

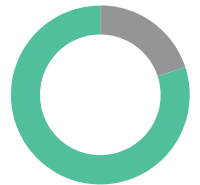


UTREDER EPILEPSI HJEMME

Sammensatte funksjonsvansker. For noen pasienter blir det for krevende å utredes for epilepsi på sykehus.

FAGUTVIKLINGSPROSJEKT:

Artikkelen bygger på
80% praksis
20% teori



DOI-NUMMER:

10.4220/Sykepleiens.2016.58399



Vibeke Snarset, fagsykepleier, del av utreise-team

I denne artikkelen presenterer vi modellen med tverrfaglig klinisk epilepsiutredning og behandling i pasientens hjemmemiljø, med påfølgende kompetanseoverføring. Hensikten er å se på nytteverdien når det gjelder pasientomsorg, kvalitet på utredning og behandling av spesielt sårbare pasienter.

Vi har erfart at noen pasienter som har behov for tilbud fra spesialisthelsetjenesten, ikke blir henviset fordi man antar at pasienten har for store utfordringer til å klare reisen til sykehuset og/eller utredningen på sykehuset.

BEHANDLING HJEMME. I dette fagutviklingsprosjektet fikk 17 pasienter over 18 år tilbud om utredning og behandling i hjemmemiljøet. Alle pasientene hadde sammensatte utfordringer og spørsmål om epilepsi. Det ambulante teamet omtales heretter som utreise-teamet. Det besto av EEG-tekniker, sykepleier og vernepleier, som alle er en del av det tverrfaglige behandlingsteamet. Behandlingsteamet besto av nevrolog, klinisk nevrofysiolog og utreise-teamet, som har en spesiell kompetanse innenfor epilepsi og utviklingshemning. Ved behov ble ergoterapeut, sosionom og fysioterapeut involvert.



Iren K. Larsen, vernepleier, del av utreise-team. Leder av regional kompetansetjeneste for epilepsi og autisme

KREVENDE FOR PASIENTENE. Pasientene i prosjektet har sammensatte funksjonsvansker. Flere har tilleggdiagoser som autismespekterforstyrrelse (ASF) og psykiske lidelser. En av sengepostene ved SSE er for pasienter over 18 år med utviklingshemning eller ervervet hjerneskade. Vi erfarer at en del pasienter som henvises til denne sengeposten, har mye angst, uro og stress. Omstillingen ved en innleggelse på sykehus med fremmede omgivelser og nye mennesker, er vanskelig. Pasientene er spesielt sårbare, og noen har en betydelig utfordrende atferd. I tillegg kan reisen være belastende, både fysisk og psykisk. For noen pasienter kan en innleggelse bli for krevende.

Det å gjennomføre EEG-undersøkelse, blodprøver og andre undersøkelser som det er behov for ved en optimal epilepsiutredning, kan også by på store utfordringer. Selve EEG-påkoplingen er erfaringsmessig mest krevende for pasientene. Disse vanskelighetene kan føre til at pasienten ikke mottar optimal utredning og behandling, en rettighet som er fastsatt i pasient- og brukerrettighetsloven (1). Samhandlingsreformen vektlegger «Rett behandling – på rett sted – til rett tid» (2). Alle trenger nærpersoner som er til stede under innleggelsen. Med nærpersoner menes foreldre og/eller pasientens eget

boligpersonale. De fleste bor i bolig med døgnkontinuerlig bemanning.

EEG-UTREDNING HJEMME. I 2012 mottok SSE en henvisning på en pasient der innleggelsen ville ha medført store utfordringer både for pasienten og sengeposten. Pasientens utfordringer tilsa at det burde være sju nærpersoner til stede under innleggelsen. Det var store vansker med å tilrettelegge EEG-utredningen og manglende skjermingsmulighet. Derfor tilbød SSE å la sykepleier, vernepleier og EEG-tekniker reise til pasientens bolig for observasjon og EEG-utredning. De ulike delene av utredningen ble grundig planlagt sammen med pasientens nærpersoner og de ansvarlige for lokalt tjenestetilbud. Det tverrfaglige behandlingsteamet gjorde svært nyttige erfaringer, som dannet grunnlaget for dette prosjektet.

