

UNIVERSITETET I
NORDLAND

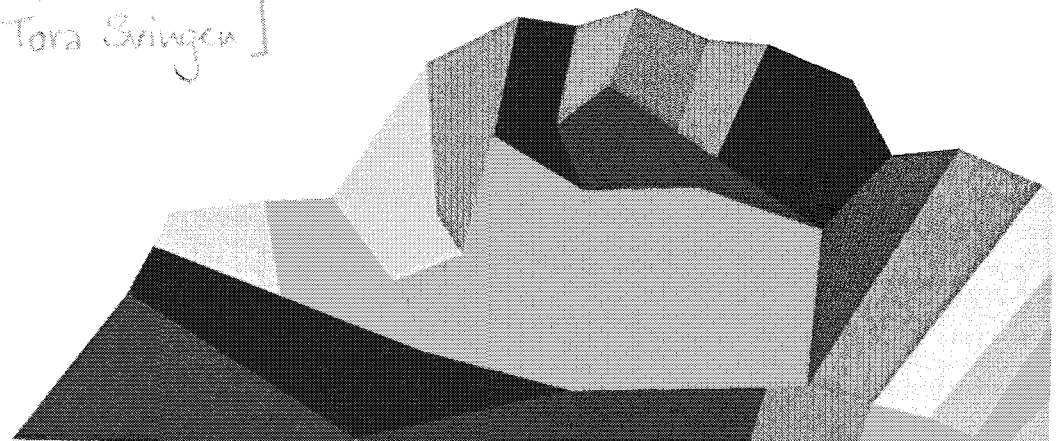
”En skyfull himmel lar alltid en solstråle trenge inn”

Bacheloroppgave i sykepleien - om veiledning og livskvalitet.

[2011]

Kurskode	SY180H 000
Kandidat nummer	65, 76, 61
Antall Sider	35
Antall Ord	9368
Egenlitteratur	369 sider

[Wilk, Silje Eide
Elvebakk, Trude
Larsen, Tora Svingen]



Det fins alltid lys i enden av tunnelen

Når du har en tung dag
da skal jeg komme
og hviske i øret ditt
alle de ordene du trenger

Jeg skal si at
hvert sekund
du har det vondt
betyr at nok et sekund
av det vonde er over

Jeg skal fortelle deg
at bak skyene er himmelen blå
at etter regn kommer sol
at det er i motbakkene det går oppover
og alle klisjeer jeg husker

Jeg skal hviske at
alle har noen som elsker dem
også du! - og for dem
skal du være sterk

Jeg skal rope at
du må komme deg opp
og videre i livet
at du ikke må gro fast
i elendigheten

For det fins alltid lys
i enden av tunnelen
selv om du må gå en mørk vei
for å komme frem

Hatzaki

Forside	Side 1.
Dikt	Side 2.
Innholdsfortegnelse	Side 3-4.
1.0. Innledning	Side 5.
<i>1.1. Presentasjon av tema</i>	Side 5.
<i>1.2. Pasienthistorie</i>	Side 5.
<i>1.3. Problemstilling</i>	Side 6.
<i>1.4. Avgrensning og presisering av problemstillingen</i>	Side 6.
<i>1.5. Begrunnelse for valg av problemstilling</i>	Side 7.
2.0. Teori	Side 8.
<i>2.1. Joyce Travelbee</i>	Side 8-10.
<i>2.2. Menneskesyn</i>	Side 10.
<i>2.3. Veiledning</i>	Side 10-12.
<i>2.3.1. Kommunikasjon i veiledning</i>	Side 12.
<i>2.4. Livskvalitet</i>	Side 12-13.
<i>2.4.1. Håp</i>	Side 13.
<i>2.4.2. Mestring</i>	Side 14.
<i>2.5. Juvenil idiopatisk artritt</i>	Side 14-15.
<i>2.5.1. Å være kronisk syk</i>	Side 15.
3.0. Metode	Side 16.
<i>3.1. Litteratursøk</i>	Side 16.
<i>3.2. Valg av metode</i>	Side 16.
<i>3.3. Valg av informant</i>	Side 16-17.
<i>3.4. Ethiske overveielser</i>	Side 17-18.
<i>3.5. Gjennomføring</i>	Side 18-19.
3.6. Funn	Side 19.
<i>3.6.1. Å bruke seg selv som person</i>	Side 19.
<i>3.6.2. Personlig engasjement i og interesse for veiledning</i>	Side 19-20.
<i>3.6.3. Rammene rundt veiledningssamtalen</i>	Side 20.
<i>3.6.4. Å være menneskelig – ydmykhet og sårbarhet</i>	Side 20-21.
<i>3.6.5. Fokuserer på individuelle behov og ressurser</i>	Side 21.
<i>3.6.6. Å veilede ungdommer</i>	Side 21-22.
<i>3.6.7. Hvordan skape en dialog når den som skal</i>	

<i>veiledes ikke er mottakelig for veiledning</i>	Side 22.
<i>3.6.8. Selvstendigjøring</i>	Side 22.
<i>3.6.9. Kunnskap og sykdomsforståelse</i>	Side 23.
4.0. Drøfting	Side 24.
<i>4.1. Rammene rundt veiledningssamtalen</i>	Side 24.
<i>4.2. Det første møtet</i>	Side 24-27.
<i>4.3. Gjennomføring av veiledningen</i>	Side 27-30.
<i>4.4. Avslutning</i>	Side 31.
5.0. Avslutning	Side 32.
6.0. Litteraturliste	Side 33.
<i>6.1. Pensumlitteratur</i>	Side 33-34.
<i>6.2. Selvvalgt litteratur</i>	Side 34-35.

1.0. Innledning

1.1. Presentasjon av tema

Vårt tema er kroniske smerter og livskvalitet. Vi har i praksis møtt pasienter med kroniske smerter, og vår erfaring er at disse smertene kan være invalidiserende for den som er rammet. Vi har lite erfaring med hvordan man fra et mestrings- og livsstilsperspektiv kan hjelpe disse pasientene til å leve med kroniske smerter. Ungdom med juvenil idiopatisk artritt er en pasientgruppe med kroniske smerter som vi ikke har møtt i praksis, og vi har lite teoretisk kunnskap fra skolen om hvordan man som sykepleier jobber med denne pasientgruppen. Vi ønsker derfor mer kunnskap om hvordan vi som sykepleiere gjennom veiledning kan hjelpe disse pasientene til å leve et fullstendig liv og dermed øke deres livskvalitet.

Juvenil idiopatisk artritt er det samme som barneleddgikt, en autoimmun revmatisk sykdom som rammer før fylte 16 år. Man vet ikke årsaken til at sykdommen oppstår. En skiller mellom tre hovedformer for barneleddgikt, og alvorlighetsgraden kan variere (Fjerstad 2010).

1.2. Pasienthistorie

Sofie på 15 år har diagnosen juvenil idiopatisk artritt. På grunn av forverring av smertene er hun henvist til en lærings- og mestringsenhet av fastlegen, og ankommer alene. Sofie og moren har kommet frem til at Sofie er gammel nok til å dra på veiledning alene, siden hun har vært på veiledning før. Moren er bekymret og ønsker at datteren kan få en bedre hverdag til tross for sykdommen.

Sofie har i det siste vært plaget på morgenen, hun merker selv at hun er stiv, og kvier seg for å bruke fingrene. Hun syntes NSAIDs ga tilfredsstillende smertelindring tidligere, men effekten er ikke lenger like god. Heller ikke varme omslag på hendene har like god virkning nå som før. I tillegg klarer hun ikke å henge med i gymtimene på skolen. Hun blir fort sliten og får vondt. Foreldrene har merket at husarbeid, som å rydde rommet, blir vanskelig siden Sofie er mye sliten. Moren opplyser om at datteren den siste tiden har sittet mye hjemme, og er mindre sammen med venner. Pasienten ankommer enheten i håp om å få veiledning til å lære å mestre smertene og få en bedre hverdag.

Ut i fra denne pasienthistorien har vi formulert følgende problemstilling:

1.3. Problemstilling

Hvordan kan sykepleieren gjennom veiledning bidra til god livskvalitet hos ungdom med juvenil idiopatisk artritt?

1.4. Avgrensning og presisering av problemstillingen

Med ungdom mener vi ungdommer i ungdomsskolealder (14-16 år), og vi møter pasienten i en lærings- og mestringsenhet som har spesialistkompetanse på revmatiske sykdommer. Vi vil arbeide med oppgaven ut fra pasienthistorien i kapittel 1.2. for å konkretisere oppgaven.

Vi velger at Sofie ikke er innlagt i lærings – og mestringsenheten, men at hun møter opp på individuelle veiledningssamtaler en gang i uken. Hun har tidligere deltatt på gruppeveiledning, der hun har fått generell veiledning på juvenil idiopatisk artritt.

Dialog er ofte den mest hensiktsmessige veiledningsmetoden i individuell veiledning (Tveiten 2008b). Derfor velger vi å forholde oss til dialog som metode under drøftingen. Ut fra bacheloroppgavens omfang velger vi å fokusere på veiledning som en egen pedagogisk metode som skiller seg fra andre metoder.

