

BSYBAC_5

Bacheloroppgave i Sykepleie.



Universitetet
i Stavanger

*Sykepleierens rolle i møte med ungdommer med epilepsi, og erfaringene deres
knyttet til sykdommen*

Det helsevitenskapelige fakultet

Bachelor i Sykepleie

Stavanger 12.05.21

Jeg/vi tillater at bacheloroppgaven kan brukes som eksempeloppgave på studiet

Sammendrag

Budskapet i denne oppgaven er å beskrive hvordan ungdommer opplever å leve med epilepsi, og hvordan det påvirker deres psykiske helse. Oppgaven tar for seg sykepleierens rolle i møte med ungdommene, og hvordan de kan lindre lidelse og fremme håpet. Dette er viktig da det er generelt lite kunnskap om hvordan ungdommer erfarer det å leve med epilepsi. Vi ønsker å gi sykepleierne et nyansert bilde over ungdommer lever med epilepsi, og de psykiske problemene som ofte følger sykdommen. Sentrale poeng som diskuteres i oppgaven er hvordan ungdom opplever en håpløs hverdag, viktigheten av god familiedynamikk og samarbeid med skolevesenet. Dette er viktige punkter som er med å forbedre livskvaliteten til ungdommene. Ungdommer opplever i tillegg lidelse relatert til sykdommen og det å leve med epilepsi. I lys av dette tar vi for oss viktigheten av undervisning og god informasjon til hver enkelt ungdom. Sykdomsbildet er individuelt, og undervisning bør tilrettelegges ut fra dette. Oppgaven tar for seg hva sykepleiere kan gjøre i praksis for å lindre deres lidelse og for å kunne bevare håpet om et godt liv med epilepsi.

Nøkkelord: Epilepsi, psykisk uhelse, lidelse, håp, sykepleiers rolle, litteraturstudie

Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG	2
INNHALDSFORTEGNELSE	3
1.0 INNLEDNING	4
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA.....	4
1.2 PROBLEMFORMULERING	4
1.3 HENSIKT/FORMÅL MED OPPGAVEN	5
2.0 TEORETISK REFERANSERAMME	5
2.1 Å LEVE MED EPILEPSI.....	5
2.2 HVA ER EPILEPSI?	6
2.3 HVA ER SYKEPLEIE?.....	8
3.0 METODE	11
3.1 SØKESTRATEGI	12
4.0 OVERSIKT OVER ARTIKLER BRUKT I OPPGAVEN	13
5.0 RESULTAT	13
5.1 UNGDOMMER ERFARER OVERGANGEN FRA Å VÆRE BARN TIL Å BLI VOKSEN EKSTRA KREVENDE	14
5.2 UNGDOMMENES ERFARINGER AV FOR LITE KUNNSKAP OG FOR HØY FORVENTNING TIL EGENMESTRING	16
5.3 UNGDOMMER MED EPILEPSI ERFARER MANGEL PÅ STØTTE.....	17
6.0 DISKUSJON	18
6.1 METODEDISKUSJON	19
6.2 RESULTATDISKUSJON.....	21
7.0 ANVENDELSE AV RESULTATENE I PRAKSIS	27
LITTERATURLISTE	27
VEDLEGG	29
VEDLEGG 1 OVERSIKTSTABELL OVER VALGTE ARTIKLER	29

Antall ord: 9561

1.0 Innledning

Gjennom denne oppgaven ønsker vi å se nærmere på epilepsi, og ungdommenes psykiske erfaringer ved epilepsi. Gjennom praksis ved barneavdelingen på Stavanger universitetssykehus har vi opparbeidet en felles interesse for tematikken. Vi opplever at helsevesenet har god kontroll på den medisinske delen av å behandle epilepsi, men faller til kort når det gjelder den psykiske delen av sykdommen.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Denne bacheloroppgaven tar for seg hvordan ungdommer erfarer det å leve med epilepsi og hvordan denne sykdommen påvirker deres psykiske helse. Tidligere forskning viser at psykososiale problemer er høyere blant ungdommer som lever med epilepsi sammenlignet med den generelle populasjonen (Gray, Palmer, Whelby, Vinten, & Gait, 2017, s. 156). For å kunne forebygge lidelser og fremme ungdommers psykiske helse, er det viktig at sykepleiere har gode kunnskaper om hvordan ungdommer erfarer det å leve med epilepsi.

1.2 Problemformulering

Mange med epilepsi kan utvikle psykisk uhelse. Det kan ha konsekvenser for ungdommene og følge dem i det voksne liv. Ungdommer lever generelt i en usikker periode med tanke på pubertet og utvikling. De ungdommene som har epilepsi, kan føle på ekstra utrygghet i denne tiden da anfall kan oppstå når som helst. Det er mye stigma rundt det å ha epilepsi, og mange knytter epileptiske anfall til noe som er voldsomt og skremmende. Dette kan føre til fordommer, noe som igjen kan føre til at ungdommer holder sykdommen skjult, er redde for anfall og føler på skam.

Sykepleiere lærer det generelle om kroniske sykdommer, men lærer lite om hvordan det for ungdommer er å leve med sykdommene. Ungdom erfarer det forskjellig å ha epilepsi. Noen klarer å mestre sykdommen, men andre er håpløse og erfarer lidelse. Vi mener sykepleiere trenger denne kunnskapen for å kunne gi helhetlig sykepleie til ungdommer med epilepsi.

I denne oppgaven tar vi for oss studier med utgangspunkt fra ungdom i alderen 11-18 år, med unntak av en studie som tar for seg hvordan voksne erfarer det å ha epilepsi i voksen alder og hvordan det påvirker dem psykisk.

1.3 Hensikt/formål med oppgaven

Det å være ungdom og leve med epilepsi kan være utfordrende. Formålet med denne oppgaven er å beskrive hvordan ungdom erfarer det å leve med epilepsi, og hvordan sykepleiere kan lindre lidelse og fremme håp.

2.0 Teoretisk referanseramme

I dette kapittelet skriver vi om hvordan det kan være å leve med epilepsi og generelt hva epilepsi er. Fordi det finnes mange ulike former for epilepsi og mange ulike typer anfall har vi tatt for oss det mest fundamentale. Dette for å kunne gi en grundigere innføring i de sentrale og grunnleggende typene epilepsi og anfall.

Sykepleie er et vidt tema som omhandler mange ulike livsfenomener. I dette kapittelet legger vi fram hvilken rolle sykepleieren har ovenfor å fremme håp og lindre lidelse. Dette er noe av det som er viktig for at sykepleieren skal kunne være i stand til å yte helhetlig helsehjelp, og derfor ønsker vi å fordype oss mer i det. Sykepleieren må være i stand til å identifisere lidelse og håpløshet, og vite hvordan de kan lindre denne lidelsen og fremme håpet hos pasienten, noe vi diskuterer senere.

2.1 Å leve med epilepsi

Mange av pasientene med epilepsi forteller at den psykiske helsen blir primært påvirket av anfallene, istedenfor selve diagnosen. Frykten i seg selv kan være en utløsende faktor for anfall. Pasienten frykter flere anfall, får anfall og havner i en ond sirkel hvor frykten og anfallsfrekvensene øker. (Nakken, 2010, s. 184)

Det er økt forekomst av psykiske lidelser som angst og depresjon blant pasienter med epilepsi. Så mange som 30-40% av pasienter med epilepsi erfarer slike komorbiditeter. Hyppigheten er særlig høy hos pasienter med temporallappsepilepsi. (Nakken, 2010, s. 31).

Det å leve med epilepsi gir stor usikkerhet i hverdagen og anfall kan forekomme når som helst. Vissheten om at man kan få anfall uten forvarsel skaper frykt og usikkerhet. Pasienter vil håndtere usikkerheten ved å ha epilepsi på forskjellige måter. Enkelte pasienter vil oppleve at faktorer som emosjonelt stress, søvnmangel, fysisk aktivitet, flimrende lys, alkohol og tretthet kan være anfallsutløsende og vil forsøke å unngå dem. Ungdommer er spesielt utsatt da flere av slike faktorer kan være til stede samtidig, som mangel på søvn, alkohol, emosjonelt stress og pubertetsforandringer. Det er viktig å spesifisere at det er forskjellig fra pasient til pasient, så ulike faktorer er ikke gjeldende for alle. Flesteparten er

derimot sårbare ved en blanding av langvarig stress, kombinert med søvnmangel (Nakken, 2019, s. 137, 139).

2.2 Hva er epilepsi?

Epilepsi er en nevrologisk sykdom som er en samlebetegnelse på syndromer og sykdommer med gjentatte epileptiske anfall. Av jordens befolkning er det rundt 50 millioner som har denne sykdommen (Nakken, 2010, s. 13). Enkelte lærebøker sies det at epilepsi ikke er en sykdom, men et syndrom, (Dam & Gram, 2005, s. 20-21) da en person ikke får diagnosen etter kun ett anfall. Etter gjentatte anfall vil man kunne kartlegge anfallene og gi diagnosen. Under visse forhold med spesiell påvirkning eller ved andre sykdommer, kan anfallsterskelen bli påvirket. Derfor er det risiko for at alle mennesker kan få anfall. De som får diagnosen epilepsi har lavere terskel for slike anfall (Taubøll & Gjerstad, 1998, s. 13). Nakken (2010, s. 58) fordeler epilepsisyndromene i fire grupper, hvor de to største gruppene er fokale og generaliserte epilepsier.

2.2.1 Fokal epilepsi

Fokal epilepsi er når anfall oppstår i mindre deler av hjernen. Det skilles mellom fokale anfall med bevart bevissthet, eller redusert bevissthet (NHI, 2020).

