



NTNU

Kunnskap for en bedre verden

Bacheloroppgave

SY301813 - Sykepleie VI - del 2

What factors are important when Coping with New-Onset Epilepsy? A systematic litteratur review with focus on Adolescents.

Hvilke faktorer har betydning for å mestre nyoppdaget epilepsi? En systematisk litteraturstudie med fokus på ungdommer.

Kandinatnummere: 4510 & 4494

Veileder: Ingunn Klauset Hunstad

Totalt antall sider inkludert forsiden: 64

Totalt antall ord: 8898

Innlevert Ålesund, 23.05.2015

Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

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

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

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15 poeng.

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

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

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

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

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

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?
(Båndleggingsavtale må fylles ut)

ja nei

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

(inneholder taushetsbelagt informasjon. [Jfr. Offl. §13/Fvl. §13](#))

ja nei

Dato: 23.05.2016

Forord

«The process of managing epilepsy and behaviours needed to control seizures and manage the effects of having a seizure disorder and also includes the active partnership between the healthcare team and the person with epilepsy as a critical to improved health outcome»

(Lewis, Noyes og Hastings, 2014).

Sammendrag

Hensikt: Hensikten med bacheloroppgaven var å tilegne oss mer kunnskap om hvordan ungdom med nyoppdaget epilepsi kan mestre diagnosen.

Metode: Systematisk litteraturstudie.

Resultater: 50% av ungdom med epilepsi opplever stigmatisering fra jevnaldrende og samfunnet. Det kommer fram i teori og forskning at stigmatisering er en stor frykt for disse pasientene, det var grunnlag for hemmeligholdelse av diagnosen. Iverksetting av tidlig tiltak kan forebygge dårlig psykososialt utfall og øke mestringsevnen. Ungdommen selv og andre har manglende kunnskap om diagnosen som førte til risikotaking og dårlig oppfølging av medisinsk behandling. Ungdom med epilepsi hadde større sjans for dårlig psykososialt utfall, sammenlignet med friske jevnaldrende. God familiedynamikk og støtte fra foresatte var den sterkeste indikasjonen for mestring.

Konklusjon: Ved tidlig kartlegging av anfallsutløsende faktorer og hva epileptikeren selv anser som utfordrende, kan terapeutiske tiltak iverksettes. Dette kan øke livskvaliteten, og bidra til mestring og selvstendig håndtering av sykdommen. Ungdom, familien og utenforstående må få undervisning og god informasjon om epilepsi for å kunne hjelpe epileptikeren til mestring. For å oppnå mestring må ungdommen selv være aktivt deltakende ved utarbeiding av tiltak. Via veiledning og undervisning kan sykepleiere påvirke helseatferden til ungdommer med nyoppdaget epilepsi. Økt kunnskap om diagnosen og behandlingen gjorde at ungdommer identifiserte og erkjente anfallsutløsende faktorer og risikofaktorer.

Nøkkelbegrep: nyoppdaget epilepsi, ungdom, mestring, sykepleiefaglig tilnærming, opplevelser, holdninger, kunnskap.

Abstract

Aim: The aim of the bachelor thesis was to acquire more knowledge about how adolescents with new-onset epilepsy can cope with the disease.

Method: A systematic literature review.

Result: 50% of adolescents with epilepsy experiences stigmatization by peers or society. Theory and science show that stigma was a great concern; this was the main factors for keeping the disease a secret. Early interventions can prevent poor psychosocial outcome and increase coping skills. It shows that both the adolescents with epilepsy and others have poor knowledge about the disease, which led to risk-taking and poor monitoring of medical treatment. Adolescents with epilepsy had a greater chance for poor psychosocial outcome, compared to healthy peers. Good family dynamics and support from parents was the strongest indication for coping with the disease.

Conclusion: Early mapping of seizure triggering factors and what the epileptics themselves consider challenging can therapeutic measures be implemented early. This can increase the quality of life, coping and contribute to an independent management of the disease. Adolescent with epilepsy, their family and outsiders must receive instruction and good information about epilepsy, this can help epileptics to cope. To achieve coping the adolescents must be willing to learn about the disease and actively participate in the development of activities. Through guidance and training can nurses influence health behaviour of adolescents with new-onset epilepsy. Increased knowledge about the disease and treatment lead to identifying and recognize seizure triggers and risk factors.

Keywords: New-onset epilepsy, adolescents, coping, nursing approach, experiences, attitude, knowledge.

Innhold

1. Innledning	1
1.2 Hensikt	1
1.2.1 Problemstilling	1
1.2.3 Spesielle fokus	2
1.3 Oppbygging	2
2. Teoribakgrunn	3
2.1 Pedagogisk tilnærming	4
2.2 Antonovskys mestringsteori	5
3. Metodebeskrivelse	8
3.1 Datasamling	8
3.1.1 Søkestrategi	8
3.1.2 Søk i ulike databaser	9
3.1.3 Inklusjon- og eksklusjonskriterier	9
3.1.4 Kvalitetsvurdering	10
3.1.5 Etikk	10
3.2 Analyseprosessen	11
3.2.1 Fase 1 – Samle utvalget av studier	11
3.2.2 Fase 2 – Identifisere viktige funn i hver studie	11
3.2.3 Fase 3 – Vurdere studiene i forhold til hverandre	12
3.2.4 Fase 4 – Beskrivelse av fenomenet	12
4. Resultat	13
4.1 Opplevelser	13
4.2 Holdninger	15
4.3 Kunnskap	16
4.4 Innvirkende faktorer	17
5. Diskusjon	20
5.1 Metodediskusjon	20
5.2 Resultatdiskusjon	21
5.2.1 Opplevelser	21
5.2.2 Holdninger	23
5.2.3 Kunnskap	24
5.2.4 Innvirkende faktorer	26
5.3 Konklusjon	28
5.4 Anbefalinger til videre forskning	29
Referanseliste	30
Litteraturmatriser	36
Vedlegg 1 – Søkehistore	44
Vedlegg 2 – Sjekkliste for kvalitetssikring	46

1. Innledning

I Norge rammes 0.5 – 1% av epilepsi, dette utgjør ca. 30 000 pasienter (FHI, 2015). Hos barn og ungdom i alderen 10 – 19 år er det en balansert forekomst av partielle og generaliserte epileptiske anfall (Eriksson og Nakken, 2003). Nakken et al. (2005) påpeker at det å få epilepsi oppleves uforutsigbart og skaper utrygghet og angst, samt det er vanskelig å forholde seg til. Kun 1/3 får forvarsel/symptom før et epileptisk anfall inntreffer, hos andre kommer det plutselig. De mest rapporterte anfallsutløsende faktorene er søvnmangel og emosjonelt stress. Om pasienten klarer å identifisere anfallsutløsende faktorer kan de unngås. Dette er et tilsynelatende undervurdert tiltak i den tradisjonelle epilepsibehandlingen, som primært består av antiepileptika.

Epilepsi kan påvirke mental helse, sosialt samvær, familie og valg av utdanning og yrke (Syvertsen, Koht og Nakken, 2013). Ahearn-Spera (1992, s. 1727) viser til at via undervisning av pasient og pårørende kan sykepleiere bidra til mestring av diagnosen, samt hjelpe pasient med livsstilsendringer og syn på sykdommen. Pasienter har ofte behov for å lære mestringsstrategier for å håndtere frykten for epilepsianfall og dens blottleggende konsekvenser.

På bakgrunn av dette har vi valgt å skrive om mestring av nyoppdaget epilepsi hos ungdommer og hvilke faktorer som har betydning. Det er av interesse for oss begge og noe vi ønsker å lære mer om. Denne type pasient møter man ofte på nevrologisk poliklinikk, og man kan møte dem på barne- og ungdomsavdelingen. Innen sykepleie generelt finner vi det relevant å undersøke hvordan vi kan hjelpe denne pasientgruppen til mestring. Det kan være utfordrende for sykepleiere å identifisere faktorer av betydning, da fokuset ofte er medisinsk.

1.2 Hensikt

Hensikten med bacheloroppgaven er å undersøke hvordan ungdom med nyoppdaget epilepsi kan mestre sykdommen, og hvilke faktorer som har betydning for mestring.

1.2.1 Problemstilling

What factors are important when coping with new-onset epilepsy? A systematic literature review with focus on adolescents.

Hvilke faktorer har betydning for å mestre nyoppdaget epilepsi? En systematisk litteraturstudie med fokus på ungdommer.

1.2.1.1 Begrepsavklaring

Mestring/coping beskriver Reitan (2010, s. 80) som noe man gjør ved et sammenbrudd av meningen man opplever, og med de forandringene som oppstår. WHO's (2016) definisjon av ungdom/adolescents viser til de 10 – 19 år.

1.2.3 Spesielle fokus

Oppgaven er bygget på «pasientperspektiv». Vi har valgt å ikke vektlegge hvilken type antiepileptika som har best effekt, epilepsikirurgi, ketogendiett, osv.

1.3 Oppbygging

Oppgavens oppbygging er et teorigrunnlag som presenteres i kapittel 2. Dette skal gi et generelt bilde av fokuset i oppgaven, og pedagogisk- og mestringsteori. I kapittel 3. metodebeskrivelse, introduserer vi inklusjon- og eksklusjonskriterier, vår søkestrategi for innhenting av data samt analyseprosessen. I kapittel 4. presenterer vi hovedfunn fra inkludert data. I kapittel 5. består av metode- og resultatdiskusjon, konklusjon og forslag til videre forskning.

2. Teoribakgrunn

Epilepsi er en lidelse som kjennetegnes av gjentatte, uprovoserte cerebrale anfall. Under epilepsianfall oppstår det synkronisert, ukontrollert nevroaktivitet i hjernebarken. Gjentatte epilepsianfall kan være symptom på sykdom eller skader cerebralt. Epilepsi kan opptre i alle aldersgrupper, men forekomsten er høyest hos barn og ungdom (Bertelsen, 2011, s. 328). Diagnosen settes ofte på bakgrunn av to uprovoserte anfall, men i flere tilfeller stilles den etter ett cerebralt anfall (Gjerstad et al., 2010, s. 375). Epilepsi er en av de vanligste nevrologiske lidelsene. Epilepsianfall inntreffer ubetinget av tid og sted. Ofte taper pasient adferdskontrollen når anfallet inntreffer (Nakken, 2003, s. 13). Epilepsi blir ansett som en kronisk og alvorlig lidelse som krever langvarig behandling, som ofte oppleves krevende (Kvangarsnes, 2007, s. 190).

Å bli rammet av epilepsi er ofte belastende siden sykdommen har feilaktige forestillinger (Espeset et al., 2010, s. 235 – 236). Epilepsi er en av de dominerende nevrologiske lidelsene i ungdomsårene. Puberteten kan være utfordrende for alle vedrørende fysiologiske og psykiske endringer. Å få epilepsi i denne perioden kan være utfordrende og vanskeliggjøre prosessen. Følgeproblemer av epilepsi er ofte kompliserte og sammensatte, dette relateres til sykdomsårsak, behandling og fysiske og psykososiale konsekvenser den medfører. Atferdsvansker og mobbing er kjente problemer – dette er faktorer som kan påvirke anfallsmønsteret (Lossius, 2004, s. 72).