Siden Sofie er mindreårig har foresatte rett til informasjon. Siden hun er mellom 12 og 16 år behøver ikke foresatte informeres dersom hun ikke ønsker dette (Pasientrettighetsloven § 3 – 4). Sofie og moren er blitt enige om at Sofie skal ha veiledning alene, så vi velger og kun forholde oss til Sofie i oppgaven. Alle pasienteksempel handler om Sofie.

Vi forstår begrepet livskvalitet som enkeltmenneskes personlige oppfatning av å leve fritt og godt, ut i fra de forventninger og mål en selv har for et godt liv. Vi tenker at dette er relevant i forhold til tenåringer, siden mange begynner å ta voksne valg og tenke fremover i denne alderen. Som tenåring legger man gjerne planer om fremtiden, som utdanning, kjærester og fritidsinteresser. Vi tenker at det kan være vanskelig for Sofie å akseptere at hun er kronisk syk, og at dette kan påvirke livskvaliteten. Mer om livskvalitet i kapittel 2.4.

1.5. Begrunnelse for valg av problemstilling

Vi ønsker å få kunnskap om hvordan man som sykepleier kan veilede ungdom med barneleddgikt til å mestre hverdagen, med de utfordringene sykdommen medfører, og dermed øke deres livskvalitet. Vi ønsker at Sofie skal oppnå selvstendighet, et godt selvbilde, å lære seg å mestre smertene gjennom veiledning.

Dette engasjerer oss fordi ungdom med barneleddgikt er en pasientgruppe det er viktig å fange opp tidlig, da studier viser at de som blir rammet kan være psykisk preget helt opp i voksen alder (Østlie 2009). Vi er også interessert i veiledning fordi vi tror at mennesket har utrolig mye styrke i seg selv. Å kunne hjelpe folk med å finne styrken i seg selv, slik at de får en opplevelse av å ha større kontroll over egen helse, er noe vi vil jobbe med.

Sykepleierstudenter skal tilegne seg kunnskap i å anvende pedagogiske metoder, og oppnå kompetanse til å veilede pasienter og pårørende med utgangspunkt i behov, ressurser og familiesituasjon (HBO 2008). Veiledning er en sentral del av sykepleierens selvstendige funksjon, og rettes mot alle pasient- og klientgrupper. Som metode legger veiledning til rette for medvirkning og anerkjennelse av kompetansen hos fokuspersonen, altså den som blir veiledet (Tveiten 2008a). I vår oppgave velger vi å kalle den som blir veiledet for fokuspersonen.

2.0. Teori

2.1. Joyce Travelbee

Joyce Travelbee ble født i New Orleans i USA i 1926 og døde i 1973, bare 47 år gammel. Hun arbeidet som psykiatrisk sykepleier og som lærer i sykepleierutdanningen. Hun var ved sin død leder av en sykepleierutdanning. I boka *Mellommenneskelige forhold i sykepleien* (1999) fokuserer Travelbee på utvikling av relasjoner mellom pasient og sykepleier. Hun er opptatt av at mennesket er et unikt individ, og at alle mennesker har fellestrekk men også særegenheter. Hennes menneskesyn er tilnærmet likt vårt, og vi kan knytte hennes og vårt menneskesyn opp mot problemstillingen vår. Travelbee mener at mennesket hele livet er i vekst, og hun legger stor betydning i det menneskelige utviklingspotensialet som er tilstede i alle (Travelbee 1999). Dette menneskesynet er et utgangspunkt som vi har forholdt oss til gjennom arbeidet med oppgaven.

Joyce Travelbee bygger på eksistensialistisk menneskesyn. Det vil si at mennesket skaper sin egen hverdag gjennom de valgene og handlingene vi foretar oss, mennesket stilles overfor valg og konflikter, der vi selv er ansvarlig for hvordan vi håndterer de. I utgangspunktet er alle mennesker rasjonelle i Travelbee's øyne. Under spesielle omstendigheter kan mennesket også handle irrasjonelt, men alle har muligheten til å forandre og utvikle seg. Hun ser på alle mennesker som likeverdige og unike individer som skal behandles likt. Når noen blir syke og oppsøker hjelp skal sykepleieren først og fremst forholde seg til det syke menneskets subjektive opplevelse av sin sykdom (Travelbee 1999).

Man må gjennom fire faser sammen med pasienten for å utvikle et godt forhold. Disse fasene, som kulminerer i gjensidig forståelse og kontakt og i etablering av et menneske – til – menneskeforhold, er:

1. det innledende møtet
2. framvekst av identiteter
3. empati
4. sympati og medfølelse

(Travelbee 1999).

Opplevelsen av smerte, lidelse og tap er en felles, allmenn opplevelse og en naturlig del av livet. Lidelse er likevel en personlig erfaring. Måten man før har mestret lidelse på vil få betydning for hvordan man vil mestre lidelse senere i livet. Travelbee mener at de fleste reaksjoner på sykdom og lidelse kan plasseres i en av to kategorier; ”hvorfør meg?” – reaksjonen og ”hvorfør ikke meg?” – reaksjonen eller akseptasjon (Travelbee 1999).

”Hvorfor meg?” – reaksjonen er i følge Travelbee den vanligste reaksjonen. Den kommer trolig fra mangel på aksept for sykdom og lidelse. Og ikke akseptere sykdom kan føre til andre følelsesmessige reaksjoner. De vanligste reaksjonene er sinne, selvmedlidenhet, depresjon, dyp angst og likegyldighet. En person som aksepterer sykdommen kan bli like sliten og lei som de som ikke aksepterer. Men de som aksepterer lidelse har gjerne en livsfilosofi som har omfattet innsikten i at en selv er menneskelig og sårbar, sykdom og lidelse er knyttet til det å være menneske. De som aksepterer sykdommen har også behov for støtte fra sykepleierne (Travelbee 1999).

Travelbee ser på håp som en motiverende impuls som gir den syke energi og gjør en i stand til å møte utfordringer og vanskelige situasjoner. Mange syke vil aldri gjenvinne helsen sin og må lære å leve med en livslang sykdom. En av Travelbees grunnleggende tanker er at det er sykepleierens rolle å hjelpe syke mennesker til å oppleve håp for å mestre lidelse og sykdom. Hun sier at vi som sykepleiere ikke kan gi den syke håp, men vi kan hjelpe den syke til å finne håp (Travelbee 1999).

Sykepleieren må være i stand til å forstå hva den syke kommuniserer, og å bruke denne informasjonen i planleggingen av sykepleiertiltak. Kommunikasjon er den prosessen som gjør sykepleieren i stand til å etablere et menneske – til – menneskeforhold. Dette er nødvendig for å oppfylle hensikten med sykepleie, som er å hjelpe enkeltindividet og familier ved å forebygge og mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og om nødvendig hjelpe dem til å finne mening i disse erfaringene (Travelbee 1999).

En forutsetning for god sykepleie er at man er i stand til å bruke seg selv terapeutisk, det vil si å bruke sin egen personlighet på en bevisst og hensiktsmessig måte i samarbeid med den syke. Man tar i bruk sin egen personlighet og sine kunnskaper med sikte på forandringer til det bedre hos

den syke. Hvis man klarer å bruke sin terapeutiske side vil det være med på å lindre den sykes plager. Travelbee forklarer termen ”terapeutisk” som det som gjelder behandling av sykdom eller plage ved hjelp av virkemidler og metoder, altså noe som er helbredende. For å kunne bruke seg selv terapeutisk er det nødvendig å være oppmerksom på hvordan egen atferd påvirker andre mennesker. Det er også viktig å ha god selvinnsikt og selvforståelse, forståelse for menneskelig atferd og å ha evnen til å kunne forutse egen og andres atferd. Det er også essensielt at sykepleieren har tenkt gjennom egne verdier og holdninger til sykdom, lidelse og død (Travelbee 1999).

2.2. Menneskesyn

Vårt menneskesyn er basert på at alle mennesker er unike og like mye verdt, uavhengig av om en er frisk eller syk, og at alle har krav på å bli møtt som den personen en er og hva en står for.

Joyce Travelbee (1999) vektlegger et menneske – til – menneskeforhold mellom sykepleieren og den syke når hun skriver om hva god sykepleie er og bør være. Et menneske – til – menneskeforhold innebærer at begge parter må løsrive seg fra rollene som pasient og sykepleier, og møte hverandre som to likeverdige mennesker uavhengig av disse rollene.

Det å skape relasjoner til pasienter, basert på likeverd, er noe vi også vektlegger. I praksis har vi erfart betydningen og viktigheten av dette; å inngå i en likeverdig relasjon med pasienten hvor vi anerkjenner pasienten som en likeverdig person.

2.3. Veiledning

Sidsel Tveiten definerer veiledning som:

”en formell, relasjonell og pedagogisk istandsettingsprosess som har til hensikt at fokusepersonens mestringskompetanse styrkes gjennom en dialog basert på kunnskap og humanetiske verdier” (Tveiten 2008b: 19).

Å veilede kan forstås som å legge til rette for mestringskompetanse hos fokuspersonen, og kan innebære både rådgivning, informasjon, instruksjoner og undervisning. Likevel skiller veiledning seg fra disse pedagogiske metodene, da veiledning forutsetter dialog mellom veileder og fokuspersonen (Tveiten 2008a). Bevisstgjøring er altså en sentral del av veiledningen.

