



”Kronisk syke ungdom er først og fremst ungdom”

Mestring av JIA hos ungdom

Kandidatnummer: 728
Lovisenberg diakonale høgskole

*Bacheloroppgave
i sykepleie*

Antall ord: 9864
Dato: 16. April 2018

ABSTRAKT	Lovisenberg diakonale høgskole Dato: 16.04.2018
<p><u>Tittel:</u> ”Kronisk syke ungdom er først og fremst ungdom”</p>	
<p><u>Problemstilling:</u> ”Hvordan kan sykepleier gjennom veiledning bidra til økt mestring hos ungdom med nydiagnostisert JIA?”</p> <p><u>Teoretisk perspektiv:</u> Anvendt teori for å belyse problemstillingen til oppgaven er bygget opp av forskningsartikler, bøker, fagartikler, offentlige dokumenter, lover og forskrifter. Odd E. Havik sin generelle kontrollmodell er brukt som teoretisk rammeverk for å belyse fenomenet mestring.</p> <p><u>Metode:</u> Oppgaven er et litteraturstudie med hensikt om å innhente og anvende eksisterende litteratur for å belyse problemstillingen. Den trekker frem funn fra fire forskningsartikler funnet i databasene Cinahl og SveMed, hvorav tre er kvalitative og en er kvantitativ. Aktuelle forskningsartikler og funn er presentert i en matrise.</p> <p><u>Drøfting:</u> Funn og relevant faglitteratur er drøftet opp mot Haviks kognitive, instrumentelle og emosjonelle kontroll med veiledning som pasientsituasjon. Tilpasset informasjon, tilrettelegging for medvirkning, veiledning rundt mestringsstrategier, samt hvordan den unge kan få støtte fra venner og likemenn, og mestre vonde følelser, blir drøftet som viktige deler av veiledningen for å styrke kontrollformene og dermed den unges mestring.</p> <p><u>Konklusjon:</u> Funnene i artiklene støtter oppunder Havik sin kontrollmodell ved å understrek ungdommens behov for informasjon, medvirkning, mestringsstrategier og sosial støtte. For å bidra til mestring ved nydiagnostisert JIA, må sykepleier dekke flere av kontrollformene i veiledning, da disse er gjensidig påvirkende. Dette ved å blant annet tilpasse informasjon, legge til rette for medvirkning, fasilitere mestringsstrategier og veilede om muligheter til sosial støtte. Effektiv veiledning fordrer sykepleiers kompetanse rundt JIA og dens implikasjoner, utviklingsmessige kjennetegn, veiledning, mestring og evne til å tilpasse kommunikasjon og veiledning til den enkelte.</p>	

(Totalt antall ord: 256)

Innholdsfortegnelse

1. Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valgt tema	1
1.2 Oppgavens hensikt	2
1.3 Problemstilling	3
1.4 Kontekst og avgrensninger	3
1.5 Begrepsavklaringer	4
1.6 Oppgavens disposisjon	4
2. Teori	5
2.1 Juridiske føringer	5
2.2 Etikk	6
2.3 Sykepleierens veiledende funksjon og veiledning	6
2.4 Hva er JIA	7
2.5 Å leve med JIA	7
2.6 Ungdomstid	8
2.7 Kommunikasjon med ungdom	9
2.8 Haviks kontrollmodell	9
2.9 Mestring og mestringsstrategier	10
3. Metode	12
3.1 Beskrivelse av metode	12
3.2 Søkehistorikk	12
3.3 Kildekritikk	14
3.3.1 Forskningsartiklene	14
3.3.2 Vurdering av eget søk	15
4. Presentasjon av forskningsresultater	16
5. Drøfting	18
5.1 Kognitiv kontroll	18
5.1.1 Gi og kvalitetssikre informasjon	18
5.1.2 Informasjonsinnhold	20
5.1.3 Spesifikke informasjonsbehov	20
5.1.4 Forventningsavklaring	21
5.2 Instrumentell kontroll	22
5.2.1 Medvirkning i behandlingsbeslutninger	22
5.2.2 Selvstendig snakke med helsepersonell	23
5.2.3 Smertekompetanse	24
5.3 Emosjonell kontroll	26
5.3.1 Støtte fra venner	26
5.3.2 Støtte fra likemenn	28
5.3.2 Mestre følelser og styrke selvfølelse	28
6. Konklusjon	31
Referanser	32
Vedlegg 1	37
Vedlegg 2	38
Vedlegg 3	39
Vedlegg 4	40

1. Innledning

Innledningen presenterer problemstillingen og hensikten med oppgaven, samt begrunner bakgrunn for valgt av tematikk. Deretter presenteres avgrensninger og kontekst.

Avslutningsvis vil kapittelet ta for seg begrepsavklaringer og oppgavens disposisjon.

1.1 Bakgrunn for valgt tema

Basert på klinisk og personlig erfaring, er valgt tema mestring av kronisk sykdom hos ungdommer. Jeg hadde praksis ved barnemedisinsk avdeling på rikshospitalet og har siden da jobbet der som ekstravakt. Ved denne posten behandles barn og ungdom med både akutt og kronisk sykdom i alderen 0-18 år. Posten har pasienter med ulike revmatiske diagnoser, men det er ungdom med juvenil idiopatisk artritt som fokuseres på i oppgaven, da jeg synes denne pasientgruppen er utfordrende og spennende å jobbe med. Samtidig opplevde jeg at tidligere pediatrik pensum hovedsakelig fokuserte på hvordan foreldre kan møtes og hjelpes til bedre mestring, men mindre fokus på ungdommen. Jeg ønsker å jobbe med unge og ser på bacheloroppgaven som en mulighet til å fordype meg i noe som er relevant i min arbeidshverdag nå og som fremtidig sykepleier.

I Vågan, Eika og Skirbekk (2016) sin systematiske litteraturgjennomgang over hvilken kompetanse som ble ansett som viktigst hos fagpersoner som gir læring- og mestringstilbud til pasienter, ble både kunnskap om mestring og pedagogiske ferdigheter trukket frem som sentrale områder. Sykepleiers sammensatte kompetanse og nærhet til pasienten og pårørende utgjør samtidig et naturlig utgangspunkt for å vektlegge veiledningssamtaler (Kristoffersen, 2016, s.361). Alle mennesker har psykososiale behov og fokus på ungdoms psykososiale behov er viktig fordi de kan bli oversett og underbehandlet da de fremstår annerledes, eller mindre typiske enn hos voksen (WHO, 2009). Sykepleietiltak av psykososial karakter er et viktig supplement til medisinske tiltak, for å sikre at pasienten kan leve så godt som mulig og mestre sin tilværelse (Wahl og Hanestad, 2002). At sykepleier vektlegger psykososiale behov hos ungdom er samtidig helt sentralt, da de ikke har ferdigutviklet evnen til å ta vare på seg selv (Søbjerg, 2013, s.115).

Regjeringen la i 2016 frem en nasjonal strategi for å styrke ungdomshelsen i Norge frem mot 2021. Ambisjonen var å legge til rette for at ”ungdom skal ha de beste forutsetningene for å leve gode liv og oppleve mestring fysisk, psykisk og sosialt”. Strategiplanen trakk frem ungdommer med kroniske lidelser som en av flere sårbare ungdomsgrupper (Helse og omsorgsdepartementet, 2016). Helse- og omsorgsdepartementet (2014) understreker samtidig viktigheten av pasientopplæring og mestring av sykdom som sentrale faktorer for økt livskvalitet hos kronikere. Opplæring av pasienter og pårørende er dessuten en av fire hovedoppgaver som sykehusene er pålagt jamfør spesialisthelsetjenesteloven §3-8.

Mestring av kronisk sykdom kan komme i konflikt med ungdomsrelaterte temaer, eksempelvis ønsket om likhet med jevnaldrende (Rajka, 2011, s.144). I en systematisk oversiktsartikkel av unge med barneleddgikt sine erfaringer med sykdommen, ble blant annet opplevelsen av å føle seg annerledes, ønsket om normalitet, opplevelse av stigma og å bli misforstått, samt usikkerhet, trukket frem som utfordringer ungdommen møtte (Tong, Jones, Craig, Singh-Grewal, 2012). Det antas at man psykologisk sett er spesielt sårbar ved å få en kronisk diagnose i ungdomstiden, da sykdommen griper inn i ungdommens utvikling. Livet rystes både der og da, men også med tanke på hva man har lagt i fremtiden av forventninger, planer, håp og tanker (Fjerstad, 2016, s.63). Det blir derfor en sentral oppgave for helsepersonell som møter ungdommen å veilede den unge til å best mulig mestre sin situasjon og sykdom.

1.2 Oppgavens hensikt

Hensikten med bacheloroppgaven blir å undersøke hvordan sykepleier, gjennom veiledning, kan bidra til økt mestring for ungdommer med juvenil idiopatisk artritt. Ved å bruke Haviks generelle kontrollmodell som utgangspunkt, vil jeg undersøke hva forskningslitteraturen peker på som viktigst for mestring av kronisk sykdom. At fokuset er lagt på psykososiale behov som mestring grunner i ønsket om å utforske det psykologiske perspektivet på sykepleien.

1.3 Problemstilling

Hvordan kan sykepleier gjennom veiledning bidra til økt mestring hos ungdom med nydiagnostisert JIA?

1.4 Kontekst og avgrensninger

Konteksten for problemstillingen vil være at sykepleier møter pasienten innlagt ved en barnemedisinsk avdeling. Barn med nydiagnostisert JIA kommer rutinemessig inn til effektkontroll 3 måneder etter påbegynt behandling, da medisiner antas å ha oppnådd ønskelig effekt. Innleggelsen innebærer normalt legesamtaler, nødvendige undersøkelser og eventuelle inngrep. Oppgaven tar utgangspunkt i at det er avtalt en veiledningstime med sykepleier på dette tidspunktet. Det tas også utgangspunkt i at sykepleier og pasient møttes ved forrige innleggelse, slikt at de allerede har en relasjon.

Å få en kronisk diagnose i ungdomsårene kan oppleves som en eksistensiell krise (Fjerstad, 2016, s.187). Et kriseforløp kan deles inn i ulike faser og varigheten på disse vil variere (Håkonsen, 2014, s.256). Oppgaven tar utgangspunkt i at ungdommen nå befinner seg i en bearbeidingsfase, hvor pasienten har akseptert diagnosen og søkelyset er rettet seg mot å finne stabilitet og trygghet i tilværelsen. Aldersspennet i oppgaven er avgrenset til ungdomsskolebarn, 13-16 år, da ungdom som gruppe særlig opplever å falle utenfor på sykehus (Lindboe, 2015). Det er også en særegen pasientgruppe, da de har rett til økt medvirkning samtidig som de ikke regnes som rettslig helsemyndig før fylte 16 år (Pasient og brukerrettighetsloven, 1999, §4-3).

”Juvenil Idiopatisk artritt” blir forkortet ”JIA” gjennom oppgaven ettersom dette gjøres i praksis. Pasienten omtales som hunnkjønn da flere jenter enn gutter får diagnosen (Norsk revmatikerforbund, 2016), og sykepleier som ”hen”. Oppgavens fokus er hvordan ungdommen selv kan mestre, og hvordan sykepleier kan bidra til dette. Foreldrenes rolle i ungdommens mestring vektlegges derfor ikke, til tross for at de utgjør en viktig mestringsressurs ved kronisk sykdom (Rajka, 2011, s.131; Fjerstad, 2016, s.180; Grønseth og Markestad, 2017, s.183). Grunnet oppgavens omfang er det ikke fokusert på praktisk opplæring.

1.5 Begrepsavklaringer

Mestring: defineres på mange ulike måter men handler generelt om hvordan mennesker møter belastende livssituasjoner. Hopen (2010, s.300) beskriver mestring som en opplevelse av å ha krefter til å møte utfordringer og føle kontroll over eget liv. I denne oppgaven knyttes mestring opp mot opplevelse av emosjonell, kognitiv og fysisk kontroll.

Veiledning: viser til en dialog mellom sykepleier og ungdommen, med mål om å styrke pasientens egne ressurser og bidra til mestring av sin situasjon og eget liv.

