

[Kandidatnummer: 1505 og 1507]

BSYBAC_6

Bacheloroppgave i Sykepleie

Sykepleierens rolle i redusering av stigmaoppfatninger hos barn med epilepsi



Universitetet
i Stavanger

Det helsevitenskapelige fakultet

Bachelor i Sykepleie

[Stavanger, 19.10.2023]

X

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

SAMMENDRAG

Bakgrunn

Epilepsi er en av de vanligste nevrologiske tilstandene som rammer omtrent 30 000 mennesker i Norge, med høyere insidens hos barn. Med tilstanden følger ofte stigmatisering som kan føre til betydelige psykososiale konsekvenser. Stigma er ofte vanskeligere å håndtere enn selve anfallene, og kan medføre redusert livskvalitet. Sykepleiere kan inneha en viktig rolle i reduisering av stigmaoppfatninger hos barn med epilepsi.

Hensikt

Hensikten med oppgaven er å undersøke hvordan sykepleiere kan bidra til å redusere stigmaoppfatninger til barn med epilepsi.

Metode

Denne oppgaven benytter en integrativ litteraturoversikt som metode, basert på analyser av seks forskningsartikler. Grunnlaget for besvarelsen baseres på forskningsartiklenes resultater, relevant faglitteratur og egne refleksjoner.

Resultater

Våre resultater konkluderer med at behov for informasjon og støtte, selvfølelse, mestring av følelser og anfall, og familiens påvirkning er sentrale faktorer som kan påvirke stigmaoppfatningen hos barn med epilepsi. Disse faktorene utgjør grunnlaget for sykepleierens rolle i reduisering av oppfattet stigma. En helhetlig tilnærming som tar hensyn til individuelle behov og styrking av barns ressurser vil være avgjørende for å fremme mestring, selvfølelse og høyere livskvalitet for barn med epilepsi.

Nøkkelord: Sykepleie, stigma, stigmaoppfatning, epilepsi, barn, mestring, mestringsforventning, selvfølelse, følelser, støtte, informasjon, self-management, omsorgspersoner, foreldre.

1	INNLEDNING	5
1.1	Bakgrunn for valg av tema	5
1.2	Problemformulering.....	5
1.3	Hensikt med oppgaven	6
1.4	Begrepsavklaring	6
1.4.1	Stigmaoppfatning	6
1.4.2	Self-management.....	6
1.4.3	Selvfølelse	6
2	TEORIKAPITTEL	7
2.1	Epilepsi	7
2.1.1	Epileptisk anfall.....	7
2.1.2	Behandling – rehabilitering.....	7
2.1.3	Å leve med epilepsi	8
2.2	Stigma.....	8
2.2.1	Internalisert stigma.....	9
2.3	Barns utvikling	9
2.4	Kommunikasjon med barn.....	10
2.5	Mestring.....	10
2.5.1	Mestringsforventning	11
2.6	Menneske-til-menneske-forhold.....	11
3	METODE	12
3.1	Hva er metode?.....	12
3.2	Integrativ litteraturoversikt	12
3.3	Søkeprosess	13
3.3.1	Valg av søkestrategi	13

3.3.2	Valg av database.....	13
3.3.3	Valg av søkeord.....	13
3.3.4	Valg av artikler.....	14
3.4	<i>Analyse av artikler</i>	15
4	RESULTATER	17
4.1	Behov for informasjon og støtte	17
4.2	Selvfølelse og følelser	17
4.2.1	Mestringsforventning og stigma.....	18
4.3	Omsorgspersoners innvirkning på barnets stigma.....	18
4.3.1	Sammenheng mellom barn og omsorgspersoners stigmaoppfatninger.....	19
4.4	Anfall og alder som faktorer for stigma	19
5	DISKUSJON	20
5.1	Metodediskusjon.....	20
5.1.1	Land og arena for studiene	20
5.1.2	Forskernes bakgrunn	20
5.1.3	Studiens deltakere.....	20
5.1.4	Kvantitativ og kvalitativ tilnærming som metode.....	21
5.1.5	Integrativ litteraturoversikt som metode	22
5.1.6	Kildekritikk	22
5.2	Resultatdiskusjon.....	22
5.2.1	Behov for informasjon og støtte.....	22
5.2.2	Sammenheng mellom selvfølelse, følelser og mestring.....	24
5.2.3	Omsorgspersoners innvirkning på barnets stigma	26
5.2.4	Anfall og alder som faktorer for stigma	27
5.2.5	Konklusjon	29

6 ANVENDELSE I PRAKSIS.....	30
LITTERATUR	31
VEDLEGG.....	0
Vedlegg 1: Søkelogg	0
Vedlegg 2: Litteraturmatrise	2

Antall ord: 7809

1 INNLEDNING

Epilepsi er en av de vanligste nevrologiske tilstandene, og rammer rundt 50 millioner mennesker på verdensbasis (World Health Organization, 2023). I Norge berører tilstanden omtrent 30 000 mennesker. Sykdommen rammer alle aldre, med en høyere insidens hos barn (Bertelsen, 2016, s. 336). Ikke bare medfører diagnosen somatiske konsekvenser, men også betydelige psykososiale konsekvenser, inkludert stigmatisering. Stigma er et komplekst og ofte oversett problem som kan påvirke barnets livskvalitet og psykiske helse (World Health Organization, 2023). Barn med epilepsi er ofte utsatt for fordommer og uvitenhet fra samfunnet, som noen ganger kan være mer utfordrende å håndtere enn selve anfallene.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Vår erfaring fra praksis på barne- og nevrologisk avdeling er at de psykososiale behovene til pasienter med epilepsi blir ofte nedprioritert, til fordel for den medisinske behandlingen. Stigmatisering av somatiske lidelser som epilepsi er et tema som er svært lite omdiskutert i sykepleierutdannelsen, og er videre bekreftet av vår praksiserfaring. På bakgrunn av dette ønsker vi å utvide vår kunnskap om temaet. Den komplekse naturen til epilepsi og stigma, kombinert med de psykososiale utfordringene barn med denne diagnosen står overfor, gjør det til et viktig og interessant tema å undersøke.

1.2 Problemformulering

Til tross for økt satsing for å redusere epilepsirelatert stigma, rettes mange av tiltakene mot samfunnsnivå fremfor individnivå (World Health Organization, 2022). Etersom sykepleiere har direkte kontakt med barn med epilepsi på sårbare tidspunkt som blant annet diagnostisering og forverring av anfall, mener vi at sykepleiere kan spille en betydelig rolle i å redusere stigmaoppfatninger hos den enkelte. På bakgrunn av manglende forskning rundt sykepleierens rolle innenfor dette temaet har vi valgt å basere vår oppgave på forskning som undersøker faktorer og forhold for oppfattelse av stigma hos barn med epilepsi. Vårt mål er å avklare aktuelle områder og tiltak som sykepleiere kan vurdere med mål om å redusere stigmaoppfatninger. Ifølge barnekonvensjonen (1989, art. 1) defineres barn som alle mennesker under 18 år. Av hensyn til store ulikheter i psykososial og kognitiv utvikling hos barn velger vi å avgrense oppgaven til å omhandle barn i aldersgruppen seks til tolv år.

1.3 Hensikt med oppgaven

Hensikten med oppgaven er å undersøke hvordan sykepleiere kan bidra til å redusere stigmaoppfatninger til barn med epilepsi.

1.4 Begrepsavklaring

1.4.1 Stigmaoppfatning

Stigmaoppfatning er et begrep som ikke har én klar definisjon. Begrepet blir i denne oppgaven anvendt for å beskrive en persons subjektive opplevelse av å bli stigmatisert, uavhengig av erfarte opplevelser av stigmatisering.

1.4.2 Self-management

Begrepet 'self-management' anvendes for å beskrive prosessen barn med epilepsi gjennomgår, og de strategiene som tas i bruk for å mestre hverdagen med kronisk sykdom. Prosessen innebærer valg og beslutninger med formål om å forbedre eller endre ens kunnskap, ferdigheter og handlinger (Hummelvoll, 2012, s. 62).

1.4.3 Selvfølelse

I denne oppgaven omhandler selvfølelse mer enn å ha tillit til hva man kan, men også å føle seg verdig i samspill med andre (Grønseth & Markestad, 2017, s. 136).

2 TEORIKAPITTEL

Den teoretiske rammen omfatter viktige aspekter for å forstå og støtte barn med epilepsi og deres stigmaoppfatninger, deriblant definisjon på epilepsi og stigma, utviklingsteori og kommunikasjon med barn, samt mestringsteorier. Til slutt vil vi beskrive Joyce Travelbees sykepleieteori.

2.1 Epilepsi

Epilepsi er en tilstand der gjentatte og uprovoserte epileptiske anfall oppstår (Bertelsen, 2016, s. 336). Under et epileptisk anfall er hjernens normale elektriske aktivitet tidvis forstyrret. Epilepsi kan forstås som «en paraplybetegnelse på en rekke tilstander med forskjellig årsak, ytringsform og prognose» (Epilepsibehandling, 2023).

2.1.1 Epileptisk anfall

Et epileptisk anfall er en plutselig og uforutsigbar hendelse som oppstår på grunn av unormal elektrisk aktivitet i hjernen (Norsk Helseinformatikk, 2023). Symptomer varierer avhengige av hvilken del av hjernen er påvirket. De ulike symptomer kan være redusert bevissthet, plutselig svekkelse i muskulaturen, taleproblemer, synsforstyrrelser, kramper i hele kroppen og episoder med fjernhet og manglende kontakt. Det finnes to hovedkategorier av epileptiske anfall: fokale og generaliserte (Bertelsen, 2016, s. 336; Norsk Helseinformatikk, 2023). Fokale anfall påvirker bare en del av hjerne, mens generaliserte anfall involverer hele hjernen og påvirker alltid bevissthet. Tonisk-kloniske anfall er en underkategori av generaliserte anfall og innebærer tap av bevissthet, intense kramper og pustestop.

2.1.2 Behandling – rehabilitering

Omtrent 80 prosent av epilepsi pasienter kan oppnå anfallsfrihet ved hjelp av medisiner, men en andel blir aldri anfallsfri (Bertelsen, 2016, s. 336). På grunn av store variasjoner i ytringsform, alvorlighetsgrad og tilleggsproblemer som angst og depresjon, er det også store variasjoner av rehabiliteringsbehov (Norsk Helseinformatikk, 2023). Målet med rehabilitering er å oppnå best mulig funksjonsnivå, mestringsevne, selvstendighet og deltakelse i både sosiale og samfunnsmessige aktiviteter. Rehabilitering er vanligvis en livslang innsats som endrer seg underveis. Rehabiliteringsprosessen bør være basert på en plan som tar hensyn til hva den enkelte definerer som livskvalitet. Målet med epilepsibehandlingen er å oppnå anfallsfrihet uten

plagsomme bivirkninger. Pasienter må lære seg hvordan de kan leve med begrensingene sykdommen kan medføre, samtidig som å leve et aktivt liv. Dette krever god innsikt i egen sykdom. Ved å utvikle pasientens mestringsevne, kan dette bidra til en større grad av selvstendighet og livskvalitet på egne premisser.