Litteraturen er noe uklar på hva som er forskjellen mellom veiledning og andre pedagogiske metoder, som for eksempel rådgivning og undervisning. Noen steder brukes begrepene om hverandre. Tveiten (2008a) skiller mellom veiledning og andre pedagogiske metoder, men påpeker at noen ganger sklir rollene som veileder over i andre pedagogiske funksjoner ut i fra fokuspersonens behov.

Det finnes flere veiledningsmetoder, men dialog er den vanligste. I individuell veiledning er dialogen den mest brukte metoden og ofte den mest hensiktsmessige. Den individuelle veiledningens styrke er at fokuspersonen får mer oppmerksomhet enn under gruppeveiledning. Det er særlig viktig å fokusere på relasjonen mellom fokusperson og veileder under individuell veiledning, da samarbeidet bare dreier seg om de to (Tveiten 2008b).

Fokuspersonen må være veiledbar. Dette innebærer at han eller hun må være åpen for refleksjon og for selv å være aktiv og deltakende i læringsprosessen. Noen ganger må veilederen bruke andre metoder først, eksempelvis undervisning, for at fokuspersonen skal bli mottakelig for veiledningen. Dette er fordi at veilederen ikke skal gi svar, men hjelpe den andre til å finne svar selv (Tveiten 2008a).

Når veiledningsbegrepet knyttes til pasienter og klienter er det lagt vekt på å styrke mestringskompetansen med utgangspunkt i den enkeltes ressurser og behov. Veiledning kan deles inn i fem faser;

- Planleggingsfasen: veilederen forbereder seg og gjør vurdering og valg angående hvem fokuspersonen er, når det er hensiktsmessig at veiledningen finner sted også videre
- Bli kjent – fasen: det første møte mellom veileder og fokuspersonen, hvor veilederen legger til rette for et tillitsfullt forhold
- Arbeidsfasen: selve innholdet i veiledningen
- Avslutningsfasen: man oppsummerer læringsresultater og læringsprosesser og ser på mulige veier videre. Evaluering av veiledningen
- Bearbeiding og videre refleksjon: i denne fasen er veiledningsforløpet avsluttet. Kunnskap integreres og inngår i fokuspersonens forståelses- og handlingsgrunnlag

dersom hun fortsetter å reflektere over og bearbeide læringen som oppstod under veiledningen (Tveiten 2008a).

2.3.1 Kommunikasjon i veiledning

For å kunne yte god omsorg er det viktig at sykepleiere har gode kommunikasjonsevner og god kunnskap om sykdom. Den viktigste kontakten sykepleiere har med pasient skjer gjennom samtalen (Vestaby 2010). Vi forstår veiledning som det å skape en likeverdig dialog mellom to eller flere parter. For å skape en god dialog tror vi det er viktig å ha kunnskaper om og erfaringer med kommunikasjon, da kommunikasjonen mellom fokuspersonen og veilederen spiller en sentral rolle for en vellykket veiledningssamtale.

Det er viktig å være bevisst når en kommuniserer, da det lett kan oppstå missforståelser, gale tolkninger og uheldige reaksjoner. Dette kan igjen gi nye signaler som kan oppfattes, tolkes og reageres på når mennesker samhandler. Når en arbeider som veileder er det nødvendig å jobbe med følelser for å ivareta fokuspersonen (Tveiten 2008b).

2.4. Livskvalitet

Livskvalitet blir definert som enkeltindividers bevisste positive og negative, kognitive og følelsesmessige opplevelser (Rustøen 1991: 14).

Livskvalitet er komplekst og vanskelig å konkretisere. Begrepet livskvalitet kan relateres til det gode liv, som kan forstås som enkeltmenneskes subjektive forståelse av å ha det godt.

Livskvalitet dreier seg om både fysiske, psykologiske, sosiale og eksistensielle sider ved livet, og er også avhengig av hvilke verdier, forventinger, mål og meninger en har til livet (Hanestad og Whal 2007). Å oppleve fellesskap sammen med andre anses som viktig for livskvaliteten.

Følelsen av samhørighet og kjærlighet er særdeles viktig, og kvaliteten i de sosiale relasjonene en har er viktigere enn størrelsen på ens sosiale nettverk (Rustøen 1991). For tenåringer spiller venner og det sosiale nettverket stor rolle for at de skal oppleve å ha det bra. I en studie gjort på tenåringer rapporterte tenåringene at vennene var den viktigste faktoren for livskvaliteten. Andre

viktige faktorer var selvbilde og selvfølelsen, og disse faktorene påvirket også kvaliteten på det sosiale nettverket (Helseth og Misvaer 2010).

Det gode liv handler om hva enkeltmennesket definerer som et godt liv for seg. Det å leve med kroniske plager kan medføre begrensinger i livsutfoldelsen, noe som kan oppleves som en forringelse i livskvaliteten (Hanestad og Whal 2007).

Vi forstår begrepet livskvalitet som den måten vi velger å leve livet for at vi selv skal ha det bra. Vi tror at å leve med kroniske plager kan sette mange hinder i hverdagen, som for eksempel smerteproblematikk, som kan få store konsekvenser for livet i sin helhet. Vi er av den oppfatning at både positive og negative tanker spiller inn på hvordan en opplever sin egen situasjon, og at hvordan en tar det har like mye å si som hvordan en faktisk har det. Vi tror at med god veiledning som har til hensikt å øke mestringssevnen kan den som er rammet av kronisk sykdom selv påvirke livskvaliteten i positiv retning.

Livskvalitet henger sammen med enkeltindividets opplevelse av sin egen situasjon og ens egne vurderinger av hvorvidt en er tilfreds eller utilfreds med tilværelsen. Ens egne forventninger vil påvirke denne vurderingen. Begreper som knyttes til livskvalitet er trivsel, glede, mental helse, harmoni, lykke, tilfredshet og velvære (Rustøen 1991).

2.4.1. Håp

Håp knyttes til mestrings av kronisk sykdom og blir beskrevet som en viktig faktor for livskvaliteten. Mange med en kronisk sykdom kan derimot oppleve perioder med håpløshet. Dette er på grunn av alle tapene en kronisk syk person ofte gjennomgår, som for eksempel tap av sosiale roller og – relasjoner, fysiske funksjoner, selvfølelse og fysisk skjønnhet. Sykepleieren kan hjelpe mennesker å opprettholde håpet på tross av kronisk sykdom ved å være tilstedeværende og på grunn av hennes fagkunnskaper. Sykepleieren har også mulighet til å influere håp til kronisk syke mennesker. Dette kan hjelpe dem til å se at fremtiden kan være lys til tross for sykdommen, noe som kan bidra til at de gjenvinner en følelse av velvære (Rustøen 2007).

2.4.2. Mestring

Mestring handler om å ha tilgang på ressurser, som kan være kunnskaper, ferdigheter og sosial støtte, og ha evne til å bruke disse ressursene. Mestring inkluderer også følelser og forventninger knyttet til å nyttiggjøre ressursene. Dette er mestringskompetanse (Tveiten 2008b).

Sykdomsutviklingen er til dels avhengig av hvordan det enkelte individ lærer å leve med eller å mestre situasjonen, samt hvilke ressurser en har for mestring (Hanssen og Natvig 2007).

Sykepleiere står i en særstilling i forhold til å kunne bidra til mestring av sykdomsstress. Dette er for at sykepleieren som oftest er den som har nærmest pasientkontakt i institusjonene. For å kunne bidra med dette er det viktig at sykepleieren har kunnskaper om stress og mestring, samt at han eller hun må kjenne til hvilke aspekter ved sykdom som kan skape stress og hvilke handlingsberedskap som kan bidra til mestring (Hanssen og Natvig 2007). Vi ser på veiledning som et handlingsberedskap som kan bidra til å fremme mestring og dermed økt livskvalitet.

En vesentlig oppgave for sykepleieren ved kronisk sykdom er å bidra til at pasienten utvikler krefter, kunnskaper og vilje til og selv kunne mestre og å ta kontroll over sykdommen sin. Styrking av pasientens ressurser er sentralt i forhold til dette. Vesentlige ressurser hos den som er rammet for å kunne mestre den kroniske sykdommen er; fysisk styrke, psykologisk utholdenhet, sosial støtte, positivt selvbilde, energi, kunnskap og innsikt, motivasjon og tro (Hanssen og Natvig 2007).

2.5. Juvenil idiopatisk artritt

Revmatiske inflammatoriske sykdommer kan påvirke livskvaliteten. Begrensningene en slik sykdom medfører vil ofte ha negative innvirkninger på den generelle følelsen av velvære. Å få diagnosen kan innebære at en må tilpasse seg et liv med redusert bevegelse og aktivitet (Kvien 1992).