DIFFERENSIALDIAGNOSER. Epilepsi er en av de vanligste nevrologiske lidelsene. Epilepsi er en samlebetegnelse på en rekke tilstander med forskjellige årsaker, ytringsformer og prognoser. Fellesnevneren er uforutsigbare og tilbakevendende epileptiske anfall. Det finnes flere ulike anfallstyper. Sykdom i hjernen, som er medfødt eller ervervet, gir økt risiko for epilepsi (3). I Norge har cirka én prosent av befolkningen epilepsi (4). Omtrent 20 prosent

Fakta ●●●

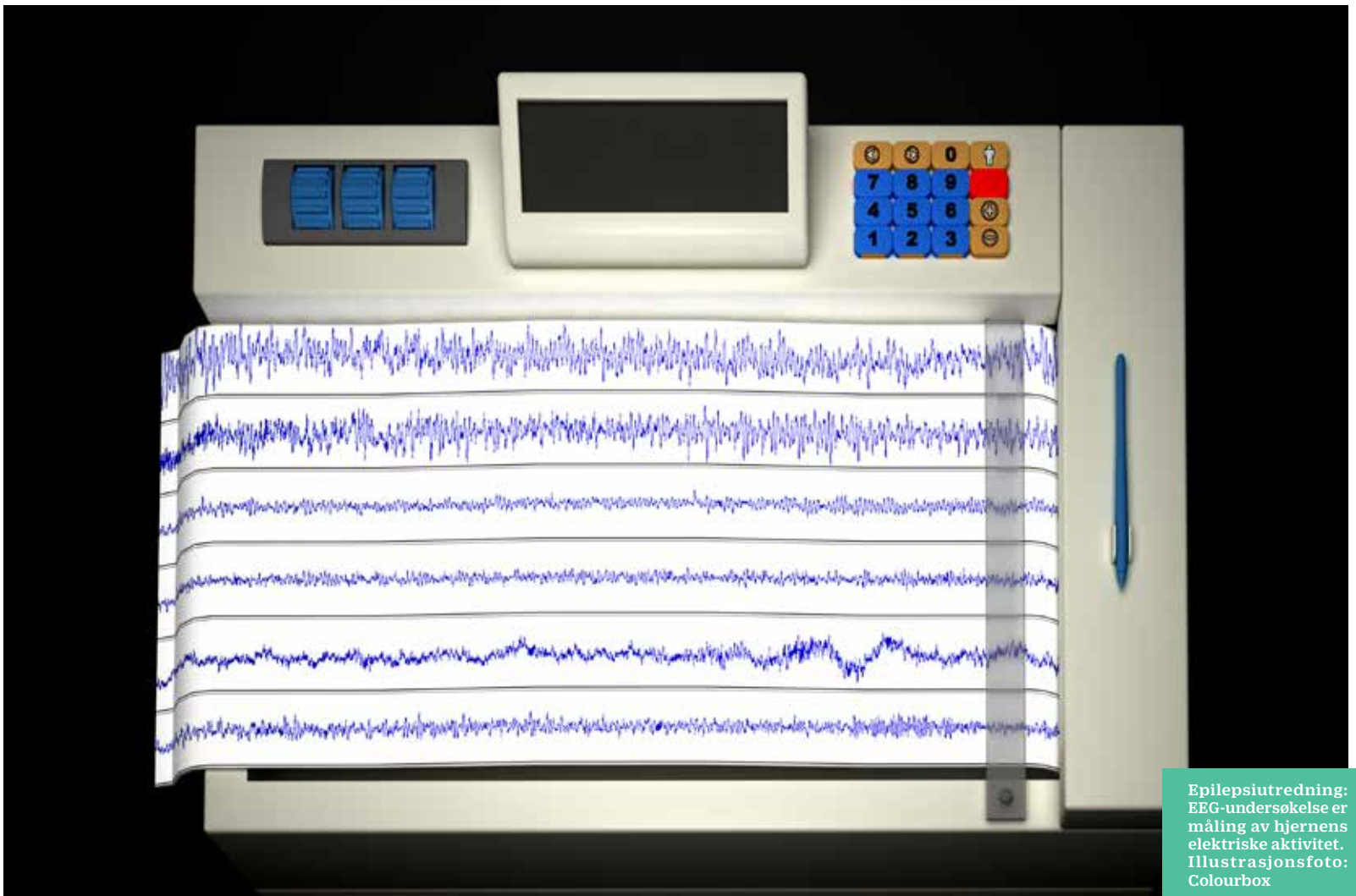
Hovedbudskap

Spesialsykehuset for epilepsi (SSE) har utviklet en ny modell for utredning og behandling av spesielt sårbare pasienter med spørsmål om epilepsi. Det har vært vellykket å utrede pasientene med ambulatorisk EEG (elektroencefalografi) gjennom tverrfaglig samarbeid og ved hjelp av et utreise-team. Dialogundervisning og påfølgende kompetanseoverføring har bidratt til bedre behandling for denne pasientgruppen.

Nøkkelord

Les mer og finn litteraturhenvisninger på våre nettsider

- Epilepsi
- Tverrfaglig samarbeid
- EEG



Epilepsiutredning: EEG-undersøkelse er måling av hjernens elektriske aktivitet. Illustrasjonsfoto: Colourbox

av voksne personer med utviklingshemning har epilepsi. De er ofte vanskelige å behandle optimalt (3, 5). Hos denne pasientgruppen kan atferd som stirrende blikk, grimaser, affektanfall, repeterende bevegelser og tilstivninger forveksles med epileptiske anfall (4).

Flere av pasientene som er omfattet i dette prosjektet, har en diagnose innenfor ASF. ASF er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse som karakteriseres av kommunikative og sosiale vansker samt repetitiv atferd og særinteresser. Komorbiditeten mellom epilepsi,

utviklingshemning og ASF er kjent. Pasienter med ASF har ofte en behandlingskrevende epilepsi og er mer sensitive for bivirkninger (6).