Temporallappsepilepsi

Ved funksjonsforstyrrelser i temporallappene kan man oppleve epileptiske anfall som vil gå utover språk, hørsel, tolkning av synsinntrykk og enkelte hukommelsesfunksjoner. Slike anfall vil utarte seg som uventende følelser som oppstemthet eller frykt, eller ved lukt- eller hørselssymptomer (Malt, 2019). Ved temporallappsepilepsi vil man være våken under anfallene, men bevisstheten er nedsatt og man reagerer ikke på omgivelsene. Flesteparten av de som får slike anfall husker ikke at anfallet har oppstått. Blant 20 pasienter med temporallappsepilepsi er det en til to av pasientene som erfarer å få forvarsler før anfallet starter. Forvarslene kan starte fra en halvtime til flere dager før anfallet. Dette kan være prodromer som for eksempel hodepine, stemningssvingninger med irritabilitet, rastløshet, konsentrasjonsvansker eller nedstemthet. Andre forvarsler kan være aura. Aura er forvarsler som endringer i sanseintrykk som luktendringer, merkelig smak eller ubehag i munnen. Noen pasienter erfarer déjà-vu-opplevelser eller grunnløs frykt. Blant de pasientene som erfarer aura, vil ikke alle huske at de har hatt det. Det er i seg selv et lite anfall ved at det har skjedd forstyrrelser i hjernens elektriske aktivitet (NHI, 2020).

Ved temporallappsanfall kan symptomene på at et anfall oppstår, være å miste kontakt med omverden, gjentatte tygge- eller svelgebevegelser, smatting eller unormale lydfornemmelser eller fingerbevegelser. Anfall som dette varer som regel i ett til to minutter. Sjeldent går slike anfall over til ett rent krampeanfall. Etter et temporallappsanfall erfarer pasienter utmattelse og slitenhet, hukommelsestap for hva som har skjedd og forvirring. Noen erfarer forbigående vansker ved å snakke (NHI, 2020).

Frontallappsepilepsi

Pasienter med frontallappsepilepsi kan ofte oppleve anfallene svært forskjellig, det er avhengig av hvor i frontallappen det epileptiske cellenettverket er lokalisert. Mange kan ha enten ukarakteristisk aura eller mangel på aura. Ofte vil anfallene ved frontallappsepilepsi gå raskt over i et generelt krampeanfall, der hypermotorisk anfall er et typisk eksempel. Det som kjennetegner denne typen anfall er at de er kortvarige, opptrer ofte i klaser og arter seg ved vokale og motoriske automatismer (Nakken, 2019, s. 58-59). Pasienter som har frontallappsepilepsi erfarer ofte at anfallene er vanskelige å beskrive. Når anfallene inntreffer er pasientene ved bevissthet, og husker hva som har skjedd. De anfallene inntre i serier og som oftest på natten. (Nakken, 2010, s. 62-63)

2.2.2 Generalisert epilepsi

Generalisert epilepsi forekommer ved epileptisk aktivitet i begge hjernehalvdelen. Det starter ved den ene hjernehalvdelen og den epileptiske aktiviteten sprer seg raskt til begge hjernehalvdelenes cellenettverk (Oslo universitetssykehus, 2019). Pasientene som får generaliserte anfall får som regel ingen forvarsel på at anfallene oppstår (Nakken, 2010, s. 54).

Generaliserte tonisk-kloniske anfall

Generalisert tonisk-kloniske anfall er anfall som oppstår plutselig og ser dramatiske ut. Ofte er det denne typen anfall de fleste forbinder med epilepsi. Denne typen anfall innebærer to faser. Første fasen er tonisk fase, og den andre er klonisk fase. Ved den første fasen tilstivner kroppen helt, og får et plutselig bevissthetstap (Faiz & Gjerstad, 2019). Ved at luften går ut av lungene vil det komme ut en liten skrikelyd, og pasienten vil bli blå i huden da han ikke får oksygen på 10-15 sekunder (Epilepsiforbundet, 2021). I den andre fasen, klonisk fase, vil det oppstå krampetrekninger i armer og ben. Pasienten begynner å puste igjen, ofte i takt med krampetrekningene, og vil dermed begynne å få tilbake hudfargen sin igjen (Faiz & Gjerstad, 2019). Det er vanlig under denne fasen å oppleve ufrivillig urin- og avføringsavgang. I

etterkant av slike anfall vil pasientene oppleve muskelstølhhet, forvirring, uklarhet og utmattelse (Epilepsiforbundet, 2021).

Absenser

Absenser er ofte kortvarige anfall. Det er anfall som er lite synlige og opptrer ved at personen stopper opp og svarer ikke på tiltale. Noen erfarer å få enkelte motoriske symptomer som smatting eller smårykninger i ansiktet. Dette er anfall som er kortvarige og varer som regel bare i 5-15 sekunder, men det kan oppstå slike anfall flere ganger daglig. Oftest er det barn i skolealder som får slike anfall og de fleste vokser det av seg. På grunn av at de er vanskelig å oppdage, kan det føre til vanskeligheter i læresituasjoner og sosialt samvær (Epilepsiforbundet, 2021).

Myoklone anfall

Myoklonier er kortvarige (Faiz & Gjerstad, 2019) rykninger som oppstår enten i hele kroppen, bare overkroppen eller kun i armene (Nakken, Epilepsi, 2010, s. 56). Under anfallene er pasienten ved bevissthet. Denne typen anfall debuterer som oftest i ungdomsalder (Epilepsiforbundet, 2021).

2.3 Hva er sykepleie?

Vi har i denne oppgaven valgt å fokusere på hvordan sykepleie kan fremme håp og lindre lidelse i møte med ungdom som lever med epilepsi. Det er flere sykepleieteoretikere som utdyper hvordan sykepleie kan være med på å fremme håp og lindre lidelse og vi har valgt Travelbee sin teori om sykepleie som en mellommenneskelig prosess, og Katie Erikssons teori om lidelse.

2.3.1 Travelbee sin teori om sykepleie

Det å være medmenneskelig er et viktig punkt i Travelbee sin teori om sykepleie. Det handler alltid, direkte eller indirekte, om relasjonen mellom mennesker. Travelbee (2017) beskriver sykepleie slik:

«Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene» (Travelbee, s.29).

En sykepleier skal altså alltid måtte forholde seg til mennesker, enten individuelt eller flere som en gruppe. Travelbee mener også at en sykepleier alltid vil være i en prosess.

Handlingene til en sykepleier ønsker på sett og vis å endre noe ved pasienten. Hun sier blant

annet: «Å identifisere og være i stand til å frembringe forandringer på en målrettet, innsiktsfull og omtenkstom måte er en sykepleieaktivitet» (Travelbee, 2017, s. 30). Ved kroniske sykdommer vil ikke sykepleieren være i stand til å endre noe ved selve sykdommen, men vil da måtte sørge for best mulig helse på høyest mulig nivå (Travelbee, 2017, s. 36-37).

Lidelse er noe som alle mennesker erfarer, men da i varierende grad. Det er uforutsigbart og kan oppleves som psykisk eller fysisk smertefullt. Når en lidelse oppstår erfarer individet at en situasjon er smertefull. I begrepet lidelse er det og flere stadier. Det skadelige stadiet inntreffer ved at holdningen «jeg bryr meg ikke» oppstår ved at mennesket har lidd psykisk, fysisk eller åndelig, over en lang periode. Disse personene kan oppleves bitre eller virke som at de har gitt opp alt, men det er uttrykk for håpløshet og sinne, noe som er dominerende følelser hos disse menneskene (Travelbee, 2017, s. 98-99).

For å kunne redusere lidelsen til pasientene må en finne ut hva som er utgangspunktet for denne lidelsen. Noen pasienter vil oppleve at lidelsen vil bli mindre når de får vite grunnen for at de har fått den sykdommen som de har fått, og lidelsen vil også reduseres dersom pasientene føler de har kontroll over situasjonen. Det vil være individuelt hvor mye informasjon pasienten behøver for at lidelsen skal reduseres. (Travelbee, 2017, s. 103)

2.3.2 Katie Erikssons teori om lidelse

Selv om omsorg er viktig i alle mellommenneskelige relasjoner, fremhever Katie Eriksson betydningen av å se menneskets lidelse, ettersom lidelse skaper et behov for omsorg hos den som lider. Menneskets etos blir etikk i praksis gjennom medmenneskelige samhandling og omsorgens formål er å lindre andres lidelse. Å se, forstå og oppleve seg ansvarlig i møte med den andres lidelse blir dermed avgjørende for hvorvidt dennes lidelse blir besvart med omsorg. Omsorg er således å være der for den andre – å være i den andres tjeneste (Eriksson, 2013, s. 70).

Sykdomslidelse

Fysisk smerte er en vanlig årsak til sykdomslidelse. Ut fra sykdommen blir pasientene påført smerte ved for eksempel behandling, og i noen sykdomstilfeller blir de påført fysisk smerte utenfor behandling og skjer uanmeldt. Sykdomslidelse innebærer også indre lidelser som oppstår utfra sykdommen. Dette kan være skam over sykdommen, utfordringer personer erfarer med tanke på behandlingen eller selve sykdommen. Det er ikke bare pasientene som kan oppleve sykdomslidelse da pårørende til pasienten også kan oppleve dette (Eriksson, Det lidende menneske, 1995, s. 67).