Juvenil idiopatisk artritt er en autoimmun inflammatorisk sykdom som kjennetegnes av smerter, stivhet, nedsatt bevegelse og styrke. Det er de små leddene, eksempelvis fingerleddene, som rammes. Noen former for barneleddgikt kan ramme indre organer og en kan få systemiske symptomer. Eksempler på alvorlige konsekvenser av barneleddgikt er regnbuehinnebetennelse og

amyloidose. Regnbuehinnebetennelse kan svekke synet dersom det ikke behandles, mens amyloidose er en alvorlig komplikasjon som kan oppstå ved enhver kronisk inflammatorisk sykdom. Takket være nye medisiner og andre behandlingsstrategier opplever stadig færre de alvorlige konsekvensene av barneleddgikt. Studier viser imidlertid at barn med juvenil idiopaisk artritt opplever redusert helse relatert livskvalitet sammenlignet med friske. Den medikamentelle behandlingen av barneleddgikt er betennelsesdempende og/eller immunhemmende medikamenter, som kan gi en rekke ubehagelige bivirkninger (Fjerstad 2010).

2.5.1. Å være kronisk syk

Når mennesker rammes av en kronisk sykdom, endrer livet seg, også for familie og venner. Hyppig kontakt med helsevesenet kan være en av mange omstillinger for den syke. Kvaliteten på forholdet mellom helsevesenet og pasienten/familien kan ha stor betydning for livskvaliteten til den som rammes av kronisk sykdom (Gjengedal og Hanestad 2007).

Kronisk sykdom innebærer å være både syk og frisk, ikke syk eller frisk. Kronisk sykdom hos barn og voksne handler både om sykdommen og personen som har den. Personen som er syk har både en fysisk og psykisk helse å ta vare på, mens sykdommen i seg selv trenger medisinsk behandling (Fjerstad 2010).

3.0. Metode

3.1. Litteratursøk

I begynnelsen var det utfordrende å finne relevante forskningsartikler som belyste problemstillingen vår på en god måte. Etter hvert som vi jobbet med oppgaven, og ble mer kjent med problemstillingen løsnet utfordringen og vi fant relevant litteratur.

Vi brukte bibsys for å finne selvvalgt litteratur, og fant da Kvien (1992) med søkeord revmatisme, og Rustøen (1991) med søkeord livskvalitet. Fjerstad (2010) fant vi i en brosjyre om Mestring (se kapittel 3.3). Tveiten (2008b) fant vi gjennom henvisninger i pensumlitteraturen.

For å finne forskningsbaserte artikler søkte vi i databasene Norart, Idunn, Google Scholar, ProQuest Nursing + Medical Journals, PubMed og Bibsys, og i tidsskriftet *Sykepleien*. Vestaby (2010) fant vi gjennom *Sykepleien* med søkeord mestring. Helseth og Misvaer (2010) fant vi på ProQuest Nursing + Medical Journals med søkeord teenagers AND quality of life. Informanten tipset oss om Østlie (2009), og vi fant artikkelen gjennom Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap.

3.2. Valg av metode

Vi har valgt kvalitativt ustrukturert intervju med en sykepleier som har erfaring med veiledning av revmatikere på en lærings- og mestringsenhet. Vi ønsker et kvalitativt intervju fordi vi ønsker erfaringsbasert kunnskap fra en sykepleier som har jobbet i felten.

Et kvalitativt forskningsintervju tar sikte på å fange opp intervjupersonenes subjektive forståelse av et fenomen, og det forsøker å innhente informasjon som går i dybden og ikke i bredden. Informasjonen man får fra et slikt intervju kan ikke kvantifiseres (Dalland 2007).

3.3. Valg av informant

Vi ønsket en informant som var sykepleier og som har erfaring med pasientveiledning av ungdom, innenfor en lærings- og mestringsenhet. Vi tror at sykepleierens personlige erfaringer med veiledning kan være verdifulle for oss.

Erfaringsbasert kunnskap er kunnskap som en praktiker innenfor et fagfelt opparbeider seg gjennom arbeidet sitt. Dette skiller seg fra akademisk kunnskap, som er forskningsbasert, fordi

den er subjektiv og erverves over tid (Aadland 2004). På grunn av begrensninger i bacheloroppgavens omfang har vi valgt en informant. En informant var strategisk når vi skulle belyse problemstillingen vår gjennom et kvalitativt intervju, da vi kunne stille åpne spørsmål og be informanten utdype tema som vi ønsket å gå i dybden på. Hensikten med en kvalitativ metode er som sagt å konsentrere seg om få fenomen, men å undersøke disse grundig (Dalland 2007).

For å få tak i en aktuell informant kontaktet vi lokal- og regionalsykehusenes lærings- og mestringsenheter. De kunne ikke hjelpe oss, men sendte oss isteden en god brosjyre om mestring. En av forfatterne av brosjyren fengte vår interesse, da hun oppfylte flere av våre kriterier for ønsket informant. Vi kontaktet henne via mail. Vi trodde hun kunne være en aktuell informant fordi hun er utdannet sykepleier og har helsepedagogikk, pasientundervisning og veiledning som spesialområde.

Det er mange praktiske fordeler ved å intervju fagfolk, noe som kan være hensiktsmessig når en er uerfaren med å utføre intervjuer (Dalland 2007). Informanten er ansatt som doktorgradsstipendiat ved et lærings- og mestringscenter for revmatikere på et større sykehus. Hun svarte rask på mailen og viste interesse for problemstillingen og ønsket å lese prosjektplanen. Videre svarte hun ja på å delta på et telefonintervju med oss. Hun forklarte i mailene at hun hadde lite erfaring med ungdom, men hadde noe. Hun mente vi kunne overføre mye av hennes erfaring med voksne over til ungdom og veiledning.

3.4. Ethiske overveielser

Ethiske overveielser i forbindelse med forskningsprosjekter er nødvendig, da forskningen ikke skal gå på bekostning av enkeltpersoners integritet og velferd. Intervju er en god metode for studenter, siden undersøkelser utført i utdanningssammenheng gjerne gagnar den som utfører undersøkelser mest (Dalland 2007). Ved å bruke ustrukturert intervju som metode velger informanten selv hva hun ønsker å dele med oss.

I henhold til studieplanen for sykepleierutdanningen (HBO 2008) søkte vi om tilgang til feltet gjennom skriftlig henvendelse til virksomhetens ledelse, og innhentet skriftlig, frivillig samtykke fra den aktuelle informanten. Valg av informant og metode ble godkjent av veilederen vår.

Jamfør Personopplysningsforskriften § 7 (2005) har vi ivaretatt taushetsplikten om all

informasjon og anonymisert alle data. Dataene ble slettet da oppgaven var avsluttet.

3.5. Gjennomføring

Etter å ha avtalt tidspunkt for intervjuet via mail kontaktet vi informanten per telefon. På grunn av avstanden gjennomførte vi et telefonintervju. Hjelpemiddel var telefon med høyttaler, båndopptaker, en ustrukturert intervjuguide og datamaskin til å notere på.

Å utarbeide en intervjuguide er en måte å forberede seg på før en møter intervjupersonen. Kvaliteten på et intervju blir ofte bedre av at intervjueren er forberedt. Kvaliteten på intervjuet er avhengig av at en tar vare på samtalen, slik at en kan analysere og tolke dataene på riktig grunnlag. Båndopptaker er et godt hjelpemiddel til dette (Dalland 2007).
To av studentene noterte inntrykk underveis, mens en student snakket i telefonen med informanten. Med dette fikk vi bevart helhetsinntrykket vårt av samtalen.

Informanten hadde via mail gitt uttrykk for interesse for problemstillingen vår;

Hvordan kan sykepleieren gjennom veiledning bidra til god livskvalitet hos ungdom med juvenil idiopatisk artritt?

Dette inntrykket ble bekreftet under gjennomføringen av telefonintervjuet. Hun hadde ikke forberedt seg til intervjuet utenom å lese prosjektplanen, likevel pratet hun lett om tema og svarte raskt på spørsmålene. Vi fikk inntrykk av at hun var kunnskapsrik og hadde lang erfaring som veileder. Svarene vi fikk bar ikke preg av usikkerhet og informanten brukte få tenkepauser. Hun virket engasjert og villig til å dele sine erfaringer med oss.

Observasjoner under samtalen er et viktig grunnlag for å vurdere det som blir formidlet. Det kan være lurt å notere ned helhetsinntrykket av samtalen (Dalland 2007).

Telefonintervjuet varte 30 minutter, men vi pratet noen minutter før og etter for å innlede og avslutte på en god måte. Vi transkriberte intervjuet etterpå. Siden analyserte vi intervjuet hver for oss for å få tre ulike perspektiver, deretter sammenfattet vi funne våre og samarbeidet om analysen.

Fordelen med flere intervjuere er at en kan få flere perspektiver på intervjusamtalen og under analysen og drøftingen. For at ikke en persons synspunkter skal bli dominerende kan det være lurt å gjøre den første analysen hver for seg, og å ta notater hver for seg underveis i intervjuet (Dalland 2007).

3.6. Funn

I arbeidet med å analysere intervjuet fant vi ni hovedtema som skilte seg ut, og som vi syntes belyste problemstillingen på en god måte. Noen av temaene belyste problemstillingen mer enn andre. For eksempel sier enkelte tema mye om hvordan man som sykepleier veileder ungdom med juvenil idiopatisk artritt, mens andre tema sier mer om veilederrollen generelt. Vi velger å presentere temaene i ni avsnitt.

