

**Institutt for sykepleie og helsefremmede arbeid,
Pilestredet,
Fakultet for helsefag**

Kandidatnummer: 278

Eksamensnavn: SYBA3900

Dato: 16. mars 2017

Klasse: X

Kull: 2014

Antall ord: 8609

Mestring av epilepsi i hverdagen

Hvordan kan sykepleier legge til rette for mestring i hverdagen for foreldre til barn med nyoppdaget epilepsi?”

År: 2017

Antall ord: 8609

SAMMENDRAG

Bakgrunn:

Ca. 500 barn i Norge har epilepsi. Til tross for at ca. 2/3 av pasienter med epilepsi oppnår god anfallskontroll med antiepileptika, er det øket forekomst av psykososiale plager. Dette byr på forskjellig problematikk i hverdagen til både barnet som har epilepsi og for foreldrene.

Problemstilling:

«Hvordan kan sykepleier legge til rette for mestring i hverdagen for foreldre til barn med nyoppdaget epilepsi?»

Metode:

Dette er en litteraturstudie, hvor selvvalgt litteratur sammen med relevant pensum fra sykepleieutdanningen, forskningsartikler og egne erfaringer blir brukt for å besvare oppgavens problemstilling. Databasene som er benyttet er Cinahl, SweMed+, Medline, PubMed og Cochrane.

Resultat:

Forskningen viser at det er viktig at sykepleier har tilstrekkelig kompetanse og kunnskap for å kunne videreføre dette til pasienter og pårørende gjennom informasjon og veiledning.

Sykepleiere kan her ha viktige roller, både ved å inneha og formidle kunnskap, men også gjennom rollen som teamkoordinator. Sykepleierens rolle som fagperson, omsorgsgiver og veileder vil naturligvis variere med personligheten og innsikten til både aktuelle barn, foreldre/forelderen og omgivelsene (skole, familie osv.) Forskningen som er beskrevet i oppgaven vil kunne si noe om det generelle når det hvordan sykepleier gjennom informasjon og veiledning kan tilrettelegge for mestring i hverdagen. Dette må likevel moduleres, altså tilpasses hver enkelt individs behov.

Nøkkelord: Epilepsi, nydiagnostisert, mestring, pasientundervisning

INNHALDSFORTEGNELSE

Sammendrag	1
1.0 INNLEDNING	2
1.1 <i>Begrunnelse for valg av tema.</i>	2
1.2 <i>Oppgavens hensikt.</i>	2
1.3 <i>Presentasjon av problemstilling.</i>	3
1.4 <i>Avgrensing.</i>	3
1.5 <i>Begrepsavklaring.</i>	3
2. 0 METODE	5
2.2 <i>Litteratursøk og kunnskapssøk.</i>	5
2.2.1 <i>Søkestrategi.</i>	5
2.3 <i>Presentasjon av funn i valgte forskningsartikler.</i>	6
2. 4 <i>Kildekritikk.</i>	8
3.0 TEORI	10
3.1 <i>Epilepsi.</i>	10
3.3 <i>Benner og Wrubel.</i>	12
3.4 <i>Antonovskys menstringsmodell.</i>	13
3.5 <i>Sykepleierens rolle og ansvar.</i>	14
3.7 <i>Behandlingstilbud ved SSE.</i>	17
4.0 DRØFTING	19
5.0 Konklusjon	25
6.0 LITTERATURLISTE	26
Vedlegg	30

1.0 INNLEDNING

Denne bacheloroppgaven handler om hvilke utfordringer en familie møter på når et barn får diagnosen epilepsi. Oppgaven vil videre fokusere på hva helsevesenet med utgangspunkt i sykepleien kan gjøre for å hjelpe i en slik situasjon.

1.1 Begrunnelse for valg av tema.

Under studiet var jeg i åtte uker på barneavdelingen på Spesialsykehuset for Epilepsi (SSE) i Sandvika i praksis, og med dette kom det en interesse for diagnosen epilepsi og hva det vil si å leve med en slik diagnose. Jeg så at flertallet av barna hadde vansker i hverdagen på grunn av sin diagnose, og at det ofte var komplekse problemer som fulgte med. Jeg fikk gjennom min praksistid se hvordan foreldrene ble påvirket av å leve med et kronisk sykt barn. De som fulgte sitt barn til utredning, var plaget av bekymring. Jeg ble vitne til hvordan hele familien ble påvirket i denne situasjonen. Foreldrene var bekymret, og hadde mange spørsmål.

Kommer barnet mitt til å kunne bo alene i framtiden? Er det trygt for barnet å sykle? Trenger barnet mitt ekstra oppfølging på skolen? Dette var noen av bekymringene som ble ytret.

Dette trigget min interesse for å finne ut mer om hvordan både barn og foreldrene til barn som har epilepsi blir påvirket, og hvordan vi som sykepleiere kan legge til rette for mestring av hverdagen. På SSE fikk jeg se hvordan et tverrfaglig team kan fungere i praksis, og hvilken rolle sykepleieren hadde i det tverrfaglige teamet. De ulike yrkesgruppene i teamet hadde ulike og komplementerende roller. Sykepleierens rolle, slik jeg opplevde den, var kartlegging av barnets og foreldrenes situasjon og behov, og samtaler med barn og foreldre. De informerte, og drev til en viss grad undervisning. De trakk inn ulike yrkesgrupper fra det tverrfaglige teamet etter behov, og sto slik for koordinering av de ulike yrkesgruppene i teamet.

1.2 Oppgavens hensikt.

Foreldre til barn med epilepsi, i likhet med foreldre til barn med mange andre kroniske tilstander, lever med en konstant følelse av usikkerhet rundt barnets tilstand. Denne

usikkerheten kan redusere deres evne til å takle hverdagen. Dette gjenspeiles i økt stressnivå, negative humøritilstander og nedsatt familiefunksjon (Thorsen, 2011). Sykdom og krise påvirker relasjonen til de rundt en, og når et barn rammes av epilepsi, rammes automatisk familie og venner også (Eide & Eide, 2012). Nedsatt mestring hos foreldre kan ha en betydelig negativ innvirkning på barnets tilpasning til å leve med en kronisk tilstand psykososial sett. Det er viktig å legge til rette for bedre mestring (Duffy, 2011). Oppgavens hensikt er å belyse sykepleierens rolle i å forberede barn og foreldre til møtet med hverdagen når et barn er nydiagnostisert med epilepsi.

1.3 Presentasjon av problemstilling.

«Hvordan kan sykepleier legge til rette for mestring i hverdagen for foreldre til barn med nyoppdaget epilepsi?»

1.4 Avgrensning.

Jeg har valgt å ha fokus på det psykososiale aspektet ved epilepsi, ikke medikamenter, kirurgisk behandling eller dietter. Jeg presenterer heller ikke alle de ulike typene epilepsi.

Jeg har også hovedfokus på familier der barnet ikke har komorbide tilstander.

Jeg søker primært å fokusere på perioden rett etter at diagnosen er satt, og har fokus på barnet og foreldrene, ikke søsken.

Selv om problemstillingen har fokus på hva sykepleieren kan gjøre for å tilrettelegge for mestring til foreldre, tar jeg også for meg for meg tiltak som kan hjelpe barnet, da dette vil kunne føre til større mulighet for mestring for foreldrene.

1.5 Begrepsavklaring.

Noen særlig sentrale begreper er det nødvendig å definere allerede her. Enkelte andre begreper vil bli definert i løpet av oppgaven.

Epilepsi – Et uttrykk for en episodisk opptredende forstyrrelse av hjernens funksjon. Forstyrrelsen skyldes abnorme elektriske utladninger i et sykkelig forandret nettverk av hjerneceller, hovedsakelig i hjernebarken (Nakken, 2010)

Mestring - «Stress er opplevelsen av brudd i mening, forståelse og uhemmet funksjon.
Mestring er det man gjør med dette bruddet» (Benner & Wrubel, 1989, s.62)

2. 0 METODE

Dalland definerer metode som en fremgangsmåte en tar i bruk for å komme frem til ny kunnskap eller for å etterprøve påstander som fremsettes med krav om å være sanne, gyldige eller holdbare. Metode beskrives som redskapet vårt når det er noe vi vil undersøke, ved å samle inn den informasjonen vi trenger til det vi undersøker. Denne oppgaven er en litteraturstudie. Ved bruk av denne metoden ønsker jeg å gi gode data og at spørsmål jeg stiller blir besvart på en faglig og interessant måte (Dalland, 2012).

2.2 Litteratursøk og kunnskapssøk.

Litteraturen som benyttes er forskningsartikler, fagbøker og lærebøker kombinert med egne erfaringer fra sykepleiefaglig praksis (Thidemann, 2015). For å finne aktuell litteratur for å belyse min problemstilling, har jeg benyttet meg av pensumlitteratur, selvvalgt litteratur funnet ved søk i Oria (bibliotekets søkemotor), i tillegg til forskningsartikler funnet ved søk via Høgskolen i Oslo og Akershus' ulike databaser. Jeg kontaktet undervisningsleder Ellen Sundland Kjendbakke på SSE for å få tak i en oversikt over behandlingsløpet på SSE. Jeg fikk denne per mail (26.01.17). Denne informasjonen ligger også i E-håndboken på intranettet til OUS, og vil bli presentert senere i denne oppgaven. Jeg kommer også til å anvende egen erfaring fra SSE når jeg drøfter.

2.2.1 Søkestrategi.

Jeg tok utgangspunkt i tema og problemsstilling da jeg valgte søkeord. Jeg valgte å søke i forskjellige databaser, da databasene har forskjellig profil, og av den grunn ville kunne gi forskjellige resultater. Databasene jeg benyttet var SveMed+, CINAHL, Medline, PubMed og Cochrane. De fleste artiklene er hentet fra CINAHL, da det er denne databasen jeg har mest erfaring med. Jeg søkte først i SveMed+ for å finne MeSH-termer (Medical Subject headings – et eget standardisert emneordsystem). Jeg har også brukt egne ord i fritekst, da jeg ikke fant alle ord og uttrykk som jeg ønsket å benytte i emneordsystemet. Det å kombinere ord fra emneordsystem og ord i fritekst er anbefalt (Thidemann, 2015).

Noen av søkeordene jeg har brukt for å finne aktuell forskning er disse: «epilepsy», «coping», «child», «patient education» og «family nursing». Se vedlegg 1 for full oversikt over søkeord og søkestrategi.

Disse ordene er brukt i ulike kombinasjoner. For å kombinere søkeordene mine har jeg brukt AND/OR. Jeg brukte også NOT for å ekskludere fenomen. Søkene mine ble med foretatt med restriksjoner om at de måtte være forskningsartikkel og fagfellevurdert. Jeg begynte også med å begrense søket til de 10 siste årene, men utvidet i enkelte tilfeller dette. Det var enkelte artikler som dukket opp i flere forskjellige søk, og de ble viet spesiell oppmerksomhet. Studiene jeg har valgt å inkludere i denne oppgaven omfatter både kvalitative og kvantitative. Jeg har anvendt forskningsartikler med kvalitativ metode for å fange opp opplevelser og meninger, og kvantitativ metoder når det er snakk om data i målbare enheter. De sistnevnte presenterer tallfestede data i tabeller, grafer eller andre statistiske fremstillinger. Kvantifiserte data gir mulighet for at forskning blir fremstilt i gjennomsnitt eller prosenter (Dalland, 2012). Ved å ta i bruk forskningsartikler med både kvalitativ og kvantitativ metode, vil jeg få forskjelligartede perspektiv på min problemstilling. Jeg endte opp med 9 artikler til bruk i oppgaven, og funnene i disse vil bli presentert i følgende kapittel.