Juvenil idiopatisk artritt: fagbetegnelse på barneleddgikt. Finnes flere undertyper, men det vil i oppgaven bli snakket om sykdommen generelt.

Nydiagnostisert: Nylig oppdaget JIA-diagnose. I oppgaven referer nylig til noen måneder siden diagnosetidspunktet.

1.6 Oppgavens disposisjon

Oppgaven vil først ta for seg et teorikapittel, hvor det sykepleiefaglige kunnskapsgrunnlaget blir presentert med juridiske føringer, etikk og veiledende funksjonsområde. Det blir redegjort for juvenil idiopatisk artritt, Haviks kontrollmodell, det utviklingspsykologiske perspektivet hos ungdom, kommunikasjon og mestring. Deretter vil metodekapittelet beskrive metoden som er brukt og fremgangsmåte for valgt fag- og forskningslitteratur med søkehistorikk, samt kildekritikk over brukt litteratur. Aktuelle forskningsartikler og funn blir presentert i en artikkelmatrise under kapittel 4. Drøftingen vil vurdere funnene fra forskningsfeltet opp mot Haviks kontrollmodell, for å drøfte hvordan sykepleier kan hjelpe ungdom med JIA til å mestre sykdommen sin. Konklusjonen vil sammenfatte oppgavens funn.

2. Teori

Den teoretiske delen av oppgaven vil presentere relevant teori knyttet opp mot problemstillingen for leseren. Teorien vil videre bli trukket frem i drøftingen for å bidra til å belyse funn og besvare problemstillingen.

2.1 Juridiske føringer

For å sikre ytelse av god og faglig forsvarlig sykepleiepraksis, må sykepleier ha kunnskap om juridiske føringer som regulerer tjenesten (Molven, 2014, s.20). Ungdom har i tillegg til helserettigheter på lik linje med voksne, særskilte rettigheter i kraft av å være barn (Lindboe, 2015). Pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 3 ”Rett til medvirkning og informasjon” legger flere relevante føringer for sykepleien i møte med ungdom. § 3-2 fastslår pasientens rett på ”[...] den informasjonen som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen”. Videre står det i § 3-5 at informasjonene må tilpasses den enkeltes ”[...] forutsetninger som alder, modenhetsnivå, erfaring og kultur- og språk”. Helsepersonell skal sikre at mottaker har forstått innholdet og betydningen av informasjon som er gitt (Pasient og brukerrettighetsloven, 1999). I henhold til § 3-4 skal i utgangspunktet både forelder og ungdom få informasjon når barnet er under 16 år. Helsepersonell kan likevel velge å holde tilbake informasjon fra foreldre, dersom pasienten har fylt 12 år, og har grunner som bør respekteres.

Pasienter har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester, og medvirkningen skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon. Videre skal barn med evne til å danne egne synspunkter høres og deres mening vektlegges i samsvar med alder og modenhetsnivå (Pasient og brukerrettighetsloven, 1999, §3-1; Barnelova, 1981, §31). Barnet har rett til å uttale seg i alle spørsmål om egen helse og fra fylte 12 år skal deres mening vektlegges betydelig (Pasient og brukerrettighetsloven, 1999, §4-4; Barnelova, 1981, §31). Dette er også understreket i FNs konvensjon om barns rettigheter (Barnekonvensjonen, 2003). Unge skal fortrinnsvis tas hånd om av det samme personalet under sykehusopphold for å skape forutsigbarhet og trygghet, og posten skal tilrettelegge for dette (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000, §1-5).

2.2 Etikk

I de yrkesetiske retningslinjene er det skrevet at sykepleier skal ivareta den enkelte pasients verdighet og integritet. Dette innebærer blant annet å understøtte håp, mestring og livsmot hos pasienten. Videre skal sykepleier ivareta behovet for helhetlig omsorg og fremme mulighet til å ta selvstendige avgjørelser. I dette ligger å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon som er forstått av pasienten (Norsk sykepleierforbund, 2011). Sykepleier må ha kunnskap om og være bevisst hvilke faglige og personlige verdier hen legger til grunn i pasientmøter, også ved veiledning. Å veilede pasienter er en etisk handling og veileder har makt relatert til sin merkompetanse. Veiledningen handler om et annet menneske, og kvaliteten og hvordan den andre opplever veiledningen, er knyttet til etikk. En god veiledning både ivaretar, respekterer og hjelper fokuspersonen, ved å tilpasse seg og anerkjenne den enkelte og dens muligheter (Tveiten, 2013, s.47).

2.3 Sykepleierens veiledende funksjon og veiledning

Sykepleierens veiledende funksjon innebærer ansvar for å informere, undervise og veilede pasienter, pårørende, medarbeider og studenter. Ovenfor pasienter retter funksjonen seg mot å fremme trygghet, og hjelpe pasienten til å forstå og mestre konsekvensene av sykdom og behandling (Nordtvedt og Grønseth, 2016, s.23). Gode veiledningsferdigheter anses som avgjørende for sykepleiere i arbeidet med kronisk syke når målet er å fremme egenomsorg og økt mestring av livssituasjon (Kristoffersen, 2016, s.360). Dette innebærer blant annet evnen til å bygge relasjon, aktiv lytting, empati, stille spørsmål som bidrar til refleksjon og anerkjennelse av pasienten (Tveiten, 2013, s.108-110)

For at ungdom med JIA skal mestre oppfølging av egen sykdom og samtidig navigere seg i utviklingen til voksenlivet, er veiledning fra fagkompetente og andre med erfaring viktig (Østlie og Aasland, 2011). Tveiten (2013, s.21) har, basert på en begrepsanalyse av vitenskapelige artikler, definert veiledning som; ”En formell, relasjonell og pedagogisk istandsettingsprosess som har til hensikt at fokuspersonens mestringskompetanse styrkes gjennom en dialog basert på kunnskap og humanistiske verdier”. Veiledning er et paraplybegrep, og avhengig av hva den enkelte trenger, kan både informasjon, råd og undervisning inngå i prosessen. For å styrke pasientens mestringskompetanse legges fokuset på dialogen og det tas utgangspunkt i behov hos den enkelte. Det innebærer derfor mer enn at

sykepleier underviser og informerer, og innholdet kan ikke planlegges som ved undervisning (Tveiten, 2012a, s.179). Veiledning anses som et egnet sykepleietiltak når målet er å styrke pasientens ressurser, slik at de kan foreta gjennomtenkte valg og handlinger, og dermed oppleve økt mestring tilknyttet sin sykdom (Kristoffersen, 2016, s.383). Sykepleier må gjennom sin veiledende funksjon ta utgangspunkt i aktuelle spørsmål og erfaringer hos ungdommen, og tilpasse innholdet til det hun er opptatt av (Rajka, 2011, s.157). Generelt er målet med veiledning at den unge kan leve best mulig selvstendig med sin kroniske tilstand (Østlie og Aasland, 2011).

2.4 Hva er JIA

Juvenil idiopatisk artritt, er en autoimmun inflammatorisk revmatisk sykdom hvor kroppens immunforsvar angriper leddhinner, slimposer og sener rundt leddene (Norsk revmatikerforbund, 2018). Juvenil viser til at symptomene debuterer før fylte 16 år. Idiopatisk betyr at årsaken er ukjent, men det antas at både arv og miljø spiller inn. På landsbasis får mellom 120-150 barn og ungdom diagnosen årlig, og er med det den vanligste revmatiske sykdommen hos unge (Norsk Revmatikerforbund, 2016). Det skilles mellom tre hovedtyper barneleddgikt avhengig av hvor mange ledd som er rammet, om man har allmennsymptomer og affeksjon av andre organer (Fjerstad, 2016, s.176; Norsk Revmatikerforbund, 2016). Prognosen for sykdomsutviklingen varierer både mellom den enkelte og type barneleddgikt. For de med betennelse i få ledd, vil ca. 80% bli friske, mens de andre formene vil innebære langvarig behandling for rundt halvparten (OUS, 2015). Sykdommen har et svingende forløp, og kan innebære gode og dårlige perioder fra måned til måned, og i løpet av en dag. Generelt medfører sykdommen stive, vonde og hovne ledd som gir nedsatt bevegelighet. Noen kan også ha sykdomsfølelse, redusert allmenntilstand og bli fortere sliten enn friske barn (Norsk revmatikerforbund, 2016).

2.5 Å leve med JIA

Å leve med JIA kan by på flere ulike utfordringer, og hverdagen kan blant annet påvirkes negativt av bivirkninger fra medisiner. Eksempelvis kan hyppig brukte medisiner som Prednisolon, gi vektoppgang, måneansikt og økt mageomkrets, Methotrexate medføre håravfall, og ofte kvalme og oppkast, mens biologiske legemidler kan gi økt infeksjonsrisiko

(Norsk revmatikerforbund, 2016). De fleste får ikke følgetilstander av sykdommen, men potensielt kan ungdommen få leddskader, vekstforstyrrelser, regnbuehinnebetennelse, forsinket pubertet og endret utseende (Fjerstad, 2016, s.176; Norsk revmatikerforbund 2016). Til tross for at det har kommet bedre og mer effektive medisiner de siste 20 årene, rapporterer unge med JIA redusert livskvalitet sammenlignet med friske jevnaldrende, og smerte er fortsatt et stort problem for mange (Reiff, referert i Fjerstad, 2016, s.176).

En JIA diagnose kan oppleves utfordrende for ungdom da det kan skape en følelse av annerledeshet og det kan være problematisk at sykdommen ikke nødvendigvis er ”synlig” for andre. Det er i tillegg knyttet mye usikkerhet til prognosen, og smerter og nedsatt funksjonsnivå kan påvirke evnen til å utføre hverdagslige oppgaver og deltakelse i sosiale aktiviteter (Tong et al., 2012; Norsk revmatikerforbund, 2016). Hovedutfordringen psykologisk sett er at sykdommen griper inn i ungdommens naturlige utvikling og kan ansees som en rystelse av selvet, med risiko for å stjele selvfølelse (Fjerstad, 2016, s.106). Kronisk sykdom innebærer uforutsigbar variasjon i sykdomsintensitet med ulike utfordringer som må mestres. På flere tidspunkt vil man trenge hjelp fra helsepersonell, og innholdet og kvaliteten på denne hjelpen vil ofte påvirke både sykdomsforløp og livskvalitet (Kristoffersen, 2017, s.77)

2.6 Ungdomstid

Ungdomstiden representerer en overgangsfase til voksenlivet, hvor både kropp og sinn er i forandring. Den unge utvikler nye roller og relasjoner til foreldre og venner forandrer seg, ved at løsrivelsen fra foreldre øker og vennegjengen får en viktigere rolle (Fjerstad, 2016, s.187). Ønsket om tilhørighet, likhet og aksept fra jevnaldrende er sterkt, og vennegjengen kan i perioden fungere som en vikarierende familie (Rajka, 2011, s.137). Utseende og andres oppfattelse blir viktigere, og gjør ungdom var for kommentarer og meninger om dem (Søbjerg, 2013, s.126; Rajka, 2011 s.138). Kognitivt utvikler ungdommen seg i form av mer abstrakt og kompleks tenkning. Likevel er ikke hjernen ferdigutviklet og evnen til å planlegge, organisere og løse problemer i hverdagen er ikke nødvendigvis optimal. Dette kan utfordre ungdom med kroniske lidelser sin evne til å ta vare på seg selv dersom de ikke finner alternative løsninger når problemer oppstår, eller problemene blir for komplekse for deres tenkning (Rajka, 2011, s.136).

Usikkerhet relatert til egen kropp, hvem man er, hva en skal bli og hva andre synes om en er vanlig, og kan bli forsterket av å få en ytterligere usikkerhetsfaktor, i form av en kronisk diagnose. Kronisk syke ungdom skal forholde seg til ungdomstidens utfordringer i tillegg til krav og usikkerhet tilknyttet sykdommen. For ungdom med JIA kan derfor ungdomsårene utgjøre en større identitetskrise enn for andre friske ungdommer (Fjerstad, 2016, s.187; Aasland og Østlie, 2011). Helsepersonell må være bevisst at kronisk syke ungdom først og fremst er ungdom og at sykdom er noe en har, ikke noe en er. For at den unge skal utvikle selvstendighet, trygghet og leve best mulig med sin diagnose, har de behov for at voksne hjelper til med å opparbeide en følelse av å være mer enn ”den kronisk syke” (Fjerstad, 2016, s.181).