MÅLER HJERNENS AKTIVITET.

EEG-undersøkelse er måling av hjernens elektriske aktivitet og en viktig del av epilepsiutredningen. For noen vil det være nødvendig med EEG over lengre tid, gjerne én til tre dager. Den mest optimale EEG-undersøkelsen er langtidsmonitorering med videoopptak (LTM), som utføres på SSE. Pasienten er da koplet til elektronisk utstyr og må oppholde

«Epilepsi er en av de vanligste neurologiske lidelsene.»

seg på undersøkelsesrommet under hele registreringen.

Noen pasienter mestrer ikke å gjennomføre LTM. De får da tilbud om ambulatorisk EEG, som er bærbart og mobilt EEG-utstyr, og pasienten kan da stort sett utføre sine daglige rutiner. Opptil 26 elektroder festes til hodebunnen, og det er

vanlig å anvende tekstilhjelm for å sikre at elektrodene sitter optimalt. Fra elektrodene går det ledninger til måleenheten, som oppbevares i en liten sekk som pasienten bærer (7). Hensikten med EEG er å avklare om anfallsepisoder er av epileptisk karakter eller har andre årsaker (3, 4). For pasientene i dette prosjektet ble det benyttet ambulatorisk EEG ved utreisene.

OND SIRKEL. Pasientene har ofte store kommunikasjonsvansker og problemer med å formidle opplevde





endringer og kroppslig ubehag, som også er vanlig ved epileptiske anfall. De kan oppleve kontrolltap og uforutsigbarhet, som igjen kan bidra til stress og angst. Økt spenning i kroppen ved angst kan føre til ytterligere anfall, og det kan bli en ond sirkel (3, 8). Mange vegrer seg for å bli tatt på og ha noe på hodet. Flere av pasientene er urolige og kan ha utfordrende atferd, noe som gjør det svært vanskelig å oppholde seg på et undersøkelsesrom over lengre tid. De kan også eksempelvis være sensitive for lyder og nye steder.

