om bekymring, for å lette en eventuell byrde

og gi rom for felles reflektering. Å anvende hjelpemidler som spill, leker eller brosjyrer kan også styrke kommunikasjonen (Eide & Eide, 2007, s. 375)

4 DRØFTING

I denne delen av oppgaven drøftes problemstillingen ”*Hvordan kan sykepleier hjelpe ungdom med epilepsi til å mestre stigma knyttet til sykdommen?*” på bakgrunn av valgt teori og forskning. Kapitlet er delt i tre, og bygger på hverandre.

4.1 Viktigheten av å kjenne til forholdet mellom epilepsi, ungdom og stigma

4.1.1 Variabler knyttet til opplevelsen av stigma

Flere ungdommer med epilepsi opplever å bli stigmatisert på grunn av deres diagnose, og dette kommer frem i flere studier. Stigma knyttes til skam og det å bli satt i bås på grunn av et kjennetegn (Dybvig et al., 2004, s. 11). Kjennetegnet er i dette tilfellet epilepsi, som kan være usynlig, men også synlig som for eksempel ved et anfall. Dybvig et al. (2004, s. 9) sier at om kjennetegnet ikke er synlig, men blir det etterhvert, så kan det utløse stigmatisering.

Kjennetegnet eller egenskapen kan hindre vedkommende i full sosial anerkjennelse (Goffman, 2014, s. 11). Den som blir stigmatisert kan begynne å tro på de fordommene andre har om en (Dybvig et al., 2004, s. 13). En amerikansk studie viser at konsekvenser av å bli stigmatisert kan være dårligere selvbilde og mental helse (Funderburk et al., 2007, s. 74).

Fokuset i studien til Austin et al. var internalisert stigma hos unge med epilepsi. Internalisert stigma er følelser, tanker og frykt relatert til det å være annerledes (Austin et al., 2014, s. 2). Studien viser at større behov for informasjon og støtte, større frykt og bekymringer rundt anfall hos barnet, flere alvorlige anfall og yngre alder hos barnet var variabler som var direkte knyttet til oppfatningen av stigma (Austin et al., 2014, s. 7). Dette innebærer at opplevelsen av stigma hos ungdom med epilepsi kan være sterkere hvis de føler at de ikke har fått nok informasjon eller støtte. Austin et al. (2014, s. 9) belyser at ungdommen kan sitte på mangelfull eller feil informasjon som kan forsterke opplevelsen av stigma. Det vil derfor være viktig at sykepleieren gir ungdommen tilstrekkelig informasjon eller avkrefter myter. Det var for eksempel noen av barna i studien til Austin et al. (2014, s. 9) som trodde de kom til å dø eller bli psykisk syk på grunn av deres epilepsi. At yngre alder var assosiert med større oppfattelse av stigma, forklarer forskerne med at de kan ha vanskeligere for å forstå informasjon eller å takle anfall. I forhold til støtte så kan ungdom med epilepsi ha behov for å snakke om fremtidsmuligheter, snakke med andre unge med epilepsi eller få hjelp til å fortelle andre på skolen om diagnosen. I tillegg kan de ha ønsker om å snakke om frykt, bekymringer

eller følelser relatert til det å leve med epilepsi. Studien viser også, som nevnt over, at opplevelsen av stigma kan være høyere hvis vedkommende opplever frykt og bekymring. Det å ikke vite når eller hvor et anfall oppstår kan forsterke opplevelsen (Nakken, 2010, s. 13). Trolig er ungdommen redd for selve anfallet, men også for hvordan andre kan reagere. En irsk studie viser at høyere opplevelse av stigma også kan være knyttet til, å være jente, hyppigere anfall, at man skjuler epilepsien eller har negative opplevelser ved å prate med foreldre om diagnosen (Benson et al., 2016, s. 1477). Rood et al. (2014, s. 40-41) sier at opplevelsen av stigma er høyest ved diagnosetidspunktet, men at den derimot kan avta når barnet lærer å tilpasse seg sykdommen. Det er derfor viktig at sykepleieren kjenner til variablene nevnt over, spesielt på sykehuset og ved diagnosetidspunktet for å lettere kunne kartlegge opplevelse av epilepsirelatert stigma og hjelpe ungdommen til mestring av dette.