2.3 Presentasjon av funn i valgte forskningsartikler.

Mu, (2008) er en taiwansk studie der hensikten var å undersøke hva som er mest fremtredende i overgangsfasen fra helse til sykdom, fra foreldrenes perspektiv, når deres barn rammes av epilepsi. Studien søkte også å identifisere hvilke typer familie-resiliens som kan bidra til å opprettholde familiens integritet gjennom overgangsprosessen helse – sykdom. Foreldrenes psykologiske reaksjoner var å bli følelsesmessig traumatisert og fysisk utmattet. Foreldres mestringsmønstre var å redefinere roller, takle sosiale utfordringer, være årvåkne foreldre, samt å bistå barnets sosiale reintegrering. Familiens ressurser gjør det mulig for familier å fungere godt gjennom den stressende helse – sykdom overgangssituasjonen. Disse representerer familiens «seighet» eller resiliens.

Räty og Wilde-Larsson (2011) er en svensk studie der hensikten er å beskrive hva som bidrar til mestring. Funnene viser bedre mestring om en tar epilepsien som en utfordring enn om en ser på den som en hindring.

Lambert og Keogh (2015) sin litteraturgjennomgangen har til formål bredest mulig å beskrive barns psykososiale utfordringer i hverdagen når de har sykdommer som epilepsi. Det var tre

hovedtemaer for barns opplevelser: deltakelse i hverdagslivet (med fenomen knyttet til restriksjoner og justeringer), begrensende og hjelpende behandlingsregimer, og kommunikasjon, med stikkord avsløring av diagnose, stigma og støtte.

Grøholt, Stigum, Nordhagen og Köhler (2003) er en nordisk studie som undersøker sammenhengen mellom barnets kroniske helsemessige forhold og foreldrenes OAS. Det kom fram at blant foreldre til barn med epilepsi var det 3,3 ganger flere med dårlig OAS enn blant foreldre til barn uten en spesifikk diagnose.

Rau, May, Pfäfflin, Heubrock og Petermann, (2006) er en tysk studie der formålet var å evaluere effekt av et psykoedukativt undervisningsprogram for familier, (FAMOSEs). Man valgte å se på ni parametere: sykdomsmestring, synet på at barnet har epilepsi, epilepsi-spesifikk frykt, restriksjoner p.g.a. epilepsien, håndtering av anfall, psykososiale ringvirkninger, livskvalitet og subjektiv vurdering av undervisningsprogrammet. Resultatene viste at deltakerne i opplæringsprogrammet oppnådde signifikante endringer på 5 av 9 parametere som ble undersøkt. Foreldre til behandlingsgruppen viste signifikant økning i kunnskap om epilepsi, og reduksjon av epilepsi-spesifikk frykt. For barna som deltok vistes signifikante endringer m.h.t. redusert fravær fra skole, anfallsfrekvens og restriksjoner.

Nguyen, Pertini & Kettler (2015) er australsk studie med hensikten å utforske resiliensbyggende faktorer som tilpasningsstrategier og mestringsatferd, samt benytte av Risk–Resilience Modellen for mødres tilpasning.

Resiliens-faktorene de påviste m.h.t. kognitive tilpasningsstrategier var positiv innstilling til livet med epilepsi, ha positivt fokus, ta «en dag av gangen», være bevisst på kontrollbehovet, reformulere forventninger og å søke det meningsfulle i motgang. Atferdsmessige resiliens-faktorer var emosjonell ventilering, problemløsningsatferd, være informasjonsøkende, ta tid til seg selv og likemannsarbeidsfelleskap. Foreldre fra denne studien hevdet at informasjonssøking var relevant for deres tilpasning m.h.t. følelser av usikkerhet og hjelpeløshet. Det kommer fram at foreldre som ikke makter å håndtere stresset, trer inn i en situasjon av «lært hjelpeløshet».

Mu (2005) er en kinesisk studie. Hensikten med studien er å undersøke stress-situasjonen som oppstår som fedre får et barn med epilepsi, samt undersøke deres mestringsstrategier.

Resultatene viste at fedrene generelt mestret situasjonen dårlig, og det var opphopning av depresjon. Vesentlige faktorer som bidro til den dårlige mestringsstrategien var at fedrene følte usikkerhet, at familiens selvfølelse ble rammet, mangel på sosial støtte og at de savnet god

kommunikasjon med helsepersonell om deres barns sykdom. Studien peker på de viktigste omsorgstiltakene for å hindre eller lette depresjon hos fedre når familien skal tilpasse seg det å ha et barn med epilepsi.

Fleeman, N., Bradley, P., & Lindsay, B, (2015) er en Cochrane metastudie der man sammenligner effekten av spesialiserte/dedikert intervensjoner for omsorg for barn med epilepsi og deres familier opp mot effekten av vanlig behandling. De inkluderte fem intervensjoner hvorav den ene var FAMOSES-programmet. (Rau 2006; Pfäfflin 2012). Resultatene viste at alle intervensjonene viste forbedringer på noen av områdene, men de fant ikke bevis i favør av et enkelt program.

Svavarsdóttir, Sigurðardóttir & Steinsbekk (2015) er en svensk studie gjort blant helsepersonell med erfaring i undervisning av pasienter, og hensikten var å kartlegge kompetansemål og vilkår for å bli gode pasient-undervisere. Resultatet som kom fram, var mål som å ha et holistisk syn på pasienten, være vår på pasientens opplæringsbehov, evne til å vurdere hver enkelt pasient, engasjement, motivasjon, et miljø som gir rom for undervisning og læring, planmessig opplæring, og hjelp til å utvikle sin kompetanse, støtte fra kolleger og mentorordning.

2. 4 Kildekritikk.

Grunnen til å utøve kildekritikk er at en skal kunne gjøre rede for kildene man har tatt i bruk på en slik måte at det blir klart for leseren hvilken type det er. Evt. kildekritikk skal klargjøre relevans og pålitelighet som kildene har i den sammenhengen der de tas i bruk.

Jeg anser kilder som pålitelige om de er fagfellevurdert, at forskningsartikler har IMRaD oppsettet, ikke har interessekonflikt, og kommer gjennom ytterligere sjekkliste for vurdering av forskningsartikler som er å finne på kunnskapssenteret.no. Lærebøker og fagbøker er omtalt av Dalland som et godt utgangspunkt, ettersom de kan gi en oversikt over de mest innflyttingsrike forfatterne innen sykepleie (2012). På bakgrunn av dette vil jeg anse pensumbøkene som pålitelige. Jeg har hovedsakelig brukt primærlitteratur, men også noe sekundærlitteratur. Ved bruk av sekundærlitteratur får man forfatterens tolkning på innholdet, men man risikerer at noe av innholdet har forsvunnet eller at budskapet har forsvunnet (Dalland, 2012). Jeg har sammenlignet primærlitteratur med sekundærlitteratur for å sørge for

at de er i samsvar med hverandre og for å få størst mulig forståelse for temaet jeg har valgt. Da flere av sekundærkildene jeg har tatt i bruk står oppført i våre pensumlister, regner jeg dem som relevant litteratur, da fagkyndige kritisk har vurdert kildene.

Ved bruk av kilder på engelsk og tysk risikerer jeg at begrep blir utvannet, og viktig informasjon kan gå tapt. Jeg har gjort mitt beste for å oversette godt, men risikoen for mistolking er til stede.

Räty og Wilde-Larsson (2011) har en fenomenologisk og fenomenografisk tilnærming. De har valgt ut deltagerne i undersøkelsen på bakgrunn av at de skal ha ulike oppfatninger av hvordan det er å leve med epilepsi. Man kan stille seg kritisk til at de selv har selektivt valgt ut og ekskludert deltakerne i undersøkelsen for å få det de selv er ute etter. Det kan regnes med at de heller ikke har fanget opp alle de ulike oppfatningene av epilepsi. Jeg synes på tross for dette at artikkelen er aktuell da den får frem ulike syn på det å leve med epilepsi, og hva det innebærer.

Det er også en risiko for at referert stoff i oppgaven er påvirket av mine egne meninger og hvordan jeg selv tolket litteraturen. Noen studier er gjort på en annen aldersgruppe enn min valgte, men de er likevel tatt med da jeg har vurdert innholdet relevant for oppgaven. Når jeg har tatt i bruk litteratur som er eldre enn 10 år, er dette hovedsakelig forskning på mer grunnleggende/allmenngyldige reaksjonsmønstre hos foreldre som får barnet sitt diagnostisert med en kronisk sykdom. Svavarsdóttir et al (2015) sin artikkel har hovedfokus på pasienter med hjerte-kar-lidelser, men da artikkelen tar for seg pasientundervisning for pasienter med en kronisk lidelse, har jeg valgt å inkludere den. Jeg har valgt studier fra forskjellige land og kulturer. Dette gir en bredde, men kan også skape forvirrende resultater. De taiwanske studiene fra kinesisk kultur synes å vitne om større grad av stigmatisering enn de vi i dag ser her i vesten. Jeg har likevel valgt å inkludere artikkelen da den tar for seg hvordan foreldre påvirkes av å ha et barn med epilepsi.

Jeg kontaktet undervisningsleder Ellen Sundland Kjendbakke på SSE for å få tak i en oversikt over behandlingsløpet på SSE. Jeg fikk denne gjengitt per mail (26.01.17). Denne informasjonen ligger også i E-håndboken på intranettet (noe som vil si at jeg ikke har tilgang til denne selv) til OUS og vil bli presentert senere i denne oppgaven. Jeg kommer også til å anvende egen erfaring fra SSE når jeg drøfter.

Det er også en risiko for at stoffet i oppgaven er påvirket av mine egne meninger og hvordan jeg selv tolket litteraturen.

3.0 TEORI

I dette kapittelet skal jeg ta for meg hva epilepsi er, problematikk som kan ses hos barn med epilepsi og foreldrene. Ta for meg behandlingsforløpet på SSE, Benner og Wrubels syn på mestring, Antonovskys mestringsmodell, sykepleierens rolle i det tverrfaglige teamet og til slutt informering og veiledning.

3.1 Epilepsi.

Epilepsi regnes for å være en av de vanligste kroniske nevrologiske sykdommene (Nakken, 2010) og i Norge har ca. 0,7% av befolkningen epilepsi, noe som utgjør ca. 36000 personer. Ca. 5000 av disse er barn (Nakken & Kjendbakke, 2017). Epilepsi er en samlebetegnelse på en rekke tilstander med forskjellige årsaker, ytringsformer og prognoser (Nakken, 2010). Årsakene kan variere, hos barn dominerer for eksempel fødselsskader og medfødte nevrologiske lidelser, mens hos voksne er hodeskader og hjernesvulster de hyppigste årsakene. Diagnosen settes ved minst to uprovoserte anfall med minst 24 timers mellomrom og for å bekrefte diagnosen epilepsi tar man en EEG-registrering (elektroencefalografi) (Bertelsen, 2012). Under et epileptisk anfall er det nevrologisk aktivitet i hjernebarken (Nakken, 2010) og ved EEG-undersøkelse vil man se karakteristiske utladninger i hjernen. Et epileptisk anfall oppstår plutselig, og varer som oftest fra noen sekunder til noen minutter. Etter et anfall er det vanlig med en periode med tretthet og forvirring (den såkalte postikale fasen) som kan vare noen timer (Bertelsen, 2012).