ANFALLSKONTROLL. For pasienter med utviklingshemning, epilepsi og eventuelle tilleggsdiagnoser kan det være særlig utfordrende å få tilfredsstillende anfallskontroll. Pasienter med utviklingshemning har økt sårbarhet for medikamentelle bivirkninger av antiepileptika (AED) og anfallskuperende medikasjon (3, 4, 9). Sistnevnte medikasjon gis ved langvarige anfall eller anfall i serie. Hyppig bruk av anfallskuperende medikasjon (Stesolid eller Buccolam) kan føre til toleranseutvikling og avhengighet (3). Nærpersoner som mangler kunnskap og er utrygge, kan gi anfallskuperende medikasjon for ofte og på feil grunnlag. Pasientene kan dermed påføres unødige bivirkninger og få hyppigere anfall.

FAGUTVIKLING. Prosjektet har vært et kvalitetsforbedrende fagutviklingsprosjekt. Målet med fagutvikling er en kontinuerlig forbedring av den kliniske virksomheten.

Fagutvikling innebærer å benytte allerede eksisterende viten på en ny og systematisk måte (10). Prosjektet er fremlagt for vurdering hos REK (Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk) i Helse Sør-Øst. Prosjektet med samtykkeerklæring er også godkjent av personvernombudet ved Oslo universitetssykehus (OUS).

STUDIENS METODE. SSE utredet 17 pasienter i egen bolig over en periode fra januar 2014 til juni 2015. Av disse hadde ni pasienter også en diagnose innenfor ASF. Vi innhentet

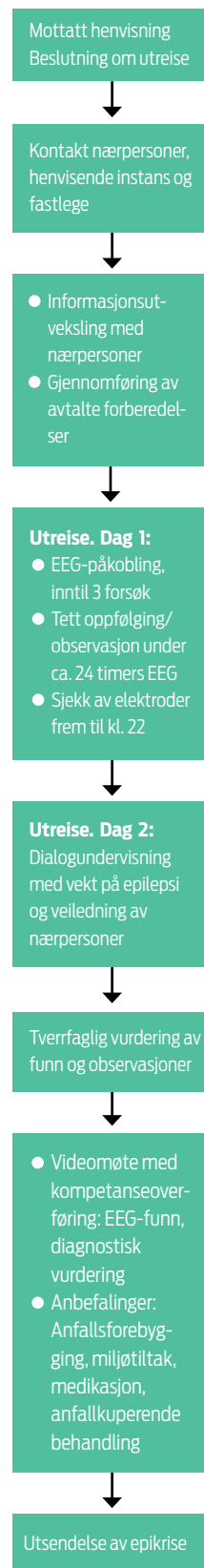
skriftlig informert samtykke fra pårørende eller verge. Skriftlig avtale ble innhentet fra henvisende instans, fastlegen og leder i bolig.

Det ble utarbeidet sjekklister for praktisk gjennomføring i samarbeid med nevrologene i avdelingene ved SSE. Utreiseteamet startet med å kartlegge, forberede og tilvenne flere måneder før ambulatorisk EEG. Målet var at pasientene skulle oppleve forutsigbarhet, mestring og minst mulig bruk av tvang og makt under utredningen (11). Vi utarbeidet to ulike spørreskjemaer for å evaluere nytteverdien av prosjektet (ett for pårørende eller verge og boligpersonale og ett for henvisende instans eller fastlege). Spørreskjemaene hadde kategoriserte svaralternativer og mulighet for kommentarer. Videre skrev utreiseteamet erfaringslogg etter hver utreise, der det konsentrerte seg om gjennomføring, medikamenter med mer.