4.1.2 Åpenhet om diagnosen

Internalisert stigma handler blant annet om frykten for å være annerledes (Austin et al., 2014, s. 2). Dette gir grunn for å anta at ungdom med epilepsi ikke ønsker å skille seg ut. Studien til Benson et al. (2015, s. 85) viser at dette er tilfelle. Når det er snakk om stigmatisering er det grunn til å merke seg at flere av deltakerne i denne studien rapporterte at de lot være å fortelle andre enn kjernefamilien om sin diagnose. Man kan derfor stille spørsmål om hvorfor noen unge med epilepsi velger å skjule sykdommen og hva dette gjør med opplevelsen av stigma. I studien til Benson et al. (2015, s. 85) kommer det frem flere grunner som i tillegg kan være barrierer for mestring av stigma. En grunn til å skjule diagnosen var at åpenhet ville hindre dem i å fremstå som normale. I frykten for å være annerledes, valgte de derfor å skjule diagnosen som en strategi. Følelsen av å være annerledes ble også forsterket ved at flere av deltakerne ikke hadde kontakt med andre med epilepsi på sin alder, som resulterte i at mange valgte å isolere seg. Andre deltakere ga uttrykk for at risikoen for å bli sett rart på eller bli behandlet annerledes var høyere hvis de avslørte at de hadde epilepsi. En informant fortalte i et intervju at han ikke ville at folk skulle tenke på han som en diagnose, men som et vanlig menneske (Benson et al., 2015, s. 86). Ved siden av ungdommens ønske om å være normal, var det fire andre hovedkategorier som ble forbundet med barnas utfordringer i forhold til å dele sin diagnose med andre. Disse var epilepsiens usynlighet, frykt for negativ respons, epilepsiens kompleksitet og egne og andres oppfattelser av diagnosen. Epilepsiens usynlighet har sammenheng med at det er en sykdom som kun blir synlig hvis personen har et anfall. At epilepsi er forbundet med hjernen var for noen grunn nok til å ikke fortelle det, da de mente at

det lett kunne oppstå misforståelser eller at folk kunne tro at de var gale. Når det gjelder den negative responsen handlet dette om at noen var redd for å bli mobbet og utestengt. Epilepsi er en kompleks sykdom og noen av deltakerne fortalte at det var vanskelig å forklare sykdommen til andre når de selv hadde problemer med å forstå den. Hvis de derimot holdt sykdommen skjult, så kunne de unngå vanskelige spørsmål fra andre. Ut ifra dette og egen erfaring sees det derfor på som svært viktig at sykepleiere bruker enkelt språk for å gjøre sykdommen mindre kompleks. Den siste hovedutfordringen var egne og andres oppfattelser av sykdommen. For noen var epilepsi noe privat som ikke skulle deles eller snakkes om. Dette kunne ha sammenheng med ungdommens egne negative holdninger til sykdommen, eller at foreldrenes holdning til epilepsi smittet over på dem. Forskerne peker på at foreldre ubevisst kan opptre som ”stigma coaches” (Benson et al., 2015, s. 86-89). Dette kan for eksempel innebære at foreldre kan forsterke opplevelsen av stigma hos ungdommen hvis de selv er flau over sykdommen. Sykepleier bør derfor ikke se bort i fra at det vil være relevant å inkludere foreldre i samtale om temaet. Foreldre kan, slik som barn og unge, ha utfordringer med å være åpen om diagnosen (Benson et al., 2017, s. 17). De subjektive opplevelsene som kommer frem i dette avsnittet kan gi forståelse for hvorfor ungdommer kan velge å skjule sin epilepsi. Det kan derimot være viktig å merke seg at hvis man velger å skjule noe, så kan man bli avslørt, slik som Dybvig et al. (2004, s. 9) påpeker. Hvis personen med epilepsi blir avslørt ved et anfall og den avvikende atferden ikke er forventet av andre rundt, kan dette muligens føre til en større stigmatisering enn hvis personen hadde vært åpen om sin diagnose. Noen ungdommer er trolig åpen om sin diagnose fra første stund og har minimal oppfattelse av stigma. Hvis ungdommen derimot velger å ikke være åpen og skjuler sin epilepsi er det grunn for sykepleier å anta at personen føler på stigmatisering eller at har vanskeligheter med å mestre sykdommen. Studien til Benson et al. (2018, s. 115) viser at større åpenhet om diagnosen kan bidra til høyere helse relatert livskvalitet og en mer positiv holdning til sykdommen. Dessuten kan åpenhet bidra til større forståelse for andre og minimere frykt og mystikk knyttet til sykdommen (Epilepsiforeningen, u.å).