Livslidelse

Livslidelse oppstår når livet til pasienten blir totalforandret. På grunn av sykdommen er det flere forstyrrelser i pasientens vanlige liv. Noen pasienter erfarer også at livet deres blir fratatt på en eller annen måte. Denne type lidelse er bred og kan innebære det å miste muligheten til å gjennomføre ulike sosiale oppgaver, eller kjenne på at dens essensielle eksistens forsvinner (Eriksson, 1995, s. 74).

2.3.3 Sykepleierens funksjon, ansvar og kompetanse

Sykepleieren har en viktig rolle over pasientens opplevelser ved sykdom. For å kunne ivareta denne rollen må sykepleieren klare å være oppmerksom på livskvaliteten til pasienten, samt deres opplevelser og erfaringer. Det er viktig at sykepleieren møter pasienten i øyeblikket for å ivareta pasientens opplevelser og erfaringer. Nordtvedt og Grønseth (2017) skriver dette om sykepleierens lindrende funksjon:

«... skal begrense omfanget av pasientens fysiske, psykiske og sosiale belastninger, og må alltid stå sentralt i omsorgen.» (2017, s. 22)

Funksjonen til sykepleieren er å fremme helse ved å opprettholde normale funksjoner. Å fremme pasientens helse kan ha mange ulike tilnærminger, og det er mange ulike perspektiver på helse. Sykepleieren har ansvar for å gi klinisk vurdering og tilpasser sykepleien individuelt for pasientens (og familiens) situasjon (Nortvedt & Grønseth 2017, s. 21-23).

Pasientens fiktive rom

Når en pasient møter en sykepleier kan pasienten vise på forskjellige måter at han har tillit til sykepleieren. For noen pasienter vil sykepleieren være en viktig rolle ovenfor pasientens sykdom, og bli en viktig støttespiller. Noen pasienter kan erfare at tilliten blir brutt gang på gang ettersom at noen sykepleiere ser sykdommen og ikke pasienten. Da vil nye sykepleiere møte en pasient som er lukket og kan oppleve motstand fra pasienten. Det er pasienten som må åpne opp sitt fiktive rom til sykepleieren. For at det skal skje må han vise sin tillit verdig, og pasienten må forstå dette. Når pasienten har gitt rom til at sykepleieren kan komme inn i sitt fiktive rom, må sykepleieren vise respekt til hva som kan komme fram, og gi rom for undring over pasientsituasjonen (Martinsen, 2012, s. 134).

Viktigheten med undring

For at en sykepleier skal ha muligheten til å gi rom for undring over en pasientsituasjon, må en ha nok kunnskap. Det er da snakk om kunnskap ovenfor pasienten, og sykdommen pasienten har. Har sykepleieren gitt rom for undring, gir han også rom for at pasienten kan fortelle om hvordan sykdommen påvirker hans liv ettersom at mangelen på kunnskap ikke står i veien. I en pasientsituasjon vil stillheten være viktig for at undring skal ha rom. Stillhet kan være ytre og stille ro som åpner opp for en lyttende holdning og dermed gir rom for undringen som er viktig for pasienten. Når sykepleieren lytter til pasienten og er oppmerksom på han, vil det åpne opp for at pasienten kan fortelle om hvordan han erfarer sin situasjon (Martinsen, 2012, s. 40-41).

Hva er skam?

Skam er en naturlig del av livet til mennesket, men det er et uavgrenset fenomen. Det er et fenomen som er tett knyttet opp til ens identitet og en selv. Det er ofte ikke knyttet opp til én handling eller situasjon, men en følelse av skam ovenfor hvem en er og at det er noe feil med en. Det kan være en følelse om at standarder og normer i samfunnet er uopnåelig. Skam har også en god side. Det er skammen som er knyttet til det å være tilbakeholden.

Sammenhengen er at man ser det verdifulle med de andre og ved en selv. Alt som har med skam å gjøre, er knyttet til mangler, men på den gode siden knyttet til livsmuligheter, grenser, sårbarhet og verdighet. Skammen er som regel skjult på grunn av at det ofte er knyttet til den negative skammen. Det er dermed vanskelig å oppdage skammen hos mennesker (Martinsen, 2012, s. 71).

3.0 Metode

Metode forteller oss noe om hvordan vi går fram for å skaffe oss kunnskap, eller prøve den ut i etterkant. Det er et redskap som blir brukt for å kunne innhente kunnskap i møte med noe vi ønsker å utforske. Metode er til hjelp for å innhente data og informasjonen vi trenger til oppgaven vår (Dalland, 2012). Vi skal i denne oppgaven utarbeide en integrativ litteraturoversikt etter Fribergs metode (Friberg, 2017) som vil si at datamaterialet vårt er hentet fra vitenskapelige artikler. Vi jobber ut fra Fribergs analysemodell når vi analyserer resultater fra utvalgte artikler. Det vil si at vi kommer til å se etter fellestrekk og likheter på innholdet i artiklene som gir oss ulike kategorier. I diskusjonen tar vi for oss fordeler og ulemper ved metodene som er anvendt i artiklene, og vurdere kvalitet og troverdighet av studiene som vi innhenter data fra.

3.1 Søkestrategi

For å finne aktuelle empiriske studier som var aktuelle for vår hensikt søkte vi på de ulike databasene som er tilgjengelig via universitetsbiblioteket sin nettside. Det inkluderte Cinahl, Svemed+ og Idunn. Dette er databaser som inneholder relevante fagartikler og forskning innenfor helsefaget. Vi begynte søkeprosessen på Svemed+ og Idunn da disse består av Skandinaviske artikler. Innholdet i artiklene vi fant her samsvarte ikke med hensikten vår, da de ikke fokuserte på psykiske uhelse, men mer på det medisinske aspektet rundt epilepsi. Deretter forsøkte vi på Cinahl. Innenfor denne databasen kan vi i tillegg velge å få artikler fra andre databaser. Vi valgte å få med artikler fra Medline. Søkeresultatet ble stort utvalg av empiriske studier som samsvarte med hensikten vår.

Søkestrategien vi brukte var strukturert litteratursøking. Vi ønsket nyere forskning utgitt etter 2010, som er relevant til å svare på vår problemstilling. Andre begrensinger vi brukte var at artiklene skulle være fagfellesvurdert, ungdom i alderen 13-18 og artiklene skulle være på engelsk. I grunnen ønsket vi å bruke studier som var innenfor Norge, men etter mye søking var det få artikler som var relevant til vår problemstilling. Vi prøvde å utvide søket til Skandinavia, men her var det samme problem. Vi fant etter hvert flere artikler som var relevante, og disse kom fra forskjellige land i Europa og fra USA. Vi vurderte at helsevesenet i disse landene har likhetstrekk for hvordan helsevesenet i Norge er.

Da vi begynte å søke var det naturlig å bruke engelske ord da de fleste artiklene er skrevet, eller oversatt til engelsk. Da vi begynte å søke valgte vi å søke uten trunkeringer for å begrense resultatet. Ved å bruke ordene «epilepsy», «nurse» og «psychological», ga det et resultat på flere tusen artikler. Vi la inn begrensingene med alder og hvilket årsrom de ble skrevet og det ble dermed redusert til et par hundre artikler. Artiklene med disse ordene var ikke relevant til problemstillingen vår. Vi beholdt ordet «epilepsy», men endret dermed søkeordene «nurs*» og «psyc*». Ved å legge på en trunkering definerer vi ikke endingene av ordene. Vi kombinerte søkeordene ved bruk av «AND» da vi ønsket kombinasjon av søkeordene. Resultatet ble flere hundre artikler, så vi begrenset dette ved å velge at «epilepsy» skulle være «major subject». Ved å bla gjennom de to første sidene fant vi to relevante artikler. Via den ene artiklene ble det foreslått flere artikler fra samme tidsskrift som var relevante til problemstillingen vår. For å sikre at disse artiklene stemte overens med kriteriene våre, valgte vi å søke opp artiklene ved å søke på stikkord fra dem. Ved bruk av de samme kriterier vi allerede hadde, kom artiklene fram og vi valgte å bruke en av dem. I etterkant av en veiledningstime med lærer endret vi på hvordan vi ønsket å se på hensikten

med oppgaven. Vi undersøkte forslag på artikler ved å kvalitetssjekke dem og valgte å beholde to av artiklene vi hadde fra før, og valgte tre nye artikler.

For å kvalitetssikre at forskningen var troverdig gjorde vi sekundærsøking av forfatterne. Samtlige av forfatterne av artiklene er professorer eller har en doktorgrad innenfor forskningen de har skrevet om. Dermed mener vi at artiklene er troverdige.

4.0 Oversikt over artikler brukt i oppgaven

I dette kapittelet følger en oversikt over hvilke artikler vi har brukt, forfattere og hvilket årstall de er gitt ut.

Forfattere	Navn på artikkel	Årstall
Judith Chew, John Carpenter, & Anne M. Haase	Young People's Experience of Epilepsy: A scoping Review of Qualitative Studies	2017
R.P.J.Geerlings, A.P. Aldenkamp, L.M.C. Gottmer-Welschen, P.H.N. de With, S. Zinger, A.L. van Staa & A.J.A de Louw	Developing from child to adult: Risk factors for poor psychosocial outcome and adolescents and young adults with epilepsy	2015
Victoria Gray, Lucy Palmer, Kayleigh Whelby, Jacqui Vinten, & Lucy Gait	Exploring the role of knowledge of condition and psychosocial profiles of young people with epilepsy during transition	2017
Stephanie Kilinc, Carol Campell, Alison Guy, & Anna van Wersch	Epilepsy, identity and the experience of the body	2018
Ioanna Rizou, Veronique De Gucht, Antigone Papavasiliou, & Stan Maes	Illness perceptions determine psychological distress and quality of life in youngsters with epilepsy	2015

Tabell 1 Oversikt over analyserte artikler

5.0 Resultat

I analysen vår sorterte vi data etter tre kategorier og syv underkategorier med hensikt til å besvare vår problemformulering. Kategoriene peker på hvordan ungdommer med epilepsi erfarer det å leve med sykdommen. De peker også på hva sykepleiere kan gjøre for å gjøre livssituasjonen enklere for dem. I figur 1, vedlagt under, har vi lagt fram kategoriene, og under utdyper vi hver enkelt kategori.