UTREDER HJEMME. SSE mottok og vurderte henvisning før utreise ble besluttet (se figur 1). Utreisene gikk over to dager og besto av observasjon, ambulatorisk EEG og planlagt dialogundervisning. Utreiseteamet tilpasset observasjon, kontakt og nærvær etter pasientens toleransegrad. Det var mulighet for inntil tre forsøk med EEG-påkobling. Vi la vekt på dialog og veiledning med nærpersonene for at pasienten ikke skulle oppleve unødig stress og derved selvseponere EEG. Nærpersoner var til stede under hele registreringen, og de hadde mange spørsmål og dilemmaer som ble diskutert. Utreiseteamet var tilgjengelig frem til kl. 22 og sjekket elektrodene underveis.

EPILEPSIUNDERVISNING. Dag to gjennomførte vi tre timers pasientrettet dialogundervisning for nærpersoner og aktuelle hjemmeinstanser. Undervisningen fokuserte på epilepsi, og vi gjennomgikk temaer som blant annet anfallsklassifisering, håndtering av anfall og anfallskuperende behandling. Miljøbetingelser som eksempelvis struktur i form av dagsplan, anfallsløsende faktorer og skadeforebygging ble

Figur 1. Rutiner



grundig gjennomgått. Andre aktuelle temaer var medikamentrutiner for AED samt anvendelse og nytteverdi av anfallskalender. Anfallskalender er et dokumentasjonsverktøy for registrering av anfallstyper, -hyppighet, dagsform, stress og bruk av medisin (12).

FORESLÅTTE ENDRINGER. Etter utreisen bearbeidet og analyserte det tverrfaglige behandlingsteamet ved SSE funn og observasjoner. På grunnlag av innhentete pasientopplysninger, observasjoner og EEG-svar kom behandlingsteamet frem til forslag om eventuelle endringer av AED eller andre medikamenter, som for eksempel psykofarmaka.

Vi vektla håndtering av anfall, anfallskuperende behandling og miljøtiltak. Ved behov benyttet vi andre fagprofesjoner fra SSEs tverrfaglige behandlingsteam. Det ble gjennomført avtalt videomøte mellom pasientens nærpersoner, aktuelle hjemmeinstanser, utreiseteamet og behandlende nevrolog ved SSE. Deretter sendte vi epikrise med resultater og videre anbefalinger (se figur 1).

EVALUERING FRA NÆRPERSONER. I denne artikkelen er det mest relevant å bruke utvalgte funn fra evalueringsskjemaene fra nærpersonene samt våre oppsummeringer og erfaringer (se tabell 1). Vi sendte ut evalueringsskjemaer til 72 nærpersoner og fikk 63 i retur – det vil si nesten 90 prosent. Vi mottok svar for alle 17 pasientene. Hos 15 av 17 pasienter hadde nærpersonene liten tro på at ambulatorisk EEG ville la seg gjennomføre.

Evalueringene fra nærpersonene viste at det var helt avgjørende at utredningen ble gjort i pasientens bolig, med kjente nærpersoner. Dette gjaldt for samtlige pasienter. De kunne ha en mest mulig normal døgnrytme i kjent miljø. Begrepet «trygghet» gikk igjen i kommentarfeltet i evalueringsskjemaene hos 16 av 17 pasienter: «En dag og natt med mye mestring og trygghet.» og «Klarte å beholde alt på i ett døgn, sannsynligvis pga. tryggheten med å være hjemme i kjente former og med

Tabell 1: Gjennomføring av utredning med EEG og konsekvenser for behandling

	Antall pasienter
Utfordrende atferd	15 av 17
Autismespekterforstyrrelse	9 av 17
Trente systematisk med tilvenning av hjelm	11 av 17
Krevende påkopling av EEG-elektroder	13 av 17
Behov for beroligende medikament (premedikasjon)	13 av 17
Gjennomført EEG-registrering etter planen	14 av 17
Klarte begrenset tid av EEG-registrering	2 av 17
Klarte ikke å gjennomføre EEG-registrering	1 av 17
Involvering av andre faggrupper fra tverrfaglige team ved SSE	6 av 17
Foreslåtte endringer i antiepileptika	14 av 17
Avkreftet epilepsidiagnosen	1 av 17
Oppdatering av anfallskuperende medikasjon	17 av 17
Oppklaring i forhold til medikamentrutiner	17 av 17