Rundt 70% av epilepsidiagnostiserte blir etter hvert anfallsfrie med medisiner mot epilepsi, og av disse kan rundt halvparten slutte med medisiner (Nakken & Kjendbakke, 2017). Det er gjort mange studier av bivirkninger av antiepileptika, og de fleste studiene peker på redusert oppmerksomhet, psykomotorisk tempo og hukommelse som de viktigste nevropsykologiske bivirkningene. Historisk sett har det vært fokus på intelligens hos pasienter med epilepsi, men sammenhengene mellom epileptiske anfall og generell kognitiv svikt diskuteres fremdeles (Gramstad & Hessen, 2008). Høie (2007) viser til en studie av barn med epilepsi og normal intelligens som viser at psykososiale problemer ofte verken ble oppfattet eller behandlet. «Selv om mange ikke har behov for annet enn medisinsk behandling, rapporterer en stor andel

av pasientgruppen at de har en eller flere tilleggs utfordringer i tillegg til anfallene. Mange går lang tid uten å få hjelp til slike utfordringer, og epilepsi fører ofte med seg uforholdsmessig store konsekvenser.» (Norsk Epilepsiforbund, 2014). Denne problematikk kan være medikamentbivirkninger eller psykososiale problemer.

3.2 Psykososiale utfordringer ved epilepsi

Til tross for at ca. 2/3 av pasienter med epilepsi oppnår god anfallskontroll med antiepileptika, er det øket forekomst av psykososiale plager og redusert livskvalitet, og det er knyttet spesielle sosiale stigma til tilstanden (Jacoby, Snape, & Baker, 2005). Epilepsi er forbundet med omfattende fordommer, noe som medvirker til at det kan oppleves som en krise å få denne diagnosen (Nakken, Brodtkorb, & Koht, 2007). Fordi epileptiske anfall opptrer på uforutsigbart vis og ofte innebærer tap av selvkontroll, er det ikke overraskende at epilepsi ofte skaper angst og utrygghet. Både barn og voksne har bekymring for når anfallet kommer, og ofte er denne uvissheten og redselen for å få anfall vanskeligere å håndtere enn selve anfallet (Fossen, Johannessen, Aastrup, & Aas, 1980). Særtrekk hos skolebarn med kronisk sykdom er frykt for tap av kontroll, skader på kroppen og død. En annen ting er engstelighet for å ikke leve opp til forventningene. Det er viktig å poengtere for barn at følelser og reaksjoner er normale, for å normalisere situasjonen (Grønseth & Markestad, 2011). En diagnose som epilepsi truer dette. Det er vanlig at barn med epilepsi blir overbeskyttet av sine pårørende, noe som kan føre til manglende sosial trening (Nakken et al, 2007). Erfaring tyder på at når venner er godt informert og vet hva de skal gjøre ved et anfall, blir dette godtatt og enklere å håndtere. Åpenhet rundt barnets epilepsi er generelt anbefalt. Det å skulle skjule viktige trekk med deg selv og å leve i frykt for å bli ”avslørt” kan være meget belastende og heller være anfallsfremkallende (Fossen et al, 1980). Dersom barnet har absenser, korte perioder med nedsatt bevissthet (Bertelsen, 2012), kan dette føre til problemer m.h.t. skolesituasjonen. Barnet mister sammenhengen i undervisningen, og fanges ofte ikke opp av foreldre eller lærere (Fossen et al, 1980). Det er viktig at barn med epilepsi deltar i alle skolefag. Har barnet ofte anfall, må en ta visse forholdsregler, f.eks. ved bruk av skarpe gjenstander i sløyden. Under svømming må barnet også alltid ha en ekstra lærer med seg som er ansvarlig for kun dette ene barnet (Fossen et al, 1980). Det er viktig at lærere som har barn med epilepsi i sin klasse vet hvilken anfallstype barnet har, hvor ofte barnet pleier å ha anfall

og at læreren har generell informasjon om epilepsi og hva som skal gjøres om barnet får anfall. Lærerens holdning vil påvirke de andre barna i klassen. Om læreren har en rolig og positiv holdning, vil dette smitte over på barna (Fossen et al, 1980). Tilrettelegging i barnehage og skole kan ha mye å si for barnets utvikling, og opplæringsloven presiserer at alle barn har krav til tilpasset opplæring (Opplæringslova, 1998). Til tross for at noe tilrettelegging kan være nødvendig for barn med epilepsi er det viktig at de blir behandlet på samme måte som andre barn (Fossen et al, 1980).

Det er naturlig for foreldre å føle frykt, men det er viktig at det ikke settes unødvendige begrensninger for barnet, så ikke barnet mister verdifull sosial trening, noe som ofte er nødvendig for å mestre voksenlivet (Nakken et al, 2007). Det er av største betydning at foreldre lærer å praktisere best mulige mestringsstrategier slik at sekundærproblematikk ikke oppstår. Mange studier har vist overhyppighet av psykiske plager ved epilepsi ifølge Gramstad og Hessen (2008).

3.3 Benner og Wrubel.

Benner og Wrubels definisjon av en pasient er et menneske som opplever stress knyttet til en type helsesvikt, tap eller sykdom (1989). Behovet for sykepleie oppstår ved en endring i livssituasjonen til et menneske, om mennesket ikke klarer å fungere i den nye situasjonen. Benner et al. beskriver sykepleierens funksjon som å hjelpe den enkelte til å leve i overensstemmelse med muligheter som gis ved sykdom, tap og lidelse. For å oppnå dette er det viktig at den enkelte mestrer sin livssituasjon. (Kristoffersen, 2011, s.262). Benner og Wrubel har fokus på hvilken mening pasienten selv legger i sin situasjon, hvilken opplevelse de selv har og sier at sykepleieren må ha fokus på det som er av betydning for hver enkelt (Benner & Wrubel, 1989). Som nevnt i begrepsavklaring er Benner og Wrubels definisjon på mestring følgende: «*Stress er opplevelsen av brudd i mening, forståelse og uhemmet funksjon. Mestring er det man gjør med dette bruddet*». (Benner og Wrubel, 1989, s.62). Benner og Wrubel knytter altså begrepet mestring opp mot stress, og for å forstå mestring, må man forstå stress. De beskriver stress som noe som oppstår når noe som er betydningsfullt for individet, står i fare for å gå tapt. (Benner og Wrubel, 1989, s. 62). Videre beskriver de stress som brudd på vante relasjoner og funksjoner, mens hva man gjør med dette bruddet, beskrives som mestring. Hva hver enkelt opplever som stress, er avhengig av tidligere erfaringer, opplevelse av egne ressurser og hvordan situasjonen tolkes. Forfatterne beskriver blant annet det å søke

informasjon når en opplever stress, eller det å se annerledes på en situasjon, som former for mestrings (1989). Hvordan den enkelte opplever det å få en sykdom, er da av betydning for om det vil skape stress. Noe som kan forårsake et slikt brudd, er å bli kronisk syk. Det kan være når man får en diagnose, men også hvis man eventuelt selv oppdager at man kan være syk. Det er betydningsfullt når en diagnose skal aksepteres at man ikke bare forstår informasjonen som blir gitt, men at man også kan forestille seg hva som er mulig for en selv i den nye situasjonen som har oppstått. Dette da aspekter ved livet som tidligere var gjennomførbare, ikke lenger er det om en har en kronisk sykdom (Konsmo, 1995 s. 144).

3.4 Antonovskys menstringsmodell.

Ifølge Antonovsky er utgangspunktet at mennesker gjennom hele livet befinner seg i et kontinuum mellom helse og sykdom (Renolen, 2015). Antonovsky hadde altså fokus på *salutogenese*, som kommer fra gresk og betyr «det som fremmer helse» (2012). Det defineres av Antonovsky på følgende måte: «bevegelsen i retning av helse på kontinuumet mellom helse og uhelse» (Lindström, Eriksson, & Sjøbu, 2015, s. 27). Han fokuserte på hva helse er, og hva som var årsaken til at mennesker kunne ha en god helse på tross for omfattende og sterke påkjenninger. Antonovsky så på helse som en helhet, hvor fokus er rettet mot hver enkeltes historie og hva de tidligere har mestret. Antonovsky utviklet en teoretisk modell på bakgrunn av begrepet salutogenese, som har som hovedfokus pasienters ressurser og hva som demper, letter eller fjerner stressorer (Antonovsky, 2012).

Et av hovedfokusene i teorien til Antonovsky er *sense of coherence* (SOC). Dette blir oversatt til opplevelse av sammenheng (OAS) og består av tre komponenter; begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet (Kristoffersen & Nortvedt, 2011). Hvis en person klarer å oppfatte situasjonen som begripelig, håndterbar og meningsfull vil vedkommende i større grad være i stand til å velge en aktiv tilnærming til situasjonen. Vedkommende vil da ha en sterk opplevelse av sammenheng, og ved å ha en sterk opplevelse av sammenheng kan vansker lettere forstås og håndteres. Antonovsky hevder at personer som har en sterk OAS, vil velge den mestringsstrategien som er mest passende til å håndtere det aktuelle stresset de står overfor. En mestringsstrategi er det du gjør eller tenker i en situasjon, og som enten setter deg i stand til, eller reduserer, din evne til å håndtere situasjonen. Ulike mestringsressurser kan igjen være med på å fremme en effektiv mestringsstrategi av en situasjon, disse ressursene blir også kalt motstandsressurser. Høye motstandsressurser fører til forhøyet OAS og dermed forhøyet

helse (Antonovsky, 2012). Ifølge Antonovsky har helsepersonell, da inkludert sykepleiere, en sentral oppgave med å støtte og tilrettelegge slik at individet kan på best mulig måte oppnå eller gjenvinne OAS. (Kristoffersen & Nortvedt, 2011).

3.5 Sykepleierens rolle og ansvar.

Hvordan hver enkelte reagerer på sykdom styres først og fremst ut fra de forestillingene vedkommende har om sykdom og helse. Ved at mennesket ikke forstår hva epilepsi er og innebærer, blir dermed sjansen for mestring svekket. Ved å gi god informasjon om sykdommen kan man legge til rette for bedre mestring blant både foreldre og barn. (Sørli & Bergvik, 2013). Hvis man for eksempel som ung får en kronisk lidelse som epilepsi, medfører dette behov for store tilpasninger i dagliglivet. En må for eksempel ta hensyn til anfallsfremmende faktorer, ta antiepileptika, evt. få tilrettelegging på skolen m.m. (Stubberud, Eikeland, & Sjøbjerg, 2013). Kartlegging er en sentral oppgave for sykepleiere. Det er viktig å kartlegge barnets og foreldrenes behov, ved å undersøke hvilke forhold som er av betydning for vedkommende og videre vurdere hvilke løsninger som kan være aktuelle for å imøtekomme disse behovene. Som den del av kartleggingen innhenter sykepleieren informasjon om barnet gjennom epikriser, henvisningsskriv, samtaler med andre behandlere, samtaler med pårørende og barnet, og danner seg sitt eget bilde av situasjonen ut fra sitt faglige ståsted i samarbeide med resten av behandlingsteamet (Kristoffersen & Nortvedt, 2011). Et slikt tverrfaglig behandlingsteam kan defineres som en dynamisk prosess som involverer to eller flere yrkesgrupper av helsepersonell, der medlemmene i gruppen har komplementerende kompetanse, og arbeider mot felles helserelaterte mål (Xyrichis & Ream, 2008). Man må kartlegge hva behovet er ved å innhente informasjon om hva foreldrene selv mener er viktig for barnet, hvilke bekymringer de har og hva de er opptatt av. En annen viktig oppgave er å tydeliggjøre hva foreldrene mestrer og hva de eventuelt trenger å videreutvikle. Det er viktig å ha fokus på det foreldrene får til fra før, og gjøre foreldrene bevisste på disse tingene. På denne måten kan man oppnå en positiv innstilling, og foreldrenes ressurser blir synliggjort (Tveiten, 2008). Det må være et mål å utvikle pasientens mestringsevne med sikte på størst mulig grad av selvstendighet og livskvalitet på egne premisser. Det fordrer god sykdomsinnsikt og er en balansegang å leve så aktivt som mulig, samtidig som finner fram til de nødvendige restriksjoner. Helsepersonell bør bistå i denne prosessen og være mest mulig tilgjengelige. (Nakken et al, 2007). I grunnleggende sykepleie beskrives sykepleierens