2.7 Kommunikasjon med ungdom

Ettersom hver ungdom er unik og befinner seg på ulike utviklingstrinn, finnes det ingen fasit på hvordan sykepleier best møter den enkelte. Dette utfordrer sykepleiers evne til å tilpasse seg og kommuniserer på den enkelte ungdoms premisser (Eide og Eide, 2014, s.358). Økende kognitiv utvikling gjør at de fleste ungdom kan følge en ”voksen” dialog, samtidig som de misliker å bli snakket til som barn (Eide og Eide, 2014, s.372). Sykepleier kan tilpasse seg ungdommen ved å være direkte henvendt, stille direkte og åpne spørsmål, bruke enkle ord og uttrykk tett opp mot ungdoms eget språk, og være tålmodig lyttende. Ved å vise genuin interesse og ta utgangspunkt i noe den unge selv er interessert i er det lettere å skape en god relasjon (Grønseth og Markestad, 2017, s.98). Dette samsvarer også med Barneombudets (2013) utarbeidede liste over råd fra ungdom til helsepersonell om hvordan de ønsker å bli møtt (vedlegg 1). God kommunikasjon er nøkkelen for å skape tillitsforhold til ungdom, og kjennetegnes ikke bare av overført kompetanse, men også at den andre part føler seg likeverdig (Høie, 2015).

2.8 Haviks kontrollmodell

Klinisk psykolog, Odd E. Havik, presenterte i 1989 en kontrollmodell for psykologiske reaksjoner ved somatisk sykdom (Vedlegg 2). Modellen er generell og har derfor overføringsverdi til barn, ungdom og voksne, samt kroniske lidelser. Modellen tar utgangspunkt i at pasientens opplevelse, forståelse og vurdering av sin sykdom og situasjon er

avgjørende for den psykologiske og sosiale tilpasningen under og etter somatisk sykdom (Havik, 1989). Havik påpeker at kronisk sykdom hos unge øker sannsynligheten for sekundære pedagogiske, psykologiske og sosiale problemer. Målet med modellen er å fremme mestring og tilpassing, samt redusere og forebygge negative psykiske og følelsesmessige langtidseffekter på helsen (Grønseth og Markestad, 2017, s.180)

Havik viser til menneskets grunnleggende behov for å oppleve kontroll over situasjoner, og presenterer tre kontrollformer som er viktig for å tilpasse seg og mestre somatisk sykdom; kognitiv, instrumentell- og emosjonell kontroll (Havik, 1989). Kognitiv kontroll handler om tilgang på informasjon som gjør at en situasjon oppleves som forutsigbar og entydig. Inkonsistent eller mangelfull informasjon kan føre til flertydighet, forvirring og usikkerhet for pasienten, og dermed manglende kognitiv kontroll. Instrumentell kontroll viser til individets evne og mulighet til å påvirke sin situasjon positivt eller negativt gjennom egne handlinger og valg. Evnen til medvirkning vil kunne gi opplevelse av kompetanse til å løse problemer og nå ønskede mål. Motsatt vil mangel på instrumentell kontroll føre til opplevd hjelpeløshet og passivitet fra pasientens side. Emosjonell kontroll knyttes til følelsesmessig likevekt for pasienten, og påvirkes av en rekke faktorer. Relatert til ungdom trekker Havik blant annet frem tiltagende betydning av sosiale roller og identitet med økende alder. For å unngå separasjon- og tapsopplevelse, er nærhet og tilhørighet i sosiale relasjoner viktig. Mangel på emosjonell kontroll vil kunne medføre angst, depresjon og sinne (Havik, 1989). De ulike kontrollformene er gjensidig påvirkende på hverandre, eksempelvis ved at økt kognitiv kontroll, ved informasjon, vil kunne fremme instrumentell kontroll, handlingskompetanse (Søbjerg, 2013, s.128). For at sykepleier skal kunne styrke kontrollformene hos ungdommen, og dermed bidra til mestring, er informasjon, veiledning og følelsesmessig støtte avgjørende (Grønseth og Markestad, 2017, s.181).

2.9 Mestring og mestringsstrategier

Mestring er et mangfoldig allmennmenneskelig begrep som defineres på flere ulike måter. Generelt handler det om indre og ytre ressurser individet bruker i møte med utfordringer, for å gjenfinne mening eller beherske, redusere eller tolerere belastningene (Reitan, 2010, s.74). Ressursene kan eksempelvis være kunnskap, ferdigheter, sosiale relasjoner eller utstyr.

Tilgangen på ressursene, evne til å bruke disse, samt følelser og forventninger knyttet til dem, utgjør personens mestringskompetanse (Tveiten, 2013, s.65). Evne til mestring er ikke noe en opparbeider og har for alltid, men utvikles kontinuerlig gjennom livet (Tveiten, 2012b, s.59). I forbindelse med nyoppdaget kronisk sykdom handler god mestring om å gjenvinne en følelse av kontroll og krefter til å møte utfordringer, slik at vedkommende kan tilpasse seg en ny virkelighet, med evnen til å skille mellom ting man må leve med og ting man kan forandre (Hopen, 2010, s.300). Å oppnå god mestring ved kronisk sykdom i ungdomstiden kan være utfordrende, og ha konsekvenser for livskvalitet og prognoser i fremtiden (Rajka, 2011, s.131). Den unge trenger gode strategier for hvordan hun skal forholde seg sykdommen og hverdagen (Fjerstad, 2016, s.35). Reitan (2010, s.79) viser til disse strategiene som mestringsstrategier, og omhandler det personen gjør for å takle krav og utfordringer. Strategiene hjelper vedkommende til å bevare selvbilde, finne mening og oppleve kontroll over indre og ytre utfordringer personen står ovenfor. Mestringsstrategiene kan være mer eller mindre hensiktsmessige for å møte utfordringer, men likevel være fullverdige forsøk på å mestre situasjonen (Fjerstad, 2016, s.35). I Haviks kontrollmodell er gode mestringsstrategier i forbindelse med somatisk sykdom knyttet opp til nevnte; kognitiv, instrumentell og emosjonell kontroll (Reitan, 2010, s.80; Havik 1989).

3. Metode

Anvendt metode for å besvare problemstillingen er litteraturstudie. Et litteraturstudie kjennetegnes av systematiske søk for å finne relevant forskning, fagartikler og bøker knyttet til aktuell problemstilling (Dalland, 2017, s.207). Det er en teoretisk oppgave, hvor innhentet informasjon gjennomgås, vurderes og drøftes for å fremskaffe kunnskap og eventuelt mangler innen forskningsområdet (Dysthe, Hertzberg og Hoel, 2010, s.158).

3.1 Beskrivelse av metode

Denne oppgaven baseres på fag- og forskningslitteratur, pensum, samt bøker fra skolebiblioteket. Ved gjennomgang av tidligere pediatripensum, fant jeg lite om mestring av kroniske lidelser hos unge. Jeg spurte derfor medarbeidere på revmatologisk barneavdeling om anbefalinger og ble tipset om boken ”Frisk og kronisk syk” av Elin Fjerstad, som er brukt mye i oppgaven. Søketjenesten Oria ble brukt for å finne faglitteratur, med søkeord som; mestring, ungdom, veiledning, kronisk sykdom og JIA. Biblioteket bisto med flere bøker som ble vurdert relevante og noen bøker fra tidligere sykepleiepensum har blitt brukt. Etterhvert som jeg satte meg inn i fagbøkene benyttet jeg også litteraturlistene for å undersøke aktuelle refererte henvisninger. Det var på denne måten jeg fant en systematisk litteraturgjennomgangsartikkel av Tong et al., som belyser utfordringer unge med JIA opplever og deres strategier for positive tilpasninger og mestring. Jeg leste meg opp på sykepleieteorier på www.nursin-theory.org, for å finne en tilknyttet mestring. Flere pensumbøker viste samtidig til Havik sin kontrollmodell relatert til mestring. Jeg valgte derfor å finne originalartikkelen gjennom Google Scholar og benytte denne i oppgaven. Brukte kilder for å fremheve etikk og lover er pensumbøker, www.nsf.no og www.lovdatabasen.no. Av andre offentlige dokumenter ble barneombudet, helse- og omsorgsdepartementet og Norsk revmatikerforbund sine søkemotorer anvendt.

3.2 Søkehistorikk

Databasene Cinahl, Pubmed, SveMed+ og Google Scholar ble benyttet for prøvesøk og systematiske søk etter forskningslitteratur. Jeg gjorde først flere prøvesøk for å undersøke hva som fantes av litteratur innenfor temaet mestring ved nylig diagnostiserte kroniske lidelser

hos ungdom. Søkene ga overraskende lite funn, og de fleste artiklene fokuserte på foreldre eller overføring til voksenavdeling. Jeg har derfor valgt å holde søkene mine relativt generelle og fokusere på ungdommers opplevelser. Det ble laget et PICO-skjema for å utarbeide gode søkeord (vedlegg 3).

Mitt første systematiske søk ble gjort i den internasjonale databasen Cinahl, som dekker tidsskrifter innen sykepleie og helsefag (LDH, 2018). Ved å sette innen siste 10 år som inklusjonskriterie og bruke søkeordene "Coping" OR "Conseling" AND "Juvenil Rheumatoid Arthritis" fikk jeg kun 14 funn, hvor artiklene igjen fokuserte på overgangsfasen til voksenavdeling. Jeg generaliserte søket mitt derfor til kun "adolescents" AND "Juvenil Rheumatoid Arthritis" alene. Siste 10 år og fagfelle vurdering ble satt som inklusjonskriterier. Dette ga 43 funn. Videre snevret jeg inn aldersspennet til 13-18 år og satt igjen med 36 artikler. Deretter leste jeg overskriftene og sammendrag for å vurdere hvilke artikler som var aktuelle. Av 36 artikler ble 3 ansett som mest relevant for å besvare problemstillingen. Den første var artikkelen "Journey of adjustment: the experiences of adolescents living with juvenile idiopathic arthritis", og den andre het "'I'm the one taking it": Adolescent Participation in Chronic Disease Treatment Decisions". Den siste artikkelen het "Adolescents learned Self-Management of arthritis by acquiring knowledge and skills and experiencing understanding from social support" og var basert på en annen hovedstudie. Jeg søkte derfor opp originalartikkelen på Google Scholar og brukte denne. Den het "Asking the Experts: Exploring the Self-management Needs of Adolescents With Arthritis". Da de samme artiklene ble funnet gjennom søk i PubMed, bestemte jeg meg for å ikke søke videre her.

Det andre systematiske søket ble gjort i databasen Svemed+ for å sirkle søket inn i nordiske tidsskrifter. Ved å søke på "juvenile idiopatihic arthritis" og avgrense til siste 10 år og fagfelle vurdert, fikk jeg opp 14 funn. Flere av artiklene var fagartikler og omhandlet medisinsk behandling. Utfra søket ble en norsk forskningsartikkel vurdert som aktuell; "Hvordan forberede unge mennesker med juvenil idiopatisk artritt på voksenlivet?".

3.3 Kildekritikk

I større oppgaver er det viktig å kritisk vurdere kilder som benyttes med tanke på kvalitet og relevans (Dalland, 2017, s.150). For å få frem et variert og reflektert perspektiv av mestring ved JIA, er det benyttet flere forskjellige bøker i oppgaven. Til tross for dette har noen blitt vektlagt mer enn andre. Så lang det er mulig er det blitt benyttet primærkilder, men jeg kan ikke utelukke sekundærkilder, blant annet i sykepleiebøkene, pediatrieboken og den systematiske oversiktsartikkelen av Tong et al. fra 2012. Anvendte internettkilder (Eksempelvis. Norsk revmatikerforbund, helsenorge.no, WHO) har blitt vurdert som pålitelige informasjonskilder. Litteraturen er fra tidsrommet 2008 til 2017 med unntak av Haviks kontrollmodell som er fra 1989. Modellen ansees likevel relevant da den omtaler generelle psykologiske reaksjoner ved somatisk sykdom. Utviklingsmodeller er ikke nødvendigvis representative for den enkelte ungdom, og jeg har derfor fokusert på generelle kjennetegn ved ungdomstiden, referert til i brukte bøker.