2.1.3 Å leve med epilepsi

Epilepsi hos barn kan opptre svært ulikt, men fellestrekket er en økt risiko for tilleggsvansker (Årva et al., 2023). Anfallene i seg selv er problematiske, men psykiske plager kan være like problematiske, og kan medføre atferds- og lærevansker (Grønseth & Markestad, 2017, s. 288). Årsaken til dette kan være et samspill av flere faktorer som blant annet stress, sosiale begrensinger, bivirkninger av epilepsimedisin og stigmatisering (Epilepsiforeningen, u.å). Anfallene i seg selv kan også bidra til psykisk belastning. Angst er mer utbredt hos personer med epilepsi enn i befolkningen som helhet. Sammen med depresjon kan disse plagene bidra til blant annet nedstemthet, følelse av håpløshet, lav selvfølelse og irritabilitet. Målet med behandling er å redusere eller fjerne anfallene med medikamentell behandling (Grønseth & Markestad, 2017, s. 288). Tiltak må også iverksettes for å unngå anfallsutløsende faktorer, som for eksempel uvanlige stressituasjoner eller svært slitsomme aktiviteter.

2.2 Stigma

Grekerne var de som først innførte begrepet stigma (Goffman, 1963, s. 1). Det refererer til et fysisk merke som er ment å avsløre noe annerledes og negativt ved bærerens moralske status. I de siste årene assosieres begrepet i stor grad med 'mindreverdige' trekk ved fysisk utseende, oppførsel, eller etnisitet (Page, 1984, s. 2). "*Whether it is a visible mark or an invisible stain, stigma acquires its meaning through the emotion it generates within the person bearing it and the feeling and behavior toward him of those affirming it*" (Cumming & Cumming, 1965, s. 136). Opplevelsen av stigma kan fremkalle skamfølelse, håpløshet og isolasjon. Det hevdes at stigma oppstår grunnet frykt i møte med det ukjente og når noe avviker fra våre forventninger (Goffman, 1963/2014, s. 10).

Goffman (1963) har identifisert tre grovt forskjellige typer stigma som eksisterer i dagens samfunn (s. 4). Den første typen, som han kaller kroppens avskyeligheter eller synlige fysiske avvik. Dette kan være fysisk funksjonsnedsettelse eller hudlidelse. Den andre typen involverer skavanker ved

individets karakter. Disse blir dedusert fra en kjent historie med for eksempel mental lidelse, alkohol og homoseksualitet. Den tredje typen omhandler stammens stigma. Dette er en form for stigma som ikke er knyttet til enkeltpersoner, men som påvirker hele familier eller grupper på grunn av en felles egenskap, bakgrunn eller tilhørighet.

2.2.1 *Internalisert stigma*

Internalisert stigma refererer til prosessen der enkeltpersoner med en tilstand begynner å internalisere de negative stereotypiene og fordommer knyttet til tilstanden de har (Ponte, 2021). Den emosjonelle påvirkningen av internalisert stigma kan ofte være større enn symptomene på sykdommen. Det river ned selvfølelse, mestringsfølelse og livssyn, og bidrar til fremmedgjøring og sosial tilbaketrekning (Burch, 2022). Det kan undergrave troen på egen mestringssevne. Skamfølelsen og forlegenheten internalisert stigma skaper kan medføre tilbakeholdenhet med å snakke om tilstanden og bidrar til manglende åpenhet (Ponte, 2021). Dette kan medføre manglende forståelse og bevissthet rundt tilstanden, som igjen bidrar til økende stigma. Forståelse og behandling av internalisert stigma er en essensiell del av helbredelsesprosessen og bedre livskvalitet.

2.3 Barns utvikling

«Utvikling er en livslang prosess som styres, reguleres og påvirkes i et samspill av biologiske, psykologiske, sosiale og kulturelle faktorer, der det er en gjensidig påvirkning mellom menneskene og miljøet» (Håkonsen, 2014, s. 39). Selv om utviklingen pågår hele livet, skjer fysiske og psykologiske forandringer raskere og mer omfattende i barndomsårene (Håkonsen, 2014, s. 39). Jean Piaget og Erik Erikson har utviklet hver sin teori for å forstå utvikling i forskjellige stadier.

Jean Piagets teori baseres på barns kognitive utvikling, hvor barnet går igjennom forskjellige stadier (Håkonsen, 2014, s. 53-55). Hvert stadium har egne kjennetegn som er forskjellige fra det forrige. Når barnet er mellom syv og tolv år, er det på det konkretoperasjonelle stadiet. På dette stadiet er tenkningen preget av tankeprosesser forankret i konkrete hendelser og barnet er i stand til å forstå sammenhenger mellom årsak og virkning. Dette fører til at barnet har utfordringer med å vurdere hypotetiske muligheter i en gitt situasjon.

Erik Erikson skiller menneskets psykososiale utvikling i åtte ulike faser, hvor hver fase har en livskrise som er avgjørende for menneskets utvikling (Håkonsen, 2014, s. 55-57). Hvert nytt stadium er påvirket av tidligere stadier. Den fjerde fasen, som ses i alderen seks til fjorten år, omhandler læring av fysiske og intellektuelle aktiviteter. I denne fasen oppleves en krise mellom pågangsmot og underlegenhet. Barnet sammenligner seg med venner og klassekamerater, og bruker dette som et redskap for å måle egen utvikling. Barn i denne fasen opplever atskillelse fra søsken og venner som truende, og opplever frykt for å være annerledes og å havne utenfor (Grønseth & Markestad, 2017, s. 69).

2.4 Kommunikasjon med barn

Barn er ofte usikre og vil ikke åpne seg for fremmede uten videre (Eide & Eide, 2017, s. 289-291; Grønseth & Markestad, 2017, s. 101). Det er derfor nødvendig å oppbygge tillit, gjennom kontakt og kommunikasjon tilpasset barnets tempo. Kontakt kan oppnås gjennom deltakelse i noe barnet er interessert i. Bruk av hjelpemidler kan gjøre det lettere for barnet å uttrykke seg, samt dele følelser og opplevelser på en måte som er naturlig for dem. Eksempler på hjelpemidler kan være tegninger, leker, eventyr og mer.

For å fremme god kommunikasjon med barn kan man bruke tre overordnede prinsipper: å bruke barnets virkelighetsforståelse som et utgangspunkt, å snakke og imøtekomme barnet på en måte som gjør at det føler seg kompetent, og å hjelpe barnet slik at det kan forstå eller finne mening i samtalens budskap (Grønseth & Markestad, 2017, s. 99).

2.5 Mestring

Lazarus og Folkman (1984) definerer mestring som stadig skiftende kognitive og atferdsmessige forsøk på å håndtere spesifikke ytre og/eller indre krav som vurderes som belastende eller overstiger personens ressurser (s. 141).

Lazarus (1999/2006) skiller mellom problemfokuset og følelsesmessig fokusert mestring, hvor begge strategiene brukes avhengig av situasjonen (s. 145). Problemfokuset mestring innebærer tilegnelse av informasjon om, hva som må gjøres, og utførelse av handlinger for å endre det problematiske forholdet mellom personen og miljøet. Følelsesmessig fokusert mestring innebærer

regulering av følelser knyttet til en stressende situasjon, uten å forandre den aktuelle situasjonen. Sykepleieren kan fremme mestring gjennom datasamling om forhold som påvirker pasientens kognitive vurderinger (Kristoffersen, 2016b, s. 264-265). Deretter kan direkte tiltak brukes for å påvirke faktorer som pasienten opplever som belastende og for å understøtte pasientens mulighet til mestring. Det er viktig for sykepleieren å gi pasienten tilstrekkelig kunnskap, en aktiv rolle og medbestemmelse slik at pasientens forventning om å mestre situasjonen styrkes. De tiltak som settes i verk må støtte barn og unges utvikling, og hvordan trygghet og mestring kan fremmes på ulike utviklingstrinn (Grønseth & Markestad, 2017, s. 67-70).

2.5.1 Mestringsforventning

Psykologen Albert Bandura definerer self-efficacy som en persons tro på egne ferdigheter for å mestre situasjoner (Kristoffersen, 2016a, s. 314). Self-efficacy kan oversettes til mestringsforventning eller mestringstro. Mestringsforventninger er avgjørende for hvordan en person tenker, erfarer og handler i situasjoner. Forventningene er basert på tidligere erfaringer med å mestre, og påvirker om man forventer å mestre i framtiden. Det er viktig for sykepleiere å undersøke om pasienten har en positiv eller negativ mestringsforventning. Ved positive forventninger bør sykepleieren understøtte og fremme forventningen. Dersom pasienten har negative forventninger, kan sykepleieren bruke veiledning for å bidra til en positiv mestringsforventning.

2.6 Menneske-til-menneske-forhold

Den amerikanske sykepleieteoretikeren Joyce Travelbees (1999) teori om sykepleie vektlegger betydningen av å etablere et genuint menneske-til-menneske-forhold mellom sykepleieren, pasient eller familie (s. 177-178). Dette innebærer at sykepleieren må kunne bruke sine egen personlighet, empati og mellommenneskelige ferdigheter for å skape en nær og tillitsfull relasjon med pasienten (Travelbee, 1999, s. 44-46). Målet er å forstå pasientens unike perspektiv, erfaringer og behov og å kunne gi omsorg som er tilpasset etter dette. Dette innebærer at sykepleieren ikke bare fokuserer på medisinsk intervensjoner, men også på å forstå pasientens følelsesmessige og åndelig behov. Ifølge Travelbee er sykepleierens overordnede mål og hensikt å hjelpe en person og familien til å mestre sykdom og lidelse, samt finne en mening i disse erfaringene (s. 37). Lidelse er en erfaring

av fysisk, psykisk eller åndelig ubehag som varierer i intensitet, varighet og dybde (Travelbee, 1999, s. 99).

