



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGÅVE

Støtte til barn med epilepsi og deira foreldre

Supporting children with epilepsy and their
parents

Kandidatnummer 114 & 159

Bachelor i sjukepleie

Fakultet for helse- og sosialvitskap/Institutt for helse-
og omsorgsvitskap

Innleveringsdato: 19.12.2023

Eg stadfestar at arbeidet er sjølvstendig utarbeida, og at referansar/kjeldetilvisingar til alle

kjelder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.

Føreord

Vi vil med dette takke for god hjelp og oppfølging frå både lærarar ved bachelorstudiet og veileidarane som har følgt oss i praksis dei siste tre åra. Disse personane har gjort slik at vi som sjukepleiarstudentar har fått moglegheit til å utvikle oss som menneske og førebu oss til arbeidslivet. Vi vil også takke rettleiar og medstudentar som har gitt tilbakemelding og rettleiing til bacheloroppgåva. Avslutningsvis vil vi takke lesarar, familie og vennar som har bistått med god støtte dei siste månadane.

God lesing!

Førde, 19.desember 2023.

Samandrag

Tittel: Støtte til barn med epilepsi og deira foreldre

Bakgrunn for val av tema: Eit barn som blir diagnostisert med epilepsi har gjerne eit ønske om å bli behandla som andre barn. Dersom barnet med epilepsi blir overbeskytta av foreldra, kan det bli vanskeleg for barnet å meistre kvardagen med epilepsi på ein god måte. Derfor er det viktig at helsepersonell fokusera på å gi riktig og viktig informasjon til pårørande og barnet med epilepsi. Gjennom erfaring frå eige arbeid er ei oppleving at første epilepsianfall hos barn kan føre til ein periode med stor usikkerheit for deira foreldre. Erfaringar viser at mange foreldre kan leve i frykt for barnets neste anfall, som igjen kan gjere at barnet sjølv blir usikker og redd for dette. Målet med oppgåva er å vise til kva tiltak sjukepleiarar kan iverksette for å støtte barn med epilepsi og deira foreldre.

Problemstilling: “Korleis kan sjukepleiarar støtte barn med epilepsi og deira foreldre?”

Metode: Metoden som er brukt i denne bacheloroppgåva er ein litteraturstudie. Det er tatt i bruk forskingsartiklar, faglitteratur, yrkesetiske retningslinjer, egne erfaringar og lovverk for å svare på problemstillinga.

Oppsummering av funn og konklusjon:

Foreldre og barn med epilepsi har gjerne behov for eit meir fleksibelt helsevesen som er tilgjengeleg når dei treng støtte og rettleiing. I tillegg kjem det fram eit behov for informasjon og oppfølging frå det same helsepersonellet. Dersom det stadig er endringar i kven som gir oppfølging til barnet med epilepsi, ser ein at foreldra opplev å måtte gjenfortelle barnets sjukdomshistorie fleire gongar til forskjellig personell. Ein konsekvens av dette kan vere at tillit og trygghet til helsepersonell minskar. Ved økt helsekompetanse hos foreldre og eit meir fleksibelt helsevesen, kan det bli enklare å gi støtte til barn med epilepsi og deira foreldre.

Nøkkelord: Epilepsi, barn/ungdom, kommunikasjon, oppfølging, pårørande/foreldre, sjukepleiar.

Abstract

Title: Supporting children with epilepsy and their parents.

Background for choice of topic: A child who is diagnosed with epilepsy may want to be treated like other children. If the child with epilepsy is exposed to overprotection, it can be difficult for the child to cope with everyday life with epilepsy in a good way. It is therefore important that healthcare professionals focus on providing correct and important information to both relatives and the child with epilepsy. Through experience from work, first epileptic seizures in children can lead to a period of great uncertainty for their parents. Experience shows that many parents can live in fear of their child's next seizure, which eventually can make the child themselves uncertain and afraid. The aim of the assignment is to show what measures nurses can take to support children with epilepsy and their parents.

Thesis statement: "How can nurses support children with epilepsy and their parents?"

Method: The method used in this bachelor thesis is a literature study. Research articles, professional literature, professional ethical guidelines, own experiences and legislation have been used to answer the problem.

Summary of findings and conclusion:

Parents and children with epilepsy may need a more flexible healthcare system that is available when they need support and guidance. In addition to this, there is a need for information and follow-up from the same healthcare workers. If there are constant changes in who provides follow-up to the child with epilepsy, one sees that parents especially often experience that they have to retell the history of the illness several times to different healthcare workers. One consequence of this may be that trust and safety in healthcare workers decreases. With increased health skills among parents and a more flexible healthcare system, it may become easier to provide support to children with epilepsy and their parents.

Key words: Epilepsy, children/teenager, communication, follow-up, relatives/parents, nurse.

Innholdsliste

1.0 Innleiing	1
1.1 <i>Bakgrunn for val av tema</i>	1
2.0 Problemstilling	2
2.1 <i>Avgrensing</i>	2
3.0 Teoretisk perspektiv	2
3.1 <i>Epilepsi</i>	2
3.2 <i>Undersøkingar og medisinerer</i>	3
3.3 <i>Kommunikasjon og oppfølging</i>	4
3.4 <i>Pårørande til pasientar med epilepsi</i>	5
3.5 <i>Å leve med epilepsi</i>	6
3.6 <i>Etiske og juridiske rammer i sjukepleie</i>	7
3.7 <i>Sjukepleiarteoretikaren Jean Piagets</i>	7
4.0 Metode:	8
4.1 <i>Databasar og søkeord</i>	8
4.2 <i>Søke og utvalsprosessen</i>	9
4.3 <i>Inklusjon- og eksklusjonskriteriar</i>	9
4.4 <i>Kritisk vurdering av forskingsartiklar og fagbøker</i>	9
5.0 Presentasjon av inkluderte forskingsartiklar	10
5.1 <i>Tematisk oppsummering</i>	12
5.1.1 <i>Informasjon til barn og foreldre</i>	12
5.1.2 <i>Oppfølging og støtte i kvardagen</i>	13
6.0 Drøfting	13
6.1 <i>Korleis kan sjukepleiarar sikre god informasjon?</i>	13
6.2 <i>Oppfølging til foreldre og barn</i>	16
6.3 <i>Støtte i kvardagen</i>	17
7.0 Oppsummering	20
7.1 <i>Implikasjonar for praksis</i>	20
8.0 Litteraturliste	22
Vedlegg	
Vedlegg 1 - Søkestrategi	
Vedlegg 2 - Inklusjon- og eksklusjonskriteriar	
Vedlegg 3 - Litteraturmatrise	
Vedlegg 4 - Sjekkliste	
Vedlegg 5 - Epilepsikalender	

1.0 Innleiing

Ifølge tal frå Norsk Helseinformatikk (2023) ramma epilepsi om lag fire per 1000 barn i Norge. Det finnast ulike årsaka til epilepsi hos barn og ungdom og i mange tilfelle klarar ein ikkje å finne årsaka til utviklinga av epilepsi. Barn med epilepsi kan oppleve tilleggsvanskar som for eksempel lærevanskar og psykiske utfordringar som igjen kan påverke deira helse og livskvalitet (Epilepsiforbundet, 2018). I tillegg kan epilepsi medføre eit stort ansvar til foreldre som igjen kan føre til stress og usikkerheit (Palacios-Ceña et al., 2023).

Det er sjukepleiaren sitt ansvar å sikre at både pasient og pårørande får tilpassa informasjon, rettleiing og opplæring. Sjukepleiaren skal også vise respekt og omtanke for pårørande (Norsk Sykepleierforbund, 2023). På bakgrunn av dette er det viktig at barnet med epilepsi og deira foreldre opplev å få støtte og oppfølging frå helsevesenet. Gjennom tverrfagleg samarbeid mellom helsepersonell kan dette bidra til koordinerte tenester til barn med epilepsi og deira foreldre (Epilepsiforbundet, 2023).

Erfaring viser at både barn og foreldre har eit behov for informasjon og støtte ikkje berre ved ei sjukehusinnlegging, men også vidare i sjukdomsgangen. I arbeid på barneavdeling og på poliklinikk ser vi at sjukepleiaren brukar sin kunnskap til å informere og støtte både barnet med epilepsi og foreldra. Av erfaring kan sjukepleiar på barneavdeling samarbeide med epilepsisjukepleiar på poliklinikk for å sørge for kontinuitet i arbeidet.

1.1 Bakgrunn for val av tema

Vi ønskjer å skrive om barn med epilepsi og kvifor det er viktig som sjukepleiar å gi omsorg og informasjon for å støtte både barnet som er ramma og foreldra. Vi har sett på eigen arbeidsplass kor nytt og skremmande det kan vere for foreldre når barnet deira blir diagnostisert med epilepsi. Dette på bakgrunn av at epilepsi kan føre til plutselige anfall og uventa endringar i barnets helse eller ein kombinasjon av disse (Grønseth & Markestad, 2022, s. 302). Derfor er det viktig at helsepersonell hjelper foreldra til å forstå kva som skjer og korleis dei kan hjelpe. Barnet vil også trenge å få informasjon tilpassa sin alder og oppfølging vidare.

2.0 Problemstilling

“Korleis kan sjukepleiarar støtte barn med epilepsi og deira foreldre?”

2.1 Avgrensing

Vi vil avgrense oppgåva til å omhandle barn i alderen 10-15 år med epilepsi som får behandling og oppfølging frå helsepersonell både ved akutte sjukehusinnleggingar og vidare.

3.0 Teoretisk perspektiv

Dette kapittelet inneheld oppgåvas teoretiske grunnlag, som igjen vil bli brukt i drøftinga.

3.1 Epilepsi

Helsebiblioteket (2023) definerer epilepsi som ein sjukdom der den elektriske aktiviteten i hjernen tidvis er forstyrra. Dette kan igjen gi eit epileptisk anfall. Grønseth & Markestad (2022, s. 302-303) forklarar at eit epileptisk anfall er eit anfall som kan innebere ufrivillige bevegelsar og endringar i sansar som syn, lukt, hud sans, høyrsel og smak. Til dømes kan feber vere ein av fleire faktorar som kan trigge eit anfall hos enkelte med epilepsi. Andre årsaker som derimot kan utløyse epileptiske anfall kan vere etterverknad av skader i hjernen som har ført til bløding, oksygenmangel, infeksjonar eller forgifting. Fleire årsaker kan vere medfødde misdanningar som arveleg sjukdom eller metabolske årsaker. Eksempel på dette er hypoglykemi eller hypokalsemi.