3.6.1. Å bruke seg selv som person

Informanten snakket mye om viktigheten av å bruke seg selv i veilederrollen.

“Jeg tror alle kan være veiledere hvis man er villig til å bruke seg selv som person for å få kontakt med pasienten eller den man veileder.”

Hun sa at å være veileder handler like mye om en personlig relasjon som en profesjonell relasjon. Det er ikke nok og bare støtte seg til faktakunnskaper, god selvinnsikt sier hun er viktig og det er noe som man kan jobbe med hele livet. Man må være profesjonell, men bruke seg selv som person i den profesjonelle rollen. Videre sier hun at som veileder er man i en rolle hvor en kan bli sårbar, så det er veldig viktig at en har jobbet en del med seg selv og selv har erfart å få veiledning.

3.6.2. Personlig engasjement i og interesse for veiledning

Det å være veileder handler mye om å jobbe med seg selv som person og å tørre å stå i veiledersituasjoner. Vi tenker om dette at man må være engasjert og interessert i det man holder på med for å jobbe så mye med seg selv. Informanten sier at selv om man er ung og uerfaren kan man gi god veiledning så lenge man er interessert. Hun sier at når hun tenker tilbake på da hun

selv var ung sykepleier og ga veiledning var det kanskje viktig å se hvilke begrensninger hun selv hadde. Også her kommer hun tilbake til hvor viktig det er å jobbe med å utvikle god selvinnsikt.

“Jeg tror på veiledning som en pedagogisk metode, men veiledning er ikke én metode, man kan bruke ulike metoder i veiledning.”

Informanten sier at samtalen er en metode i veiledning men at det også er ulike måter å stille spørsmål på, og ulike måter å utvikle forståelse på. På lærings- og mestringssenteret hvor informanten jobber bruker de også andre kreative metoder. For eksempel kan de som synes det er enklere å uttrykke seg billedlig enn med ord få tegne sin opplevelse.

3.6.3. Rammene rundt veiledningssamtalen

“Det tror jeg er veldig viktig, jeg tenker at det er viktig at man er klar over hva som er rammene rundt denne samtalen, det gjelder både i gruppe og en til en. Hva er temaet og hva en skal snakke om, den som kommer til veiledning vet hva han eller hun er med på.”

Informanten sier at det er veldig viktig å sjekke ut hvilke kunnskaper den hun samtaler med har for å få en forståelse av hvor vedkommende er i sitt eget liv. Både i forhold til kunnskap, forståelse for sykdommen og hvilke tanker de har om hva de ønsker veiledning på. Hun sier videre at veilederen og pasienten kan komme til veiledningssamtalen med et litt ulikt utgangspunkt, men at det er viktig at den som er veileder sjekker ut den andres forståelse. Dette gjelder også pasientens erfaringer, da det ikke nytter at veilederen sier at det og det kan være lurt for det blir mer rådgivning enn veiledning.

3.6.4. Å være menneskelig – ydmykhet og sårbarhet

“Jeg kan liksom ikke begynne å utfordre på eller grave i noe som den andre ikke er interessert i å snakke om. Det er veldig viktig å ha respekt for hvor den andre er.”

Informanten forteller om erfaringer hun har gjort seg med kursing av unge funksjonshemmede.

Hun sier at disse ungdommene fortalte at det var veldig viktig å få snakke om de følelsesmessige reaksjonene knyttet til funksjonshemningen, men at samtalen kommer på et tidspunkt hvor de er klare for det. Hun sier videre at det er noe med det å ikke buse på med noe og faktisk respektere ungdommer som kanskje ikke ønsker å snakke så mye om, eller fokusere så mye på sykdommen sin. Hun sier at som veileder må man forstå hva fokuspersonen er mest opptatt av nå.

“Handler om å respektere hvor den andre er, og møte behov og ikke liksom tro at den andre har noen behov den ikke har.”

Som nevnt tidligere har informanten sagt at det å være veileder handler like mye om en personlig relasjon som en profesjonell relasjon. Videre sier hun at som veileder er man i en sårbar rolle, så det er veldig viktig at en har jobbet en del med seg selv og også selv erfart å få veiledning. Hun sier at man må forstå at den som veileder er i en sårbar situasjon.

3.6.5. Fokusere på individuelle behov og ressurser

“Jeg tenker at tenåringer er veldig individuelle.”

Informanten sier at tenåringer er forskjellige akkurat slik som voksne, så dermed vil også utfordringene være individuelle. Derfor er det veldig viktig å sjekke ut hva den andre forstår eller hvilke erfaringer den har. Videre sier hun at modningsgraden og evnen til å reflektere over egen situasjon vil være ulik, noen vil være veldig beskjedne og ikke alle er vant med å snakke om det som er vanskelig eller stille spørsmål.

3.6.6. Å veilede ungdommer

Som nevnt tidligere sier informanten at tenåringer er veldig forskjellige, med ulik evne til å reflektere over egen situasjon og ulik modningsgrad. Hun sier at det dermed er veldig viktig at vi som veiledere sjekker ut hva den andre forstår og hvilke erfaringer den har. Hun sier at i og med at tenåringer er individuelle, så vil også utfordringene med å veilede dem være individuelle. Informanten sier at hun ikke jobber med tenåringer, men at hennes erfaring er at unge mennesker i dag i større grad er åpne for å snakke om ulike typer tema og er mer vant med å sette ord på ting

enn det hun selv kan huske at hun var som tenåring.

3.6.7. Hvordan skape en dialog når den som skal veiledes ikke er mottakelig for veiledning

“Jeg tenker at da det krever enda mer av den som er veileder, dette handler jo om å komme inn i en dialog. Hvordan skape kontakt og tillit?”

Informanten sier at dersom fokuspersonen ikke er mottakelig for veiledning vil hun lure på hva som gjør at vedkommende ikke er mottakelig og hva det betyr. Hun spør om det finnes andre måter å skape kontakt på. Hun sier at dersom en person har kommet til et lærings- og mestringssenter så vil hun i utgangspunktet tenke at han eller hun har kommet dit fordi de har et behov, og da må hun finne ut hva det er. Hun sier at hun tenker heller det enn at personen ikke er mottakelig for veiledning. Det går an å starte med en kort samtale for så å være åpen for at vedkommende kan ta kontakt igjen på et annet tidspunkt, sier hun. Videre sier hun at hun kan ikke påtvinge noen veiledning.

3.6.8. Selvstendigjøring

Informanten forteller at hennes overordnede tanke er at både undervisning og veiledning skal gjøre den som mottar veiledningen best mulig i stand til å klare seg selv.

“Man kan si det så enkelt; det å selvstendigjøre, det å styrke troen på sin egen evne til å mestre, det å få fram personens egne ressurser, evne til å takle sykdommen, det er mitt utgangspunkt.”

Hun sier at fokuset i en veiledningssamtale med ungdom er egenmestring. Hun sier at hun tror det er viktig å gi ungdommene mulighet for noen å samtale med, og at det er viktig å fokusere på den friske delen og hva de kan mestre. Videre sier hun at det er viktig å tilrettelegge så den som blir veiledet kan klare seg best mulig, med fokuset på ressurser, muligheter og mestring, og ikke på begrensninger. Informanten sier også at for de unge er det veldig viktig å fokusere på det friske, da sykdommen ikke er hele dem men en del av livet.

3.6.9. Kunnskap og sykdomsforståelse

Informanten sier å huske på at revmatikere ikke er en ensartet gruppe, og at det er ulike grader av sykdommen, med tanke på smerter og funksjonshemninger. Hun sier også at behandlingsmulighetene er veldig gode i dag, og det er ikke nødvendigvis slik at de som får sykdommen må leve med store begrensninger i fremtiden. Hun sier at en utfordring som de erfarer at revmatikere ofte opplever er fatigue; trøtthet og utmattelse, og at dette er et undervurdert problem og viktig å ta på alvor. Informanten forteller om de fysiske begrensningene revmatiske sykdommer fører med seg, og de følelsesmessige reaksjonene disse kan vekke. Hun sier at i en veiledningssamtale er det viktig å fokusere på de følelsesmessige reaksjonene, som kan være tap, fortvilelse og sorg, og at mange kan ha behov for å prate om dette. Forståelse er viktig sier hun.

“Det er noe med at livet ble annerledes enn det jeg hadde tenkt meg. Å det er en stor tapsreaksjon, som kan vekke både fortvilelse og sorg som ikke så veldig mange snakker om. Det å forstå det er viktig.”

Informanten sier at de fysiske begrensningene i hverdagen som revmatikere ofte opplever kan være en veldig stor utfordring for ungdom, da de ofte er naturlig aktive. Hun sier at en del unge kan bli bekymret og redde for fremtiden, i og med at de kanskje ikke kan fullføre den utdannelsen de ønsker eller begynne i den jobben de ønsker. Hun sier at hun tror det er viktig å ta opp disse temaene, som tapsopplevelsen og bekymringene for fremtiden, i en veiledningssamtale. Det er viktig å vise forståelse for at sånn kan man reagere og det er helt normalt dersom man reagerer slik, sier hun.