3 METODE

3.1 Hva er metode?

Metode refererer til en systematisk tilnærming som brukes for å hente eller bekrefte kunnskap (Thidemann, 2019, s. 75). Metode er brukt for å samle inn nødvendig informasjonen som er relevant for å undersøke et formål eller belyser en problemstilling. Avhengig av hva man ønsker å undersøke kan man bruke kvantitativ eller kvalitativ metode, eller en kombinasjon av disse.

Kvantitativ metode fokuserer på måling og analysing av numeriske data. Kvantitativ data er målbare enheter og karakterers ofte som harde data (Dalland, 2020, s. 54-55). Hensikten er å formidle forklaringer knyttet til atskilte fenomener. Metoder som er oftest brukt i kvantitativ forskning er spørreskjemaer med faste svaralternativer og systematiske og strukturerte observasjoner.

Kvalitativ metode derimot har som mål å oppdage meninger og opplevelser som ikke er målbare (Dalland, 2020, s. 54-55). Hensikten er å bidra til forståelse av en sammenheng eller helhet i sin naturlige kontekst. Ofte brukte metoder i kvalitative studier er intervjuer uten faste svaralternativer og ustrukturerte observasjoner.

3.2 Integrativ litteraturoversikt

En litteraturoversikt innebærer å skape en oversikt over et kunnskapsgrunnlag eller en problemstilling innenfor et bestemt område av publisert kvantitativ og kvalitativ forskning (Friberg, 2022, s. 185-196). Litteraturoversikten kan utføres på forskjellige måter, deriblant allmenn og integrativ. Begge metodene foretar en datareduksjon og sammenligning av resultater basert på et systemisk utvalg av artikler. En integrativ litteraturoversikt skiller seg fra en allmenn litteraturoversikt ved at man trekker konklusjoner og verifiserer hvordan dataene henger sammen. Målet med en integrativ litteraturoversikt er å syntetisere resultater for å skape en ny helhet. En svakhet med litteraturoversikt er at grunnlaget for oversikten er basert på begrenset mengde

relevant forskning. Videre er det en risiko for selektiv seleksjon av artikler som støtter forskernes ståsted.

3.3 Søkeprosess

3.3.1 Valg av søkestrategi

Et strukturert litteratursøk ble anvendt for å finne forskning som var aktuell til vår problemstilling, og vi benyttet dermed eksklusjonskriterier for å avgrense søkeresultatet (Dalland, 2020, s. 148). Vi ønsket å se hvordan tematikken var relatert til Skandinavia, men grunnet mangel på aktuell forskning i disse landene ble vi nødt til å utvide søket til Europa og USA, da helsevesenet og verdier blant befolkningen er sammenlignbare. Vi avgrenset tidsrammen til forskning publisert de siste 10 årene, ettersom sykepleiere har stort behov for nyere og oppdatert informasjon. Vi brukte aldersfilter og søkeord for å avgrense aldersgruppen. Vår valgte aldersgruppe var 6 til 12 år, men våre innledende søk viste at studier definerte barn ulikt. Dermed valgte vi å inkludere aldersgruppen 13-18 år hvor mulig, for deretter å manuelt ekskludere irrelevante studier. Det siste kriteriet var at alle artiklene måtte være fagfelleurdert.

3.3.2 Valg av database

Databaser brukt i søkeprosessen inkluderte SveMed+, Idunn, British Nursing Index, Cinahl og PubMed. SveMed+ og Idunn ble forsøkt brukt som en kilde for skandinaviske empiriske artikler, men søket ga ingen relevante artikler for vår hensikt. British Nursing Index ga mange resultater, men flere av disse var lite aktuelle for problemstillingen valgt. Vi forsøkte forskjellige søkestrategier uten gode resultater. Søk i PubMed og Cinahl ga derimot flere gode resultater, med et bredt utvalgt av relevante empiriske artikler for vårt tema.

3.3.3 Valg av søkeord

For å finne relevante artikler benyttet vi søkeord som var sentralt knyttet til vårt tema. Ettersom vår hensikt var å undersøke sykepleierens rolle i redusering av stigma hos barn med epilepsi, vurderte vi «epilepsi, stigma, sykepleie, barn» som relevante søkeord. Da vi hovedsakelig benyttet oss av PubMed og Cinahl, var det naturlig å bruke engelske søkeord for å utvide søket. For å få en bredere oversikt over temaet inkluderte vi søkeord som «knowledge, information, self-efficacy, psychosocial» i forskjellige kombinasjoner. Vi brukte asterisk etter flere søkeord for å inkludere

forskjellige ordendinger som kunne være aktuelle, og dermed sikre et større utvalg av aktuelle artikler. Vedlegg 1 viser ulike søk og funn.

3.3.4 Valg av artikler

Ettersom ulike søkekombinasjoner ga flere treff, ekskluderte vi forskningsartikler med manglende relevans for hensikten vår. For å undersøke barns følelser og opplevelser valgte vi kvalitative studier, hvor spørreskjemaer og intervjuer var ønskelig. Videre ønsket vi også kvantitative studier for å undersøke ulike faktorer som hadde sammenheng med stigmaoppfatninger. For å vurdere om artiklene var relevante for vår hensikt, og resultatene overførbare, undersøkte vi hensikt, metode, deltakere og resultater. Alle artiklene fulgte krav om innhold og form etter IMRaD-strukturen (Dalland, 2020, s. 157). Tabell 3.1 viser en oversikt over de utvalgte artiklene.

Forfattere, årstall, tittel	Tema	Hensikt	Perspektiv	Metode
Austin, J. K., Perkins, S. M., Dunn, D. W. (2014). A model for internalized stigma in children and adolescents with epilepsy.	Stigmaoppfatninger til barn med epilepsi	Teste sammenhenger i en modell som identifiserer faktorer som er sterkest assosiert med oppfattelse av stigma hos barn med epilepsi.	Pasient	Kvantitativ metode. Data innhentet gjennom strukturert telefonintervju og spørreskjema.
Benson, A., Lambert, V., Gallagher, P., Shahwan, A., Austin, J. K. (2015). "I don't want them to look at me and think of my illness, I just want them to look at me and see me": Child perspectives on the challenges associated with disclosing an epilepsy diagnosis to others.	Utfordringer med utdyping av epilepsidiagnose	Undersøke hva som gjør det vanskelig for barn med epilepsi å fortelle om sin diagnose til personer utenfor kjernefamilien.	Pasient	Kvalitativ metode og utforskende design. Data innhentet gjennom semi-strukturert intervju.
Şengül, Y. & Kurudirek, F. (2022). Perceived stigma and self-esteem for children with epilepsy.	Oppfattet stigma og selvfølelse hos barn med epilepsi	Undersøke opplevelsen av stigma og selvfølelse hos barn med epilepsi.	Pasient	Kvantitativ metode og beskrivende-korrelasjonell design. Data innhentet gjennom

[Kandidatnummer: 1505 og 1507]

				strukturert intervju og spørreskjema.
Benson, A., O'Toole, S., Lambert, V., Gallagher, P., Shahwan, A., Austin, J. K. (2016). The stigma experiences and perceptions of families living with epilepsy: Implications for epilepsy-related communication within and external to the family unit.	Stigmaoppfatninger hos barn med epilepsi og omsorgspersoner	Presentere stigmaopplevelsene til barn med epilepsi og deres foreldre. Vise forholdet mellom barn med epilepsi og foreldres oppfatning av stigma, demografiske og anfallsfaktorer, og epilepsirelatert kommunikasjon innenfor og utenfor familieenheten.	Pasient og pårørende	Kvalitativ og kvantitativ metode. Kvalitativ fase bruker undersøkende design og semi-strukturert intervju for datainnsamling. Kvantitativ fase bruker tverrsnittstudie. Datainnsamling gjennom spørreskjema.
Ayar, D., Bektas, M., Ünalp, A., Edizer, S., Yalçintuğ, F. M., Güdeloğlu, E. (2020). The association between seizure self-efficacy of children with epilepsy and the perceived stigma.	Stigma og mestringsforventninger hos barn med epilepsi	Evaluere effekten av mestringsforventninger til anfall hos barn med epilepsi opp mot deres opplevelse av stigma knyttet til anfall.	Pasient	Kvantitativ metode. Tverrsnittstudie og beskrivende-korrelasjonell design. Datasamling gjennom spørreskjema.
Rood, J. E., Schultz, J. R., Rausch, J. R., Modi, A. C. (2014). Examining perceived stigma of children with newly-diagnosed epilepsy and their caregivers over a two-year period.	Stigmaoppfatninger til barn og omsorgspersoner over tid	Oppdage om barn med nydiagnostisert epilepsi og deres omsorgspersoner rapporterer redusert epilepsirelatert stigma over tid.	Pasient og pårørende	Kvantitativ metode. Longitudinell studie. Datainnsamling gjennom spørreskjema.

Tabell 3.1

3.4 Analyse av artikler

Ved å lese grundig gjennom artiklene vi valgte, laget vi en oversikt over hver artikkels hensikt, metode og resultater som var relevante til vår problemstilling. Dette skapte en god oversikt som lettet arbeidet med å se sammenhenger mellom artiklene, ulike hovedfunn og eventuelle

[Kandidatnummer: 1505 og 1507]

underkategorier. Etter vi dannet kategorier for hovedfunn og underkategorier, foretok vi en datareduksjon. Dette vil si at vi samlet all forskning som var relevant til hvert hovedfunn/underkategori fra alle artiklene og analyserte dette i dybden. Tabell 3.2 presenterer oversikt over aktuelle hovedfunn og underkategorier.

Hovedfunn	Underkategorier
Behov for informasjon og støtte	
Følelser og selvfølelse	Mestringsforventning og stigma
Omsorgspersoners innvirkning på barnets stigma	Sammenheng mellom barn og omsorgspersoners stigmaoppfatninger
Anfall og alder som faktorer for stigma	

Tabell 3.2

4 RESULTATER

4.1 Behov for informasjon og støtte

Av de fire psykososiale faktorene studien til Austin et al. (2014) undersøkte, var behov for informasjon og støtte den som hadde størst innvirkning på stigma. Et større behov for informasjon og støtte hadde sammenheng med høyere nivå av stigma, frykt og bekymring, og lavere mestringstro. I studien til Ayar et al. (2020) rapporterte 82.8% av barna at de ikke hadde tilstrekkelig informasjon om sykdommen sin (s. 3). Barn som ba om støtte under anfall, hadde lavere stigmaoppfatning og høyere selvfølelse enn barn som ikke ba om støtte (Şengül & Kurudirek, 2022, s. 4). Studien til Benson et al. (2015) viste barns vanskeligheter med å kommunisere om sin diagnose grunnet manglende informasjon og kompleksitet av epilepsi (s. 87). Barna som ble intervjuet uttrykte frustrasjon på grunn av manglende evne til å forklare eller svare på spørsmål om sin egen diagnose.