Figur 1 oversikt over kategorier

5.1 Ungdommer erfarer overgangen fra å være barn til å bli voksen ekstra krevende

I studien til Geerlings et al. (2015, s. 182) og Gray et al. (2017, s. 156) skriver de at overgangen fra å være barn til voksen er i periodevis utfordrende. Geerlings et al. (2015, s. 182) skriver at epilepsi og komorbiditeter kan påvirke hvordan hjernen utvikler seg og forsinke sosial-, psykisk- og kognitiv utvikling. Det kan også påvirke hvordan ungdom er sosiale med jevnaldere, og samfunnsinteraksjon på langs sikt. (Geerlings, et al., 2015, s. 182).

5.1.1 Mangel på kontroll og frihet

Grey et. al (2017, s. 156) skriver at puberteten er en utfordrende tid etter som at ungdomstiden kan innebærer sosialt stress, psykologiske påkjenninger og kroppslige forandringer. De skriver også at det er spesielt utfordrende for ungdommer med epilepsi, og andre kompliserte kroniske sykdommer. Videre skriver de at tidligere studier viser til at grunnen for utfordringer i akkurat denne tiden, er mangel på kontroll på sykdommen, uforutsette anfall og sosial tilbaketrekning.

Rizou et al. (2015, s. 144) skriver at ungdommer med epilepsi rapporterte at de ikke lenger har kontroll over kroppen sin, og derfor mistet noe av friheten sin, som igjen gjør at de har flere tilfeller av angst og depresjon, og samtidig mindre livskvalitet (Rizou, De Gucht, Papavasiliou, & Maes, 2015). I studien til Kilinc, Campell, Guy, og van Wersch (2018) beskriver en av personene dette slik:

“..em...we all I suppose like to be in control of all things, never mind control of our bodies and, the nature of epilepsy is that you lose voluntary control and that’s probably the worst things about it...if you can’t control your own bodily movements then what hope have you got controlling anything else in your life if you can’t even control your own bodily movements.” (Kilinc et. al., 2018, s. 44)

Ungdom med epilepsi har ikke bare utfordringer med å leve med sykdommen, men de må også forholde seg til utviklingen som ungdom. I tillegg til at ungdom er redde for skader etter anfall, er de også redde for hvordan anfall påvirker hjernen. De fleste ungdommene erfarer hukommelsestap etter anfall, og påvirkning i konsentrasjonen. I tillegg har mange problemer med å fullføre aktiviteter (Chew, Carpenter, & Haase, 2017, s. 167-168, 171).

Chew et. al. (2017) skriver i sin studie at mange av ungdommene hadde håp om å vokse av seg sykdommen, men fryktet at de måtte leve med den resten av livet. Noen mente at om de ble anfallsfri eller ikke, var basert på tilfeldigheter. Ungdommene opplevde frykt for fremtiden med tanke på bilkjøring, være ute med venner, om de kunne bo alene, begrensede jobbmuligheter og det å kunne få barn. Eldre ungdommer hadde også bekymringer om eksperimentering av alkohol, og hvordan dette påvirket effektiviteten på medikamentene de brukte (Chew et. al., 2017, s. 168, 171). Kilinc et. al. (2018, s. 42) skriver at i 20-årene var bekymringene størst relatert til fremtiden, etablering og arbeidsliv.

5.1.2 Ungdommer med epilepsi har en opplevelse av å være annerledes

Kilinc et al. (2018, s. 42) skriver i sin studie om epilepsi og identitet. De forteller at hos yngre vil epilepsien i stor grad ha påvirkning på selvbilde og selvfølelsen. Det samme blir rapportert i studien til Chew et. al. (2017, s. 173) der noen ungdommer forteller at de føler seg annerledes enn sine venner, og føler at de ikke får til like mye som dem. I tillegg skrives det i studien til Kilinc et al. (2018, s. 43) at ungdom og voksne ofte erfarer skam og forlegenhet rundt det å ha og leve med epilepsi.

Samtidig skriver både Kilinc et. al. (2018, s. 42) og Chew et. al. (2017, s.173) at ungdommer ikke føler seg annerledes. Kilinc skriver for eksempel at ungdommer i en overgangsfase, 15-18 år, ofte kan se på seg selv som ikke syke, men som normale mennesker som har en helsetilstand der de blir avbrutt med anfall. Videre skriver Chew et. al. at andre ungdommer erfarer mestring når de klarer å leve med anfallene, og at det ikke forandrer livet deres.

Gray et. al (2017, s. 156) skriver at det har blitt rapportert om høyere andel av psykiske komorbiditeter som depresjon, angst, sosial angst og obsessive trekk hos ungdommer med

epilepsi, sammenlignet med ungdommer uten epilepsi. De beskriver at slike psykososiale problemer, samt dårligere selvbilde og selvfølelse, kan følge ungdom med inn i voksenlivet.

5.2 Ungdommenes erfaringer av for lite kunnskap og for høy forventning til egenmestring

5.2.1 Mangel på informasjon gir utrygghet

Ungdomsalderen er sentral ovenfor hvordan ungdommer takler det å ha en kronisk sykdom med tanke på hvordan deres helserelaterte fokus blir videre i livet. Det er også fundamentstarter når det gjelder sykdomskunnskapen ungdommer tar innover seg og om de blir selvstendige. Gray et. al (2017, s. 156-157) skriver at ved mangel på sykdomskunnskap, er det økt risiko for dårligere psykisk helse. I tillegg skriver de at mangel på kunnskap om sykdommen sin, kan føre til høyere sannsynlighet for depresjon, sosial angst og lavere selvfølelse.

I studien til Chew et. al. (2017, s. 171) kommer det fram at mange ungdommer uttrykker frustrasjon over mangel på informasjon. Mange av dem bruker internett for å finne informasjonen de ønsker å tilegne seg. Ungdommene forteller at de ønsket å få like mye informasjon som deres foreldre, men det var vanskelig å bli inkludert på grunn av omfattende medisinsk terminologi.

Dette understreker viktigheten av å gi god nok informasjon og undervisning til ungdommer med epilepsi, og derfor anbefaler Gray et. al. (2017, s. 156-157) å gi ut informasjon om *deres* individuelle sykdom. Gray et. al. skriver det slik:

“A growing body of research has found there to be a direct link between knowledge of condition and psychosocial outcomes in young people with chronic illnesses. Young people who lacked knowledge of their condition have displayed higher levels of depression, social anxiety and lower levels of self-esteem. Therefore this suggests that being informed about one’s own condition can promote better treatment adherence; independence; improve patient wellbeing; satisfaction; and overall quality of life.”

I studien til Kilinc et. al. (2018, s. 46) forteller pasienter med epilepsi at de føler mangel på kontroll over deres psykiske helse når de ikke vet hvordan hjernen blir påvirket av anfallene. De skriver også at annen forskning på voksne med epilepsi har vist at epilepsiens innvirkning på identitet kan påvirke livskvaliteten deres i negativ retning (Kilinc et. al., 2018, s. 42).

I Gray et als. undersøkelse (2017, s. 158) kom det frem at jentene som deltok i undersøkelsen, har høyere kunnskap om sykdommen, sammenlignet med guttene. Det var også forskjell fra

de ulike aldersgruppene. Gruppen med alderen 19+, scoret betydelig høyere enn gruppen med alderen 12-14 år. Det kommer og frem at ungdommene som hadde god sykdomsforståelse, opplevde bedre overflytning til voksenavdelingen, sammenliknet med ungdommene som ikke hadde like god forståelse (Gray et al., 2017, s. 159).

5.2.2 Ungdommer erfarer forventningspress

Ungdommer med epilepsi erfarer store forskjeller fra barneavdelingen til voksenavdelingen på sykehuset. På voksenavdelingen erfarer de en forventning til at de selv skal klare å kontrollere sykdommen sin. Det settes forventninger om å kontrollere anfallsfrekvensen, medikamenter, være engasjert til å ha sunn livsstil og ta beslutninger sammen med helsepersonell. (Gray et al., 2017, s. 156).

5.3 Ungdommer med epilepsi erfarer mangel på støtte

Grey et. al. (2017, s. 158) skriver at psykososiale problemer er høyere blant ungdommer og voksne med epilepsi, sammenliknet med den generelle populasjonen. Problemene kommer frem som angst, depresjon, vanskeligheter sosialt med jevnaldere og nedsatt selvfølelse og selvtillit. Studien viser at i sammenligning med den generelle populasjonen, hadde ungdommer med epilepsi 48% lavere motstandsdyktighet, 52% hadde lavere selvoppfattelse, 30% hadde forhøyet nivå av depresjon, og 28% hadde høyere nivå av angst.

Geerlings et al. (2015, s. 182) skriver at ungdommer er sårbare for negative psykososiale konsekvenser. Det blir beskrevet i deres forskning fire forskjellige risikofaktorer for et dårlig psykososialt utfall. Dårlig og ustabil familiedynamikk hadde størst påvirkning for det psykososiale hos ungdommer. Intelligensnivå, krampeanfallet og høy anfallsfrekvens hadde størst påvirkning på det psykososiale på langsikt (Geerlings, et al., 2015, s. 187).