Sjølv om det finnes mange årsaker som kan utløyse eit epileptisk anfall, er det likevel mange anfall der ein ikkje veit den utløysande årsaka (Grønseth & Markestad, 2022, s. 304). Vi kan dele dei epileptiske anfalla inn i tre ulike grupper; generaliserte, fokale og uklassifiserte anfall. Dei generaliserte anfalla er når det strekker seg over begge hjernehalvdeler og eit fokalt anfall involverer berre den eine hjernehalvdelen eller eit avgrensa område i hjernen. Fokale anfall kan ein vidare dele inn i tre. Enkle anfall, som vil sei at ein ikkje får nedsett bevisstheit. Vidare har vi anfall der ein får nedsett bevisstheit og til slutt har ein dei anfalla som utviklar seg til å bli eit generalisert anfall.

Dei generaliserte anfalla delast inn i absenser, myoklonier, kloniske, toniske, atoniske og til slutt generaliserte tonisk-klonisk anfall, også kalla GTK (Grønseth & Markestad, 2022, s. 304).

Ein absens er eit kortvarig anfall der ein fell bort og blir fjern. Myoklonier er når ein får rykkingar i enkelte delar av kroppen, desse anfalla er gjentakande og kraftige. Kloniske anfall er symmetriske rykkingar som også er gjentakande. Toniske anfall er når ein får ein dobbeltsidig samantrekking av musklane, ein blir heilt stiv i kroppen og man kan også få korte pustestopp. Atoniske anfall er når ein får plutselig tap av spenning i muskulaturen som fører til at ein faller saman. GTK-anfall startar i en tonisk fase, som fører til at ein blir stiv i kroppen, før den går inn i en klonisk fase, som fører til ein får rykkingar. Ved eit GTK-anfall er det vanlig at pasienten kan ha ufrivillig vasslating, man kan bite seg i tunga og at ein etter anfallet er søvning. Eit slikt anfall går ofte over etter eit til to minutt. Nakken (2023) påpeikar at det er viktig å ta tida for å vite når ein skal gi anfallskupperande medisin. Dette igjen for å forhindre status epilepticus. Status epilepticus er ein tilstand når eit epileptisk anfall varer i meir enn ein halv time, dette er ein akutt tilstand som kan vere livstruande. Dersom ein ikkje får stansa ein slikt anfall, kan ein få hjerneskade eller i verste fall døy (Grønseth & Markestad, 2022, s. 304).

Avslutningsvis skriv Grønseth & Markestad (2022, s. 304) om dei anfalla som er vanskelege å klassifisere, som vil sei at dei ikkje er mogleg å legge inn under kategorien som eit generalisert- eller eit fokalt anfall. Denne typen anfall kan difor vere vanskeleg å sette ei diagnose på, fordi det kan vere anfall som ikkje er typiske eller svært korte. Denne typen epilepsi ser ein ofte hos små barn.

3.2 Undersøkingar og medisinerer

Dersom ein mistenkjer epilepsi er det i følgje Epilepsiforbundet (2018) viktig å gjennomføre ein grundig gjennomgang av barnets sjukehistorie. Tilleggsvis er det viktig at ein skildrar kva som skjedde før, under og etter anfallet. Dette på bakgrunn av at legen skal kunne svare på om barnet har diagnosen epilepsi eller ikkje. Grønseth og Markestad (2022, s. 304) omtalar epilepsi som noko som kan vere vanskeleg å diagnostisere. Dersom ein mistenkjer epilepsi blir det dermed viktig å vere merksam på om barnet har problem med å følgje med på skulen eller har endra åtferd. Under utgreiing av epilepsi er EEG-undersøking den metoden som oftast kan bekrefte om barnet har epilepsi. Epilepsiforbundet (2018) definerer ein EEG-undersøking som ein måling av den elektriske aktiviteten i hjernen. For barn kan dette vere ein ubehageleg undersøking, sjølv om den ikkje utsette barnet for noko smerte. I nokon

tilfelle utfører helsepersonell denne undersøkelsen når barnet er trøtt. Dette på bakgrunn av at barnet kan ha ei normal EEG-kurve i våken tilstand, men når barnet søv kan ein sjå dei forandringane hjernen har ved epilepsi. Dersom barnet har fått bekrefta diagnosen epilepsi, vil legen saman med foreldre og eventuelt barnet lage ein behandlingsplan. Ifølgje Helse Norge (2023) vil ein også i dei fleste tilfelle gjennomføre ei MR-undersøking. Dette for å kunne sjå ein mogleg årsak til barnets anfall.

Helse Norge (2023) presiserer at dersom ein startar med legemiddel for epilepsi vil ikkje desse påverke årsaka til anfalla, men dei vil virke anfallsreducerande. Ein startar vanlegvis med epilepsimedisin i etterkant av minst to anfall, med mindre ein ser at risikoen for anfall hos barnet er stort. Ifølgje Epilepsiforbundet (2018) er det viktig å ta omsyn til typen epilepsi barnet har og funna frå utredninga. Deretter vil legen saman med foreldre og eventuelt barnet lage ein behandlingsplan. Det finnast om lag 25 anfallsførebyggande legemiddel i Norge (Helse Norge, 2023). For å oppnå ein god balanse mellom effekt og sideverknadar må ein somme tider prøve ulike medisinar med ulike dosar og kombinasjonar. Under behandling for epilepsi er det viktig at barnet går på kontrollar. Dette for å kunne følgje med om barnet har anfall og om medisinarne har forventa effekt (Epilepsiforbundet, 2018).

3.3 Kommunikasjon og oppfølging

Ifølgje Grønseth & Markestad (2022, s. 103-104) er god kommunikasjon med barn og foreldre nøkkelen til å skape tillit og for å kunne samarbeide. I samtale med barnet med epilepsi er det viktig å tilpasse budskapet til barnets alder og å forklare og hjelpe barnet til å finne ei mening med budskapet eller med det barnet har opplevd. Grønseth & Markestad (2022, s. 108) påpeiker også at foreldre er viktige samarbeidspartnarar når ein skal kommunisere med barn. Dette grunna foreldre kjenner barna sine og deira reaksjonsmønster.

Eide & Eide (2019, s. 287-289) skriv at kvart enkelt barn er forskjellig. Dette i likskap til vaksne gjer at ein må tilpasse måten ein tilnærma seg barnet. Det er dermed ingen fasit på korleis ein best kan kommunisere med barn og unge, då kvar situasjon er forskjellig. Det viktigaste er at ein har forståing for at barnet er i ein sårbar situasjon og at dei treng trygghet og tilknytning. Når barnet er i ein sjukdomssituasjon vil det ofte opplevast som ei krise. Dei daglegdagse rutinane er endra, foreldra oppfører seg gjerne annleis og det kjem

nye personar og relasjonar som barnet må forhalde seg til. For at barnet skal kjenne på denne tryggheta blir helsepersonellet nøydd å informere og forklare til beste evne, slik at barnet kan kjenne på ein økt følelse av kontroll. Små barn treng gjerne den fysiske nærheita, samtidig som større barn og unge har andre behov, som inneberer støtte og forklaring. Sjølv om barna er store og gjerne blitt ungdommar, så er dei framleis barn og burde ikkje behandlast som ein vaksen. Enkelte treng framleis ekstra støtte og hjelp.

Ut ifrå aldersgruppa som er avgrensa i oppgåva, er barna i alderen 10-15 år. I følge Eide & Eide (2019, s. 302-303) klarer barn i denne alderen å sjå forskjell på fantasi og verkelegheit. Dette gjer det mogleg å snakke med barnet om diagnosen og om korleis ein skal handtere den på best måte. Ein kan som sjukepleiar få kontakt med barnet gjennom interesse som ein på førehand har funne ut av. Ungdommar lærer også godt av kvarandre, og derfor kan det vere eit tiltak å sette dei saman i grupper med andre på same alder som gjennomgår det same. Dei kan på denne måten dele erfaringar og fortelje om kva som gjer at dei opplev meistring i kvardagen.

3.4 Pårørande til pasientar med epilepsi

Når ein er pårørande til eit barn med epilepsi kan det føre med seg ulike bekymringar og spørsmål. Nakken & Tuft (2019, s. 135) skriv om bekymringar blant dei pårørande og tar opp kva spørsmål som kjem frå foreldre. Det er mange som bekymrar seg for korleis livet til barnet skal bli og det kan vere stor fare for at barnet blir overbeskytta. Dette kan føre til at barnet ikkje får vere med på sosiale aktivitetar som fotball, handball eller anna idrett. Dermed går også barnet glipp av viktige sosiale læringssituasjonar, som kan føre til lav sjølvfølelse og sosial utryggheit. I det lange løp kan dette føre til at barnet opparbeida seg ei barriere når det kjem til studie, arbeid og stifting av familie.

Det finnes ingen fasit på korleis foreldre skal oppføre seg eller reagere som pårørande. I følge Nakken & Tuft (2019, s. 135) taklar familiar som er epilepsiramma dette svært forskjellig. Nokre blir for overbeskyttande, andre gir barnet mykje friheit. Dette kan igjen føre til at nokre barn føler seg overvaka og med liten grad av sjølvbestemming, noko som kan følast audmjukande for den enkelte.

3.5 Å leve med epilepsi

I følge Nakken og Tuft (2019, s. 137) kan dei fleste med epilepsi leve som normalt. Dette kjem sjølv sagt ann på kor stor sjukdomsbelastninga er og i kva grad ein har funne ein medisin som fungera. Omlag 10-15% av dei med epilepsidiagnosen har ein så alvorleg grad at det påverkar livskvaliteten betydeleg. Epilepsiforbundet (2018) legg vekt på at ein skal prøve å leve så normalt som mogleg. Dei vektlegg også at ein skal prøve å halde på rutinar og vere med på aktivitetar som ein har helde på med før ein fekk epilepsidiagnosen. På denne måten får barnet framleis føle seg som ein del av fellesskapet. Sjølv om ein skal forsøke at barnet sjølv skal få velje kva aktivitetar som er aktuelle, så må ein ta nokre ekstra omsyn dersom barnet er i ein periode med hyppige anfall. Dette kan spesielt gjelde aktivitetar i vatn, då store anfall kan føre til at ein mister bevisstheita.

Oslo Universitetssykehus (2023) har utarbeida ein anfallskalender som kan vere til god hjelp for å systematisere ulike opplysningar. Til dømes kor lenge anfalla varer og kor hyppig dei kjem. Sjå vedlegg 5 for døme på utfylt anfallskalender av Spesialsjukehuset for epilepsi. Epilepsiforbundet (2018) har også laga ein digital anfallskalender kalla "epilepsi kalender" som er ein App ein kan laste ned på mobilen. Grimsbø (2021, s. 310-311) forklarar at digital kompetanse for ein sjukepleiar går ut på at ein har teknologiforståing til å kunne følgje opp pasienten digitalt. Tilleggsvis må det digitale verktøyet vurderast om det kan brukast av den pasienten du anbefala det til. Dersom ein skal ta i bruk digitale verktøy i pasientomsorg er det viktig at sjukepleiaren har etisk og juridisk kompetanse for at pasient og pårørande får tilstrekkeleg informasjon.