4.2 Selvfølelse og følelser

Studien til Şengül og Kurudirek (2022) fant at barn med epilepsi hadde gjennomsnittlig lav selvfølelse (s. 3-4). Selvfølelse og stigma hadde en negativ korrelasjon, hvor økende stigmaoppfatning ga lavere selvfølelse. Økende tid siden stilt diagnose førte til økende selvfølelse. Barn med epilepsi på barneskolenivå hadde lavere selvfølelse enn barn på videregående skole.

Et par av studiene viste en sammenheng mellom følelser og stigma (Austin et al., 2014; Şengül & Kurudirek, 2022). Ifølge studien til Şengül og Kurudirek (2022) hadde følelser og opplevelser som sinne, frykt, angst, skamfølelse, ro og selvtillit under barnas egne og andres anfall innvirkning på både opplevd stigma og selvfølelse (s. 3-4). Studien viste at barn som rapporterte sinne som respons på egne anfall hadde høyere nivåer av oppfattet stigma, samt lavere selvfølelse, sammenlignet med barn som rapporterte skamfølelse, ro og selvtillit. Opplevelse av selvtillit under andre barns anfall hadde sammenheng med lavere stigmaoppfatning, og høyere selvfølelse, enn frykt, angst og skamfølelse. Studien til Austin et al. (2014) viste at frykt og bekymring om epilepsi var direkte relatert til oppfattet stigma, hvor høyere frykt og bekymring var assosiert med høyere nivåer av stigma (s. 76).

4.2.1 Mestringsforventning og stigma

Studien til Austin et al. (2014) kom frem til at mestringsforventning hadde en indirekte assosiasjon med oppfattet stigma gjennom frykt og bekymring (s. 76). Lavere mestringsforventning hadde en assosiasjon med høyere frykt og bekymring. Studien viste også at et større behov for informasjon og støtte var assosiert med dårligere mestringsforventning relatert til anfall.

Ifølge studien til Ayar et al. (2020) hadde stigmaoppfatning en sterk og negativ korrelasjon med mestringsforventning, og underkategorier av mestringsforventning; self-management av anfall og effekten av miljøet på anfallskontroll (s. 3-4). Effekten av miljøet inkluderte å stille spørsmål til og følge råd fra helsepersonell, samtaler med foreldre om anfall og unngåelse av aktiviteter som kunne forverre anfall, selv med press fra venner. Studien fant at self-management av anfall forklarte 73% av oppfattet stigma, mens effekten av miljøet på anfallskontroll forklarte 70% av oppfattet stigma. Både self-management og effekten av miljøet forklarte 74% av stigmaoppfatninger, hvor self-management påvirket stigmaoppfatninger mer enn effekten av miljøet.

4.3 Omsorgspersoners innvirkning på barnets stigma

Foreldrenes negative holdninger rundt epilepsi medførte i enkelte tilfeller negative holdninger til diagnosen hos barnet selv (Benson et al., 2015, s. 88; Benson et al., 2016, s.1477) Noen foreldre videreformidlet aktivt, men ofte utilsiktet, til deres barn stigmaet som knyttes til epilepsi (Benson et al., 2016, s. 1477). Når dette skjedde var det ofte på grunn av foreldre som oppfattet anfall på en negativ måte og de negative konnotasjonene om epilepsi i samfunnet. Mor til jente på syv år sa:

She would say, "I have epilepsy", but that is kind of it because her dad finds it very hard. [...] he needs to hide her helmet and stuff and I said "You can't do that because you are making her feel that it is something to be ashamed and embarrassed about when it is not. (Benson et al., 2016, s. 1477)

Foreldrenes tidligere erfaringer med epilepsi gjorde at de opplevde vansker med å bruke ordet epilepsi, som muligens forsterket for barnet at epilepsi ikke bør snakkes om (Benson et al., 2016, s. 1477). Mor til gutt på tolv år fortalte:

I slowly but surely introduced the word epilepsy because... the struggle is my own, I still have a bit of a struggle with that word... [...] we weren't hiding it and that... Having said that... we weren't shouting it from the rooftops either, so maybe he picked up on that too. (Benson et al., 2016, s. 1477)

Foreldres økte stigmaoppfatninger var betydelig assosiert med høyere nivå av skjult epilepsi hos både foreldre og deres barn (Benson et al., 2016, s. 1477).

4.3.1 Sammenheng mellom barn og omsorgspersoners stigmaoppfatninger

Studien til Benson et al., (2016) fant at barns stigmaoppfatning hadde en positiv korrelasjon med foreldrenes stigmaoppfatning (s. 1477). Studien til Rood et al. (2014) avdekket derimot at omsorgspersoner rapporterte høyere nivåer av oppfattet stigma sammenlignet med barn ved diagnostetidspunkt og to år etter diagnostisering, mens barn rapporterte høyere oppfattet stigma sammenlignet med omsorgspersoner ett år etter diagnostisering (s. 40).

4.4 Anfall og alder som faktorer for stigma

Flere studier avdekket ulike funn relatert til sammenhengen mellom anfallsrelaterte faktorer og stigmaoppfatning. Studien til Rood et al. (2014) fant ingen statistisk forskjell mellom stigmaoppfatninger hos barn med eller uten anfall (s. 40). En annen studie fant at tilstedeværelse av anfall det siste året var ikke direkte assosiert med oppfattet stigma (Austin et al., 2014, s. 76). Et par studier viste derimot at hyppigheten av anfall hadde sammenheng med økt stigmaoppfatning (Benson et al., 2016, s. 1477; Şengül & Kurudirek, 2022, s. 5). Austin et al. (2014) fant at høyere alvorlighetsgrad av anfall var assosiert med høyere oppfatning av stigma (s. 76).

Videre avdekket et par studier en manglende assosiasjon mellom alder ved sykdomsdebut og stigmaoppfatninger (Austin et al., 2014, s. 76; Benson et al., 2016, s. 1477). Yngre alder (Austin et al., 2014, s. 76) og barneskolenivå var assosiert med høyere nivå av oppfattet stigma (Şengül & Kurudirek, 2022, s. 4).

5 DISKUSJON

5.1 Metodediskusjon

I følgende delkapittel vil vi diskutere valg av integrativ litteraturoversikt som metode, relevansen av de utvalgte artiklene og kildekritikk.

5.1.1 *Land og arena for studiene*

Artiklene valgt ble utført i USA, Irland og Tyrkia. Vi mener at helsevesenet i disse landene er representativt for norsk helsevesen, ettersom helsetjenestene har høy standard og tilbudet er godt utbygget (Utenriksdepartementet, 2023a, 2023b, 2023c). Verdier, menneskesyn og stigmaoppfatninger var viktige hensyn å ta i betraktning når vi valgte aktuelle artikler. Vi vurderte at USA og Irland hadde tilsvarende verdier som Norge, men vi var usikre på kulturforskjellen i Tyrkia. Den høye relevansen av forskningen gjort i Tyrkia, bidrar til at vi vurderer studiene aktuelle for vårt formål. Samtlige studier ble utført ved sykehus eller epilepsiklinikker, mens noen studier hadde ingen fastsatt arena. Vi mener at dette har liten betydning for vår hensikt siden barn opplever stigma på ulike arenaer, og kunnskapen om forhold som påvirker dette kan brukes av sykepleiere uavhengig av arena.

5.1.2 *Forskernes bakgrunn*

Undersøkelser av forskernes faglige bakgrunn og kompetanse ble gjort for å vurdere artiklenes gyldighet. Valgte artikler ble skrevet av forskere med bakgrunn som sykepleier, psykolog og lege. Flere av forskerne var spesialisert innenfor pediatri. Mange av forskerne hadde doktorgrad eller var professorer innenfor det aktuelle forskningsområdet.

5.1.3 *Studiens deltakere*

Deltakerne i studiene var hovedsakelig barn. Et par studier inkluderte omsorgspersoners perspektiv, i tillegg til barnets perspektiv. Samtlige av studiene inkluderte delvis barn med høyere alder enn vår aldersgruppe, men vi vurderte at disse studiene var fremdeles relevant for vår hensikt basert på kunnskap om utviklingsteori og studienes funn. Ettersom vår problemstilling tar utgangspunkt i sykepleierens rolle, var det ønskelig å finne studier med sykepleierens perspektiv. Likevel mener vi at studiene valgt danner et godt grunnlag for å forstå sykepleierens perspektiv, gjennom innsikt i barns tanker, følelser og opplevelser, samt forhold som påvirker disse.

Antall deltakere i de kvantitative studiene var mellom 39 og 303, og antall deltakere i de kvalitative studiene var mellom 29 og 73. Deltakerne ble rekruttert gjennom sykehusinnleggelse, klinikkbesøk og epilepsiforeninger. Alle utvalgte studier valgte å ekskludere barn med tilleggdiagnoser og utviklingshemninger, som bidrar til å styrke grunnlaget for en mer målrettet analyse av sammenhengen mellom stigma og epilepsi. En vesentlig svakhet i denne tilnærmingen er imidlertid at en ikke ubetydelig andel av barn med epilepsi har tilleggdiagnoser og utviklingshemninger. Derimot er det viktig å bemerke at en inkludering av denne undergruppen kan gi misvisende resultater og gjøre tolkearbeidet mer utfordrende.

5.1.4 Kvantitativ og kvalitativ tilnærming som metode

Fire av våre utvalgte studier benyttet seg av kvantitativ metode, en studie benyttet kvalitativ metode og en studie brukte både kvantitativ og kvalitativ metode for å besvare problemstillingene sine. Vår hensikt var å undersøke hvordan sykepleiere kan bidra til å redusere stigma hos barn med epilepsi. Dermed var det ønskelig å velge en kombinasjon av disse metodene for å få god breddeforståelse av temaet, samt se sammenhenger og helhet (Dalland, 2020, s. 55). Kombinasjonen av metoder bidrar til å få frem det som er felles, samt det som er unikt med stigmaoppfatninger til barn med epilepsi. Dette danner en mulighet for å formidle både forklaringer og forståelse av temaet.

For å vurdere studienes gjennomføring har vi vurdert kvalitetssikring av intervju, ivaretagelse av etiske forhold og valg av analysemetode. Fem av seks studier inkluderte informasjon om etiske forhold. Av disse var alle godkjent av etikkomiteer og samtykke av deltakere var ivaretatt. Studiene til Benson et al. (2015) og Benson et al. (2016) gir en utfyllende beskrivelse av intervjuprosessen og hvordan forhold er lagt til rette for barns deltakelse. I studien til Austin et al. (2014) finner vi ingen benevnelse av etiske hensyn. Vi mener dette kan forklares av studiens bruk av data fra en annen studie som grunnlag.