3.3.1 Forskningsartiklene

Kun en av fire valgte forskningsartikler er utgitt i et sykepleietidsskrift. All anvendt litteratur er likevel publisert i kvalitetssikrede tidsskrifter innen tematikken ungdom, helse og revmatisme, og ansees derfor sykepleiefaglig relevant. Samtlige artikler er fagfellevurdert, og oppfyller dermed strengere kvalitetskrav og er godkjent av fagkyndige (Dalland, 2017, s.154). Funnene ansees derfor å ha høy faglig standard.

Tre av forskningsartiklene er basert på kvalitative forskningsintervjuer. Dalland viser til dette som en gunstig metode når søkelyset er rettet mot en bestemt gruppes opplevelser og erfaringer ved et fenomen (Dalland, 2017, s.52). Utgangspunktet for søket var også å få frem den unges perspektiv. Alle studiene brukte uavhengige forskere i koding- og fortolkningsprosessen. Likevel kan forskers førforståelse og kommunikasjonen under intervju påvirke påliteligheten i kvalitative studier (Dalland, 2017, s.54). Ufullstendig kognitiv utvikling kan også ha påvirket respondentenes verbale responser. Den norske kohortstudien baserte seg på hvordan informantene husket veiledningen i ettertid, og påvirkning fra hukommelsen kan ikke utelukkes. I hvilken grad dagens norske ungdom har en annen erfaring med helsepersonells veiledning er uvisst.

Aktuell aldergruppe er dekket i utvalgene, men aldersspennet har sammenlagt vært fra 11-18 år. Om forskningen hadde vært rettet spesifikt mot oppgavens aldersavgrensning, kunne mulig funn sett noe annerledes ut. De kvalitative forskningsartiklene er fra USA, Storbritannia og Canada. I hvilken grad funnene er overførbare til norske ungdommer er uavklart. Det utelukkes ikke at det kan eksistere kulturelle forskjeller relatert til mestring. Ingen av anvendte artikler ser spesifikt på nyoppdaget diagnose. Likevel viser artiklene ungdoms erfaringer, mestringsstrategier og preferanser knyttet til sykdommen, og kan være nyttig i veiledning også ved nylig diagnostisert JIA.

3.3.2 Vurdering av eget søk

Litteratursøket ga begrenset med artikler om veiledning til ungdom med JIA og deres mestring. Det kan virke som det er mindre forskning som kan besvare problemstillingen, og kan være en svakhet ved besvarelsen. Forskningsartiklene tar likevel for seg hvilke utfordringer de unge møter, hva de mener bidrar til mestring, deres mestringsstrategier, samt statistikk knyttet til informasjon og brukermedvirkning. Sammenlagt oppsummerer forskningsartiklene sentrale aspekter rundt mestring, og sammenfallende konklusjoner har bidratt til å anse funnene som relevante for problemstillingen.

4. Presentasjon av forskningsresultater

Nr.	Forfatter	Tittel	Tidsskrift	Hensikt	Metode og utvalg	Funn og relevans
	Cartwright, T., Fraser, E., Edmunds, S., Wilkinson, N., Jacobs, K. (2015)	<i>“Journeys of adjustment: the experiences of adolescents living with juvenile idiopathic arthritis”</i>	Child: care, health and development	Undersøke ungdommers opplevelse av å leve med JIA, med fokus på tilpasningsprosesser.	Kvalitativ studie med semistrukturerte dybdeintervju Utvalg: 10 ungdommer 13-17 år med JIA i Storbritannia	Ungdommen beskrive fysiske og psykososiale utfordringer knyttet til ønsket om å være en ”normal ungdom”, og at veien til mestring var turbulent. Belyser ulike kognitive og handlingsorienterte mestringsstrategier de unge brukte for å gjenvinne opplevelse av kontroll og mestre livet med kronisk sykdom. Ved å fokusere på ressurser ungdommen har og bruker kan bidra til positiv utvikling og tilpasning hos unge med JIA
	Lipstein, E.A., Muething, K.A., Dodds, C.M. og Britto, M.T. (2013).	<i>“I’m the one taking it”: Adolescent Participation in Chronic Disease Treatment”</i>	Journal of Adolescent Health	Undersøke ungdom med kroniske lidelser sine roller og preferanser i beslutninger rundt behandling, med biologiske medisiner som eksempel	Kvalitativ studie med semistrukturerte individuelle intervju Utvalg: 15 ungdommer 11-18 år med JIA eller Crohns-diagnose i USA	Kronisk syke ungdom ønsker å bli involvert i behandlingsbeslutninger og kan ha spesifikk informasjonsbehov. Ungdommen ønsket en større og mer delaktig rolle i beslutning om behandling. Noen ansatte dette som en plikt ovenfor seg selv og sin selvstendigjøringsprosess. Flesteparten av ungdommene lente seg på informasjonen de fikk fra helsepersonell uten å selv oppsøke informasjon.

<p>Stinson, J.N., Toomey, P.C., Stevens, B.J., Kagan, S., Duffy, C.M., Huber, A., Malleson, P., McGrath, P.J., Yeung R.S.M. og Feldman B.M. (2008).</p>	<p><i>"Asking the Experts: Exploring the Self-management Need of Adolescents with Arthritis"</i></p>	<p>Arthritis & Rheumatism</p>	<p>Utforske ungdommer med JIA sitt egenmestringsbehov (self-management needs) og i hvilken grad de var åpne for nettbaserte egenmestringsopplegg.</p>	<p>Kvalitativ studie med semistrukturerte individuelle og fokusgruppeintervju</p> <p>Utvalg: 36 ungdommer, 12-20 år diagnostisert med JIA i Canada</p>	<p>Belyser utfordringer for de unge og deres behov for egenmestring.</p> <p>Ungdom har behov for mer kunnskap og ferdigheter, samt å oppleve forståelse og sosial støtte, for å kontrollere og selvstendig mestre sin kroniske lidelse.</p> <p>Web-baserte læringsopplegg vil gjøre informasjonen mer tilgjengelig for ungdommen.</p>
<p>Østlie, I.L., & Aasland, A. (2011)</p>	<p><i>"Hvordan forberede unge mennesker med juvenil idiopatisk artritt på voksenlivet?"</i></p>	<p>Sykepleien Forskning</p>	<p>Belyse helsepersonells rådgivning og veiledning til ungdom med JIA, hvem som ga veiledning og innholdet i veiledningen, med fokus på overgangen til voksent liv.</p>	<p>Kvantitativ oppfølgingsstudie av norsk kohort med JIA.</p> <p>Semistrukturerte telefonintervju</p> <p>Utvalg: 51 voksne med JIA av totalt 84 unge med førstegangsinnlegg sept. 1985- sept. 1986.</p>	<p>Rundt 55% svarte at de hadde fått informasjon om diagnose og behandling, var tatt med på beslutninger og fått råd vedrørende mestring av hverdagen. I gjennomsnitt hadde 46,1% ikke fått veiledning på ungdomsaktuelle temaer.</p> <p>Belyser informasjonsbehovet ved å fokusere på veiledning som er gitt til unge med JIA og overgangen til voksenavdeling. Studien viser et stort potensial for å bedre og sikre helhetlig omsorg for ungdom med JIA.</p>

5. Drøfting

Havik (1989) viser i sin modell til at god mestring og tilpasning krever at pasienten opplever personlig kontroll på minst to av de tre kontrollformene. Drøftingen vil ta for seg hvordan veiledningen kan fremme ungdommens kognitive, instrumentelle og emosjonelle kontroll, basert på funn, faglitteratur og noen kliniske erfaringer.

5.1 Kognitiv kontroll

I henhold til Havik (1989), handler kognitiv kontroll om å ha tilgang til informasjon som gjør at situasjonen oppleves forutsigbar. Å få en kronisk sykdom innebærer at det kjente livet forandres, og kan skape usikkerhet knyttet til aktuell innleggelse og hverdagen videre. For å redusere usikkerhet og stress etter at diagnosen er stilt, har ungdommen behov for utfyllende informasjon om sykdommen, behandling, prognosen, hva de kan forvente og konsekvenser for livet generelt (Grønseth og Markestad, 2017, s.182; Havik, 1989). Å få en viss oversikt over disse feltene samt hva situasjonene krever av egenaktivitet, vil kunne bidra til redusert usikkerhet, økt forutsigbarhet og dermed større opplevelse av kognitiv kontroll (Havik, 1989; Reitan, 2010, s.80)

5.1.1 Gi og kvalitetssikre informasjon

Tre av forskningsartiklene understreket ungdommens ønske om og behov for informasjon for å mestre livet med JIA-diagnosen (Lipstein, Muethin, Dodds og Britto, 2013; Stinson et al., 2008; Østlie og Aasland, 2011). Pågående informasjon om sykdommen, behandlingen og hverdagsmestring ble også trukket frem som en av seks hovedtemaer i Tong et al. (2012) sin systematiske litteraturgjennomgang. Til tross for informasjonsbehovet, viste den norske kohortundersøkelsen at 29,4% av informantene ikke hadde fått informasjon av helsepersonell om diagnose og behandling (Østlie og Aasland, 2011). I følge studien tydet funnene på at sykehusrutinene slet med å ivareta ungdommens informasjonsbehov. Av de som hadde fått informasjon, var denne oftest gitt av legen. Tilsvarende funn ble gjort i Lipstein et al. (2013) sin studie fra USA. I den forbindelse er det interessant å vise til norske sykepleieres lovpålagte og etiske plikt til å informere sine pasienter. Ungdommen har rett på tilstrekkelig og nødvendig informasjon om sin helsetilstand, tilpasset hennes utviklingstrinn, og sykepleier skal sikre at informasjonen er forstått (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-2, 3-5). Å

ikke gi eller tilpasse informasjon vil også være i strid med yrkesetiske retningslinjer sin målsetning om å ivareta pasientens behov for helhetlig omsorg (Norsk sykepleierforbund, 2011). Ungdom er i stor grad prisgitt den enkelte helsepersonell, samt egen innsats for å få kjennskap til sine rettigheter (Helsedirektoratet, 2012). Når den unge ikke kjenner til sine rettigheter, er det logisk nok vanskelig å sette krav til sykepleier. På barneavdelingen får ofte ungdommen mye informasjon i forbindelse med legesamtaler. For at sykepleier skal oppfylle sine plikter, kan hen likevel ikke lene seg på at dette er tilstrekkelig for den enkelte ungdom, men må selvstendig forsikre seg om at hun har og forstår vesentlig informasjon om sin sykdom. Det kan derfor være et viktig utgangspunkt for veiledningen å kartlegge ungdommens kunnskap fra forrige innleggelse, og videre utfylle og gi informasjon ut fra hennes behov.