funksjonsområder, og her blir undervisning og veiledning oppført som et av syv punkt (Kristoffersen & Nordtvedt, 2011). Når et barn er sykt, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelpen som ytes. (Lov om pasient- og brukerrettigheter, 1999). Mye veiledning vil være rettet mot foreldre. Målet med dette er at de skal kunne være i stand til å ivareta barnets behov i hverdagen. Det er viktig at man som sykepleier møter foreldrene der de er, slik at veiledning blir tilrettelagt etter den enkeltes behov. Har man hatt en god kartleggingsprosess, har man fått et godt samarbeidsklima og en positiv innstilling der foreldrenes ressurser blir synliggjort (Tveiten, 2008). I dagens helsevesen legges det stor vekt på pasientens opplevelse av sykdom og de problemene det medfører (Christiansen, 2013). Det presiseres også at informasjonen må tilrettelegges ut fra mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Det er viktig at informasjonen skal gis på en hensynsfull måte, og helsepersonell skal så langt som mulig sikre seg at informasjonen er forstått (Lov om pasient- og brukerrettigheter, 1999). For å sikre seg at informasjonen er forstått, er det lurt å spørre hvordan informasjonen er forstått i stedet for å spørre om informasjonen er forstått (Knutstad, 2010). Det kan være lurt å invitere pasienter og pårørende til veiledning og også oppfordre dem å oppsøke veiledning og informasjon: Mange pasienter og pårørende vet i starten ofte ikke hva de skal spørre om og er gjerne ikke trygge nok til å spørre. De lurere gjerne også på hva det er vanlig å spørre om, Det er også lettere å spørre dersom de opplever at andre lurere på det samme (Knutstad, 2010). Når man skal informere og veilede, er det viktig å ta utgangspunkt i pasientens opplevelse, oppfatninger og holdninger (Tveiten, 2008). Lovverk presiserer også sykepleierens informerende og veiledende rolle. Ifølge pasient- og brukerrettighetsloven skal pasienten ha den informasjonen som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen (1999). Når sykepleieren skal undervise og veilede barn er det viktig å ta hensyn til barnets vekst og utvikling. Grunnleggende i kommunikasjon med barn er å skape et tillitsforhold til barnet, på denne måten kan en oppnå trygghet og samarbeid. Da barn ofte er skeptisk til fremmede mennesker kan det være både tidskrevende og utfordrende å skape et slikt tillitsforhold (Grønseth & Markestad, 2011). Det å være direkte og åpen er viktig for at barnet skal føle at det blir tatt på alvor og blir respektert. En god måte å skape tillit på er om sykepleieren tar initiativ til samtale med barnet, og ved å opptre respektfull og forståelsesfull kan man oppnå at barnet deler egne tanker, følelser, erfaringer og opplevelser (Tveiten, 2008). Med helseveiledning menes en sammensatt pedagogisk, faglig og kommunikativ prosess der hensikten er å bidra til læring og

mestring i helse- og sykdomsrelaterte livssituasjoner. Hensikten med helseveiledning er å hjelpe pasient og pårørende til å mestre en helse- og sykdomsrelatert situasjon, som i dette tilfellet er diagnosen epilepsi. Med helseveiledning menes en sammensatt pedagogisk, faglig og kommunikativ prosess der hensikten er å bidra til læring og mestring i helse- og sykdomsrelaterte livssituasjoner. Sentrale elementer i helseveiledning er å lytte, spørre, motivere, støtte, råde, informere, undervise og å vurdere prosessen (Christiansen, 2013). Ved hjelp av livskvalitetsmålinger har en kontrollert undersøkelse dokumentert den positive effekten av et sykepleierledet opplæringsprogram. (Nakken et al, 2007). I følge Spesialisthelsetjenesteloven § 2-5 og 2-5a. kan pasienter med epilepsi ha behov for langvarig og koordinert tilbud rett på en individuell plan som skal bidra til et helhetlig tilbud for pasienten. Har pasienten behov for komplekse tjenester, som barn med epilepsi kan trenge, skal det oppnevnes en koordinator (helsepersonell) som skal sørge for nødvendig oppfølging, samt sikre samordning av tjenestetilbudet i forbindelse med institusjonsopphold og ovenfor andre tjenesteytere (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999). Dette påpekes også i forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator, hvor formålet med dette beskrives som følgende: «... å sikre at personer som har behov for sosial, psykososial eller medisinsk habilitering og rehabilitering, tilbys og ytes tjenester som kan bidra til stimulering av egen læring, motivasjon, økt funksjons- og mestringsevne, likeverdighet og deltakelse. Formålet er også å styrke samhandlingen mellom tjenesteyter og pasient og bruker og eventuelt pårørende, og mellom tjenesteytere og etater innen et forvaltningsnivå eller på tvers av forvaltningsnivåene» (2011, §1). Et tett samarbeid med et tverrfaglig epilepsiteam rundt pasienten står sentralt (Nakken & Kjendbakke, 2017). Ut fra litteraturstudier og egen kliniske erfaring fremhever (Nakken et al, 2007) at det er gode erfaringer med å ha sykepleiere som deltakere og koordinatører i oppfølgingen av epilepsipasienter. Faktorer som påvirker livssituasjonen til mennesker med epilepsi kan være svært omfattende. Det er viktige at problematikk og tilleggsproblemer blir fanget opp, slik at tiltak kan igangsettes, og det er da nødvendig med et tett og godt samarbeid mellom spesialhelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. For mange av de som ikke oppnår anfallskontroll, vil det være behov for en helhetlig, tverrfaglig utredning for å utarbeide habilitering/rehabiliteringstiltak. Målet vil være å redusere, eliminere om mulig, de medisinske og sosiale konsekvensene sykdommen medbringer. Her er informasjon og veiledning sentralt, noe som er en av spesialisthelsetjenestens lovpålagte oppgaver (Nakken, et al, 2007). Epilepsipopulasjonen er også svært heterogen, og det er derfor nødvendig at behandling og rehabilitering blir

skreddersydd til den enkelte (Nakken et al, 2007). Når et barn er kronisk sykt berører dette hele familien, og hverdagen blir preget av merbelastninger (Grønseth & Markestad, 2011). Individuell plan er et verktøy for å se pasientens behov under ett i rehabiliteringsprosessen, og kan også være et godt verktøy for tverrfaglig samarbeid. En slik plan skal utarbeides av kommunehelsetjenesten i samarbeid med pasienten, men spesialisthelsetjenesten kan initiere og veilede arbeidet. Det er gjennom lang tid utviklet en arbeidsmodell der syke mennesker *først* behandles og *deretter* tilbys rehabilitering. En slik modell er ineffektiv og kostbar, men er dessverre sterkt grunnfestet. Konklusjonen her er at det bør finnes epilepsisykepleiere ved alle avdelinger som behandler pasienter med epilepsi (Nakken et al, 2007). Mahajan et al viser at flertallet av foreldre bruker internett for å finne helserelatert informasjon, men at det er en usikker, tidkrevende og stressende situasjon å søke på internett. Foreldrene har behov for helseinformasjon samlet på en pålitelig, tverrfaglig grunnet informasjonsportal, og ved hjelp av tverrfaglig samarbeid med foreldre ble webportalen «Information Connections» laget (2014).

3.7 Behandlingstilbud ved SSE.

På SSE utfører de både medisinsk utredning (MU) og tverrfaglig utredning (TU). Jeg fokuserer her på behandlingsløpet for TU da TU er for pasienter med epilepsi der sykdommen har innvirkning på kognitiv og motorisk utvikling, innlæringsevne og/eller sosiale ferdigheter. Måte er å utrede og foreslå tiltak etter behov for å bedre pasientens kognitive, fysiske og sosiale fungering, og ved behov trekke inn forskjellige faggrupper for å gi best mulig livssituasjon for pasienter med refraktær epilepsi. Man forsøker også å optimalisere medisinsk behandling, redusere anfallshyppighet / oppnå anfallsfrihet med minst mulig bivirkninger av antiepileptika. Det blir holdt opplæring av pasient og pårørende i tillegg til at kompetanse overføres til pasientens lokale instanser. Pasientene henvises til SSE fra kommunehelsetjenesten eller spesialhelsetjenesten. Før selve innleggelsen er det ulike vurderinger (behandling og tilrettelegging under opphold) og henvisninger (EEG, sykehusets skole, tverrfaglig miljø). Det blir sendt innkalling og foretas en telefonsamtale hvor det blir innhentet opplysninger og ønsker til pasient/pårørende til. Ved oppholdets start blir det holdt en forventningssamtale mellom pasient og forelder/foreldre sammen med sykepleier og lege. Aktuelle nevrologiske undersøkelser blir utført, det blir utarbeidet en behandlingsplan/pleieplan (ved behov), pasientens anfallssituasjon og anfallsutløsende

faktorer blir observert og dokumentert (evt. også anfallsprovokasjon). Det blir jevnlig holdt samtale med pasient, minst en gang i uken, og observere hvordan pasient fungerer i sosiale sammenhenger og samhandling med andre. Det blir holdt møter for det tverrfaglige team for å avklare hvilke faggrupper som skal inn, informere om utredning og oppsummere resultater på slutten av oppholdet. Pasientens kognitive funksjoner og behov for oppfølging og atferdsforstyrrelser blir vurdert. Det blir også vurdert hvordan pasienten og familien mestrer hverdagen, anfall og epilepsirelaterte problemer. Behovet for oppfølging i forhold til psykososiale eller psykiske vansker blir vurdert. Barnehagebarn får pedagogisk tilbud i barnehage og skolebarn får daglig undervisning ved Solberg skole (SSE sin egen skole). Ut fra vurderingene underveis blir pasienten ved behov henvist på indikasjon til aktuelle faggrupper som nevropsykolog, ergoterapeut, sosionom ol. Det foretas også en kartlegging av behovet for ansvarsgruppe/individuell plan. Resultat av EEG blir lest. Det blir holdt pasientundervisning, undervisning for foreldre, pårørende og /eller nærpersoner etter fast plan. Det blir også holdt individuell undervisning for å trygge pasient, pårørende og nærpersoner slik at de på best mulig måte kan håndtere sin epilepsi og de problemene som kommer i kjølevannet av dette. Det blir utført en utskrivningssamtale med lege og sykepleier (evt. andre fagpersoner om aktuelt). Det blir også holdt ent eksternt møte med pårørende og inviterte fra lokaldistanser som skole/barnehage, dagsenter/jobb, pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT), oppfølgingstjenesten (OT) og helsesøster. Det vurderes behov for evt. reinnleggelse eller poliklinisk kontroll, utføres kompetanseoverføring til lokalt hjelpeapparat. Det skrives sykepleiesammenfatning på indikasjon som sendes med pasient / pårørende / nærpersoner på utskrivelsesdagen (ved samtykke sendes den også til eksternt hjelpeapparat ved behov for kompetanseoverføring). Utredning og kartlegging gjøres av et tverrfaglig team med: lege, sykepleier/vernepleier/hjelpepleier, nevropsykolog og spesialpedagog. I tillegg kan andre faggrupper trekkes inn på indikasjon (Ellen Sundland Kjendbakke, personlig kommunikasjon, 26.01.17).