5.3.1 Samspill i familien

I studien til Chew et al. (2017, s. 171) skriver de at det generelt sett ble rapportert om gode familieforhold, men at forholdene kunne bli utfordret på enkelte punkter, blant annet når sykdomsbehandlingen kom i konflikt med restriksjoner i sosiale aktiviteter. Ungdommer rapporterte da en følelse av å miste autonomi og selvstendighet. Den største bekymringen blant foreldre var ofte frykten for å få anfall når barnet drev med aktiviteter som kunne innebære død, som for eksempel svømming, klatring og lignende. De skriver videre at denne frykten ble mindre da foreldrene fikk mer informasjon og forståelse rundt sykdommen, samt når de fikk tillit til barnas uavhengighet. Likevel ble det i noen tilfeller rapportert om hendelser der foreldrene var overdrevent overbeskyttende mot barna deres. De fikk blant

annet ikke lov å låse døren og være alene, i frykt for at barna skulle få anfall. Barna opplevde at dette var skadelig for autonomien og privatlivet deres, og de uttrykte følelser som sinne og frustrasjon i mangelen på privatliv (Chew et. al., 2017, s. 171).

Rizou et al. (2015, s. 145) skriver at måten foreldre velger å oppdra barna deres på med tanke på sykdomsbildet, kan være av stor betydning for utviklingen og følelsen av velbehag til barna i fremtiden. De beskriver at ungdommer som har overbeskyttende og lite fleksible foreldre kan oppleve dårligere evne til å følge medisinske råd, som igjen kan føre til dårligere kontroll over anfall (Rizou et. al., 2015, s. 145).

5.3.2 Støtte fra venner

Ungdommer med epilepsi har forskjellig tilnærming til nettverket sitt. Noen ungdommer hadde fortalt nettverket sitt at de hadde epilepsi, mens andre var redde for at det skulle påvirke hvordan de ble sett på. De var redd for å bli mobbet og var flau over deres medisinske tilstand. Ungdommene fortalte også at de var redde for hvordan de ble sett på etter at vennene deres hadde vært vitner til et anfall, og hvordan det hadde påvirket dem. Enkelte opplevde i tillegg ekskludering fra aktiviteter etter at deres venner hadde fått vite om sykdommen (Chew et. al., 2017, s. 172).

I studien kom det frem at ikke alle ungdommer opplevde ekskludering og mobbing. Noen ungdommer beskriver vennskapene sine som «normale» og vennene var interesserte i å lære mer om sykdommen og hva de skulle gjøre under et anfall. Erfaringer fra noen av ungdommene viste også at informasjon til nettverket reduserte mobbing (Chew et. al., 2017, s. 172).

5.3.3 Støtte fra lærere

Enkelte av ungdommene fortalte om mangel på støtte fra lærere, og noen opplevde overdrivelser relatert til anfall. Det kom også fram i studien at noen opplevde å bli diskriminert av lærerne under skoleaktiviteter. Ungdommer trodde grunnen for dette var mangel på kunnskap om kroniske sykdommer blant lærerne (Chew et. al., 2017, s. 172).

6.0 Diskusjon

Dette kapittelet består av to deler. I første del diskuterer vi metoden som er brukt, og hvor relevante artiklene har vært i samsvar med hensikten i oppgaven. I andre del diskuterer vi resultatet vi har kommet fremtil, teorien vi har lagt frem, og trekker inn våre personlige refleksjoner.

6.1 Metodediskusjon

I denne delen vil vi først diskutere litteraturbasert metode, deretter søkestrategi, forskerens bakgrunn, fra hvilket land studien er fra, og til slutt studiedeltakerne. Vi diskuterer dette for å belyse i hvilken grad disse faktorene har svart på hensikten vår.

Vi har brukt litteraturbasert metode i denne bacheloroppgaven. Et annet alternativ kunne vært intervju, men det er ikke lagt opp til at vi skal gjøre det av skolen. Dersom vi kunne ha valgt intervju, ville det ha vært mer målrettet og vi kunne ha funnet presise svar på hvordan norske ungdommer opplever det å ha epilepsi. Dette ville vært gunstig da informasjonen vi ville fått vært kjent og nærliggende det vi ønsker å finne svar på, samtidig kunne vi hatt intervjuet sykepleiere som jobber i det norske helsevesenet. Ulempen ved å velge intervju som metode, er at for det i all hovedsak er svært tids- og ressurskrevende. Det ville gått mye tid til forberedelse av intervjuet, finne aktuelle deltakere til å stille opp, samtidig som vi måtte ha fått godkjenning for anonymitet. Oppgaven vår hadde en tidsfrist på syv uker, fra start til slutt. Det ville ikke vært lett å skulle ha konstruert et intervju, fullført intervjuene og så analysert dataen innenfor dette tidsrommet.

Fordelen med bruk av litteraturbasert metode, er at det er en effektiv måte å finne mye informasjon på. Det er en lite ressurskrevende metode, og det er pålitelig. Ved å undersøke og lete etter artikler, kan man finne flere gode artikler som beskriver problemet vi har valgt å belyse. En kan ofte si at dersom en lur på noe, så har noen mest sannsynlig forsket på det (Friberg, 2017, s. 33). Det var også tilfelle da vi undersøkte vår problemstilling. Det er mye forskning på epilepsi, og epilepsi blant ungdommer.

Når det gjelder søkestrategier, erfarte vi at søkerordene var tilstrekkelige etter som vi fant artikler som kunne svare til vår hensikt. Via flere av artiklene vi leste, fikk vi også forslag om andre artikler som hadde lignende innhold. For å få flere artikler som var spisset til vår problemstilling, kunne vi brukt andre ord som «hopeless» eller «suffering».

I løpet av søkeprosessen brukte vi avgrensninger som vi så fungerte. Vi fant artikler innenfor det tidsrommet vi hadde begrenset oss til, og erfarte at ved å begrense alderen vi ønsket kom det stort sett artikler med studiedeltakere innenfor denne aldersbegrensningen. Selv om vi hadde begrenset med alder, kom det likevel artikler som ikke inneholdt deltakere i dette aldersspennet da noen artikler ikke har aldersbegrensning. En annen grunn kan også være at forskjellige aldre blir nevnt i artiklene, og derfor har forfatterne valgt det inn som begrensinger. Vi valgte å bruke traktering da vi erfarte at ordene uten traktering begrenset

artiklene som dukket opp. Ved bruk av traktering, og begrensninger kom det et godt utvalg, og det var ikke for mange artikler. Dersom det hadde kommet opp flere tusen artikler måtte vi avgrenset søket ytterligere ved hjelp av andre begrensninger eller ord. En annen begrensning vi forsøkte var land eller område forskningen kom fra. Vi brukte først Skandinavia, men da erfarte vi at det ikke kom fram artikler. Dermed testet vi med Europa, og erfarte da det kom fram flere gode artikler.

Vi ønsket å finne artikler som ga samsvar med hvordan helsesystemet er i Norge. Det var ingen artikler fra Norge eller Skandinavia som vi opplevde svarte til hensikten vår. Ulempen med at det ikke var artikler som stammet fra Skandinavia, er at resultatene kan være annerledes med tanke på miljø og kultur. Likevel opplever vi at artiklene som er valgt ut, svarer godt til problemstillingen, og belyser et viktig tema. Fordelen ved å ha artikler utenfor Skandinavia, er at man får et bredere forståelse for hvordan epilepsi erfares i andre land, og man kan bruke miljø- og kulturforskjellene til å diskutere hvordan epilepsi oppfattes rundt om i verden. Artiklene tar utgangspunkt i studier utført i land som: Nederland, Hellas, Storbritannia, Sverige, USA, Kenya, Canada, Afrika og Italia. Helsevesenet i de ovennevnte landene samsvarer godt med prinsippene som Norge har bygd sitt helsevesen på og gjør at studiene er relevante. Det blir nevnt hvordan ungdommer erfarer det å ha epilepsi i deres land, og mange av de nevnte landene har også kulturlikheter som Norge.

På en annen side kan det være ugunstig å bruke utenlandske artikler. Selv om artiklene stammer fra land som kan ligne på Norge, så må man være klar over at vi kan mistolke det forskeren egentlig forsøker å fremstille. Vi har oversatt artikler fra engelsk, og dermed er sannsynligheten stor for at vi kan ha mistolket budskapet.

I diskusjon med vår veileder ble vi tipset om enkelte artikler. Via disse fant vi nye avgrensninger for søket etter at fokuset ble tilspisset. I sekundærsøkingen til de utvalgte artiklene ble vi opplyste om at samtlige forskere som hadde skrevet artiklene var forskere med en doktorgrad eller fungerende professorer innen tematikken det er forsket på. Dermed konkluderer vi med at artiklene er troverdige.

I fire av de fem artiklene vi har tatt for oss, har alderen vært fra 10-19+ år. Det ene unntaket er en artikkel som har tatt for seg voksne, med medianalder 31 år. Vi ønsket å se på hvordan ungdommer i alderen 11-18 år erfarer å leve med epilepsi, og derfor mener vi å ha truffet på aldersbegrensningen som artiklene har valgt å bruke. I unntaket med artikkelen som har deltakere i voksen alder, diskuteres det hvilken påvirkning voksenepilepsi har på dem. Vi

valgte å bruke denne studien fordi man kan se at det som skjer i ungdomstiden følger videre inn i voksenlivet. Det hadde vært ideelt dersom vi hadde funnet artikler som skriver om hvordan voksne opplevde det å ha epilepsi i ungdomstiden, og hva de skulle ønske hadde vært annerledes. Det hadde gitt oss et annet perspektiv, enn kun å se på hvordan ungdommer opplever det her og nå.