4.2 Sykepleierens møte med ungdom med epilepsi

4.2.1 Menneske-til-menneske forhold

Kommunikasjon er grunnlaget for at sykepleier skal hjelpe pasienten til å mestre epilepsirelatert stigma. For at god kommunikasjon skal bli realisert mellom sykepleier og

pasient må det først dannes et relasjonelt forhold mellom dem. Travelbee mener at sykepleiens mål og hensikt er å hjelpe et menneske, dets familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre sykdom og lidelse (Kristoffersen, 2016b, s. 29). For å klare å oppnå dette må det i følge Travelbee (2001, s. 171) skapes et menneske-til-menneske-forhold som består av fire faser.

I det *innledende møtet* vil merkelappene ”sykepleier” og ”pasient” være dominerende. Merkelappene baserer seg gjerne på noen stereotypiske oppfatninger, da de ikke kjenner hverandre (Travelbee, 2001, s. 187). Kommunikasjon, væremåte og holdninger synes å være faktorer som gjør at partene starter å betrakte hverandre som unike mennesker. Hvis dette blir gjort på en god måte får merkelappene en svakere posisjon. I følge teoretikeren ligger det et særlig ansvar på sykepleier å bryte ut av sine stereotypiske oppfatninger av pasienten og se han som et unikt menneske (Travelbee, 2001, s. 188). Ser sykepleieren bare ”pasienten” vil gjerne pasienten kjenne på at han kun blir møtt på bakgrunn av sin diagnose, som vil være uheldig i møte med en person med epilepsi som kanskje allerede føler seg definert av sykdommen. Nakken (2010, s. 17) påpeker for eksempel at ved å betegne en person som epileptiker, så kan dette forsterke opplevelsen av stigma. Videre i den neste fasen, *fremvekst av identiteter*, skjer en tilknytning mellom personene og de erkjenner hverandre som unike (Travelbee, 2001, s. 188). De stereotypiske oppfattelsene er nå brutt ned og partene går over i en fase med *utvikling av empati*. Denne fasen preges av at partene begynner å ta del i den andres indre verden på grunn av likhet og erfaringer, men fører nødvendigvis ikke til handling (Travelbee, 2001, s. 200). *Utvikling av sympati*, som er den siste fasen, er et utspring fra empatifasen. Denne fasen handler om å ta del i den andres følelser og gjøre noe aktivt for å hjelpe (Travelbee, 2001, s. 202).

Travelbee har mange faktorer i sin modell som er verdt å strebe etter. Likevel er det grunn til å stille seg spørsmål om utviklingen av forholdet fungerer i praksis. Erfaring fra sykepleierstudiet har vist at det alltid vil være et a-symmetrisk forhold mellom pasient og sykepleier. Derfor kan streben etter likeverd være viktig å fokusere på. Også det å utvikle empati og sympati i møte med pasientene kan være vanskelig. Travle vakter med mange pasienter som skal bli møtt, få liggedøgn, turnus og ulikheter mellom pasient og sykepleier kan være grunner til dette. Shepherd (2014) belyser i sin studie empatiens og sympatiens forutsetninger. Studiens funn viser at unge sykepleierstudenter har en unik mulighet til å fremme en følelse av normalitet hos ungdom med kronisk sykdom under sykehusinnleggelse

grunnet likhet i alder og utviklingsnivå (Shepherd, 2014, s.1039). Utvikling av empati og sympati i møte med ungdom kan muligens derfor være enklere om pasient og sykepleier er nærmere i alder og en fordel i hjelpen om å mestre stigma. Som nevnt i teoridelen utviklet Shepherd (2014, s. 1038) et omsorgsrammeverk som representerer ungdommens stemme som kan bli brukt av sykepleiere og sykepleierstudenter for å møte ungdommen på en god måte. Elementer fra dette rammeverket som omhandler emosjonelle og kognitive behov hos ungdommen har noen sammenlignbarheter med Travelbees elementer i menneske-til-menneske forholdet som ligger til grunn for mestring. Rammeverket peker blant annet på at sykepleieren må tillate ungdommen å være seg selv, med egen identitet og ikke som sykdommen. I sykepleiers møte med ungdommen sier rammeverket at sykepleieren må trø varsomt rundt følelsene deres, ikke anta at de vil diskutere sykdommen sin og involvere ungdommen i diskusjoner som omhandler dem. I tillegg vil det være hensiktsmessig å ha stor tro på ungdommen og bekrefte at deres kunnskap om sykdommen har verdi.