4.0. Drøfting

4.1. Rammene rundt veiledningssamtalen

Informanten la vekt på rammene rundt veiledningen og sa at dette er viktig, da det er viktig at fokuspersonen vet hva veiledning er.

Veiledning kan oppleves som meningsfullt dersom både veilederen og fokuspersonen på forhånd har klargjort deres forventninger til hverandre og er bevisste på hva veiledning er (Tveiten 2008a). Det er ikke sikkert Sofie vet hva individuell veiledning går ut på, eller hva hun ønsker ut av det, når hun ankommer lærings- og mestringsenheten. Med tanke på at Sofie har vært med på gruppeveiledning angående barneleddgikt tidligere, må vi finne ut hvilken forståelse hun har av veiledning, og spørre hva hun ønsker veiledning på. Dette har betydning for det videre arbeidet med henne, da man kanskje vil trenge færre veiledningssamtaler dersom hun har gode erfaringer med veiledning. Tidsaspektet er også en del av rammene rundt veiledningen. Det er viktig å klargjøre dette med Sofie innledningsvis, så hun vet hva hun skal forberede seg på og hvor lenge dette vil vare. Sofies tilstand vil være med på å avgjøre hvor mange veiledningssamtaler hun trenger. Ressursene lærings- og mestringsenheten har å tilby er også en del av rammene rundt veiledningen, dette kan påvirke kvaliteten på veiledningen da enheten har spesialkompetanse på revmatisme.

4.2. Det første møtet

Informanten sa at å være veileder handler like mye om en personlig relasjon som en profesjonell relasjon, og at veilederen må være profesjonell men bruke seg selv i den profesjonelle rollen. Det kom også frem i funnene at ungdommer ofte ønsker praktisk veiledning som kan lette hverdagen. Informanten sa at dette er noe veilederen bør klargjøre med fokuspersonen tidlig i veiledningsprosessen.

Travelbee sier at sykepleieren må løsrive seg fra rollen som sykepleier dersom hun skal kunne inngå i et likeverdig menneske – til – menneskeforhold med pasienten. Pasient og sykepleier må gå gjennom fire faser for å etablere et slikt forhold, hvor ”Det innledende møtet” er den første fasen (Travelbee 1999).

I Tveitens (2008a) fem veiledningsfaser er ”Bli kjent – fasen” fase nummer to, og handler om at fokuspersonen og veilederen skal bli kjent. Da må de klargjøre forventningene de har til

hverandre, og veilederen må tydeliggjøre sin rolle og kompetanse.

I det første møtet med Sofie bør vi spørre hva hun vet om veiledning, hvilke forventninger hun har til oss og hva hun ønsker veiledning på. Sofie må klargjøre om hun har praktiske behov, som kan være hjelp til å knytte skolissene eller åpne et syltetøyglass, eller om hun har psykiske behov. For eksempel kan Sofie være nedstemt på grunn av sykdomsutviklingen og føler at hun ikke strekker til i hverdagen, og ønsker å prate om dette. Vi må tydeliggjøre vår rolle i veiledningen.

Det kom fram i funnene at det er viktig at man utvikler god forståelse og jobber med å bli bevisst egne holdninger dersom man skal veilede. Informanten sa at god selvinnsikt er viktig og at en må kunne jobbe med seg selv dersom en skal kunne veilede andre på en god måte. Også Travelbee (1999) mener at det er viktig at sykepleieren er bevisst egne holdninger for å kunne utøve god sykepleie.

Kunnskaper, selvinnsikt og kommunikasjonsferdigheter er en del av veilederkompetansen, som kan erverves både gjennom erfaringer og utdanning (Tveiten 2008b). Vi tenker at vi må bruke oss selv som person når vi skal bygge en relasjon med Sofie. For eksempel hvis sykepleieren som tar i mot Sofie på lærings- og mestringsenheten har fordommer om at alle tenåringsjenter er late og uengasjerte i sin egen helse, vil dette kunne påvirke kvaliteten på veiledningen som tilbys Sofie.

Ydmykhet er tema som vi synes går igjen i funnene. Vi tror at ydmykhet er en forutsetning for å kunne være så fordomsfri som mulig. Det kom fram i funnene at for å kunne gi god veiledning må en kunne sette sine egne meninger til side, og gi veiledning ut i fra fokuspersonens behov. Vi forstår dette som om at vi må sette oss på Sofies nivå for å forstå hennes utgangspunkt for veiledning. Det er viktig at vi reflekterer over egne meninger slik at veiledningen tar utgangspunkt i Sofies behov og ikke i behov som vi tror hun har.

Travelbee (1999) har faser med empati, sympati og medfølelse som vi tenker omhandler ydmykhet.

Informanten fortalte at dersom noen ikke var mottakelig for veiledning ville hun startet med en kort samtale, for deretter å være åpen for at fokuspersonen kunne ta kontakt når hun måtte ønske, på et senere tidspunkt. Hun sa at det er en del av veilederrollen å finne ut hvilket behov

fokuspasjonen har, og hvilke kunnskaper og sykdomsforståelse pasienten har.

For at veiledning skal være hensiktsmessig må fokuspasjonen være veiledbar, som innebærer å være aktiv og deltakende i læringsprosessen. Dersom fokuspasjonen ikke er veiledbar kan det hende at veilederen må bruke andre pedagogiske metoder før selve veiledningen, som for eksempel å informere (Tveiten 2008a). Sofie kan ha hatt en tung morgen med smerter og hovne ledd når hun ankommer veiledningen, og føler seg kanskje nede for. Dette kan føre til at hun er lite mottakelig for veiledning. Dersom Sofie ikke føler seg i form til å delta aktivt på veiledning, må vi vise forståelse for dette.

Giktsymptomer, som stivhet og smerter, er verst om morgenen (Fjerstad 2010). Sofie har hatt en tung periode i forbindelse med sykdomsutviklingen, og vi bør undersøke hvilke kunnskaper og forståelse hun har av sykdommen. For eksempel må vi informere henne om tiltak som kan lette symptomene før veiledningen starter, slik at hun skal være motivert for å delta aktivt. Dersom veiledningen er på morgenen kan vi tilby Sofie veiledning på et senere tidspunkt på dagen. Vi tenker at kunnskaper om sykdommen fremmer livskvalitet, siden Sofie trenger kunnskaper for å kunne ta bevisste valg i forhold til egen helse.

Det kom fram i funnene at mange ungdommer synes det er viktig å snakke om ting som angår sykdommen deres, men at samtalen må komme på et tidspunkt hvor de er klare for det.

Informanten sa at man som veileder ikke bør buse på med å snakke om tema som fokuspasjonen ikke er klar for, eller gi råd som fokuspasjonen ikke ønsker veiledning på. Videre sa hun at det er mange følelsesmessige reaksjoner knyttet til det å få en kronisk sykdom i ung alder, for eksempel tapsopplevelsen, og at det er viktig å ta opp dette under veiledningen.

I en samtale med en pasient bør ikke sykepleieren vri fokuset over på seg selv, men lytte til det pasienten har å si og styre samtalen ut i fra dette (Eide og Eide 2007). Vi bør lytte til Sofie under veiledningssamtalene, og styre samtalene ut i fra hennes behov. Det er temaer som kan være vanskelig å snakke om, for eksempel tap og sorg, men som vi likevel bør ta opp med henne. Det er da viktig at vi tar opp disse temaene når Sofie er klar for det, og at vi respekterer det om hun ikke ønsker å snakke om det. Vi tror at å bearbeide eventuelle negative følelser vil øke Sofies livskvalitet.

Informanten sier at det er ulike måter å stille spørsmål på og ulike måter å utvikle forståelse på.

En måte å hjelpe fokuspersonen til refleksjon på er ved å stille åpne spørsmål fremfor lukkede spørsmål. Å finne svar selv gjennom refleksjon og erkjennelse kan bidra til en opplevelse av mestring hos fokuspersonen (Tveiten 2008a). Ved åpne spørsmål er den som svarer mer fri til å svare ut i fra egne følelser og tanker (Eide og Eide 2007). Under veiledningen av Sofie bør vi stille åpne spørsmål, i og med at veiledningen skal baseres på hva som er viktig for henne. Ved å stille åpne spørsmål åpner vi for at Sofie kan finne svar på problemer selv via refleksjon over egen situasjon, noe som kan gi henne en opplevelse av mestring som igjen kan fremme hennes livskvalitet.

Informanten sa at når hun veileder holder det ikke og kun støtte seg til faktakunnskaper, hun må også bruke seg selv i den profesjonelle rollen. Det kom fram i funnene at for å lykkes i å danne en relasjon som er personlig samtidig som den er profesjonell, er det viktig å utvikle god selvinnsett og å kjenne sine sterke og svake sider.

Selvinnsett og selvrefleksjon er et nødvendig aspekt ved veilederkompetansen (Tveiten 2008b). Travelbee sier at for å kunne yte god sykepleie må sykepleieren være i stand til å bruke seg selv terapeutisk. Da er det nødvendig å være oppmerksom på hvordan egen atferd påvirker andre, samt å ha god selvinnsett og selvforståelse (Travelbee 1999). Når vi skal veilede Sofie er det viktig å være klar over hvordan vår atferd påvirker andre og være bevisst eget kroppsspråk. Det er viktig at vi har reflektert rundt tidligere veiledersituasjoner; hva gjorde vi som var bra og hva vi kunne gjort annerledes, og tar med disse erfaringene når vi forbereder veiledningssamtalene med Sofie. Tveiten (2008a) sier at veilederen bør forberede seg før veiledningen.