Tabell 2: Deltakelse på dialogundervisning dag 2 og påfølgende kompetanseoverføring ved hjelp av videomøte

	Antall	Kommentar
Antall nærpersoner på pasientens hjemsted som mottok dialogundervisning, som fokuserte på epilepsi	Mellom 6–19 per pasient	Totalt 203 mottok dialogundervisningen
Antall deltakere fra pasientens nettverk som deltok på kompetanseoverføring	Mellom 3–8 per pasient	Totalt 88 deltok på kompetanseoverføringen (Videomøte)

kjente folk.» Økt trygghet for nærpersonene bidro til at utredningen lot seg gjennomføre: «Vi personalet var mye tryggere her hjemme, noe som gjorde at også pasienten ble tryggere.» For pasientene utgjorde det stor forskjell å slippe belastningen med reisen: «Mye mindre inngripende i hverdagen hans, og dermed ikke så helsemessig belastende.»

SUKSESSFAKTORER. Vi erfarte at grundige forberedelser og god dialog med nærpersonene gjennom hele

pasientforløpet var en suksessfaktor. Videre opplevde vi at nærpersonene var engasjerte og kreative med å finne de beste løsningene. Systematisk trening med bruk av hjelm i pasientens bolig i forkant av utreise-teamets besøk hadde stor betydning fordi pasienten dermed mestret å ha på EEG-utstyr. Ved å involvere nærpersonene i forberedelsene opplevde vi at de fikk større eierforhold til utredningen. De var deltakende og viste engasjement, slik at utredningen lot seg

gjennomføre. Flere var overrasket over at pasientene fremsto som mer tilpasningsdyktige enn de trodde. Disse erfaringene kan ha overføringsverdi også for andre pasienter, som for eksempel det å se nytten av å trene på vanskelige situasjoner.

NÆRPERSONER VIKTIGE. Det er verdifullt når mange nærpersoner har samme fagkompetanse. Kunnskap om pasientenes særegne utfordringer bidrar til forutsigbarhet og trygghet og kan forebygge anfall. Når nærpersoner får større kunnskap om epilepsi, erfarer vi at det blir mindre bruk av anfallskuperende medikasjon. Under utreisene når vi langt flere nærpersoner enn vi ville gjort ved en innleggelse ved SSE (se tabell 2). Ved en utskrivelsesamtale er det gjennomsnittlig én til tre nærpersoner til stede. I prosjektet deltok fastleger, henvisende instans og representanter fra habiliteringstjenesten, noe som ikke er vanlig ved en utskrivelsesamtale.

Nærpersonene formidlet at de fikk økt felles forståelse, kunnskap og trygghet som de mente ville bidra til å gi pasienten en bedre hverdag: «Vi fikk økt forståelse, både for epilepsi, og hvordan epilepsi påvirker hverdagen til pasienten.»

REGISTRERTE ANFALL. Anfallskalenderen er et godt hjelpemiddel som kan bidra til refleksjon og økt bevissthet om anfallsutløsende faktorer i hverdagen. I tillegg kan den bidra til å identifisere bivirkninger som denne sårbare pasientgruppen har økt risiko for og i liten grad klarer å uttrykke (9).

LITE TVANG OG MAKT. Noen av pasientene måtte få beroligende medikamenter i forbindelse med utredningen, men ellers erfarte vi lite bruk av tvang og makt. Nærpersonene reflekterte sammen med oss over andre aktuelle problemstillinger. Pasientene og nærpersonene kunne dra nytte av sine iboende ressurser på sin egen arena. Vi opplevde å jobbe med en annen form for profesjonell ydmykhet i pasientens bolig, sammenliknet med en travel hverdag på sykehus.