Det kan vere skam knytt til epilepsidiagnosen som gjer det til eit vanskeleg tema for barnet å snakke om. Epilepsiforbundet (2018) påpeikar viktigheita av openheit og dialog. Dersom ein informera omgangskretsen som lærarar og vennar, så kan ein bidra til å minske denne skamma for barnet. Det å opplyse dei menneska som er rundt barnet, vil kunne gi dei moglegheita til å hjelpe eller varsle ein vaksen dersom eit anfall oppstår. Spesielt for dei som er støttepersonar for barnet. Til dømes på skulen er det viktig at dei tilsette og elevar er informert og veit kva ein skal gjera ved eit anfall.

3.6 Etiske og juridiske rammer i sjukepleie

Barnelova (1981, §§ 31-33) inneberer barns med- og sjølvråderett. Den går ut på at barn har rett på å få informasjon og moglegheit til å bli høyrte, før foreldre eller andre tar avgjersle om barnets personlege forhold. Meningane til barnet skal vektleggjast etter alder og modnad.

Dersom barnet er 12 år eller eldre skal barnets meningar leggjast stor vekt på.

Har eit barn behov for komplekse eller langvarige koordinerte tenesta, skal ein oppnemne ein koordinator. Koordinatoren har i oppgåve å sørge for at pasienten får nødvendig oppfølging og sikre samordning av tenestetilbodet (Endringslov til velferdslovgivningen, 2021, § 2-5 a). Blir barnet innlagt på institusjon har det rett på å ha minst ein av foreldra sine hos seg under opphaldet. Barnet skal også helst bli tatt hand om av det same personalet (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000, § 5 og 6).

Dei yrkesetiske retningslinjene for sjukepleiarar går ut på sjukepleiarens forhold til profesjon, pårørande, pasientar, medarbeidarar, arbeidsstad og samfunn. Ein sjukepleiar er ein fagperson med evne til å ta vare på andre menneskjes liv og livsmoglegheit (Brinchmann, 2021, s. 98-99). Primærområdet til ein sjukepleiar er retta mot å utøve sjukepleie til menneskjer som har behov for det. Det innebere blant anna å sikre at pasienten og pårørande mottar tilpassa informasjon, rettleiing og opplæring. Sjukepleiaren skal sikre at denne informasjonen er forstått (Norsk Sykepleierforbund, 2023). Det er viktig at sjukepleiaren samhandlar med pårørande og behandla deira opplysningar med fortrulegheit. Pasienten skal prioriterast dersom det oppstår interessekonflikt mellom pårørande og pasient (Norsk Sykepleierforbund, 2023).

3.7 Sjukepleiarteoretikaren Jean Piagets

Eide & Eide (2019, s. 293) beskriv sjukepleiarteoretikaren Jean Piagets sin teori. Denne omhandlar den kognitive utviklinga til menneskjer. Teorien kan vere nyttig for å få ein betre forståing for korleis ein kan kommunisere med barn og unge. I følgje Piagets utviklingsteori har han delt inn den kognitive utviklinga inn i ulike stadium. Han deler barnets utvikling inn i fire ulike stadium og startar med det sensomotoriske stadiet som går ifrå null til to år. Vidare kjem det preoperasjonelle, som går ifrå to til sju år. Deretter kjem det konkret operasjonelle, som går ifrå sju til elleve år. Til slutt har han det formelt operasjonelle stadiet, som går ifrå elleve år og framover. Sjølv om teorien til Piagets er omstridt, så får han fram korleis barn

tenkjer og korleis dei ikkje klarar å tenkje abstrakt før dei blir eldre. Dette er med å påverke korleis ein skal ordlegge seg for at kommunikasjonen med barn skal bli best mogleg. Det er for eksempel ineffektivt å bruke ord og omgrep som eit barn ikkje forstår. Ein skal også tenkje over at barn er forskjellig utvikla sjølv om dei er i same alder, nokon kan til dømes vere tidlegare utvikla enn andre.

4.0 Metode

Denne oppgåva er ein litteraturstudie. Gjennom strukturert litteratursøk har vi som mål å skrive ei oppgåve der vi oppsummera litteratur på ein objektiv måte. Ifølgje Thidemann (2019, s. 78) er hensikta med ein litteraturstudie å gje lesaren ei god forståing og oppdatert kunnskap ut ifrå kva problemstillinga etterspør.

4.1 Databasar og søkeord

For å finne forskning har vi søkt i databasane Medline, Academic Search Elite og Cinahl. Søkeorda som er tatt i bruk er oversett ved hjelp av nettsida mesh.uia.no. I oppgåva har vi nytta PICO for å strukturere problemstillinga. PICO gir struktur og klargjer spørsmålet for litteratursøk, utval og kritisk vurdering av litteraturen (Kunnskapsbasert praksis, 2021). For å finne gode søkeord til søk etter forskingsartiklar. Vi har valt å bruke PICO utan C, då den passar til problemstillinga. Ved å strukturere søket på denne måten får man ein systematisk og effektivt søkestrategi som gir oss meir relevante og færre treff (Thidemann, 2019, s. 87).

Norsk	P	I	C	O
	Barn med epilepsi, Tenåringar med epilepsi, Foreldre	Informasjon, Sjukepleie, Spesialsjukepleiar, Epilepsisjukepleiar	Ikkje aktuelt for problemstillinga	Tilpassa omsorg, Pasient tilfredsstilling, Støtte barn med epilepsi og deira foreldre, Opplive meistring
Engelsk	Children with epilepsy,	Information, Nursing,	Not relevant for the issue	Adapted care, Pasient satisfaction,

	Teenagers with epilepsy, Parents	Specialty nurse, Epilepsy specialist nurse		Support children with epilepsy and their parents, Experience coping
--	-------------------------------------	--	--	--

4.2 Søke og utvalsprosessen

I søke og utvalsprosessen har vi lest overskriftene i artiklane og deretter sett vidare på kva som står i den abstrakte delen. Dersom artiklane har følgd våre inklusjonskriteriar og vore relevant til problemstillinga, har vi inkludert dei i oppgåva. Eit unntak er artikkelen til Palacios-Ceña et al. (2023) der foreldra har ungar mellom 4-10 år. Vi har valt å inkludere denne studien grunna resultata av studien er relevant for problemstillinga. Dette som følgje av at erfaringar og udekkka medisinske behov er viktig å ta omsyn til når helsepersonell skal kommunisere med foreldre. På nettsida epilepsi.no las vi ein artikkel om ein studie som forska på foreldres helsekompetanse til barn med epilepsi. Studien er inkludert i oppgåva på bakgrunn av at den har relevante funn for temaet. Søkestrategi er lagt ved som vedlegg 1 i oppgåva.

4.3 Inklusjon- og eksklusjonskriteriar

Under søk etter forskning har vi lagt inn fleire avgrensingar (vedlegg 2). Årstalet på forskingsartiklane er avgrensa frå 2018-2023, dette for å få med ny forskning i oppgåva. Språket er avgrensa til engelsk, ettersom vi begge kan lese og forstå dette språket. Aldersgruppa er avgrensa til barn mellom 10-15 år slik at dei er på same kognitive utviklingsnivå. Det er også gjort avgrensingar for å redusere mengda med litteratur (sjå vedlegg 2). På denne måten har søket blitt meir hensiktsmessig for oppgåva (Thidemann, 2019, s. 83-84).

4.4 Kritisk vurdering av forskingsartiklar og fagbøker

Vurdering av forskning og fagbøker betyr at ein skal vere kritisk og vise forståing for den kunnskapen ein vel å ta i bruk i oppgåva (Thidemann, 2019, s. 26). Ein skal også vurdere dei ulike synspunkta, påstandane og konklusjonane før ein kan velje om det er relevant eller ikkje. Fleire av bøkene vi har brukt er på pensumlista for bachelor i sjukepleie. Vi har også valt å inkludere andre bøker frå biblioteket på skulen, grunna relevansen dei har for

problemstillinga. Til dømes har vi valt å inkludere boka til Nakken & Tuft (2019) ettersom den inneheld fakta om epilepsi og diskuterer korleis det er å leve med epilepsi i kvardagen.

For å kritisk vurdere forskingsartiklane som er inkludert i oppgåva har vi blant anna ført inn ei sjekklister for den eine kvalitative studien (sjå vedlegg 4). Vi har også lest gjennom dei andre artiklane som er inkludert og konkludert med at disse er relevante for vår problemstilling. Avgrensingane gjort i søk etter forskning har også bidratt til å kritisk vurdere forskingsartiklane. Det er kunn tatt i bruk engelskspråklege artiklar i oppgåva. Disse er oversett ved hjelp av nettsida mesh.uia.no på norsk og engelsk. Dette for å få ei betre forståing av teksten dersom det var ord som vi ikkje forstod. Samstundes har vi tatt i bruk eigne engelskkunnskapar for å omsetje artiklane.

5.0 Presentasjon av inkluderte forskingsartiklar

Følgande kapittel inneheld ein presentasjon av forskingsartiklane som er tatt i bruk i oppgåva. Deretter blir det presentert ei tematisk oppsummering av relevante funn for problemstillinga. Sjå vedlegg 3 for litteraturmatrise med dei aktuelle forskingsartiklane.

“A Longitudinal Assessment of Parenting Stress in Parents of Children with New-Onset Epilepsy” (Bakula et al., 2020).

Føremål: Studien undersøker korleis stress utarta seg hos foreldre med barn som har nyoppstått epilepsi. Det blir sett på kor stressa foreldra er, samanlikna med dei foreldra som har friske barn.

Metode: Det er en kvantitativ studie som er basert på spørjeskjema der det er foreldra til barna med epilepsi som har svart. Det var 102 deltakarar som svarte på spørjeundersøkinga.

Resultat: Resultatet i studien tilseier at foreldre som har barn med epilepsi har eit behov for støtte og rettleiing.

“The information needs of parents of children with early-onset epilepsy: A systematic review” (Nevin et al., 2020).

Føremål: Artikkelen ser på informasjonsbehovet til foreldre til barn med tidleg epilepsi.

Metode: Det er gjort ein systematisk gjennomgang der to hovudpunkt vart vurdert. Punkt ein omhandlar foreldra sitt informasjonsbehov og om dette er ikkje er dekket. Punkt to går ut på kva for preferansar foreldra har når det kjem til informasjonsinnhold og form.

Resultat: Resultatet i studien viser at foreldra har eit klart behov for forståeleg, realistisk og fokusert informasjon.

“Patient satisfaction with information provided by epilepsy specialist nurses: Results of an online survey” (Hauge et al., 2020).