4.2.2 Kommunikasjon som verktøy

Gode og hjelpende samtaler bør ha en viss struktur og alltid ha pasienten og/eller pårørende i fokus (Eide & Eide, 2007, s. 250). Før man inngår i en hjelpende samtale med en ungdom med epilepsi som skal være rettet mot mestring av stigma, kan det være til fordel at sykepleier tar hensyn til pasientens dagsform. Som beskrevet i teoridelen kan epileptiske anfall påvirke ungdommens dagligliv og livskvalitet (Elliot et al., 2005, s. 667-67). Har pasienten for eksempel nettopp hatt et anfall, er det mulig at han er helt utmattet og ikke i stand til en strukturert samtale. Studien til Elliot et al. (2005, s. 671) viser at andre konsekvenser av anfall kan være konsentrasjons-, hukommelses- og læringsvansker, og noe som bør tas med i betraktning.

I følge Eide & Eide (2007, s. 250) kan strukturen av samtalen deles inn i en begynnelse, en midtdel og avslutning. I begynnelsen vil det være naturlig at sykepleier har fokus på å etablere relasjon og skape tillit. Dette kan ha betydning for hvor åpen pasienten vil være. Det er også hensiktsmessig å klargjøre hva samtalen skal dreie seg om hvis en retning er ønskelig. Hvis det overordnede temaet skal være stigmatisering eller åpenhet om epilepsi, kan sykepleier gi uttrykk for dette. I begynnelsen starter man også med å identifisere problemer (Eide & Eide, 2007, s. 375). Studien til Benson et al. (2018, s. 116) viser til to nye skalaer som kan hjelpe helsepersonell med å identifisere barn og foreldres atferd knyttet til å avsløre sin epilepsi.

Forskerne mener nemlig at atferdsmønsteret har sammenheng med den psykiske helsen og opplevelsen av stigma. Skalaene sees derfor på som relevante for å finne ut om ungdommen opplever stigma. Som tidligere nevnt så sier Austin et al. (2014, s. 9) at opplevelsen av stigma være høyere hvis ungdommen opplever frykt og bekymring. Forfatterne av studien peker på viktigheten av å adresse internalisert stigma på sykehus og at dette kan gjøres ved å kartlegge frykt og bekymringer. En kan da spørre ungdommen direkte om hva som er skummelt med anfall. En annen måte kan være å gi dem en skala med de vanligste bekymringer rundt det å ha epilepsi og be dem tegne en sirkel rundt den de opplever. I midtdelen utforsker man problemene og prøver å forstå den andres perspektiv (Eide & Eide, 2007, s. 257). Sykepleier kan da for eksempel ved hjelp av åpne spørsmål spørre; ”hvordan opplever du å ha epilepsi?”, ”hva tenker du om å være åpen om at du har epilepsi eller hvordan har du tidligere mestret noe utfordrende?”. Videre kan sykepleier sortere problemer som måtte komme opp, for så å la pasienten velge et problem å fokusere på. Dette viser respekt for den andres selvbestemmelse og øker motivasjonen for samtalen (Eide & Eide, 2007, s. 258). I midtdelen kan sykepleieren også dele egne erfaringer og tanker, og gi informasjon når dette er naturlig og kan være tjenlig for pasienten (Eide & Eide, 2007, s. 260). I kommunikasjon med ungdom vil det være viktig at sykepleier lytter aktivt, responderer, bekrefter (både verbalt og nonverbalt), bruker enkle ord og uttrykk, gir alderstilpasset informasjon og gir rom for respons (Eide & Eide, 2007, s. 375). Å avslutte samtalen innebærer at sykepleier sammenfatter det som har blitt snakket om og lar pasienten oppsummere sin forståelse av samtalen. Dette kan gi et felles grunnlag å gå videre på, samtidig som ansvaret for situasjonen forblir hos pasienten (Eide & Eide, 2007, s. 261-263).