Videre benytter de kvantitative studiene seg av flere ulike analysemetoder. På en side mener vi dette kan være en svakhet i arbeidet vårt ettersom det gjør tolkearbeidet mer utfordrende og krever en god forståelse av analysemetoder. På en annen side mener vi dette kan bidra til en breddeforståelse av data og sammenhenger.

5.1.5 *Integrativ litteraturoversikt som metode*

Grunnet lite relevant forskning basert på sykepleierens perspektiv av vårt tema, ønsket vi å finne nok artikler til å gjøre en bred undersøkelse. Dermed valgte vi seks artikler som vi mener er tilstrekkelig for vår hensikt og tidsbegrensning. Integrativ litteraturoversikt var et naturlig valg for å skape en oversikt over temaet, sammenstille aktuelle funn og skape et nytt perspektiv. Etter kritisk refleksjon av styrker og svakheter med valgte artikler, mener vi studiene er relevante og gyldige for hensikten vår. På bakgrunn av et bredt utvalg artikler, kompleksiteten av tematikken og oppgavens begrensninger er det derimot en mulighet for at vi har mistet viktige nyanser og tilstrekkelig dybde i tolkningsarbeidet.

5.1.6 *Kildekritikk*

Stigmaoppfatning er et begrep som går igjen i de fleste studiene. Vi klarer derimot ikke å finne en tydelig definisjon av begrepet fra fagkilder. Ettersom de valgte artiklene heller ikke avklarer begrepet, kan dette medføre en mistolking av resultatene. Likevel vurderer vi det som en styrke at en betydelig andel av studiene bruker samme spørreskjema for å måle stigmaoppfatninger hos barn med epilepsi. Dette understøtter at studiene undersøker samme type stigma, og muliggjør sammenligning av resultater.

5.2 Resultatdiskusjon

I følgende delkapittelet vil vi drøfte våre hovedfunn i sammenheng med utvalgt teori og egne synspunkt for å kartlegge aktuelle områder som er relevante for sykepleieperspektivet. Deretter vil vi diskutere aktuelle sykepleietiltak for å redusere stigmaoppfatninger hos barn med epilepsi.

5.2.1 *Behov for informasjon og støtte*

Ifølge studien til Austin et al. (2014) er behov for informasjon og støtte den faktoren med størst innvirkning for oppfattet stigma. Ikke bare finner studien en positiv sammenheng mellom behov for informasjon og stigmaoppfatninger, men også en sammenheng med frykt og bekymring og lavere mestringstro. Dette kan antyde at behov for informasjon og støtte har en betydelig påvirkning på barns stigmaoppfatninger gjennom egen verdi, men også gjennom andre faktorer som viser å være assosiert med høyere stigmaoppfatninger. Videre viser forskningen til Ayar et al. (2020) at en betydelig andel av barna i studien ikke hadde tilstrekkelig informasjon om sykdommen

sin. Dette understreker at uavhengig av nivå av stigmaoppfatninger, kan barn med epilepsi ha et høyt informasjonsbehov som er viktig å avdekke og forbedre for å styrke barnets ressurser. Vi tolker at årsaken til et betydelig informasjonsbehov kan forårsakes av kompleksiteten av epilepsi, ettersom det finnes en rekke forskjellige årsaker, ytringsformer og prognoser (Epilepsibehandling, 2023). Denne tolkningen kan understøttes av funn i en annen studie hvor barn utdyper at kompleksiteten av epilepsi gjør det vanskelig å forklare diagnosen sin tilstrekkelig til andre (Benson et al., 2015). Uten tilstrekkelig informasjon kan barnets forståelse av diagnosen svekkes (Lazarus, 1999/2006, s. 145). Dette kan medføre dårligere forutsetninger for mestring av sykdommens fysiske påkjenning, men også sykdommens psykiske og psykososiale påkjenning. Videre tolker vi at når barn med epilepsi har tilstrekkelig og tilpasset informasjon om sin tilstand, kan de lettere forklare diagnosen til andre. Vi mener dette kan bidra til å redusere misforståelser, fordommer og stigmatisering. Videre kan det øke følelsen av trygghet i sosiale situasjoner.

For å danne en tillitsfull relasjon med barn må sykepleieren bruke seg selv (Travelbee, 1999, s. 177-178). Dette er nødvendig for å gi god støtte til barn med epilepsi. For å oppnå dette må sykepleieren ta hensyn til barnets individuelle tempo. Ved å delta i aktiviteter som interesserer barn, kan sykepleieren etablere en positiv relasjon som danner grunnlaget for tillit og god kommunikasjon. Bruk av hjelpemidler kan også være nyttig for å bygge denne relasjon. Dette kan inkludere visuelle hjelpemidler eller alternative kommunikasjonsmetoder som tegninger eller bilder (Eide & Eide, 2017, s. 289-291; Grønseth & Markestad, 2017, s. 99). For å oppnå forståelse av egen diagnose, er det essensielt å ta utgangspunkt i barnets egen virkelighetsforståelse. Det kan være nyttig å bruke åpne spørsmål som “Kan du fortelle meg hva du vet om din diagnose?” som kan hjelpe å kartlegge barnets informasjonsbehov. Tilpassing av språk og kommunikasjonsstil må være slik at det er tilpasset til barns utviklingsnivå. Det er viktig å unngå medisinsk fagterminologi, som er vanskelig å videreformidle til andre barn. Vi mener at ved å snakke på en måte som gjør at barnet føler seg kompetent, kan man bidra til å stryke barnets selvfølelse og tro på egne evner. I tillegg til å fokusere på individuell kommunikasjon, er det også viktig å inkludere familiemedlemmer og omsorgspersoner i kommunikasjonsprosessen. Dette kan bidra til å stryke støttenettverket rundt barnet og skape en helhetlig tilnærming til omsorgen.

5.2.2 *Sammenheng mellom selvfølelse, følelser og mestring*

Studiene til Austin et al. (2014) og Şengül og Kurudirek (2022) gir verdifull innsikt i hvordan følelser om epilepsi spiller en rolle i oppfattelsen av stigma hos barn med epilepsi. Sammenfattende peker disse studiene på at barn med epilepsi opplever økt stigmaoppfatning knyttet til negative følelser som frykt, bekymring, sinne, angst og skamfølelse. Videre avdekker studien til Şengül og Kurudirek (2022) en negativ korrelasjon mellom oppfattet stigma og selvfølelse, samt hvordan negative følelser rundt egne og andres anfall påvirker både stigma og selvfølelse. Studien påpeker dessuten at barn med epilepsi har lav selvfølelse, hvor barn på barneskolenivå har lavere selvfølelse enn barn på videregående skole. Sett i lys av teori om stigma kan man forstå samspillet mellom negative følelser, lav selvfølelse og høy stigmaoppfatning. Goffman (1963/2014) hevder at stigma kan fremkalle skamfølelse, og oppstår på grunn av frykt i møte med det ukjente (s. 10). Dette kan forklare hvorfor barn med epilepsi som opplever negative følelser knyttet til tilstanden, også opplever økt stigmaoppfatning. Barn i aldersgruppen seks til tolv år gjennomgår en viktig utviklingsfase hvor de begynner å forstå og erfare frykt knyttet til det å være annerledes fra sine jevnaldrende (Grønseth & Markestad, 2017, s. 69; Håkonsen, 2014, s. 53-57). Vi mener dette kan gjøre dem spesielt sårbare for internalisert stigma fordi de er i en fase hvor de ønsker å tilpasse seg. Hvis barnet opplever at deres sykdom gjør dem annerledes og har høy frykt og bekymring knyttet til dette, kan barnet begynne å internalisere de negative stereotypiene. Dette kan medføre at deres selvfølelse og mestringsfølelse reduseres.

Videre kan studiene til Austin et al. (2014) og Ayar et al. (2020) belyse hvordan mestringsforventninger kan knyttes til oppfattet stigma og følelser. Ayar et al. (2020) viser en betydelig negativ korrelasjon mellom mestringsforventning og oppfattet stigma. Dette kan tyde på at en positiv forventning til mestring kan bidra til å redusere oppfattet stigma og styrke barnets følelse av kompetanse og kontroll over sin egen situasjon. Bandura hevder at mestringsforventninger er basert på tidligere mestringserfaringer, og påvirker hvordan en person tenker, erfarer og handler i belastende situasjoner (Kristoffersen, 2016a, s. 314). Vi tolker at med en positiv mestringsforventning kan barn føle seg bedre rustet til å mestre utfordringene knyttet til diagnosen og dermed være mindre sårbare for stigmaoppfatninger. Negativ mestringsforventning kan derimot føre til en følelse av hjelpeløshet og manglende tro på egne ferdigheter til å håndtere

situasjonen. Dette kan øke sårbarheten for oppfattelse av stigma, da barnet kan føle seg mindre i stand til å håndtere utfordringene knyttet til diagnosen. Vi mener dette understreker viktigheten av å støtte barnet i å utvikle en positiv mestringsforventning for å øke deres selvtillit. Videre viser forskningen til Austin et al. (2014) at negative mestringsforventninger er direkte knyttet til høyere frykt og bekymring, som igjen er indirekte relatert til oppfattet stigma. Dette kan tyde på at negative mestringsforventninger kan forsterke følelser av frykt og bekymring, og dermed bidra til økt oppfattelse av stigma hos barn med epilepsi. Sett i lys av Lazarus' (1999/2006) teori om følelsesmessig basert mestring kan det tolkes som lav mestringsforventning kan føre til reduserte emosjonelle ressurser og dermed økt oppfattet stigma, mens høy mestringsforventning kan bidra til økt emosjonelle ressurser. Videre belyser studien til Ayar et al. (2020) betydningen av self-management og miljøets effekt på barnets oppfattelse av stigma knyttet til anfall. Dette kan forstås ved hjelp av Lazarus' mestringsteori, hvor både self-management og miljøpåvirkning kan tolkes som kombinasjoner av problemfokuset og følelsesmessig mestring. Funnet kan tyde på at effektive mestringsstrategier, relatert til anfall, følelser og komplikasjoner diagnosen medfører, kan bidra til redusert stigmaoppfatning og positiv mestringsforventning hos barn med epilepsi. Dette understreker viktigheten av å arbeide med å stryke barnets tro på sine egne mestringsferdigheter for å redusere oppfattelse av stigma.