6.2 Resultatdiskusjon

6.2.1 Undervisning og informasjon kan fremme håp

I resultatet fra artiklene kommer det fram at mange ungdommer med epilepsi erfarer at det er utfordrende å ha epilepsi, spesielt i overgangen fra barn til voksen. Tønnesson og Svartdal (2021) skriver at det er viktige ting som skjer i denne fasen. Kroppen er i stadig endring, og det skjer også flere psykologiske endringer. Viktige eksempler på endringer er den kognitive utviklingen, moralutvikling, og utforming av personlighet og identitet.

Har man en kronisk sykdom i tillegg, kan dette være ekstra utfordrende. Ungdommene må forholde seg til at kroppen er i forandring, samtidig som at de lever i usikkerhet om anfall oppstår eller ikke. Ungdommer uten kroniske sykdommer vil oppleve ungdomstiden som en vanskelig tid fordi det skjer så mange forandringer, og ved å ha en sykdom i tillegg kan denne tiden virke håpløs. Det er da viktig for sykepleiere å fremme håp hos de håpløse, og bevare håpet hos de som fortsatt har det. Håp er sentralt i Travelbee's teori. Hun skriver at når en pasient er håpløs, har han mistet motivasjonen til å løse problemer eller vanskeligheter i livet. Dersom en sykepleier møter en pasient som har mistet håpet, er det sykepleieren sin oppgave å holde fast ved håpet. Sykepleierens oppgave er også og prøve å gjenvinne håpet eller hjelpe å få pasienten ut fra håpløsheten. For å gjøre dette er det viktig at pasienten erfarer at sykepleieren er villig og tilgjengelig til å hjelpe. Det kan være ved å være der for en prat, eller hjelpe generelt til ved sykdommen (Travelbee, 2017, s. 123).

Informasjon og undervisning om sin individuelle sykdom er viktig da det er store forskjeller fra hvilken type epilepsi pasientene har. Ved mangelfull informasjon om sin sykdomstilstand kan det føre til at ungdom føler seg håpløse. Det kan være at ungdommene har feil forståelse av sin sykdom og kan oppleve en uforberedt hendelse. Dette kan være for eksempel at dersom en ungdom har generalisert epilepsi, men kun har kunnskap om fokalepilepsi vil et kraftig krampeanfall skape frykt, eller dersom en pasient har frontallappsepilepsi og er bevisst under anfallene og husker alt som skjer rundt, kan dette være skremmende. Det kan føre til at pasientene mister motivasjon for å leve et godt liv med epilepsi, grunnet feilaktig informasjon. Sykepleierne, sammen med leger og nevrologer, har derfor en viktig oppgave

med å gi riktig informasjon om ungdommens epilepsi. De som for eksempel har temporallappsepilepsi har ofte varsler i forkant av et anfall, noe som gjør at pasientene kan være forberedt på at det kommer. For dem vil det være viktig å kunne gjenkjenne hva forvarslene er, og hvordan de opplever det. Nakken legger fram viktigheten rundt å kjenne til anfallsutløsende faktorer hos pasienter med epilepsi. Han beskriver at det er viktig for pasientene å selv kjenne til og være bevisst på hvilke faktorer som bidrar til økt anfallsfrekvens. Dette kan være faktorer som lite søvn, mye stress, alkohol, fysisk aktivitet m.m. For pasienter med epilepsi kan det være gunstig å unngå disse faktorene for å redusere antall anfall. Spesielt hos ungdom kan disse faktorene ofte bli oversett, og anfallene vil da komme hyppigere. Nakken legger frem noen viktige faktorer for ungdommer å huske på for å unngå anfall; nok søvn, moderate mengder alkohol og viktigheten av å ta medisiner til samme tidspunkt hver dag (Nakken, Epilepsi, 2010, s. 140).

Sykepleierens rolle i dette kan være mange. For det første vil en pasient som får påvist epilepsi trenge en god del undervisning om sykdommen. Sykepleieren må, i samarbeid med legen, legge frem god informasjon og solid undervisning på en måte som gjør at det blir forstått både av pasienten og foreldrene. I studien til Chew et. al. (2017, s. 171) forteller ungdommer at de ønsket å være mer involvert i sykdommen og informasjonen de fikk, men opplevde at terminologien var en barriere. Dette er uheldig da ungdommene i stor grad bør være aktivt deltakende i sin sykdom.

Det er derimot en forskjell fra hvor mye jenter og gutter har forståelse av sykdommen. I studien til Grey et. al. (2017, s. 158-159) kom det frem at jenter har høyere sykdomskunnskap. Dette kan føre til at jentene har bedre overflytting til voksenavdelingen enn guttene, da det ble rapportert at de med høyere sykdomsforståelse opplever overflyttingen mer positivt. Det er viktig at sykepleiere er bevisst på dette når det gjelder undervisning og informasjon som gis til ungdom. På mange måter kan det være gunstig med tilrettelagt undervisning til både jenter og gutter, da det er forskjell på dem i pubertetstiden. Jenter modner tidligere enn gutter, noe som gjenspeiles i studien, der det nevnes at sykdomsforståelsen til jenter er høyere. Selv om det kan være gunstig, vil dette bli en ekstra belastning for sykepleiere å skulle ta hensyn til. Det vil være ekstra ressurskrevende å skulle endre på undervisningsopplegg alt etter om det er jenter eller gutter. En mulig løsning kan være å ha to undervisningsopplegg, som blir skreddersydd til å gjelde for jenter og til gutter, og følge disse undervisningsoppleggene.

På en annen side kan ungdom oppleve å få sykdommen helt opp i halsen. Ved informasjon og undervisning vil det kunne sette lys på alt som ungdommen bør unngå å gjøre ved epilepsi. Dette kan føre til at ungdommene ser mørkt på fremtiden og det å leve med epilepsi, og mister håpet ettersom at mye informasjon kan gjøre at situasjonen fremstår håpløs. Det kan bli overveldende mye informasjon og undervisning for en ungdom med epilepsi. Sykepleiere må kunne være i stand til å identifisere hvordan pasienten klarer å forholde seg til all undervisningen. Kanskje må undervisningen spres over et større tidsrom, som uker eller måneder. Det er uansett viktig at sykepleieren er i konstant dialog med pasienten, slik at de er enige om hvor mye undervisning han trenger.

Det er også viktig med den medmenneskelige relasjonen fordi ungdommene må ha rom for å kunne fortelle om sin usikkerhet. Ved at sykepleieren har nok kunnskap er muligheten til stede for å kunne undre seg over pasientens sin situasjon. Kari Martinsen skriver at kunnskapen ikke står i veien for stillheten. I hennes teori kommer det fram at stillheten kan åpne opp rom for at pasienten kan fortelle og være åpen (Martinsen, 2012, s. 40-41). I lys av dette kan sykepleiere fremme håp ved å være lyttende til pasientene og være tilgjengelig for dem. Dersom ungdommene da opplever seg trygge, får håpløsheten rom til å komme fram. Ved at den kommer fram har da sykepleierne rom til å finne utgangspunkt i håpløsheten, og løsninger for å komme ut av den.

Det er viktig å være klar over at pasienten har rett på informasjon. Dette står i pasient- og brukerrettighetsloven §3-2: «Pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen» (1999). Det betyr at sykepleieren ikke har mulighet til å velge bort å undervise og gi informasjon dersom pasienten ønsker det. Dette er også en grunn til å være i tett dialog med pasient og foreldre for å kartlegge i hvor stor grad pasienten trenger og ønsker undervisning. På samme måte som pasienten har rett på informasjon, kan han også bestemme hvor mye informasjon han ønsker. Dette kan være bra for pasienten å være klar over så han får være mer delaktig i sin sykdom. Det å kunne ta vare på autonomien hos pasienten er viktig for å ha gode forutsetninger for det å kunne leve med sykdommen. På en annen side kan det være vrient for sykepleiere å stadig skulle tilrettelegge og endre på undervisningsopplegg for den enkelte pasient. Dette kan være ressurskrevende og vanskelig å gjennomføre.

Foreldrene trenger også god informasjon og undervisning. De kan også ha godt av å få med seg undervisningen som gis til deres ungdom, da denne undervisningen kan være lettere å

forstå. Likevel vil de kunne måtte ha mer tilspisset undervisning som gjelder hva foreldrene kan gjøre og bidra med. De kan ha et behov for å få undervisning på «voksenspråk». Foreldrene sin rolle i en slik situasjon kan være avgjørende for hvordan ungdommen utvikler seg videre. Ved manglende eller dårlig informasjon og undervisning, vil foreldrene kunne bli overbeskyttende over barnet deres. Det ble rapportert i studien til Chew et. al. (2017, s. 171) og Geerling et. al. (2015, s. 187, 189) å kunne være skadelig for barna, da de opplevde å miste frihet og autonomi. Det ble også rapportert at når foreldrene fikk mer kunnskap om epilepsi, turte de å gi mer kontroll til barna. Ved å tilspisse informasjonen til foreldrene, kan en unngå å bli overbeskyttende. Som oftest vil foreldrene bare det beste for barnet deres, og tenker ofte ikke på at overdrevne regler kan føre til mer skade enn å gjøre godt. Det vil derfor være gunstig å gi opplæring og undervisning til foreldre for å øke bevisstheten rundt det å leve med epilepsi, om hvilke aktiviteter en trygt kan gjøre og hvilke som bør styres unna.