I tillegg til å samtale med ungdommen kommer det frem i studien til Benson et al. (2016, s. 1479), som inkluderer både foreldre og barn, at det er viktig at sykepleiere skaper rom for dialog om epilepsirelatert stigma mellom ungdommen og foreldrene. Studien viser at stigma er en stor utfordring i familier som lever med epilepsi. Familiene opplevde både sosial eksklusjon og mobbing. Forfatterne sier at sykepleiere må tørre og ta opp temaet i hjelpen for å bryte stillheten om det som kan oppleves skamfullt for å fremme bedre mental helse. Siden barn og foreldres stressnivå stiger og synker i samme takt, og foreldre har stor innvirkning på ungdommens mestring sees det derfor på som viktig at sykepleier involverer dem (Grønseth & Markestad, 2011, s. 71).

4.3 Sykepleie og mestring

Det er nødvendig at sykepleier har innsikt i pasients sykdom og oppfattelser for å kunne hjelpe personen med epilepsi til å mestre stigma. Dette kan gjøres gjennom å danne en relasjon og bruke kommunikasjon for kartlegge og identifisere problemer slik som beskrevet over. Lazarus & Folkman (1984, s. 141) sier at mestring handler om hvordan en person kognitivt og atferdsmessig møter en belastende situasjon som overstiger individets ressurser. Travelbee (2001, s. 36) hevder at det er helt nødvendig at sykepleier setter seg inn i pasientens egne holdninger og oppfattelser av sin sykdom og at det ikke er mulig å hjelpe den syke til mestring hvis sykepleieren er helt uvitende om dette. Når sykepleier har kartlagt problemer ungdommen med epilepsi opplever, kan hun gjennom hjelpende kommunikasjon bidra til at ungdommen kan oppleve mestring av stigma knyttet til sykdommen. Studien til Austin et al. (2014, s. 9) viser at spesielt nøkkelvariablene, *større behov for informasjon og støtte og frykt og bekymring* kan bli dekket gjennom at sykepleiere gir informasjon, rådgivning, lærer bort mestringsstrategier, hjelper de unge til å etablere kontakt med likesinnede og bidrar i familiestøttegrupper.

Lazarus & Folkman (1984, s. 150-152) viser til to mestringsstrategier, en problemfokusert og en følelsesfokusert. Ved bruk av den problemfokuserede mestringsstrategien kan sykepleier gi informasjon og støtte slik at ungdommen er rustet til å vite hva som kan gjøres i situasjoner som måtte oppleves truende. Hvis en ungdom med epilepsi for eksempel uttrykker at han ikke vil dra på fotballtrening i frykt for at ingen kan hjelpe ved et anfall, så kan sykepleier oppmuntre han til å snakke med trener slik at treneren vet hva han skal gjøre om dette skulle oppstå. At ungdommen gjør dette selv kan også bidra til empowerment og øke mestringstroen (Kristoffersen, 2016c, s. 351-352). Den følelsesfokuserede mestringsstrategien tar sikte på å endre eller håndtere følelsene som er knyttet til den stressende situasjonen (Lazarus & Folkman, 1984, s. 150-152). Om ungdommen gir uttrykk for at han er redd for å dø på grunn av epilepsien, føler at han blir satt i bås eller er den eneste i verden med diagnosen, så kan sykepleier trygge, korrigere forestillinger eller bidra til å etablere kontakt med andre med epilepsi.

I studien til Pembroke et al. (2017, s. 219- 221) opplyser deltakere med epilepsi hva som hjalp dem til mestring og aksept av diagnosen. Funnene fra studien viser tre hovedkategorier som sykepleiere blant annet kan forholde seg til når de skal hjelpe ungdom med epilepsi til å mestre stigma. Den første kategorien var *meningen med "min" epilepsi* som omhandlet