Føremål: Studien retter fokus mot korleis forskjellen er hos pasientar som får informasjon gjennom ein epilepsisjukepleier og pasientar som ikkje får det. Det blir sett på om pasientar synest at informasjonen er tilstrekkeleg.

Metode: Det er gjennomført ein undersøking i samarbeid med Norsk Epilepsiforbund der 1859 personar har svart.

Resultat: Studien viser at pasientar som får oppfølging av ein epilepsisjukepleiar, får betre informasjon.

“Health care concerns in parents of children with different genetic developmental and epileptic encephalopathies: A qualitative study” (Palacios-Ceña et al., 2023).

Føremål: Målet til studien var å få fram erfaringar og omsorgsbehovet til foreldre med barn med utviklingshemming og epileptiske encefalopatier.

Metode: Studien gjekk ut på å innhente data frå feltnotat og djupneintervju av 21 foreldre.

Resultat: Det var gjort tre hovudfunn i artikkelen: foreldra var usikre, medikamentelle utfordringar og den terapeutiske relasjonen med foreldra kunne bli påverka.

“Telephone-based follow-up of children with epilepsy: Comparison of accuracy between a specialty nurse and a pediatric neurology fellow” (Gulati et al., 2020).

Føremål: Hensikta med studien var å finne ut om telefonkonsultasjonar kunne minske byrdene barneepilepsi har på helsetenestene.

Metode: Det var totalt 141 barn som vart registrert i løpet av perioden denne studien fann stad. Dei vart ringt 24-48 timar før timen på sjukehus.

Resultat: Dei erfarte at telefonkonsultasjonar kan sørge for like god oppfølging til foreldre til barn med epilepsi som ein fysisk konsultasjon på sjukehus.

“Developing and maintaining health literacy: A continuous emotional, cognitive, and social process for parents of children with epilepsy – A qualitative study” (Tschamper et al., 2023).

Føremål: Studien prøver å finne ut meir om helsekompetanse hos foreldre til barn som har epilepsi og bruke denne kunnskapen til å forbetre tenestene ved SSE (Spesialsjukehuset for epilepsi) for barn med epilepsi.

Metode: Den kvalitative studien utførte intervju blant 254 foreldre til barn med epilepsi, der 140 av foreldra hadde barn som var innlagt på SSE. Dei 114 andre foreldra svarte på undersøkinga gjennom nettsida til Epilepsiforbundet.

Resultat: Foreldra følte seg aleine om ansvaret og opplevde at dei ikkje fekk hjelp når dei trengte det. Fleire opplevde også mangel på fleksibilitet i helsetenesta og manglande tverrfagleg samarbeid og klarheit i behandlingsansvaret.

5.1 Tematisk oppsummering

5.1.1 Informasjon til barn og foreldre

I studien til Hauge et al. (2020) blir det satt fokus på kvifor pasientar og foreldre har ei positiv oppleving av å få informasjon av ein epilepsisjukepleiar. Dette på bakgrunn av at ein epilepsisjukepleiar har den kompetansen og evna knytt til epilepsiomsorg. Samstundes er det endå forbettringspotensiale innanfor dei ulike informasjonsområda. Til dømes når det kjem til angst og depresjon hos pasientar med epilepsi.

I Nevin et al. (2020) sin studie kjem det fram at foreldre har eit klart behov for forståeleg, realistisk og fokusert informasjon. Det kjem også fram eit behov for emosjonell støtte og informasjon om samtidige sjukdommar. Studien viser at dersom informasjonsbehovet ikkje er dekkja, assosierast det med stress, dårlege psykososial helse og generelt eit dårlegare inntrykk av helsesystemet. Viktigheita av informasjon til familiar med barn med epilepsi blir framheva i studien. Bakula et al. (2020) viser også at stress blant foreldre med barn som har komplekse medisinske tilstandar, held seg stabilt over tid. I følgje studien er dette i motsetning til kva litteraturen tilseier, då den viser at stress blant foreldre gjerne vil minke

over tid. Foreldre som har barn med epilepsi, har eit behov for støtte og rettleiing gjennom heile sjukdomsgangen til barnet, ikkje berre i startfasen.

5.1.2 Oppfølging og støtte i kvardagen

Studien til Gulati et al. (2020) viser at telefonkonsultasjonar kan sørgje for like god oppfølging til foreldre og barn med epilepsi som ein fysisk konsultasjon på sjukehus. Telefonkonsultasjonar inneberer blant anna oppfølgingsspørsmål til foreldre og/eller barnet i forhold til barnet sin medisinerings og eventuelle anfall. Palacios-Ceña et al. (2023) viser i sin studie at epileptiske anfall vekka ei stor usikkerheit hos foreldre. Studien viste også til at det ideelle medikamentregimet var ei utfordring og at slutninga om å trekkje tilbake eller starte med ny behandling fell på foreldra. I tillegg viser studien at åtferd knytt til helsepersonell kan hindre den terapeutiske relasjonen med foreldra. Dette viser også Tschamper et al. (2023) i sin studie der foreldra opplevde manglande tverrfagleg samarbeid blant helsepersonell. Det viste seg også at fleire hadde stor hjelp av ein koordinator som kunne koordinerte teneste som var retta mot barnet. Studien viser også at det er viktig at foreldra får individuell tilpassa informasjon og omsorgsstøtte.

6.0 Drøfting

I denne delen av oppgåva vil vi drøfte og analysere problemstillinga: “Korleis kan sjukepleiarar støtte barn med epilepsi og deira foreldre?”. Dette ut ifrå litteratur, teori, forskning og egne erfaringar. Kapittelet inneheld følgjande tema: korleis sjukepleiarar kan sikre god informasjon, oppfølging til foreldre og barn og korleis gi støtte i kvardagen.

6.1 Korleis kan sjukepleiarar sikre god informasjon?

Når eit barn får diagnosen epilepsi vil det kunne medføre stress og bekymringar for både barnet og foreldra (Bakula et al., 2020). I følgje Grønseth & Markestad (2022, s. 192) vil dei ha eit stort behov for informasjon etter diagnostisering. Den ansvarlege legen har som hovudansvar å informere om sjukdommen og gjerne saman med ein primærsjukepleiar. I praksis har vi erfart at foreldra og barnet treng tid til å ta inn den informasjonen dei har fått. Somme gongar kan ein måtte forklare ting på nytt og i tillegg svare på dei spørsmåla og tankane dei ramma har opparbeida seg. Dette i tråd med studien til Nevin et al. (2020) som viser til at det ofte er rapportert om problem med å få tilgang til tilstrekkeleg informasjon.

Samtidig viser Palacios-Ceña et al. (2023) at mykje av ansvaret fell på foreldra når det kjem til medisiner og vurdering av sjukdommen i heimen. Dette tydeleggjer viktigheita av at foreldra blir sikra god informasjon og oppfølging, noko studien til Tschamper et al. (2023) nettopp legg vekt på. Dei understrekar viktigheita av tilpassa informasjon og støtte til foreldra slik at dei kan gje barna best mogleg oppfølging også heime. Grønseth & Markestad (2022, s. 103-104) viser til at god kommunikasjon med barna og deira foreldre er med på å skape tillit og at ein på denne måten kan få til eit godt samarbeid.

I følge Eide & Eide (2019, s. 16) er god profesjonell kommunikasjon fagleg fundert og personorientert. Det vil sei at ein ikkje ser personen som ein pasient eller ein brukar, men at ein ser den som eit heilt menneske. I dette tilfellet vil menneska vere barn og kommunikasjonen må derfor kunne tilpassast barnets alder og modnad. Piagets teori får også fram at barns tenkjemønster er med på å påverke korleis ein vel å kommunisere med dei. Piagets teori understrekar også at ein må ta omsyn til at barn kan vere forskjellig utvikla til tross for at dei er jamgamle (Eide & Eide, 2019, s. 293). Personorientert kommunikasjon inneheld også det å vere ein aktiv lyttar, som vil sei at ein viser interesse og høyrer etter når pasienten snakkar. Vi har erfart at pasientar ikkje alltid uttrykker seg direkte, men at dei gjerne held igjen litt for å ikkje vere til bry eller for å syna seg betre enn det dei eigentleg er. Dette kan også gjelde barna, noko som gjer at ein må lytte ekstra godt, men også vere observante på det som ikkje blir sagt med ord. Ein må altså sjå på kroppsspråk, stemmebruk, ansiktsuttrykk og ordval (Eide & Eide, 2019, s. 17).

I og med at barna er i alderen 10-15 år vil dei i dei aller fleste tilfelle, ha med seg ein eller to foreldre når dei er på sjukehus. Av erfaring ser vi at foreldre som regel er dei som kjenner og lesar sine egne barn best. Foreldra vil dermed kunne vere eit godt hjelpemiddel når ein som sjukepleiar skal kommunisere med barnet (Grønseth & Markestad, 2022, s. 108). I motsetnad til Hauge et al. (2020) og Tschamper et al. (2023) som påpeiker at blant foreldra til barn med epilepsi er det marginalt med helsekompetanse. Eit lavt nivå av helsekompetanse hos foreldra bidreg til redusert helse hos barna. Noko som igjen viser at viktigheita av god informasjon ifrå helsepersonell er heilt essensiell. Samstundes legg Nevin et al. (2020) vekt på viktigheita av å få detaljert informasjon om epilepsidiagnosen. Informasjonen som blir gitt skal tilpassast den enkelte pasienten sin evne til å forstå og ta til

seg informasjonen. I dette tilfellet kan det variere i og med at aldersgruppa strekk seg ifrå 10-15 år. Ettersom Barnelova (1981, §§ 31-33) skriv at meiningane til barn over 12 år skal leggest stor vekt på, er dette noko sjukepleiar og foreldre må ta omsyn til. Foreldre skal altså vere lydhøyr ovanfor barnet sitt behov.

I følgje Grønseth & Markestad (2022, s. 192) burde begge foreldre informerast samtidig slik at ein kan unngå at den eine av foreldre får hovudansvaret. Det kan difor også vere lettare for foreldre å svare på spørsmål ifrå andre. Til dømes når ein skal informere om kva ein gjer når barnet har eit epileptisk anfall til andre familiemedlemmar, venar og tilsette på skulen. Hauge et al. (2020) legg vekt på at oppfølging frå ein epilepsisjukepleiar er med på å gi barnet og foreldre betre informasjon om diagnosen. Epilepsiforbundet (2018) tydeleggjer også viktigheita av god og utfyllande informasjon om det enkelte barnet. Dette på grunn av at foreldre ofte må vere den trygge kjelda til informasjon når barnets sosiale sirkel utvidast. Sjølv om forskning viser at barn med epilepsi og deira foreldre har ei positiv oppleving med epilepsisjukepleiarar, ser vi at ein også vil møte andre sjukepleiarar på sjukehus. På eigen arbeidsplass på barneavdeling er det døgnbemanna der andre sjukepleiarar vil gjennomføre nødvendige undersøkingar og målingar av barnet. Til dømes vil mest truleg barn som blir lagt inn akutt på kveldstid, møte ein sjukepleiar utan spesialkompetanse. Ettersom foreldre opplev uklarheit og saknar tverrfagleg samarbeid (Epilepsiforbundet, 2023), kan sjukepleiar på barneavdeling kontakte epilepsisjukepleiar på poliklinikk for vidare samarbeid og oppfølging.