4.3. Gjennomføring av veiledningen

Informanten sa at for å kunne gi god veiledning må veilederen ha evnen til å kunne møte den andre der han eller hun er, og at tenåringer er forskjellige, på samme måte som voksne er forskjellige. Hun sier at veiledning av ungdommer bør være individuelt tilpasset.

Tveiten (2008a) har en veiledningsfase; "Arbeidsfasen" som er gjennomføringen av veiledningen. Veilederen må ta utgangspunkt i den andres opplevelse og forståelse for å kunne legge til rette slik at den andre selv kan oppdage, lære og bli bevisst på hvilke handlinger eller endringer som er aktuelle for å styrke sin egen mestringskompetanse (Tveiten 2008a). For å kunne gjøre dette er kunnskaper og kompetanse om den pasientgruppen man skal veilede nødvendig (Tveiten 2008b).

Ungdomsårene er en tid preget av fysiske, psykiske og sosial utvikling. Mange av de som er rammet av barneleddgikt i denne fasen er psykisk preget også i voksen alder, med for eksempel lav selvfølelse og en opplevelse av og ikke strekker til (Østlie 2009). Fra 12 års alderen kan ungdom i store trekk følge en "voksen" verbal dialog. De har evnen til å tenke hypotetisk og abstrakt, og de kan forestille seg situasjoner uten å ha opplevd det selv (Eide og Eide 2007).

Travelbees menneske – til – menneskeforhold i sykepleie baseres på at alle mennesker er unike individer (Travelbee 1999). Sofies modningsnivå vil ha betydning for hvordan vi tilrettelegger veiledningen. Det er viktig at man som sykepleier baserer veiledningssamtalen med Sofie ut i fra der hun er kunnskaps-, følelses-, og forståelsesmessig. Som veiledere velger vi å stille Sofie åpne spørsmål om hvordan det går på skolen, med venner og en eventuell kjæreste, da dette ofte er sentrale tema for tenåringer.

Forståelse for den andre er et sentralt tema som går igjen i funnene. Informanten sier at som sykepleier er det viktig å vite at alle kan reagere forskjellig på kronisk sykdom. Informanten forteller om de fysiske begrensningene revmatisme medfører og de følelsesmessige reaksjonene, som kan være tap, sorg og sinne og mange kan ha behov for å prate om dette. Hun sier at å vise forståelse er viktig.

Sykepleieren skal forholde seg til den sykes subjektive forståelse av sin sykdom, og at hun i etableringen av et menneske – til – menneskeforhold må forstå hva den syke kommuniserer for å iverksette relevante sykepleiertiltak. Dette mener Travelbee er nødvendig for å oppfylle sykepleiens hensikt, som er å hjelpe mennesker til å mestre konsekvensene av sykdom (Travelbee 1999).

Sofie sier i en samtale at hun har vært glad i å spille håndball og hadde sitt sosiale nettverk gjennom håndballklubben. Hun måtte slutte som følge av smerter og utmattelse, og det sosiale nettverket ble innskrenket. Sofie sier at hun føler seg ensom uten håndballen.

En studie viser at venner har stor betydning for tenåringers opplevelse av livskvalitet (Helseth og Misvaer 2010). Kanskje var det sosiale nettverket viktigere for Sofie enn håndballspillingen, og hun føler et tap av det sosiale nettverket?

Fritidsaktiviteter er viktig for det sosiale fellesskapet med andre mennesker. Ved revmatiske sykdommer kan en oppleve at en ikke lenger kan leve opp til sitt rollemønster, som kan føre til at kontakten med venner ikke blir som før (Kvien 1992). Gjennom dialog kan veilederen og Sofie

sammen komme frem til andre muligheter for å gjenoppta et sosialt nettverk, da Sofie sier at å være sosial er viktig for at hun skal ha det bra. Det er viktig at vi viser forståelse for Sofies situasjon under veiledningen og gir henne bekreftelse på at vi tar følelsene hennes på alvor, og gir henne muligheten til å prate om dem.

Hvis man opplever å bli forstått virker ikke problemer like uoverkommelige. Frykten for ikke å bli forstått kan føre til at man ikke klarer å være like åpen om følelsene sine, og det kan bli vanskelig å formidle til andre hva man egentlig tenker. Å skape god dialog med pasienten er dermed viktig (Vestaby 2010).

Informanten sier at tenåringer er forskjellige og har ulik modningsgrad og evne til å reflektere over egen situasjon. Det kom frem i funnene at som veileder må en ha god forståelse og kunnskaper, og finne ut hvilken forståelse og kunnskaper pasienten har.

Menneske – til – menneskeforholdet i sykepleie kulminerer i gjensidig forståelse og kontakt (Travelbee 1999). Som veiledere bør vi ha kunnskaper som hjelper oss med å forstå menneskelig atferd og reaksjoner, som for eksempel kunnskaper om hvordan sykdom påvirker utviklingen til tenåringer.

Tenårene er en alder hvor mange søker å finne sin egen identitet. Sykdom kan true selvfølelsen. For ungdommer i denne aldersgruppen er det derfor særlig viktig med hjelp til selvstendig kontroll og mestring (Eide og Eide 2007). Mestring fremmer god selvfølelse (Tveiten 2008b). Dersom Sofie hadde ambisiøse målsetninger i forhold til håndballen, og knyttet sin identitet opp mot seg selv som en idrettsjente, kan barneleddgikten ha ført til dårligere selvfølelse. Som veiledere må vi ha forståelse for at Sofie kan ha dårlig selvtillit, og gi henne mulighet til å prate om dette. Kanskje har hun mistet håpet om at hun kan gjøre det som er betydningsfullt for henne i fremtiden, og da er det viktig at vi under veiledningen hjelper henne å bearbeide erfaringene med å være kronisk syk, og hjelper henne å sette nye mål som hun kan mestre ut i fra sin nåværende situasjon. En måte å gjøre dette på er ved å stille åpne spørsmål om interesser basert på forutsetningene hun har nå.

Travelbees sier at det er sykepleierens rolle å hjelpe syke mennesker til å oppleve håp for å mestre lidelse og sykdom. Sykepleieren kan ikke gi pasienten håp, men hun kan hjelpe pasienten å finne håp (Travelbee 1999). Å opprettholde håpet gjennom sykdom er viktig for livskvaliteten, og dette er noe som sykepleieren kan bidra med å hjelpe pasienten med (Rustøen 2007). På

grunn av forverring av sykdommen er Sofie i en situasjon som gjør at det å opprettholde håpet kan få stor betydning for livskvaliteten. Vi tenker at vi kan hjelpe Sofie med å opprettholde håpet ved å fokusere på det hun kan mestre.

Informanten sier at hennes overordnede tanke med veiledning er at det skal gjøre den som mottar veiledningen best mulig i stand til å klare seg selv. Videre trekker hun inn selvstendigjøring, mestringsevne og å få frem personens egne ressurser. Hun sier at i veiledning av ungdommer er det spesielt viktig å fokusere på det friske, ikke på begrensninger.

Under veiledningen er det viktig å fokusere på Sofies sterke sider og det hun mestrer, og hjelpe henne å finne løsninger på det som kan være utfordrende. Dette er viktig da Sofie selv må sette det hun lærer under veiledningen ut i praksis hjemme.

Hensikten med veiledning er å hjelpe fokuspersonen til å bli bevisst egne ressurser og muligheter (Tveiten 2008b).

Informanten sier at for ungdommer er ofte de fysiske begrensningene knyttet til kronisk sykdom en utfordring, og mange blir bekymret for fremtiden. Ut i fra dette funnet tenker vi at vi som veiledere kan hjelpe Sofie med å mestre begrensninger hun opplever, som for eksempel tretthet og stivhet. En måte å gjøre dette på er ved og hjelpe henne å sette mål, i forhold til hva hun ønsker å gjøre for å få en bedre hverdag. Et eksempel på dette kan være at Sofie ønsker å delta i en sosial aktivitet en gang uken sammen med jevnaldrende.

Veilederen kan legge til rette for at fokuspersonen setter seg et konkret, tidsfestet og målbart mål, deretter kan fokuset være på hvilke handlinger som trengs, hvilke hindringer fokuspersonen kan møte, hvordan redusere disse, og hvem fokuspersonen kan trenge støtte fra for å nå målet (Tveiten 2008b). Målene må være realistiske og oppnåelig for fokuspersonen, da det og misslykkes kan virke demotiverende (Tveiten 2008a). Et hinder for å nå målet kan være tretthet, mens handlinger som kan hjelpe Sofie å nå målet kan være en ettermiddagslur og støttespillere som motiverer henne til å bli med ut, kan være vennene.

Hensikten med veiledning er at fokuspersonen skal bli bevisst egne ressurser og hvilke endringer som må til for å forbedre hverdagen sin (Tveiten 2008b).