hvordan det føltes å få sin type epilepsidiagnose. For flere av deltakerne innebar dette følelser som lettelse, frustrasjon, sinne, sjokk, bekymring, skam og stigma (Pembroke et al., 2017, s. 219). Sykepleieren kan gjennom kommunikasjon og relasjon hjelpe ungdommen til å finne meningen med akkurat sin epilepsitype, oppmuntre han til å snakke om følelser rundt diagnosen og gi råd om hvordan han kan forholde seg til den for at den skal bli minst mulig belastende. Austin et al. (2014, s. 7) pekte på at oppfattelsen av stigma er høyere om personen har flere alvorlige anfall. Hvis sykepleieren skal hjelpe ungdommen med å forholde seg til diagnosen og stigma knyttet til sykdommen, vil prosessen trolig være mer omfattende hvis han har flere alvorlige anfall enn om han "kun" har fraværperioder med stirrende blikk. I studien til Pembroke et al. (2017, s. 220- 221) kommer det frem at deltakerne tok i bruk en eller flere *strategier* for å håndtere følelsene som nevnt over. For noen hjalp det å få kunnskap om epilepsien i form av bøker, internett og helsepersonell. En annen strategi var å delta i støttegrupper, mens en tredje var å snakke med noen nære for å få satt ord på det epilepsidiagnosen innebar. Siste strategi var å øve på å fortelle om diagnosen på en mer formell måte for å ruste dem til å snakke om epilepsi i større sosiale settinger eller på jobbintervju. Sykepleiere kan her spille en viktig rolle. De kan hjelpe ungdommen med å ta i bruk strategiene og fortelle at de har hjulpet andre til mestring. Dette kan innebære alt i fra at sykepleier selv gir fra seg kunnskap til det å informere dem om nettsider som kan være til hjelp utenfor sykehuset. Videre kan sykepleier henvise til en støttegruppe eller å oppmuntre til å dra på leir med ungdommer med samme diagnose. Dette kan bidra til å normalisere epilepsi, redusere opplevelsen av stigma og vise vedkommende at han ikke er alene om diagnosen. Sykepleieren kan også spørre ungdommen om han har noen nære som han kan snakke fortrolig med om epilepsi for å øve seg på å snakke høyt og bli vant med andres reaksjoner. Studien til Pembroke et al. (2017, s. 222) viser at åpenhet om diagnosen gjorde at deltakerne ikke følte at de måtte holde på en hemmelighet og hadde en positiv effekt på livskvaliteten. *Å være komfortabel med "min" epilepsi* var den siste kategorien og var et tankesett som hjalp dem til å mestre sykdommen. Kjennetegn på dette var åpenhet, positivitet, skamløshet og å ikke la epilepsien definere eller kontrollere dem (Pembroke et al., 2017, s. 221). Lazarus og Folkman (1984, s. 157) sier for eksempel at mestring er avhengig av personens tilgang til ressurser, og sykepleier kan da i dette tilfelle fremme viktigheten av positiv tankegang. Greier ungdommen å tenke positivt er trolig sjansen for mestring av stigma større enn om ungdommen bare fokuserer på det negative. I studien til Funderburk et al. (2007, s.74-76) blir positivitet også trukket frem. Studien viser som tidligere nevnt, at det er en sammenheng mellom stigma og holdninger. Forskerne kommer med forslag til tiltak og

sykepleieintervensjoner som kan bidra til en mer positiv holdning til epilepsi og som kan virke normalitetsfremmende. Forslag til en intervensjon er pedagogiske spill som kan inneholde spørsmål om tegn og symptomer på epilepsi. Dette kan øke forståelse og aksept hos unge uten sykdommen, som videre kan bidra til å redusere stigmatisering av personen med epilepsi. På sykehus kan dette være vanskelig å gjennomføre, men forskerne trekker frem at disse spillene kan gjøres på skolen. Da kan et tiltak for sykepleieren være å oppmuntre ungdommen selv eller foreldrene til å alliere seg med lærer på skolen for gjennomføring. Å komme til punktet om å mestre sykdommen og stigma er trolig en lang og vanskelig prosess og det bør vies enda mer forskning til hva sykepleiere kan gjøre for å bidra til mestring på området. Sykepleieren kan derimot fortelle ungdommen med epilepsi hva som har vært verdifullt for andre. Om ungdommen ikke får informasjon om for eksempel strategiene som nevnt over er det derimot større sannsynlighet for at de vil være mindre rustet til å mestre stigmatisering av sykdommen.