En gjentakende bivirkning av anti-epileptika er fatigue. Dette kan føre til midlertidig redusert kognitiv funksjon og irritabilitet. Epilepsianfall kan oppleves som tap av kroppslig kontroll. Å ha, og oppleve kontroll er viktig for selvfølelsen og selvbildet. Epileptikere føler ofte at de mister kontroll over egen kropp (Amdam, 2004, s. 7). Mennesker har behov for kontroll og kunnskap for å føle trygghet; vi har behov for å vite hvordan alt rundt oss fungerer, at det er organisert i faste rammer, gjeldende regler, vår rolle, hva vi kan kreve og hva omgivelsene kan kreve av oss. Kommer man i en situasjon hvor kontrollen trues, som ved sykdom, må tilstrekkelig informasjon gis til berørte parter (Hansen, 1995, s. 118).

Ahearn-Spera (1992, s. 1727) viser at epileptikere ofte har sosiale-, psykososiale- og atferdsproblemer. Angst og frykt kan være følgekonsekvenser ved epilepsi, som kan resultere i depresjon og usikkerhet. Det kan være skremmende for de rundt pasienten å oppleve epilepsianfall, derfor det er viktig med god informasjon og veiledning. Flere

epileptikere opplever psykososiale konsekvenser med sykdommen. Dette er betinget av grad av anfall, anfallstype og anfallshyppighet. Epileptikere har ofte dårlig selvbilde og samspill med jevnaldrende. Da mange er redde for avvisning, holder de den hemmelig (Espeset et al., 2010, s. 231-232).

Flere som diagnostiseres med epilepsi, har liten eller ingen bakgrunnskunnskaper om sykdommen. Om kunnskap ikke tilegnes har epileptikere tendenser til å bagatellisere og/eller neglisjere sykdommen. Dette kan føre til deltakelse i sosiale sammenkomster av anfallsutløsende faktor som f.eks. festing, konsumering av rusmidler, lite søvn og slurv med egen oppfølging av medisiner (Lossius, 2004, s. 79).

Kognisjon er en fellesbetegnelse for flere psykiske prosesser i hjernen. De fleste med epilepsi har normal kognitiv utvikling, men noen har svekket utvikling som følge av f.eks. utviklingsforstyrrelser cerebralt. Gjentatte epilepsianfall kan være såpass forstyrrende at hjernen ikke fungerer optimalt (Stabell, 2004, s. 45).

Det å ha epilepsi er ofte ikke et hinder for å ha et normalt samliv, bli foreldre eller ha en karriere. Dette er betinget av grad av sykdom og eget ønske (Ahearn-Spera, 1992, s. 1727). Det er viktig for majoriteten å leve normale liv, spesielt for barn og ungdom. Barn og ungdom med epilepsi forstår ofte ikke alvorret ved sykdommen og ønsker å leve på samme måte som jevnaldrende. Det er viktig at nødvendige forhåndsregler tas (NEUF, 2016).

2.1 Pedagogisk tilnærming

Kvangernes' (2007, s. 193) teori sier at å leve med alvorlig sykdom påvirker livet til den enkelte, og de rundt. Ofte ser man at livet med alvorlig sykdom medfører sosialisering utfordringer.

Mestring omhandler de individuelle ressursene hver enkelt innehar (Kvangernes, 2007, s. 191). Sykepleiere har ofte god medisinsk kunnskap, men kan ha svekket kunnskap i forhold til mestring av sykdom da de ikke ser hva pasient og pårørende anser som utfordrende. Kunnskapen går ofte på hva som er fornuftig å gjøre, men dårligere kunnskap om selve mestringen av f.eks. livsstilsendringer. Det kan bli stort fokus på det medisinske, og psykososiale faktorer glemmes. Berørte parter som f.eks. familie og venner har en

viktig rolle ved mestring av sykdom. Livsstilsendringer er ofte et familieprosjekt, og ikke et individuelt prosjekt (Ekeland og Heggen, 2007, s. 16).

Tveiten (2008, s. 28) viser til at målet innen helse- og sosialarbeid primært fokuserer på pasients ressurser, behov og mestring. Brataas (2011, s. 36) forklarer at personfokus innebærer at sykepleier gjør seg kjent med pasienten som et fullstendig individ, og klarer å identifisere pasientens ressurs som kan støtte læringsarbeidet. Under utarbeiding av pedagogiske tiltak skal sykepleier fastsette læringsbehovet, villighet for læring, individuell læringsstil og pasientens beredskap. Betegnelser på metoder eller verktøy i sykepleiepedagogisk praksis er bl.a. veiledning, informering, støtte og opplæring (Brataas, 2011, s. 39 og 42). Hensikten med veiledning og undervisning er å styrke mestringskompetansen, mestre konsekvenser av behandling og sykdom, forebygge sykdom og fremme helse (Tveiten, 2008, s. 157).

Behavioristisk teori går ut på hvordan ytre faktorer påvirker læring, og hvordan det responderes. Denne teorien vektlegger særlig hvordan barn sosialiseres og lærer gjennom respons av og påvirkning fra andre. For å oppnå mestring og tilpassing av helsesituasjonen trenger pasienten erfaringslære. Under rådgivning, informering og opplæring av pasienter skal sykepleier bl.a. formidle synspunkter som oppleves som av betydning for pasientens situasjonstilpassing – målet er å påvirke pasientens helseatferd og kunnskaper (Brataas, 2011, s. 55 – 56). Tveiten (2008, s. 62) viser at det er hensiktsmessig å utarbeide mål som er målbart og tidfestet. Sykepleier bør se hva som påvirker pasient i en situasjon, og møter pasienten der den er. Sykepleierens åpne og skjulte verdier påvirker pasientens opplevelse av situasjonen (Tveiten, 2008, s. 64 og 73).

2.2 Antonovskys mestringsteori

Aaron Antonovsky bruker i sin teori om mestring og stress begrepene; mening, forståelse og mestring. Ved mening viser han til å betrakte problemer og utfordringer som en del av livet, med forståelse viser han til den enkeltes forståelse av sin situasjon som bygger på kunnskap, og med mestring viser han til at ressurser man innehar blir tatt tilstrekkelig i bruk. Gjennom å fokusere på disse tre begrepene vil man oppleve en sammenheng i tilværelsen, og slik blir det enklere å mestre og å håndtere problemer (Bastøe, 2011, s. 86).

Antonovsky presenterer en teori om salutogenetisk orientering, som har primærfokus på det friske ved en pasient; hvilke faktorer som gjør at man unngår stressfaktorer og slik god helse (Heggen, 2007, s. 75). Teorien vektlegger fire aspekter som menneske må investere i for å ikke miste ressurser og mening; sosiale relasjoner, indre følelser, eksistensielle spørsmål og hovedaktiviteter (Antonovsky, 1987, i Langeland, 2012, s. 200).

Antonovsky viser til salutogenetisk teori som en global orientering som uttrykker grad av gjennomgripende, men varig dynamisk følelse til at (1) stimuli stammer fra interne og eksterne miljøer; det er strukturert, forklarlig og forutsigbart; (2) tilgjengelige ressurser for å imøtekomme krav som stilles av stimuli; og (3) disse kravene er engasjement, utfordringer og investeringer (Antonovsky, 1987, i Dantas et al., 2005, s. 3).

Selve salutogenesemodellen fokuserer på pasientens ressurser, samt å øke opplevelsen av mestringsforventninger og myndiggjøring – dette legger til grunn forutsetninger for mestring i møte med bl.a. sorg, krise og sykdom (Reitan, 2010, s. 83). Langeland (2012, s. 202) viser til at salutogenese defineres som kontinuum; grad av helse. Målet med salutogent fokus er å lede pasienten til å se etter faktorer som øker graden av helse. Man trenger ikke som sykepleier å definere årsaken til problemet før man finner mestringsmulighetene. Det er viktig at det vektlegges å utvide, tilføre og bevisstgjøre ressurser i kontrast til å lete etter årsak. Ved bruk av nøkkelspørsmål kan man hjelpe pasient til å identifisere strategier for mestring (Langeland, 2012, s. 205).

Antonovskys mestringsbegrep er bestående av tre komponenter; (1) håndterbart, (2) forståelse og (3) meningsfullhet. Håndterbarhet omhandler hvor vidt man har nødvendige ressursene for å møte ulike krav. Forståelse omhandler evnen til å kunne oppfatte stimuli som strukturert og konsistent informasjon, og meningsfullhet omhandler grad av meningsfullhet i opplevelsen. Disse er viktig for å oppleve sammenheng. Dårlig mestring har vært forbundet med dårlig helse (Grøholt, Nordhagen og Heiberg, 2007).

Antonovskys beskrivelse av kulturelle problemer er omtalt som «*Sense of coherence*» (SOC). Dette omhandler individets ressurser som kan resultere i handling og opplevelse av sammenheng. Forventninger til situasjoner kan påvirkes via dette. Antonovsky viser til pasienter som har ressurser og holdning som skaper sammenheng, har bedre utsikt for mestring av kriser og stressfaktorer (Heggen, 2007, s. 76). I følge Reitan (2010, s. 82)

består SOC av å forstå situasjonen, finne mening i å finne strategier og ha tro på at man kan finne strategier. De som har en sterk SOC har en tillit og et indre håp om å finne ressurser. SOC viser til en måte å føle, tenke, være og handle på, som resulterer i sammenheng i livet (Langeland, 2012, s. 200).

3. Metodebeskrivelse

Forsberg og Wengström (2013, s. 30 og 26) viser til at en litteraturstudie innebærer systematisk søk, kritisk gransking og deretter analysere litteraturen innen et valgt emne eller problemområde. Den skal inneholde en syntese av aktuell forskning. En forutsetning for å gjennomføre dette er at det finnes tilstrekkelig forskning av god kvalitet som kan ligge til grunn for sluttresultatet. Vår søkestrategi var å lete i forskjellige vitenskapelige databaser etter studier som omhandlet nyoppdaget epilepsi hos ungdom og mestring, livskvalitet etc., dette som et samlet søk, eller søk hvor vi kombinerte alternative søkeord. Systematisk litteratursøk ble gjennomført august 2015 – april 2016. Vi har inkludert 2 kvalitative, 4 kvantitative og 2 review studier.

3.1 Datasamling

Arbeidet med bacheloroppgaven startet i august 2015 med søk etter forskning innen valgt tema. I desember leverte vi midlertidig prosjektplan og i januar 2016 den endelige prosjektplanen. Prosjektplanen besto av faglig begrunnelse for valg av tema samt problemstilling. Vi fant relevant teori og forskning ved søk i forskjellige vitenskapelige databaser. Etter dette startet vi på selve bacheloroppgaven. Hensikten med oppgaven er å finne nyere forskning (f.o.m 2011) som belyser faktorer som har betydning for mestring av nyoppdaget epilepsi hos ungdom. Vi ønsket å finne nyere forskning da dette kan belyse nye utfordringer/tiltak for ungdom med nyoppdaget epilepsi, som er av interesse for vår oppgave.