Videre viser studien til Şengül og Kurudirek (2022) at selvfølelsen er lavest ved diagnosetidspunkt. Dette kan skyldes flere grunner. En ny diagnose medfører en stor mengde ny og komplisert informasjon som barnet kan ha vanskeligheter med å forstå. Diagnosen kan gjøre at barnet føler seg annerledes, som kan føre til følelser av frykt og bekymring. Dette kan medføre at situasjonen oppleves belastende for barnet, og mestringsfølelsen trues. Forskningen til Şengül og Kurudirek (2022) påpeker videre at selvfølelsen øker med tid. På en side tolker vi at dette kan ha sammenheng med tilegnet erfaring og informasjon, samt stadige forsøk på effektiv mestring av diagnosen. På en annen side tolker vi at utvikling kan spille en naturlig rolle i økning av selvfølelse siden barn gjennomgår psykologiske forandringer raskere og mer omfattende enn på andre stadier i livet. Funnene kan tyde på når sykepleietiltak kan være mest effektive. Ved å forstå at barn med epilepsi har lavest selvfølelse ved diagnostisering kan sykepleieren iverksette tiltak som kan bidra til å styrke selvfølelsen, øke evnen til å tolerere stress, og dermed muligens redusere stigmaoppfatning og internalisering av stigma.

Ifølge Travelbee (1999) er sykepleierens overordnede mål og hensikt å bidra til mestring og hjelpe personer finne mening i erfaringer som følger med lidelse og sykdom (s. 37). For å avdekke vanskelige følelser og fremme mestring hos barn med epilepsi forutsetter det empati og en tillitsfull relasjon. Bruk av kommunikasjonshjelpemidler kan gjøre det lettere for barnet å dele følelser og opplevelser (Eide & Eide, 2017, s. 289-291; Grønseth & Markestad, 2017, s. 101). Deretter bør sykepleieren utføre en datasamling av barnets kognitive vurderinger og forhold som oppleves truende (Kristoffersen, 2016b, s. 264-265). Kognitive vurderinger kan inkludere følelser, selvfølelse og mestringsforventninger. Forhold som oppleves truende kan være for eksempel sosiale utfordringer eller forhold relatert til diagnosen. Ved å forstå barnets kognitive vurdering og følelsesmessige behov, kan sykepleieren tilpasse tiltak til barnets utvikling og hvordan mestring kan fremmes på ulike utviklingstrinn. Barn i alderen seks til tolv år lærer av fysiske og intellektuelle aktiviteter (Håkonsen, 2014, s. 55-57). For å fremme mestring og mestringsforventninger hos barn på denne alderen bør sykepleieren dermed gi barnet en aktiv rolle og medbestemmelse, samt gi tilstrekkelig og tilpasset kunnskap. Dessuten er barnets tankeprosessen forankret i konkrete hendelser (Håkonsen, 2014, s. 53-55). Ved negative mestringsforventninger bør sykepleieren benytte seg selv og barnets ressurser til å veilede barnet mot en positiv mestringstro. Dette kan gjøres ved å poengtere og støtte tidligere erfaringer med vellykket mestring. Dessuten bør sykepleieren også understøtte positive mestringsforventninger for å bekrefte barnets tro på seg selv. Vi mener at ved å styrke barnets ressurser kan sykepleieren bidra til å fremme effektiv mestring, positive mestringsforventninger og en positiv selvfølelse, som kan ha effekt på barnets stigmaoppfatninger.

5.2.3 Omsorgspersoners innvirkning på barnets stigma

Et par studier avdekker hvordan foreldres negative holdninger rundt epilepsi kan påvirke barnets egen oppfatning av diagnosen (Benson et al., 2015; Benson et al., 2016). Disse funnene understøttes av Benson et al. (2016) kvantitative funn som påpeker en betydelig positiv sammenheng mellom barn og foreldres stigmaoppfatninger. Sett i lys av teori om utvikling kan det forstås at barn blir formet av deres erfaringer og interaksjoner med miljøet, inkludert foreldre. Tankeprosessene til barn på det formaloperasjonelle stadiet er forankret i konkrete hendelser og barnet kan forstå sammenhenger mellom årsak og virkning (Håkonsen, 2014, s. 53-55). Dette kan

forklare funnene i studien til Benson et al. (2016), som viser hvordan foreldre videreformidlet stigmaet knyttet til epilepsi gjennom deres negative oppfatning av anfall og de negative konnotasjonene om epilepsi i samfunnet. Videre beskriver foreldrene vanskeligheter med å bruke ordet epilepsi, og de er lite villige til å fortelle om diagnosen i frykt av at barnet skal oppleve stigma. Ettersom foreldrenes økte stigmaoppfatninger er betydelig assosiert med høyere nivå av skjult epilepsi hos både foreldre og deres barn (Benson et al., 2016) kan det være nyttig for sykepleieren å iverksette tiltak rettet mot foreldre i tillegg til barnet. For å bidra til å forhindre negative holdninger som kan farge barnets syn på diagnosen bør sykepleieren gi foreldre god og nyttig informasjon om epilepsi, samt avklare misforståelser og myter. Ved bruk av Travelbees (1999) mellommenneskelige teori kan sykepleieren styrke foreldrenes ressurser, som indirekte kan bidra til å bedre barnets ressurser og livskvalitet. Dette forutsetter gjensidig deling av informasjon for å yte best mulig omsorg til barnet og kan bidra til økt forståelse av barnets situasjon for både foreldre og sykepleieren.

Studien til Rood et al. (2014) viser at foreldre og barn er uenige om stigmaoppfatninger. Foreldre rapporterte høyere oppfattet stigma enn barn ved diagnostisering og to år etterpå. Dette kan skyldes at foreldres bevissthet rundt negative konnotasjoner i samfunnet og deres egen frykt for at barnet skal oppleve stigma (Benson et al., 2016) påvirker deres oppfatning av hvorvidt barnet opplever stigma. Videre kan funnet tyde på vanskeligheter med å vurdere en annen persons følelser og opplevelser. Et overraskende funn er at barn rapporterte høyere oppfattet stigma enn foreldre ett år etter diagnostisering. Årsaken bak dette er vanskelig å tolke med bakgrunn i vår teori. Det er likevel viktig for sykepleieren å være bevisst at et misforhold mellom barn og foreldres stigmaoppfatning kan oppstå, og foreldre kan gi et feilaktig bilde av barnets stigmaopplevelser. Dette understreker viktigheten for sykepleieren å skape god kommunikasjon og tillit med både barnet og foreldrene for å danne et nyansert bilde av barnets opplevelser.

5.2.4 Anfall og alder som faktorer for stigma

Ulike studier viser varierende forhold mellom anfallsfrekvens, alvorlighet av anfall og stigmaoppfatninger. Austin et al. (2014) viser at anfall det siste året er ikke direkte assosiert med oppfattet stigma. Videre finner Rood et al. (2014) ingen forskjell på stigmaoppfatninger hos barn med anfall sammenlignet med barn uten anfall det siste året. Disse funnene kan antyde at

stigmaoppfatninger ikke nødvendigvis er knyttet til forekomsten av anfall i seg selv. Noen studier påpeker derimot at økt hyppighet av anfall (Benson et al., 2016; Şengül & Kurudirek, 2022) og mer alvorlige anfall er assosiert med høyere stigmaoppfatning (Austin et al., 2014). Dette kan skyldes flere grunner. Hyppigere og mer alvorlige anfall kan være mer synlige og oppleves forstyrrende for tilskuere. Anfall kan medføre at barnet opplever tap av kontroll som kan virke skremmende. Dessuten kan en økt hyppighet av anfall øke sannsynligheten for at flere mennesker ser anfallene, som kan understøtte følelsen for barnet at det er annerledes. Som følge av dette kan det føre til at barnet begrenser fysiske og sosiale aktiviteter. Videre, ved å vurdere anfall som en stressende situasjon, kan vi tolke at barn med hyppige anfall må håndtere ytre og indre krav oftere enn barn med sjeldne anfall. Dette kan negativt påvirke barnets mestringfølelse. Samlet sett gir disse resultatene en innsikt i kompleksiteten av hvordan anfall påvirker stigmaoppfatninger til barn med epilepsi. Selv om forekomsten av anfall i seg selv ikke er en avgjørende faktor for stigma, indikerer hyppigheten og alvorlighetsgraden av anfall en sammenheng med stigmaoppfatning. Resultatene understreker viktigheten av et menneske-til-menneske-forhold for å forstå barnets unike perspektiv og erfaring.

Studiene som undersøker forholdet mellom alder og stigmaoppfatninger hos barn med epilepsi viser varierte resultater. Mens noen studier viser manglende sammenheng mellom alder ved sykdomsdebut og stigmaoppfatninger (Austin et al., 2014; Benson et al., 2016), rapporterer andre at yngre alder eller barneskolenivå er forbundet med høyere nivåer av stigmaoppfatninger (Austin et al., 2014; Şengül & Kurudirek, 2022). Disse funnene kan antyde at yngre alder generelt har en sammenheng med høyere oppfattet stigma, men alderen ved utvikling av epilepsi i seg selv er ikke avgjørende for oppfattelse av stigma. Basert på våre tolkninger i tidligere avsnitt i delkapittelet, vurderer vi at andre faktorer kan ha større sammenheng enn alder ved sykdomsdebut, som blant annet kunnskapsnivå, psykososiale forhold og barnets individuelle ressurser og mestringsevne. Dette understreker viktigheten av en helhetlig og individuell tilnærming. Likevel tolker vi at yngre barns kognitive og psykososiale utvikling kan påvirke hvordan disse barna oppfatter stigma og bidrar til å gjøre dem mer sårbare. I en sykepleiekontekst er det avgjørende å anerkjenne innvirkningen stigma kan ha på barns utvikling av kompetanse og mestring. Eriksons utviklingsteori forklarer at en manglende mestring av en livskrise på et utviklingsstadium kan påvirke videre stadier (Håkonsen, 2014, s. 55-57). Vi tolker at for barn med epilepsi kan

utviklingsprosessen sterkt påvirkes av oppfattet stigmatisering. Dette kan medføre et større behov for støtte til å dyrke en positiv og trygg selvoppfatning, som er en grunnleggende del av deres psykososiale utvikling. Eriksons utviklingsteori forklarer videre at i en alder av seks til tolv år har barn behov, evne og ønske om å delta i aktiviteter og oppgaver sammen med andre (Håkonsen, 2014, s. 55-57). Piagets teori tilsier dessuten at barn i denne alderen kan forstå sammenhenger mellom årsak og virkning (Håkonsen, 2014, s. 53-55). Sett i lys av denne teorien mener vi at unngåelse av anfallsutløsende faktorer kan naturlig bidra til en følelse av å være annerledes og en begrensning av aktiviteter. Sammenligning med venner og barnets forståelse av årsak og virkning kan medføre at barnet knytter diagnosen til noe negativt, og kan føre til dannelse av stigmaoppfatninger. Dette kan styrke barnets frykt for å havne utenfor. Stigmaoppfatningene kan bidra til å danne en forventning av å bli stigmatisert, som kan videreføre barnets eksklusjon fra sosiale aktiviteter.