Gjennom Eide & Eide (2019, s. 302-303) ser ein gjennom teorien til Jean Piaget at barn som er i alderen frå åtte til elleve år, har ei god forståing om seg sjølv, men det er viktig å gje dei hjelp til meistring. Samtidig ser han på barna i alderen frå tolv år og oppover. I denne aldersfasen kan ein føre ein meir voksen samtale, men ein skal ikkje gløyme at det framleis er eit barn ein snakkar til. Sjølvfølelsen kan bli svekka og barnet treng framleis stadfesting og anerkjenning. Av erfaring frå eige arbeid er det viktig å sette av tid til å lytte til barnets oppleving av situasjonen og kva tankar og spørsmål barnet sit igjen med. Som sjukepleiar er ein pliktig til å vise omsorg og forståing ovanfor pasient og pårørande (Norsk Sjukepleiarforbund, 2023). Grønseth og Markestad (2022, s. 199) viser at ein kan støtte både pasient og pårørande gjennom å anerkjenne deira eigne tankar og følelsar. Samtidig er det

viktig at ein viser forståing, har empati og at ein er tilgjengeleg. På denne måten kan ein vere med å fremme meistring og formidle håp.

I studien til Bakula et al. (2020) ser vi at det å ha sjuke barn og spesielt barn med epilepsi, skapar eit høgt nivå av stress hos foreldra. Grønseth & Markestad (2022, s. 201-202) skildrar at det som er ukjent kan skape stress for familien. For å kunne meistre dette stresset må helsepersonell leggje mest mogleg til rette for foreldra. Dette kan til dømes vere å tilby avlasting når barnet er innlagd på sjukehus.

6.2 Oppfølging til foreldre og barn

Erfaring frå eige arbeid viser at både foreldra og barnet med epilepsi har behov for oppfølging frå helsepersonell. Studien til Tschamper et al. (2023) viser at mange foreldre opplev manglande tverrfagleg samarbeid og uklarheit om behandlingsansvaret i helsevesenet. Lova om barn som har behov for koordinerte tenesta (Endringslov til Velferdslovgivningen, 2021, § 2-5 a) har gitt foreldre moglegheit til å få rettleiing om korleis dei skal navigere helsevesenet, slik at den hjelpa ein mottar er tilpassa barnets behov. Ein koordinator kan dermed sørge for at det blir laga ein individuell oppfølgingsplan via å arrangere møter mellom dei ulike fagpersonane. Dette kan føre til betring i det tverrfaglege arbeidet mellom helsepersonell og dermed føre til at foreldre og barnet med epilepsi får ei god oppfølging.

I Gulati et al. (2020) sin studie ringde pediatrievrologen og epilepsisjukepleiaren foreldra og barnet med epilepsi for å blant anna få ein oppdatering på eventuelle anfall den siste tida og stille spørsmål i forhold til medisinerings hos barnet. Dette kan også vere ein moglegheit for helsepersonell å høyre korleis barnet sjølv og resten familien har det i forhold til epilepsien. På den andre sida viser Tschamper et al. (2023) at foreldre erfarte vanskar med å komme i kontakt med barnets nevrolog anna enn når ein har fysiske konsultasjonar på sjukehus. I tillegg jobbar ein epilepsisjukepleiar som regel kun på dagtid, som medfører at ein er tilgjengeleg i eit avgrensa tidsrom. Dersom barnet har anfall andre tider i løpet av døgnet, kan foreldre ende opp på akuttmottaket og måtte gjenta sjukdomshistoria til barnet sitt fleire gongar. Gjennom eige arbeid på barneavdeling har vi også opplevd at pårørande kan

ringje til sjukepleiar eller lege på avdelinga og stille spørsmål knytt til for eksempel medisinerer eller eventuelle anfall.

Erfaring viser at det kan vere utfordrande for barn å bli trygg på helsepersonell og på å bygge nye relasjonar. Dette kan igjen gjere det utfordrande å følgje opp barnet og foreldra på ein god måte, noko som kan tyde på at helsevesenet ikkje er fleksible nok i oppfølginga. Ein annan konsekvens av dette kan vere at foreldre får ein dårlegare relasjon til helsepersonell. Palacios-Ceña et al. (2023) viser at foreldre har både positive og negative opplevingar med helsevesenet. Foreldra erfarte eit positivt forhold til helsepersonell når det var den same personen som følgde deira barn. Kontinuitet i arbeidet og rettleiing undervegs gjorde at foreldra ikkje kjende seg åleine. Dette bidrog til at foreldra følte dei fekk støtte av helsepersonalet. Norsk lov tilseier at barn hovudsakleg skal tas hand om av det same personalet under eit institusjonsopphald (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000, § 5 og 6). Dette på bakgrunn av at ein forventar at ein som helsepersonell har kunnskap om barnets utvikling og behov og at ein skal kunne informere og rettleie foreldra. På ei anna side har vi erfart at dette kan vere vanskeleg å gjennomføre i praksis, ettersom ein som sjukepleiar vanlegvis jobbar turnus.

Ettersom Tschamper et al. (2023) påpeiker viktigeita av kontinuitet i oppfølginga, kan det tyde på at det vil vere ein fordel med å ha helsepersonell med tilstrekkeleg kompetanse til å trygge både barnet med epilepsi og deira foreldre. Erfaring frå arbeid viser at ein som sjukepleiar på barneavdeling kan kontakte anna helsepersonell på sjukehus for å sørge for at barnets individuelle plan blir laga ut ifrå deira behov og følgt opp deretter. Ein kan til dømes bli utgreia for epilepsi av lege og sjukepleiar på barneavdeling, få informasjon av epilepsisjukepleiar og oppfølging poliklinisk når det kjem til medisinerer og andre spørsmål. Dersom barnet har behov for akutt hjelp kan ein kontakte mottak, lege eller sjukepleiar på barneavdeling for å høyre om ei eventuell innlegging.

6.3 Støtte i kvardagen

Ifølgje Epilepsiforbundet (2018) er det viktig at foreldre ikkje overbeskytta barnet med epilepsi og lar ein leve så normalt som mogleg. Dette inneberer blant anna at barnet får fortsette med fritidsaktivitetar og dermed moglegheit til å vere ein del av eit fellesskap. Barn

og ungdom med epilepsi har auka risiko for psykiske vanskar, til dømes konsentrasjonsvanskar, nedstemdheit og angst. Grønseth og Markestad (2022, s. 199) trekker også fram at barn og unge kan føle seg sårbare og kan kjenne seg skamfull over sjukdommen. Ei slik helseutfordring kan føre til sosial utestenging og mobbing. Dette kan igjen føre til at barnet trekkjer seg vekk og kjenner på einsemd. På bakgrunn av dette er det viktig at ein får behandling og oppfølging for slike utfordringar. På eigen arbeidsplass har vi erfart at foreldre ofte treng å minnast på og trygga på at barnet kan leve så normalt så mogleg. Nakken & Tuft (2019, s. 135) påpeikar at faren for at foreldre overbeskytta barnet med epilepsi er stor. Ein konsekvens av dette kan vere at barnet går glipp av viktige sosiale hendingar saman med andre barn og ungdom i oppveksten.

Epilepsiforbundet (2018) skriv også om skamma barnet kan kjenne på i forbindelse med epilepsidiagnosen. Det kan vere at barnet er redd for korleis eit anfall ser ut utanfrå og at ein gjerne trur at det ser meir dramatisk ut enn det eigentleg er. Dette kan føre til at barnet tar distanse frå venner og ikkje ønsker å delta i aktivitetar. Ein kan difor sjå at det er viktig å vere ærleg med barnet om korleis eit anfall utspelar seg og gjerne vise film, informative videoar eller ha undervisning. Grønseth & Markestad (2022, s. 192) skriv også at dersom ein gjer det på denne måten vil barnet kunne få ei betre oppleving av å klare å meistre sjukdommen. Det bør også vere ein kombinasjon av å ha munnleg og skriftleg informasjon til barnet. Spesielt etter ein sjukehusopphald er det ikkje alltid at ein hugsar kva som har blitt sagt munnleg.

Tscamper et al. (2023) fant ut i sin studie at foreldre til barn med epilepsi følte seg aleine om ansvaret. Dette kjem også fram i studien til Palacios-Ceña et al. (2023) der foreldre kjente på at ansvaret låg hos dei når det kom til medisinske og sjukdomsrelaterte avgjersler. I tillegg kjem det fram i studien at foreldra kjente på at dei sjølv måtte lære å kjenne att symptom og handtere anfall hos barnet. Fleire av studiane viser at foreldre til barn med epilepsi generelt saknar tilstrekkeleg informasjon og støtte frå helsepersonell (Hauge et al., 2020; Nevin et al., 2020; Palacios-Ceña et al., 2023; Tscamper et al., 2023). Tschamper et al. (2023) uttrykker at det er helsepersonell sitt ansvar å støtte og hjelpe foreldre slik at dei får moglegheit til å byggje opp sin helsekompetanse. Dermed kan foreldra kunne finne, forstå, kritisk vurdere og bruke helseinformasjon i samanheng med barnets epilepsi. Dette avhenger av støtte frå helsepersonell med tanke på oppfølging av barnet. Epilepsisjukepleiarar kan altså bidra med

å utvikle nødvendige ferdigheitar for å få tilgang til, forstå og bruke helseinformasjon (Hauge et al., 2020). Som sjukepleiar er det også viktig å belyse at det å unngå medisinske feil og ivareta pasientsikkerheit er helsevesenets ansvar og ikkje foreldra (Tschamper et al., 2023). Dersom sjukepleiaren forklarar dette til foreldra kan det bidra til å redusere bekymringar og ansvaret dei kjenner på. I tillegg vil det kunne tydeleggjere at ein som forelder ikkje står i det aleine.