6.2.2 Det er forskjell på å være ungdom og voksen

Når ungdommene derimot går fra å være på oppfølgingstimer sammen med foreldrene, til å dra alene, er det viktig at sykepleierne kartlegger hvor mye ungdommene kan rundt sykdommen sin. Ungdom med epilepsi har kun en årlig oppfølging med spesialist, og ellers er det fastlegen som har ansvar for oppfølging av sykdommen. Noen pasienter har mer oppfølging dersom de har mange anfall eller endringer i medikamenter. Dersom en ungdom ikke har krevende epilepsi, vil det kreve at han selv tar kontakt med fastlegen hvis det skulle være noe utenom den årlige kontrollen. Dette kan for mange være utfordrende. Enkelte opplever at det er lang ventetid, og kan føle på at det ikke er poeng i å ta kontakt og de blir dermed bærere av håpløsheten. Hvis det derimot tar lang tid mellom hver oppfølging, kan det være utfordrende for ungdommer å ha tillit til helsevesenet. De kjenner ikke sykepleierne godt nok til å fortelle om deres utfordringer.

På en side kan man si at det er vesentlig store forskjeller på hvordan ungdommer i utvikling, og hvordan voksne erfarer epilepsi. I studien til Grey et. al. (2017, s. 156) rapporterte ungdommene at det var høyere forventinger på voksenavdelingen enn barneavdelingen. Blant annet at de forventet at de selv skulle kontrollere sykdommen. Ungdommer er i en utviklingsfase og vil kanskje kunne erfare at sykdommen styrer livet deres i større grad enn hos voksne. De vil alltid måtte ta hensyn til å kunne få anfall, og ha kontroll på medisiner og hvordan ytre faktorer påvirker medisiner. Ungdommer er i en posisjon der de ønsker å utforske grenser relatert til det å være ungdom, i tillegg til epilepsiens grenser. Dette kan gjøre at det blir vanskeligere for ungdom å håndtere epilepsien. Dette svarer også til mye av

følelsene ungdommene rapporterte å ha. Ettersom det er forskjeller på hvordan ungdom og voksne med epilepsi erfarer det å ha sykdommen, vil lidelsen de har se forskjellig ut. Ungdommer er i en sårbar fase når det gjelder venner. I resultatene fra artiklene kommer det fram at de erfarer utestengelse ettersom at de er annerledes på grunn av sykdommen. Enkelte ungdommer erfarer også at venner ikke har nok kunnskap om sykdommen, og er redde for at ungdommen med epilepsi skal få anfall. Dette kan føre til at ungdommer erfarer livslidelse, og det kan gå ut over deres psykiske helse ved å bli utestengt og være annerledes. På grunn av at de føler seg annerledes, kan de selv stenge seg ute fra omgivelsene.

Voksne kan oppleve det ulikt fra ungdommer. De kan oppleve psykisk uhelse i etterkant av ungdomstiden på grunn av dårlig oppfølging. Mye av usikkerheten de erfarte i ungdomstiden tar de med i voksenlivet som dermed påvirker deres psykiske helse. I samfunnet er det mye stigma rundt epilepsi ettersom mange er uerfarne og har lite kunnskap om sykdommen. Mange tror anfall kun er ved store kramper og er veldig voldsomme, mens pasienter med fokalepilepsi har stille anfall og erfarer at anfallene får lite oppmerksomhet. Disse vil ikke oppleve stigma på samme måte, men kan ha opplevelser av å være annerledes. Å føle på skam på grunn av at de har epilepsi, eller i etterkant av anfall, er noe alle med epilepsi uavhengig av alder kan erfare. De kan føle på skam på grunn av hva som kan skje under et anfall, for eksempel at de kan ha ukontrollert urin- og avføringsavgang. Skam kan også komme fra at de føler seg annerledes, eller at de kjenner seg annerledes. På en annen side vil noen ikke erfare skam da de ikke får oppmerksomhet rundt anfallene sine. De kan derimot oppleve hukommelsestap i anfallsperioden, noe som kan gjøre dem usikre og flau. Ved at sykdommen påvirker hvordan hverdagen deres ser ut, erfarer enkelte ungdommer lidelse utfra sykdommen. Ungdommer som for eksempel har temporallappsepilepsi vil oppleve at de går glipp av noe som skjer på skolen uten at noen legger merke til at de har anfall. Mange av dem opplever å bli sett på som fjerne og uoppmerksomme. Dette kan føre til at ungdommene blir utestengt.

Man kan også trekke mange likheter mellom det å ha epilepsi som ungdom og som voksen. For eksempel kan man lese at voksne beskriver at epilepsien tar i fra dem kontrollen over kroppen (Kilinc et. al., 2018, s. 44). Følelsen av å ha en så fundamental ting tatt ifra dem kunne være en påkjenning for dem. Dette er en følelse også ungdommene kan føle seg igjen i. Videre kan man se at sykdomslidelse er å finne hos begge parter. For eksempel vil både ungdommer og voksne kunne oppleve skader relatert til anfall. For pasienter med generalisert epilepsi og frontallappsepilepsi med kramper, vil det kunne oppstå skader når de får anfall

fordi de faller og slår seg. I tillegg vil begge parter også kunne oppleve sykdomslidelse i etterkant av slike anfall, fordi de skammer seg over anfallene, de føler seg annerledes og har ikke kontroll over situasjonen.

Sett fra ungdommene perspektiv vil de ha behov for informasjon, trygghet og støtte for å kunne mestre livet med epilepsi. Likevel må man huske på sykepleiernes perspektiv i dette. På mange måter kan dette kreve mye av sykepleierne. De må ha en forståelse over hva det innebærer å gi helhetlig sykepleie til ungdommene med epilepsi, samt forståelse over hvilken lidelse ungdommer kan erfare. Det vil være individuelt fra ungdom til ungdom, og behandlingen vil variere ut fra dette. Det er viktig at sykepleieren ivaretar kompetanse over sykdommen til pasienten og kvalitetssikrer sykepleien. Dette er et godt grunnlag for å iverksette mål og behandling etter vurdering av pasientens problemer (Nortvedt & Grønseth, 2017, s. 21). For en erfaren sykepleier kan dette være enkelt, men for en som har lite erfaring innenfor epilepsibehandling kan det være utfordrende å balansere mellom ulike pasienter og typer epilepsi. Samtidig er det viktig å ha erfaring for å gi optimal behandling og oppfølging til ungdommene. Hvis en ungdom kommer til en uerfaren sykepleier som ikke klarer å skille mellom pasientenes opplevelser, vil ungdommen kanskje miste tilliten til systemet.

6.2.3 Samarbeid med skolevesenet

En annen arena ungdommer bruker mye tid på, er skolen. Mange av ungdommene kan få anfall i løpet av skolehverdagen, noe som gjør det viktig å ha tett samarbeid med lærerne. I resultatet kommer det også fram at mange ungdommer opplever trakassering fra lærerne og at de har for lite kunnskap. For eksempel er det vanlig for ungdom å debutere med absenser og myoklone anfall i ungdomsalder. Dette er anfall som er kortvarige, og kan føre til at ungdommen ikke svarer på tiltale eller får rykninger. Det som kan bli gjort da er at det ikke bare er den nærmeste læreren som får informasjon om epilepsi, men alle som er involvert rundt vedkommende. Lærerne må få undervisning om hva epilepsi er og hvilken type deres elev har for å kunne være til hjelp for ungdommen. Utfordringen med dette er at det er tidkrevende og krever ressurser. Skal alle lærerne til én elev få informasjon om den ene elevens epilepsi, må det enten tas inn en vikar eller gjøres utenfor skoledagen, noe som krever mye planlegging for skolen. Samtidig har de fleste skoler en helsesykepleier som kan ta ansvar for at alle lærerne til eleven får den informasjonen de trenger. Helsesykepleier er en god ressurs for skolen, da han kan skreddersy undervisning for lærerne. Det er viktig for helsesykepleieren å være i dialog med sykehuset når det gjelder type undervisning og hvilken informasjon han kan gi ut når det gjelder ungdommens epilepsi. Et annet viktig poeng er

viktigheten av å huske på taushetsplikten. Det er ungdommen, i samarbeid med foreldrene, som må bestemme hvor mye informasjon som skal gis til hvilke lærere. Dette er lovfestet i helsepersonelloven §21: «helsepersonell skal hindre at andre får adgang eller kjennskap til opplysninger om folks legems- eller sykdomsforhold eller andre personlige forhold som de får vite om i egenskap av å være helsepersonell.» (1999)

7.0 Anvendelse av resultatene i praksis

Som sykepleiere er det viktig å se pasientsituasjonene som unike og ulike fra hver ungdom, da de erfarer sykdommen svært ulikt. Sykepleier må ha evne til å skille mellom forskjellige typer epilepsi, i tillegg til hva hver individuell ungdom har behov for. Måten dette kan gjøres i praksis, er at sykepleier legger til rette for individuell undervisning ut ifra hvilken type epilepsi det er snakk om og hvor tidlig eller sent epilepsien er påvist. Dette er viktig da hver enkelt ungdom kan være på forskjellige steder i sin sykdomshistorikk og vil kunne trenge spesifikk undervisning og behandling.