3.1.1 Søkestrategi

Vår problemstilling var utgangspunktet for valg av søkeord. Vi hadde en gradvis fleksibilitet i valg av søkeord, dette for å finne relevant og nyere forskning. Under søk etter forskning ble det sett på overskrifter, vi leste sammendrag, om disse virket relevant for vår problemstilling leste vi studien og undersøkte om IMRAD-struktur var til stede og om den var fagfelleurdert. Under søk benyttet vi oss av MeSH-termer (Medical Subject Headings) og underordnede termer (Subheadings) (Forsberg og Wengström, 2013, s. 81). Kunnskapscenteret (2015) viser til at dette vil hjelpe helsepersonell og studenter til å få økt forståelse om medisinsk fagterminologier, og bidra til mer presise søk innen internasjonale databaser.

Vi søkte med enkelt ord som ble sammenslått med AND, NOT eller OR. Når vi brukte AND fikk vi søk som omhandlet begge fenomenene vi søkte etter, f.eks. «Epilepsy» AND «Coping». Slik ekskluderte vi studier som ikke omhandlet begge fenomenene. Ved å bruke OR fant vi studier som omhandlet et eller begge av søkeordene, dette ga resultat på flere studier. Ved bruk av NOT var det for å ekskludere referanser med gitte fenomener, f.eks. «intervention» NOT «treatment» for å ekskludere studier som omhandlet medikamentell behandling (Forsberg og Wengström, 2013, s. 79 – 80).

3.1.2 Søk i ulike databaser

Vitenskapelige databaser som ble brukt under vårt søk etter nyere forskning var CHINAL, British Nursing Index, MEDLINE (ovid), PubMed og Science Direct. Vi søkte i forskjellige databaser for å få et større utvalg av studier som kunne inkluderes i oppgaven. Vi erfarte at noen av studiene kom opp i andre databaser. Vi søkte etter studier ved søkeordet «new found» og/eller «new-onset». I flere av databasene fikk vi ikke noe spesifikt resultat på dette. Vi leste abstrakter, studier og inklusjonskriteriene. I studiene måtte deltakerne ha hatt epilepsi i mindre enn 3 år for at vi skulle inkludere dem i oppgaven. Systematisk oversikt av søkehistorikk, se vedlegg 1.

3.1.3 Inklusjon- og eksklusjonskriterier

Et inklusjonskriterie var at studien måtte være fagfellevurdert, da disse er lest og godkjent av en objektiv part. Studien måtte være gjennomført i Europa, Storbritania eller USA; vi anså det som fornuftig å velge studier fra gitte geografiske områder da de er av lignende data som i Norge i forhold til helsetilbudet og befolkningsutviklingen. Vi ekskluderte studier ved hjelp av skriftspråk, studien måtte være skrevet på norsk, dansk, svensk eller engelsk. Når vi leste gjennom studiene undersøkte vi om de var godkjent av etisk komité eller om forskerne selv hadde tilstrekkelig redegjort hvorfor den manglet dette. Studier som manglet dette ble ekskludert. Oversikt av inklusjon- og eksklusjonskriterier, tabell 1.

Tabell 1, inklusjon- og eksklusjonskriterier.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Deltakere > 10 år	Deltakere > 19 år
Nyoppdaget epilepsi	Studier før 2011
Europa, USA	Medikamentell behandling av epilepsi
Studier etter 2011	Ketogendiett

Danske, norske, svenske og engelske studier Fagfellevurderte Etisk redegjørelse	Epilepsi i > 3 år Epilepsi-kirurgi
---	---------------------------------------

3.1.4 Kvalitetsvurdering

For å undersøke artikkelens «nivå» brukte vi internettsiden *Norsk senter for*

Forskningsdata hvor vi søkte opp studiens ISSN, for å se hvilket nivå den lå på.

Majoriteten av inkluderte studier i oppgaven var nivå «2», dette indikerer at de er fra en vitenskapelig publiseringskanal med høy prestisje. Disse publiseringskanalene er anerkjente innen helse-, sykepleie- og medisin fag, legitime og de har kontroll på fagfellevurdering. Studier vi fant i vitenskapelige databaser som ikke var tilgjengelig i fulltekst søkte vi opp i Google Scholar. Vi sjekket også forfatterens utdanning og profesjonsfelt. Vi var også opptatt av at forskningsspørsmålet var tydelig og konkret, og at dette ble besvart via den datasamlingen som ble gjennomført. Vi gikk gjennom sjekklister for kvalitetssikring av kvalitative, kvantitative og review studier. Se vedlegg 2 for mer informasjon.

3.1.5 Etikk

For å gjennomføre et forskningsprosjekt skal det søkes etisk godkjenning av studiens hypotese og prosjektplan. Forskerne skal i studien redegjøre for etikken rundt datasamlingen. Om den ikke er direkte godkjent av etisk komité, skal forskerne godt redegjøre det etiske aspektet ved datasamlingen – dette er et krav til vitenskapelige studier (Forsberg og Wengström, 2013, s. 145). Vi var oppmerksomme når vi leste gjennom studier at de var etisk redegjort og at forskere var objektive gjennom hele studien, samt at påstander var godt begrunnet. Alle studier som ble inkludert i vår oppgave er godkjent av etisk komité og forskere har redegjort godt for arbeidet med deltakerne, f.eks. at data var anonymisert, deltakere fikk skriftlig og muntlig informasjon samt de hadde mulighet til å trekke seg når de ønsket uten konsekvenser. Mindreårige deltakere måtte ha godkjenning av forsørger for å kunne delta i studier.

Forskrift om behandling av etikk og redelighet i forskning (2007): §3; oppnevnt etisk komité skal ha kompetanse i etikk, juss og relevant forskningsdisipliner. §5; vitenskapelig uredelighet anses som fabrikkering, forfalskning, plagiering og grov uaktsomhet. Lov om

medisinsk og helsefaglig forskning (Helseforskningsloven, 2009), §1: «*Formålet er å fremme god og forsvarlig medisinsk helsefaglig forskning*». §5: forskningen skal baseres på respekt for deltakernes menneskeverd og menneskerettigheter. Helsefaglige, medisinske, etiske, personvernmessige og vitenskapelige forhold skal ivaretas. §7, taushetsplikt; sensitive helse- og personopplysninger hos deltakere skal hindres at utenforstående får tilgang på. §16: deltakere kan trekke samtykke når som helst. §17: personer over 18 år har samtykkekompetanse, 16 – 18 år har også dette med mindre det er følger av særlige lovbestemmelser. Deltakere under 16 år må ha samtykke fra én foresatt for å kunne delta.

3.2 Analyseprosessen

Vi brukte analyseprosessen som Evans (2002) presenterer i sin studie. I følge Evans (2002) er det primært å jobbe systematisk med innsamlet data.

3.2.1 Fase 1 – Samle utvalget av studier

Denne fasen består av å inkludere studier ut ifra studiens kriterier, finne studier og identifisere studier som kan ha relevans for oppgaven (Evans, 2002). For å få en god datasamling er det viktig å søke i forskjellige vitenskapelige databaser. Under søk brukte vi våre inklusjons- og eksklusjonskriterier. I alt ble 24 studier vurdert, hvorav 8 ble inkludert i oppgaven.

3.2.2 Fase 2 – Identifisere viktige funn i hver studie

Evans (2002) påpeker at man i denne fasen skal lese nøye gjennom valgte studier flere ganger for å til slutt kunne se studien som en helhet, samt rette oppmerksomheten mot detaljer. De viktigste funn skal identifiseres. Vi satt sammen og søkte etter studier og diskuterte dem når vi fant dem. Deretter analyserte vi studiene hver for oss og møttes for å diskutere relevans og kvalitet på valgte studier. Kjernemomenter og viktige aspekter ved studiene ble markert. Ved hver studie vi analyserte tenkte vi kontinuerlig hvilken relevans den hadde for vår oppgave.

3.2.3 Fase 3 – Vurdere studiene i forhold til hverandre

I denne fasen skal hovedfunn identifiseres i forhold til felles tema; likheter og ulikheter sammenliknes. De viktigste resultatene fra studiene grupperes og kategoriseres, forholdene mellom studiene undersøkes i forhold til kjernemomenter og forklarende tema. Undertema identifiseres, som gir en større forståelse av fenomenet. Så skal tema og undertema re-undersøkes for fortolkning og identifisering (Evans, 2002). For å sammenlikne likheter og ulikheter i studiene brukte vi et kodesystem i form av farger på markeringstusjer, hvor rosa markeringstusj f.eks. representerte innvirkende faktorer. Studiene har blitt gjennomgått flere ganger. Å gjennomføre en analyse betyr å dele opp data i mindre biter og undersøke dem. Her starter syntesen, som innebærer å sette sammen analysen til en ny helhet. Vi har valgt å sette opp en innholdsanalyse hvor vi valgte 4 kategorier som var gjennomgående i inkluderte studier; opplevelser, holdninger, kunnskap og innvirkende faktorer (Forsberg og Wengström, 2013, s. 166 – 167).

3.2.4 Fase 4 – Beskrivelse av fenomenet

I følge Evans (2002) skal man i denne fasen beskrive fenomenet, også lage en beskrivelse som viser tilbake til gitte studier. Dette presenterer vi i kapittel 4.

4. Resultat

4.1 Opplevelser

«Ever since my childhood I thought that I must be the one ruling things in life, not the epilepsy. This has been my challenge all along...» (Räty og Wilde-Larsson, 2011).

Cianchettis et al. (2014) studie viser til ungdommer med nyoppdaget epilepsi var usikre og bekymret for framtiden på diagnosetidspunktet. Epilepsi kan påvirke akademisk yteevne og sosiale forhold. Dette berører ikke alle, men majoriteten. Ved sykdomsdebut ble det påvist kognitive vansker hos ungdommene, dette utløste aggresjon hos både ungdommen og familien (Thomson et al., 2013 og Rathouz et al., 2014).

Lewis, Noyes og Hastings' (2014) studie finner at ungdommer med epilepsi hadde praktiske vansker med å ta medisiner og var bekymret for bivirkninger. De syntes det var stressende å ta antiepileptika og glemte å ta dem, de tenkte at det ikke utgjorde forskjell eller hadde særlig konsekvens. Det var flere som opplevde fatigue som bivirkning i oppstarten av medisinsk behandling. Epilepsianfall og medisinske bivirkninger var negative opplevelser. Dette kan være en faktor for hvorfor ungdom unnlater å ta antiepileptika, og på denne måten kommer inn i en usunn sirkel. 70% av de mellom 12 – 17 år glemte å ta medisiner og måtte minnes på det av foreldre. Gutt 15 år; «*I used to be a happy-go-lucky guy and all this but now, because I have to take my medication all the time and my mom and dad are constantly on my back for it... I'm pretty angry...*» (Lewis, Noyes og Hastings, 2014).