Grønseth & Markestad (2022, s. 195-196) skriv at foreldre må kunne oppnå sjølvtilitt. Dette i lys av at dei på sjukehuset helst skal halde fast i rolla som foreldre. Når dei derimot kjem heim må dei kombinere foreldrerolla med rolla som behandlar for eige barn. Her kjem igjen tilliten inn i bildet. Foreldre som er vant med å ta vare på eige barn heime, med tanke på medisinhandtering og dokumentering av anfall, mistar si rolle når dei kjem inn på sjukehus. Det kan vere vanskeleg for foreldra å gi ifrå seg dette ansvaret og det vil krevje at sjukepleiaren tar seg tid til å bli kjent med barnet og foreldra for å kunne ha eit godt samarbeid. Samtidig ser vi at Tschamper et al. (2023) beskriv at etterkvart som foreldra oppnådde meir sjølvtilitt, så vart dei meir kritiske til kvaliteten på helsetenesta, noko som igjen førte til at dei blir meir observant på kva bestemmingar som blir gjort og at tilliten til helsepersonellet kan bli redusert. Vi ser gjennom eigen erfaring at det derfor kan vere hjelpsam å inkludere foreldra i bestemmingar om for eksempel når det kjem til medisinhandtering.

Eit hjelpemiddel som kan bidra til å trygge foreldre og barn med epilepsi i kvardagen er ein skriftleg anfallskalender ved epilepsi (Oslo Universitetssykehus, 2023). Epilepsiforbundet (2018) sin epilepsi kalender som er digital kan ta opp anfallas hyppigheit og varigheit, anfallsutløyssande faktorar og variasjon i dagsforma til barnet med epilepsi. Av erfaring fortel generelt barn og unge med epilepsi og foreldra at anfallskalenderen har gjort det lettare å få oversikt over dei epileptiske anfalla. Ein kan til dømes vise til appen ved konsultasjon hos lege eller epilepsisjukepleiar dersom ein skal fortelje om tal anfall og kor lenge dei har vart. Dette kan igjen gjere det lettare for lege og vurdere effekt av medisin og kva ein burde gjere vidare. På den andre sida må ein som sjukepleiar vurdere om pasienten evner å bruke denne typen digitale verkøy for at den skal fungere som eit godt hjelpemiddel (Grimsbø, 2021, s.

310-311). Det vil sei at for nokon vil den skriftlege anfallskalenderen vere føretrekka, medan andre vil ta i bruk den digitale.

7.0 Oppsummering

Gjennom denne oppgåva har hensikta vore å sjå på “korleis kan sjukepleiarar støtte barn med epilepsi og deira foreldre?”. Epilepsi kan opplevast som ei stor livsendring for både barnet som får diagnosen og foreldra. Barn i alderen 10-15 år kan kjenne på skam knytt til diagnosen og dermed trekkje seg unna og ikkje delta i det sosiale. Foreldre kan også kjenne på ansvar og bekymringar knytt til epilepsidiagnosen hos barnet sitt og at medisinske avgjersler ofte fell på dei. Eit epileptisk anfall i seg sjølv kan opplevast skremmande og nytt for barnet som har eit anfall og dei som er rundt.

På bakgrunn av dette er det viktig at helsepersonell gir god informasjon og oppfølging ved det første epileptiske anfallet hos barnet og vidare i sjukedomsforløpet. I etterkant av å bli diagnostisert av epilepsi vil blant anna lege og sjukepleiar måtte tilpasse informasjon til alder, modnad og grad av helsekompetanse. Det er anbefalt at barnet skal leve eit så normalt liv som mogeleg, men med omsyn til barnets epilepsi. Helsepersonell og foreldre kan informere skule og andre aktørar i barnets omgangskreds om diagnosen og korleis ein eventuelt skal handtere eit anfall som oppstår.

Barnet med kronisk sjukdom og foreldra har rett på ein koordinator som skal regulere det tverrfaglege samarbeidet hos helsepersonell. Forsking viser at foreldre kan kjenne på usikkerheit og dårleg oppfølging om det er stadige endringar i kven som behandlar barnet. Ein følgje av dette kan vere at både barnet og foreldra blir trygg på til dømes den sjukepleiaren som gir dei oppfølging. Dermed kan det bli ein lågare terskel for dei å ta kontakt og gi beskjed om det skulle vere noko. På den andre sida kan det bli utfordrande for helsevesenet å stille med den same personen til oppfølging ettersom ein epilepsisjukepleiar jobba på poliklinisk avdeling på dagtid i kvardagane.

7.1 Implikasjonar for praksis

Avslutningsvis ser ein at foreldre til barn med epilepsi saknar fleksibilitet i helsetenesta. Som ein følgje av dette føler dei seg aleine om ansvaret og at dei ikkje får den hjelpa dei treng når

dei har behov for det. I tillegg ser ein viktigheita av å gi god informasjon til barnet som har fått ein epilepsidiagnose og foreldra. Dette for at barnet skal kunne leve så normalt som mogleg og at foreldra ikkje overbeskytta barnet grunna frykt for kva som kan skje om barnet får eit anfall. Vidare er det viktig å støtte barnet med epilepsi og foreldra gjennom å sørge for at dei får ei god oppfølging. Ved å bli følgt av den same epilepsisjukepleiaren kan foreldra og barnet føle seg trygge og støtta i kvardagen. Dermed kan ein unngå at foreldre føler at dei står i situasjonen aleine og igjen overfører bekymringar til barnet. Det trengst derimot helsepersonell som bidrar til økt helsekompetanse hos foreldra og kanskje eit meir fleksibelt helsevesen for å få det implementert i praksis.

8.0 Litteraturliste

- Bakula, D. M., Wetter, S. E., Peugh, J. L., & Modi, A. C. (2020). A Longitudinal Assessment of Parenting Stress in Parents of Children with New-Onset Epilepsy. *Journal of Pediatric Psychology, 46*(1), 91–99. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsaa091>
- Barnelova. (1981). *Lov om barn og foreldre* (LOV-1981-04-08-7). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1981-04-08-7>
- Brinchmann, B. S. (2021). *Etikk i sykepleien*. (5. Utg.). Gyldendal akademisk.
- Eide, H. & Eide, T. (2019). *Kommunikasjon i relasjoner: personorientering, samhandling, etikk* (3.utg.). Gyldendal akademisk.
- Endringslov til velferdstjenestelovgivningen. (2021). *Lov om endringer i velferdstjenestelovgivningen* (LOV-2021-06-11-78). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/LTI/lov/2021-06-11-78>
- Epilepsiforbundet (2018). *Barn og unge med epilepsi: Barns ulike behov og epilepsityper*. Epilepsi. <https://www.epilepsi.no/sfiles/54/66/2/file/w-barn-ny-bakside-2020-web.pdf>
- Epilepsiforbundet (2023, 13. september). *Studie om foreldres helsekompetanse skal gi barn med epilepsi bedre behandling*. Epilepsi. <https://www.epilepsi.no/aktuelt/studie-om-foreldres-helsekompetanse-skal-gi-barn-med-epilepsi-bedre-behandling/>
- Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon. (2000). *Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon*. (FOR-2000-12-01-1217). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2000-12-01-1217>
- Grimsbø, G. H. (2021). Teknologi og digitale løsninger i helsetjenesten. I G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Fag og profesjon* (4. utg., bind 1, s. 289-318). Gyldendal akademisk.
- Grønseth, R. & Markestad, T. (2022). *Pediatri og pediatrik sykepleie*. (5. utg.). Fagbokforlaget.
- Gulati, S., Shruthi, N. M., Panda, P. K., Sharawat, I. K., Josey, M. & Pandey, R. M. (2020). Telephone-based follow-up of children with epilepsy: Comparison of accuracy between a specialty nurse and a pediatric neurology fellow. *Seizure, 83*, 98-103. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2020.10.002>

Hauge, N. C. E, Henning, O., Nakken, K. O., & Bjørge, H. (2020). Patient satisfaction with information provided by epilepsy specialist nurses: Results of an online survey.

Epilepsy & Behavior, 112, N.PAG. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107273>

Helsebiblioteket. (2023. 05. september). *Epilepsi*. Helsebiblioteket.

<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/pasientinformasjon/epilepsi?fbclid=IwAR2OKpjKxfnC7hrtr35savulR5wpj8uS6gMfsgDbGK5QvA49bFHNwH4Zoyo>

Helsebiblioteket. (2021, 30. september). *Kunnskapsbasert praksis*. Helsebiblioteket.

<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no#2sporsmalsformulering>

Helse Norge. (2023, 30. mai). *Epilepsi – diagnose og behandling*. Helsenorge.

<https://www.helsenorge.no/sykdom/epilepsi/epilepsi-diagnose-og-behandling/#utgreiing-og-diagnose>

Nakken, K. O. & Tuft, M. (2019). *Epilepsi: Et vindu inn i hjernen*. Universitetsforlaget.

Nakken, K. O. (2023, 11. april). *Status epilepticus*. NEL.

<https://legehandboka.no/handboken/kliniske-kapitler/nevrologi/tilstander-og-sykdommer/kramper/status-epileptikus?fbclid=IwAR2RUA1UNxWtKD2jgwHm72OaU33bxZUrle3vt39ioOzHyRH8T6tiV5OzDSA>

Nevin, S. M., Wakefield, C. E., Schilstra, C. E., McGill, B. C., Bye, A., & Palmer, E. E. (2020). The information needs of parents of children with early-onset epilepsy: A systematic review. *Epilepsy & Behavior : E&B*, 112, 107382.

<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107382>

Norsk helseinformatikk. (2023, 12. april). *Epilepsi hos barn og ungdom*. NHI.

<https://nhi.no/sykdommer/barn/nervesystemet/epilepsi-hos-barn/>

Norsk Sykepleierforbund. (2023, 21. november). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*.

NSF. <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer-sykepleiere>

Oslo universitetssykehus. (2023, 7. september). *Anfallskalenderen ved epilepsi*. Oslo-universitetssykehus.

<https://www.oslouniversitetssykehus.no/avdelinger/nevroklinikken/spesialsykehuset-for-epilepsi-sse/anfallskalender-ved-epilepsi>

Palacios-Ceña, D., Güeita-Rodríguez, J., Gil-Nagel, A., Jimenez-Antona, C., García-Bravo, C., Velarde-García, J. F., Cuenca-Zaldivar, J. N. & Aledo-Serrano, Á. (2023). Health care

concerns in parents of children with different genetic developmental and epileptic encephalopathies: A qualitative study. *Developmental Medicine & Child Neurology*. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15712>

Thidemann, I.-J. (2019). Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving (2. utgave.). Universitetsforlaget.