4.0 DRØFTING

«Hvordan kan sykepleie legge til rette for mestring i hverdagen for foreldre til barn med nyoppdaget epilepsi?»

4.0 DRØFTING

Jeg vil nå drøfte hvordan sykepleier kan legge til rette for mestring i hverdagen for foreldre til barn med nyoppdaget epilepsi opp mot relevant faglitteratur, inkluderte forskningsartikler, personlig formidlet informasjon, mine observasjoner og erfaringer. Hvordan foreldre mestrer vil også være avhengig av hvordan barnet har det, og hvordan barnet mestrer.

1) Noen av sykepleierens roller og oppgaver.

For å tilrettelegge for mestring i hverdagen, er det viktig at sykepleierne har tilstrekkelig kunnskap om epilepsi, problematikken den kan medføre, hvordan både barn med epilepsi opplever det å ha diagnosen og hvordan foreldrene blir påvirket av å ha et barn med epilepsi.

Med basis i kunnskap om hvilke mestringsstrategier som har vist å ha effekt for andre foreldre og barn, vil neste steg være å videreformidle dette og veilede dem med å tilrettelegge for mestring av hverdagen. Det vil selvsagt ikke bare være sykepleieren som har en sentral rolle i et slikt arbeid, men ulike fagpersoner blir inkludert etter behov. Samarbeidet mellom ulike faggrupper er vesentlig, og ofte er det hensiktsmessig med et tverrfaglig teamarbeid. Her viser både teori og min erfaring at sykepleieren har en sentral rolle ved kartlegging, og dette skal jeg nå se nærmere på nå.

2) Hvordan kan sykepleiere kartlegge behov?

Ut over det rent somatiske er det vesentlig at sykepleier kartlegger både foreldre og barn sine opplevelser, holdninger, utfordringer, ressurser mm. Sykepleier bør vise interesse for hvordan hvert enkelt menneske opplever epilepsien og de utfordringer som kan være forbundet med den.

Interesse og formidling av at hun tar hensyn til dette er av avgjørende betydning, og dette er noe det legges stor vekt på i dagens helsevesen (Christiansen, 2013). Initialt må tillit bygges, både til foreldrene og barnet. Barn er ofte skeptisk til fremmede mennesker og da kan det være både tidkrevende og utfordrende å skape det nødvendige tillitsforhold (Grønseth & Markestad, 2011). Sykepleier kan hjelpe barnet til å bli tilfreds med seg selv og sitt liv til tross for sykdom og tap av funksjon og lidelse. (Benner & Wrubel, 1989). Dette vil også gjelde foreldrene. Sykepleieren må klarlegge hva foreldre og barn anser som viktig, og hvordan situasjonen oppleves, for å legge til rette for mestring. Det er et avgjørende grunnlag for å kunne hjelpe familier i å håndtere den tidlige fasen i barnets epilepsi at sykepleier får en innsikt i familiens genuine opplevelse av situasjonen. Dette støttes av forskning som f.eks. Mu, (2008). Sykepleier sine oppgaver for å kartlegge omfatter mange områder. Jeg vil bruke min erfaring fra SSE fordi det trolig vil være representativ for hvordan sykepleier jobber under kartleggingsprosessen også i andre sammenhenger. På SSE er kartlegging en av de mest sentrale oppgavene for sykepleierne. Kartleggingen starter med telefonsamtale hvor det innhentes opplysninger og de ønsker som foreldre og barn har for oppholdet. Ved oppholdets start blir det holdt en forventningssamtale. Jeg erfarte at foreldrene spesielt fikk uttrykt hva de ønsket å få ut av oppholdet, noe som er et godt grunnlag for kartlegging av behov. Under oppholdet observerte og dokumenterte sykepleier pasientens anfallssituasjon, anfallsutløsende faktorer, hvordan barnet fungerte i sosiale sammenhenger samt i samhandling med andre. Gjennom samtaler med barnet og barnets foreldre ble også vurdert hvordan foreldre og barn mestret hverdagen (Ellen Sundland Kjendbakke, personlig kommunikasjon, 26.01.17). Denne formen for kartlegging beskrives også av Kristoffersen (2011), hvor også lesing av epikriser, henvisningsskriv, samtaler med andre behandlere blir nevnt som viktig for å få et helhetlig bilde av situasjonen. Med utgangspunkt i de omtalte mestringsteoriene er det hensiktsmessig at sykepleier også formidler et ressursperspektiv, kartlegger hva som kan bygges på for å skape helse (Antonovsky, 2012) og hva ressurser verdier etc. familien har som bidra til at situasjonen kan bli håndterbar. Kartleggingens sentrale rolle for sykepleiere bekreftes også av Kristoffersen (2011), som videre forklarer at målet med dette er å finne ut hva barnets og foreldrenes behov er for å videre kunne finne løsninger for å imøtekomme disse behovene. Det er et ordtak som sier «You can't change what you don't acknowledge», og det tenker jeg gjelder også her. Underveis i kartleggingsprosessen er oppgaven også å vurdere hvilke andre yrkesgrupper det er naturlig å trekke inn, og vurdere behov for ansvarsgruppe og individuell plan.

3) Kunnskap nøkkel for mestring?

«Kunnskap er nøkkelen til mestring» (Nakken et al, 2007).

Holdninger og vårhet for når barnet eller foreldrene er klar til å motta informasjon om tilstanden, og det å møte pasienten der vedkommende er, er grunnleggende i helseveiledningsarbeid. (Svavarsdóttir et al., 2015). Dette er også i overenstemmelse med hva kontaktsykepleier på SSE formidlet til meg om hva Søren Kierkegaard sier - i forkortet form at sann hjelpkunst begynner med at man møter den annen der vedkommende er («finne ham der, hvor han er, og begynne der»). På denne måten vil familien oppleve at de får relevant informasjon når de er klar for det, og da vil de også være mer mottakelige. De vil heller ikke føle seg overøst dem med kunnskap som lett kan skape kaos, og også kan bidra til «lært hjelpeløshet». (Nguyen et al, 2015).

Sykepleier må ha tilstrekkelig kompetanse for at foreldre og barn skal få den hjelpen som trengs (Svavarsdóttir, Sigurðardóttir, & Steinsbekk, 2015), og det er viktig at sykepleier formidler familien en trygghet gjennom dette. I tillegg til kunnskap om det somatiske rundt epilepsidiagnosen må sykepleier gjennom sin kunnskap vise familien at hun vil hjelpe dem å ta hånd om psykososiale og øvrige implikasjonene av det å ha epilepsi.

Sykepleier hjelper også familien dersom hun formidler sin kunnskap gjennom et familieperspektiv både m.h.t. hvordan foreldrene opplever det å ha et barn med epilepsi og hvordan dette påvirker dem, men også hvordan dette påvirker hele familien der det er søsken til barnet. Dette har jeg ikke gått inn på i oppgaven, men det er oppgaver som heldigvis har blitt implementert i økende grad de siste tiårene. Psykoedukasjonsprogram har vist seg å være effektive, bl.a. (Nguyen et al, 2015), (Rau et al, 2016). Jeg vil illustrere hvordan kunnskap kan formidles, og tar for meg spesielt et av undervisningsverktøyene for foreldre og barn som jeg er blitt inspirert av. Det er programmet FAMOSES (Rau et al 2016), som senere også ble styrket ved en oppfølgingsstudie av foreldreprogrammet (Päffin et al, 2012). Både forfatterne Nguyen et al, (2015) og Rau et al (2016) påpeker metodologiske svakheter i studiene, og det samme gjør Fleeman et al (2015). Fleeman et al (2015) påpeker imidlertid også svakheter med de øvrige (i alt fem) intervensjonsstudiene de studerte fra syv studierapporter, men alle synes å være enige om at det er effekt på noen områder, og at det kan være gode verktøy som det trengs mer forskning på. Resultatene fra Nguyen et al (2015) og Rau et al (2016) viste at deltakerne i det psykoedukative opplæringsprogrammet (FAMOSES) oppnådde signifikante endringer på 5 av 9 parametere som ble undersøkt. Foreldre fikk signifikant økt kunnskap om epilepsi samt reduksjoner av epilepsispesifikk frykt, så dette vil jeg si er mestringsbyggende. Jeg vil også anta at både barn og

foreldre opplevde økt mestring når man ser på resultatene for barna. De oppnådde signifikant reduksjon i fravær fra skole og i anfallsfrekvens, samtidig som restriksjoner ble bedre håndtert. Disse resultatet vektlegger jeg, da dette er fra forskningsfunn jeg mener man i høy grad kan stole på. Dette er prospektive, kvantitative, kontrollert dobbelt blindede studier, med multisenter studiedesign. Programmets overordnede mål er «å hjelpe folk til å hjelpe seg selv». Dette er et program for både foreldre og barn, tilpasset barnets utviklingstrinn ut fra grunnleggende utviklingspsykologisk kunnskap. Foreløpig finnes dette programmet bare på tysk, men det kan man håpe bare er et tidsspørsmål. Foreldrekurset henvender seg til foreldre som ønsker å utdype sin kunnskap, og leter etter strategier for å håndtere hverdagen bedre. I tillegg til medisins- og kunnskapsbaserte moduler som «grunnleggende kunnskap», «diagnostikk» og «behandling» omfatter programmet en modul om «å leve med epilepsi», der psykososiale aspekt blir diskutert bred ramme, og tema om restriksjoner og påbud, frykt hos barn og foreldre, posisjonen til de syke barna vs. sunne søsken i familien, etc. Modulen «Utvikling og prognose» er først og fremst opptatt av epilepsi og deres nødvendige medisiner på motoriske og kognitiv utvikling, på mulige sosiale og skolemessige og sosiale integreringsproblemer. I programmet inngår også økonomiske støtteordninger, juridiske spørsmål mm.

Parallelt med foreldrekurset er det et barneprogram. I korthet formidler kurset medisinsk kunnskap. Dette vil hjelpe barna tilbedre å forstå både epilepsisymptomene, behandlingen og særegenheter i livsstil som epilepsien krever. Barna kan også trene sine egne ferdigheter i håndteringen av epilepsi, ved at de for eksempel lærer å forklare andre om sin tilstand. Programmet er inspirerende lagt opp for barna, der man benytter metafor: de begir seg ut på livets reise i form av en virtuell båtreise der de besøker forskjellige «øyer». I havnen blir de først kjent, på klippeøya får de basiskunnskap om epilepsi, på vulkanøya er det alt om anfallene, på soppkjæret blir behandlingsmetoder diskutert, i første rekke medikament, og det blir lekende framstilt, men slik at det likevel understreker behovet for å ta tablettene regelmessig. Siste stopp er på fyrlyktøya, der den viktigste informasjonen som barna har lært i dette kurset blir gjentatt. Barna har på de forskjellige øyene samlet med seg skatter, og til sist avsluttes reisen med at de får sitt kapteinsertifikat og vender tilbake til havnen. FAMOSES er et program som kan tilbys både ambulatorisk og for inneliggende, og vi f.eks. kunne være et godt opplæringsverktøy sykepleier kan ta i bruk overfor foreldre og/eller barn.