Geerlings' et al. (2015) studie viser til at sykdommen, behandlingen og opplevelsen av stigmatisering har en betydelig innvirkning på ungdommen og familien. Ungdommer var redde for utestengelse av jevnaldrende dersom de fikk vite om sykdommen. Enkelte opplevde at deltakelse i sosiale aktiviteter med jevnaldrende ble redusert siden foreldrene mente det var farlig for epileptikeren å være uten tilsyn av voksne. Redselen for stigmatisering og tap av venner medførte at ungdommen overveide hvem som skulle få informasjon om sykdommen. Andre var redde for å få et epileptisk anfall på skolen eller offentlig siden det kunne føre til stigmatisering (Lewis, Noyes og Hastings, 2014 og Alfstad et al., 2011).

Räty og Wilde-Larssons (2011) studie finner at det var to syn på å leve med epilepsi; (1) Positivt, «å leve med epilepsi betyr å leve et normalt liv – få og opprettholde kontroll», og (2) negativt, «å leve med epilepsi betyr å leve med fokus på sykdommen – konflikter og unngåelse eller oppgitthet». Med positivt syn omhandlet livet å akseptere sykdommen som en del av dagliglivet og overføre den til situasjoner. Man kan leve normalt, men man må ta forhåndsregler. Det er viktig å ta ansvar for sykdommen og håndtere konsekvensene av den når de oppstår. Åpenhet om sykdommen reduserte angsten for å få anfall blant venner, siden de visste hva som skjedde og hvordan det skulle håndteres; «*There's no point keeping it a secret, it is better to tell... That gives you more respect and they can better understand how damned awful things can be sometimes...*» (Räty og Wilde-Larsson, 2011).

Negativt syn innebar at man så på epilepsi som et hinder for å leve normalt. Man er ofte avhengig av, og misforstått av andre. De følte seg nødt til å gi opp drømmer som f.eks. å få barn pga. frykten for å få et anfall og skade barnet eller familien. De var redde for langtidsbivirkninger og å pådra seg fysisk skade under anfall. Psykososial frykt besto av å bli sett på som annerledes, misforstått og/eller sett på som idiot av seg selv eller andre. Sosial frykt var relatert til det å være avhengig av og en byrde for andre. Dette førte til sosial isolasjon, angst, tristhet og frykt. Det relateres til andres oppførsel og mangel av kunnskap om epilepsi. Epileptikere følte et frihetstap (Räty og Wilde-Larsson, 2011 og Thomson et al., 2013).

Thomsons et al. (2013) studie viser at ungdom med epilepsi følte at diagnosen reduserte mulighetene for ansettelsesforhold. En utfordring de opplevde var å skape vennskap, utfordringen var om de tolererte diagnosen. I sosiale sammenhenger følte de seg annerledes og søkte kontinuerlig aksept. De følte seg uviktige, unngikk blottlegging, frustrasjon av å måtte forklare hva epilepsi er, tap av verdighet og var bekymret for den lave forskningen på området. Erfaringsmessig ser man at ungdom med epilepsi ofte har utfordringer vedrørende samliv, jobb, sosial aksept, osv. Ungdom med epilepsi følte seg annerledes da de må ta forhåndsregler for å forebygge epilepsianfall.

Å utvikle seg til et selvstendig menneske kommer frem i studien til Geerlings' et al. (2015) at kan være utfordrende for epileptikere og deres foreldre. Å skulle ivareta egen helse, finne karrierevei og forhold ble overveldende. Å oppleve epilepsianfall kunne ha negativ

effekt på selvstendigjøring. Å ta ansvar for diagnosen innebærer å overholde forhåndsregler, de overholdes ofte for å unngå å skade seg selv eller andre (Lewis, Noyes og Hastings, 2014 og Rätty og Wilde-Larsson, 2011).

4.2 Holdninger

«Conduct problems' refers to behavioural in an individual in which the existing rules, norms and expectations of society are broken, affecting social interactions with other children and adults» (Alfstad et al., 2011).

Chianchettis et al. (2014) studie viser at foresatte var bekymret for ungdommens framtid ved diagnosetidspunktet. Dette var en påvirkende faktor i ungdommens opplevelse av livskvalitet. Bekymringene var betinget av grad av sykdom. Det kommer frem at dette kunne oppstå av mangel på kunnskap om diagnosen, etter 1 – 2 år økte livskvaliteten. Det er viktig at pasienten, pårørende og sykepleier forstår emosjonelle reaksjoner som oppstår hos pasienten. En stor bekymring hos foreldrene var at ungdommen skulle stigmatiseres. Barn og ungdom med epilepsi har tendens til å leve bekymringsfrie liv, men de bør ta forhåndsregler – de levde ofte som pre.diagnose. Dette kunne skape problemer relatert til sykdommen. Thomsons et al. (2013) studie finner at sosial støtte er viktig for livskvaliteten.

Alstads et al. (2011) studie viser til at gutter med nyoppdaget epilepsi hadde større risikotakende atferd; de debuterte tidlig med konsumering av alkohol, ofte daglig (8.3%, n=137), 19.7% (n=137) var innblandet i kriminell aktivitet og 12.4% (n=137) eksperimenterte med ulovlige rusmidler. De hadde ofte vansker i skole og sosialisering; det kunne komme av at de prøvde å oppnå sosial status og aksept hos jevnaldrende. Studien viser til at epileptikere er mer utsatt for psykososiale problemer på både kort- og langsikt. Thomsons et al. (2013) studie finner at det er flere psykososiale utfordringer i forhold til oppnåelse av aksept fra jevnaldrende.

Lewis, Noyes og Hastings' (2014) studie finner at enkelte foreldre var så overbeskyttende at ungdommen med nyoppdaget epilepsi ikke fikk lov til å bade i badekaret uten kontinuerlig tilsyn. Hos de som var åpen om diagnosen til jevnaldrende ga deres foreldre

ofte instruksjoner til vennene om «å passe nøye på» dem, noe epileptikeren opplevde som ubehagelig.

Thomsons et al. (2013) studie finner at jevnaldrende og samfunnet ser på epileptikere som «annerledes» og dette førte ofte til mobbing, utestenging, negativt ladde kallenavn, irriterende/knuffing og fysisk vold. Ungdom med epilepsi kan utvikle depresjoner, angst og prestere dårligere akademisk. Det er en sammenheng mellom sosial isolasjon, negativ oppførsel fra jevnaldrende, emosjonell dysfunksjon og psykiske problemer. Det er altså ikke kun epilepsianfall som påvirker livskvaliteten og mestring. Rundt halvparten av epileptikere opplever stigmatisering fra samfunnet som å bli behandlet annerledes. Dette medfører sosialisering utfordringer og det å leve på lik linje som friske (Geerlings et al., 2015 og Rätty og Wilde-Larsson, 2011).

4.3 Kunnskap

Under kommunikasjon med pasient og pårørende er det viktig å bidra med aktiv støtte den første perioden, siden den ofte er dominert av livsstilsendringer og utrygghet. Foreldre som hadde stort fokus på selve sykdommen hadde lett for å overse ungdommens faktiske utfordringer. Berørte parter må få innsikt i hva sykdommen innebærer og hvordan livskvaliteten påvirkes (Cianchetti et al., 2014).

Den reduserte kognitive funksjonen kan påvirke sosialisering, forståelse av sykdom og behandling, som kan medføre dårlig psykososialt utfall hos ungdom med nyoppdaget epilepsi. Epileptikere har ofte dårligere psykososialt utfall enn den generelle befolkningen, samt dårligere ivaretagelse av helse (Geerlings et al., 2015). Alfstads et al. (2011) studie finner at sosiale vansker med jevnaldrende kan oppstå av redusert kognitiv funksjon og atferdsvansker. Dette kan føre til avvisning som er en disponibel faktor for utvikling av depresjon og/eller angst. Rathouzs et al. (2014) studie viser til at det er viktig at alle parter vet at epileptikere kan bruke lengre tid på læring.

Lewis, Noyes og Hastings' (2014) studie viste det å få kunnskap om egen diagnose bidro til at ungdommene forsto hvorfor de måtte ta livsstilsendringer, medisiner og forhåndsregler. Wagners et al. (2011) studie finner at rollespill og diskusjoner var metoder som hadde god effekt for utvikling av kunnskap hos epileptikere. Ved økt kunnskap om

egen diagnose kan det bli lettere å identifisere risikofaktorer. En aktiv dag med sykepleierledet læring for ungdom med nyoppdaget epilepsi økte deres livskvalitet. Behandling av epilepsi kan optimaliseres ved hjelp av god informasjon og kunnskap (Räty og Wilde-Larsson, 2011).

Thomsons et al. (2013) studie viser at ungdom med epilepsi opplevde at andre tok avstand fra dem pga. manglende kunnskap, samt manglende interesse i å tilegne seg kunnskap. Dette ble opplevd som mobbing og stigmatisering, som resulterte i sosial isolasjon. Dette er en grunn til at de holdt epilepsien hemmelig.

4.4 Innvirkende faktorer

For å danne et bilde av behov og utfordringer ungdom med nyoppdaget epilepsi har er det viktig å kartlegge pasientopplevd livskvalitet raskt etter diagnosetidspunktet. Endring i livskvalitet og hverdag er forventet fra et sykepleieperspektiv, men ikke for pasienten og pårørende. Graden av livskvalitet avhenger av type anfall og hyppigheten (Cianchetti et al., 2014).

Rathouzs et al. (2014) studie viser at ungdom med nyoppdaget epilepsi hadde redusert kognitiv funksjon ved diagnosetidspunktet. Dette kan påvirke akademisk yteevne og mestringssevnen. Den kognitive funksjonen nådde gjennomsnittlig nivå etter ca. 6 år. Studien finner at dette hadde relativt liten påvirkning av fremtiden om tiltak iverksettes tidlig. En viktig del av ungdomsårene er utforskning og utforming av identitet, samt utvikling av forhold til jevnaldrende. Hvordan dette blir utviklet avhenger av dem selv og andre, som venner og familie. Vansker med utvikling av egenidentitet kan resultere i atferdsvansker (Alfstad et al., 2011).

Lewis, Noyes og Hastings' (2014) og Geerlings' et al. (2015) studier finner at sykepleier har en sentral rolle i intervensjoner med epileptikere vedrørende oppnåelse av selvkontroll og å støtte dem i utfordrende aspekter. Det er en forskjell mellom å «ta vare på seg selv» og «selvhåndtering». Å ta vare på seg selv refererer til aktiviteter som utføres for å håndtere livet med kronisk sykdom. Selvhåndtering refererer til hvordan man fungerer og håndterer symptomer og medisiner. Ungdom bør lære seg å kjenne igjen symptomer på at et anfall kan oppstå, og erkjenne faktorer som er anfallsutløsende og unngå disse, selv på

bekostning av å leve annerledes. Tidlig identifisering av risikofaktorer kan bidra til raskere erkjennning, som kan føre til tidlig terapeutisk tilnærming. Det kan være vanskelig for ungdom å finne mål de skal jobbe mot, dette kan f.eks. være å huske å ta antiepileptika uten påminnelse. Støtte og hjelp fra pårørende er viktig for å bli selvstendig. Støtte fra foreldre, og hjelp til å planlegge en tilnærmet normal hverdag reduserte sjansen for at ungdommer tok risikoer ved epilepsien.

Lewis, Noyes og Hastings' (2014), Geerlings' et al. (2015) og Alfstads et al. (2011) studier finner at undervisning av ungdommer med nyoppdaget epilepsi med bruk av atferd- og kognitive teknikker bedret livskvaliteten, det økte deres kunnskap og sosiale ferdigheter. Det er viktig at sykepleier er proaktiv hos disse pasientene. Det er avgjørende at ungdommene er aktivt deltakende under utforming av tiltak, og at tiltakene baseres på hva de anser som utfordrende og tar utgangspunkt i styrker og svakheter. Dette gjøres for å forebygge langtidsproblemer, og for å forbedre sosial integrering.

For å hjelpe ungdom med nyoppdaget epilepsi til selvstendigjøring må det medisinske bildet kartlegges ved hjelp av EEG, serumkonsentrasjonen av antiepileptika og pasientens psykiske og fysiske problemer. Det er viktig med harmonisk familiedynamikk, at de er støttende og tilstedeværende for ungdommen, dette var en av de sterkeste indikasjonene på et langsiktig bra psykososialt utfall og mestring. Grad av foreldrenes bekymring kunne være destruktivt for mestring. Ved tidlig kartlegging av risikofaktorer kan man iverksette tiltak som bedrer det psykososiale utfallet (Geerlings et al., 2015, Wagner et al., 2011 og Cianchetti et al., 2014).

Räty og Wilde-Larssons (2011) og Geerlings' et al. (2015) studier viser til hvordan pasienten mestret epilepsi avhenger av personlig syn på diagnosen. Ved å lære strategier og tiltak kan de leve et normalt liv, og håndtere diagnosen på en positiv måte. Sammenhengen mellom forventningene til sykdommen, behandlingen og psykososiale utfordringer er viktig for mestring. Det er viktig at sykepleier identifiserer evt. negativt syn og får snudd det, slik at ungdommene ser mulighetene og ikke bare begrensningene. Det er primært at sykepleier har et holistisk syn for å forstå pasientens utfordringer, samt tenke på hvordan epilepsidiagnosen påvirker livet. Ved å identifisere pasientens følelser i relasjon til deres bakgrunn og forkunnskaper, kan sykepleier støtte og hjelpe pasienten til å

identifisere og forstå indre oppfatning, personlige reaksjoner og opphavet til dem (Räty og Wilde-Larsson, 2011).

5. Diskusjon

5.1 Metodediskusjon

I metodedelene har vi brukt Forsberg og Wengström (2013). I tematisk analyse av innhentet data brukte vi Evans (2002) firetrinns-modell for innholdsanalyse av studier. Under tolkingen av studier måtte vi til tider benytte oss av Google Translate ved enkeltord som var ukjent. Dette for å få en korrekt tyding av studiens innhold. Det var også enkelte «slengord» og fagterminologier som vi måtte søke opp i Google for å få en forklaring på det slik at vi kunne tyde teksten korrekt. Sitater fra studier som er inkludert i oppgaven har vi valgt å bevare på engelsk slik at de ikke skulle miste betydningen.

Vi samarbeidet godt og var svært nøye med å sjekke og kontrollere hverandres arbeid. Når vi fordelte oppgaven kommuniserte vi om det ble gjort endringer og ga hverandre tilbakemeldinger. Når vi skulle begynne på selve oppgaven gikk det med mye tid på søk etter nyere forskning. Det var vanskelig å konkretisere problemstillingen og finne gode søkeord. Vi fikk tilbakemelding på veiledning om å avgrense daværende problemstilling ytterligere. Ingen av oss har tidligere gjennomført et såpass omfattende systematisk litteratursøk før, noe som påvirket søkestrategien. Etter fusjon til NTNU endret flere av databasene grafisk design, vi bestilte derfor time hos bibliotekar for å få hjelp til søk og undervisning i det nye designet i databasene. Vi har ikke dokumentert hele søkeprosessen i vedlegg 1, da vi gjennomførte over 60 søk etter nyere forskning; i udokumenterte søk fikk vi enten null resultat eller de resultatene vi fikk opp var irrelevant for vår oppgave som f.eks. dyr med epilepsi. Dette kan være en svakhet med oppgaven.

Vi valgte studier som var publisert etter 2011 for å lage en oppgave basert på nyere forskning. Alle inkluderte studier er gjennomført etter 2011 og i Europa, Storbritania og USA. Dette anser vi som en styrke da helsetilbudet og befolkningsutviklingen er i likhet med Norge. Vi har inkludert én studie fra Norge og én fra Sverige. Studier som er inkludert har IMRAD-struktur, er fagfellevurdert og godkjent av etisk komité som indikerer at den er troverdig og av god kvalitet.

Vi inkluderte studier som omhandlet barn og ungdom mellom 10 – 19 år. En av studiene hadde noe aldersdifferanse fra den definisjonen vi har valgt å bruke i forhold til hva

ungdom er. Dette var at noen av deltakerne i studien var litt eldre enn 19 år. Dette kan være en svakhet ved oppgaven.

Vi valgte pasientperspektiv, alle inkluderte studier omhandlet dette. Noen studier inkluderte konsekvenser for sykepleie. Vi har inkludert 2 kvalitative, 4 kvantitative og 2 review studier. Grunnen til at vi inkluderte både kvalitative og kvantitative er da kvalitativ metode utforsker hvordan pårørende, pasient eller helsepersonell erfarer og opplever noe, samt synspunkter, handlinger osv. Kvantitativ metode forsøker å kartlegge forekomst/årsak til/av noe og finner forklaring på hvilke tiltak som har best effekt (Forsberg og Wengström, 2013, s.195 og 92). Vi ønsket både å undersøke deres opplevelser ved sykdommen og hvilke faktorer som er av betydning for mestring av nyoppdaget epilepsi hos ungdom. Vi har brukt metodetriangulering i oppgaven, dette kan være en styrke. Vi har benyttet oss av både kvantitativ og kvalitativ metode for å belyse fenomenet. Metodetriangulering styrker resultatet (Forsberg og Wengström, 2013, s. 60).

5.2 Resultatdiskusjon

5.2.1 Opplevelser

Lewis, Noyes og Hastings' (2014) studie viser til at ungdommer med nyoppdaget epilepsi var bekymret for bivirkninger, de hadde praktisk vansker med inntak av antiepileptika og de syntes medisiner var stressende. De var også ukritisk til egen oppfølging av medisineringen. Fatigue var en gjentakende, plagsom bivirkning som medførte at de ikke tok antiepileptika. Amdams (2014, s. 7) teori støtter også dette; bivirkningene kan også føre til irritabilitet og midlertidig kognitiv reduksjon. Det er viktig å informere pasient om hvorfor medisiner må tas, når og hvordan. Det bør også presiseres viktigheten av oppfølging av medisinsk behandling.

Rathouzs et al. (2014) og Thomsons et al. (2013) studier finnet at den kognitive reduserte funksjonen utløste aggresjon hos både ungdommen med nyoppdaget epilepsi og pårørende. Amdams (2004, s. 7) teori viser til at aggresjon hos epileptikere ofte henger sammen med tap av kroppslig kontroll. Det er viktig å fokusere på det frisk ved pasienten. Sykepleier kan hjelpe pasient til mestring ved å stille eksistensielle spørsmål, få pasient til å forstå indre følelser og sosiale relasjoner (Langeland, 2010, s. 200).

Opplevelsen av stigmatisering var destruktivt for mestringen av nyoppdaget epilepsi hos ungdommen og deres familie (Geerlings et al., 2015). Espesets et al. (2010, s. 235 – 236) teori sier at det er flere feilaktige forestillinger vedrørende epilepsi. Lewis, Noyes og Hastings' (2014), Alfstads et al. (2011) og Geerlings' et al. (2015) studie finner at grunnen til hemmeligholdelse av diagnosen var frykt for stigmatisering og avvisning, dette kommer også fram i teorien til Espeset et al. (2010, s. 231 – 232).

Räty og Wilde-Larssons (2011) studie viser til at personlig syn på epilepsi var avgjørende for mestring. Positivt syn reduserte angsten for anfall og bidro til mestring og selvstendigjøring. Negativt syn var destruktivt for mestring, de følte de måtte gi opp drømmer og håp. Ahearn-Spera (1992, s. 1727) viser i sin teori at ungdommer med epilepsi kan leve på lik linje som jevnaldrende. Liten kunnskap om epilepsi hos befolkningen kan øke den psykososiale frykten for stigmatisering, som førte til angst og sosial isolasjon (Räty og Wilde-Larsson, 2011 og Thomson et al., 2013). Ahearn-Spera (1992, s. 1727) viser til at frykt og angst ofte er følgeproblemer av epilepsi. Disse følgeproblemene er ofte komplekse og sammensatte, de kan relateres til sykdomsårsak, behandlingen, psykososiale og fysiske konsekvenser (Lossius, 2004, s. 72). Kvangernesnes (2007, s. 191) viser i sin teori at for å mestre sykdommen må pasient bruke ressursene de har. Sykepleier må gjøre seg kjent med pasienten for å kunne identifisere individuelle ressurser som kan benyttes i læringsarbeidet (Brataas, 2011, s. 36).

Thomsons et al. (2013) og Alfstads et al. (2011) studier finner at ungdom med epilepsi følte det utfordrende å få ansettelsesforhold samt vanskeligheter i samspill med jevnaldrende. De ble ofte utestengt og utsatt for mobbing og fysisk vold, de søkte kontinuerlig aksept fra andre via ukritisk oppførsel som f.eks. hyppig konsumering av rusmidler som mindreårige. Espesets et al. (2010, s. 231 – 232) teori viser også til at samspill med jevnaldrende og selvbildet var dårligere hos epileptikere. Dette er noe som kan påvirke samliv. Berørte ungdommer følte seg avvikende fra jevnaldrende da de må ta forhåndsregler, ungdommer opplevde dette som et frihetstap (Räty og Wilde-Larsson, 2011). Nakken et al. (2005) viser til at epilepsidiagnosen oppleves som uforutsigbar og skaper utrygghet. Kvangernesnes' (2007, s. 193) teori viser til at livet med alvorlig sykdom gir sosialisering utfordringer. Lossius' (2004, s. 72) teori viser til at å få epilepsi i ungdomsårene er utfordrende vedrørende fysisk og psykisk utvikling. Geerlings' et al.

(2015) studie viser til at opplevelsen av epilepsianfall kan bremse prosessen i selvstendigjøring og mestring.

5.2.2 Holdninger

Alfstads et al. (2011) studie finner at gutter med nyoppdaget epilepsi hadde ukritisk og risikotakende atferd i form av tidlig debutering med lovlige og ulovlige rusmidler. De var oftere innblandet i kriminell aktivitet og hadde skole- og sosialisering utfordringer. De søkte ofte aksept fra jevnaldrende i form av voldelig utagering og skapte uro i f.eks. skole. Lossius' (2004, s. 72) teori viser at de ofte atferdsvansker, dette fører gjerne til problemer i skole og sosiale sammenhenger, dette kan føre til mobbing. Å få epilepsi er utfordrende; ofte har pasient liten eller ingen bakgrunnskunnskap. Dette kan føre til neglisjering og bagatellisering av sykdommen, som igjen kan føre til hyppigere anfall da nødvendige forhåndsregler ikke tas (Lossius, 2004, s. 73). Cianchettis et al. (2014) studie viser til at de ungdommer som ikke tok forhåndsregler var mer utsatt for langtidskomplikasjoner.

Thomsons et al. (2013) studie finner at ungdom med epilepsi hadde vansker med oppnåelse av sosial aksept hos jevnaldrende, dette medførte psykososiale utfordringer. Alvorlig sykdom kan medføre problemer når i forhold til sosialisering (Kvangersnes, 2007, s. 193). Ahearn-Speras (1992, s. 1727) teori viser epileptikere ofte har sosiale, psykososiale og adferdsproblemer, Alfstads et al. (2011), Rätty og Wilde-Larssons og Chianchettis et al. (2014) studier viser til at epileptikere er mer utsatt for psykososiale problemer både på kort og lang sikt. 50% opplevde stigmatisering i form av å bli behandlet annerledes av andre og av samfunnet.

Thomsons et al. (2013) studie viser til at ungdom med nyoppdaget epilepsi ofte opplevde mobbing, utestenging og fysisk vold. Det var en klar sammenheng mellom hvordan sosial isolasjon, mobbing fra jevnaldrende, emosjonell dysfunksjon og psykiske problemer. Espesets et al. (2010, s. 232) teori viser til at epileptikere lett kan bli deprimerte og tilbakeholden i situasjoner de føler utrygghet. Dette gjorde at flere foretrakk å isolere seg og slik slapp de å fortelle om sykdommen, og dermed slippe å oppleve avvisning. På denne måten ser man at det ikke bare er selve epilepsianfallet som påvirket opplevelsen av livskvalitet.

Hopens (2010, s. 302) teori viser til hvordan sykdom kan medføre tap i forhold til psykiske og fysiske faktorer. Den syke klarer ofte ikke å prestere på samme måte som tidligere, noe som påvirker nærmeste familie. Usikkerhet og angst kan bli hovedfokuset i hverdagen. Dette medfører at mange pårørende opplevde situasjonen som utfordrende; de ble fort overbeskyttende og glemte å bidra til mestring. Lewis, Noyes og Hastings' (2014) studie viser til at overbeskyttende foreldre var destruktive for mestring av sykdommen. Det medførte at ungdommen ikke fikk leve på lik linje som jevnaldrende siden foreldre mente div. aktiviteter var for farlig.

Espeset et al. (2010, s. 235 – 235) sier at flere har liten kunnskap om diagnosen og at det er flere feilaktige forestillinger om hva den innebærer, dette omhandler også foreldre; Cianchettis et al. (2014) studie viser til at flere foreldre uttrykte bekymring for hvordan fremtiden til ungdommen med nyoppdaget epilepsi ville bli og om de ville oppleve stigmatisering. Foreldrenes holdninger påvirket livskvaliteten og mestringen til ungdommene. 1 – 2 år post.diagnose så man at livskvaliteten hadde økt. En mulig forklaring er at berørte partene hadde fått mer kunnskap. Ved å forstå gitt situasjon øker sjansen for mening og mestring, som igjen kan øke deres «sense of coherence» (SOC). De med sterk SOC har et sterkt indre håp og tillitt til å finne og bruke ressurser (Langeland, 2012, s. 200). Grøholt, Nordhagen og Heiberg (2007) viser til at dårlig mestring er forbundet med dårlig helse. Antonovsky sier at de som bruker ressurser og holdninger skaper «Opplevelse av sammenheng» som fører til bedre helse og mestring av situasjon og sykdom.

5.2.3 Kunnskap

Den første tiden etter påvist epilepsi er ofte dominert av frustrasjon og utrygghet. Det er viktig at sykepleier gir god og tilpasset informasjon for at ungdommen og pårørende skal kunne mestre sykdommen (Cianchettis et al., 2014). I møte med pasient får sykepleier et innblikk i hvilken informasjon, veiledning og undervisning berørte partene trenger (Espeset et al., 2010, s. 233). Målet med veiledning og undervisning er at epileptikeren skal styrke mestringskompetansen, slik at det blir enklere å mestre konsekvensene av sykdom og behandling (Tveiten, 2008, s. 157).

Alfstads et al. (2011) og Geerlings' et al. (2014) studie finner at epileptikere ofte kom dårlig ut i sosiale sammenhenger med jevnaldrende, pga. den reduserte kognitive funksjonen i det tidsrommet de fikk påvist diagnosen. Dette kombinert med det negative synet utenforstående har på epilepsi er disponible faktorer for utvikling av depresjon og angst. Espesets et al. (2010, s. 235) teori viser at dårlig selvbilde gjør samspillet med jevnaldrende ekstra utfordrende. Epilepsi kan oppstå når som helst og epileptikere opplever tap av kontroll når anfallet inntreffer (Nakken, 2003, s. 7). Flere isolerer seg for å unngå å få epilepsianfall offentlig, Espeset et al. (2010, s. 235) viser til at dette lettere fører til depresjoner.

Lewis, Noyes og Hastings' (2014) studie finner at ungdom med epilepsi som økte kunnskapen om diagnosen forsto nødvendigheten av livsstilsendringer og oppfølging av medisinsk behandling. Økt forståelse om egen situasjon og sykdom økte mestringsmulighetene. Wagners et al. (2011) studie viser til at deltakelse i egen behandling og kunnskapstilegning kunne gjøres via diskusjoner og rollespill med sykepleier. Via dette ble det enklere for ungdommen å identifisere risikofaktorer. Hansen (1995, s. 118) har i sin teori at ved sykdom, som er en situasjon som kan oppleves som tap av kontroll, må tilstrekkelig informasjon gis. Råty og Wilde-Larssons (2011) studie finner at god informasjon og undervisning kan bidra til økt mestring og bedre behandling. En interesseorganisasjon ungdommen og pårørende kan kontakte er Norsk Epilepsiforbund om de har spørsmål. Flere har behov for informasjon for å mestre hverdagen (NEF, 2014).

Det er viktig at alle berørte parter har nok informasjon og kunnskap om epilepsi, anfall og behandling (Espeset et al., 2010, s. 235). Thomsons et al. (2013) studie viser til at mangel på kunnskap var en faktor for at flere unngikk epileptikere. Ahearn-Speras (1992, s. 1727) teori viser til at informasjon, rådgivning og undervisning er avgjørende for mestring. At sykepleier er tilstede hos pasienten og hjelper dem med å identifisere utfordringer er viktig for å oppnå mestring (Espeset et al., 2010, s. 233). Det er viktig at sykepleier klarer å identifisere utfordringer sett fra et pasientperspektiv, og at det ikke kun fokuseres på det medisinske (Ekeland og Heggen 2007, s. 16).

5.2.4 Innvirkende faktorer

Chiancehttis et al. (2014) studie viser at tidlig kartlegging av livskvalitet er viktig for kartleggingen behov og utfordringer. Sykepleier vet og forventer at epilepsi kan påvirke hverdagen og livskvaliteten. Livskvalitet ble påvirket av grad av sykdom, og familiens bekymringer. Overbeskyttende foreldre var destruktive for mestringsprosessen. Amdams (2004, s. 7) teori viser til at epileptikere mister kontroll over egen kropp. Tap av egen kropp kan oppleves som truende – mennesker har underliggende behov for kunnskap og kontroll for å føle trygghet (Hansen, 1995, s. 118). Noe som reduserte sjansen for risikotakende atferd hos ungdom med epilepsi var familiær støtte, og god familiedynamikk (Lewis, Noyes og Hastings 2014). Ekeland og Heggens (2007, s. 16) teori viser til at venner og familie har en viktig rolle i mestringsprosessen.

Rathouzs et al. (2014) studie og Stabbels teori (2014, s. 45) viser at flere epileptikere har redusert kognitiv funksjon, dette kan påvirke mestringsevnen. Det er viktig at tiltak iverksettes tidlig. Det er viktig at de rundt vet at ungdommer med nyoppdaget epilepsi bruker lengre tid på læring, og at dette må tilpasses sykdomsbildet. Ekeland og Heggen (2007, s. 16) viser til at sykepleiere ofte primært fokuserer på den somatiske tilstanden, og at psykososiale faktorer ofte glemmes pga. manglende kunnskaper om mestring. Det er viktig at sykepleier lytter til pasienten og pårørende for å kartlegge hva som anses som utfordrende (Espeset et al., 2010, s. 235 – 236).

Alfstads et al. (2011) studie viser til at ungdommer med nyoppdaget epilepsi som sliter med utvikling av egenidentitet og selvstendighet kan få atferdsvansker, det viste seg at gutter med epilepsi var mer utsatt for dette og hadde større grad av risikotakende atferd. Teorien til Lossius (2004, s. 72) og Ahearn-Spera (1992, s. 1727) viser til at atferdsvansker er et kjent problem hos epileptikere. Nakken et al. (2005) viser til at identifisering av risikofaktorer er et tilsynelatende undervurdert tiltak i behandlingen av epilepsi. God informasjon og veiledning om egen sykdom kan optimalisere behandlingen.

Lewis, Noyes og Hastings' (2014) og Geerlings' et al. (2015) studie finner at en nøkkelperson for mestring og oppnåelse av selvkontroll er sykepleiere. Dette også for å støtte dem i utfordringer. For å oppnå mestring er det viktig at ungdom med nyoppdaget epilepsi klarer å håndtere medisiner og symptomer, og lære seg å leve med kronisk sykdom. Tidlig identifisering av anfallsutløsende faktorer fører til tidlig terapeutisk

tilnærming. NEUF (2016) viser til at ungdom med epilepsi ofte ikke forstår alvoret med sykdommen og neglisjerer anfallsutløsende faktorer. Å finne mål kan være utfordrende; Brataas' (2011, s. 39 og 42) teori viser til at ved utarbeiding av tiltak/mål må pasientens beredskap, læringsvillighet og læringsbehov kartlegges av sykepleier. Verktøy som kan benyttes er informering og veiledning.

Lewis, Noyes og Hastings' (2014), Geerlings' et al. (2015) og Alfstads et al. (2011) studier viser til at undervisning av ungdom med nyoppdaget epilepsi økte livskvaliteten, de sosiale ferdighetene og kunnskapen om diagnosen. Det er viktig at pasienten selv er aktivt deltakende og at tiltak utarbeides på bakgrunn av individuelle styrker og svakheter. Tveitens (2008, s. 157) teori viser til at hensikten med veiledning og undervisning er å styrke mestringskompetansen, forebygge sykdom, mestre konsekvenser av behandling og sykdom, samt fremme helse. Antonovskys teori i mestring og stress inneholder tre komponenter som bidrar til opplevelse av sammenheng i tilværelsen; mening, forståelse og mestring. Fokuserer man på disse øker mestringsevnen og problemhåndteringen (Bastøe, 2011, s. 86). Informering og veiledning til ungdom med nyoppdaget epilepsi kan forebygge langtidsproblemer (Lewis, Noyes og Hastings, 2014, Geerlings et al., 2015 og Alfstad et al., 2011).

Ungdommer med epilepsi har ofte dårlig psykososialt utfall. Tidlig kartlegging av risikofaktorer og anfallsutløsende faktorer er derfor viktig (Geerlings et al., 2015, Wagner et al., 2011, og Chianchetti et al., 2014). Lossius' (2004, s. 79) teori viser til at de som diagnostiseres med epilepsi har ingen eller liten bakgrunnskunnskap om sykdommen – om det ikke tilegnes er det en tendens til neglisjering av sykdommen og ungdom tar ikke forhåndsregler for forebygging av epilepsianfall. Innen dette kan man bruke behavioristisk tilnærming; hvordan pasient kan oppnå mestring og tilpassing av helsesituasjonen er avhengig av erfaringslære. Sykepleier må formidle synspunkter som kan ha betydning for pasient – målet er å påvirke pasientens kunnskaper og helseatferd (Brataas, 2011, s. 55 – 56).

Räty og Wilde-Larssons (2011) og Geerlings' et al. (2015) studier finner at personlig syn på sykdommen, og sammenhengen mellom forventning til behandling, sykdom og psykososiale utfordringer er viktig for mestring. Antonovskys mestringsbegrep består av håndterbarhet, forståelse og meningsfullhet for å oppleve sammenheng i tilværelsen

(Grøholt, Nordhagen og Heiberg, 2007). Forståelse om sykdommen er primært for å oppnå godt psykososialt utfall og mestring. Dette gjelder også forståelse fra familie og utenforstående (Wagner et al., 2011 og Rathouz et al., 2014). I betydning av forståelse mener Antonovsky den enkeltes forståelse av situasjonen (Bastøe, 2011, s. 86). Sykepleier kan hjelpe pasient til å identifisere opphavet til personlige reaksjoner og indre følelser (Räty og Wilde-Larssons, 2011).

5.3 Konklusjon

Forskning og teori viser til at ungdom med nyoppdaget epilepsi opplever stigmatisering, mobbing og utestenging. Stigmatiseringen ble opplevd fra samfunnet, jevnaldrende og foresatte som å bli behandlet annerledes og overbeskyttet. Foresatte som var overbeskyttende var destruktive for mestringen. Å mestre nyoppdaget epilepsi er ofte et familieprosjekt; støtte fra familie og harmonisk familiedynamikk var en av de sterkeste indikasjonene for mestring. Ungdommenes egen atferd og holdninger innvirker på mestringen; ungdom som hadde ukritisk og risikotakende atferd hadde dårligere mestringsevne, psykososialt utfall og de var mer utsatt for langtidskomplikasjoner. Deres villighet til læring og delaktighet i utarbeiding av tiltak har betydning, de som deltar aktivt har en bedre utsikt for mestring.

Somatiske faktorer som f.eks. redusert kognitiv funksjon post.diagnose påvirker mestringsmulighetene. Kjente følgeproblemer hos ungdom med nyoppdaget epilepsi er angst, depresjon og nedsatt akademisk yteevne. Det er viktig at sykepleier møter pasient der de er, og på tidlig stadium. Sykepleier må tenke over egne åpne og skjulte verdier, siden det kan påvirke læresituasjonen. Behov, utfordringer og livskvalitet bør kartlegges, samt hjelpe ungdommen til å identifisere og erkjenne anfallsutløsende faktorer og nødvendige forhåndsregler for forebygging av epilepsianfall. Via veiledning og undervisning av ungdommer med nyoppdaget epilepsi kan sykepleier påvirke deres helseatferd og øke deres kunnskap om egen sykdom og behandling. Teori viser til at dette er et tilsynelatende undervurdert tiltak i den tradisjonelle behandlingen av epilepsi, men at behandlingen av epilepsi kan optimaliseres om dette gjennomføres. Dette fører til at ungdommer tar mindre risikoer og følger opp medisinsk behandling om de får nok kunnskap om egen sykdom.

Gjennom bruk av metodetriangulering styrker dette resultatet i vår oppgave. Vi fant like funn på tvers av forskningsmetoder. Funn i inkludert kvalitative og kvalitative studier støtter hverandre, samt teorien støtte resultatene i studiene.

5.4 Anbefalinger til videre forskning

Det kan forskes mer på epilepsi som et fenomen, og forholdet mellom å leve med epilepsi, følelsene rundt det og mestring. Samt hvordan sykepleier kan bidra til mestring. Det var mye forskning på hvordan kirurgi, antiepileptika og div. dietter kunne bidra til anfallsfrihet.

Referanseliste

- Ahearn-Spera, M. (1992). 'Management of Patients With Neurological Disorders', i Smeltzer. S. C. og Bare. B. G. (red.). *Medical, Surgical Nursing. Seveth Edition*. J. B. Lippincott Company, Philadelphia, s. 1691 – 1765.
- Alfstad, K. Å., Clench-Aas, J., Roy, B.V., Mowinckel, P., Gjerstad, L. og Lossus, M.I. (2011). 'Gender differences in risk-taking behaviour in youth with epilepsy: a Norwegian population-based study. ', *Acta Neurologica Scandinavica* 2011:124 (Suppl. 191):12–17.
- Amdam, A.K.N. (2004). 'Hva er egentlig epilepsi?', i Løvli, H.M.S. og Gravklev-Ludvigsen. J. (red.). *Epilepsiens mange ansikter*. Epilepsiforeningen i Grenland (EFG), s. 3 – 7.
- Bastøe, L.K.H. (2011). 'Reaksjoner og strategier i bearbeiding av sykdom og skade', i Holter, I.M. og Mekki, T.E. (red.). *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 1, 4. utgave*. Akribe AS 2011, s. 81 – 104.
- Bertelsen, A.K. (2011). 'Sykdommer i nervesystemet', i Ørn, S., Mjell, J. og Bach-Gansmo, E. (red.). *Sykdom og behandling*. Gyldendal Akademiske Forlag AS, s. 314 – 336.
- Brataas, H.V. (2011). 'Læringssyn og sykepleiepedagogisk praksis', i Brataas, H. (red.). *Sykepleiepedagogisk praksis. Pasientsentrert sykepleie på ulike arenaer*. Gyldendal Norsk Forlag AS 2011, s. 53 – 70.
- Brataas, H.V. (2011). 'Pasientsentrert sykepleiepedagogisk praksis', i Brataas, H. (red.). *Sykepleiepedagogisk praksis. Pasientsentrert sykepleie på ulike arenaer*. Gyldendal Norsk Forlag AS 2011, s. 31 – 52.
- Cianchetti, C., Messina, P., Pupillo, E., Crichiutti, G., Bagietto, M.G., Veggiotti, P., Zamponi, N., Casellato, S., Margari, L., Erba, G. og Beghi, E. (2014). 'The

- perceived burden of epilepsy: Impact on the quality of life of children and adolescents and their families', *Seizure* nr 24 s. 93 – 101.
- Dantas, R.A.S., Ciol, M.A. og Motzer, S.A. (2005). 'The Association between Sense of Coherence and Quality of Life in Subjects with Cardiac Disease', i Lee, A.V. (red.). *Coping with Disease*. Nova Biomedical Books, New York, s. 1 – 4.
- Ekeland, T.J. Og Heggen, K.(2007). 'Meistring og myndiggjering- reform eller retorikk'. I: Ekeland, T.J. Og Heggen, K.(red). *Meistring og myndiggjering- reform eller retorikk?*. Gyldendal Akademisk, s. 13-28.
- Epilepsi – faktaark (2015). *Folkehelseinstituttet*. Tilgjengelig fra: <http://www.fhi.no/studier/barneepilepsistudien/epilepsi> (Hentet: 02. mai 2016).
- Espeset, K., Mastad, V., Johansen, E. og Almås, H (2010). 'Sykepleie ved nevrologiske sykdommer', i Almås, H., Stubberud, D.G. og Grønseth, R. (red.). *Klinisk sykepleie 2*. Gyldendal Akademiske, s. 227 – 260.
- Eriksson, A.S. og Nakken, K.O. (2013). 'Epileptiske syndromer hos barn'. Nr. 10 – 15. mai 2003. *Tidsskrift for den Norske Legerforening* 2003; 123:1362 – 4. Tilgjengelig fra: <http://tidsskriftet.no/article/811918> (Hentet: 28. april 2016).
- Evans, D. (2002). 'Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data', *Australian Journal of Advanced Nursing*. 2002-2003 Volume 20 Number 2.
- Forsberg, C. og Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier. Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. 2003, 2008 Författarna och Bokförlaget Natur och Kultur, Stocholm.
- Forskrift om behandling og redelighet i forskning (2007). Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2007-06-08-593> (Hentet 13. mai 2016).

- Geerlings, R.P.J., Aldenkamp, A.P., Gottmer-Welschen, L.M.C., de With, P.H.N., Zinger, S., van Staa, A.L. og de Louw, A.J.A. (2015). 'Developing from child to adult: Risk factors for poor psychosocial outcome in adolescents and young adults with epilepsy', *Epilepsy & Behavior*, 51 (2015) 182 – 190.
- Gjerstad, L., Egg-Olofsson, O., Eriksson, A.S. (2010). 'Epilepsi', I Gjerstad, L., Helseth, E. og Rootwelt, T. (red.). *Nevrologi og nevrokirurgi. Fra barn til voksen. Undersøkelse-diagnose-behandling. 5. reviderte utgave*. Forlag Vet og Viten, s. 377 – 398.
- Grøholdt, E.K., Nordhagen, R. og Heiberg, A. (2007). 'Mestring hos foreldre til barn med funksjonshemninger'. Nr. 4 – 15. februar 2007. *Tidsskrift for den Norske legeforening* 2007; 127:422 – 6. Tilgjengelig fra: <http://tidsskriftet.no/article/1488544> (Hentet: 03. mai 2016).
- Hansen, I. (1995). 'Å være syk og hjelpetrengende', i Kristoffersen, N. (red). *Generell sykepleie 2*. Universitetsforlaget, s. 111 – 138.
- Heggen, K. (2007). 'Rammer for mestring', i Ekeland, T.J. og Heggen, K. (red.). *Meisting og myndiggjøring. Reform eller retorikk?*. Gyldendal Norsk Forlag AS 2007, s. 62 – 82.
- Hopen, L. (2010). 'Læring og mestring ved langvarig sykdom', i Knutstad, U. (red.). *Sentrale begreper i klinisk sykepleie – sykepleie 2 boken*. Akribe AS, s. 284 - 308
- Kognitive utfordringer* (2016). Norsk Epilepsiforbunds Ungdom (NEUF). Tilgjengelig fra: <http://www.nefu.no/leve-med-epilepsi/kognitive-utfordringer> (Hentet: 19. februar 2016).
- Kunnskapscenteret (2015). *Medisinske og helsefaglige termer på norsk og engelsk*. Tilgjengelig fra: <http://www.kunnskapscenteret.no/verktoy/medisinske-og-helsefaglige-termer-pa-norsk-og-engelsk> (Hentet: 13. mai 2016).