Tschamper, M. K., Larsen, M. H., Wahl, A. K. & Jakobsen, J. (2023). Developing and maintaining health literacy: A continuous emotional, cognitive, and social process for parents of children with epilepsy – A qualitative study. *Epilepsy & Behavior*, 142. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2023.109222>

Vedlegg

Vedlegg 1 - Søkestrategi

Database: Cinahl

Dato: 9.november 2023

SØKEORD	ANTALL ARTIKKELTREFF	ARTIKKEL/ARTIKLAR DU VEL Å NYTTE
(Avgrensing: 2018-2023, Peer Reviewed) (S1)	2 232 822	
(MH "Epilepsy") OR "epilepsy" (S2)	25 275	
(MH "Child") (S3)	525 288	
(MH "Parents") OR "parents" (S4)	130 799	
S1 AND S2 AND S3 AND S4	170	A Longitudinal Assessment of Parenting Stress in Parents of Children with New-Onset Epilepsy. https://doi.org/10.1093%2Fjpepsy%2Fjsaa091

Database: Cinahl

Dato: 26.oktober 2023

SØKEORD	ANTALL ARTIKKELTREFF	ARTIKKEL/ARTIKLAR DU VEL Å NYTTE
(Avgrensing: 2018-2023, English Language, Peer reviewed, All Child((S1)	267,038	
(MH "Child") (S2)	124,647	
(MH "Epilepsy") OR "epilepsy" (S3)	2,355	

“specialty nurse” (S4)	1	Telephone-based follow-up of children with epilepsy: comparison of accuracy between a specialty nurse and a pediatric neurology fellow. https://doi.org/10.1016/j.seizure.2020.10.002_
------------------------	---	--

Database: Medline

Dato: 09.november 2023

SØKEORD	ANTALL ARTIKKELTREFF	ARTIKKEL/ARTIKLAR DU VEL Å NYTTE
(MH “Child”) (S1)	1 930 387	
(MH “Epilepsy”) OR “epilepsy” (S2)	174 385	
(MH “Parents”) OR “parents” (S3)	242 633	
“information” (S4)	681 188	
S1 AND S2 AND S3 AND S4	107	The information needs of parents of children with early-onset epilepsy: A systematic review. https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107382

Database: Academic Search Elite

Dato: 09.november 2023

SØKEORD	ANTALL ARTIKKELTREFF	ARTIKKEL/ARTIKLAR DU VEL Å NYTTE
(Avgrensning: 2018-2023, Peer Reviewed, English Language) (S1)	8,169,056	
Children OR child OR teenagers (S2)	453,675	

Nurse OR nurses OR nursing OR nursing care (S3)	154,555	
Epilepsy OR epileptic OR seizures (S4)	5,829	
S1 AND S2 AND S3 AND S4	37	Health care concerns in parents of children with different genetic developmental and epileptic encephalopathies: A qualitative study. https://doi.org/10.1111/dmcn.15712

Database: Academic Search Elite

Dato: 09.november 2023

SØKEORD	ANTALL ARTIKKELTREFF	ARTIKKEL/ARTIKLAR DU VEL Å NYTTE
(Avgrensing: 2018-2023, Peer Reviewed, English Language) (S1)	8,172,459	
Patient satisfaction (S2)	18,047	
Information (S3)	880,336	
Epilepsy specialist nurse (S4)	22	
S1 AND S2 AND S3 AND S4	2	Patient satisfaction with information provided by epilepsy specialist nurses: Results of an online survey. https://doi.org/10.1016/j.yebch.2020.107273

Vedlegg 2: Inklusjon- og eksklusjonskriteriar

	Kriteria	Grunngjeving
Inklusjon	Få fram viktigheita av å gi omsorg og informasjon til pasientar med førstegongsanfall og vidare oppfølging.	For at forskning og litteratur skal vere relevant for problemstillinga.
	Språk: Engelsk/Norsk.	Grunna vi ikkje forstår andre språk.
	Barna er mellom 10-15 år.	Grunna det kan vere stor forskjell på for eksempel korleis ein kommuniserer med barn i ulik alder.
	Fagfellevurderte artiklar.	For å sikre kvalitet i forskingsartiklane vi har tatt i bruk.
	Kvalitativ og kvantitativ forskning.	For å finne forskning som belyser både førekomst, tiltak og opplevingar relevant for problemstillinga.
Eksklusjon	Andre språk enn Engelsk og Norsk.	For å sikre at vi ikkje mistolka forskning med andre språk.
	Barn under 10 år og eldre enn 15 år.	For kommunikasjonsmønster endrast etter kor gamle barna er.
	Artiklar som er eldre enn 5 år.	For å sikre oppdatert forskning.

Vedlegg 3: Litteratormatrise

År/forfattar	Artikkelnamn	Hensikt/mål	Metode	Funn	Aktuelt for oppgåva
Bakula et al. (2020)	A Longitudinal Assessment of Parenting Stress in Parents of Children with New-Onset Epilepsy	Studien undersøkte stress hos foreldre med barn som har nyoppstått epilepsi.	Kvantitativ studie. Studien baserte seg på spørjeskjema som foreldre til barna har svart på. Tall deltakarar var 102.	Stress hos foreldre var forhøga i startfasen etter at diagnosen vart satt og at stressfaktoren gikk ned over tid.	Korleis epilepsi kan vere stressande for foreldre, spesielt i starten når alt er nytt.
DOI: https://doi.org/10.1093/jpepsy/jjaa091					
År/forfattar	Artikkelnamn	Hensikt/mål	Metode	Funn	Aktuelt for oppgåva
Gulati et al. (2020)	Thelephone-base-follow-up of children with epilepsy: comparison of accuracy between a specialty nurse and a pediatric neurology fellow	Om telemedisin kan bidra til å minske trykket på helsetjenestene når det gjelder oppfølging av barn med epilepsi.	Kvantitativ studie. Dei brukte telefonkonsultasjon med pårørande til barn 24-48 timar før ein planlagt sjukehusstund for å samanligne disse.	Av 141 barn med epilepsi, var 504 kritiske kliniske hendelsar identifisert. Telefonkonsultasjon ved barn med epilepsi av ein pediatrisk nevrologi	Viser til løysingar til korleis ein kan følgje opp barn med epilepsi og pårørande på ein god måte.
DOI: https://doi.org/10.1016/j.seizure.2020.10.002					
År/forfattar	Artikkelnamn	Hensikt/mål	Metode	Funn	Aktuelt for oppgåva
Hauge et al. (2020)	Patient satisfaction with information	Målet med studien var å undersøke perspektivet til	Kvantitativ studie.	Funna tyder på at pasientar som får	Korleis helsepersonell skal gi best mogleg informasjon til

	provided by epilepsy specialist nurses: Results of an online survey	norske pasientar med epilepsi. Det blir sett på kva informasjon dei har fått. Det var sett på forskjellen i informasjon for dei som blei fulgt opp av ein epilepsispesialist og dei som ikkje blei det.	Nettbasert undersøking i samarbeid med Norsk Epilepsiforbund. Totalt deltok 1859 personar, der var 1182 av dei pasientar med epilepsi og 677 av dei var pleiarar for pasientane med epilepsi.	oppfølging ifrå ein spesialsjukepleiar får ein forbetra informasjon. Samtidig er det endå forbetringspotensiale innanfor ulike informasjonsområder.	pasientgruppa. At pasienten bør få informasjon ifrå ein epilepsispesialsjukepleiar.
DOI: https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107273					
År/forfattar	Artikkelnamn	Hensikt/mål	Metode	Funn	Aktuelt for oppgåva
Nevin et al. (2020)	The information needs of parents of children with early-onset epilepsy: A systematic review.	Å vurdere om foreldra har eit informasjonsbehov som ikkje er dekket. Og å undersøke korleis foreldra helst vil ha informasjon og korleis denne informasjonen kjem fram.	Kvantitativ studie. Dei har søkt etter forskning i Medline, Embase, PsychInfo og CINAHL. Søket er avgrensa til foreldre, fagfellevurdere publikasjonar som er publisert på engelsk etter år 2005.	Foreldra rapportera eit klart behov for forståeleg, realistisk og fokusert informasjon. Dei framheva også eit behov for informasjon om førekomst av samtidige sjukdommar eller lidningar. Samt emosjonell støtte	At informasjon til foreldra er eit viktig i ein tidleg fase. Eit informasjonsbehov som ikkje er dekket er assosiert med eit høgare stressnivå.
DOI: https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107382					
År/forfattar	Artikkelnamn	Hensikt/mål	Metode	Funn	Aktuelt for oppgåva

Palacios-Ceña et al. (2023)	Health care concerns in parents of children with different genetic developmental and epileptic encephalopathies: A qualitative study	Målet med studien er å få fram erfaringar og omsorgsbehov til foreldre til barn med utviklingshemming og epileptiske encefalopatier.	Kvalitativ studie. Data blei innhenta ved hjelp av feltnotat og djupneintervju av 21 foreldre. Ein tematisk analyse var utført for å belyse erfaringar og opplevingar hos foreldra.	Det var tre hovudfunn i studien. Epileptiske anfall opplevast med stor usikkerheit hos foreldre. Det ideelle medikamentregimet er ein utfordring og slutninga om å trekke seg tilbake eller starte med ny behandling fell på foreldra. Åtferd knytt til helsepersonell kan hindre den terapeutiske relasjonen med foreldra.	Viser erfaringar og omsorgsbehovet til foreldre til barn med epilepsi.
DOI: https://doi.org/10.1111/dmcn.15712					
År/forfattar	Artikkelnamn	Hensikt/mål	Metode	Funn	Aktuelt for oppgåva
Tschamper et al. (2023)	Developing and maintaining health literacy: A continuous emotional, cognitive, and social process for parents of children	Å finne ut meir om kva erfaringar foreldre har når det gjeld å ha ansvar for barns epilepsi, kontakt med helsevesenet, interaksjon med	Kvalitativ. Intervju blant 254 foreldre til barn med epilepsi. Etter intervjuja gjorde forskarane ein kvalitativ innhaldsanalyse av datoane.	Foreldre følte seg aleine om ansvaret og opplevde at dei ikkje fekk hjelp når dei trengde det.	Korleis helsepersonell kan støtte og hjelpe på ein måte slik at foreldre til barn med epilepsi har moglegheit til å bygge opp sin helsekompetanse.

	with epilepsy – A qualitative study.	fagpersonar, informasjonssøking, sosial støtte og kordan dei opplev å måtte ta ansvar for barnet.			
DOI: https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2023.109222					

Vedlegg 4: Sjekkliste

Sjekkliste for vurdering av ein kvalitativ studie

Om sjekklista

Sjekklista er inspirert av: Critical Appraisal Skills Programme (2018). *CASP checklist: 10 questions to help you make sense of qualitative research*. <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/> Henta: 15.10.2020.

Sjekklista er laga som eit pedagogisk verktøy for å lære kritisk vurdering av vitenskaplege artiklar. Dersom du skal skrive en systematisk oversikt eller kritisk vurdere artiklar som del av eit forskingsprosjekt, anbefaler vi andre typar sjekklister. Sjå www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister

Kritisk vurdering av:

Palacios-Ceña, D., Güeita-Rodríguez, J., Gil-Nagel, A., Jimenez-Antona, C., García-Bravo, C., Velarde-García, J. F., Cuenca-Zaldivar, J. N. & Aledo-Serrano, Á. (2023). Health care concerns in parents of children with different genetic developmental and epileptic encephalopathies: A qualitative study. *Developmental Medicine & Child Neurology*. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15712>

Del A: Innleiande vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Kva ville forskarane finne svar på (problemstilling)?
- Hvorfor ville de finne svar på det?
- Er problemstillinga relevant?