Det er ikke bare viktig at sykepleieren gir informasjon og veiledning, men også at foreldrene selv er informasjonssøkende. I forskningsartikkelen av Nguyen et al, (2015) nevnes det å

være informasjonssøkende som hjelpende for mødre til barn med epilepsi. Det ga foreldre mer forståelse og økte følelsen av kontroll under barnets epilepsianfall når de var mer forberedt. Det å søke frem informasjon i en stress-situasjon betegnes som en form for mestring av Benner og Wrubel (1989). Ved å tilby foreldre veiledning hvor de får informasjon vil man da som sykepleier kunne legge til rette for foreldre til å mestre. Forskning viser at foreldre har et behov for helseinformasjon samlet på én informasjonsportal. Da også at denne informasjonen er pålitelig, oppdatert og av høy kvalitet (Mahajan et al, 2014). Dette opplever jeg at Epilepsiforbundet til stor grad har klart å oppnå på sin nettside, epilepsi.no. Der finnes det blant annet informasjon om epilepsi, om hvilke rettigheter man har, læringsspill tilrettelagt for barn, epilepsinyheter og EpiFon1 som er en telefon man kan ringe og prate med likemenn om man har spørsmål om hverdagen med epilepsi m.m. Det ble nå nylig også opprettet en ny nettside, epilepsibehandling.no, på initiativ av Epilepsiforbundet med kunnskapsbasert retningslinje om epilepsi som gir faglige anbefalinger for utredning, behandling og rehabilitering. I samsvar med Mahajan et al (2014), som kom frem til at en slik nettside burde utarbeides av et tverrfaglig team, er epilepsibehandling.no utarbeidet av en rekke yrkesgrupper som leger, sykepleiere, sosionomer, spesialpedagoger m.m. Det vil si at den er utarbeidet av et tverrfaglig team. På SSE var det lagt opp et undervisningsopplegg for foreldrene til når barna enten var i barnehage eller på skolen. Det var forskjellige yrkesgrupper fra det tverrfaglige teamet som sto for undervisningen. Sykepleierne hadde en sentral rolle i arbeidet med barnets individuelle plan og med koordinatorrollen. (Jfr. også Nakken et al, 2007). Inspirert fra min praksisperiode på SSE ser jeg nå hvor viktig rolle sykepleiere har her, og hvor sykepleierne passer på at den individuelle planen og annen dokumentasjon lages, revideres og stadig er oppdatert. De holder andre medvirkende yrkesgruppene inkludert i det tverrfaglige team eller ansvarsgruppe oppdatert på barnets situasjon og behandling. Sykepleierne skal være et slags «midtpunkt» mellom foreldre/barn og de øvrige yrkesgruppene i det tverrfaglige teamet. Man kan også kalle det en slags «buffer» mellom foreldre/barn og «det store hjelpeapparatet», som kan være ganske u håndterbart.

Et eksempel på sykepleiers koordinerende oppgaver som jeg erfarte i min praksisperiode på SSE var at sykepleier fanget opp problemet eller oppgaven, og så brakte det til rett instans. Sykepleier kan normalt ikke svare på spørsmål som foreldre ofte er opptatt av m.h.t. hvilke rettigheter de selv og barnet har, men som en del av koordineringsarbeidet sørger sykepleieren å for å involvere nødvendig yrkesgruppe, i dette tilfellet sosionom. Videre kan avdelingens

sosionom ha samtale med foreldrene om hva de selv føler barnet har behov for, og informere dem om hvilke rettigheter på hjelpemidler de har. Lege og ergoterapeut kan hjelpe med vurdering og søknad om det er noen hjelpemidler som vil gjøre mestring i hverdagen lettere. Under oppholdet på SSE er det sykepleierne som holder kontroll på hvordan «timeplanen» til både barnet og foreldrene ser ut, og følger blant annet opp ved å minne foreldrene om når foreldreundervisning er, og hva den handler om. Sykepleier, når det gjelder SSE, koordinerer også mellom SSE og lokale instanser, og dette arbeidet intensiveres mot slutten av oppholdet. Sykepleier overfører da kompetanse, informasjon om oppholdet etc., slik at foreldre og barn får nødvendig oppfølging når de kommer hjem fra SSE (Ellen Sundland Kjendbakke, personlig kommunikasjon, 26.01.17). Sykepleier og andre instanser lokalt overtar koordinering og dette vil gjerne bidra til at hverdagen oppleves mer håndterbar for både barnet og foreldrene i hjemmesituasjonen. Økt håndterbarhet vil gi økt mestring og bidra til å bygge helse. (Antonovsky, 2012). Lokal koordinering, hjelpetiltak og annen nødvendig oppfølging lokalt, kan hverdagen virke mer håndterbar for både barnet og foreldrene, noe som er et viktig moment for å oppnå OAS. Hvis et barn på den andre siden f.eks. trenger hjelpemiddel og rett instans (f.eks. sosionom, ergoterapeut, fysioterapeut o.a.) ikke trekkes inn, får kanskje ikke barnet adekvat hjelpemiddel. Foreldre og barn vil fungere dårligere, livet blir mer uhåndterlig, alt føles mer ubegripelig og det blir nedsatt mestring (Antonovksy, 2012).

5.0 KONKLUSJON

Ut fra mitt arbeid med denne bacheloroppgaven, gjennom faglitteratur, forskningsartikler i tillegg til min erfaring fra SSE, sitter jeg igjen med at utsagnet ” kunnskap er nøkkelen til mestring” stemmer til en viss grad overens med virkeligheten. Det er i hvert fall nødvendig med kunnskap for å ha mulighet til å mestre, selv om det ikke i seg selv nødvendigvis fører til mestring. Foreldres mestring er viktig fordi hvordan det går med barnet er mye avhengig av at foreldrene mestrer godt. Mange studier sier noe om hva som gir mestring og mestringsstrategier. Foreløpig er det for få studier som tester effekt av opplegg, men de finnes og peker i retning av psykoedukasjon. Det er mye forskning på voksne med epilepsi, men det er et stort behov for videre forskning på hvordan epilepsi påvirker mestringen til foreldre der barnet har epilepsi og hvordan man som sykepleier kan hjelpe foreldre og barn. til å oppleve mestring i hverdagen. Vi har godt belegg på mange faktorer som kan bedre mestring, og mange verktøy for å implementere det, men mer forskning trengs for å vise hva som gir mestring. Forskingen som er beskrevet i oppgaven vil kunne si noe om det generelle når det gjelder barn med epilepsi og deres foreldre. Tiltak må likevel moduleres så det passer det aktuelle barnet og familien.

6.0 LITTERATURLISTE

- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium : den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Benner, P., & Wrubel, J. (1989). *The primacy of caring : stress and coping in health and illness*. Menlo Park, Calif: Addison-Wesley.
- Bertelsen, A. K. (2012). *Sykdommer i nervesystemet*. I N. Ørn, S., Mjell, J. & Bach-Gansmo, E. (red.) (2012). *Sykdom og behandling*. Oslo: Gyldendal akademisk
- Christiansen, B. (2013). *Helseveiledning*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Duffy, L. V. (2011). Parental coping and childhood epilepsy: the need for future research.(Report). *Journal of Neuroscience Nursing*, 43(1), 29.
- Eide, H., & Eide, T. (2012). *Kommunikasjon i relasjoner : samhandling, konfliktløsning, etikk* (2. rev. og utv. utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Fleeman, N., Bradley, P., & Lindsay, B. (2015). Care delivery and self management strategies for children with epilepsy *Cochrane Database Syst Rev*.
- Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (2000). *Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (2000)*: Hentet 18.02.17 fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2000-12-01-1217>.
- Fossen, A., Johannessen, A., Aastrup, G. H., & Aas, U. (1980). *Barn med epilepsi*. Oslo: Norsk epilepsiforbund.
- Gramstad, A. og Hessen, E. (2008). Nevropsykologi og epilepsi. Hentet 15.02.17 fra http://www.psykologtidsskriftet.no/index.php?seks_id=61482&a=37
- Grøholt, E., Stigum, H., Nordhagen, R., & Köhler, L. (2003). Is parental sense of coherence associated with child health? *European Journal of Public Health*, 13(3), 195-201.
- Grønseth, R., & Markestad, T. (2011). *Pediatri og pediatriisk sykepleie* (3. utg. ed.). Bergen: Fagbokforl.

- Høie, B. (2007). "Cognitive and psychosocial problems in children with epilepsy. A population-based approach." Hentet 01.03.17 fra http://dspace.uib.no/bitstream/handle/1956/2096/Main%20Thesis_Bjorg%20Hoie.pdf?sequence=15&isAllowed=y
- Jacoby, A., Snape, D., & Baker, G. A. Epilepsy and social identity: the stigma of a chronic neurological disorder. *The Lancet Neurology*, 4(3), 171-178. doi:10.1016/S1474-4422(05)01014-8
- Knutstad, U. (2010). *Sykepleieboken : 2 : Sentrale begreper i klinisk sykepleie* (3. utg. ed. Vol. 2). Oslo: Akribe.
- Konsmo, T. (1995). *En hatt med slør- : om omsorgens forhold til sykepleie : en presentasjon av Benner og Wrubels teori*. Oslo: TANO.
- Kristoffersen, N. J. & Nortvedt, F. (2011). *Sykepleier i organisasjon og samfunn*. I Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., & Skaug, E. A. (2011) *Grunnleggende sykepleie: Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar (Bind 1)*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N. J. (2011) *Stress og mestring*. I Skaug, E.-A., Nortvedt, F., & Kristoffersen, N. J. (2011). *Grunnleggende sykepleie : B. 3 : Pasientfenomener og livsutfordringer* (2. utg. ed. Vol. B. 3). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lambert, V., & Keogh, D. (2015). Striving to Live a Normal Life: A Review of Children and Young People's Experience of Feeling Different when Living with a Long Term Condition. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(1), 63-77. doi:10.1016/j.pedn.2014.09.016
- Lindström, B., Eriksson, M., & Sjøbu, A. (2015). *Haikerens guide til salutogenese : helsefremmende arbeid i et salutogent perspektiv*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Mahajan, N., Keen, M., & Ruroede, K. (2014). Information Connections: Linking Libraries and Communities. *Journal of Hospital Librarianship*, 14(1), 52-68. doi:10.1080/15323269.2014.864943
- Mu, P.-F. (2005). Paternal reactions to a child with epilepsy: uncertainty, coping strategies, and depression. *Journal of Advanced Nursing*, 49(4), 367-376. doi:10.1111/j.1365-2648.2004.03300.x

- Mu, P.-F. (2008). Transition experience of parents caring of children with epilepsy: A phenomenological study. *International Journal of Nursing Studies*, 45(4), 543-551. doi:10.1016/j.ijnurstu.2006.10.009
- Nakken, K. O. (2010). *Epilepsi* (2. utg. ed.). Oslo: Cappelen akademisk.
- Nakken, K. O., Brodtkorb, E., & Koht, J. (2007). Epilepsi og rehabilitering. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 127(3), 309-312.
- Nakken, K. O., & Kjendbakke, E. S. (2017) *Hva er epilepsi?* Hentet 24.01.17 fra <https://www.epilepsibehandling.no/index.php?action=showtopic&topic=bS5hkjd9&j=1>
- Norsk Epilepsiforbund (NEF) (2014). Epilepsi og rehabilitering – en håndbok for leger og helsepersonell. Hentet 07.01.17 fra <http://www.epilepsi.no/sfiles/17/51/1/file/rehabiliteringshandboken-endelig-utgave.pdf>
- Opplæringslova. (1998). *Lov om grunnskolen og videregående opplæringa (1998)*: Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61>.
- Renolen, Å. (2015). *Forståelse av mennesker : innføring i psykologi for helsefag* (2. utg. ed.). Bergen: Fagbokforl.
- Räty, L. K. A., & Wilde-Larsson, B. M. (2011). Patients' perceptions of living with epilepsy: a phenomenographic study. *Journal of Clinical Nursing*, 20(13/14), 1993-2002. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03572.x
- Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (1999)*: Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>.
- Stubberud, D.-G., Eikeland, A., & Sjøbjerg, I. L. (2013). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Sørli, T & Bergvik, S (2013). *Informasjon i sykehus – med særlig vekt på ivaretagelse av engstelige og bekymrede pasienter*. I Christiansen, B. (Red.). (2013). *Helseveiledning*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Thidemann, I.-J. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter : den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Oslo: Universitetsforl.