I Stinson et al. (2008) ble kunnskap beskrevet som viktig for å bli mer selvstendig og kunne forklare sykdommen sin til andre med trygghet. Likt vektla ungdommene i Lipstein et al. (2013) økt kunnskap som avgjørende for å bli mer medvirkende og ta vare på seg selv. Flere uttrykte på samme tid bekymring for mangelfull kunnskap til å mestre selvstendige avgjørelser relatert til sykdommen i fremtiden. Likevel oppga de fleste ungdommene i studiene at de primært tilegnet seg informasjon gjennom foreldre og helsepersonell, og få oppsøkte på eget initiativ informasjonskilder som bøker og internett (Stinson et al., 2008; Lipstein et al., 2013). Ungdommen i Stinson et al. (2008) ønsket tilgang på nettbaserte undervisningsformer som et supplement til samtaler med helsepersonell, da det var lett tilgjengelig og gjorde det mindre skummelt å finne svar på personlige spørsmål. Rajka (2011, s.147) viser til internett som en viktig helseinformasjonskilde for unge i dag, men at ungdom ofte i liten grad vurderer kvaliteten på informasjonen. I den forbindelse er det viktig at sykepleier kvalitetssikrer potensielle informasjonskilder og diskuterer innholdet i innhentet informasjon (Rajka, 2011, s.148). Sykepleier kan i veiledningen eksempelvis tipse om printo.it og revmatiker.no som pålitelige kilder til informasjon om pediatriske revmatiske sykdommer, trening, kosthold, hvile, egenmestring og bøker relatert til JIA-diagnosen. Dessuten kan ungdom være tilbakeholdne med å spørre hvis de tror det er kunnskap de burde ha, og det er derfor lurt å etterspørre hva de vet (Sjøbjerg, 2013, s.133). Fjerstad (2016, s.76) poengterer at ungdommen trenger tilstrekkelig og saklig informasjon og at måten sykepleier snakker om og beskriver sykdom er sentralt for hvordan den unge former tanker, ideer og forestillinger om egen sykdom. I lys av funnene, samt nevnte juridiske og etiske føringer, kan det virke som informasjonen må komme fra helsepersonell for å bidra til økt kognitiv

kontroll. For å sikre at informasjonen har vært tilpasset den enkelte sine forutsetninger, bør sykepleier spørre *hvordan* informasjon er forstått, heller enn *om* den er forstått. Dette vil videre gjøre det mulig å bekrefte, utdype eller korrigere budskapet (Hopen, 2010, s.288).

5.1.2 Informasjonsinnhold

For at informasjonen som gis skal bli oppfattet og en del av ungdommens mestringskompetanse, må veiledningen ta utgangspunkt og tilpasses den enkeltes behov, spørsmål, opplevelser og erfaringer (Hopen 2010, s.289; Tveiten, 2013, s.22). Som veileder bør sykepleier ha god oversikt over sentral informasjon, men kan neppe på forhånd vite hva den enkelte opplever som problematisk eller relevant. Stinson et al. (2008) presenterte i sin artikkel en liste over komponenter ungdom sammenlagt mente var sentralt i veiledning til egen mestring (vedlegg 4). Dette innebar blant annet sykdomsinformasjon, symptomestring, samt informasjon om utvikling av mestringsstrategier tilknyttet fysiske og psykiske utfordringer relatert til JIA-diagnosen. Tong et al. (2012) rapporterte at praktisk informasjon gjorde ungdommene styrket til å mestre utfordringene. Samtidig vil ungdommens informasjonsbehov vil være større med økende alder og er en nødvendighet for å utvikle selvstendighet og ansvarlighet rundt egen sykdom (Lipstein et al., 2013; Stinson et al., 2008; Østlie og Aasland, 2011). Sykepleier må være bevisst at sjekklister, slik Stinson et al. (2008) presenterer, kan være et godt utgangspunkt for veiledningen og bidra til kvalitet, men behøver ikke nødvendigvis å dekke den spesifikke ungdoms informasjonsbehov (Hopen, 2010, s.288). Basert på overnevnte blir det tydelig at sykepleier må ha bred kunnskap om psykiske, fysiske og sosiale implikasjoner av JIA, for å kunne møte den spesifikke ungdoms behov, tilpasse veiledningen og dermed bidra til økt kognitiv kontroll.

5.1.3 Spesifikke informasjonsbehov

Ungdom vil kunne ha spesifikke informasjonsbehov tilknyttet ungdomsaktuelle temaer (Lipstein et al., 2013; Østlie og Aasland 2011). Eksempelvis bør en være forsiktig med å kombinere alkohol og Methotrexate, og unngå graviditet når man står på flere av de vanligste medisinene ved JIA (Norsk revmatikerforbund, 2016). I Østlie og Aasland (2011) sin studie kartla de hva slags og i hvilken grad respondentene hadde fått informasjon om ungdomsrelaterte temaer. Avhengig av tema, ble det oppgitt ulik svarrespons. I gjennomsnitt svarte 46,1% at de ikke hadde fått veiledning på ungdomsrelaterte temaer, og under tematikken ”råd og veiledning vedrørende fritid, sosial samvær, rusmidler og seksualitet”

svarte hele 76,5% ”Nei” (Østlie og Aasland, 2011). Rajka (2011, s.144) viser til hvordan ønsket om tilhørighet kan være så sterkt at det utfordrer ungdommens evne til å forholde seg til sykdommen på en god måte. I samsvar med dette rapporterte ungdom i Stinson et al. (2008) at tilhørighetsønsket i vennegjengen kunne gjøre dem fristet til å handle i mot råd fra helsepersonell rundt kombinasjon av legemidler og alkohol, eller beskyttelse ved sex. Østlie og Aasland (2011) tolket sine funn dithen at helsepersonell hadde konsentrert seg mer om sykdomsrelatert informasjon i veiledningen, og mindre på psykososiale konsekvenser av sykdommen. De indikerte videre at helsepersonell mulig hadde unngått denne informasjonen i et forsøk på å ”skåne” den unge for mer stress. Med tanke på potensielle konsekvenser for den unge og det faktum at mange ikke vokser av seg sykdommen, anser jeg likevel begge som svært viktig for å bidra til at ungdommen mestrer sykdommen på en hensiktsmessig måte. Grunnet manglende erfaring og begrenset kognitiv utvikling, kan ungdommen trenge veiledning i å vurdere konsekvenser av valg (Rajka, 2011, s.141). Ved at sykepleier på en respektfull måte reflekterer sammen med henne om potensielle situasjoner, unngår moralisering og tydeliggjør konsekvenser av ulike valg, vil mulig informasjonen bli mer forståelig og videre kunne bidra til å styrke den kognitive kontrollen (Rajka, 2011, s.137; Havik, 1989).

5.1.4 Forventningsavklaring

Kognitiv kontroll grunner i forutsigbarhet (Havik, 1989). Ved JIA vil likevel uforutsigbarhet være en del av sykdommens natur (Norsk revmatikerforbund, 2016). Fullstendig forutsigbarhet over situasjonen vil derfor ikke være oppnåelig for den unge. Målet blir heller at hun innehar nok informasjon til å oppleve sin situasjon så forutsigbar som mulig. Ettersom hun har levd med diagnosen i begrenset tid, kan det være hensiktsmessig med en forventningsavklaring (Rajka, 2011, s.143). Usikkerhet tilknyttet prognosen og fremtiden var en gjentakende bekymring i forskningsartiklene (Cartwright, Fraser, Edmunds, Wilkinson og Jacobs 2014; Lipstein et al., 2013; Stinson et al., 2008). Cartwright et al. (2014) trakk blant annet frem bekymringer om å bli mer fysisk redusert versus håpet om at symptomene ville forsvinne i voksen alder. Tong et al. (2012) viste tilsvarende til hvordan ungdommene vekslet mellom håp for fremtiden i gode faser, og skuffelse og fortvilelse ved forverringer. Ungdommen oppga dessuten at kunnskap om remisjon og bedring, ga de håp og et optimistisk syn på fremtiden. I Østlie og Aasland (2011) rapporterte likevel 70,6% fortsatte plager i voksen alder. Unge jeg møter på barneavdelingen kan ha opplevd å ha et overdrevent

negativt syn på fremtiden, eller nærmest fornekte sykdommen og muligheten for at den vedvarer. I samsvar med dette hevder Eide og Eide (2014, s.373) at ungdom ofte kan være idealistiske i sin tankegang, og at helsepersonell i stede for å korrigere deres høye idealer, bør lytte til hva ungdommen tenker om fremtiden og supplere med informasjon for å skape balanse, redusere følelse av ansvar for bedring og underbygge et realistisk håp hos den unge. For å skape forutsigbarhet, vil det derfor paradoksalt nok, være viktig å snakke om uforutsigbarheten tilknyttet sykdommen i veiledningen.

5.2 Instrumentell kontroll

For å styrke ungdommens instrumentelle kontroll og unngå følelse av hjelpeløshet, fordrer det at hun utvikler en evne, og får mulighet til å påvirke sin situasjon gjennom egne valg og handlinger (Havik, 1989). I følge Havik er medvirkning hovedvirkemiddelet for å oppnå instrumentell kontroll, og vil videre utdypes. Som et eksempel på valg hun kan gjøre for å påvirke sin situasjon, vil mestringsstrategier rundt smertehåndtering i hverdagen trekkes frem.

5.2.1 Medvirkning i behandlingsbeslutninger

Den systematiske oversiktsartikkelen til Tong et al (2012) påpekte ønsket om og viktigheten av aktiv deltakelse i kliniske beslutninger for å oppnå mestring av JIA. I samsvar med dette viste samtlige artikler til medvirkning og gradvis økende ansvar som sentrale elementer for å utvikle selvstendighet og mestring rundt egen sykdom (Cartwright et al., 2014; Lipstein et al., 2013; Stinson et al., 2008; Østlie og Aasland 2011). Uavhengig av alder ønsket ungdommene å bli involvert i sykdomsbeslutninger (Lipstein et al., 2013; Stinson et al., 2008). På tross av dette rapporterte om lag halvparten av informantene at de hadde fått medvirke vedrørende behandling i Østlie og Aasland (2011) sin studie. Av de som hadde fått medvirke i Lipstein et al. (2013), hadde dette først vært i slutten av avgjørelsesprosessen, etter at foreldrene og legen hadde diskutert, og foreldrene hadde indikert deres preferanser. Noen ganger hadde informasjon blitt gitt, og avsluttet med at legen ba foreldrene bestemme, da de ”kjenner barnet sitt best”. Generelt var ungdommen fornøyd med avgjørelsene, men optimalt ønsket de en større og mer medvirkende rolle for å føle autonomi og sikre valg basert på deres preferanser. Noen opplevde dette som en forpliktelse ovenfor seg selv og som avgjørende for å kunne mestre sykdommen mer selvstendig i fremtiden (Lipstein et al., 2013)

Etiske og juridiske prinsipper som medvirkning og medbestemmelse er sentrale aspekter ved dagens helsetjeneste (Brinchmann, 2013, s. 89). Ungdom har rett til å uttale seg om, og medvirke i helsebeslutninger, og sykepleier har et etisk og juridisk ansvar for å ivareta denne retten (Barnelova, 1981, §31; Norsk sykepleierforbund, 2011; Pasient og brukerrettighetsloven, 199, §4-4). I Grønseth og Markestad (2017, s.187) og Østlie og Aasland (2011) vektlegges det at helsepersonell må være bevisst på, oppmuntre til og tidlig tilrettelegge for at ungdom gradvis involveres i egen helse og sykdomssituasjon, for å utvikle ansvarlighet og selvstendighet. Dette vil i følge Fjerstad (2016, s.189) kunne bidra til følelse av å ”selv eier sykdommen” og være en sunn motvekt mot rollen som offer for sykdom. Dessuten vil økende medvirkning kunne forberede den unge til voksenlivet og skape følelse av stabilitet og kontinuitet, som igjen styrker den kognitive kontrollen (Havik, 1989; Østlie og Aasland 2011). For å oppnå reell brukermedvirkning må sykepleier lytte til og etterspørre den unges meninger i veiledningen, som igjen kan bidra til en opplevelse av at hennes mening teller, kompetanse verdsettes, og videre styrke hennes selvfølelse (Grønseth og Markestad, 2017, s.71). I forbindelse med effektkontroll vil det for noen være aktuelt å bytte medisiner dersom ønsket effekt ikke er oppnådd. I lys av overnevnte, vil det i den sammenheng være viktig at sykepleier sørger for at ungdommen får mulighet til å medvirke i beslutningen. Lipstein et al. (2012) trekker likevel frem at det er gunstig å forhåndsavklare i hvilken grad hun ønsker å medvirke og rundt hva, da ungdom er forskjellige og medvirkningsønsket kan variere. Dette vil etter min mening også være god individuell sykepleie i tråd med juridiske og etiske føringer. At informasjonen er forstått blir en forutsetning for den aktive medvirkningen (Grønseth og Markestad, 2017, s.71; Hopen, 2010, s.288; Kristoffersen, 2016, s.19), og det blir her tydelig at ungdommens kognitive og instrumentelle kontroll henger tett sammen.