Videre er det viktig med internundervisning blant sykepleierne på den gitte avdelingen. De som skal jobbe med ungdommer med epilepsi, er nødt til å ha god kunnskap om de forskjellige typene epilepsi, samt hva ungdommer har en tendens til å ha utfordringer rundt. Derfor kan det legges opp til at alle sykepleiere som skal jobbe med dette, deltar på kurs og undervisning som går litt mer i dybden på. Sykepleieren skal kunne måtte balansere ungdom i forskjellige stadier, med forskjellige typer epilepsi. Dette kan i første omgang være utfordrende for uerfarne sykepleiere.

Et annet viktig punkt som kan anvendes i praksis, er samhandling mellom skole og sykehus. Dersom en ungdom får påvist epilepsi, bør sykehuset i samarbeid med foreldre informere skolen om dette, for å kunne gi tilrettelagt undervisning til lærerne angående ungdommens type av epilepsi. Det er viktig at dersom skolen opplever en stor utskifting av lærere, bør det legges til rette for undervisning til nye ansatte. På denne måten kan man forsikre seg om at lærerne er godt oppdatert på sykdommen, og tiltak som kan iverksettes. Slik samhandling er viktig for å sikre god behandling og opprettholde håpet hos ungdommen.

Litteraturliste

Chew, J., Carpenter, J., & Haase, A. M. (2017, August). Young People's Experience of Epilepsy: A Scoping Review of Qualitative Studies. *Health and Social Work*, ss. 167-176.

- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving 5. utgave*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Dam, M., & Gram, L. (2005). *Tæt på epilepsi - hva du bør vite om epilepsi*. København: www.epilepsy.dk.
- Epilepsiforbundet. (2021, april 6). *Hva er epileptiske anfall?* Hentet fra Epilepsiforbundet: <https://www.epilepsi.no/om-epilepsi/anfallstyper/>
- Eriksson, K. (1995). *Det lidende menneske*. Otta: TANO forlag.
- Eriksson, K. (2013). *Jag var där, jag såg, jag vittnade och jag blev ansvarig. Den vårdande etikens mantra*. Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Faiz, K. W., & Gjerstad, L. (2019, juni 26). *Generaliserte anfall (epilepsi)*. Hentet fra Store medisinske leksikon: https://sml.snl.no/generaliserte_anfall_-_epilepsi
- Friberg, F. (2017). *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Göteborg: Studentlitteratur.
- Geerlings, R., Aldenkamp, A. P., Gottmer-Welschen, L. M., de With, P. H., Zinger, S., van Staa, A., & de Louw, A. J. (2015, August 24). Developing from child to adult: Risk factors of poor psychosocial outcome in adolescents and young adults with epilepsy. *Elsevier*, ss. 182-190.
- Gray, V., Palmer, L., Whelby, K., Vinten, J., & Gait, L. (2017, July 18). Exploring the role of knowledge of condition and psycho-social profiles of young people with epilepsy during transition. *Elsevier*, ss. 156-160.
- Guilfoyle, S. M., Wagner, J. L., Smith, G., & Modi, A. C. (2012, November 13). Early screening and identification of psychological comorbidities in pediatric epilepsy in necessary. *Elsevier*, ss. 495-500.
- Kilinc, S., Campell, C., Guy, A., & van Wersch, A. (2018, October 26). Epilepsy, identity, and the experience of the body. *Elsevier*, ss. 42-47.
- Malt, U. (2019, juli 4). *Store norske leksikon*. Hentet fra Store medisinske leksikon: <https://sml.snl.no/temporallappsepilepsi>
- Martinsen, K. (2012). *Løgstrup og sykepleien*. Oslo: Akribe.
- Nakken, K. O. (2010). *Epilepsi*. Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Nakken, K. O. (2019). *Epilepsi*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- NHI. (2020, 12 08). *Temporallappsepilepsi*. Hentet fra NHI.no: <https://nhi.no/sykdommer/hjernenervesystem/epilepsi/temporallappsepilepsi/?page=all&hp=true>
- NHI. (2021, april 14). *Pubertet og ungdomstid*. Hentet fra <https://nhi.no/sykdommer/barn/vekst-og-utvikling/pubertet/>
- Nortvedt, P., & Grønseth, R. (2017). Klinisk sykepleie - funksjon, ansvar og kompetanse. I D.-G. Stubberud, R. Grønseth, & H. Almaas, *Klinisk sykepleie - bind 1* (ss. 17-39). Oslo: Gyldendal norsk forlag as.

- Oslo universitetssykehus. (2019, januar 03). *Anfallstyper ved epilepsi*. Hentet fra Helse Norge: <https://www.helsenorge.no/sykdom/epilepsi/anfallstyper-ved-epilepsi/#generaliserte-anfall>
- Rizou, I., De Gucht, V., Papavasiliou, A., & Maes, S. (2015, April 19). Illness perception determine psychological distress and quality of life in youngsters with epilepsy. *Elsevier*, ss. 144-150.
- Schraegle, W. A., & Titus, J. B. (2017, Januar 28). The relationship of seizure focus with depression, anxiety, and health-related quality of life in children and adolescents with epilepsy. *Elsevier*, ss. 115-122.
- Taubøll, E., & Gjerstad, L. (1998). Hva er epilepsi? I E. Taubøll, & A. Munthe-Kaas, *Epilepsihåndboka* (ss. 13-22). Volda: Norsk Epilepsiforbund.
- Tønnesson, Ø., & Svartdal, F. (2021, april 13). *Ungdom*. Hentet fra <https://sml.snl.no/pubertet>
- Travelbee, J. (2017). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Vedlegg

Vedlegg 1 Oversiktstabell over valgte artikler

Forfatter (år)	Hensikt	Metode	Deltakere	Database
Chew, Carpenter, & Haase (2017)	Hensikten med artikkelen er å samle relevante studier for å se hvordan ungdommer oppfatter det å leve med epilepsi. De fokuserer på ungdommens følelser, sykdomsoppfattelse og autonomi.	Kvalitativ tilnærming. De har identifisert et sentralt spørsmål, identifisert relevante studier for så å si ut til de satt igjen med 17 aktuelle studier. Disse gjenstående studiene ble dermed oppsummert og resultatene ble framlagt.	Ungdommer 13-18 år	Cinahl
Geerlings, Aldenkamp, Gottmer-Welschen, de With, Zinger, van Staa, de Louw (2015)	Hensikten med studien er å beskrive karakteristiske trekk hos pasienter i overgangsfasen pediatri til voksenpleie, samt identifisere risikofaktorer for dårlig psykososialt utfall hos ungdom og unge voksne med epilepsi.	Kvantitativ tilnærming. Ble kartlagt risiko for medisinsk, utdannings-/yrkesstatus og selvstendighet, samt psykososiale utfall, blant pasienter som var innom klinikken mellom mars 2012 og desember 2014.	Ungdom og unge voksne med epilepsi, alder 15-25 år	Cinahl

Gray, Palmer, Whelby, Vinten, & Gait (2017)	Hensikten er å utforske hvilke karakteristiske psykososiale trekk som kommer frem under en overgang fra pediatrik pleie til voksen pleie. Den ser også på hvor mye informasjon pasientene har om sin egen sykdom, og hva den gir informasjon har å si for sykdomsopplevelsen sin.	Kvalitativ tilnærming. Det ble kategorisert i tre grupper: 1) pre-overgangsfase 12-14 år, 2) overgangsfase 15-18 år, og 3) post-overgangsfase 19+ år. De tok flere tester, blant annet neuropsykologisk test fra WASI-II, og spørreundersøkelse om resiliens, RSCA. De ble stilt psykososiale spørsmål som gjelder angst og depresjon, og til slutt ble de stilt spørsmål angående deres kunnskap om egen sykdom.	Ungdom, 12-19+ år	Cinahl
Kilinc, Campell, Guy, & van Wersch (2018)	Hensikten med artikkelen var å utforske hvordan voksen-epilepsi påvirket identiteten til individene.	Kvalitativ tilnærming. 39 mennesker ble valgt ut til å bli med i studien. De ble intervjuet opp til to ganger for å kartlegge nøkkeldetaljer relatert til identitet. Spørsmålene som ble stilt hadde som mål å være enkle og svare på, i tillegg til at det ikke skulle være lukkede spørsmål. Det første intervjuet hadde fokus på å utforske hvordan deltakerne opplevde det å ha epilepsi under diagnostiseringen versus i dag, for å se på hva diagnosen hadde gjort med deres syns på dem selv. Det andre intervjuet hadde som fokus å innhente mer detaljer, som hvordan de så på andre med epilepsi og hvordan de opplevde gjentatte anfall.	Voksne 18-59 år	Cinahl
Rizou, De Gucht, Papavasiliou,	Hensikten med studien er å undersøke i hvilken grad kjønn, alvorlighetsgrad av	Kvantitativ tilnærming. Deltakere ble rekruttert fra mars 2009 til januar 2012. Kriterier var: 1)	Ungdom, 10-18 år.	Cinahl

& Maes (2015)	epilepsi og selvregulerte konsepter (sykdomsoppfattelse, autonomi i behandlingen og opplevd støtte fra foreldre) kan forutse psykiske problemer og livskvalitet hos unge med epilepsi	alder 10-18 år, 2) minst ett anfall ila. gjeldende år, 3) normal IQ, 4) ingen andre kroniske sykdommer, fysiske sykdommer eller mentale lidelser, 5) ingen kirurgiske inngrep ila. gjeldende år, og 6) ingen endring i medisinerings siste 6 mnd. 100 deltakere ble til slutt valgt ut og inkludert i studien. Deltakerne svarte på spørsmål og ble deretter intervjuet, uten foreldre til stede.		
------------------	---	---	--	--

Tabell 2 Oversikt over analyserte artikler