5.2.5 *Konklusjon*

Vi konkluderer med at behov for informasjon og støtte, selvfølelse, mestring av følelser og anfall, og familiens påvirkning er sentrale faktorer som kan påvirke stigmaoppfatningen hos barn med epilepsi. Disse faktorene utgjør grunnlaget for sykepleierens rolle i reduisering av oppfattet stigma. En helhetlig tilnærming som tar hensyn til individuelle behov og styrking av barns ressurser vil være avgjørende for å fremme mestring, selvfølelse og høyere livskvalitet for barn med epilepsi.

6 ANVENDELSE I PRAKSIS

Resultatene fra vår oppgave bidrar til å opplyse om et tema som er lite omdiskutert innenfor sykepleie. Vi mener at ved å påpeke sykepleierens rolle i redusering av stigmaoppfatninger hos barn kan det medføre en utvidelse av kunnskap om temaet. Dette kan bidra til at fremtidige møter med pasientgruppen kan preges av en helhetlig omsorg, med mål om å fremme livskvalitet og styrke barns ressurser. Videre forskning er nødvendig for å undersøke en eventuell effekt av psykososiale sykepleietiltak for å redusere stigmaoppfatninger til barn med epilepsi. Følgende forslag har til hensikt å styrke barn med epilepsi og foreldres ressurser, samt gi sykepleiere kartleggingsredskap, med et overordnet mål om å redusere oppfattet stigma hos barn med epilepsi.

- Vi foreslår at det utarbeides eller benyttes informasjonsbrosjyrer om epilepsi. Språket og informasjonen bør tilpasses for å gjøre informasjonen lett og forståelig. Det anbefales å bruke illustrasjoner, samt gjøre brosjyren fargerik og gøy. Man bør være varsom med å inkludere informasjon om stigma og fordommer i brosjyren ettersom man kan overføre stigmaoppfatninger til barnet.
- Vi anbefaler at barn med epilepsi og deres foreldre informeres om tilgang til støttegrupper gjennom epilepsiforeninger eller andre bidragsytere. Ved å treffe andre barn med samme diagnose kan barnet føle seg mindre alene i sykdommen, som kan bidra til normalisering og økt åpenhet om diagnosen. Vi tror foreldre kan ha samme effekt ved bruk av støttegruppe.
- Vi foreslår at sykepleiere bruker spørreskjema med hensikt å kartlegge stigmaoppfatninger til barn med epilepsi. Dette kan bidra til å avdekke barn med høyere stigmaoppfatninger. Barn med høy stigmaoppfatning kan ha nytte av tverrfaglig behandling.

LITTERATUR

- Austin, J. K., Perkins, S. M., Dunn, D. W. (2014). A model for internalized stigma in children and adolescents with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 36, 74-79. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2014.04.020>
- Ayar, D., Bektas, M., Ünalp, A., Edizer, S., Yalçintuğ, F. M., Güdeloğlu, E. (2020). The association between seizure self-efficacy of children with epilepsy and the perceived stigma. *Epilepsy & Behavior*, 110, 107141. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107141>
- Barnekonvensjonen. (1989). *Konvensjon om barnets rettigheter* (20-11-1989). Lovdata. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-05-21-30/KAPITTEL_8#KAPITTEL_8
- Benson, A., Lambert, V., Gallagher, P., Shahwan, A., Austin, J. K. (2015). “I don't want them to look at me and think of my illness, I just want them to look at me and see me”: Child perspectives on the challenges associated with disclosing an epilepsy diagnosis to others. *Epilepsy & Behavior*, 54, 83-91. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.09.026>
- Benson, A., O'Toole, S., Lambert, V., Gallagher, P., Shahwan, A., Austin, J. K. (2016). The stigma experiences and perceptions of families living with epilepsy: Implications for epilepsy-related communication within and external to the family unit. *Patient Education and Counseling*, 99, 1473-1481. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.06.009>
- Bertelsen, A. K. (2016). Sykdommer i nervesystemet. | S. Ørn & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (2. utg., s. 321-344). Gyldendal Akademisk.
- Burch, K. (2022, 23. mars). *What is self-stigma?* Verywellhealth. <https://www.verywellhealth.com/self-stigma-5219508>
- Cumming, J & Cumming, E. (1965). *On the stigma of mental illness*. Community Mental Health Journal. <https://doi.org/10.1007/BF01435202>
- Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner: Personorientering, samhandling, etikk* (3. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Epilepsiforeningen. (u.å). *Psykiske problemer i relation til epilepsi*. Hentet 18. september 2023 fra https://www.epilepsiforeningen.dk/epilepsi/psykosociale_problemer/
- Epilepsiforeningen. (u.å). *Ung med epilepsi*. Hentet 18. september 2023 fra <https://www.epilepsiforeningen.dk/min-situation/ung-med-epilepsi/>

[Kandidatnummer: 1505 og 1507]

- Friberg, F. (2022). Att göra en litteraturoversikt av kvantitativ og kvalitativ forskning | F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4. utg., s. 185-200). Studentlitteratur.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Touchstone.
- Goffman, E. (2014). *Stigma: Den avvikandes roll och identitet* (M. Richard, Overs.). Studentlitteratur. (Opprinnelig utgitt 1963).
- Grønseth, R. & Markestad, T. (2017). *Pediatri og pediatriisk sykepleie* (4. utg.). Fagbokforlaget.
- Hummelvoll, J. K. (2012). *Helt – Ikke stykkevis og delt: Psykiatrisk sykepleie og psykisk helse* (7. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Håkonsen, K. M. (2014). *Psykologi og psykiske lidelser* (5. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Kristoffersen, N. J. (2016a). Livsstil og endring av livsstil. | N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E. - A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3. utg., s. 295-348). Gyldendal Akademisk.
- Kristoffersen, N. J. (2016b). Stress og mestring. | N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E. -A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3. utg., s. 237-294). Gyldendal Akademisk.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer Publishing Company.
- Lazarus, R. S. (2006). *Stress og følelser – en ny syntese* (M. Visby, Overs.). Akademisk Forlag. (Opprinnelig utgitt 1999).
- Norsk Helseinformatikk. (2023, 06. juli). *Ulike former for epileptiske anfall*. <https://nhi.no/sykdommer/hjernenervesystem/epilepsi/epilepsi-varianter/>
- Norsk Helseinformatikk. (2023, 19. mai). *Epilepsi og rehabilitering*. <https://nhi.no/sykdommer/hjernenervesystem/epilepsi/epilepsi-og-rehabilitering/>
- Page, R. M. (1984). *Stigma*. Routledge & Kegan Paul.
- Ponte, K. (2021, 08. februar). *The many impacts of self-stigma*. National Alliance of Mental Illness. <https://www.nami.org/Blogs/NAMI-Blog/February-2021/The-Many-Impacts-of-Self-Stigma>
- Rood, J. E., Schultz, J. R., Rausch, J. R., Modi, A. C. (2014). Examining perceived stigma of children with newly-diagnosed epilepsy and their caregivers over a two-year period. *Epilepsy & Behavior*, 39, 38-41. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2014.08.004>

- Şengül, Y. & Kurudirek, F. (2022). Perceived stigma and self-esteem for children with epilepsy. *Epilepsy Research*, 186, 107017. <https://doi.org/10.1016/j.eplepsyres.2022.107017>
- Spesialsykehuset for epilepsi. (2023, 24. april). *Hva er epilepsi?* Epilepsibehandling. <https://epilepsibehandling.no/index.php?action=topic&item=bS5hkjd9>
- Thidemann, I. -J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter* (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Gyldendal Akademisk.
- Utenriksdepartementet. (2023a, 07. juni). *Irland – reiseinformasjon*. Regjeringen. https://www.regjeringen.no/no/tema/utenrikssaker/reiseinformasjon/velg-land/reiseinfo_irland/id2428570/
- Utenriksdepartementet. (2023b, 22. juni). *USA – reiseinformasjon*. Regjeringen. https://www.regjeringen.no/no/tema/utenrikssaker/reiseinformasjon/velg-land/reiseinfo_usa/id2417194/
- Utenriksdepartementet. (2023c, 25. juli). *Tyrkia – reiseinformasjon*. Regjeringen. https://www.regjeringen.no/no/tema/utenrikssaker/reiseinformasjon/velg-land/reiseinfo_tyrkia/id2414945/
- World Health Organization. (2022). *Improving the lives of people with epilepsy: a technical brief*. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240064072>
- World Health Organization. (2023, 9. februar). *Epilepsy*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>
- Årva, M., Systad, S., Sørensen, C. (2023, 4. juli). *Epilepsi - mer enn anfall*. Utdanningsnytt. <https://www.utdanningsnytt.no/barnehage-epilepsi-spesialpedagogikk/epilepsi-mer-enn-anfall/275387>

VEDLEGG

Vedlegg 1: Søkelogg

Søkedato	Database	Søkeord og ordkombinasjoner	Avgrensninger	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Antall valgte artikler
07/09	SveMed+	Epilepsi OG stigma	Årstall: 2013-2019 Fagfelleverderte tidsskrifter	1	0	0	0
07/09	Idunn	Epilepsi OG stigma* OG barn	Årstall: 2013-2023	8	0	0	0
07/09	Cinahl	Epilep* AND stigma* AND child*	Peer reviewed Årstall: 2013-2023 Språk: English Subject Age: Child 6-12 years Adolescent 13-18 years	49	17	9	1
07/09	British Nursing Index	epilep* AND stigma* AND children	Årstall: 2013-2023 Peer reviewed Språk: Engelsk	127	1	0	0
07/09	British Nursing Index	epilepsy AND stigma* AND nurs* AND (children OR pediatr* OR paediatr*)	Årstall: 2013-2023 Peer reviewed Språk: Engelsk	85	2	0	0
07/09	PubMed	Epilep* AND child* AND stigma*	Last 10 years, English, Norwegian, child: 6-12 years, adolescent: 13-18 years	134	26	16	1
07/09	PubMed	Epilep* AND child* AND stigma* AND nurs*	Last 10 years, English, Norwegian, child: 6-12 years, adolescent: 13-18 years	24	16	14	3
07/09	PubMed	Epilep* AND child* AND nurs*	Last 10 years, English, Norwegian, child: 6-12 years, adolescent: 13-18 years	356	5	2	0