- Thorsen, R. (2011) *Trygghet*. I Skaug, E.-A., Nortvedt, F., & Kristoffersen, N. J. (2011). *Grunnleggende sykepleie : B. 3 : Pasientfenomener og livsutfordringer* (2. utg. ed. Vol. B. 3). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tveiten, S. (2008). *Veiledning : mer enn ord* (3. utg. ed.). Bergen: Fagbokforl.
- Xyrichis, A., & Ream, E. (2008). Teamwork: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 61(2), 232-241. doi:10.1111/j.1365-2648.2007.04496.x

Antall sider selvvalgt litteratur: ca. 824

VEDLEGG

- 1) Søkehistorikk
- 2) Artikkelskjemaer over inkluderte forskningsartikler

Søk nr	Søkeord	Database	Avgrensing av søk	Antall treff	Antall inkl. artikler	Inkludere artikler
1	Epilepsy AND child AND experience AND nursing AND coping	CINAHL, CINAHL with Full Text og Medline	Limiters - Peer Reviewed; Published Date: 20061201-20161231; Research Article Search modes - Boolean/Phrase	0	0	
2	Epilepsy AND child AND experience AND nursing AND coping	CINAHL with Full Text	Limiters - Peer Reviewed; Research Article Search modes - Boolean/Phrase	4	1	Mu, P-F. (2005)
3	Epilepsy AND child AND coping	CINAHL with Full Text	Limiters - Peer Reviewed; Published Date: 20061201-20161231; Research Article Search modes - Boolean/Phrase	19	2	Mu, P-F. (2005) Mu, P-F. (2008)
4	Epilepsy AND Coping	CINAHL, CINAHL with Full Text og Medline	Limiters - Peer Reviewed; Published Date: 20061201-20161231; Research Article Search modes - Boolean/Phrase	41	4	Lambert et al (2015) Räty et al (2011) Mu, P-F. (2008) Nguyen et al (2015)
5	Epilepsy AND coping AND Children	pubmed	Siste 10 år	133	3	Pfäfflin (2012) Nguyen et al (2015) Lambert et al (2015)
6	Epilepsy AND coping AND Children AND Health-Related Quality of Life NOT ketogenic NOT medication	pubmed	Siste 10 år	31	2	Lambert et al (2015) Rau et al (2006)

Søk nr	Søkeord	Database	Avgrensing av søk	Antall treff	Antall inkl. artikler	Inkludere artikler
7	Epilepsy AND child AND coping AND parents	MEDLINE	Limiters - Peer Reviewed; Published Date: 20061201-20161231; Research Article Search modes - Boolean/Phrase	14	2	Mu, P-F. (2008) Rau et al (2006)
8	patient education AND epilepsy	Cochrane	Publication Year from 2007 to 2017, in Cochrane Reviews (Reviews only) (Word variations have been searched)	6	0	brukt som kilde Fleeman,et al (2015)
9	Epilepsy AND coping AND nurse	CINAHL with Full Text	Limiters - Peer Reviewed; Published Date: 20061201-20161231; Research Article Search modes - Boolean/Phrase	7	2	Räty et al (2011) Mu, P-F. (2008)
10	Epilepsy AND Child AND Experience	Cochrane Database of Systematic Reviews		17	0	brukt som kilde Fleeman,et al (2015)
11	Epilepsy AND child AND experience AND stigma	CINAHL with Full Text	Limiters - Peer Reviewed; Published Date: 20061201-20161231; Research Article Search modes - Boolean/Phrase	9	1	Mu, P-F. (2008)

Søk nr	Søkeord	Database	Avgrensing av søk	Antall treff	Antall inkl. artikler	Inkludere artikler
12	Epilepsy AND child AND experience AND qualitative study	CINAHL with Full Text	Limiters - Peer Reviewed; Published Date: 20070101-20170131; Research Article Search modes - Boolean/Phrase	19	1	Lambert et al (2015)
13	Epilepsy AND child AND experience NOT surgery NOT drugs NOT ketogenic	CINAHL with Full Text	Limiters - Peer Reviewed; Published Date 20061201-20161231; Research Article Search modes - Boolean/Phrase	59	2	Lambert et al (2015) Mu, P-F. (2008)
14	Epilepsy AND child AND experience AND stigma	CINAHL, CINAHL with Full Text og Medline	Limiters - Peer Reviewed; Published Date: 20061201-20161231; Research Article Search modes - Boolean/Phrase	9	2	Lambert et al (2015) Mu, P-F. (2008)
15	Epilepsy AND child AND treatment NOT surgery NOT drugs NOT ketogenic	CINAHL, CINAHL with Full Text og Medline	Limiters - Peer Reviewed; Published Date: 20061201-20161231; Research Article Search modes - Boolean/Phrase	209		mange av studiene jeg har valgt går igjen på dette søket
16	Epilepsi OG rehabilitering	SveMed+	Epilepsi AND rehabilitering Limits: granskning:"peer reviewed"	17	0	brukt som kilde Nakken, (2007)

Søk nr	Søkeord	Database	Avgrensning av søk	Antall treff	Antall inkl. artikler	Inkludere artikler
17	Epilepsy AND Parents AND Chronic Disease	CINAHL, CINAHL with Full Text og Medline	Limiters - Peer Reviewed; Research Article Search modes - Boolean/Phrase	38	2	Rau et al (2006) Grøholt et al (2003)
18	Parents of Disabled Children AND Chronic Disease	CINAHL with Full Tex	Limiters - Peer Reviewed; Published Date: 20061201-20161231; Research Article Search modes - Boolean/Phrase	39	0	brukt som kilde Mahajan et al (2014)
19	Epilepsy AND psychoeducation AND parent AND child	CINAHL with Full Text, CINAHL, MEDLINE	Limiters - Research Article Search modes - Boolean/Phrase	3	0	
20	Epilepsy AND psychoeducation AND parent OR child	CINAHL with Full Text, CINAHL, MEDLINE	Limiters - Peer Reviewed; Published Date: 20061201-20161231; Research	255,501		ikke lest gjennom, men begrenset søket
21	Epilepsy AND psychoeducation AND parent OR child AND qualitative study	CINAHL with Full Text, CINAHL, MEDLINE	Limiters - Peer Reviewed; Published Date: 20061201-20161231; Research Article Search modes - Boolean/Phrase	12,327		ikke lest gjennom, men begrenset søket
22	Epilepsy AND psychoeducation AND child AND qualitative study	CINAHL with Full Text, CINAHL, MEDLINE	Limiters - Research Article Search modes - Boolean/Phrase	0	0	
23	Epilepsy AND psychoeducation AND child	CINAHL with Full Text	Limiters - Research Article Search modes Boolean/Phrase	4	0	

Søk nr	Søkeord	Database	Avgrensing av søk	Antall treff	Antall inkl. artikler	Inkludere artikler
24	patient education as topic AND nurses AND health educators	Pubmed	Siste 10 år	84	1	Svavarsdóttir et al (2015)
25	Patient education as topic AND nurses AND health educators and Norway	Pubmed	Siste 10 år	2	1	Svavarsdóttir et al (2015)
26	patient education as topic AND nurses AND health educators	CINAHL with Full Text, CINAHL, MEDLINE	Limiters - Peer Reviewed; Published Date: 20070101-20170131; Research Article Search modes - Boolean/Phrase	1	0	
27	Epilepsy AND children AND educational program	MEDLINE Medline (via EBSCOhost)	Limiters - Date of Publication: 20070101-20170131 Search modes - Boolean/Phrase	5	2	Pfäfflin et al (2012) Rau et al (2006)
28	sense of coherence AND Chronic Disease	Cochrane	Publication Year from 2007 to 2017, in Cochrane Reviews (Reviews only) (Word variations have been searched)	0	0	
29	sense of coherence AND Chronic Disease	Pubmed		121	1	Grøholt et al (2003)
30	Epilepsy AND phenomenological	CINAHL with Full Text, CINAHL, MEDLINE	Limiters - Published Date: 20070101-20170131; Research Article Search modes - Boolean/Phrase	48	2	Mu, P-F. (2008) Räty et al (2011)

Artikkelskjema

Tittel	Striving to Live a Normal Life: A Review of Children and Young People's Experience of Feeling Different when Living with a Long Term Condition.
Forfattere	Lambert, V., & Keogh, D.
År	2015
Land	Flere land
Tidsskrift	Journal of Pediatric Nursing, 30(1), 63-77.
Studiens hensikt/mål/ problestilling	Formålet med denne litteraturgjennomgangen var å beskrive barn og unges opplevelse av å føle seg annerledes når lever med de kroniske tilstander som diabetes, astma og epilepsi. Man ønsket å få fram barnas perspektiver på å prøve å leve et normalt liv. Disse funnen ønsket forfatterne i sin tur skulle tjene som et grunnlag for fremtidig forskning på de psykososiale behovene til barn
Metode/Instrument	Litteraturstudie med 18 inkluderte artikler fra forskjellige land med et vidt spekter av metodologisk tilnærming. Man benyttet og modifiserte Whittmore and Knaf's sitt rammeverk systematiske studiesynteser og Green, Johnson, and Adams's steg for steg mbt gjennomgang av narrative litteratur gjennomgang
Deltagere/Frafall	Flertallet av studiene inkluderte barn i aldersgruppen 6 -18 år.
Resultat	Studien viste at det utkrystalliserte seg tre felles temaer for barns opplevelser. Disse var 1) deltakelse i hverdagslivet, fenomen knyttet til restriksjoner og justeringer 2) begrensende og hjelpende behandlingsregimer og 3) kommunikasjon, med stikkord avsløring av diagnose, stigma og støtte. Å leve med en kronisk tilstand ble ofte sett på som en balansegang, der man svinger mellom å være en insider ved å delta aktivt i normal hverdag og å være en outsider som føler seg annerledes som følge av sin tilstand. Det vesentligste for barn var et ønske om å være som sine jevnaldrende og å passe inn og bli akseptert av sine jevnaldrende. Frykten for avvisning og stigma knyttet til deres tilstand får ofte barna fra å oppgi sin sykdom til jevnaldrende, og kan hindre dem i å fullt ut å integrere med sine jevnaldrende. Det kan også resultere i at medisinske regimer ikke følges opp. Synligheten av tilstanden (ta medisiner, ha anfall, osv.) kan påvirke selvfølelsen, og barn med kroniske lidelser har ofte lavere selvfølelse enn sine friske jevnaldrende. De har også en høyere risiko for emosjonelle problem og atferdsproblemer. Forfatterne konkluderer med at fremtidig forskning bør helt eksplisitt undersøke barn med kroniske lidelser sin opplevelse av å føle annerledes.