5.2.2 Selvstendig snakke med helsepersonell

I følge Fjerstad (2016, s.188) er ønsket om å bestemme over seg selv og sitt liv er en viktig drivkraft for å utvikle selvstendighet og ansvarlighet. Ved kronisk sykdom kan likevel løsrivelsesprosessen og selvstendigjøringen forstyrres, da den unge er mer avhengig av hjelp og støtte fra voksne enn andre friske ungdom (Norsk revmatikerforbund 2016; Fjerstad 2016, s.187). I samsvar med dette oppga ungdommen foreldrene som viktige ressurser i behandlingsbeslutninger (Lipstein et al., 2013; Stinson et al., 2008). I Stinson et al. (2008) sa noen ungdommer at de mestret samtaler ved å passivt lytte til helsepersonell og foreldre. Dette ga de en trygghetsfølelse mens de forsøkte å ta en mer aktiv rolle. Likevel gjaldt dette

kun i beslutninger rundt behandling, og ungdommene i samtlige artikler understreket viktigheten av å gi slipp på foreldre og delta aktivt i dialog med helsepersonell for å ta kontroll over egen helse og mestre sykdommen mer selvstendig (Cartwright et al., 2014; Lipstein et al., 2013; Stinson et al., 2008).

Det kan være flere valg som er aktuelle å snakke om under veiledningen. Grønseth og Markestad (2017, s.71) viser til hvordan individuelle samtaler med helsepersonell kan bidra til å ivareta medbestemmelsesretten og fremme selvstendighet. Dette støttes også av Barneombudet (2013), som anbefaler at ungdom får mulighet for alenetid når de er på kontroll sammen med foreldrene. Ungdommen i Stinson et al. (2008) anså helsepersonell som tillitsfulle rådgivere og viktige informasjonskilder, men oppga samtidig ubehag ved å snakke om sin helsetilstand med helsepersonell alene. I henhold til loven skal i utgangspunktet all informasjon gis til både den unge og foreldre, men sykepleier har mulighet til å holde tilbake informasjon dersom ungdommen har grunner som bør respekteres (Pasient og brukerrettighetsloven, 1999, §3-4). Det er dessuten ikke all informasjon ungdom ønsker å dele med foreldre, eksempelvis knyttet til eksperimentering eller følelser (Sjøbjerg, 2013, s.133). I den sammenheng vektlegger Rajka (2011, s.139) at sykepleier må tilpasse veiledningen til den enkelte ungdoms ønsker og situasjonen, og at det eksempelvis kan være gunstig å dele opp samtalen i to, slik at ungdommen snakker med sykepleier alene første halvdel. Erfaringsmessig opplever jeg ofte at det er lettere å ”komme innpå” ungdom i situasjoner der foreldrene ikke er til stede. Uavhengig av foreldrenes tilstedeværelse, vil den ønskede metoden for å bidra til mestring være åpen kommunikasjon i en likeverdig dialog, med den unges opplevelser i fokus (Hopen, 2010, s.291; Tveiten, 2013, s.141). Ved at sykepleier inntar en spørrende rolle, viser respekt og interesse for ungdommen, kan dialogen få frem flere synspunkter og mulig ulike løsninger på utfordringer. Videre kan sykepleier, gjennom å reflektere sammen med ungdommen, trekke frem det hun mestrer og som går bra, for å videre forsterke dette (Rajka, 2011, s.150). Hvis den unge har kunnskap om det hun opplever, får delta i beslutninger og får mulighet til å gjøre noe med situasjonen selv, kan opplevelsen av kompetanse og kontroll øke (Havik, 1989; Kristoffersen, 2016, s.265).

5.2.3 Smertekompetanse

I Cartwright et al. (2014) ble mestringsutfordringer tilknyttet smerte og nedsatt funksjonsnivå omtalt som mest utfordrende for ungdommen etter diagnositidspunktet. På samme tid omtalte

ungdommene i Stinson et al. (2008) kunnskap om og ferdigheter til å takle smerte, som et kritisk aspekt for å lære seg å mestre sykdommen. Med tanke på at mange opplever smerter som en del av hverdagen med JIA, vil det være viktig at den unge utvikler smertekompetanse og gode mestringsstrategier på dette området. Ungdommene i artiklene brukte flere ulike mestringsstrategier relatert til smerte. I Cartwright et al. (2014) ble ansvar for egen helse knyttet opp mot å tørre å stå i smerte og delta i smertefulle aktiviteter. Flere av ungdommene viste til hvordan de nektet å la smerter begrense deres potensial og deltakelse i aktiviteter med venner, og presset seg derfor gjennom smerten for å gjenvinne kontroll over egen kropp, og vise for seg selv og andre at de var ”normale” (Cartwright et al., 2014; Tong et al., 2012). Som et alternativ hadde noen funnet andre aktiviteter som sin mestringsstrategi (Cartwright et al. 2014; Stinson et al. 2008; Tong et al. 2012). Andre brukte kognitive mestringsstrategier som å minimalisere nåværende smerte ved å sammenligne den med tidligere ”ekte” smerte de hadde opplevd relatert til sykdommen og forberedte seg mentalt på smerte de ville oppleve i løpet av dagen (Cartwright et al., 2014; Tong et al., 2012). I Stinson et al. (2008) kom det også frem at ungdommen benyttet seg av fysioterapi, ispakker og andre fysiske hjelpemidler for å mestre smerte og funksjonsnedsettelse.

Havik (1989) trekker i sin artikkel frem at informasjon kan redusere smerteopplevelse. I samsvar med dette rapporterte ungdommen i Stinson et al. (2008) at kunnskap om smerte ikke nødvendigvis fjernet smerten, men gjorde den mer håndterlig. Ungdommene oppga kunnskap om administrasjon, virkning og bivirkning av medisiner, som viktig for å oppleve kontroll over smerte og ubehag. At sykepleier veileder ungdommen rundt smerte og smertelindring, kan derfor være viktig for å øke hennes kompetanse. Norsk revmatikerforbund (2016) viser til at det legges få eller ingen restriksjoner på ungdom med tanke på aktiviteter de kan delta på og ikke i dagens behandling. Ungdom oppfordres til å selv tilpasse aktivitet ut fra smertegrense og dagsform. Dette samsvarer også med mine erfaringer fra barneavdelingen. I Stinson et al. (2008) gjenkjente alle informantene viktigheten av fysisk aktivitet, men noen sa det var vanskelig å opprettholde motivasjonen grunnet smerter. Samtidig oppga ungdommen i Cartwright et al. (2014) at de hadde hatt smerterelatert frykt og engstelse. Det er i den forbindelse viktig at sykepleier i dialog med ungdommen ufarliggjør smerte, og viser til at det ofte er små justeringer som skal til for å tilpasse aktiviteter etter hennes behov (Husebø, Fongen, Klokkerud og Zangi, 2010).

Fjerstad (2016, s.92) understreker viktigheten av å få et bilde av funksjonsnivå og smerter før og etter diagnosen, da det kan være et indirekte uttrykk for ungdommens mestring. Noen vil klare å presse seg gjennom smerter, lik ungdommene i overnevnte studier, mens andre ikke klarer det. Sykepleier bør derfor kartlegge hennes smerteopplevelser, hvordan dette påvirker henne, og hvilke mestringsstrategier hun eventuelt bruker (Søbjerg, 2013, s.127). Dersom det fremkommer at hun sliter med smerteproblematikk, kan sykepleier bevisstgjøre henne om alternative mestringsstrategier eksempelvis fra overnevnte studier. Ved å fokusere på muligheter fremfor begrensinger i veiledningen og få den unge til å reflektere over alternative løsninger, kan hun også oppleve mestringsfølelse av å finne løsningen selv (Hopen, 2010, s.300; Tveiten, 2013, s.30). Dette støtter også oppunder medvirkningsprinsippet. I henhold til Havik (1989) vil utviklingen av gode mestringsstrategier rundt smerte, slik at hun selv kan påvirke smertesituasjoner positivt, kunne øke hennes kompetanse og videre bidra til økt instrumentell kontroll.

5.3 Emosjonell kontroll

I følge Havik (1989) er emosjonell kontroll en opplevelse av følelsesmessig likevekt, hvor ungdommen ikke overveldes av negative følelser, men opplever nærhet, tilhørighet og støtte fra sosiale relasjoner. Som tidligere beskrevet av Rajka (2011, s.137), er opplevelse av tilhørighet og likhet med jevnaldrende viktig for å mestre sykdommen på en god måte. Ungdommen trenger dessuten evne til å håndtere vanskelige følelser, utvikle gode holdninger og en positiv forventning til å klare å følge opp sykdommen (Rajka, 2011, s.143). Videre vil overnevnte ble knyttet opp mot ungdommens mulighet til å oppnå emosjonell kontroll.

5.3.1 Støtte fra venner

I samsvar med Havik (1989), trakk to av de kvalitative artiklene og den systematiske oversiktsartikkelen frem støtte fra familie, venner og helsepersonell som viktige mestringsressurser både emosjonelt og atferdsmessig (Cartwright et al., 2014; Stinson et al., 2008; Tong et al., 2012). Grønseth og Markestad (2017, s.83) og Rajka (2011, s.135) støtter oppunder dette ved å si at venner kan gi en følelse av tilhørighet, bekreftelse på egenverd og økt livskvalitet, som gjør det lettere å akseptere og mestre sykdommen. Samsvarende representerte støtte fra venner solidaritet, håp, sikkerhet og hjelp den unge til føle seg ”normal”. Dette gjaldt spesielt jenter, og ble knyttet opp til større åpenhet i venninnegjenger

(Cartwright et al., 2014). Sykepleier bør derfor oppfordre den unge til å holde kontakt med venner under innleggelsen for å øke den emosjonelle kontrollen (Grønseth og Markestad, 2017, s.187; Havik 1989).

Rajka (2011, s.138) hevder at mange unge ønsker å skjule sykdommen fra jevnaldrende, grunnet sterkt tilhørighet- og normalitetsønske. Samtidig kom det frem i Tong et al. (2012) at flere var frustrert og såret over mangel på medfølelse og forståelse fra jevnaldrende som ikke forsto uforutsigbarheten i deres ”usynlige” sykdom. Noen beskrev dette som det verste med diagnosen, slet med å forklare sykdommens implikasjoner og var motvillige til å forklare andre om JIA. Ungdommen i Stinson et al. (2008) rapporterte usikkerhet i forhold til om de skulle dele eller skjule sin diagnose. I Tong et al. (2012) ble fortielse beskrevet som en mestringsstrategi de unge brukte for å beholde sosial identitet og unngå sympati ved å bli ”merket som syk”. Studien til Cartwright et al. (2014) viste derimot et mer nøytralt syn på fortielse. For ungdommene var det å inneha valget om hvem man delte informasjon med viktig for å opprettholde en kontrollfølelse. Å frivillig dele var en mulighet for å få støtte og ble assosiert med vennskap og emosjonell nærhet, mens fortielse ble assosiert med normalisering, da den unge unngikk å bli definert ut fra sin sykdom. Situasjoner hvor fortielse ikke var mulig skapte frustrasjon. Eksempelvis kunne tilrettelegging i gym få den unge til å føle seg sett, men samtidig belyse deres ulikhet fra klassekamerater.

Grønseth og Markestad (2017, s.187) påpeker at helsepersonell bør oppmuntre til åpenhet ovenfor venner etter å ha fått diagnosen. Å dele vil gi den unge muligheten for støtte, medfølelse og forståelse fra venner. Samtidig som venners kjennskap til sykdommen være nyttig, da ungdom hovedsakelig henvender seg til venner for å håndtere vanskelige følelser (Sjøbjerg, 2013, s.126). I samsvar med funnene om frivillig deling, viser Norsk revmatikerforbund (2016) til at ungdom selv må få styre hva som skal deles og til hvem. På bakgrunn av overnevnte bør derfor sykepleier snakke med henne om informasjonsdeling i veiledningen, formidle fordelene ved å dele, men samtidig understreke hennes valgfrihet. Det er sentralt at hun innehar nok kunnskap til å snakke om sykdommen med trygghet (Stinson et al., 2008), og det blir derfor tydelig at kognitiv og emosjonell kontroll påvirker hverandre.