[Kandidatnummer: 1505 og 1507]

07/09	PubMed	epilep*AND child* AND nurs* AND information	Last 10 years, English, Norwegian, child: 6-12 years, adolescent: 13-18 years	91	7	0	0
08/09	PubMed	epilep* AND pediatr* OR paediatr* AND nurs* AND stigma	Last 10 years, English, Norwegian, child: 6-12 years, adolescent: 13-18 years	37	7	6	0
08/09	PubMed	epilep* AND child* AND self- efficacy AND stigma*	Last 10 years, English, Norwegian, child: 6-12 years, adolescent: 13-18 years	4	4	4	1
08/09	PubMed	epilep* AND (pediatr* OR paediatr*) AND nurs* AND knowledge	Last 10 years, English, Norwegian, child: 6-12 years, adolescent: 13-18 years	35	5	4	0
08/09	PubMed	epilepsy AND knowledge AND psychosocial AND (paediatr* OR pediatr*)	Last 10 years, English, Norwegian, child: 6-12 years, adolescent: 13-18 years	17	6	3	0

Vedlegg 2: Litteratormatrise

Forfatter(e) Årstall Tidsskrift Land	Artikkel-tittel	Hensikten med studien	Perspektiv (sykepleier/pasient/pårørende)	Metode og analyse	Utvalg/ populasjon	Hovedfunn/ resultater
Austin, J. K., Perkins, S. M., Dunn, D. W. (2014). <i>Epilepsy & Behavior</i> , USA.	A model for internalized stigma in children and adolescents with epilepsy	Teste sammenhenger i en modell som identifiserer faktorer som er sterkest assosiert med oppfattelse av stigma hos barn med epilepsi.	Pasient	Kvantitativ studie Data innhentet gjennom strukturert telefonintervju. Spørreskjema med skala som svaralternativer Beskrivende statistikk. Deretter bruk av strukturell ligningsmodell og bivariat analyse for å analysere data.	173 barn i alderen 9 til 14 år. Deltakerne ble behandlet for epilepsi minst 6 måneder. Ekskluderingskriterier var intellektuell funksjonshemming, progressiv hjernesykdom eller en annen kronisk lidelse.	Funn tyder på at oppfatninger av stigma er direkte forbundet med frykt og bekymring om epilepsi, behov for informasjon og støtte, alder og anfallsalvorlighet. Funntyder også på at oppfatninger av stigma er indirekte forbundet med mestringsforventninger rundt anfall, kvinnelig kjønn og anfall det siste året.

[Kandidatnummer: 1505 og 1507]

<p>Benson, A., Lambert, V., Gallagher, P., Shahwan, A., Austin, J. K. (2015). <i>Epilepsy & Behavior</i>, Irland.</p>	<p><i>"I don't want them to look at me and think of my illness, I just want them to look at me and see me"</i>: Child perspectives on the challenges associated with disclosing an epilepsy diagnosis to others</p>	<p>Undersøke hva som gjør det vanskelig for barn med epilepsi å fortelle om sin diagnose til personer utenfor kjernefamilien.</p>	<p>Pasient</p>	<p>Kvalitativ studie Utforskende design Data innhentet gjennom semi-strukturert intervju Data ble tematisk analysert</p>	<p>Inkluderte 29 barn med epilepsi i alderen 6 til 16 år. Deltakerne ble henvist fra en tertiær henvisningsenhet ved en nevrologisk avdeling på et barnesykehus eller gjennom en nasjonal epilepsiforening. Barn med intellektuell funksjonshemming, forsinkelse i utvikling, betydelige lære- eller atferdsvansker og/eller andre betydelige medisinske tilstander ble ekskludert.</p>	<p>Barn med epilepsi opplever at informasjon som er gitt fra helsepersonell er ikke tilpasset til barn, som gjøre det vanskelig å forstå egen diagnose, men også for å forklare det til andre og skjuler derfor diagnosen fra andre. Støtter faktum at pårørende spiller en større rolle for ytterligere stigmatisering av barn.</p>
<p>Şengül, Y. & Kurudirek, F. (2022). <i>Epilepsy Research</i>, Tyrkia.</p>	<p>Perceived stigma and self-esteem for children with epilepsy</p>	<p>Studien ble utført for å undersøke opplevelsen av stigma og selvfølelse hos barn med epilepsi.</p>	<p>Pasient</p>	<p>Kvantitativ studie Beskrivende-korrelasjonell design Data innhentet gjennom strukturert intervju og spørreskjema med skala som svaralternativ Statistisk analyse av data ved bruk av Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)</p>	<p>150 barn i alderen 9 til 15 år. Innlagt på en pediatrik klinikk ved et pediatrik sykehus, tilknyttet en epilepsipoliklinikk. Inklusjonskriterier: Epilepsidiagnose i minst 3 måneder, god mental helse, effektiv kommunikasjon og kunne skrive og lese. Eksklusjonskriterier: Andre kroniske sykdommer.</p>	<p>Studien fastslo at barns selvtilitt ble redusert desto mer deres opplevelse av stigma økte.</p>

[Kandidatnummer: 1505 og 1507]

<p>Benson, A., O’Toole, S., Lambert, V., Gallagher, P., Shahwan, A., Austin, J. K. (2016). <i>Patient Education and Counseling</i>, Irland.</p>	<p>The stigma experiences and perceptions of families living with epilepsy: Implications for epilepsy-related communication within and external to the family unit</p>	<p>Presentere stigmaopplevelsene til barn med epilepsi og deres foreldre. Vise forholdet mellom barn med epilepsi og foreldres oppfatning av stigma, demografiske og anfallsfaktorer, og epilepsirelatert kommunikasjon innenfor og utenfor familieenheten.</p>	<p>Pasient og pårørende</p>	<p>Kvalitativ og kvantitativ studie Kvalitativ fase: Undersøkende design og semi-strukturert intervju. Tematisk analyse av data ved hjelp av Braun and Clarke analysemetode. Kvantitativ fase: Tverrsnittstudie og spørreskjema med skala som svaralternativ. Analyse ved hjelp av SPSS og korrelasjonell analyse.</p>	<p>Kvalitativ fase: 33 barn med epilepsi og 40 foreldre. Inklusjonskriteriene var barn i alderen 6 til 16 år som hadde en resept på antiepileptika. Eksklusjonskriteriet var om barnet hadde annen betydelig medisinsk tilstand og/eller utviklingsforsinkel se. Deltakende pårørende måtte være forelder eller hovedomsorgsperson til det deltakende barnet. Kvantitativ fase: 47 barn med epilepsi og 72 foreldre. Inklusjonskriterier var barn i alderen 8 til 18 år. Eksklusjonskriterier var om barnet hadde annen betydelig medisinsk tilstand og/eller utviklingsforsinkel se. Deltakende pårørende måtte være forelder eller hovedomsorgsperson til det deltakende barnet. For begge faser ble deltakerne rekruttert fra en barnevrologisk avdeling på sykehus og gjennom en nasjonal epilepsiforening.</p>	<p>Barn med epilepsi og foreldre opplever både følt og opplevd stigma gjennom sosial ekskludering, aktivitetsbegrensning, mobbing og internaliserte negative følelser til epilepsi. Høyere stigmaoppfatning blant barn med epilepsi og deres foreldre hadde en betydelig korrelasjon med større epilepsifortielse fra andre utenfor familien og større negativ innvirkning rundt epilepsirelatert kommunikasjon i hjemmet.</p>
---	--	---	-----------------------------	--	---	--

[Kandidatnummer: 1505 og 1507]

<p>Ayar, D., Bektas, M., Ünalp, A., Edizer, S., Yalçintuğ, F. M., Güdeoğlu, E. (2020). <i>Epilepsy & Behavior</i>, Tyrkia.</p>	<p>The association between seizure self-efficacy of children with epilepsy and the perceived stigma</p>	<p>Evaluere effekten av anfallsmestring hos barn med epilepsi opp mot deres opplevelse av stigma knyttet til anfall.</p>	<p>Pasient</p>	<p>Kvantitativ studie. Beskrivende-korrelasjonell design. Tversnittstudie . Data ble innhentet gjennom spørreskjema med skala som svaralternativ. Statistisk analyse av data ved hjelp av korrelasjonell analyse og flere regresjonsanalyser.</p>	<p>303 barn med epilepsi i alderen 9 til 16 år som har hatt epilepsi i minst 6 måneder. Eksklusjonskriteriene var barn med mental funksjonshemming, ytterlige kroniske lidelser og kommunikasjonsproblemer. Rekruttert gjennom sykehusdatabase.</p>	<p>Fastslår en korrelasjon mellom lavt mestringsnivå for barn med epilepsi og økt oppfattet stigma. Fastslår også at økt mestringsforventning gir redusert oppfattelse av stigma.</p>
<p>Rood, J. E., Schultz, J. R., Rausch, J. R., Modi, A. C. (2014). <i>Epilepsy & Behavior</i>, USA.</p>	<p>Examining perceived stigma of children with newly-diagnosed epilepsy and their caregivers over a two-year period</p>	<p>Oppdage om barn med nydiagnostisert epilepsi og deres omsorgspersoner rapporterer redusert epilepsirelatert stigma over tid.</p>	<p>Pasient og pårørende</p>	<p>Kvantitativ studie. Longitudinell studie. Data ble innsamlet gjennom spørreskjema med skala som svaralternativ. Data ble analysert med hierarkisk lineær model og intraklassekorrelasjon.</p>	<p>97 omsorgspersoner, 39 barn i alderen 8 til 12 år. Inklusjonskriterier var barn med nyoppdaget epilepsi, alder mellom 2 og 12 år og ferdigheter i å snakke og skrive engelsk Eksklusjonskriterier var barn med alvorlige utviklingsforstyrrelser og barn med komorbide medisinske diagnoser som krever daglig medisinerings. Rekruttert gjennom pediatrik epilepsiklinikk.</p>	<p>Studien viser at både omsorgspersoner og barn opplever mindre epilepsi-relatert stigma over tid. Sammenhengen mellom omsorgspersoners opplevd stigma og barns opplevd stigma viser at omsorgspersoner opplever mer stigma ved studiestart og to år etter diagnose, mens barn opplever mer stigma etter ett år.</p>