Tittel	Is parental sense of coherence associated with child health?
Forfattere	Grøholt, E., Stigum, H., Nordhagen, R., & Köhler, L..
År	2003
Land	Norge / Nordiske land
Tidsskrift	European Journal of Public Health, 13(3), 195-201.
Studiens hensikt/mål/ problemsstilling	I løpet av de siste årene har studier om sammenhengen mellom sosiale forhold og helse og sykdom i økende grad gitt oppmerksomhet til styrkebaserte tilnærminger salutogene, modeller med fokus på personlig kontroll. Spesielt har det vært fokus på betydningen av Antonovskys begrep om opplevelse av sammenheng. (OAS) OAS består av tre komponenter: forståelighet, administrasjon og meningsfullhet. Hensikten med studien var å se om man kunne koble barnets kroniske helsemessige forhold til foreldrenes OAS.
Metode/Instrument	En tverrsnittundersøkelse av ca 10 000 barn i alderen 2-17 år ble i 1996 utført fra de fem nordiske landene og artikkelen representerer resultatene. Et tilfeldig utvalg på ca 3000 barn ble valgt ut fra befolkningsregisteret. Deltakerne fikk tilsendt et spørreskjema inkludert spørsmål om kroniske helseforhold, sosiodemografiske faktorer og bruk av helsetjenester. Sense of coherence ble målt i henhold til tre spørsmål tidligere utviklet og testet av Lundberg og Nyström Peck. 12 Spørsmålene var basert på Antonovskys operasjonaliserte OAS og den av versjonene hans som har 29-element instrument for å måle oppfattetforståelighet, håndterbarhet og menings i livet.
Deltagere/Frafall	E en tverrsnittundersøkelse av ca 10 000 barn i alderen 2-17 år. Et tilfeldig utvalg på ca 3000 barn i alderen 2-17 år fra hvert land ble valgt ut fra befolkningsregisteret.
Resultat/funn/ diskusjon	Resultatene viste at ca 23% av foreldrene i de nordiske landene totalt sett, hadde en dårlig følelse av sammenheng. Sammenhengen mellom foreldrenes dårlige SOC ble funnet å være avhengig av sykdom/ tilstand. Foreldre til barn med epilepsi har 3,34 ganger så stor sjans for å ha en dårlig opplevelse av sammenheng (OAS) sammenlignet med foreldre til barn uten en spesifikk diagnose. Den samlede effekten (når alle diagnoser var tatt med) av å ha et barn med kroniske helseproblemer var imidlertid lavere enn effekten av foreldrenes egne helseplager.

Tittel	Education of children with epilepsy and their parents by the modular education program epilepsy for families (FAMOSEs) -- results of an evaluation study. (Schulung von Kindern mit Epilepsie und deren Eltern mit dem modularen Schulungsprogramm Epilepsie für Familien)
Forfattere	Rau, J., May, T.W., Pfäfflin, M., Heubrock, D., Petermann, F.
År	2006
Land	Tyskland
Tidsskrift	Rehabilitation 2006 ol.45(1), p.27-39. (13p)
Studiens hensikt/mål/ problemsstilling	Formålet med studien var å evaluere effekten av et undervisningsprogram som med forkortelse kalles "Famoses» (Modulbasert Servicepakke ved Epilepsi for Familier). Målet er å redusere informasjonsmangel og misforståelser, å øke etterlevelse (compliance) og bedre sykdomshåndtering. Programmets innhold betraktes som en byggestein for å å legge til rette for gunstig utvikling hos barnet. Andre mål var å forbedre den sosiale og emosjonelle virkningen av epilepsi. Målet er å redusere informasjonsmangel og misforståelser, å øke compliance (etterlevelse) av behandling.
Metode/Instrument	Dette er en kvantitativ studie. Det ble benyttet spørreskjema for å vurdere eventuell effekt av undervisningsprogrammet. Studien har en prospektiv, kontrollert, dobbel blindet, multisenter studiedesign der man ville undersøke effekten av programmet i en intervensjonsgruppe sammenlignet med en kontrollgruppe (vente gruppe).
Deltagere	Barn med aktiv epilepsi i alderen 7-14 år og foreldrene samt, korresponderende kontrollgrupper. 31 barn, som deltok i programmet, fullførte spørreskjemaene umiddelbart før kurset og tre måneder senere. Den dertil korresponderende ventegruppen inkluderte 19 barn.
Resultat	Resultatene viste at deltakerne i det psykoedukative opplæringsprogrammet oppnådde signifikante endringer på 5 av 9 parametere som ble undersøkt. Foreldre til behandlingsgruppen viste signifikant økning i kunnskap om epilepsi, og reduksjoner av epilepsispesifikk frykt. For barna som deltok vistes signifikante endringer mht restriksjoner, redusert fravær fra skole og anfallsfrekvens. Det ble derimot ikke observert noen signifikant effekt i forbindelse med sykdomsrelatert kunnskap, epilepsi spesifikk holdning eller frykt hos barna. og sine. Forfatterne konkluderer med at studien viser at programmet er effektivt, men at videre studier av programmet kan forbedres metodologisk.

Tittel	Parental cognitive appraisals and coping behaviours following child's epilepsy diagnosis: A qualitative study.
Forfattere	Nguyen, S., Pertini, M., & Kettler, L.
År	2015
Land	Australia
Tidsskrift	Clinical Child Psychology and Psychiatry, 2015, Vol. 20(1), 20-38.
Studiens hensikt/mål/ problemsstilling	Denne studien har som mål å bidra med ny informasjon til litteraturen ved å utforske foreldres indre narrativer (fortellinger) og erfaringer i kjølvannet av en epilepsi-diagnose, med fokus på kognitiv aksept av situasjonen (tilpasningsstrategier), hvilken mestringsatferd som ble mobilisert og bruk av Risk-Resilience Modellen på mødres tilpasning
Deltagere	21 mødre til barn med relativt nyoppdaget epilepsi.
Metode	Kvalitativ metode
Resultat	Analysen avdekket positiv virkning på 1) vanlige kognitive tilpasningsstrategier inkludert positiv innstilling med normalisering av synet på det at barnet har epilepsi, å opprettholde et positivt fokus, å innta «en dag av gangen- holdning», å jobbe med kontrollspørsmålet, reformulering av forventninger og å søke det meningsfulle i motgang. 2) Adferdsmessige mestringsstrategier: emosjonell ventilering, problemløsningsadferd, være informasjonsøkende, ta tid til seg selv og å holde kontakt med likemenn. Dette var som en buffer mot tyngende omsorgsoppgaver. Forfatterne mener at disse faktorene kan betraktes som kilder til resiliens (motstandskraft), og derfor kan de være gode råd til å bedre foreldreutfall (outcome) i sammenheng med pediatrik sykdom.
Diskusjon	Svakheter ved studien er at ved «purpose sampling» velger forskerne selv utvalget basert på hvem de tror vil være passende for studien. Her er det duket for feilkilder, da det både kan stilles spørsmål ved om de som svarte på henvendelsen var representative og om forskerne gjorde et representativt utvalg. Bidraget fra forsøkspersonene, og tolkingen av det de formidlet, vil jeg likevel anta at er forhold vi kan stole på. Jeg tror imidlertid idet godt kan være at temaet ikke er uttømmende belyst.

Tittel	Paternal reactions to a child with epilepsy: uncertainty, coping strategies, and depression.
Forfattere	Mu, P-F.
År	2005
Land	Kinesisk (taiwansk)
Tidsskrift	Journal of Advanced Nursing, 49(4), 367-376.
Studiens hensikt/mål/ problemsstilling	Hensikten med studien er å undersøke det stresset som fedre opplever når de skal ha omsorg for et barn med epilepsi. Målet var å undersøke sammenhengen mellom fedres usikkerhet, mestringsstrategier, og depresjon.
Metode/Instrument	Dette er en kvalitativ studie. Et spørreskjemadesign ble utformet og brukt, og en benyttet «convenience sample» (en prosess der en velger enheter for undersøkelse og analyse som er basert på tilgjengelighet, brukervennlighet, hastighet og lav pris, ikke målrettet eller strategisk valgt).
Deltagere/Frafall	210 fedre fra tre undervisningssykehus i Taiwan. Data samlet fra April 1998 til august 1998.
Resultat/funn/ diskusjon	Resultatene gir innblikk i fedrenes opplevelse av familiestress i interaksjonen mellom den sosiale konteksten og familiens mestring. Primære prediktorer for hvordan fedre håndtere stress var usikkerhet, familiens selvfølelse og sosial støtte, samt kommunikasjon med helsepersonell om deres barns sykdom. Fedres usikkerhet var negativt korrelert til mestring. Denne studien peker på de viktigste omsorgstiltakene for å hindre eller lette depresjon hos fedre når familien skal tilpasse seg det å ha et barn med epilepsi.

Tittel	Care delivery and self management strategies for children with epilepsy
Forfattere	Fleeman, N., Bradley, P., & Lindsay, B.
År	2015
Land	Flere land
Tidsskrift	Cochrane Database Syst Rev.
Studiens hensikt/mål/ problemsstilling	Hensikten med studien er å sammenligne effektiviteten av spesialiserte/dedikert intervensjoner for omsorg for barn med epilepsi og deres familier opp mot effekten av vanlig behandling.
Metode/Instrument	Dette er en litteraturstudie (metastudie) med inklusjonskriteriene utformet av «The Cochrane Effective Practice and Organisation of Care (EPOC) Group».
Deltagere	De inkluderte til sist fem intervensjoner rapportert i syv studierapporter (hvorav bare fire studier av tre intervensjoner ble utformet som randomiserte, kontrollert studier (RTC) i denne metastudien).
Resultat/funn/ diskusjon	De inkluderte studiene rapporterte om ulike utdannings- og rådgivningsprogram for barn, barn og foreldre, ungdom og foreldre, eller barn, unge og deres foreldre. Selv om hvert program/intervensjon viste noen fordeler, var resultatene svært ujevne. Ingen program viste fordeler over hele spekteret av resultater (outcome). Ingen programmer syntes å ha hatt noen skadelige virkninger, men bevisene i favør av et enkelt program var ikke tilstrekkelige til å anbefale et program framfor et annet. Alle studiene hadde metodologiske problemer. Det ble vurdert som nødvendig med flere studier, utført av uavhengige forskergrupper.

Tittel	How to become an expert educator: a qualitative study on the view of health professionals with experience in patient education.
Forfattere	Svavarsdóttir, M. H., Sigurðardóttir, Á. K., & Steinsbekk, A.
År	2015
Land	Nordisk
Tidsskrift	BMC medical education, 15, 87 (1-9)
Studiens hensikt/mål/ problemstilling	For at pasienter skal få den hjelpen de trenger, er det helt nødvendig at helsepersonellet som underviser dem, har kompetanse på høyt nok nivå. Imidlertid mangler forskning på hvordan kompetanse på pasientundervisning bør oppbygges, og personell med slik kompetanse mangler også. Denne studien er gjort blant helsepersonell med erfaring i undervisning av pasienter med hjerte-kar-lidelser, og undersøkte hvilket syn de har på hva som karakteriserer en god lærer for denne gruppen, og hva som skal til for å bli ekspert på slik opplæring.
Metode/Instrument	Kvalitativ studie
Deltagere	Denne studien er gjort blant helsepersonell med erfaring i undervisning av pasienter med hjerte-kar-lidelser, og undersøkte hvilket syn de har på hva som karakteriserer en god lærer for denne gruppen, og hva som skal til for å bli ekspert på slik opplæring.
Resultat	Det konkluderes med at det er vesentlig *at helsepersonell har et holistisk syn på pasienten, *å være følsom for pasientens opplæringsbehov. *Evne til å vurdere hver enkelt pasient ble sett på som kompetanse av høyeste viktighet hos erfarne pasientundervisere. For å bli ekspert på pasientopplæring, trengs engasjement og motivasjon, og et miljø som gir rom for undervisning og læring. De med erfaring med pasientopplæring ga uttrykk for at de trengte *mer opplæringen og hjelp til å utvikle sin kompetanse videre, *planmessig opplæring fra underviseren, *støtte fra kolleger, og å få en mentor med mye erfaring.