5.3.2 Støtte fra likemenn

Ungdommene i Cartwright et al. (2014) viste til hvordan det kunne være utfordrende at andre ikke fullt ut forsto deres situasjon. I samme studie ble muligheten til å snakke med andre ungdom med JIA beskrevet som svært nyttig for de som hadde gjort det, og ønskelig for de som ikke hadde gjort det. Dette fordi det reduserte følelsen av ensomhet å møte andre som virkelig kunne forstå deres erfaringer. Spesielt gjaldt dette når ”andre” var av samme kjønn, alder og kunne fungere som rollemodeller. Redusert ensomhet og følelse av normalitet ved kontakt med andre i samme situasjon ble også rapportert i de andre studiene (Stinson et al., 2008; Tong et al., 2012). Å møte likemenn kan dessuten være en mulighet til å dele erfaringer, følelser og mestringsstrategier (Eide og Eide, 2014, s.373; Rajka, 2011, s.144). Da kunnskap om at det finnes andre og muligheter for å oppsøke disse kan redusere ensomhetsfølelsen, bør sykepleier i veiledningen informere om aktuelle organisasjoner og tilbud som kan gi nyttig informasjon og støtte (Stinson et al., 2008). Eksempelvis arrangeres det ved barneavdelingen ungdomshelger, der ungdom med JIA samles for undervisning og sosialt samvær. Ungdommen i Stinson et al. (2008) rapporterte nettbaserte tilbud i form av chatterom, som en gunstig måte for dem å snakke med jevnaldrende i samme situasjon og høre hvordan de lærte seg å mestre sykdommen. Per i dag finnes ikke et slik tilbud for norsk ungdom med JIA, men Norsk revmatikerforbunds barne- og ungdomsgruppe har en ordning hvor det er mulig å kontakte likepersoner (Norsk revmatikerforbund, 2018). Artikkene påpekte også at bruk av historier om andre ungdom kunne være en kilde til inspirasjon og potensielt positive mestringsstrategier (Cartwright et al., 2014; Stinson et al., 2008). I den forbindelse kan sykepleier eksempelvis vise ungdommen filmer av andre med JIA fra ungefunksjonshemmede.no eller norsk revmatikerforbunds egen youtube-kanal. Ved å benytte seg av visuelle hjelpemidler kan videre dialogen fremmes og hennes forståelse øke (Sørbjerg, 2013, s.133).

5.3.2 Mestre følelser og styrke selvfølelse

For å møte den unge på en god måte, er det viktig at sykepleier følelsesmessig setter seg inn i hvordan det er å få en kronisk sykdom (Fjerstad, 2016, s.184). I Cartwright et al. (2014) ble diagnosen beskrevet som et sjokk og mange reagerte med mistro, sinne, frustrasjon og emosjonelle utbrudd. Samtidig var opplevelse av ensomhet relatert til annerledeshetsfølelse når de ikke kunne delta i aktiviteter og andre ikke forsto deres situasjon, en gjennomgående problematikk i artikkene (Cartwright et al., 2014; Stinson et al., 2008; Tong et al., 2012).

Dessuten oppga ungdommen lav selvfølelse relatert til kroppslige forandringer av medisiner og nedsatt funksjon (Stinson et al., 2008). Fjerstad (2016, s.73) viser til hvordan konsekvenser av å få en kronisk lidelse ikke nødvendigvis er tilknyttet sykdommen i seg selv, da samme diagnose og alvorlighetsgrad kan gi høyst forskjellige utfall ettersom personer mestrer og tilpasser seg sykdom ulikt. Ungdom er ingen homogen gruppe, og hvordan den enkelte opplever og mestrer sin situasjon vil variere. Artiklene belyste flere mestringsstrategier relatert til vonde følelser. Eksempelvis distraherer ungdommen seg ved å være i aktivitet, unngå grubling og fokusere på det positive i nåtidens situasjon. Flere minimaliserte også annerledeshetsfølelse ved å sammenligne seg med andre som hadde det verre (Cartwright et al., 2014; Stinson et al., 2008)

Eide og Eide (2014, s.187) viser til hvordan personer i bearbeidingsfasen gradvis åpner seg for følelsesmessige reaksjoner, og kan være preget av emosjonell labilitet. De påpeker videre aktiv lytting som sentralt for å støtte og ivareta pasienten i fasen. I samsvar med dette hevder Tveiten (2013, s.143) at sykepleiers lytteevne i dialogen, er en forutsetning for at den andre skal føle seg betydningsfull. Dermed bør sykepleier etterstrebe aktiv lytting, ved å være henvendt mot ungdommen og oppmerksom på det hun forteller av følelsesopplevelser i veiledningen. Sykepleier bør også gi verbale oppmuntringer, stille utdypings spørsmål, parafrasere og speile hennes følelser for å formidle anerkjennelse av emosjonelle reaksjoner (Eide og Eide, 2014, s.23, Tveiten, 2013, s.143). For å øke ungdommens emosjonelle kontroll, er det samtidig viktig at sykepleier anerkjenner og normaliserer vonde følelsene, da kunnskap om normale reaksjoner på å få en kronisk lidelse kan øke aksepten for egne følelser og videre forebygge angst og depresjon (Fjerstad, 2016, s.261, Havik, 1989). Cartwright et al. (2014) mener fortellinger om andre ungdommer sine følelsererfaringer og positive tilpasninger, er en god tilnærming for å komme inn på temaet og fasilitere den unges mestringsstrategier. Tveiten (2013, s.22) trekker samtidig frem at en god relasjon, bygget på tillit fra ungdommen, er grunnleggende for å skape kvalitet på veiledningssamtalen. Tilsvarende fikk ungdommene i artiklene tillit når de opplevde å bli møtt av helsepersonell som forsto dem og hadde medfølelse for de utfordringene sykdommen innebar, som eksempelvis smerter og vonde følelser (Stinson et al., 2008, Tong et al., 2012). At sykepleier har kunnskap om og tar utgangspunkt i det hun opplever som relevant blir derfor viktig for å skape tillit og god kvalitet på veiledningen.

Fjerstad (2016, s.188) hevder det viktigste ikke-medisinske bidraget fra voksne for å øke ungdoms mestring, er å styrke deres selvfølelse. En god selvfølelse vil kjennetegnes av at hun føler seg verdifull, har tiltro til egen kompetanse, respekt for seg selv og egen kropp, samt evne til mestring (Grønseth og Markestad, 2017, s.136). Cartwright konkluderte i sin studie med at veiledning bør fokusere på positive ressurser og ferdigheter den unge har, for å bidra til positive holdninger og mestring. Dessuten ønsker ungdom å bli møtt av helsepersonell som ser hele dem og viser interesse for noe mer enn sykdommen (Barneombudet, 2013). Fjerstad (2016, s.178) understreker likt hvordan unge som fokuserer på sine ressurser, hva de mestrer fremfor hva de ikke mestrer, ofte forholder seg bedre til sykdommen sin. I den forbindelse viser Hopen (2010, s.301) til at det ofte er lettere å bli bevisst sine styrker og ressurser når andre setter ord på dem. Dette støttes opp av Fjerstad (2016, s.182) og Tveiten (2013, s.66), som mener sykepleier bør trekke frem, anerkjenne og rose ungdommens talenter, gode egenskaper og mestringsopplevelser i veiledningen. Ved å bevisstgjøre henne om at hun er mer enn sin sykdom, samt balansere dette opp mot begrensinger av sykdommen, kan videre hennes selvfølelse og emosjonelle kontroll øke (Fjerstad, 2016, s.182; Havik, 1989).

6. Konklusjon

I henhold til Havik (1989) trenger ungdommen forutsigbarhet, kompetanse og nærhet for å mestre sin sykdom og unngå flertydighet, hjelpeløshet og ensomhet. I samsvar peker funn fra anvendte forskningsartikler på ungdoms behov for informasjon, medvirkning og støtte i prosessen mot mestring, og blir følgelig sentrale momenter i veiledningen sykepleier gir ved nydiagnostisert JIA. Ved å gi ungdommen tilpasset og tilstrekkelig informasjon bidrar sykepleier til å skape forutsigbarhet, og råd blir derfor viktig for å bidra til kognitiv kontroll. Videre kan ungdommens kompetanse og instrumentelle kontroll styrkes ved at sykepleier tilrettelegger for medvirkning og bidrar til utvikling av hensiktsmessige mestringsstrategier slik at hun kan påvirke sin situasjon og bli mer selvstendig. Ved at veiledningen fokuserer på støttemuligheter, mestring av vonde følelser og hennes ressurser vil ungdommen kunne unngå ensomhetsfølelse og få styrket selvbildet. Dette vil igjen bidra til økt emosjonell kontroll. Det blir gjennom oppgaven tydelig at de ulike kontrollformene til Havik henger sammen, og for å bidra til mestring er det viktig at sykepleier inkluderer alle i veiledningen.

For å sikre helhetlig omsorg, at informasjon når frem, reell medvirkning og at den unge føler seg sett, respektert og ivaretatt, blir det grunnleggende at veiledningen er tilpasset den enkelte ungdom. Effektiv veiledning av høy kvalitet fordrer at sykepleier har kunnskap om hvordan ungdoms behov og erfaringer skal tas på alvor, utviklingsmessige kjennetegn og hva som er relevant informasjon og formidlingsstrategier (Helsedirektoratet 2012; Rajka, 2011, s.132). I tillegg vil sykepleiers kunnskap om mestring og veiledning, samt evne til å tilpasse seg den enkelte ungdom være sentralt for å bidra til mestring. Oppgavens utgangspunkt var JIA, men da det er fokusert på psykososiale behov, vil trolig deler ha overføringsverdi for sykepleier i møte med ungdom med andre kroniske lidelser.

Referanser

- Barnekonvensjonen (2003). *FNs konvensjon om barnets rettigheter: Vedtatt av De Forente Nasjoner den 20. november 1989, ratifisert av Norge den 8. januar 1991: Revidert oversettelse mars 2003 med tilleggsprotokoller*. Oslo: Barne- og familiedepartementet. Hentet 9/3-2018 fra: http://barneombudet.no/wp-content/uploads/2013/09/fns_barnekonvensjon.pdf
- Barnelova (1981) Lov om barn og foreldre m.v. av 8.April 1981 nr. 7. Hentet 22/3-18 fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1981-04-08-7>
- Barneombudet (2013) *Barneombudets fagrapport 2013. Helse på barns premisser*. Hentet 16/3-2018 fra: http://barneombudet.no/wp-content/uploads/2014/03/Helse_på_barns_premisser.pdf
- Brinchmann, B. S. (2013) De fire prinsippers etikk – velgjørenhet, ikke skade, autonomi og rettferdighet I B.S. Brinchmann (red.) *Etikk i sykepleien* (3.Utgave, s.81-96), Oslo: Gyldendal Norsk forlag
- Cartwright, T., Fraser, E., Edmunds, S., Wilkinson, N., Jacobs, K. (2015) Journeys of adjustment: the experiences of adolescents living with juvenile idiopathic arthritis. *Child: care, health and development*, 41(5), 734–743. doi:10.1111/cch.12206
- Dalland, O. (2017) *Metode og oppgaveskriving* (6.utgave). Oslo: Gyldendal Norsk forlag.
- Dysthe, O., Hertzberg, F. og Hoel, T. L. (2010) *Skrive for å lære – skriving i høyere utdanning* (2.utgave). Oslo: Abstrakt forlag.
- Eide & Eide (2014). *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk*. (2. utg). Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS.
- Fjerstad, E. (2016) *Frisk og kronisk syk – et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Forskrift om barns opphold helseinstitusjon (2000) Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon m.v. av 1.Desember 2000 nr.1217. Hentet 13/3-18 fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2000-12-01-1217>
- Grønseth, R. og Markestad, T. (2017) *Pediatri og pediatriisk sykepleie* (4. Utgave). Bergen:

Fagbokforlaget

Havik, O.E. (1989). En generell modell for psykologiske reaksjoner ved somatisk sykdom. *Nordisk psykologi*, 41(3),161-176, doi:10.1080/00291463.1989.10636970.

