

Epilepsi – En livsförändrande diagnos

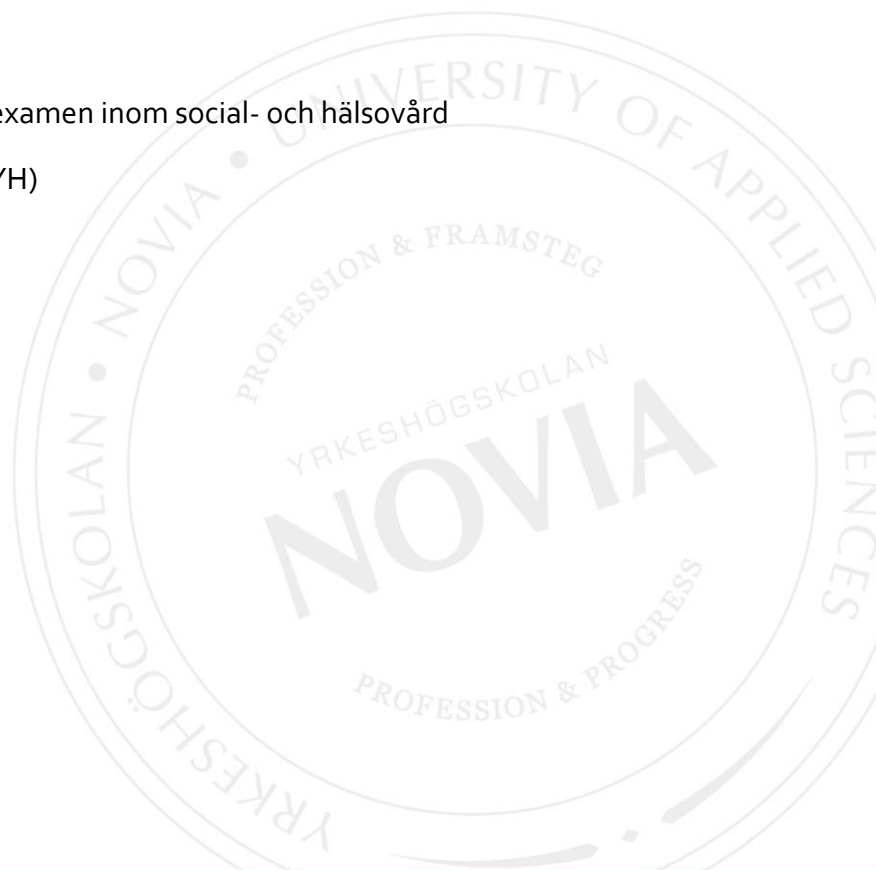
En systematisk litteraturstudie om hur en tonårings liv påverkas av att få diagnosen epilepsi

Kajsastina Granlid

Examensarbete för (YH)-examen inom social- och hälsovård

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa 2020



EXAMENSARBETE

Författare: Kajsastina Granlid

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Margareta Antus

Titel: Epilepsi – en livsförändrande diagnos

Datum 20.4.2020

Sidantal 21

Bilagor 2

Abstrakt

Syftet med studien var att få en bredare kunskap och ökad förståelse om hur den neurologiska sjukdomen epilepsi påverkar en tonåring. Därav har frågeställningarna : "Hur påverkas livet efter diagnostisering av epilepsi?" och "Hur kan man som vårdare stöda en person som fått diagnosen epilepsi?" använts.

Studien har gjorts som en systematisk litteraturstudie. Detta innebär att svar har sökts genom analyser av tidigare forskningar. Bakgrunden är uppbyggd på olika sorters litteratur, så som böcker, internetsidor, forskningar och artiklar.

Resultatet visade att de drabbade tonåringarnas liv påverkas på flera olika plan. Det förekom begränsningar, osäkerhet samt ovisshet. En oro för anfall var väldigt återkommande, på grund av anfällen som kan komma väldigt plötsligt. Inlärnings- och koncentrationssvårigheter förekom även, vilket ledde till svårigheter med skolgången. Förutom allt detta kunde man även se en påverkan på olika sorters relationer.

En fortsatt studie inom ämnet kunde göras, med fokus på en äldre målgrupp. Till exempel kunde man undersöka hur sjukdomen påverkar vuxna i arbetslivet eller familjelivet.

Språk: Svenska

Nyckelord: Epilepsi, tonåring, livspåverkan

OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Kajsastina Granlid

Koulutus ja paikkakunta: Sairaanhoidaja, Vaasa

Ohjaaja(t): Margareta Antus

Nimike: Epilepsia – elämää muuttava diagnoosi

Päivämäärä 20.04.2020

Sivumäärä 21 Liitteet 2

Tiivistelmä

Tutkimuksen tavoitteena oli saada lisää tietoa, sekä enemmän ymmärtävyyttä siitä, miten neurologinen sairaus epilepsia vaikuttaa teini-ikäisen elämään. Tähän haettiin vastauksia kysymyksillä: "Miten epilepsia vaikuttaa elämään?" ja "Miten hoitajana voi tukea epilepsiaan sairastunutta?".

Tutkimus on tehty systemaattisella kirjallisuuskatsaus menetelmällä, johon vastauksia ollaan etsitty aiemmin tehdyistä tutkimuksista. Taustaan ollaan käytetty monenlaista kirjallisuutta, nettisivustoja, tutkimuksia ja artikkeleita.

Tulos osoitti, että epilepsiaan sairastuminen vaikuttaa nuoren elämään monella eri tavalla. Sairaus tuo mukanaan rajoituksia ja epävarmuutta. Nuorta huolestuttaa se, milloin kohtausta tulee ja mitä haittaa se voi tuoda mukanaan, ja tämän takia hän kokee rajoituksia. Oppimis- ja keskittymiskykyyn tulee myös muutosta, joka johtaa vaikeuksiin koulunkäynnin kannalta. Myös erilaisten suhteiden välillä tapahtuu muutosta.

Lisätutkimus voitaisiin tehdä, jossa tutkittaisiin epilepsian vaikutusta aikuisiin ihmisiin, joilla on työ ja perhe-elämä.

Kieli: Ruotsi

Avainsanat: Epilepsia, teini-ikä, vaikutus elämään

BACHELOR'S THESIS

Author: Kajsastina Granlid

Degree Programme: Nurse, Vaasa

Supervisor(s): Margareta Antus

Title: Epilepsy – a life changing diagnosis

Date 20.04.2020

Number of pages 21 Appendices 2

Abstract

The aim of this thesis was to get a larger knowledge and increased understanding on how the neurological disease epilepsy affects the teenager. The questions were "How does epilepsy affect on a teenagers life after diagnosis?" and "How can a healthcare professional support a person with epilepsy."

The method used is a systematic literature review. This means that the answers has been searched through earlier studies. The background info is taken from different literatures, for example books, websites, studies and articles.

The result showed that the teenagers life is affected in many ways. They experienced restrictions and uncertainty. Almost everyone experienced anxiety about seizures, knowing that they can appear whenever. Also difficulties with learning and concentration appeared, which lead to difficulties with the school. Besides all this, they also felt an affect on different relationships.

Further research could be done, focusing on adults and how the epilepsy diagnosis affects the working and family life.

Language: Swedish

Key words: Epilepsy, teenager, affect on life

Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
2	Bakgrund	2
2.1	Att få en diagnos	2
2.2	Epilepsi hos barn och unga.....	3
2.3	Status epilepticus	3
2.4	Behandling av epilepsi	4
2.4.1	Medicinering.....	4
2.4.2	Ketogen kost som vårdalternativ	5
2.4.3	Epilepsikirurgi	5
2.5	Diagnostiseringens påverkan på tonåringen.....	6
2.5.1	Studier.....	6
2.5.2	Jobb	7
2.5.3	Körkort	8
2.5.4	Militärtjänstgöring	9
3	Syfte och frågeställningar	10
4	Teoretisk utgångspunkt.....	10
4.1	Nyckelbegrepp inom personcentrerad vård	11
5	Metod	13
5.1	Systematisk litteraturstudie som metod.....	13
5.2	Inklusion/exklusion	13
5.3	Sökprocessen	14
5.4	Etik	14
6	Resultat	15
6.1	Begränsningar	15
6.1.1	Oro för anfall.....	15
6.1.2	Inlärnings- och koncentrationssvårigheter.....	16
6.2	Relationer	17
6.2.1	Relationen till jämnåriga	17
6.2.2	Relationen till vuxna.....	17
6.3	Vårdarens roll.....	18
7	Diskussion	19
7.1	Resultatdiskussion.....	19
7.2	Metoddiskussion.....	20
8	Slutledning.....	21

Referenser

Bilagor

1 Inledning

Epilepsi är en sjukdom som vem som helst kan drabbas av, och som man kan insjukna i oberoende ålder eller kön. Det vanligaste är att man insjuknar som barn eller i högre ålder (Epilepsialiitto, 2019). I Finland har vi ca 56 000 epileptiker, vilket innebär en procent av befolkningen. Av dessa drabbade, är ca 5000 barn. Av de 56 000 drabbade är 36 000 sådana som kräver kontinuerlig medicinering. Man kan dela in epilepsin i bland annat svårbehandlad epilepsi, och detta innebär att man inte kan förebygga anfall trots medicinering. Runt 9000 personer lider av en svårbehandlad epilepsi i vårt land. (Terveyskylä, 2019)

Globalt finns det omkring 50 miljoner människor som lider av epilepsi, varav 85% av dessa bor i utvecklingsländerna. Man kan inte se någon skillnad i olika samhällsklasser, länder eller kulturer, utan epilepsi förekommer överallt. Varje år kan man diagnostisera ca 2,4 miljoner nya fall av epilepsi. Av dessa 2,4 miljoner så drabbas omkring 50% i barn- eller ungdomsåren. (Landtblom. 2009)

Epilepsi är en neurologisk sjukdom, som beror på elektrisk överaktivitet i hjärnan hos den drabbade. Man kan drabbas av ett epilepsianfall, utan att det blir till en epilepsi som kräver läkemedelsbehandling. Ett sådant anfall kan framkallas av långvarig sömnbrist, stress samt vid avvänjning av narkotikapreparat såsom alkohol och droger. Att bli diagnostiserad med epilepsi kräver att man fått upprepade oprovocerade anfall. Detta innebär att man kommer behöva få en medicinering mot epilepsin, för att förhindra anfallens uppkomst. (Terveyskylä, 2019)

Det finns flera olika orsaker som kan orsaka den elektriska överaktiviteten i hjärnan som leder till anfall. Nervcellernas elektriska funktion i hjärnan kan ha skadats, eller så har man någon sorts genetisk funktionsstörning i hjärnan. Det kan även uppkomma som följd av ett trauma mot huvudet, såsom ett slag eller dylikt som eventuellt lett till medvetslöshet. Under en graviditet eller förlossning kan även någon sorts skada uppstå, som bidrar till förändring i hjärnans nervceller. Ibland kan man stöta på fall där det inte går att säga vad som bidragit till denna cellförändring. (Epilepsialiitto, 2015)

För att en läkare skall kunna diagnostisera epilepsi, är det viktigt att ge en bra beskrivning om hur anfällen brukar gå till. Ett anfall kan vara antingen fokalt eller generaliserat. Ifall anfallet uppstår till följd av en lokal störning i hjärnan så talar man om att det är fokalt,

medans ifall anfaller stör den elektriska aktiviteten i hjärnan plötsligt samt i båda hjärnhalvorna så är det generaliserat. (Terveyskylä, 2019)

Jag har valt att skriva mitt examensarbete om epilepsi eftersom jag är väldigt intresserad av ämnet, samt av hur ungdomar påverkas av att insjukna så pass ung ålder. Jag har även jobbat med epileptiker, främst småbarn, och vill därför utöka min kunskap om epilepsi bland tonåringar.

2 Bakgrund

I Finland är epilepsi en förekommande sjukdom, bland barn är det ca fyra av tusen som drabbats. (Åberg, 2017). Bland vuxna är det ca en procent av finländarna som lider av epilepsi. Ca åtta till tio procent av befolkningen får någon gång ett epileptiskt anfall, men över hälften av dessa får aldrig en diagnos. (Atula, 2019)

2.1 Att få en diagnos

Att bli diagnostiserad i ungdomen med en sjukdom, kan tära på en väldigt mycket. Det kan kännas som att hela världens vänds upp och ner. Sjukvårdspersonal bör få patienten samt dess närstående införstådda i vad sjukdomen innebär och bär med sig.

Förutom den diagnostiserade, så tär det även på föräldrarna att deras barn får en diagnos. De kan känna en känsla av att deras ”perfekta” barn inte längre är det perfekta barnet som de drömt om, utan det har fått en ny negativ egenskap i form av en sjukdom. Detta bidrar till rädsla och oro. Föräldrarna kan även känna en känsla av misslyckande i sig själva, trots att de inte kan påverka insjuknandet. (Seppälä. 1998)

I en studie som gjorts 2010, kom det fram att utbildningsmöten som ordnades tillsammans med familj och vårdpersonal gjorde att det blev möjligt för föräldrarna att förstå frågor inom olika viktiga områden, samt att utveckla en handlingsplan för sitt barn. Alltså är det viktigt för hela familjen att få en ordentlig kunskap om den nya sjukdomen. (Lewis, Noyes, Mackereth 2010)

Tack vare att även föräldrarna fått tillräcklig information om diagnosen, hjälper det dem att leva med samt ställa vardagen enligt de eventuella anfällen i framtiden lättare. Det bidrar även till att rädslan för framtiden inte är lika stor, eftersom de då vet hur de skall agera i olika situationer som kan förekomma i samband med sjukdomen. (Seppälä. 1998)

2.2 Epilepsi hos barn och unga

När ett barn drabbas av epilepsi, reagerar det annorlunda än vid högre ålder eftersom förståelsen för sjukdomen inte är på samma nivå. När ett litet barn drabbas, är det mycket viktigt att föräldrarna finns nära till hands. Detta på grund av att när föräldrarna och grundtryggheten består och är lugna, bidrar det till att barnen oftast är nöjda och glada. Lite äldre barn kan vara mycket fundersamma, och har mycket som de vill ha svar på. Att insjukna i skolåldern och ungdomen kan leda till en stor kris, och på grund av detta är det viktigt att kunna diskutera med den drabbade om sjukdomen och tillåta hen att ge uttryck för sina känslor och sin sorg. (Järvisseutu-Hulkkonen. 2016)

Epilepsi som börjat i skolåldern, är oftast av sådan typ att man redan i tonåren kan avsluta medicineringen eftersom de då blivit fria från anfall. Däremot epilepsi som börjat i tonåren går inte över av sig själv lika ofta som hos de som drabbats i yngre ålder. (Blom, Forsgren, Malmgren, Olsson m.fl. 1999)

2.3 Status epilepticus

Status epilepticus är ett livshotande tillstånd, som syftar på ett anfall som räckt mer än 30 minuter eller snabba återkommande anfall mellan vilka patienten inte hinner återhämta sig. Dessa anfall kan vara livsfarliga, eller leda till handikapp av något slag. (Kälviäinen, Eriksson 2016)

Dödsfall inom 30 dagar efter status epilepticus räknas vara 20%, men hos barn är dödligheten betydligt mindre (0-3%) än vad den är hos vuxna samt åldringar. Sådana som återhämtat sig från ett status epilepticus, kan få olika sorters neurologiska symtom i efterhand. Det är dock svårt att skilja på vilka symtom som orsakats av det långa anfallet och vilka symtom som hör till grundorsaken som orsakat anfallet. (Kälviäinen, Eriksson 2016)

Om ett status epilepticus anfall inträffar på en vårdinrättning, innebär det oftast mindre risker eftersom man har vårdpersonal runt omkring sig, så man kan få vård snabbt. Däremot inträffar de flesta anfällen i hemmet, var det kanske inte finns någon hjälpare hand. Detta innebär då större risker. (Svensson, Cegrell. 1998)

2.4 Behandling av epilepsi

Behandlingen av epilepsi kan ske på flera olika sätt. I vissa fall sker en kombination av olika behandlingar, medans det i vissa fall räcker med t.ex. endast medicinering. Med behandlingen strävar man förstås efter anfallsfrihet, men även att den drabbade skall kunna leva ett vanligt liv.

2.4.1 Medicinering

När man drabbats av epilepsi, så strävar man efter en behandling som skulle leda till ett så normalt liv som möjligt för den drabbade. Detta innebär att man vill använda sig av en behandling som så gott som möjligt håller anfallen borta. (Blom et al. 1999)

Medicinering blir i de flesta fallen aktuell, alltså får man utskrivet ett recept på någon sorts antiepileptika. Grundtanken med medicineringen är att förebygga anfallen, det vill säga att man behandlar epilepsin profylaktiskt. (Blom et al. 1999)

Antiepileptika kan påverka nervbanesystemen i hjärnan, vilket dämpar eller kontrollerar den elektriska överaktiviteten. Detta sker genom ökning av tillgången på GABA, som är en kemisk signalsubstans som nervbanesystemet använder sig av för att förmedla den minskade effekten mellan nervceller. Någon antiepileptika kan även dämpa systemen i hjärnan som ökar den elektriska överaktiviteten. (Blom et al. 1999)

När man påbörjar en behandling med antiepileptika, är det viktigt med regelbundenhet, alltså att man tar medicinen två till tre gånger om dygnet om det är ordinerat så. Detta innebär att man måste ta väldigt mycket ansvar själv, för att verkligen komma ihåg att ta medicinen så att det inte utlöses några anfall. Här är det därför viktigt att t.ex. skolan hjälper och stöder eleven som drabbats, och påminner om medicinintag. (Eriksson, Seppälä, Nieminen, Heikkilä. 2000)

Biverkningar är något som kan komma från vilken medicin som helst, likaså av antiepileptika. Eftersom det finns olika sorters antiepileptika, innebär det att även biverkningarna är olika. Däremot kan man dela in biverkningarna i två stycken kategorier, dessa är allergiska biverkningar samt dosberoende biverkningar. (Blom et al. 1999)

Om man lider av allergiska biverkningar, så innebär det att man helt enkelt är allergisk för läkemedlet. Man tål inte ens en minimal dos av det. I dessa fall märks biverkningarna redan inom några veckor. Symtomen är vanliga allergisymtom, det vill säga utslag, illamående och

en känsla av feber. Ifall några sådana symtom uppkommer så bör behandlingen med läkemedlet i fråga avslutas direkt. (Blom et al. 1999)

Den lindrigare formen av biverkningar är de dosberoende biverkningarna. Dessa biverkningar känns igen som trötthet, yrsel, balanssvårigheter och i vissa fall dimsyn bland annat. Jämfört med de allergiska biverkningarna, så är dessa dosberoende den lindrigare sorten och oftast ofarliga. Såsom namnet låter, så beror biverkningarna på att den ordinerade dosen är för hög och bör sänkas, vilket troligtvis leder till att biverkningarna försvinner. . (Blom et al. 1999)

2.4.2 Ketogen kost som vårdalternativ

Genom att äta en annorlunda kost, kan man även behandla epilepsi. Den kosten kallas ketogen kost, och används när man inte får önskat resultat av läkemedel eller när kirurgi inte av olika orsaker är ett alternativ. När man följer ketogen kost, så håller man ner mängden kolhydrater som man får i sig via maten. Detta används för att producera ketoner, som leder till att kroppen hamnar i ketos. Ketonerna mäts antingen från en kapillär i fingret, eller från urinen. (Liukkonen, Rantala. 2016)

2.4.3 Epilepsikirurgi

Ifall man prövat olika epilepsimedicineringar som inte gett något resultat och skadliga anfall fortfarande förekommer, kan man överväga epilepsikirurgi. En svår epilepsi kan inte alltid skötas med hjälp av kirurgi, men eftersom diagnosen kan påverka ett barns utveckling så bör man redan i ett tidigt skede fundera på kirurgi som en vårdmetod. (HUS)

Att göra ett kirurgiskt ingrepp i hjärnan kan medföra stora skador, vilket innebär att man måste bedöma både nytta och eventuell skada när man planerar ingreppet. Man gör flera olika undersökningar, för att bland annat se området som orsakar anfallen samt hur nära det ligger den motoriska hjärnbarken. Detta görs eftersom man med kirurgi har som mål att kunna avlägsna det område som orsakar anfallen, för att därefter kunna leva ett anfallsfritt liv eller åtminstone få en betydligt lindrigare epilepsi. (HUS)

2.5 Diagnostiseringens påverkan på tonåringen

Tonåren, det vill säga när man är 13-19 år gammal, är en period då det händer väldigt mycket hos en person. Det sker såväl fysiska såsom kroppsliga förändringar och det är mycket att ta in för en person som eventuellt är lite osäker på sig själv. Man försöker hitta sin plats i samhället samt passa in med alla andra, för att inte på något sätt alls sticka ut. Under tonåren handlar även mycket om att bli självständig samt hitta sin egen identitet. Man börjar skapa nya relationer, samtidigt som relationen till de egna föräldrarna kan vara väldigt utmanande. (Gråberg, 2009)

Precis som hos vuxna, så är det viktigt att de yngre även får riktig och tillräcklig information om sin sjukdom. Hur man tar upp saken med barnet är olika beroende på barnets ålder, och hur mycket hen förstår. Viktigast är att vara ärlig, och försöka tala om sjukdomen på ett så enkelt sätt som möjligt så att barnet skall förstå. Vid yngre ålder märker de oftast oron som kan förekomma i samband med ett anfall, och då är det bra att som förälder kunna förklara lugnt och sansat efteråt att det inte är något farligt som har skett. (Blom et al. 1999)

En vanlig reaktion bland tonåringar i samband med diagnostisering, är att förneka och förtränga sina symptom. Vid en sjukdom som epilepsi är detta väldigt lätt att göra, eftersom man mellan anfallen lever ett normalt liv och det inte syns utåt att man lider av någonting.

2.5.1 Studier

När man skall börja tänka på fortsatta studier efter grundskolan, så måste man alltid tänka enligt den enskilda individens behov. Det finns de som klarar av att välja vilket yrke som helst som de vill studera, ifall de har sin sjukdom under kontroll. Sedan finns det även de som har ett begränsat antal yrken att välja mellan, på grund av epilepsin. Motivation och intresse behövs hos den sökande, eftersom inget är omöjligt trots epilepsi diagnosen. (Eriksson et al.. 2000)

De flesta epileptiker har överlag inte svårare för skolan än de andra jämnåriga, men sjukdomen kan bidra med inlärningssvårigheter. En hjärnskada eller utvecklingsstörning är faktorer som kan innebära speciella svårigheter. Anfallstypen och frekvensen av anfall spelar också en stor betydande roll för inlärningen. Täta anfall kan leda till sämre koncentrationsförmåga, vilket i sin tur bidrar till svårigheter med inlärningen. På en EEG-undersökning kan man se eventuella övergående elektriska urladdningar, som kan påverka inlärningen negativt. Inlärningen kan förutom allt detta, även påverkas av medicinerna som

används för att behandla epilepsin. Det är svårt att hitta en passande medicinering direkt, och detta gör att man måste ha tålamod och låta kroppen vänja sig innan man drar några slutsatser. (Blom et al. 1999)

Om skolan börjar gå dåligt för en epileptiker, så måste man fundera på varför det kan ha blivit så. Sjukdomen bidrar inte automatiskt till en försämrad skolgång, utan flera faktorer spelar in på denna fråga. Förutom medicineringens påverkan så kan det även vara fråga om en högre frånvaro från skolan som bidrar till sämre prestationer. En viktig faktor att minnas är även att pressen och förväntningarna från vuxna påverkar självkänslan, vilket i sin tur bidrar till sämre prestationer. (Blom et al. 1999)

2.5.2 Jobb

En epileptiker kan på samma sätt som hen kan gå i skola, även ha ett jobb. Det gäller även här att anpassa jobbet enligt epilepsin. Däremot finns det en del begränsningar vad en person som lider av epilepsi kan jobba med, och bland annat yrkeschaufför samt räddningsväsenden har stränga hälsokrav, och det betyder att en epileptiker högst troligen inte kan jobba med något av detta. (Epilepsialiitto, 2015)

När det är frågan om epilepsi och jobb så bör alla val göras individuellt. Att lida av epilepsi behöver inte betyda att man får flera anfall om dagen, utan det finns de som inte märker av sin epilepsi alls tack vare en bra behandling. I dessa fall har personen större chans att kunna jobba med något som hen själv vill. Bedömningen skall göras på arbetsplatsen, var man ser ifall det kan leda till någon skada ifall personen får ett anfall i jobbet eller om skadan skulle vara lika stor som om hen fick anfallet hemma. I vissa fall kan det vara bättre att få ett anfall på arbetsplatsen, ifall man där har människor runt omkring sig, istället för hemma var man kanske är alldeles ensam och ingen som kan hjälpa finns nära. Ett av de största hindren för en epileptiker och jobbet, är rädslan och fördomarna som diagnosen för med sig. Ett anfall väcker förstås oro, vilket gör att den drabbade kanske inte har så lätt för att bli accepterad på arbetsplatsen. Detta beror på bristande kunskap, och kan lösas enkelt genom att upplysa sina kollegor om att man har en sjukdom som kan leda till anfall, samt ge information om hur de kan agera ifall ett anfall utlöses under arbetstid. Genom att de är tillräckligt informerade så kan alla känna sig trygga och bekväma på sin arbetsplats. (Blom et al. 1999)

En studie som gjorts 2007 visade att när personer som diagnostiserats med epilepsi sökte jobb, så var det större risk att de som inte var anfallsfria blev utan jobb. Man anställde alltså

hellre epileptiker som var anfallsfria. (Koponen, Seppälä, Eriksson, Nieminen, Uutela, Sillanpää, Hyvärinen, Kälviäinen. 2007)

2.5.3 Körkort

Eftersom ett epilepsianfall för det mesta kommer utan förvarning, innebär detta att ett anfall i trafiken kan innebära fara både för chauffören samt för andra i trafiken. Det kan leda till stora konsekvenser för många personer när man kommer med ett motordrivet fordon som man plötsligt tappar kontrollen över (Blom et al. 1999). Sjukdomsanfall utgör en fjärdedel av dödsfall vid trafikolyckor, och av detta beror 0,2-0,3% av ett epilepsianfall. (Kälviäinen et al. 2016)

I Finland används ett väldigt strängt system när det kommer till beviljande av körkort, detta på grund av att en epileptiker kan ha ett anfall utan att hen själv märker sitt nedsatta tillstånd. Vid beviljande av körkort är det av väldigt stor vikt att vara säker på att ett anfall verkligen varit ett epileptiskt anfall. Det räcker att det finns någon som bevittnat det medvetlösa krampanfallet, och kan förklara hur det gått till för att kunna fastställa att det var frågan om ett epileptiskt anfall. Om det inte finns något vittne till anfallet, kan man lägga fasta på olika betydande faktorer som sker i samband med ett anfall; bitit sig i läppen, urin- eller avföringsinkontinens, desorientering efter anfallet eller vissa typiska laboratorieundersökningsförändringar såsom förhöjt muskelenzym i plasmat. Om det är första gången man upplever något som misstänks som ett epilepsianfall, så görs alltid grundliga undersökningar, t.ex. en EEG-undersökning. (Kälviäinen et al. 2016)

Det är inte bara anfallen som ställer till det för en epileptiker, utan även mentala och kognitiva problem samt svårigheter med att acceptera sjukdomen. Om man lider av en hjärnskada som bakomliggande orsak så kan det vara den som ställer till det med svårigheter och begränsningar när det kommer till körkort, och dessa bör bedömas av en läkare. Dessa personer som lider av hjärnskada är ett exempel på sådana vars neuropsykiatriska helhet är av större vikt än anfallsmöjligheten när det gäller att bedöma körförmågan. Medicineringen kan även leda till tillfällig trötthet, vilket även det måste tas i beaktande. (Kälviäinen et al 2016)

För att få ett vanligt körkort, bör man ha varit åtminstone två år helt och hållet fri från anfall. När det kommer till de högre körkortsklasserna så är kravet på antalet år utan anfall fem år.

Man bör ha ett läkarintyg, samt ett EEG, och ifall detta visar på epileptisk aktivitet kan man bli nekad körkortet trots att man varit anfallsfri så många år som det krävs. Om man blir beviljad körkort, så görs regelbundna EEG-kontroller för att se att aktiviteten i hjärnan hålls på samma nivå. (Blom, et al. 1999)

2.5.4 Militärtjänstgöring

I Finland är alla män som är finländska medborgare samt i åldern 18-60 år värnpliktiga, vilket innebär att de måste genomföra militärtjänstgöring eller civiltjänstgöring. Förstås finns det vissa undantagsfall, och ett sådant är en epileptiker. En läkare är den som bedömer ifall en person kan tjänstgöra, och detta görs utgående från flera olika grunder. Man bör ta i beaktande eventuell förvärrande av sjukdomen eller ökade symptom under beväringstiden. Flera små begränsningar och sjukdomar kan tillsammans leda till en allvarlig helhet. På grund av detta måste epilepsin och dess eventuella bakomliggande neurologiska skada tas i beaktande vid bedömningen av tjänstgöringen. Man måste även ta i beaktande vilka förhållanden man kommer utsättas för i militären; ensamt arbete, arbete med sprängämnen samt hantering av skjutvapen. (Kälviäinen et al. 2013)

Inom tjänstgöringen talar man om olika klasser; A-, B-, C- och E-klassen. A-klassen hör sådana som är friska och i bra skick. Man kan ändå ha något litet hälsoproblem, men detta påverkar ej prestationsförmågan. Det krävs även en stabil mentalitet för att klassas hit. Om en epileptiker varit alldeles symptomfri i fem år efter avslutad behandling och är väldigt motiverad att tjänstgöra, kan denna utföra värnplikten i A-klassen. B-klassen tillhör sådana som har någon skada, störning eller något fel som hindrar denne från att dela i stridsuppgifter. Detta kan vara något som orsakar större risk för säkerheten för en själv eller för andra i omgivningen. Dock är det inget som hindrar att man kan bli reservist. En epileptiker som varit anfallsfri två år oberoende med eller utan medicinering, och inte heller har någon annan orsak som hinder, kan klassas i B-klassen. C-klassen är den klass som innebär befrielse från värnplikt, så länge som fred råder i landet. Dock kan man klassas om vid behov. För att klassas i denna klass, bör man ha en återkommande eller kronisk sjukdom eller skada som hindrar deltagandet. Epileptiker vars anfall inte kan hållas under kontroll, sätts i C-klassen. Den sista klassen som kan vara aktuell för en epileptiker är E-klassen. Hit hör sådana som har någon sjukdom eller skada som för tillfället gör att man inte kan utföra värnplikt, men prognosen för förbättring finns. Hit hör också sådana som har någon skada

eller sjukdom som bör undersökas mer och noggrannare, och just då för tillfället inte är redo att tjänstgöra. Efter en viss tid tar man upp ärendet på nytt och avgör ifall personen börjar klassas som B- eller C-klass. (Kälviäinen et al. 2016)

Om en person nyligen haft ett epileptiskt anfall eller blivit diagnostiserad med epilepsi så fås ett uppskov på 2 år från värnplikten. Ifall personen inom de följande två åren hålls anfallsfri, så kan man tjänstgöra normalt. Man kan även tjänstgöra trots att man har en epilepsidiagnos som behandlas med läkemedel, ifall en neurolog anser att sjukdomen är så pass under kontroll att den inte kommer ställa till med problem eller anfall under tjänstgöringstiden. Däremot om man lider av en epilepsi som är svår att hålla bukt på trots medicinering, så är personen i fråga befriad från militärtjänstgöringen så länge fred råder. (Epilepsialiitto, 2015)

3 Syfte och frågeställningar

Syftet med mitt arbete är att skapa en bättre förståelse om hur det påverkar en tonårings liv att insjukna i epilepsi. Jag vill få reda på vad man som vårdare kan bidra med, för att skapa en ordentlig förståelse för tonåringen så att hen skall kunna leva ett så normalt liv som möjligt trots sin diagnos.

För att få svar på detta, har jag använt mig av frågeställningarna:

1. Hur påverkas livet efter diagnostisering av epilepsi?
2. Hur kan man som vårdare stöda en person som fått diagnosen epilepsi?

4 Teoretisk utgångspunkt

Vid val av den teoretiska utgångspunkten, kom jag snabbt fram till att jag skall använda mig av den personcentrerade vårdteorin. Eftersom det viktigaste inom denna teori är att se personen, bekräfta hans upplevelse av sjukdomen, utgå från den enskilde individens perspektiv samt inkludera patienten i alla vårdens aspekter. (Edvardsson, 2010)

Inom den personcentrerade vården är vårdaren av stor betydelse. Vårdaren skall bidra till att stödja den drabbade, för att hen skall få känna att man kan vara den person man vill vara,

oberoende sjukdom. Det är vårdaren som har en stor roll i ifall vården blir personcentrerad, organcentrerad, diagnoscentrerad eller sjukdomscentrerad. (Svensk sjuksköterskeförening, 2016)

I detta fall strävar man efter den personcentrerade vården, och att ge den drabbade en chans att själv bestämma över sin vård, utan att vårdare pekar finger och lägger sig i allt för mycket. Respekten är av stor vikt, och moralisering hålls på avstånd. (Svensk sjuksköterskeförening, 2016)

I den personcentrerade vården arbetar vårdpersonalen i ”team” med patienten, eller personen, som man helst kallas inom denna teori. Den hjälper människorna att identifiera sina förmågor, utveckla kunskap, kompetens och självförtroendet som behövs för att kunna fatta rätt beslut om den egna hälsan och vården. I teorin utgår man från personens viljor, förmågor och egna behov. Förhållningen är att man behandlar och gör något för dem, istället för att möta dem eller göra något tillsammans med dem. Man fokuserar inte enbart på sjukdomen och de olika symptomen, utan lägger den största vikten på personen. Utgångspunkterna för denna vård är:

- Vården utgår från den unika personen och dennes rätt till hälsa
- Vården efterfrågar personens förmågor och är aktiverande
- Vården är sammanhållen
- Vården möter alltid varje människa med värdighet, medkänsla och respekt – utgår från ett grundläggande etiskt förhållningssätt

(Vårdförbundet, 2015)

4.1 Nyckelbegrepp inom personcentrerad vård

Inom den personcentrerade vården talar man om tre nyckelbegrepp, vilka är; partnerskap, patientberättelse och dokumentation. (GPCC, 2017)

Partnerskapet är den mest centrala delen, och handlar om ömsesidig respekt för varandras kunskap. Hos patienten och närstående handlar det alltså då om kunskapen att leva med sjukdomen, sig själv samt sina hälsoproblem. Hos vårdpersonal handlar det om kunskap om vård och behandling, sjukdom och diagnostisering. (GPCC, 2017. Vårdförbundet, 2015)

I partnerskapet diskuterar patienten och eventuellt även anhöriga med yrkeskunniga. Syftet med diskussionerna är att komma överens om hur man skall gå till väga för att uppnå så bra och säker vård som möjligt. Man överger väldigt mycket ansvar och rättigheter när det kommer till den enskildes vård, vilket innebär att personen måste vara aktiv och ansvarstagande samt villig att ta emot hjälpen. (Vårdförbundet, 2015)

Patientberättelsen innefattar lyssnande på berättelser om patientens tillstånd och övriga undersökningar. Berättelsen kan komma från patienten själv, men även närstående kan bidra till den. Den ger en bild över hur situationen i livet ser ut och fångar därmed patientens olika behov. Lyssnandet är väldigt viktigt här, eftersom det ger en ökad trygghet. Utifrån berättelsen grundar man sedan vårdplaneringen och hur man skall genomföra den. De möten som man har med patienten, bör man ge tillräcklig tid för att kunna diskutera i lugn och ro utan onödiga stressmoment. Det kräver tid för patienten att öppna upp sig, samt för den yrkesprofessionella att bidra med den kunskap man sitter på. Vårdplaneringen sker gemensamt, och överenskomna mål och strategier skrivs ner för uppföljning. Den som sitter med all kunskap, alltså vårdaren, har ett väldigt överläge och stor makt, vilket innebär mera ansvar. Detta måste iaktas i dialogen, och man bör ha i åtanke patientens rätt till integritet, värdighet och autonomi. (Svensk sjuksköterskeförening, 2016. Vårdförbundet, 2015)

Dokumentation är det sista nyckelbegreppet, och den skall vara tillgänglig för patienten under hela vårdtiden. Den skall uppdateras med jämna mellanrum, och enligt behov, så att patienten själv kan ha koll på sjukdomsförloppet. I planen man skapar skall det framgå alla inblandades ansvar samt patientens egna ansvar för allt. Man dokumenterar det gemensamt överkomna målet, strategier för att nå detta mål samt följer upp hur allting går. Det som krävs för att hålla detta personcentrerat är att patienten har tillgång till denna dokumentation från början till slut. Denna dokumentation utgör en väldigt viktig grund för patienten, och därför skall den inkludera allt som har med vårdkontakten att göra. (GPCC, 2017. Vårdförbundet, 2015)

Resultaten av personcentrerade vården är väldigt många, bland annat:

- Kortare vårdtider, minskade kostnader och högre kvalitet vid kronisk hjärtsvikt
- Högre livskvalitet vid palliativ vård

- Bättre livskvalitet för personer med psykisk ohälsa i öppenvården
- Bättre användning av vårdens resurser

5 Metod

I mitt arbete har jag använt mig av metoden systematisk litteraturstudie. Jag har alltså sökt svar på mina frågeställningar, genom tidigare undersökningar inom samma ämne.

5.1 Systematisk litteraturstudie som metod

När man använder sig av systematisk litteraturstudie som metod för ett arbete, innebär det att man att man söker relevant material för det ämne man undersöker, samt granskar det kritiskt och sammanställer det. (Forsberg, Wengström. 2013)

För att lyckas göra en systematisk litteraturstudie, bör man använda sig av tillförlitliga tidigare forskningar inom ämnet. Frågeställningarna skall även vara klart formulerade. För att få en systematisk litteraturstudie gjord, bör det även finnas tillräckligt med studier som är tillförlitliga och användbara, så att man skall kunna göra bedömningar och slutsatser. (Forsberg, Wengström. 2013, Henricson 2012)

5.2 Inklusion/exklusion

Vid val av artiklar som valts till analysen, har jag satt vikt på att välja sådana som ger så raka svar som möjligt på mina frågeställningar. Artiklarna har varit vetenskapliga, referensgranskade, relevanta, publicerade och max tio år gamla. (Henricson, 2012) Studier som grundats på kvalitativa och kvantitativa undersökningar är sådana studier som använts i mitt arbete. Vilket språk studien varit gjord på spelade ingen roll, men de analyserade artiklarna har alla varit på engelska, av vilka egen översättning gjorts.

Vetenskapliga artiklar som varit äldre än tio år, har inte tagits med i analysen. Jag ville få så aktuella fakta som möjligt, och därav användes ett ålderskrav på max tio år. Artiklar som behandlat ämnet epilepsi, men inte givit några direkta svar på mina frågeställningar har inte använts till analysen. Studier som behandlat ämnet epilepsi och ungdomar, men inte behandlat påverkan på livet, har inte tagits med. Studier som givit exakta svar på mina

frågeställningar, men varit systematiska litteraturstudier, har inte använts i arbetet. Detta på grund av att då skulle analysen som jag skall göra, redan vara gjord.

5.3 Sökprocessen

Sökningen av artiklar har jag gjort i olika databaser, med sökorden epilepsy, teenagers OR collegestudents OR young adults OR adolescents och affect OR impact OR influence. Med dessa har jag fått fram artiklar som behandlat just det som är av intresse, och av dem har jag valt ut några stycken som uppfyllde mina kriterier.

Artiklarna som jag analyserat, har varit från 2010 och framåt, det vill säga att jag har använt mig av ett tids spann på 10 år. Detta för att garantera att fakta som framkommer inte är alldeles föråldrat. I vilka länder undersökningarna är gjorda spelar ingen roll, utan allt som gett svar på mina frågor har använts.

Efter att ha sökt i de olika databaserna, har jag utifrån rubriken valt sådana studier som gett svar på mina frågeställningar.

DATABAS	SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR	ANTAL ARTIKLAR SOM VALTS
<i>Springerlink</i>	<i>Epilepsy, young adults, affect</i>	500	2
<i>EBSCO</i>	<i>Epilepsy, young adults/adolescents/teenagers/collegestudents, affect/impact/influence</i>	257	4

Bilaga 1.

5.4 Etik

När det kommer till etiska aspekter i en systematisk litteraturstudie, så hör det till att man gör etiska överväganden. Fusk och ohederlighet skall inte förekomma. Fusk och ohederlighet kan vara t.ex. stöld eller plagiat. Man ska välja studier som fått tillstånd från en etisk kommitté, eller där noggranna etiska överväganden har blivit gjorda. I studien skall det även tydligt förekomma vilka tidigare studier man använt, vem som skrivit dessa samt när. Även sådana studier som inte kanske ger ett svar som kommer överens med det man undersöker, skall presenteras i arbetet. Förvrängning av forskningar eller dylikt på olika sätt får ej heller

förekomma. Allt skall förstås skrivas med egna ord så att det inte blir plagiat, men detta skall inte ändra på betydelsen. (Forsberg, Wengström. 2013)

6 Resultat

Efter att ha analyserat artiklarna, kom det fram att ungdomarna påverkas av diagnosen, i form av begränsningar, ovisshet samt när det kommer till olika relationer. Även olika sorters svårigheter med skolgången förekom.

Oron för anfallen var något som var ett väldigt återkommande svar, man är rädd för när de kommer, hur de kommer arta sig och hur omgivningen skulle reagera på dem. På grund av okunskap hos vänner, familj och lärare bland annat så väcktes en större oro.

Det framkom även att tillräcklig kunskap har en stor betydande roll, och vi som vårdare bör stöda både familjen, närstående och patienten för att de skall känna sig trygga, samt känna att de kan hantera sjukdomen i alla dess olika skeden.

6.1 Begränsningar

Efter att ha fått diagnosen epilepsi, kände stor del att det ledde till olika sorters begränsningar. Dessa begränsningar kunde vara i skolan, eller att föräldrarna begränsade dem genom att inte låta dem göra samma saker som andra jämnåriga. Sjukdomen tog även ifrån dem drömmar om framtiden, såsom yrkesval t.ex. Saker som andra såg som självklarheter, var för den som drabbats epilepsi allt annat förutom en självklarhet. Att köra bil eller bli polis, det var saker som de eventuellt aldrig skulle kunna göra.

Det var dock inte bara den fysiska sjukdomen som påverkade livskvaliteten hos tonåringarna, utan hur sjukdomen påverkade deras individuella liv.

6.1.1 Oro för anfall

Ett av de största återkommande svaren i studierna, var en ständig oro för anfall. Epilepsin är en sjukdom som är väldigt oförutsägbar, vilket ger en känsla av att man inte har full kontroll över sitt liv.

Att leva med epilepsin ledde till stor ovisshet, och oro för anfallen när de inte går att förutspå, utan eftersom de kan utlösas när som helst och var som helst. Tonåringarna ville leva så normalt som möjligt, och känna sig som en helt vanlig individ trots sin sjukdom.

Detta påverkades dock på grund av den rådande oron, och de avstod från saker som de skulle ha velat göra. Att få ett anfall i skolan kunde även upplevas som någonting pinsamt.

Oron gällde inte enbart endast anfallet, utan även vad det kunde medföra för skada. Eftersom man inte vet när anfallet kommer, kan man vara mitt i vad som helst när det faktiskt kommer. Man kan t.ex. vara någonstans på hög höjd, vilket kan leda till högt fall och detta i sin tur kan leda till stor skada. Man kan heller inte frigöra sina egna luftvägar, vilket kan leda till att man inte får syre ifall man faller och hamnar i en sådan ställning att luftvägarna täpps till.

Enligt Smith (2013) kan man se epilepsin som anestesi, man känner ingenting förrän skadan har skett och man kvicknar till. Man kan ha fått någon sorts hjärnskada t.ex. men inser det först när man ser blodet rinna. De som led av epilepsin kände sig trygga att röra sig på ställen var det fanns mycket folk. Detta innebar, att ifall de skulle få ett anfall så fanns det människor runt omkring som kunde hjälpa. Allt för mycket människor var dock inte något att föredra.

6.1.2 Inlärnings- och koncentrationssvårigheter

I och med sjukdomen upplevde flertal ungdomar att det påverkade koncentrationen och inlärningsförmågan, vilket ledde till svårigheter med skolgången. Den som led av epilepsi kände sig inte var på samma nivå som sina klasskompisar, på grund av olika orsaker.

Bland annat medicineringen ställde till det med skolan och inläringen. Ett exempel är när man fått en ny medicin, så kan det ta ett tag innan kroppen vänjer sig med den och kroppen ter sig då annorlunda. Trötthet är en vanlig biverkning, och detta i kombination med skolgång går inte riktigt ihop. Man kan inte delta fulla veckor i skolan, och hamnar därav efter alla andra. Att hitta den rätta medicineringen kan ta flera år, och i dessa fall så lider skolgången i alla dessa år. Tröttheten och frånvaron är något som inte kan påverkas, eftersom de beror på medicineringen. Det är svårt att hitta rätt balans, och detta är något som tär på ungdomarna som har viljan och motivationen att prestera bra i skolan. De fick verkligen kämpa och ge allt för att försöka komma upp i önskade resultat, men detta var väldigt svårt. De fick sämre vitsord, trots att de själva visste att de kunde prestera mycket bättre. Hur mycket man orkade med skolan var varierande, och vissa kunde klara av två veckor bra men sedan vara så utmattade att de var tvungna att ta en hel vecka ledigt.

“I only got a 2:2 – and I know I had the brightness to get a 2:1. [...] But you’re constantly aware of this lack of contentment with the standard of what you’re doing.” (Smith N, 2013)

6.2 Relationer

Relationerna till jämnåriga, klasskompisar, familj, vänner och lärare påverkades. Det berodde till stor del på en okunskap hos dem, och oförmåga att hantera eventuella anfall och situationer som kan uppstå till följd av epilepsin.

6.2.1 Relationen till jämnåriga

Klasskompisar, vänner och andra jämnåriga hade problem med att förstå sjukdomen, och dess anfall eftersom de eventuellt aldrig sett något liknande. Ett epileptiskt anfall kan se väldigt otäckt ut, och i ung ålder kan detta vara väldigt jobbigt, samt traumatiserande att behöva uppleva.

Det var inte ovanligt att den som led av epilepsi kände att hen inte var ”en i gänget” med resten av sina kamrater. Detta berodde på att olika sorters begränsningar gjorde att de inte kunde delta i exakt samma saker som alla andra. De kände sig utanför, annorlunda och fick sänkt självförtroende. Hur mycket man berättade åt sina jämnåriga om sjukdomen var även väldigt olika, beroende på hur nära vänner man ansågs vara.

Ungdomarna kunde känna att de inte hade någon skyldighet att berätta om sjukdomen åt alla i sin närhet, och höll det därför inom sig. De som ansågs vara vänner var det lättare att berätta åt, och där ansåg man att man inte ville ljuga utan det kändes okej att berätta hur allting ligger till. De kunde även tro att kompisarna inte var intresserade, trots att de var det. Medicineringen var en sak som kompisar kunde lägga märke till, och som ställde frågor. Om de inte sett något anfall, så kunde de utifrån medicinerna börja fråga vad som försiggår.

6.2.2 Relationen till vuxna

När någon i ung ålder fått diagnosen epilepsi, blev hen mer beroende av stöd av familjemedlemmar. Detta ledde till svåra situationer, eftersom familjen inte exakt visste hur de skulle hjälpa, reagera och hantera situationen. Allt detta beror på okunskap, och att de inte kände sig ha tillräcklig information om sjukdomen och hur den skall hanteras. När föräldrarna hade ordentlig kunskap om sjukdomen, kände tonåringarna sig tryggare, när det kom till att leva med den.

“My Mum and Dad are constantly finding out new things, so I’m really lucky that way. So there wasn’t anything that I didn’t know that my Mum wasn’t able to tell me. “ (Smith N, 2013)

De drabbade kunde känna en känsla av att föräldrarna var på olika nivåer när det kom till att låta tonåringen sköta t.ex. sin medicinering själv. Ibland kunde ena föräldern känna att den drabbade behövde påminnas när det kom till medicinintaget, medan den andre kunde anse att personen redan var i en sådan ålder att denne inte skulle behöva bli påmind längre, utan borde klara av att sköta det själv. Föräldrarna kunde även begränsa barnet på olika sätt så att det fick en känsla av att det är annorlunda än de andra barnen i familjen.

Dock fanns det även sådana som inte upplevde sig vara mer annorlunda, för att föräldrarna behandlade dem likadant som syskonen trots sin diagnos. Det var viktigt för den som led av epilepsi att inte särbehandlas, utan låta denne delta i samma aktiviteter som sina syskon och vänner. Detta gjorde det lättare att acceptera den egna sjukdomen, samt fick dem att känna sig som en normal människa trots allt.

Förutom familjen och den närmaste kretsen, så behövde även skolan få en kunskap om epilepsi. Tonåringarna ansåg att lärarna inte visste tillräckligt om sjukdomen, och därav inte kunde hantera dem på rätt sätt. De begränsade dem, och lät dem inte leva så fritt som de eventuellt skulle ha kunnat göra.

6.3 Vårdarens roll

I flera av artiklarna kom det fram att omgivningen inte har tillräcklig kunskap om sjukdomen, vilket leder till att den diagnostiserade känner sig utstött på flera olika sätt. Det är viktigt att man som vårdare ger en bred och tillräcklig kunskap åt både den drabbade samt dess familj, för att de skall kunna leva ett så normalt liv som möjligt trots diagnosen. Även skolan bör få information om sjukdomen, så att de kan hantera ett eventuellt anfall t.ex. utan att det leder till allt för stor uppståndelse i skolan.

Innan man sänder hem ett barn eller en ungdom med en ny diagnos som de inte har någon som helst erfarenhet av, så bör man se till att de är informerade och vet exakt vad sjukdomen kommer bära med sig. De skall inte känna någon osäkerhet, utan känna att de kan agera oberoende vad som händer och när.

Ett ”team” som innehåller olika yrkesprofessionella utgör en god grund, när det gäller behandlingen av en person med epilepsi. Det hjälper den drabbade att få en vårdplan sett från alla kanter och synvinklar (Smith, 2013).

7 Diskussion

Diskussionen har blivit indelad i två olika delar. I den första delen diskuteras resultatet av studien, medan den andra delen behandlar den valda metoden samt kritiskt granskar den.

7.1 Resultatdiskussion

I denna del diskuteras resultatet av studien, svaret på frågeställningar samt eventuella ändringar som skulle göras ifall studien skulle bli gjord på nytt.

Med tanke på att det i Finland finns 56 000 epileptiker (Terveyskylä, 2019), så är det viktigt att ha kunskap om sjukdomen. Den påverkar livet oberoende vilken ålder man insjuknar i, och alla påverkas olika. Att bli av med ett körkort kan tära hårdare på någon än man kunde tänka sig, att inte kunna tjänstgöra kan sänka självkänslan och avbrutna studier kan ses som ett misslyckande. Man måste förstå alla känslor som sjukdomen bär med sig, och att alla reagerar på olika sätt och vis. Att behandlingen ser olika ut för alla epileptiker bör man även komma ihåg, så man skall inte jämföra personer som lider av epilepsi, utan alla är unika.

Det att sjukdomen är individuell, gör att alla bör ses utifrån sin egen upplevelse och vilja. Här kommer personcentrerade vården in.

Efter att ha analyserat alla artiklar grundligt och tagit fasta på de stora betydande punkterna, kan jag konstatera att jag fått bra och förväntade svar på mina frågor. På frågeställningen ”Hur kan man som vårdare stöda en person som fått diagnosen epilepsi?” fick jag väldigt konkreta svar, likaså på frågan ”Hur påverkas livet efter diagnostisering av epilepsi”.

Genom att hålla en yrkesmässig och professionell förhållning, ge ut tillräcklig kunskap om sjukdomen åt familj, den drabbade samt skolan och genom att ge allihop tid att smälta allt och fråga frågor, kan jag visa mitt stöd. Detta kommer absolut hjälpa mig i mitt yrke som sjukskötare i framtiden. Detta är något man kommer bära med sig och ha nytta av resten av livet, eftersom det inte bara gäller när det kommer till epilepsi, utan i princip vilken sjukdom som helst.

De svar som framkom på frågan hur livet påverkas, var väldigt förväntade. Ovissheten är mycket förståelig att den förekommer, eftersom epilepsianfallen kan provoceras fram plötsligt och oväntat. Svårigheter med skolgången är också något som man kunde förvänta sig, eftersom närvarotimmarna eventuellt sjunker i samband med diagnostiseringen och man inte har samma motivation och ork efter bland annat påbörjad medicinering.

Om jag skulle göra en ny studie om samma ämne, så skulle jag ta en lite bredare referensram. Att hitta tillräckligt med information inom de kriterier som jag använt mig av, har varit väldigt begränsat. Det har även inte blivit gjort så många studier som behandlat just upplevelser och erfarenheter hos tonåringar, utan många studier har satt vikten på hur t.ex. antiepileptika påverkat den drabbade.

7.2 Metoddiskussion

Enligt Henricson (2012) är det viktigt att kritiskt granska arbetet, och det finns tre stycken kriterier som skall finnas med. Dessa kriterier handlar om det teoretiska, empiriska och etiska.

Denna studie har behandlat epilepsi från en tonårings vinkel, och är gjord för att vem som helst skall vara kapabel till att kunna läsa den. Ingen kunskap om sjukdomen behövs för att klara av att läsa den, och vikten låg på att göra den så lättläst som möjligt. All litteratur som använts i studien är noga granskat, så att det säkert är sådant som ger rätta svar. Det finns både internationell och nationell litteratur. Litteraturen har varit i form av böcker, internetsidor, artiklar samt tidigare forskningar. Bakgrunden har byggts upp utifrån sådant som jag ansåg skulle vara relevant att veta, för att få en liten inblick i sjukdomen, dess påverkan och urartning.

Jag anser att denna studies metod och resultat är väldigt trovärdigt. Den systematiska litteraturstudien passade bra till detta arbete, eftersom jag ville få reda på upplevelser och erfarenheter. I detta arbete framkommer det hur jag gått tillväga, sökprocessen och så vidare. Den är även logiskt uppbyggd. Fler studier att analysera skulle jag gärna ha använt mig av, men det fanns begränsat med antal studier att välja mellan, som verkligen passade in på mitt arbete, mina frågeställningar och överlag var relevant för mig. Det begränsade antalet beror till stor del på grund av kravet på att den granskade studien fick vara max tio år gammal. I resultatet kommer det fram hur en tonåring upplever livet med epilepsi, samt hur vårdaren kan hjälpa till att acceptera sjukdomen. Alltså fick jag exakta svar på mina frågeställningar.

Pålitlighet i studien bevisas genom att jag kan framställa tidigare kunskap inom ämnet. Även det att jag använt mig av flera olika litterära källor, samt inte blandat in egna tankar, uppfattningar och erfarenheter. Om jag skulle ha använt mig av ett x antal fler studier vid analysen, tror jag inte att det skulle ha förändrat resultatet på något vis alls, utan jag skulle nog ha kommit fram till samma resultat ändå. Dock skulle ett bredare utbud artiklar ha bidragit till större trovärdighet.

Etiken i studien garanteras, genom att artiklarna har varit granskade av etisk kommitté eller noggrant etiskt övervägda. Referenser har angetts, och inga ändringar i texten har gjorts. Även sådana resultat som eventuellt inte stött mina egna åsikter och värderingar har använts, för att hålla studien etisk. Inget fusk eller plagiat av något sätt har framkommit, utan allt har blivit skrivet med egna ord.

8 Slutledning

Epilepsi är en neurologisk sjukdom, som man som vårdare kommer komma i kontakt med under sin karriär flertal gånger. Målet med studien var att få en ökad kunskap och förståelse om epilepsins påverkan på tonåringen, och detta kan jag hålla fast vid att jag fått. Ett större utbud av artiklar att granska skulle dock ha önskats för att få ett mer tillförlitligt resultat, men överlag kan jag vara nöjd över studien. Inom detta ämne kunde man göra en fortsatt studie på hur epilepsin påverkar vuxna i arbetslivet, och se om sjukdomen där leder till annorlunda påverkan på livskvaliteten och livet i det stora hela. Resultatet av studien skulle vara ett bra underlag för vårdpersonal som jobbar med tonåringar med epilepsi, för att få ut en tillräcklig kunskap åt dem. Vikt bör även läggas på den personcentrerade vården, där den drabbade och anhöriga skall vara i centrum.

Epilepsi som ämne har varit väldigt intressant att studera, efter att ha jobbat med småbarns epilepsi. Jag fick en bredare kunskap och förståelse om hur det faktiskt är att leva med en så pass begränsande sjukdom samt hur jag själv som sjukskötare kan hjälpa tonåringen att acceptera sjukdomen som hen eventuellt kommer leva med resten av sitt liv.

Referenser

Asplund Anna & Persson Linda. *Barn och ungdomars upplevelser av att leva med epilepsi*. (2010) University of Borås, vårdvetenskap.

Atula, 2019. [online] hämtad 23.03.2020
available at: https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00012

Augustsson Yanira & Tjäderbom Jessica. *Att leva med epilepsi som barn och ungdom: Hur påverkar det vardagen?* (2013) Borås university, vårdvetenskap.

Bergman Charlotta. *Unga vuxna med epilepsi: Behov och förväntningar inför överflyttning från barn- till vuxensjukvården*. (2016) Uppsala university, vårdvetenskap.

Blom. S, Forsgren. L, Malmgren. K, Olsson. I, Rosén. I, Söderfeldt. B, Tomson. T, Tonby. B, Uvebrant. P., *En bok om epilepsi*. (1999) Svenska epilepsiförbundet.

Blomstrand Rosanna & Marie Axelsson. *Inte som alla andra: En litteraturstudie om barn och unga vuxnas upplevelser av att leva med epilepsi*. (2018) Linnaeus university, vårdvetenskap.

Chew, J., Carpenter, J., & Haase, A. M. (2019). Living with epilepsy in adolescence-A qualitative study of young people's experiences in Singapore: Peer socialization, autonomy, and self-esteem. *Child: care, health and development*, 45(2), 241–250.
<https://doi.org/10.1111/cch.12648>

Chew, J., Haase, A. M., & Carpenter, J. (2017). Individual and family factors associated with self-esteem in young people with epilepsy: A multiplemediation analysis. *Epilepsy and Behavior*, 66, 19-26. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2016.09.039>

Chen, H. J., Chen, Y. C., Yang, H. C., & Chi, C. S. (2010). Lived experience of epilepsy from the perspective of children in Taiwan. *Journal of clinical nursing*, 19(9-10), 1415–1423. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.02966.x>Edvardsson, D (2010)

Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik: Studentlitteratur AB, Lund

- Epilepsialiitto, 2015 *Epilepsi hos vuxna*. [online] hämtad 02.02.2020
Available at: <https://www.epilepsia.fi/epilepsi-hos-vuxna>
- Eriksson. K, Seppälä. U, Nieminen. P, Heikkilä. M., (2003) Juva: WS Bookwell Oy.
Epilepsian ABC.
- Forsberg. C, Wengström. Y., (2013) *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Författarna och bokförlaget Natur & Kultur.
- Henricsson M. (2012) *Vetenskaplig teori och metod* Första upplagan. Studentlitteratur AB
- HUS Epilepsikirurgi. [online] hämtad 29.03.2020
available at:
<https://www.hus.fi/sv/sjukvard/sjukvardstjanster/neurokirurgi/epilepsikirurgi/Sidor/default.aspx>
- Koponen. A, Seppälä. U, Eriksson. K, Nieminen. P, Uutela. A, Sillanpää. M, Hyvärinen. L, Kälviäinen. R.,. *Social Functioning and Psychological Well-Being of 347 Young Adults with Epilepsy Only—Population-Based* (2007)
- Kälviäinen. R, Järviseuutu-Hulkkonen. M, Keränen. T, Rantala. H.,. *Epilepsia* (2016) (1. uppl.) Finland: Duodecim
- Landtblom A-M. (2007) *Leva med epilepsi – ett studiecirkelmateriel*. Bilda idé på uppdrag av ABF och Eisai.
- Lewis. S, Noyes. J, Mackereth. S.,. *Knowledge and information needs of young people with epilepsy and their parents: Mixed-method systematic review* (2010)
- Nabukenya et al: Health-related quality of life in epilepsy patients receiving anti-epileptic drugs at National Referral Hospitals in Uganda: a cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes* 2014
- Nadkarni, J., Jain, A., & Dwivedi, R. (2011). Quality of life in children with epilepsy. *Annals of Indian Academy of Neurology*, 14(4), 279–282. <https://doi.org/10.4103/0972-2327.91948>
- Nickel, R., Silvado, C. E., Germiniani, F. M., Paola, L. d., Silveira, N. L., Souza, J. R., Robert, C., Lima, A. P., & Pinto, L. M. (2012). Quality of life issues and occupational performance of persons with epilepsy. *Arquivos de neuro-psiquiatria*, 70(2), 140–144. <https://doi.org/10.1590/s0004-282x2012000200013>
- Personcentrerad vård, 2017. [online] hämtad 02.04.2020
<https://gpcc.gu.se/om-gpcc/personcentrerad-varld>
- Psykologiguiden, 2009, Gråberg. I, *Tonåringar* [online] hämtad 03.02.2020
<https://www.psykologiguiden.se/rad-och-fakta/barn-och-familj/tonaring>
- Seppälä U. (1998) *Lapsi, perhe ja epilepsia*. Helsingin yliopisto, sosiaalipolitiikan laitos.
- Smith, Niall. (2013) *The everyday social geographies of living with epilepsy*. (Doctoral Thesis, University of Glasgow. <http://theses.gla.ac.uk/4696/>

Svensk sjuksköterskeförening, 2016. [online] hämtad 02.04.2020

<https://www.swenurse.se/personcentrerad-varld>

Terveyskylä, 2019 *Vad är epilepsi*. [online] hämtad 02.02.2020

Available at: <https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/sv/sjukdomar/epilepsi/information-om-epilepsi/vad-%C3%A4r-epilepsi>

Terveyskylä, 2019 *Hur diagnosticeras epilepsi*. [online] hämtad 02.02.2020

Available at: <https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/sv/sjukdomar/epilepsi/information-om-epilepsi/hur-diagnosticeras-epilepsi>

Vårdförbundet, 2015 *Vad alla behöver veta om personcentrerad vård* [online] hämtad 23.04.2020

Available at: <https://www.vardforbundet.se/siteassets/engagemang-och-paverkan/sa-gor-vi-varden-bättre/vad-alla-behoover-veta-om-personcentrerad-varld.pdf>

Åberg, 2017 [online] hämtad 19.03.2020

available at: https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00121

Bilaga 2.

Författare, rubrik, årtal	Syfte	Metod	Resultat
Chen HJ, Chen YC, Yang HC, Chi CS. <i>Lived experience of epilepsy from the perspective of children in Taiwan.</i> 2010	Undersöka skolbarns upplevelser om att leva med epilepsi.	Semi-strukturerad intervjustudie	Inlärningssvårigheter, oroliga kompisrelationer, söker stöd från familjemedlemmar
Chew J, Carpenter J, Haase A-M. <i>Young peoples experiences of epilepsy</i> 2017	Undersöka ungdomars upplevelser av att leva med epilepsi.	Scoping-review	Rädsla/oro för anfall, utmanande med familjerelationerna, problem med kompisrelationer, svårigheter i skolan
Chew J, Carpenter J, Haase A-M. <i>Living with epilepsy in adolescence—A qualitative study of young people's experiences in Singapore: Peer socialization, autonomy, and self-esteem.</i> 2019	Undersöka ungdomars upplevelser av att leva med epilepsi.	Intervjustudie	Nedsatt självkänsla, begränsningar med det sociala,
Nabukenya A, Matovu J, Wabwire-Mangen F, Wanyenzr R, Makumbi F. <i>Health-related quality of life in epilepsy patients receiving anti-epileptic drugs at National Referral Hospitals in Uganda: a cross-sectional study.</i> 2014	Undersöka livskvaliteten hos sådana som lider av epilepsi och använder antiepileptika	Intervjustudie	Påverkan på sociala och mentala funktionen
Nadkarni J, Jain A, Dwivedi R. <i>Quality of life in children with epilepsy.</i> 2011	Undersöka livskvaliteten hos barn med epilepsi	Enkätstudie	Äldre barns livskvalitet påverkades mer än de yngres. Livskvaliteten ansågs vara olika beroende på ålder, anfallstyp, frekvens och antiepileptika bland annat.
Nickel R, Silvado C, Germiniani F, Paola L, Silveira N, Souza J, Robert C, Lima A, Pinto L. <i>Quality of life issues and occupational performance of persons with epilepsy.</i> 2012	Undersöka om de vardagliga begränsningarna påverkar livskvaliteten.	Tvärgående beskrivande analys	Största betydande faktorn var oro för anfall

Smith N. <i>The everyday social geographies of living with epilepsy.</i> 2013	Undersöka hur diagnosen påverkar livet.	Enkäter och intervjuer	Påverkan på relationer, skolgång
---	---	------------------------	----------------------------------