5 KONKLUSJON

Målet med denne oppgaven var å finne svar på hvordan sykepleier kan hjelpe ungdom med epilepsi til å mestre stigma knyttet til sykdommen ved hjelp av relevant faglitteratur, forskning og egen erfaring. Det tas i betraktning at ikke alle ungdommer med epilepsi opplever stigma i like stor grad, men det ses likevel på som viktig at sykepleier er oppmerksom på problematikken i møte med nydiagnostiserte.

Sykepleier kan hjelpe ungdom med epilepsi til å mestre stigma ved å skaffe seg kunnskap om hvilke forhold som kan påvirke opplevelsen av stigma. Forskning viser at dette kan være mangel på informasjon og støtte, frykt, bekymringer, flere alvorlige anfall, yngre alder, kjønn, foreldrenes holdninger og lite åpenhet om diagnosen. Med kunnskap om forhold som ligger til grunn for stigma, samt stigmatiseringens konsekvenser, kan sykepleier gjennom relasjonsbygging og kommunikasjon kartlegge ungdommens oppfattelse av sykdommen som vil ha betydning for ungdommens mestring. Sykepleier bør se pasienten med epilepsi som et unikt menneske og normalisere diagnosen gjennom ord og holdninger.

For å hjelpe ungdommen videre til mestring av stigma viser forskning at sykepleiere må tørre og ta opp temaet om epilepsi og stigma. Dette gjelder både i møte med ungdommen, men også med deres foreldre for å fremme bedre livskvalitet og mental helse. I en hjelpende samtale om epilepsi, stigma og mestring vil det være betydningsfullt at sykepleieren gjør pasienten bevisst på sine ressurser, og møter ungdommens behov gjennom informasjon og støtte.

Det kan være grunnleggende for mestringsfølelsen at ungdommen føler han ikke er alene om diagnosen, og sykepleier kan vise til gode strategier som har hjulpet for andre. Sykepleier kan fortelle om viktigheten av å søke kunnskap, hjelpe til å etablere kontakt med andre som har epilepsi, komme med forslag til pedagogiske spill og oppmuntre ungdommen til åpenhet om diagnosen for å knytte stigmaet til normalitet. I en kombinasjon av overnevnte, samt god kommunikasjon og relasjon til pasienten vil dette trolig bidra til at sykepleier kan hjelpe ungdommen til å mestre epilepsirelatert stigma i større grad.

6 LITTERATURLISTE

Austin, J. K., Perkins, S. M. & Dunn, D. W. (2014). A Model for internalized stigma in children and adolescents with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 36, 74-79.

<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2014.04.020>

Benson, A., Lambert, V., Gallagher, P., Shahwan, A. & Austin, J. K. (2015). "I don't want them to look at me and think of my illness, I just want them to look at me and see me": Child perspectives on the challenges associated with disclosing an epilepsy diagnosis to others.

Epilepsy & behavior, 53, 83-91. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.09.026>

Benson, A., O'Toole, S., Lambert, V., Gallagher, P., Shahwan, A., & Austin, J. K. (2016).

The stigma experiences and perceptions of families living with epilepsy: Implications for epilepsy-related communication within and external to the family unit. *Patient Education and Counseling*, 99, 1473-1481. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.06.009>

Benson, A., Lambert, V., Gallagher, P., Shahwan, A. & Austin, J. K. (2017). Parent perspectives of the challenging aspects of disclosing a child's epilepsy diagnosis to others:

Why don't they tell?. *Chronic illness*, 13(1), 28-48. <https://doi.org/10.1177/1742395316648749>

Benson, A., Lambert, V., Gallagher, P., O'Toole, S., Shahwan, A., & Austin, J. K. (2018).

Development and psychometric evaluation of the youth and parent versions of Epilepsy Disclosure Scale (EDS). *Epilepsy & Behavior*, 82, 111-118.

<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.02.015>

Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6.utg). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Dybvig, S., Johannessen, J. O., Kjær, R., Lyngstad, G. & Thorsen, G.-R. B. (2004). *Stigma – antistigma: Stigmatisering av mennesker med psykiske lidelser og hvordan stigma kan bekjempes*. Stavanger: Stiftelsen psykiatrisk opplysning.

Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner – samhandling, konfliktløsning, etikk* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Elliot, 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.

<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2005.07.004>

Epilepsiforeningen. (u.å). *Jeg er ung med epilepsi*. Hentet fra <https://www.epilepsiforeningen.dk/min-situation/ung-med-epilepsi/>

Erichsen, T. & Aamold, G. (2008). *Epilepsi, kunnskap og mestring* (2.utg.). Oslo: Epilepsisenteret – SSE, Nevroklinikken, Rikshospitalet HF.