Helsedirektoratet (2012) *Helsetilbud til ungdom og unge voksne* (IS-2044). Hentet 22/3 fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/210/Helsetilbud-til-ungdom-og-unge-voksne-IS-2044.pdf>

Helse- og omsorgsdepartementet (2016) #Ungdomshelse- regjeringens strategi for ungdomshelse 2016-2021. Hentet 11/1-2018 fra: https://www.regjeringen.no/contentassets/838b18a31b0e4b31bbfa61336560f269/ungdomshelsestrategi_2016.pdf

Helse- og omsorgsdepartementet (2014) Pasientopplæring. Hentet 27/1-2018 fra: <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/sykehus/innsikt/nokkeltall-og-fakta---ny/sykehusenes-hovedoppgaver-/pasientopplaring/id528642/>

Hopen, L. (2010) Læring og mestring ved langvarig sykdom I U.Knutstad (red.) *Sentrale begreper i klinisk sykepleie – Sykepleieboken 2*, (s.284-308), Oslo: Akribe forlag

Husebø M.E., Fongen, C., Klokkerud, M. og Zangi, H.A. (2010) Tåler å være fysisk aktive. *Sykepleien forskning 2010 (11)*, 35-37, Doi: <https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2010.0096>

Høie, B. (2015) I mellomrommet. *Paidos*, 33(4), 150-151.

Håkonsen, K.M. (2014) *Psykologi og psykiske lidelser* (5 utgave) Oslo, Gyldendal Norsk forlag

Kristoffersen, N.J. (2016) Å styrke pasientens ressurser – sykepleierens helsefremmende og pedagogiske funksjon I N.J. Kristoffersen, F. Nordtvedt, E-A. Skaug, G.H. Grimsbø (red.) *Grunnleggende sykepleie bind 3 – pasientfenomener og livsutfordringer* (3 utgave, s.349- 398), Oslo: Gyldendal Norsk forlag

Kristoffersen, N.J (2017) Helse og sykdom – utvikling og begreper I N.J Kristoffersen, F. Nordtvedt, E-A. Skaug, G.H. Grimsbø (red.) *Grunnleggende sykepleie bind 1, Sykepleie – fag og funksjon*. (3. Utgave, s. 29-87). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

- LDH (udatert). Hentet 19/03-2018 fra: <https://www.ldh.no/bibliotek/databaser-og-nettressurser>
- Lindboe, A. (2015). Ta vare på ungdommens rettigheter. *Paidos*, 33(4), 152-154
- Lipstein, E.A., Muething, K.A., Dodds, C.M. og Britto, M.T. (2013). "I'm the One Taking It": Adolescent Participation in Chronic Disease Treatment Decisions. *Journal of Adolescent Health*, 2013 (53), 253-259. doi: 10.1016/j.jadohealth.2013.02.004.
- Molven, O. (2014) *Sykepleie og jus*. (4.Utgave) Oslo: Gyldendal Norsk forlag
- Nordtvedt, P. Og Grønseth, R. (2016) Klinisk sykepleie – funksjon, ansvar og kompetanse I D-G. Stubberud, R. Grønseth og H. Almås (red.) *Klinisk sykepleie 1*, 5.utgave (s.17-37) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Norsk revmatikerforbund (2016) *Temahefte: Barneleddgikt – en orientering til foreldre og andre som møter barn og ungdom med barneleddgikt*. Hentet 11. Januar 2018 fra: <https://www.revmatiker.no/wp-content/uploads/2016/03/temahefte-barneleddgikt.pdf>
- Norsk revmatikerforbund (2018) *Diagnoser for barn og ungdom – hva er barneleddgikt*. Hentet 28/1-2018 fra: <https://www.revmatiker.no/diagnose/diagnoser-for-barn-og-ungdom/?#section1>
- Norsk revmatikerforbund (udatert) *Noen å snakke med*. Hentet fra 4/4-2018 fra: <https://www.revmatiker.no/barn-og-unge/noen-a-snakke-med/>
- Norsk sykepleieforbund (2011) *Yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere*. Hentet 12.Januar 2018 fra: https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf
- Oslo Universitetssykehus (2015) *Barneleddgikt*. Hentet 28/1-2018 fra: <https://helsenorge.no/sykdom/muskel-og-skjelett/barneleddgikt#Hvordan-er-forløpet>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter m.v. av 2. juli 1999 nr. 63. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Rajka, L-G. K. (2011) Bare du ikke ligner læreren min! Tilrettelegging for læring hos ungdom som har kronisk sykdom. I A. Lerdal og M.S. Fagermoen (red.) *Læring og*

- mestring – et helsefremmende perspektiv i praksis* (s. 131-160). Oslo: Gyldendal akademisk forlag
- Reitan, A.M. (2010) Mestring I U. Knutstad (red.) *Sentrale begreper i klinisk sykepleie – Sykepleieboken 2*, (s.74-107), Oslo: Akribe forlag
- Stinson, J.N., Toomey, P.C., Stevens, B.J., Kagan, S., Duffy, C.M., Huber, A., Malleson, P., McGrath, P.J., Yeung R.S.M. og Feldman B.M. (2008). Asking the experts: exploring the self-management needs of adolescents with arthritis. *Arthritis & Rheumatism*, 59 (1), 65-72. Doi: 10.1002/art.23244
- Søbjerg, I. L. (2013) Å ivareta psykososiale behov hos barn og ungdom. I D-G. Stubberud (Red.) *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (s. 114-151). Oslo: Gyldendal Norsk forlag
- Tong, A., Jones, J., Craig, J. og Singh-Grewal, D. (2012) Children's Experience of Living With Juvenile Idiopathic Arthritis: A Thematic Synthesis of Qualitative Studies. *Arthritis Care & Research*, 64(9), 1392-1404, Doi: 10.1002/acr.21695
- Tveiten, S. (2013) *Veiledning: mer enn ord* (4.utg.) Bergen: Fagbokforlaget
- Tveiten, S. (2012a) Helsepedagogikk og helsekommunikasjon i forhold til barn og foreldre. I S.Tveiten, A. Wennick & H.F. Steen (red.) *Sykepleie til barn – Familiesentert sykepleie* (s.157-202). Oslo: Gyldendal Norsk forlag
- Tveiten, S. (2012b) Barns helse og livskvalitet. I S.Tveiten, A. Wennick & H.F. Steen (red.) *Sykepleie til barn – Familiesentert sykepleie* (s.42-78). Oslo: Gyldendal Norsk forlag
- Vågan, A., Eika, K. Og Skirbekk, H. (2016) Helsepedagogisk kompetanse, læring og mestring. *Sykepleien Forskning*, 2016 (11), 59-70, Doi: <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2016.59702>
- World Health Organization (2009) *A snapshot of the health of young people in Europe a report prepared for the European commission conference on youth health*. Lastet ned 8/3-2018 fra: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0013/70114/E93036.pdf
- Wahl, A.K og Hanestad, B.R (2002) Psykososial intervensjon og kronisk sykdom. *Sykepleien Forskning*, 90(21), 38-41, Doi:

<https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2002.0062>

Østlie, I.L. og Aasland, A. (2011) Hvordan forberede unge mennesker med juvenile idiopatisk artritt på voksenlivet? *Sykepleien forskning*, 2011 (3), 212-220, Doi:

<https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2011.0156>

Vedlegg 1

10 RÅD

- til helsepersonell fra ungdom

- 1. Vær blide,** *hyggelige og imøtekommende.*
- 2.** *Snakk forståelig, men ikke som vi er barn.
Men husk også at det er forskjell på en 13-åring og en 17-åring.*
- 3.** *Gi informasjon om sykdommen og behandling til oss, ikke bare til foreldre.*
- 4. Vær forberedt,** *og les journalen, ikke la meg gjenfortelle sykdomshistorien gang på gang.*
- 5.** *Ikke bare snakk om sykdom, men også om andre ting.
Spør oss om hvordan vi har det.*
- 6.** *Ikke la oss vente for lenge på timen, vår tid er også viktig.*
- 7.** *Ved respekt kommer tillit.*
- 8.** *Ta hensyn til at vi ikke alltid er vant til å være hos legen.
Vær tålmodig og tydelig med informasjon.*
- 9.** *Fysisk og psykisk tilstedeværelse er to forskjellige ting.*
- 10. Ta oss på alvor** *og la oss snakke ferdig.
Tro på det vi sier.
Ingen spørsmål er dumme.*

Vedlegg 2

Haviks (1989) generelle kontrollmodell		
Kognitiv kontroll	Instrumentell kontroll	Emosjonell kontroll
<i>Forutsigbarhet vs. flertydighet</i>	<i>Kompetanse vs. hjelpeløshet</i>	<i>Nærhet og tilhørighet vs. separasjon og tap</i>
↑	↑	↑
Behov for informasjon	Behov for opplevelse av mestring	Behov for emosjonell støtte
↑	↑	↑
Forvirring og usikkerhet	Passivitet og hjelpeløshet	Angst, depresjon og sinne

Vedlegg 3

	P Patient/Problem <i>Pasient</i>	I Interventioin <i>Intervensjon</i>	C Comparison <i>Sammenligning</i>	O Outcome <i>Utfall</i>
Norsk	Ungdom med nyoppdaget JIA	Veiledning	Ikke relevant	Økt mestring
Norske emneord	Ungdom Nydiagnostisert Juvenil idiopatisk artiritt Leddgikt Barneavdeling	Sykepleie Sykepleietiltak Veiledning Veiledende funksjon Opplæring Støtte		Mestring Kontroll Mestringsstrategier Kunnskap
Engelske søkeord (MeSH)	Adolescents/adolescence Newley diagnosed Newly discoverd Chronic illness/disease/condition Juvenile Idiopathic/Rheumatoid Arthritis	Nurse/ Nursing/nursing intervtions Information Counseling Education Guidance Support		Coping Coping strategies Adjustment Adjustment strategies Manage Control Self management Quality of life Knowledge Self-knowledge Well-being

Vedlegg 4

Table 3. Self-management program components for adolescents with JIA*

Components	Specific examples
Information about arthritis	What is JIA? What are the different types of arthritis in children? Who gets JIA and what causes it? Symptoms of JIA? Complications of JIA?
Treatments for JIA	Medications (what they do and their possible side effects) Physical therapies and exercise Nutrition Psychological therapies Complementary and alternative therapies How to use medications and other therapies effectively (i.e., ways to enhance adherence)
Procedures and tests associated with JIA	Blood tests Radiographs MRI Joint injections Other tests and procedures
Managing symptoms	Managing common symptoms (pain, stiffness, and fatigue) How to recognize symptoms When to call the doctor Managing symptoms at home and school Cognitive-behavioral strategies (e.g., breathing, distraction, relaxation, imagery)
Managing emotions	Managing common emotions (stress, depression, frustration, anger, and uncertainty) Understanding stress, negative thoughts, and unrealistic beliefs and goals Using cognitive-behavioral strategies to manage emotions (e.g., learning how to evaluate events, becoming aware of thoughts, and challenging negative thoughts)
Lifestyle	Goal setting and problem solving Exercise and fitness Sexuality Body image Teasing and bullying Recreational drugs and smoking Alcohol and caffeine Looking ahead to the future (postsecondary education, work, having a family) Transitioning to adult centers
Social support	Participating in research Communicating with members of the health care team, teachers, and employers Making it easier to communicate about illness (e.g., assertiveness, communication, and social skills training) Relationships with peers (e.g., talking to friends about arthritis) Support systems (e.g., family, friends, health care team) Accessing support services (vocational, educational, psychosocial)

* JIA = juvenile idiopathic arthritis; MRI = magnetic resonance imaging.