Kommentar:

Forskarane ville få fram erfaringar og omsorgsbehov til foreldre til barn med utviklingshemming og epileptiske encefalopatiar. Dette grunna epileptiske anfall er det symptomet som er mest opplevd og frykta av foreldra. Tilleggsvis har medsineringsregimet ingen definert protokoll, dermed blir avgjerda om å trekke tilbake ein medisin ofte overlata til foreldra. Problemstillinga er relevant til vår oppgåve ettersom vi skriv om tilpassing av omsorg og informasjon for å støtte både barn med epilepsi og deira pårørande. På bakgrunn av dette er det viktig at helsepersonell samarbeider og støtter foreldra til barn med epilepsi.

2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillinga?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringar eller opplevingar?

Kommentar:

Ved hjelp av målretta prøvetaking var 21 foreldre inkludert i studien. Data blei innhenta ved hjelp av forskarane sine egne feltnotatar og djupneintervju. Ein tematisk analyse blei utført for å forstå og belyse erfaringar og opplevingar disse foreldra hadde.

3. Er utforminga av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillinga?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er val av forskingsdesign grunngjeve? Har forfattarane diskutert korleis de bestemte kva metode de skulle bruke?

Kommentar:

Det er godt forklart kvifor kvalitativ forskning er tatt i bruk i studien. Til dømes grunna kvalitativ forskning er eit hjelpemiddel til å beskrive og gi en djupare forståing av barn og foreldra si oppleving av helse, diagnosar, medisinsk hjelp, uførheit og støtte til familien innafor feltet for utviklingsmedisin og barnenevrologi.

4. Er utvalsstrategien hensiktsmessig for å svare på problemstillinga?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Når man brukar for eksempel strategiske utval er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiv. Dei einingane som skal kaste lys over disse perspektiva er vanlegvis menneskjer, men det kan også vere hendingar, sosiale situasjonar eller dokumentar.

Einingane kan bli valt fordi dei er typiske eller atypiske, fordi dei har bestemte forbindelsar med kvarandre, eller i nokon tilfelle rett og slett fordi dei er tilgjengelege.

- Er det gjort reie for kven som blei valt ut og kvifor?
- Er det gjort reie for korleis dei blei valt ut (utvalsstrategi)?
- Er det diskusjon omkring utvalet, for eksempel kvifor nokon valte å ikkje delta?
- Er det grunngjeve kvifor akkurat disse deltakarane blei valt?
- Er karakteristikkar ved utvalet beskrive (for eksempel kjønn, alder og sosioøkonomisk status)?

Kommentar:

Det er gjort reie for at det er totalt 21 foreldre som er valt ut i studien. Forskingsartikkelen har med inklusjon- og eksklusjonskriteria som også gjer reie for utvalsstrategi. Det er gjort reie for kven som blei spurt til å delta i studien og av disse var det 43 foreldre som oppfylte kriteria. Av disse 43 foreldra var det 21 som til slutt deltok. Det er inkludert diskusjon omkring utvalet av foreldre som blei spurt om å delta. Der dei 22 som ikkje deltok var hovudgrunnen at dei ikkje hadde tid til å delta i studien. Det er forklart kvifor foreldra blei valt, ettersom dei er foreldre til barn som har utviklingshemming og/eller epileptiske encefalopatier. Studien inkluderer både mødre og fedre, men andre karakteristikkar hos foreldra er ikkje beskrive.

5. Ble data samla inn på en slik måte at problemstillinga blei svart på?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Datainnsamlinga må vere omfattande nok i både bredde (typen observasjonar) og i djubde (graden av observasjonar) om den skal kunne støtte og generere fortolkingar.

- Ble val av setting for datainnsamlinga grunna?
- Går det klart fram kva slags metodar som blei valt for å samle inn data? For eksempel intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller

ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse og er det begrunnet hvorfor disse metodene ble valgt?

- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, for eksempel beskrivelse av intervjuguide?
- Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor?
- Går det klart frem hvilken form dataene har (for eksempel lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

Kommentar:

Settinga for datainnsamling var intervju som blei tatt opp på lyd via Microsoft Teams-plattformen. Dette var individuelle, semistrukturerte intervju som blei gjennomført. 21 intervju begynte med grand tour-spørsmål, 27 blei følgt av opne oppfølgingsspørsmål for å få detaljerte beskrivingar. Intervjuspørsmålsguiden blei utvikla basert på tidlegare studiar om DEEs11, 12, 15-17 og ein pilotstudie. Deretter noterte forskarane nøkkelorda og emna som blei identifisert i deltakaranes svar og brukte svarea deira til å be om å avklare innhald. Alle intervju blei gjennomført delt mellom fire forskarar med erfaring i å utvikle kvalitative studiar ved bruk av djupneintervju og ikkje involvert i omsorga for deltakaranes barn. Det blei heldt teammøter for å kombinere resultatane av analysen og dei identifiserte tema. Ved meiningsforskjellar blei temaidentifikasjon basert på konsensus blant medlemmar av forskarteamet.

6. Ble det gjort reie for bakgrunnsforhold som kan ha påverka tolkinga av data?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Har forskaren vurdert sin egen rolle, mogleg forutinntatthet og påverking på:
 - a. utforming av problemstilling
 - b. datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting
 - c. analyse og hvilke funn som presenteres
- På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen?

Kommentar:

Det er noko uklart om forskarane har vurdert si eiga rolle, påverking på utforming av problemstilling, datainnsamling analyse og kva slags funn som er presentert. Forskarane har ikkje gjort synlege endringar i utforming av studien på bakgrunn av innspel og funn undervegs i forskingsprosessen.

7. Er etiske forhold vurdert?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

- Er det beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne for å vurdere om etiske standarder ble opprettholdt?
- Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien? Dette kan for eksempel være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien.
- Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité?

Kommentar:

Etiske forhold kjem litt uklart fram i studien. Forfattarane forklarar detaljert korleis dei har gjennomført studien og kvifor dei har valt ut dei deltakarane som dei har inkludert. Derimot er det ikkje skreve om etiske forhold som er vurdert, eller førlagt ein etisk komité.

8. Går det klart fram korleis analysen blei gjennomført? Er fortolkinga av data forståeleg, tydeleg og rimeleg?

Ja – Nei – Uklart

Tips: En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.

- Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt, for eksempel grounded theory, fenomenologisk analyse, etc.?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført, for eksempel de ulike trinnene i analysen?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data, for eksempel sitater og kategoriene som forskerne har kommet frem til?

- Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene? I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

Kommentar:

Det går klart fram i studien korleis analysen blei gjennomført. Vi synes også at fortolkinga av data er forståeleg, tydleg og rimeleg. Det er tatt i bruk ein induktiv tematisk analyse i studien. Fullstendige transkripsjonar blei utarbeida for kvart intervju og frå forskaranes feltnotat. Analysane blei brukt separat mellom disse to. Ein ser ein klar samanheng mellom innsamla data der ein ser kva foreldra svarar på spørsmål og kva forfattarane skriv i etterkant som må rettast fokus på. Det er inkludert 6 tabellar i studien med kvart sitt tema. I etterkant av disse blir det tolka og diskutert av forskarane.

Basert på svara dine på punkt 1–8 over, meina du at resultatata frå denne studien er til å stole på?

Ja – Nei – Uklart

Del B: Kva er resultatata?

9. Er funna klart presentert?

Ja – Nei – Uklart

Tips: Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.

- Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?
- Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter?
- Har forskerne diskutert funnenes troverdighet (for eksempel triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

Kommentar:

Funna er klart presentert ut frå intervjuet som er gjennomført. Til dømes nemnes det i intervjuet at foreldre i studien brukte fysioterapi som eit vanlig terapeutisk verktøy, noko som

også er kome fram i tidlegare studiar. Derimot er det tilsynelatande lite diskusjon om funna både for og imot forskaranes argumenter, men funna blir diskutert opp mot problemstillinga.

Del C: Kan resultatata vere til hjelp i praksis?

10. Hvor nyttige er funna frå denne studien?

Tips: Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene vere overførbare eller gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.

- Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de for eksempel funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur?
- Har studien avdekket behov for ny forskning?
- Har forskerne diskutert om og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?

Kommentar:

Forskarane vurderer funna i artikkelen opp mot nyare forskning. Det blir blant anna påpeika at dette er den første kvalitative studien om barn med PCDH19, GNAO1 og KCNQ2 epilepsi variantane og deira foreldre. Anna forskning blir også diskutert og samanlikna med funna i studien. Tilleggsvis avdekker studien behov for ny forskning innafor temaet.

Vedlegg 5: Anfallskalender

Anfallskalender Måned: August År: 2015

Epilepsimedisiner: Orfiril long, Lamictal

Dato	00-06	06-12	12-18	18-24	Kommentarer	Medisiner
1			x		☺	
2	v				Mange v etter oppvåkning	Lamictalspeil 12
3			x			øket Lamictaldose
4						
5			△			
6			vv		Stressende dag	
7					Våken i natt. Urolig og ukonsentrert på dagen	
8						
9	x				Varighet 4 min. Feber	
10						
11				x	Glemt å ta kveldsmedisinene	
12						
13	••				GTK 6.10 + 6.45. Sov til kl. 9	Buccolam kl. 6.50
14						
15					Generelt færre anfall - grunnet medisinsøkning?	

(Oslo universitetssykehus, 2023)



Høgskulen på Vestlandet

Innlevering av Bacheloroppgave

SYKF390

Predefinert informasjon

Startdato:	17-12-2023 09:00 CET	Termin:	2023 HØST
Sluttdato:	19-12-2023 14:00 CET	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave		
Flowkode:	203 SYKF390 1 O 2023 HØST		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.:	114
---------------------	-----

Informasjon fra deltaker

Antall ord *:	7627
----------------------	------

Sett hake dersom Ja
besvarelsen kan brukes
som eksempel i
undervisning?:

Jeg bekrefter Ja
innlevering til
biblioteket *:

Egenerklæring *: Ja
Inneholder besvarelsen Nei
konfidensielt
materiale?:

Jeg bekrefter at jeg har Ja
registrert
oppgavetittelen på
norsk og engelsk i
StudentWeb og vet at
denne vil stå på
vitnemålet mitt *:

Gruppe

Gruppenavn:	(Anonymisert)
Gruppenummer:	15
Andre medlemmer i gruppen:	159

Jeg godkjenner autalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei