



Forebygging av psykososiale vansker hos barn og unge med epilepsi i regi av spesialisthelsetjenesten

Annie Merete Jørnsdatter Torbjørgson

8682

Molde, 26. november 2020

Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å betrakte som fusk og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i URKUND, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Personvern

Personopplysningsloven

Forskningsprosjekt som innebærer behandling av personopplysninger iht. Personopplysningsloven skal meldes til Norsk senter for forskningsdata, NSD, for vurdering.

Har oppgaven vært vurdert av NSD?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

- Hvis nei:

Jeg/vi erklærer at oppgaven ikke omfattes av Personopplysningsloven:

Helseforskningsloven

Dersom prosjektet faller inn under Helseforskningsloven, skal det også søkes om forhåndsgodkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK, i din region.

Har oppgaven vært til behandling hos REK?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Tore Andestad

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven. §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Opgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Dato: 26. november 2020

Antall ord: 8682

Forord

Følgende oppgave er en litteraturstudie, som undersøker hvordan man i spesialisthelsetjenesten, kan skape tilbud som kan bidra til forebygging av psykososiale vansker hos barn og unge med epilepsi. Etter å ha jobbet med barn og unge med epilepsi i en årrekke, er jeg blitt oppmerksom på det jeg mener, er en mangel på holistisk tilgang til denne pasientgruppen. I det følgende undersøker jeg hva som finnes av forskning innen psykososiale intervensjoner til målgruppen. Jeg drøfter dette på bakgrunn av Antonovskys salutogenese og Bronfenbrenners økologiske utviklingsmodell. Jeg viser til tiltak som kan tenkes å ha effekt, samt til usikkerhet ved resultatene funnet gjennom forskningen. Videre retter jeg et blikk mot organiseringen og prioriteringen av helse-, lærings- og mestringstilbud til målgruppen i Helse Møre og Romsdal i dag. Sluttelig viser jeg til behov for både forskning og fagutvikling på området.

1 Innledning	3
1.1 Problemstilling	3
1.2 Avgrensninger	3
1.3 Definisjoner av sentrale begreper	4
1.3.1 Epilepsi	4
1.3.2 Forekomst av epilepsi blant barn	5
1.3.3 Psykososial	5
2 Teoretisk referanseramme	6
2.1 Psykososiale utfordringer ved epilepsi	6
2.1.1 Omgivelsenes rolle	6
2.2 Salutogenese	7
2.2.1 Opplevelse av sammenheng - svaret på det salutogene spørsmål	7
2.2.2 Generelle motstandsressurser	8
2.3 Bronfenbrenners økologiske utviklingsmodell	8
3 Metode	10
3.1 Litteraturstudie	10
3.2 PICO og søkehistorikk	10
3.3 Kildekritikk	11
4 Presentasjon av funn	13
4.1 Teoretisk bakgrunn for studiene	13
4.2 Virkemidler og innhold	13
4.3 Mål og datainnsamlingsverktøy	14
4.4 Studielengde og tidspunkt for datainnsamling	14
4.5 Utvalg	14
4.6 Sosioøkonomisk status	15
4.7 Intervensjonsform	15
4.8 Lengde på intervensjonene	15
4.9 Effekt av intervensjonene	15
4.11 Sammendrag og oppsummering av hovedfunn	17
5 Drøfting	18
5.1 Kunnskap om epilepsi - begripelighet og håndterbarhet	18
5.2 Kognitiv atferdsterapi	19
5.2.1 Psykisk velvære - opplevelse av sammenheng	19
5.2.2 Sosiale relasjoner og meningsfullhet	20
5.3 Foreldreintervensjonene	21
5.3.1 Overbeskyttelse og proksimale utviklende prosesser	21
5.3.2 Sosiale roller	22
5.3.3 Håndterbarhet og stress	23
5.3.4 Foreldrenes opplevelse av sammenheng	23
5.4 Manglende funn og felles mål	24
5.5 Mesosystemer	25

5.6 Eksosystemer	26
6 Avslutning	29
Litteraturliste	31
Nummerert referanseliste for intervensjonsstudiene	34

1 Innledning

Jeg har gjennom de siste femten år jobbet med barn og unge innen helse og omsorg, seks av disse på en somatisk sengepost. Gjennom alle årene har barn og unge med epilepsi vært en del av bruker- eller pasientgruppen.

Ganske tidlig fattet jeg en særlig interesse for barn og unge med epilepsi. Både på grunn av lidelsens intrikate og uforutsigbare karakter, og især grunnet den globale innvirkning epilepsien ofte kan ha på både pasient, familie og barnets øvrige miljø.

Det er godt kjent at epilepsi ofte har psykososiale følger. Videre er det vist at barn og unge med epilepsi, oftere lever med psykososiale utfordringer, sammenliknet med barn og unge med andre kroniske lidelser. Psykososiale vansker påvirker livskvaliteten, i blant mer enn anfallsfrekvens og anfallskontroll, og kan ha konsekvenser for trivsel og fungering helt inn i voksenalder (Baker og Jacoby 2000).

I jobbsammenheng synes jeg ofte å ha opplevd et sterkt medisinsk fokus med hovedvekt på især anfall og anfallskontroll. Det gir selvfølgelig god mening i og med jeg nå arbeider på en somatisk sengepost, men også tidligere i kommunale bo- og avlastningstilbud, synes jeg ofte å ha møtt på dette fokus. Jeg tenker at dette er forståelig og naturlig med tanke på lidelsens uhåndterbarhet og potensielle skadevirkninger. Likevel savner jeg at hele mennesket favnes i de offentlige tilbud til pasientgruppen.

1.1 Problemstilling

Hvordan kan man i spesialisthelsetjenesten skape tilbud, som kan bidra til forebygging av psykososiale vansker hos barn og unge med epilepsi?

- Har man kjennskap til spesifikke faktorer og strukturer som med- og motvirker psykososiale vansker hos målgruppen?
- Finnes det nyttige og utprøvde intervensjons- eller tiltaksmetoder?
- Hva kan ulike teorier lære oss om psykososial trivsel og og hva som mot- og medvirker til slik trivsel?

1.2 Avgrensninger

Med formuleringen barn og unge, ønsker jeg å sette fokus på barn og unge i alderen 6-18 år. Denne avgrensningen er valgt med tanke på at barna ved seksårsalder, vanligvis trer inn

i en mer selvstendig sosial fase som følge av både utvikling og skolestart. Grunnet kjent risiko for psykososiale vansker hos målgruppen, tenker jeg derfor det er viktig å støtte de som måtte trenge det, i tilegnelsen av tilfredsstillende psykososiale forhold i skole, fritid og relasjoner til jevngamle.

Man kunne her argumentere at tiltak som ble fokusert på, burde være der barn og unge behøver virkningen. Altså i skole og fritid. Jeg tenker at dette også er viktig og nødvendig, men mener likevel at spesialisthelsetjenesten med sitt pasientopplæringsansvar (jf. Spesialisthelsetjenesteloven, § 3-8, 1999), har både ansvar og kunnskap som kan og bør settes i spill for barn og unges beste. Dette ansvar kommer også frem av Helse Midt-Norges Handlingsplan for opplæring av pasienter og pårørende 2017-2021 (Helse Midt-Norge 2017), som angir prioriterte satsingsområder og tiltak for det regionale helseforetaket og helseforetakene i regionen jeg jobber i.

Den øvre grense på 18 år er valgt av rent praktiske grunner, fordi man i spesialisthelsetjenesten fordeler tilbudet til henholdsvis de over og under 18 år. Men jeg er oppmerksom på, at mange unge voksne kan ha behov for slike tilbud.

Sist med ikke minst ønsker jeg å avgrense målgruppen til å gjelde barn og unge innen normalområdet for intelligens. Dette er fordi jeg tenker at intervensjoner rettet utenom denne gruppen, kan trenge andre virkemidler og metoder, hvilket vil bli for omfattende for denne litteraturstudien.

1.3 Definisjoner av sentrale begreper

1.3.1 Epilepsi

Et epileptisk anfall er en raskt innsettende og forbigående hjernefunksjonsforstyrrelse. Det skyldes en synkron hyperaktivering i et område av hjerneceller (nevroner) i hjernen. Det epileptiske anfall er et symptom på årsaken, og kan skyldes andre faktorer enn epilepsi, f.eks. forgiftning. Et epileptisk anfall kan komme til uttrykk på mange ulike måter, og er avhengig av hvor i hjernen det utløses og sprer seg til. Et epileptisk anfall kan komme til uttrykk med motoriske, sensoriske, autonome og psykiske symptomer, og kan forekomme med eller uten bevissthetsforstyrrelse (Taubøll m.fl. 2014). Noen epilepsiformer er godartede, andre mer alvorlige. Noen typer av anfall kan også virke inn på samspill og innlæring. Fjernhetsanfall (absencer) gjør for eksempel at personen kortvarig mister

bevisstheten, ofte uten andre tydelige tegn. Dette medfører at det bli vanskelig å følge med i både samtaler og undervisning (Erichsen 2017; Epilepsiforeningen).

1.3.2 Forekomst av epilepsi blant barn

Hyppigheten av epilepsi er høyere i første leveår og i barneårene, enn den er i voksenalder. (Taubøll m.fl. 2014). Tall fra den norske barneepilepsistudien som ble publisert i 2017, anslår at 5 per 1000 barn har aktiv epilepsi i 10-års-alder (Folkehelseinstituttet 2020).

1.3.3 Psykososial

Pär Nygren (1996) skriver om den psykososiale dimensjonen at det fokuserer på en spesiell kombinasjon av det psykiske (bevissthet, kunnskap, kompetanse, følelser, innsikter, ferdigheter m.m.) og sosiale (ytre sosio-materielle forhold og sosiale relasjoner) hos mennesker. Det handler om et gjensidig forhold mellom menneskers indre psykiske prosesser og sosiale relasjoner og ytre forhold. De psykiske og sosiale faktorerers gjensidige innvirkning på hverandre, medfører derfor at kommunikasjon og sosialt samspill blir viktige begreper.

I denne studien, kommer jeg primært til å ha fokus på de psykiske og sosiale forhold som måtte påvirke barn og unge i deres skolehverdag, i fritiden, i relasjonen med jevnaldrende og i forholdet til seg selv. Her tenker jeg på hvordan psykiske og sosiale prosesser, samt ytre og indre forhold, kan prege individets plass i relasjon til sine jevngamle.

2 Teoretisk referanseramme

Fordi mitt utgangspunkt for oppgaven er hvordan man kan forebygge psykososiale vansker, har jeg utover stoff om psykososiale utfordringer ved epilepsi, valgt teorier som fokuserer på både forebygging og helsefremming.

2.1 Psykososiale utfordringer ved epilepsi

Ved epilepsi kan både grunnlidelse og medikamentell behandling medføre nedsatt kognitiv fungering (Erichsen 2017). Likevel har de psykososiale problemer ikke nødvendigvis sammenheng med kognitive vansker. Hos barn med epilepsi, uten store kognitive vansker, ble det vist at psykososiale problemer var fem til ni ganger mer alminnelige enn hos friske kontroller (Høie et al 2006).

Aktiv epilepsi medfører økt risiko for både emosjonelle og atferdsmessige problemer (Nakken 2010; Baker og Jacoby 2000). Depresjon ses 5-6 ganger hyppigere hos de med epilepsi enn hos befolkningen ellers. Denne er ofte ledsaget av angst. Angsten kan både ha opphav i medisinske, psykiske og sosiale faktorer ved epilepsien (Nakken 2010).

Utenom anfall, er epilepsi som oftest en ganske usynlig lidelse. Det er en diagnose som oftere holdes hemmelig av den rammede, enn andre kroniske lidelser. Epilepsi har vært, og er stadig i vår tid, forbundet med fordommer, misforståelser og stigmatisering (Erichsen 2017; Dalen og Engelsen 2002). Stigmatisering kan blant annet komme til uttrykk gjennom diskriminering, avvising, mobbing og sosial isolasjon (Nakken 2010).

2.1.1 Omgivelsenes rolle

Oftest kan foreldre til barn og unge med epilepsi være mer overbeskyttende og mindre støttende, sammenliknet med foreldre til friske barn. Mange kan ha mangelfull kunnskap om egen lidelse, blant annet grunnet dette (Erichsen 2017). Videre er det vist at overbeskyttelse og kontroll fra foreldrenes side, har sammenheng med ringere selvstendighet og selvtillit hos barnet (Baker og Jacoby 2000). Barn og unge kan også oppleve å bli begrenset og behandlet annerledes av andre voksne ansvarpersoner i omgivelsene. Dette kan blant annet skyldes manglende kunnskap (Erichsen 2017). Ifølge Dalen og Engelsen (2002) er forebygging av anfall og skade viktig, men det kan være vanskelig å vurdere om alle de beskyttende tiltak er nødvendige. Overbeskyttelse og forskjellsbehandling kan medføre understimulering og manglende sosial trening, som videre kan medføre ringere sosiale ferdigheter (Nakken 2010; Taubøll mfl. 2014).

2.2 Salutogenese

Den medisinske sosiologen Aron Antonovsky (2000) er opphavsmannen til teorien om salutogenese, den salutogene modell og begrepet opplevelse av sammenheng.

For Antonovsky handler helse ikke om fravær av sykdom, men om en subjektiv opplevelse av sammenheng. I så måte kan et menneske i et positivistisk og patologisk perspektiv være sykt, men i lys av salutogenesen ha god helse. Omvendt kan et menneske være fysisk frisk, men oppleve uhelse. Helse-uhelse er et kontinuum hvor på mennesket til enhver tid befinner seg (ibid).

I stedet for å spørre om hva som fører til sykdom, spørres det om hva som bidrar til helse. Stressfaktorer ses ikke som noe som nødvendigvis skal bekjempes, men kan derimot være helsefremmende, om man kan løse opp spenningen på en tilfredsstillende måte. Antonovsky avviser ikke den patogenetiske fremgangsmåte, men taler for en balanse mellom patogenese og salutogenese (ibid).

2.2.1 Opplevelse av sammenheng - svaret på det salutogene spørsmål

Som svar på det salutogene spørsmål om hva som skaper helse, utviklet Antonovsky begrepet opplevelse av sammenheng (ibid). Opplevelse av sammenheng består ifølge Antonovsky av tre komponenter: begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet.

Begripelighet

Ifølge definisjonen over må individet ha tillit til at stimuli som kommer fra ens indre og ytre miljø vil være strukturerte, forutsigbare og forståelige. Begripeligheten har heller en kognitiv karakter fremfor enn følelsesmessig tillitsopplevelse (ibid).

Håndterbarhet

Håndterbarhet beskrives i definisjonen som tillit til at det vil være tilstrekkelige ressurser til rådighet for at klare de krav stimuli stiller. Disse ressurser kan være såvel i som utenfor individet (ibid).

Meningsfullhet

Meningsfullhet dreier seg om at kravene man møter, er utfordringer man finner det verdt å engasjere seg i. Denne komponent bærer med seg motivasjonen for handling eller mestring. Det handler om individets ikke bare kognitive, men i særdeleshet også, emosjonelle grad av

involvering. Det dreier det seg om at selv alvorlige livshendelser, kan plasseres i en meningssammenheng, med motivasjonen til å ta på seg utfordringene (Antonovsky 2000).

2.2.2 Generelle motstandsressurser

Generelle motstandsressurser er det annet hovedelement i Antonovskys salutogenese. De er selve forutsetningen for utvikling av OAS. Motstandsressursene kan være tilgjengelige i individet selv, men kan også finnes i familie/nærmiljø, subkulturer de er en del av eller på samfunnsnivå. Videre er det ikke nok at motstandsressursene er til rådighet, individet må også evne å ta dem i bruk på helsefremmende måte (Lindström og Eriksson 2010).

2.3 Bronfenbrenners økologiske utviklingsmodell

Urie Bronfenbrenners økologiske utviklingsmodell er en systemteoretisk modell der tar for seg menneskelige utviklingsprosesser. Grunntanken er at mennesket ikke er passiv mottaker av påvirkninger fra miljøet, men at alle ledd i et gitt system er gjensidig avhengig og under påvirkning av hverandre. Individet påvirker og utvikler miljøet, og miljøet påvirker og utvikler individet (Gulbrandsen 2017).

Bronfenbrenner identifiserer fire systemer i modellen. Mikro-, meso-, ekso- og makrosystemet (ibid).

Mikrosystemet er det miljø personen i fokus har direkte kontakt med. Det kan for eksempel være kjernefamilien, skolen, vennegjengen eller en arena for fritidsaktiviteter. Det dreier som et mønster av aktiviteter, sosiale roller og relasjoner mellom menneskene i systemet.

Innen mikrosystemet er molare aktiviteter, relasjon, proksimale prosesser og rolle viktige begreper. Molare aktiviteter er aktiviteter som er meningsfulle for deltakerne, og som derved får drivkraft i seg selv. Relasjon vil si at et individ retter oppmerksomhet mot eller deltar i en annens aktiviteter. Proksimale prosesser er utviklende prosesser. Det omhandler aktiviteter og samhandlinger som blir gjentatt og som øker i kompleksitet over tid. Rolle dekker over forventninger til aktiviteter og relasjoner som følger med en bestemt posisjon i samfunnet. Forventningene dreier seg både om rolleinnhaverens og andres forventninger i forhold til denne.

Mesosystemet består av relasjonene mellom to eller flere mikrosystem som personen deltar aktivt i. Relasjonene mellom systemene kan gå utenom fokuspersonen også, foreksempel

som ved skole-hjem-samarbeide. Disse relasjoner kan påvirke barnet. Videre kan påvirkning i et system, via fokuspersonen, forplante seg inn i et annet (ibid).

Eksosystemet er en forbindelse mellom to eller flere miljøer, hvor fokuspersonen ikke er direkte involvert i minimum ett av dem. Likevel påvirkes personens nære systemer og personen selv av det (ibid). De viktigste samfunnsinstitusjonene finnes i dette systemet (Kvillo 2018).

Makrosystemet omhandler overensstemmelser som gjenspeiles i de mindre eller lavere systemer. Det kan dreie seg om overordnede normer, kulturelle forestillinger og rolleforventninger. Også her kan påvirkning gå i begge retninger (Gulbrandsen 2017).

Videre identifiserer Bronfenbrenner tiden, også historisk sett, som et femte system (ibid).

3 Metode

I det følgende vil jeg gjøre rede valgte metode, søkestrategi- og historikk, inklusjons- og eksklusjonskriterier for studiene, samt kildekritikk.

3.1 Litteraturstudie

Oppgaven utforming er en litteraturstudie hvor allerede eksisterende litteratur benyttes for å svare på forskningsspørsmålet. Problemstillingen drøftes på bakgrunn av forskningslitteratur og teori.

3.2 PICO og søkehistorikk

P (population/problem)	Barn- og unge med epilepsi i alderen 6-18 år.
I (intervention)	Forebygging av psykososiale vansker eller problemer.
C (comparison)	Ønsker studier med kontrollgruppe, men stiller det ikke som absolutt krav. Ønsker om mulig også kvalitative studier som kan berette om barn og unges egne opplevelser.
O (outcome)	Livskvalitet, Opplevelse av sammenheng (jevnfør Antonovsky), psykisk og sosial trivsel.

Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier:

- Publisert og tilgjengelig i fulltekst
- Språk: engelsk.
- Studier fra Europa, nord amerika, Australia og New Zealand grunnet kultursammenlignelighet
- Populasjon 6-18 år med epilepsi og IQ innen normalområdet
- Intervensjonsstudier der retter seg mot målgruppen og målgruppens psykososiale trivsel, livskvalitet eller OAS, og hvor psykososiale forhold inngår som intervensjonskomponent

Søk ble gjort med følgende ord og termer:

Epilepsy

Child/Adolescent/Youth

Psychosocial

Intervention

Søk ble gjort i følgende databaser i følgende rekkefølge:

Cochrane (2 studier +1 i annet søk)

Oria (3 artikler +1 i annet søk)

PsycINFO (1 artikkel +1 i annet søk)

ScienceDirect (1 artikkel)

MEDLINE (1 artikkel +1 i annet søk)

I søkefeltene ble det valgt om ordene skulle finnes i tittelen, abstraktet, nøkkelord eller hele artikkelen. Når det var mulig, valgte jeg at alle ord skulle fremgå av abstraktet. Jeg valgte de siste ti år (2011-2020) som tidsramme for søket. Flere av de samme artiklene kom opp i flere av databasene. Antall artikler funnet endte på åtte. Jeg foretok nytt søk i alle databaser, men denne gang med grense innen de ti forrige år (2001-2010). Dette ga fire studier i tillegg.

Videre søkte jeg etter studier, publikasjoner og annen informasjon på nettressursene til Norges Epilepsiforbund, Spesialsykehuset for epilepsi (SSE) samt på Epilepsinett.org som er et nasjonalt nettverk for evidensbasert epilepsisorg.

Ut fra abstraktet avgjorde jeg om artikkelen kunne være av relevans. Ved gjennomlesning av først utvalgte artikler, valgte jeg ut de som stemte overens med kravene til inkludering. Videre valgte jeg ut relevante artikler fra kildelistene i allerede inkluderte artikler. Det endelige antall artikler kom opp på ti intervensjonsstudier basert på i alt åtte studier. Ingen av studiene var fra Norge eller Skandinavia.

3.3 Kildekritikk

I mitt utvalg ekskluderte jeg forskning fra land med kulturer, som jeg tenker er betydelig annerledes enn den skandinaviske. Dette betød blant annet at jeg ekskluderte forskning fra Asia og Midtøsten. Jeg inkluderte forskning fra øvrige Europa samt Nord-Amerike, men med forbehold om at for eksempel sosioøkonomiske faktorer kan være ganske ulike. Under utvelgelsesprosessen, overveiet jeg innholdet med tanke på relevans for problemstillingen.

Fordi psykososial trivsel langt på vei er en subjektiv opplevelse, var det ønskelig å også inkludere ren kvalitativ forskning. Dessverre fant jeg ikke det. De kvantitative studiene tenker jeg likevel kan ha styrke i, å kunne vise til effekten av ulike tiltak på en større gruppe. Dette vil kunne danne bakgrunn for forslag til offentlige tilbud, som muligens kan ha virkning for målgruppen. I disse studiene var det ønskelig med både passe store utvalg og kontrollgruppe, med tanke på resultatenes generaliserbarhet. For å kontrollere om de utvalgte artiklene var utgitt av anerkjente vitenskapelige tidsskrift, sjekket jeg tidsskriftene på *Register over vitenskapelige publiseringskanaler* hos Norsk senter for forskningsdata (NSD) [<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>].

4 Presentasjon av funn

I det følgende skal jeg forsøke å gjennomgå karakteristika og funn fra studiene systematisk. Som nevnt er alle psykososiale intervensjonsstudier.

For lett leselighet, har jeg valgt å nummerere referansene til studiene, da disse vil bli brukt ofte og flere etter hverandre. Fulle referanser kan gi et uoversiktlig uttrykk i setningsoppbygningen og forhindre flyt i teksten. En liste over nummererte referanser finnes i forlengelse av kildelisten. Studiene fremgår også av den ordinære kildeliste.

4.1 Teoretisk bakgrunn for studiene

De fleste intervensjonsstudiene bygget i større eller mindre grad på psykoedukasjon, kognitiv psykologi samt kognitiv atferdsterapi. De fleste unntatt en (1), inneholdt undervisning om epilepsi generelt. En annen studie ønsket å finne ut om undervisning alene, hadde potensiale til å endre psykososialt utfall (5).

4.2 Virkemidler og innhold

Det konkrete innhold i intervensjonene var noe ulikt, men det var likevel noen grove felles linjer å trekke ved gjennomlesing. Av denne grunn vil jeg ikke gå detaljert gjennom intervensjonsinnholdet i hvert enkelt studie. Gjennomgående elementer i beskrivelsene var undervisning om epilepsi og epilepsirelaterte faktorer som søvn og medisin (5,2,6,8,9,10,11,4). To studier nevnte spesifikt at man berørte emnet sosiale bekymringer og sosial deltakelse (9,6). De samme to studiene tok opp kommunikasjon samt åpenhet om lidelsen. Videre ble det brukt elementer som avslapningsøvelser (1,7,8,10,11), identifisering og samtale om tanker og følelser (1,2,7,6), problemløsnings-, atferds- og mestringsstrategier (1,7,4,6,8,9,10,11), samt eksponeringsøvelser (1,7,2),

Ulike didaktiske virkemidler ble nevnt, blant annet rollespill (10,11,4,6), interaksjon og diskusjon i gruppen (2,4,8,9), samt gruppearbeid (4). Særlig en studie var tydelig på valg av virkemidler. De kjørte en manualstyrt intervensjon og brukte spill, hånddukke, tegneseriehefte, arbeidsbok, tegnefilm som illustrerte hva som skjer i hjernen under anfall, samt visualisering av egne anfall (6).

4.3 Mål og datainnsamlingsverktøy

De ulike studiene viste stor variasjon i hvilke verktøy og mål de brukte for å innsamle data og finne resultat. Slik jeg kunne se, anvendte alle validerte spørreskjema og skalaer. Angst (7,1,4,9), depresjon (10,1,4,9), emosjonelle problemer (2,1) og livskvalitet (4,9,6) var gjengangere. Egenmestring, selvstendighet, evne til selvstyring, selvtillit eller tro på egen mestring med tanke på epilepsi var også representert mer enn en gang (10,6,4,5,6). Det samme var sykdomsoppfattelse eller holdning til egen lidelse (10,8,5). Videre ble det i enkelte av studiene sett på atferdsproblemer (1); hyperaktivitet, uoppmerksomhet og utførelsesproblemer (2); relasjoner til jevnaldrende og prososial atferd (2); sosial fungering (4); selvoppfattelse (ikke selvtillit) og selvinnsett (7); håpløshet (10); selvmordstanker (4); psykologisk stress, søvnproblemer og somatiske plager (8).

Foreldrebesvarelser om barnet inngikk i datainnsamlingen i fem av studiene (10,11,7,1,2,4,6). Halvparten av studiene så i tillegg på kunnskap om epilepsi før og etter intervensjon (5,6,10,4).

De studiene som hadde foreldre med i intervensjonen, så på foreldrenes epilepsirelaterte bekymringer (6), utøvelse av direkte kontroll (6), tro på egen mestringsevne med hensyn til barnas anfall (10), samt opplevelse av stress og sykdommens alvorlighet (10). Den siste så kun på foreldrenes tilfredshet med kurset (9).

4.4 Studielengde og tidspunkt for datainnsamling

Tidspunkt for datainnsamling og lengde på oppfølgingsperiodene var noe ulike. Den lengste studien fortsatte til seks måneder etter intervensjonen (4). De øvrige ble avsluttet enten rett etter intervensjonen (10, 9), en måned etter (11), eller 3 måneder etter (7,1,2,8).

4.5 Utvalg

De fleste utvalg, med unntak av et par stykker, var relativt små. Seks av studiene hadde utvalg på syv til trettifire barn og unge (10,11,7,1,2,5,8,9). To av disse med foreldre (10,11,9). De to største hadde henholdsvis 83 unge (4), og 135 barn og unge med 144 foreldre (6).

Tre av åtte studier hadde kontrollgruppe (4,6,8), hvorav en studie var randomisert (4).

4.6 Sosioøkonomisk status

De fleste studiene, på nær tre (2,6,9), tok ikke for seg foreldrenes utdannings- eller inntektsnivå.

4.7 Intervensjonsform

Intervensjonene var alle gruppebasert. Størrelsen på gruppene var variert, og iblant kom det ikke tydelig frem (7,1,2,8). Noen få hadde enesesjoner i tillegg til gruppeforløpet, eller tilbud om individuell veiledning (5,6).

4.8 Lengde på intervensjonene

Intervensjonene varierte i lengde og intensitet. Den lengste intervensjon løp over tolv uker med en times sesjon per uke (7,1). Den korteste var på en enkelt dag av fire timer (8). Den mest intensive var seksten timer fordelt på to og en halv dag (6), mens en studie bare hadde to sesjoner av to timer, med i gjennomsnitt 67 dager mellom (5).

4.9 Effekt av intervensjonene

Jones mfl. (7) fant signifikant reduksjon i symptomer på sosial angst, samt forbedret selvoppfattelse, helt frem til kontrollen etter tre måneder. Videre fant de en korrelasjon mellom angst og selvoppfattelse. De kunne dog ikke avgjøre hvilken faktor som eventuelt var avhengig av den annen. **Blocher mfl. (1)** fra samme studien, fant signifikante forbedringer i angst og depresjon i barnas egne besvarelser. Foreldrene rapporterte forbedringer innen den totale scoren for atferd og emosjonelle problemer. Foreldrene rapporterte ikke forandring med tanke på angst.

Carbone mfl. (2) fant økt prososial atferd fire måneder etter intervensjonen, som eneste signifikante funn rapportert av ungdommene. Foreldrene rapporterte om signifikante forbedringer innen mentale vanskeligheter, lidelsens påvirkning, prososial atferd og forholdet til jevnaldrende. Ungdommer fra bakgrunner med lavere utdanning og inntekt, så ut til å være dem som dro mest utbytte av intervensjonen.

Wagner mfl. (10,11) fant ingen signifikante funn på de fleste parametre. Forfatterne mente dette trolig kunne tilskrives et lite utvalg, samt at ferdigheter innen mestring og autonomi tar tid å utvikle. Barna viste likevel økt kunnskap om epilepsi og hadde økt egenrapportert tro på egen mestring. Foreldrene mente at barna hadde utviklet seg i mestringsferdigheter med

tanke på å søke sosial støtte. Ungdommene uttrykte utbytte av å møte andre med samme lidelse, da mange ikke kjente noen fra før. Foreldrene bedømte lidelsens innvirkning mindre alvorlig i etterkant.

Dorris mfl. (4) fant økt viten om epilepsi og stadig ervervelse av ny viten etter tre og seks måneder. De unge opplevde mer selvsikkerhet rundt det å snakke om lidelsen med andre. Deltakerne ga uttrykk for utbytte av økt kunnskap om epilepsi (46%), å lære å mestre vanskelige følelser (29%), samt det å møte andre med epilepsi (22%). De unge ga uttrykk for å føle seg mindre isolert og mer selvsikre. Foreldrene opplevde også forandring i de unges evne til å uttrykke følelser, samt til å delta i nye sosiale aktiviteter.

På helserelatert livskvalitet fant forfatterne ingen utslag. De mente at dette kunne skyldes et behov for mer gjennomgripende og lengrevarende forandring (ibid).

Rizou mfl. (8) fant redusert psykologisk stress og søvnproblemer blant deltakerne i etterkant av intervensjonen. Barn og unge fikk også en økt forståelse av sykdommen. De fant ingen forandring i somatiske plager. I oppfattelsen av sykdommens konsekvenser eller påvirkning på identitet, egenkontroll, bekymringer eller følelser, fant de heller ingen signifikante forbedringer. De mente likevel å se en tendens mot økt kontroll fra resultatene. Manglende effekt tilla de intervensjonens korte varighet og manglende individuelle tilpasning.

Snead mfl. (9) kunne på grunn av et lite utvalg, ikke utføre statistiske beregninger. De kunne derfor ikke vise til signifikant effekt. Likevel fant de tendenser mot økt livskvalitet og bedring av depressive symptomer. For angst gjorde de ingen funn. De unge fant det i etterkant lettere å fortelle andre om epilepsien. Foreldrene satte pris på å få dele erfaringene sine med andre foreldre i lik situasjon (ibid).

Jantzen mfl. (6) fant ingen signifikante forskjeller på helserelatert livskvalitet mellom intervensjons- og kontrollgruppen etter intervensjonen. Et unntak var i forhold til sosial eksklusjon. Her opplevde intervensjonsgruppen betydelig bedring i forhold til kontrollgruppen. På tross av at få hadde erfaringer med reell stigmatisering, hadde især de unge likevel høy grad av sosiale bekymringer preintervensjonelt.

Foreldrene fra intervensjonsgruppen opplevde mindre grad av epilepsirelaterte bekymringer i etterkant av intervensjonen. Mange foreldre ga uttrykk for at der var hjelp i å dele sine opplevelser med likesinnede. Foreldrene fra intervensjonsgruppen utøvde mindre direkte kontroll etter kurset. Ifølge foreldrene, utøvde barna og de unge større selvstyring med tanke

på epilepsien, og hadde økt sosial selvstendighet. Dette mente forfatterne kunne være tegn på en viktig forandring mot aldersadekvat autonomi (6). Foreldre med lav utdanning hadde i utgangspunktet mindre kunnskap om epilepsi enn de med høyere utdanning.

Frizell mfl. (5) fant at undervisning alene og utarbeidelse av personlig medisinsk journal, økte de unges viten om egen og generell epilepsi. De unges holdning til egen lidelse, samt tro på egen mestringsevne ble også marginalt forbedret. Verdiene for selvtillit endret seg ikke.

4.11 Sammendrag og oppsummering av hovedfunn

Mange av studiene hadde små utvalg og ingen kontrollgruppe, dette ga i flere tilfeller utslag i usikre eller manglende funn. Den maksimale løpetid blant studiene var inntil seks måneder postintervensjonelt. Studien benyttet mange ulike mål for psykososialt utfall, hvilket kan gjøre det vanskelig å sammenlikne resultatene og bedømme intervensjonene. Ingen av studiene benyttet opplevelse av sammenheng som mål for psykososial helse.

Alle studiene unntatt en gjorde bruk av en eller annen grad av kognitiv atferdsterapi. De var til en viss grad sammenlignbare med tanke på innhold og virkemidler. Avslapningsøvelser, identifisering og samtale om tanker og følelser, problemløsnings-, atferds- og mestringsstrategier, samt eksponeringsøvelser gikk igjen. Alle intervensjonene gjorde bruk av gruppeformat, kun to hadde henholdsvis enesessjon eller tilbud om eneveiledning. De lengste intervensjonene løp over tolv uker. Den mest intensive, som også var den største studien, forløp over seksten timer fordelt på to og en halv dag.

Totalt ble det blant annet vist effekt på kunnskap om epilepsi, sosial angst, selvoppfattelse, angst, depresjon, psykologisk stress og søvnproblemer, prososial atferd, tro på egen mestring, samt selvsikkerhet rundt det å snakke om lidelsen med andre.

5 Drøfting

Målet med den videre drøfting, er å undersøke **hvordan man i spesialisthelsetjenesten kan skape tilbud, som kan bidra til forebygging av psykososiale vansker hos barn og unge med epilepsi**. Hvilke spesifikke faktorer og strukturer med- og motvirker psykososiale vansker hos målgruppen? Ble det funnet nyttige og utprøvde intervensjons- eller tiltaksmetoder? Hva kan ulike teorier bidra med om psykososial trivsel og hva som mot- og medvirker til slik trivsel?

5.1 Kunnskap om epilepsi - begripelighet og håndterbarhet

Om psykososiale problemer hos barn og unge med epilepsi, kom det frem at barna selv, kan ha lite kunnskap om egen epilepsi. Det forsøkte de fleste studier å gripe tak i, ved hjelp av undervisning (2,4,5,6,8,10,11). Jantzen mfl. (6) gjorde bruk av ulike didaktiske alderstilpassede metoder som blant annet tegnefilm og gruppediskusjoner. I etterkant av studien kom det frem at deltakerne hadde økt viten om epilepsi, og man så en økning mot mer selvstendighet og autonomi. Selvstendigheten viste seg eksempelvis i håndtering av lidelsen, samt det å besøke venner og delta i klasseaktiviteter (6). Økt kunnskap om epilepsi så man også i de fleste andre studier med undervisning (10,11,8,5,4), og Dorris mfl. (4) fant at denne kunnskapsøkningen fortsatte postintervensjonelt. De unge fortsatte å tilegne seg mer viten på egen hånd (4). Noen studier fant også at barn og unge fikk lettere ved å fortelle om epilepsien til andre (4,9). Frizzell mfl. (5), fant også økt tro på egen mestringsevne med hensyn til epilepsien. Nå kan det ikke konkluderes at økt selvstendighet og autonomi var direkte resultat av økt viten, men man kan formode på bakgrunn av teori, at det kan ha hatt en medvirkning.

Ifølge Antonovskys salutogenese, er begripelighet en forutsetning for opplevelse av sammenheng. Det vil si at stimuli blant annet er forutsigbar og forståelig. Epilepsi kan i seg selv være uforutsigbar, i det at man vanskelig kan forutsi når anfall inntreffer. Likevel kan man tenke seg, at man ved å få en kjennskap til egne anfall (hvis man ikke er ved bevissthet under anfallet), kan få en større forståelse, og med det forutsigbarhet. Videre kan man tenke seg at barnet, ved å ha kunnskap til å kunne fortelle andre om epilepsien, kan etablere motstandsressurser jevnfør salutogenesen, i omgivelsene sine. Ressurser som kan stå til rådighet i trygg håndtering av anfall når de måtte inntreffe. Ifølge Antonovsky vil erfaring med å ha tilstrekkelige ressurser til å møte krav, bygge opp opplevelse av sammenheng. I det perspektiv kan man tenke, at barnet ved å erfare at motstandsressursene i miljøet står til rådighet, får en kumulativ effekt med økende opplevelse av sammenheng. Videre kan man

tenke seg, at barnet ved å ha større innsikt i egen behandling, samt økt ansvar med tanke på eksempelvis medikamentrutiner, kan oppleve en større håndterbarhet i situasjonen. En annen faktor i opplevelsen av sammenheng.

På bakgrunn av ovenstående, tenker jeg at kunnskapsoverføring til målgruppen, gjennom for eksempel gruppeintervensjoner, kan være et godt bud på hvordan man kan jobbe psykososialt forebyggende. Det kan synes som at kunnskap kan medvirke til selvstendighet, og at dette igjen kan fremme sosial deltakelse.

Et annet poeng som er viktig å nevne her, er at selv om de fleste studier ikke tok høyde for sosioøkonomiske faktorer, så viste Jantzen mfl. (6) at foreldre med lav utdanning, fra utgangspunktet hadde mindre kunnskap om epilepsi, men godt utbytte av intervensjonen. Carbone mfl. (4) viste at ungdommer fra bakgrunn med lavere utdanning og inntekt, så ut til å være dem som dro mest utbytte av intervensjonen. Slik jeg ser det, kan dette være et uttrykk for at barn og unge med epilepsi, fra bakgrunner med lavere sosioøkonomisk status, kan bære med seg en dobbel sårbarhet. Av denne grunn tenker jeg at man må være ekstra oppmerksom i inkluderingen av dem i forebyggingen og etableringen av psykososiale intervensjoner til pasientgruppen.

5.2 Kognitiv atferdsterapi

De fleste av studiene gjorde som sagt ikke bare bruk av undervisning/psykoedukasjon, men inkluderte også gruppebasert kognitiv atferdsterapi i større eller mindre grad (2,4,6,8,9,10,11,1,7).

5.2.1 Psykisk velvære - opplevelse av sammenheng

Om epilepsi kom det frem at risikoen for depresjon er fem til seks ganger høyere for de med epilepsi enn befolkningen ellers. Risikoen for psykososiale problemer er fem til ni ganger høyere hos barn med epilepsi, uten kognitiv svikt, enn hos friske kontrollere. I studien av Blocher mfl. (1) fant de forbedring innen angst og depresjon. Foreldrene rapporterte bedring med hensyn til atferd og emosjonelle problemer. Rizou mfl. (8) fant redusert psykologisk stress og søvnproblemer. Snead mfl. (9) fant som sagt ingen signifikante funn, men så en tendens mot bedring av depressive symptomer.

Det er mulig å forestille seg, at slike resultat, er et uttrykk for økt opplevelse av sammenheng. Gjennom tiltak basert på kognitiv atferdsterapi, hvor deltakerne ble introdusert til problemløsnings-, atferds- og mestringsstrategier, samt identifisering og samtale om

tanker og følelser, kan man tenke seg at både opplevelser med selve lidelsen, og følelser relatert til lidelsen, er blitt både mer forutsigbare og håndterbare. Forutsigbare gjennom identifisering og samtale, og håndterbare gjennom strategier for å forholde seg til og eventuelt endre disse.

I studien av Dorris mfl. (4) ga 29% av deltakerne uttrykk for utbytte av å lære å mestre vanskelige følelser. Foreldrene mente at barna var bedre til å uttrykke følelser postintervensjonelt. Gjennom både kunnskap og mestring, samt muligheten for å trene på dette i gruppene og via eksponering, kan det hende at motstandsressursene er styrket. At det er gitt redskaper til også å håndtere de belastningene som ikke kan endres med umiddelbar handling. Ifølge Antonovsky, kan som sagt opplevelse av sammenheng (helse), oppleves tross sykdom. Belastninger kan være helsefremmende, hvis spenningen kan løses opp på tilfredsstillende måte. Dorris mfl. (4) og Wagner mfl. (10), fant noe forbedring av tro på egen mestring. Dette kan kanskje tolkes som en sped økning i motstandsressurser.

Det verdt å nevne at Wagner mfl. (10,11) mente at manglende resultat blant annet kunne skyldes at mestringsferdigheter tar tid å utvikle. Jeg tenker dette nok kan være gjeldende for de fleste av studiene. Jeg tenker at vedvarende belastning som det kan være ved epilepsi, trenger vedvarende oppfølging. Videre at slike prosesser kanskje kan være vanskelig å registrere blott tre eller seks måneder etter en relativt kort intervensjon, eller rett etter, som det ble gjort i studien til Wagner m.fl. (10). Resultatene må også tas med forbehold om små utvalg i de enkelte studiene.

5.2.2 Sosiale relasjoner og meningsfullhet

I avgrensningen trakk jeg frem psykososiale forhold i skole, fritid og relasjoner til jevnaldrende. Med tanke på dette, kan det være interessant at fire studier fant positiv innvirkning på henholdsvis selvoppfattelse, sosial angst (7), prososial atferd (2), deltakelse i nye sosiale aktiviteter (4), samt mindre opplevelse av sosial eksklusjon og større sosial selvstendighet (6). Ungdommene i en studie ga også uttrykk for å føle seg mindre isolert og mer selvsikre (4).

Som før nevnt, er det mulig at identifisering og samtale om opplevelser og følelser gjør dem forutsigbare, mens de ulike problemløsnings- atferds- og mestringsstrategier kan gjøre dem håndterbare. I flere av studiene ble også eksponeringsoppgaver brukt. Man kan tenke seg at et slikt tiltak videre styrker håndterbarheten gjennom trening i trygge rammer.

Om vi fortsetter med salutogenesen, kom det i den frem at meningsfullhet er den komponent som bærer motivasjonen for handling og mestring. Det er en emosjonell opplevelse snarere enn kognitiv, og handler om å kunne sette selv alvorlige livshendelser i en meningssammenheng. Om vi går tilbake til intervensjonene, er det tenkelig at det å dele opplevelsene med andre, og inngå i et fellesskap, kan tilføre meningsfullhet. Kanskje det er det der kommer til uttrykk, når man i noen studier bemerket, at de unge satte pris på å møte andre unge med epilepsi og dele erfaringer (4,10,11). Kanskje meningsfulle møter med andre unge med epilepsi, også kan sette epilepsien i en ikke ensidig negativ kontekst, jevnfør det at sette selv alvorlige hendelser i en meningssammenheng.

Kanskje meningsfulle og håndterbare møter med jevnaldrende med epilepsi, også kan fremme troen på sosiale relasjoner med andre jevnaldrende. Jantzen mfl. (6) viste for eksempel at de unge opplevde mindre sosial eksklusjon i etterkant av intervensjonen, og Carbone mfl. (2) fant økt prososial atferd. Om man ser det i lys av den utviklingsøkologiske modell, kan det tenkes at det er uttrykk for påvirkning eller interaksjon fra et mikrosystem, som deretter kan anvendes i et annet, og slik utføre sin påvirkning der. På slik måte blir dette kanskje en salutogen opplevelse av håndterbarhet i møtet med jevnaldrende, som kan forplante seg.

Alt i alt, tross usikre resultater, er det tenkelig at forebyggende tiltak ved hjelp av kognitiv atferdsterapi med problemløsnings-, atferds- og mestringsstrategier, kan gjøre en forskjell for barn og unge med epilepsi. Spørsmålet er om ren gruppeintervensjon er rette format, samt om det trengs lengrevarende tiltak enn de relativt korte intervensjoner her. Rizou mfl. (8) foreslo blant annet manglende individuell tilpasning, som mulig grunn for manglende effekt. På den annen side ga ungdommene uttrykk for at der var hjelp i å få dele sine erfaringer med andre unge med samme lidelse (10,11,4). Det kan hende at man må finne en kombinasjon som ivaretar både behovet for individuelt tilpassede tiltak, samt det å få dele sine opplevelser med likesinnede.

5.3 Foreldreintervensjonene

5.3.1 Overbeskyttelse og proksimale utviklende prosesser

Som nevnt tidligere var foreldrene også deltakere i intervensjonen i tre av studiene (6,9,10,11). I studien av Wagner mfl. (10,11) fikk foreldrene innføring i samme innhold som barna, og ble oppfordret til også selv å ta mestringsteknikkene i bruk. Jantzen mfl. (6) ga foreldrene tilpasset medisinsk informasjon. Videre tok man for seg de subjektive erfaringer

med sykdommen og dens behandling. Ved behov var der tilbud om individuell veiledning. I studien av Snead mfl. (9) fikk foreldrene innføring i samme tema som barna, samt mulighet for å dele erfaringer og diskutere bekymringer med andre foreldre og en psykolog.

Jantzen mfl. (6) fant at foreldrene i etterkant hadde færre epilepsirelaterte bekymringer og at de utøvde mindre direkte kontroll overfor barna. Det var i samme studien at barna utviste større selvstendighet i etterkant av intervensjonen. Wagner mfl. (10,11) fant ingen signifikante funn for foreldrene, hvilket de forklarte med det lille utvalg. Der ble likevel registrert bruk av mestringsferdigheter, men ikke i forventet omfang og ikke optimalt. Foreldrene mente likevel at barna hadde utviklet mestringsferdighetene med tanke på å søke sosial støtte. Snead mfl. (9) undersøkte kun foreldrenes tilfredshet og utbytte via åpne spørsmål. Foreldrene fant informasjon om behandling, stressmestring og skolerelaterte emner som de mest nyttige. Foreldre i alle tre studier ga uttrykk for at det var hjelp i å dele sine opplevelser med likesinnede (6,9,10,11).

Angående foreldrenes rolle i psykososiale utfordringer, kom det tidligere frem at foreldre til barn med epilepsi kan være mer overbeskyttende og mindre støttende, enn foreldre til friske barn. Videre kom det frem at overbeskyttelse og kontroll, kan ha sammenheng med mindre selvstendighet og selvtillit hos barnet, samt at understimulering kan føre til ringere sosiale ferdigheter grunnet manglende sosial trening. Ifølge Bronfenbrenners økologiske utviklingsmodell, er proksimale prosesser utviklende, når de er gjentakende og økes i kompleksitet. Det er mulig å tenke seg, at der ved overbeskyttelse grunnet foreldres bekymring, ikke blir tilstrekkelig med utfordringer i de proksimale utviklende prosesser. Det kan for eksempel være i det å få ta ansvar i egen behandling, delta selvstendig på fritidsaktiviteter eller besøke venner. Det kom også frem i teorien, at selv om det er viktig å forebygge anfall og skade, kan det være vanskelig å vurdere om alle de beskyttende tiltak er nødvendige. I intervensjonen til Jantzen mfl. (6), fikk foreldrene medisinsk og behandlingsrelatert informasjon om epilepsi. Videre fikk de tilbud om individuell veiledning med tanke på barnets utvikling og atferd ved behov (6). Ingen av de to andre studier, tilbydde individuell veiledning til foreldrene (9,10,11). Man kan tenke seg at slike individuelle tiltak, kan være til hjelp i avgjørelsen av hvor mye beskyttelse og støtte det enkelte barn trenger, og slik medføre nye utviklingsmuligheter.

5.3.2 Sosiale roller

Bronfenbrenner omtaler også sosiale roller i sin modell. Rollen dekker over forventinger fra rolleinnhaveren og andre, til aktiviteter og relasjoner i rollen. Man kan tenke seg at barnet

ved overbeskyttelse blir holdt tilbake i roller som ikke er alderssvarende og tilstrekkelig utviklende, samt at barnet selv ikke utvikler rolleforventningene til seg selv. Videre kan man tenke seg at en realistisk gjennomgang av begrensninger og muligheter, vil kunne øke rolleforventningene fra både andre og barnet selv. Hos Jantzen mfl. (6), hvor foreldrene fikk tilbud om individuell veiledning, så man at barna etter intervensjonen utøvde større selvstendighet i å ta medisinene sine. Videre viste de økt sosial selvstendighet i aktiviteter på fritid og i skoleregi. Dette mente Forfatterne kunne tolkes som skritt i retningen av alderssvarende autonomi (6). Hos Wagner mfl. (10,11), hvor foreldrene fikk innføring i epilepsi og mestringsteknikker, men ingen individuell veiledning, så man ikke like tydelige resultat. Sett i sammenheng kan man tenke at kanskje individualiseringen hos Jantzen mfl. (6), var medvirkende årsak til økt selvstendighet hos barna i den studien.

5.3.3 Håndterbarhet og stress

Hvis man ser foreldreintervensjonen i lys av salutogenesen, kan man tenke seg at økt kunnskap om epilepsi og mestringsteknikker, også gir foreldrene en økt opplevelse av begripelighet og håndterbarhet. Hos Jantzen mfl. (6) så man en forbedring i foreldrenes opplevelse av stress relatert til lidelsen. Foreldrene i studien til Wagner mfl. (10,11) bedømte sykdommens innvirkning som mindre alvorlig postintervensjonelt. Dette kan i min tolkning, tyde på at de krav lidelsen stiller til foreldrene er blitt mer håndterbare. Kopleet med individuell veiledning om barnas utvikling og atferd, kan man tenke seg at håndterbarheten styrkes ytterligere.

5.3.4 Foreldrenes opplevelse av sammenheng

Går vi tilbake til salutogenesen, kan det tenkes at meningskomponenten for foreldrene, og altså selve motivasjonen, ligger i det å se barna utvikles, innta nye roller og knytte vennskaper. Videre kan man tenke at det innebærer muligheten for foreldrene selv å utvikles i rollen som foreldre, i et utviklingsøkologisk perspektiv. På så måte kan foreldre og barn utvikles i deres komplementære roller. Videre kan man tenke seg at også foreldrenes opplevelse av sammenheng og subjektive helse kan styrkes.

Sammenfattet er det mulig å tenke, at man ved å hjelpe foreldrene til økt forutsigbarhet og håndterbarhet, kan redusere overbeskyttelse og fremme selvstendigjøring og rolleutvikling hos barna. Jeg mener derfor at det kan være holdepunkter for, at man ved også å støtte foreldrene, gjennom tiltak med kunnskapsoverføring, individuell veiledning og innføring i stressmestring, kan forebygge psykososiale vansker hos målgruppen. Viktig er det dog å

merke seg, at graden av effekt kan se ut til å følge graden individuell veiledning og tilpasning, samtidig som erfaringsutvekslingen var verdsatt blant foreldrene.

5.4 Manglende funn og felles mål

Når det kommer til livskvalitet eller helse relatert livskvalitet, viste de tre studiene som brukte det som mål, ingen signifikante resultat totalt sett. Det skal sies at verktøyene for måling av livskvalitet var forskjellige i alle tre studier (4,6,9). Jantzen mfl. (6) fant signifikant utslag på forbedring av sosial eksklusjon, som var et av fem parametre i verktøyet, og Dorris mfl. (4) fant ingen signifikante utslag på noen av parametrene. Jantzen mfl. (6) gjorde den største studien. De hadde totalt 135 barn og unge i intervensjons- og kontrollgruppen, samt 144 foreldre. Dorris mfl. (4) hadde den annen største studien med 83 deltakere i alt, men uten foreldreintervensjon. I tillegg var studien både med kontrollgruppe og randomisert. Man kan altså ikke anta at små studier og manglende kontrollgruppe kan være eneansvarlig for manglende resultat, (slik det ble foreslått angående manglende resultater i mange av de andre intervensjonsstudiene).

Dorris mfl. (4) mente manglende resultat kunne skyldes et behov for mer gjennomgripende og lengrevarende forandring for å forbedre livskvalitet. Studien til Dorris mfl. (4) forløp over seks uker, med to til to og en halv times sesjon per uke. Intervensjonen til Jantzen mfl. (6) forløp over to og en halv dag, med i alt seksten timers innhold. Man kan altså kanskje anta at psykososiale intervensjoner basert på kognitiv atferdsterapi, må overskride disse rammene. Begge studier utførte datainnsamling inntil seks måneder etter intervensjonen. Begge studiene gjorde bruk av undervisning om epilepsi samt kognitivt og mestringsrelatert innhold. Her er det kanskje mulig å tenke, at seks måneder ikke er et tilstrekkelig tidsrom, til å vise resultater på et omfattende fenomen som livskvalitet eller psykososial trivsel.

I tråd med den økologiske utviklingsmodell, hvor mange ulike system kan virke inn på barnets utvikling, og utvikling er en prosess, er det nok nærliggende at tenke, at en enkel intervensjon overfor et enkelt system, ikke vil gripe globalt inn i et bredt fenomen som livskvalitet. Hos Jantzen mfl. (6) brukte man for eksempel verktøyet DISABKIDS for måling av helse relatert livskvalitet. Parametrene i det består av selvstendighet, fysisk tilstand, emosjonell tilstand, sosial eksklusjon, sosial inklusjon og medikament, samt ulike sykdomsspesifikke moduler. Begrepet psykososial som er fokus for denne oppgaven, dekker som nevnt i definisjonen, også over mange ulike fenomen som kan påvirke psykiske prosesser og sosiale forhold. Om man ikke har en felles forståelse av målet, kan det slik jeg

ser det, bli vanskelig å utvikle og etterprøve effektive intervensjoner for bedring av psykososialt utfall.

Om man skal tilrettelegge for mer gjennomgripende og lengrevarende forandring, slik Dorris mfl. (4) foreslår, kan man tenke seg at man må satse mer helhetlig. Her tenker jeg at det er nærliggende, at en global eller gjennomgripende endring, krever en holistisk tilnærming til mennesket og dets utviklingsøkologiske systemer. Videre, som drøftet over, krever intervensjonene trolig også mer tid.

5.5 Mesosystemer

Ifølge Bronfenbrenners økologiske utviklingsmodell kan alle systemer virke inn på barnet, og barnet kan virke tilbake på det. Utvekslinger mellom barnets mikrosystemer (som da utgjør mesosystemer), kan også ha påvirkende kraft. Sett i lys av Antonovskys salutogenese, kan man si at ulike systemer kan påvirke barnets tilgang til generelle motstandsressurser. Om foreldrene har lite kunnskap om epilepsi, men har ansvaret for å opplære og opplyse skolen, kan man tenke seg at også skolen vil lide en kunnskapsmangel. En kunnskapsmangel som kan virke negativt inn i elevens skolehverdag. Her kan man tenke seg, at en innsats ikke bare i familien, men overfor skolen også, vil kunne bygge opp generelle motstandsressurser i skolen.

I kapitlet om epilepsi og psykososiale utfordringer, kom det frem at lærere ofte kan ha lite kunnskap om epilepsi, samt at epilepsi også i dag er forbundet med misforståelser og fordommer. Videre kan mange barn med epilepsi oppleve frykt for å bli mobbet eller være annerledes. Man kan for eksempel tenke seg at spesialisthelsetjenesten med sin (forhåpentligvis) spesialiserte kunnskap, kan innta en veiledende rolle overfor skole og pedagogisk personell, eller via kunnskapsoverføring til helsesykepleier. Videre kan man tenke seg at foreldre til venner og barn i klassen, også blir del av barnets mesosystem. Det kan tenkes man må involvere de også. At man må jobbe holdningsendrende og gi økt kunnskap, slik eventuell frykt, misforståelser eller mangel på kunnskap, ikke blir til hindring for barnets utfoldelse i relasjon til venner og klasseaktiviteter.

Poenget må bli, at flest mulig systemer trolig må aktiveres, for å skape endring i komplekse mekanismer som livskvalitet eller generell psykososial helse. En lite note til dette må være tenker jeg, at alt må gjøres på lag med barnet. At man ikke overskrider barnets grenser eller setter i verk tiltak, før også barnet er enig og komfortabel med tiltakene.

5.6 Eksosystemer

Ifølge Bronfenbrenners økologiske utviklingsmodell, vil også systemer hvor fokuspersonen ikke selv er direkte involvert, kunne påvirke personens nære systemer og personen selv. Et slikt system kaller Bronfenbrenner eksosystemet. I tilfellet til barn og unge med epilepsi kan helsevesenet og særlig prioriteringer innen helsevesenet utgjøre en del av barnets eksosystem. Intervensjonene som ble drøftet over, er det man i helsevesenet kategoriserer som lærings- og mestringstjenester. I helse Midt-Norge har man som nevnt i avgrensningskapitlet, en egen handlingsplan for slik innsats.

I Helse Midt-Norges handlingsplan for opplæring av pasienter og pårørende 2017-2021 (Helse Midt-Norge 2017), står det at:

“På lik linje med andre helsetjenester, skal pasienter og pårørende få relevant opplæring til rett tid og på rett sted. Målet er at pasienten skal ha mulighet til å forebygge og håndtere egen sykdom i så stor grad som mulig” (s.4). ... “Pasientopplæring er særlig aktuelt for personer med kroniske eller langvarige helseutfordringer og deres pårørende som grunnlag for mestring av egen livssituasjon” (s.4).

“I spesialisthelsetjenesten er opplæring av pasienter og pårørende en av fire hovedoppgaver. Spesialisthelsetjenesten tilbyr tilrettelagt opplæring som krever spesialisert kompetanse, til pasienter og pårørende som har behov for informasjon, undervisning og/eller veiledning” (s.4). ... “Kommunenes lærings- og mestringstjenester skal på sin side drifte diagnoseuavhengige lærings- og mestringstilbud og gi støtte i forhold til å håndtere variasjoner ved langvarige helseutfordringer” (s.5).

Dette understøttes av Spesialisthelsetjenesteloven § 3-8 (1999) som kunngjør at sykehusene særlig skal ivareta blant annet opplæring av pasienter og pårørende.

Til eksempel tilbys der per i dag kun kurs om epilepsi for foreldre og fagpersoner to ganger i året i regi av Helse Møre og Romsdal, ett i Kristiansund og ett i Ålesund. Der er ikke planlagte aktiviteter for pasientene selv (Helse Møre og Romsdal, Lærings- og mestringssenteret). Videre er det min erfaring, at man har to barnenevrologer til å dekke oppfølgingen av alle barnepasienter med epilepsi, som sokner til Ålesund sykehus. Til min kjennskap er det hverken ansatt sykepleier eller pedagogisk personell med særkompetanse eller særlig ansvar for barn og unge med epilepsi. Til sammenligning har man ved barnepoliklinikken i Ålesund prioritert å ansette diabetessykepleier.

Man kan argumentere at kommunene med sitt ansvar for diagnoseuavhengige lærings- og mestringstilbud, kunne ivareta noe av ansvaret for psykososiale lærings- og mestringstiltak overfor barn og unge med epilepsi. På den annen side, og som nevnt tidligere, står barn og unge med epilepsi i en særstilling med tanke på risiko for psykososiale utfordringer. Dette mener jeg krever særlig kunnskap om diagnosen, hvorved det langt på vei lander innenfor spesialisthelsetjenesten ansvarsområde. Videre er det min oppfatning at barn og unge med epilepsi ville ha mye å vinne på et samarbeid mellom spesialist- og primærhelsetjenesten i forhold til den psykososiale oppfølging av pasientgruppen.

Studiene i denne litteraturstudien har det tilfelles at de setter tiltak inn overfor barna det gjelder, og i noen tilfeller foreldre til barna. I perspektiv av Bronfenbrenners økologiske utviklingsmodell, settes det altså inn tiltak overfor fokuspersonen, og i blant overfor mikrosystemet som barnefamilien utgjør. Ifølge Bronfenbrenner vil dog hvert av barnets systemer ha en virkning inn på barnet, og barnet kan virke inn på systemene. Med det for øye kan man som tidligere drøftet, spørre seg om intervensjoner overfor barnets andre arenaer også burde settes i verk. Her går man noe av den vei i Helse Møre og Romsdal, ved å tilby kurs til fagfolk i barnets hverdag. Til gjengjeld kan det se ut som selve pasienten er glemt i lærings- og mestringsperspektivet.

Gjennom mine litteratursøk har jeg ikke funnet studier som fokuserer ut over barn og familie. Det trenger selvfølgelig ikke å bety at de ikke finnes. Likevel kan det synes som at fokus er på barnet, samt å endre barnets forutsetninger. Det er selvfølgelig vel og bra. Jeg mener ikke, at man skal la være å tilby intervensjoner som de som kom frem over. Faren ved ensidige tiltak, slik jeg ser det, er for det første at man ikke jobber helhetlig til barnets beste. For det annet tenker jeg at man kan komme i fare for å forsterke barnets opplevelse av annerledeshet. Videre kan det forsterke en eventuell oppfatning av at barnet eier problemet. I stedet for å se barn som avvikende, bør vi kanskje se alle mennesker som en variant av det mangfold menneskeheten er. På en måte kan det oppsummeres med et sitat av Aron Antonovsky (2000, s.22, fritt oversatt fra dansk), *“Vi er alle terminaltilfelle. Vi er alle, så lenge det er en smule liv tilbake i oss, i en eller annen forstand friske”*.

Om man skal ta innsatsen overfor barn og unge med epilepsi, et skritt videre inn i salutogenesen, må man kanskje spørre seg hva som bidrar til opplevelse av sammenheng, fremfor kun hvordan man kan motvirke vansker. Nå er formålet med salutogenesen som sagt ikke å utkjempe patogenesen, men den etterspør en balanse. På så måte kan man tenke seg, at man i pasientens helsetjeneste (som sloganet sier), må spørre de det gjelder,

om hva som skaper helse og opplevelse av sammenheng. Dette fordrer trolig at tilbud kommer tidligere i gang, gjerne før opplevelsen av sammenheng forsvinder, og ikke minst, at ressursene til slik tidlig innsats prioriteres.

6 Avslutning

Målet med denne litteraturstudien var å avdekke hvordan man i spesialisthelsetjenesten kan skape tilbud som kan forebygge psykososiale vansker hos barn og unge med epilepsi. Jeg ønsket å finne ut hvilke faktorer og strukturer som kan med- og motvirke psykososiale vansker hos målgruppen, samt om det finnes nyttige og utprøvde intervensjoner eller tiltak. Videre ønsket jeg å se hva ulike teorier kan bidra med om psykososial trivsel og om hva som mot- og medvirker til slik trivsel.

Barn og unge har ofte lite kunnskap om egen epilepsi. Gruppeintervensjoner virker lovende med tanke på kunnskapsøkning hos målgruppen. Slik intervensjon synes å ha potensial til å øke forutsigbarhet, håndterbarhet og med det selvstendighet. Foreldre hadde som barna utbytte av kunnskapsoverføring. I kombinasjon med individuell veiledning, ble det vist at det trolig kan redusere epilepsirelaterte bekymringer, og med det føre til mindre overbeskyttelse. Kognitiv atferdsterapi som intervensjon kan trolig gi redskaper til å håndtere både opplevelser og følelser i forbindelse med lidelsen. Muligens kan det også hjelpe i tilegnelsen av ferdigheter og trygghet med tanke på å danne nye relasjoner med jevnaldrende. Viktig er det likevel å merke seg, at korte gruppeintervensjoner alene, sannsynligvis ikke er tilstrekkelig, samt at forskningsgrunnlaget er for fragmentert og preget av studier med små utvalg.

Med tanke på innsatsen for å forebygge psykososiale utfordringer og vansker, ble det drøftet at mer holistiske tiltak bør settes i verk. Både som tilbud til barn og familie, men også rettet mot især skolen. Videre ble det drøftet at spesialisthelsetjenesten i sine tilbud og prioriteringer, ikke lever opp til spesialisthelsetjenesteloven eller egen handlingsplan for opplæring av pasienter og pårørende. Samlet sett mener jeg det er tydelig at det på området er behov for både mer forskning nasjonalt og fagutvikling lokalt. Epilepsiforskningen mener jeg ofte er preget av at det er en medisinsk diagnose. Likevel er mange av følgevirkningene ikke-medisinske i sitt uttrykk. Dette mener jeg krever en annen tilgang enn den medisinske.

Mitt teoretiske utgangspunkt for denne litteraturstudien var blant annet salutogenesen. I det perspektiv kan man argumentere at problemstillingen for så vidt bør snus 180 grader, siden den etterspør hva som skaper helse. I stedet for å spørre om hva som fører til eller motvirker psykososiale vansker, bør spørsmålet være hva som skaper psykososial helse og trivsel. Man kan mene at dette fokus både burde få mer plass i tiltak så vel som i videre forskning.

Litteraturliste

Antonovsky, Aaron. 2000. *Helbredets mysterium*. København: Hans Reitzels Forlag.

Baker, Gus A. og Ann Jacoby (redaktører). 2000. *Quality of Life in Epilepsy. Beyond seizure counts in assessment and treatment*. Amsterdam: Harwood academic publishers.

Blocher, Jacquelyn B., Mayu Fujikawa, Connie Sung, Daren C. Jackson og Jana E. Jones. 2013. "Computer-assisted cognitive behavioral therapy for children with epilepsy and anxiety: A pilot study". *Epilepsy and Behavior*. 27: 70-76.

Carbone, Loretta, Melissa Plegue, Ashley Barnes og Renée Shellhaas. 2014. "Improving the mental health of adolescents with epilepsy through a group cognitive behavioral therapy program". *Epilepsy and Behavior*. 39: 130-134.

Dalen, Knut og Bernt Engelsen. "Epilepsi". I: Gjærum, Bente og Bjørn Ellertsen (redaktører). 2002. 2. utgave. *Hjerne og atferd*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Dorris, Liam, Helen Broome, Margaret Wilson, Cathy Granth, David Young, Gus Baker, Selina Balloo, Susan Bruce, Jo Campbell, Bernie Concannon, Nadia Conway, Lisa Cook, Cheryl Davis, Bruce Downey, Jon Evans, Diane Flower, Jack Garlovsky, Shauna Kearney, Susan Lewis, Victoria Stephens, Stuart Turton og Ingram Wright. 2017. "A randomized controlled trial of a manual-based psychosocial group intervention for young people with epilepsy (PIE)". *Epilepsy and Behavior*. 72: 89-98.

Epilepsiforeningen. "Generaliserede epilepsianfald". Lest 23. november 2020, <https://www.epilepsiforeningen.dk/epilepsi/epilepsianfald/generaliserede-epilepsianfald/>

Erichsen, Torunn. "Skolebarn med epilepsi". I: Kvarme, Lisbeth Gravdal (redaktør). 2017. *Sårbare skolebarn. Trivsel og helse for barn med psykososiale utfordringer*. Bergen: Fagbokforlaget.

Folkehelseinstituttet, "Forskningsresultater fra barneepilepsistudien". lest 12. mai 2020, <https://www.fhi.no/studier/barneepilepsistudien/forskningsresultater-fra-barneepilepsistudien/>

Frizell, Claire K., Anne M. Connolly, Erin Beavis, John A. Lawson and Ann M.E. Bye. 47: 271-275. "Personalised epilepsy education intervention for adolescents and impact on knowledge acquisition and psychosocial function". *Journal of Paediatrics and Child Health*. 47: 271-275.

Gulbrandsen, Mette. "Urie Bronfenbrenner: En økologisk utviklingsmodell". I: Gulbrandsen, Mette. (redaktør). (2017). (2.utg.) *Oppvekst og psykologisk utvikling. Innføring i psykologiske perspektiver*. Oslo: Universitetsforlaget.

Helsebiblioteket. (2016). "PICO". Lest 06. november 2020, <https://www.helsebiblioteket.no/249198.cms>

Høie, B., K. Sommerfelt, P. E. Waaler, F. D. Alsaker, H. Skeidsvoll og A. Mykletun. "Psychosocial problems and seizure-related factors in children with epilepsy". *Developmental medicine & Child neurology*. 48(3). 2006

Kvello, Øyvind. 2018. 2. utgave. *Barn i risiko. Skadelige omsorgssituasjoner*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Jantzen, S, E. Müller-Godeffroy, T. Hallfahrt-Krisl, F. Aksu, B. Püst, B. Kohl, A. Redlich, J. Sperner og U. Thyen. 2009. "FLIP&FLAP - A training programme for children and adolescent with epilepsy, and their parents". *Seizure*. 18: 478-486.

Jones, Jana E., Jacquelyn B. Blocher, Daren C. Jackson, Connie Sung og Mayu Fujikawa. 2014. "Social anxiety and self-concept in children with epilepsy: A pilot intervention study". *Seizure*. 23: 780-785.

Lindström, Bengt og Monica Eriksson. 2010. *The hitchhiker's guide to salutogenesis. Salutogenic pathways to health promotion*. Helsinki: Folkhälsan.

Nakken, Karl Otto. 2010. *Epilepsi*. Oslo: Cappelen akademisk forlag.

Nygren, P. (1996). *Utvikling og kvalitet i psykososialt arbeid*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Register over vitenskapelige publiseringskanaler. Norsk senter for forskningsdata (NSD), [\[https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside\]](https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside)

Rizou, Joanna, Veronique De Gucht, Antigone Papavasiliou og Stan Maes. 2017. "Evaluation of a self-regulation based psycho-educational pilot intervention targeting children and adolescents with epilepsy in Greece". *Seizure*. 50: 137-143.

Snead, Kara, Joseph Ackerson, Kirstin Bailey, Margaret M. Schmitt, Avi Madam-Swain og Roy C. Martin. 2004. "Taking charge of epilepsy: the development of a structured psychoeducational group intervention for adolescents with epilepsy and their parents". *Epilepsy and Behavior*. 5: 547-556.

Spesialisthelsetjenesteloven. *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.* av 2. juli 1999 nr.61.
<https://lovdata.no/lov/1999-07-02-61/§3-8>

Taubøll, Erik, Karl Otto Nakken, Inger Sandvig og Leif Gjerstad. "Epilepsi". I: Gjerstad, Leif, Eirik Helseth og Terje Rootwelt (redaktører). 2014. 6.utgave. *Nevrologi og nevrokirurgi fra barn til voksen*. Bergen: Fagbokforlaget.

Helse Møre og Romsdal, Lærings- og meistringssenteret. "Kurs- og gruppetilbud hausten 2020". Lest 22. november 2020,
<https://helse-mr.no/Documents/LMS/Kursbrosjyrer/Aktivitetsplan%20for%20Helse%20M%C3%B8re%20og%20Romsdal.pdf>

Helse Midt Norge. 2017. "Læring og mestring i pasientens helsetjeneste. Handlingsplan. Opplæring av pasienter og pårørende. Helse Midt Norge. 2017-2021". Lest 22. november 2020,
https://helse-mr.no/Documents/LMS/Handlingsplan%20i%20C3%A6ring%20og%20mestring%202017_2021.pdf

Wagner, Janelle L., Gigi Smith, Pamela Ferguson, Karen van Bakergem og Stephanie Hrisko. 2010. "Pilot study of an integrated cognitive-behavioral and self-management intervention for youth with epilepsy and caregivers: Coping Openly and Personally with Epilepsy (COPE)". *Epilepsy and Behavior*. 18: 280-285.

Wagner, Janelle L., Gigi Smith, Pamela Ferguson, Karen van Bakergem og Stephanie Hrisko. 2011. "Feasibility of a pediatric cognitive-behavioral self-management intervention: Coping Openly and Personally with Epilepsy (COPE)". *Seizure*. 20:462-467.

Nummerert referanseliste for intervensjonsstudiene

- 1) Blocher, Jacquelyn B., Mayu Fujikawa, Connie Sung, Daren C. Jackson og Jana E. Jones. 2013. "Computer-assisted cognitive behavioral therapy for children with epilepsy and anxiety: A pilot study". *Epilepsy and Behavior*. 27: 70-76.
- 2) Carbone, Loretta, Melissa Plegue, Ashley Barnes og Renée Shellhaas. 2014. "Improving the mental health of adolescents with epilepsy through a group cognitive behavioral therapy program". *Epilepsy and Behavior*. 39: 130-134.
- 4) Dorris, Liam, Helen Broome, Margaret Wilson, Cathy Granth, David Young, Gus Baker, Selina Balloo, Susan Bruce, Jo Campbell, Bernie Concannon, Nadia Conway, Lisa Cook, Cheryl Davis, Bruce Downey, Jon Evans, Diane Flower, Jack Garlovsky, Shauna Kearney, Susan Lewis, Victoria Stephens, Stuart Turton og Ingram Wright. 2017. "A randomized controlled trial of a manual-based psychosocial group intervention for young people with epilepsy (PIE)". *Epilepsy and Behavior*. 72: 89-98.
- 5) Frizell, Claire K., Anne M. Connolly, Erin Beavis, John A. Lawson and Ann M.E. Bye. 47: 271-275. "Personalised epilepsy education intervention for adolescents and impact on knowledge acquisition and psychosocial function". *Journal of Paediatrics and Child Health*. 47: 271-275.
- 6) Jantzen, S, E. Müller-Godeffroy, T. Hallfahrt-Krisl, F. Aksu, B. Püst, B. Kohl, A. Redlich, J. Sperner og U. Thyen. 2009. "FLIP&FLAP - A training programme for children and adolescent with epilepsy, and their parents". *Seizure*. 18: 478-486.
- 7) Jones, Jana E., Jacquelyn B. Blocher, Daren C. Jackson, Connie Sung og Mayu Fujikawa. 2014. "Social anxiety and self-concept in children with epilepsy: A pilot intervention study". *Seizure*. 23: 780-785.
- 8) Rizou, Joanna, Veronique De Gucht, Antigone Papavasiliou og Stan Maes. 2017. "Evaluation of a self-regulation based psycho-educational pilot intervention targeting children and adolescents with epilepsy in Greece". *Seizure*. 50: 137-143.
- 9) Snead, Kara, Joseph Ackerson, Kirstin Bailey, Margaret M. Schmitt, Avi Madam-Swain og Roy C. Martin. 2004. "Taking charge of epilepsy: the development of a

structured psychoeducational group intervention for adolescents with epilepsy and their parents". *Epilepsy and Behavior*. 5: 547-556.

10) Wagner, Janelle L., Gigi Smith, Pamela Ferguson, Karen van Bakergem og Stephanie Hrisko. 2010. "Pilot study of an integrated cognitive-behavioral and self-management intervention for youth with epilepsy and caregivers: Coping Openly and Personally with Epilepsy (COPE)". *Epilepsy and Behavior*. 18: 280-285.

11) Wagner, Janelle L., Gigi Smith, Pamela Ferguson, Karen van Bakergem og Stephanie Hrisko. 2011. "Feasibility of a pediatric cognitive-behavioral self-management intervention: Coping Openly and Personally with Epilepsy (COPE)". *Seizure*. 20:462-467.