KONKLUSJON. Den nye modellen bidro til at pasientene fikk en omfattende utredning og vurdering av sin epilepsi, med påfølgende kompetanseoverføring. Grundig planlegging, tilrettelegging og samhandling på flere nivåer gjorde det mulig å gi et tilbud om epilepsiuutredning og behandling av de sårbare pasientene i hjemmemiljøet. En slik behandling kan bidra til god pasientomsorg og danne grunnlag for videre habilitering i pasientens hjemmemiljø. Utreisene reduserte også belastningen på aktuell seengestop, som blant annet har manglende skjermingsmulighet for denne pasientgruppen.

SSE anbefaler at denne nye modellen implementeres som et fast tilbud for denne sårbare pasientgruppen. Vi arbeider nå med ledelsen ved OUS for å etablere dette behandlingstilbudet som et permanent tilbud. ●

REFERANSER:

1. Lovdata. Lov om pasient- og brukerrettigheter. 2. juli 1999. [Pasient- og brukerrettighetsloven]. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-637q=pasient>. (Nedlastet 17.02.2016).
2. St.meld. 47 (2008–2009). Samhandlingsreformen. Rett behandling – rett sted – til rett tid. Helse- og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/>. (Nedlastet 17.02.2016).
3. Nakken KO. Epilepsi. 2. utg. Cappelen Akademisk, Oslo, 2010.
4. Ruud B. Epilepsi [fagrapport]. I: Oslo universitetssykehus, Kleiven MK, Varre P (red.). Epilepsi og autisme, en utfordrende dobbelt diagnose. Oslo, 2013 (s. 19–21). Tilgjengelig fra: http://www.oslo-universitetssykehus.no/SiteCollectionDocuments/Om%20oss/Avdelinger/Kirurgi%20og%20nevrofag/Avdeling%20for%20komplekse%20epilepsi/Artsrapporter/rapport_epilepsi_og_autisme_20132702.pdf. (Nedlastet 17.02.2016).
5. Norsk elektronisk legehåndbok. Epilepsi og utviklingshemming. Tilgjengelig fra: <http://nevro.legehåndboka.no/epilepsi/epilepsi-og-utviklingshemming-35875.html>. (Nedlastet 17.02.2016).
6. El Achkar CM, Spence SJ. Clinical characteristics of children and young adults with co-occurring autism spectrum disorder and epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 2015;47:183–90.
7. Oslo universitetssykehus. EEG. Tilgjengelig fra: <http://www.oslo-universitetssykehus.no/pasient/barn-og-ungdom/pasienthuset/undersokelser-og-behandling/eeg>. (Nedlastet 17.02.2016).
8. Dahl J, Wilson KG. Anvendelse av atferdsmedisin ved kronisk sykdom. I: Eikeseth S, Svartdal F. Anvendt atferdsanalyse. Gyldendal Akademisk, Oslo, 2004 (s. 360–66).
9. Depositaro-Cabacar DFT, Zelleke TG. Treatment of epilepsy in children with developmental disabilities. *Developmental Disabilities Research Reviews* 2010;16:239–47.
10. Løvstetten M. Fagutvikling i praksis. *Sykepleien* 2013;2:47–49.
11. Lovdata. Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. 24. juni 2011. [Helse- og omsorgstjenesteloven]. Tilgjengelig fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL_9#KAPITTEL_9. (Nedlastet 17.02.2016).
12. Oslo universitetssykehus. Anfallskalender. Tilgjengelig fra: <http://www.oslo-universitetssykehus.no/SiteCollectionDocuments/Om%20oss/Avdelinger/Kirurgi%20og%20nevrofag/Avdeling%20for%20komplekse%20epilepsi/Anfallskalender/>. (Nedlastet 17.02.2016).

FAGARTIKLER:

Fagartikler kan sendes til

fagartikler@sykepleien.no