Espeset, K., Rektorli, L., Kristiansen, A. G., Solli, E. M., Mastad, V. & Almås, H. (2016). Sykepleie ved neurologiske sykdommer. I Stubberud, D.-G., Grønseth, R., & Almås, H (Red.), *Klinisk sykepleie 2* (5.utg., s. 269-302). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Funderburk, J. A., McCormick, B. P. & Austin, J. K. (2007). Does attitude toward epilepsy mediate the relationship between perceived stigma and mental health outcomes in children with epilepsy?. *Epilepsy & Behavior*, 11 (1), 71-76.

<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2007.04.006>

Goffman, E. (2014). *Stigma – Den avvikandes roll och identitet*. Lund: Studentlitteratur

Grønseth, R. & Markestad, T. (2011). *Pediatri og pediatrik sykepleie* (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

Hånes, H. (2015). Fakta om epilepsi. I *Folkehelseinstituttet*. Hentet fra <https://www.fhi.no/fp/barn-og-unge/utviklingsforstyrrelser/epilepsi---faktaark/#tilleggsvarer-ved-epilepsi>

Kristoffersen, N. J. (2016a). Stress og mestring. I N. J. Kristoffersen., F. Nordtvedt., E.-A. Skaug. & G. H. Grimsbø (red.). *Grunnleggende sykepleie, bind 3* (3.utg., s. 237-294). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kristoffersen, N. J. (2016b). Sykepleiefagets teoretiske utvikling. I N. J Kristoffersen., F. Nordtvedt., E.-A. Skaug. & G. H. Grimsbø (red.). *Grunnleggende sykepleie, bind 3* (3.utg., s. 15-80). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kristoffersen, N. J. (2016c). Å styrke pasientens ressurser. I N. J Kristoffersen., F. Nordtvedt., E.-A. Skaug. & G. H. Grimsbø (red.). *Grunnleggende sykepleie, bind 3* (3.utg., s. 349-406). Oslo: Gyldendal Akademisk.

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

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

Nakken, K. O., & Brodtkorb, E. (2015). Ny definisjon av epilepsi. *Den norske legeforening, 11* (135), 1020-1021. Doi: 10.4045/tidsskr.15.0511

NAOB – Det Norske Akademis ordbok. (u.å). *Diskreditere*. Hentet fra <https://www.naob.no/ordbok/diskreditere>

NEFU – Norsk Epilepsiforbunds Ungdom. (u.å). Hentet fra <http://www.nefu.no>

NEFU – Norsk Epilepsiforbunds Ungdom. (u.å). *Leir for ungdom*. Hentet fra <http://www.nefu.no/om-nefu/leir-for-ungdom>

Norsk Epilepsiforbund. (u.å). *Hva er epilepsi?* Hentet 31.01.19 fra: <https://www.epilepsi.no/om-epilepsi/hva-er-epilepsi/>

Pembroke, S., Higgins, A., Pender, N., & Elliot, N. (2017). Becoming comfortable with "my" epilepsy: Strategies that patients use in the journey from diagnosis to acceptance and disclosure. *Epilepsy & behavior, 70*, 217-223. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.02.001>

Rood, J. E., Scultz, J. R, Rausch, J. R & Modi, A. C. (2014). Examining perceived stigma of children with newly-diagnosed epilepsy and their caregivers over a two-year period. *Epilepsy & Behavior, 39*, 38-41. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2014.08.004>

Shepherd, J. M. (2014). Younger children's nursing students are uniquely placed to provide emotional care for young people in hospital and promote for them a sense of normalcy. *Nurse Education Today*, 34(6), 1034-1039. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2013.09.013>

Thidemann, I.-J. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Oslo: Universitetsforlaget

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

VID Vitenskapelige Høgskole (2018). *Retningslinjer for akademisk oppgaveskriving på bachelor-, videreutdanning- og masternivå - APA*. Oslo: Vid Vitenskapelige Høgskole. Hentet 25.02.19 fra <https://www.vid.no/site/assets/files/7525/retningslinjer-for-oppgaveskriving-apa-norsk-vid.pdf?1id9ac>