4.4. Avslutning

Det kom frem i funnene at refleksjon er viktig for å utvikle seg selv som veileder. I Tveiten (2008a) er avslutningsfasen hvor en oppsummerer og ser etter veien videre, og bearbeidingsfasen er der man reflekterer over veiledningen.

Vi tenker at når veiledningsperioden er avsluttet, er det viktig å evaluere sammen med Sofie hvordan det har vært under veiledningen.

Det er viktig for veilederen å evaluere eget arbeid og få evaluering og tilbakemelding fra fokuspersonen for å videreutvikle sin kompetanse. Veilederen må passe på at fokuspersonen får forståelse for at jobben ikke blir avsluttet etter veiledningsperioden er avsluttet. Fokuspersonen må fortsette å bearbeide erfaringene fra veiledningen og omsette dette til praksis (Tveiten 2008b).

Vi tenker det er viktig at Sofie jobber videre med det hun har oppdaget under veiledningen hjemme, hvor hun for eksempel kan føre dagbok for lettere å reflektere over hvordan det går.

I dag fokuserer veiledning ofte på refleksjon før, under og etter handling. Dette er for at sykepleieren skal kunne øke sin pedagogiske kompetanse gjennom å bli bevisst egen praksis (Tveiten 2008a). For å kunne utvikle gode veiledningsferdigheter er det viktig at vi reflekterer over vår rolle i veiledningen av Sofie.

5.0. Avslutning

I arbeidet med å drøfte veiledningen av Sofie har vi gjort oss noen tanker rundt ungdom med barneleddgikt. Vi tror at å bli rammet av barneleddgikt kan sette begrensninger i hverdagen som kan påvirke livskvaliteten slik at det kan få konsekvenser for synet på fremtiden. Vi har fått forståelse for at tenårene er en sårbar fase, da mange forsøker å finne sin identitet og plass i livet. Viktige valg skal tas, i forhold til skolegang, venner og verdier. Noen vet kanskje ikke hva de vil med livet og det kan være vanskelig å finne sin plass, noe som kan påvirke selvbildet. Når en i tillegg er kronisk syk kan alt dette bli mye vanskeligere. Det er viktig å ha forståelse for dette når man som sykepleier skal veilede ungdommer. Vi tenker at å veilede ungdommer kan være utfordrende, siden synet på livskvalitet og hva som er et godt liv er individuelt. Som sykepleier kan man gjennom veiledning av ungdom med barneleddgikt styrke deres selvfølelse ved å fokusere på mestring, ressurser og det friske i ungdommen, som igjen bidrar til å fremme livskvalitet. Det er viktig at sykepleieren klarer å sette seg inn i fokuspersonens behov under veiledningen, da fokuspersonen selv vet best hva hun trenger veiledning på. Vi har fått en forståelse av at vi som sykepleiere må reflektere rundt egne verdier og holdninger for å kunne gi god veiledning. Dette er av betydning for veilederrollen da man må bruke seg selv som person for å kunne bygge tillit og en god relasjon med fokuspersonen. For å kunne bygge en god relasjon er det viktig å skape en god dialog. Dette innebærer forståelse for den andre, og respekt for hvor den andre er i sitt liv.

Å jobbe med å belyse problemstillingen har vært interessant. Vi har fått mer kunnskap om å veilede ungdommer generelt, men ikke spesielt med veiledning av ungdommer med barneleddgikt. Gjennom funnene og drøftingen har vi imidlertid lært at alle mennesker er individuelle, også ungdommer, så behovene vil være ulike uansett. Vi tenker at det finnes ingen fasit for hvordan en kan veilede ungdommer med barneleddgikt, men det er momenter en kan ta med seg i veiledningen, som forståelse for den andre og å bygge tillit.

6.0. Litteraturliste

6.1. Pensumlitteratur

Aadland, E. (2004) "Og eg ser på deg" -: Vitenskapsteori i helse og sosialfag. Oslo: Universitetsforlaget.

Dalland, O. (2007) *Metode og oppgaveskriving for studenter*. 4 utg. Oslo: Gyldendal.

Eide, H. og Eide, T. (2007) *Kommunikasjon i relasjoner*. 2. utg. Oslo: Gyldendal.

Gjengedal, E. og Hanestad, B. R (2007) Om kronisk sykdom. I: Livskvalitet, helse, stress og mestring. Innledning. I: *Å leve med kronisk sykdom – en varig kursendring*. Gjengedal, E. Og Hanestad, R. B. (red.) Oslo: Cappelen.

Hanssen, T. A. og Natvig, K. G. (2007) Stress og mestring.. I: Livskvalitet, helse, stress og mestring. Kap. 1. I: *Å leve med kronisk sykdom – en varig kursendring*. Gjengedal, E. Og Hanestad, R. B. (red.) Oslo: Cappelen.

Høgskolen i Bodø (2008) *Sy188H 000 Ledelse, forskning og fagutvikling*. Bodø: Studieplan for bachelor 2008. Kan leses fra:

<http://www.hibo.no/index.php?ID=11265&lang=nor&displayitem=SY188H%7C000%7C1%7C20111%7CNO&module=studieinfo&type=emne>. Sist lest 08.04.11.

Kristoffersen, K. (2007) Lidelse og kronisk sykdom. I: Kroniske smerter, lidelse og håp. Kap. 2. I: *Å leve med kronisk sykdom – en varig kursendring*. Gjengedal, E. Og Hanestad, R. B. (red.) Oslo: Cappelen.

Ljoså, M. T. og Rustøen, T. (2007) Kroniske smerter. I: Kroniske smerter, lidelse og håp. Kap. 2. I: *Å leve med kronisk sykdom – en varig kursendring*. Gjengedal, E. Og Hanestad, R. B. (red.) Oslo: Cappelen.

Pasientrettighetsloven § 3 – 4 (1999). Kan leses fra:

<http://lovdata.no/all/tl-19990702-063-003.html#3-4>. Sist lest 12.04.2011.

Personopplysningsforskriften § 7 – 27 (2005) Kan leses fra: <http://www.lovdata.no/for/sf/fa/xa-20001215-1265.html#map007> Sist lest 08.04.11.

Rustøen, T. (2007) Håp hos kronisk syke mennesker. I: Kroniske smerter, lidelse og håp. Kap. 2. I: *Å leve med kronisk sykdom – en varig kursendring*. Gjengedal, E. Og Hanestad, R. B. (red.) Oslo: Cappelen.

Tveiten, S. (2008a) *Pedagogikk i sykepleier praksis*. 2. utg. Bergen: Fagbokforlaget.

Whal, K. A. og Hanestad, B. R. (2007) Livskvalitet. I: Livskvalitet, helse, stress og mestring. Kap. 1. I: *Å leve med kronisk sykdom – en varig kursendring*. Gjengedal, E. Og Hanestad, R. B. (red.) Oslo: Cappelen.

6.2. Selvvalgt litteratur

Fjerstad, E. (2010) *Frisk og kronisk syk – Et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom*. Oslo: Gyldendal.

Egenlitteratur:

Introduksjon (Ss. 16).

Kapittel 1 (Ss. 25 – 44).

Kapittel 4 (Ss. 100 - 111).

Helseth, S. og Misvaer, N. (2010) Adolescent's perceptions of quality of life: What it is and what matters. I: *Clinical Journal of Nursing*. Nr. 19. Ss. 1454 – 1461.

Kvien, K. T. (1992) *Hva er gikt og revmatisme?* 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget.

Egenlitteratur:

Kapittel 1 (Ss. 15 – 21).

Kapittel 3 (Ss. 33 – 45).

Rustøen, T. (1991) *Livskvalitet – en sykepleierutfordring*. Oslo: Gyldendal.

Egenlitteratur:

Kapittel 1 (Ss. 14).

Kapittel 2 (Ss. 30 – 33).

Kapittel 3 (Ss. 50 – 61).

Travelbee, J. (1999) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal.

Egenlitteratur:

Seksjon 1: kapittel 1, del 2 (Ss. 41 – 44).

Seksjon 2: kapittel 2 (Ss. 51 – 59) og kapittel 4 (Ss. 71 – 78).

Seksjon 3: kapittel 5 (Ss. 81 – 96), kapittel 6, del 1 (Ss. 98 – 109) og kapittel 7 (Ss. 117 – 123).

Seksjon 5: kapittel 10 (Ss. 169 – 217).

Tveiten, S. (2008b) *Veiledning – mer enn ord...* 3. utg. Bergen: Fagbokforlaget.

Egenlitteratur:

Del 1 (Ss. 15 – 139).

Vestaby, K. H. (2010) Fra passiv pasient til aktiv medspiller. I: *Sykepleien*. Nr. 13. ss. 57 – 59

Østlie, I. L. (2009) Living with Juvenile Idiopathic Arthritis from childhood to adult life – An 18 year follow – up study from the perspective of young adults.

Kan leses fra: http://www.nhv.se/upload/dokument/forskning/Publikationer/DrPH-avhandlingar/Ingrid_Landgraff_%C3%96stlie_Kappan_f%C3%B6r_publicering_p%C3%A5_hemsidan_091111.pdf. Sist lest 08.04.11. Ss. 9 – 73.