- Kvangarsnes, M.(2007). 'Helsearbeidaren som pedagog'. I: Ekeland, T.J. og Heggen, K.(red). *Meistring og myndiggjering- reform eller retorikk?* Gyldendal Akademisk, s. 184-201.
- Langeland, E. (2012). 'Salutogenese som forståelsesramme i psykiske helsearbeid', i Gammersvik, Å. og Larsen, T. (red.). *Helsefremmende sykepleie – i teori og praksis*. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS, s. 195 – 216.
- Lewis, S.A., Noyes, J. og Hastings, R.P. (2014). 'Systematic review of epilepsy self-management interventions integrated with a synthesis of children and young people's views and experiences', *Journal of Advanced Nursing*, 71(3), 478–497. doi: 10.1111/jan.12511
- Lossius, R. (2004). 'Epilepsi hos ungdom', i Løvli, H.M.S. og Gravklev-Ludvigsen. J. (red.). *Epilepsiens mange ansikter*. Epilepsiforeningen i Grenland (EFG), s. 71 – 86.
- Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (Helseforskningsloven) (2009). Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44> (Hentet: 13. mai 2016).
- Nakken, K.O., Refsland, G., Lillestølen, K.M. og Solaas, M.H. (2005), 'Anfallsutløsende faktorer ved epilepsi – hva mener pasientene? '. Nr. 16 – 25. august 2005. *Tidsskrift for den Norske Legeforening* 2005; 125:2172 – 4. Tilgjengelig fra: <http://tidsskriftet.no/article/1240859> (Hentet: 28. april 2016).
- Nakken. K.O. (2003). *Fokus på epilepsi*. Cappelen Akademisk Forlag, Oslo.
- Norsk Epilepsiforbund (NEF) (2014). *Epilepsi og rehabilitering – en håndbok for leger og helsepersonell*. Tilgjengelig fra: <http://www.epilepsi.no/sfiles/17/51/1/file/rehabiliteringshandboken-endelig-utgave.pdf> (Hentet: 16. mai 2016).
- Norsk senter for Forskningsdata. Tilgjengelig fra: <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside> (Hentet: 20. august 2015).

- Rathouz, P.J., Zhao, Q., Jones, J.E., Jackson, D.C., Hsu, D.A., Stafstorm, C.E., Seidenberg, M. og Hermann, B.P. (2014). 'Cognitive development in children with new onset epilepsy', *Developmental medicine & child neurology*, vol 56 s. 635 – 541.
- Reitan, A.M. (2010). 'Mestring', i Knutstad, U. (red.). *Sentrale begreper i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 2*. Akribe AS 2010, 3 utgave, s. 74 – 107.
- Räty, L.K.A. og Wilde-Larsson, B.M. (2011). 'Pasients' perceptions of living with epilepsy: a phenomenographic study', *Journal of Clinical Nursing*, 20, s. 1993 – 2002.
- Stabell, K.E. (2004). 'Kognitiv utvikling hos barn med epilepsi', i Løvli, H.M.S. og Gravklev-Ludvigsen. J. (red.). *Epilepsiens mange ansikter*. Epilepsiforeningen i Grenland (EFG), s. 45 – 56.
- Syvertsen, M., Koht, J. og Nakken, K.O. (2013). 'Forekomst av epilepsi i de nordiske landene'. Nr. 18 – 6. oktober 2015. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening* 2015; 135:1641 – 5. Tilgjengelig fra: <http://tidsskriftet.no/article/3388843> (Hentet: 28. april 2016).
- Thomson, L., Fayed, N., Sedarous, F. og Ronen, G.N. (2013). 'Life quality and health in adolescents and emerging adults with epilepsy during the years of transition: a scoping review', *Developmental medicine & child neurology*, nr 56 s. 412 – 233.
- Tveiten. S. (2008). *Pedagogikk i sykepleiepraksis, 2. utgave*. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS, 2008
- Wagner, J.L., Smith, G., Ferguson, P., van Bakergem, K. og Hrisiko, S. (2011). 'Feasibility of a pediatric cognitive-behavioural self-management intervention: Coping Openly and Personally with Epilepsy (COPE) ', *Seizure* 20 (2011) 462 – 467.

World Health Organization (WHO) (2016). Tilgjengelig fra:

http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/en/

(Hentet: 14. mars 2016).

Litteraturmatriser

Litteraturmatrise 1.

Referanse	Studiens hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/ diskusjon	Relevans for min oppgave?
Rathouz, P., Zhao, Q., Jones, J., Jackson, P., Hsu, D., Stafstrøm, C., Seidenberg, M. Og Hermann, B. (2014). 'Cognitive development in children with new onset epilepsy', <i>Developmental medicine and children neurology</i> vol 56 s. 635-641.	Hensikten med studien var å kartlegge den kognitive utviklingen hos barn med nyoppdaget epilepsi (som hadde fått påvist epilepsi de siste 12 mnd). Og så en oppfølgingstest etter 2 år og etter 5 – 6 år.		Utvalg: 69 barn i alderen 8-18 år med nyoppdaget epilepsi ble valgt ut til å være med i studien og 62 friske. Disse kom fra 3 ulike pediatriske nevroklinikker. Alle pasientene gjennomgikk nevropsykologisk vurdering. De ble målt på intellekt, akademiske prestasjoner, språk, utøvende funksjon, og psykomotorisk bevegelighet. Datasamling: Data ble samlet gjennom ulike tester, og alle kognitive data ble registrert. Foreldrene til barna ble intervjuet med spørsmål tilknyttet diagnosen, sykdom- og anfallshistorie. Analyse: Det ble utført en statistisk analyse. Det ble utført 11 ulike tester. Vært resultat av testene representerte en funksjon, og ble analysert separat.	Totalt 131 barn og ungdom mellom 8-18 år deltok i studien. Studien viste at ved første undersøkelse kunne man flere tilfeller av kognitive avvik. Ved oppfølgingstester fungerte de på lik linje med jevnaaldrende, og hadde normal utvikling.	Ja. Denne er relevant da den viser til hvordan kognitive avvik påvirker mestring av epilepsi.

Litteraturmatrikse 2.

Referanse	Studiens hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkel- begrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for min oppgave?
Cianhetti, C., Messina, P., Pupillo, E., Crichutti, G., Baglietto, M., Veggiotti, P., Zamponi, N., Casellato, S., Margari, L., Erba, G. Og Beghi, E. (2014). 'The perceived burden of epilepsy- Impact of quality of life of children and adolescents and their family', <i>Seizure</i> nr 24 s. 93-101	Hensikten med studien var å undersøke hvordan livskvaliteten til ungdom med epilepsi og deres familie ble påvirket av sykdommen. Samt hvordan de kunne leve et så normalt liv som mulig.	Health, quality of life, children, adolescents, parents, family	Utvalg: 293 foreldre til barn/ungdom med epilepsi og 324 pasienter med epilepsi ble bedt om å delta i et 3 måneder oppfølgingsprogram. Alle de utvalgte måtte være mellom 3-17 år. Ha hatt minst 2 eller flere anfall, og ha begynt den medikamentelle behandlingen. Datasamling: Data ble samlet gjennom et rapporteringsskjema som innebar at man hadde epilepsi og hvordan dette påvirket livskvaliteten. Det ble også brukt et skjema for å samle de ulike variablene. Etter å ha samlet alt, ble alt lagt inn i en passordbeskyttet database. Analyse: Det ble utført en statistisk analyse. Man brukte ulike metoder for å variere de ulike svarene. Man gjorde likevel ikke noe med de svarene som var vanskelige å tolke. All data ble analysert gjennom å bruke Statistisk analyse system for PC.	Totalt var det 324 pasienter og 293 foreldre som deltok i studien og det 3 måneder oppfølgingsprogrammet. Over halvparten av pasientene hadde hatt epilepsi i over 12 mnd. Grad av epilepsi påvirket livskvaliteten for familie på forskjellige måter. Man så likevel at økonomi hadde innvirkning. Et annet viktig resultat var også at foreldrene ofte hadde større bekymringer for sykdommen og alt som fulgte med som ikke barna hadde. Barna levde ofte som pre.diagnose og tok ikke nødvendige forhåndsregler, noe som også medførte at de overvurderte sine ytelser når det kom både til skole og fritidsaktiviteter. Dette kunne indikere en neglisjering av sykdommen.	Ja. Denne er av relevans da den viser til hvordan livskvalitet påvirkes, samt hvilke faktorer som påvirket den.

Litteratormatrise 3.

Referanse	Studiens hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkel- begrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for min oppgave?
<p>Thomson, L., Fayed, N. og Ronen, G. (2013). 'Life quality and health in adolescents and emerging adults with epilepsy during the years of transition: A scoping review', <i>Developmental medicine and children neurology</i> nr 56, s. 421-433</p>	<p>Hensikten var å søke i vitenskapelige databaser for å kunne identifisere utfordringer ungdom og unge voksne med epilepsi møter. Samt kategorisere disse utfordringene innenfor rammene av Den internasjonale klassifiseringen av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF) og en empirisk modell av livskvalitet når det kom til å ha epilepsi som barn.</p>		<p>Utvalg: Man søkte i ulike databaser for å finne studier som viste rapporter om QoL og helse blant personer med epilepsi. Kriteriene var at de unge måtte være mellom 12-29 år, at studiene viste et pasientperspektiv og at det var studier fra England som var gjort de siste 20 årene. Totalt ble 54 studier tatt med. De valgte også å ta med 62 resultater som hadde nyttig informasjon om det studiene baserte seg på.</p> <p>Datasamling: Data ble samlet gjennom ulike helsefaglige databaser hvor man la til spesielle søkekriterier. Det ble lagt vekt på årstall, område, alder, pasient informasjon og spesielle problemer</p> <p>Analyse: Data ble kategorisert etter likheter og ulikheter</p>	<p>Studiene viste at mange med epilepsi hadde en rekke psykososiale problemer med vekt på det å skulle bli akseptert, at mange opplevde sosiale isolasjon, og at mange hadde følelser av både angst, frykt og tristhet som følge av sykdommen sin.</p>	<p>Ja. Denne er av relevans da den viser til faktorer som er viktig for mestring, og beskriver hvilke utfordringer de møter.</p>

Litteraturmatrikse 4.

Referanse	Studiens hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for min oppgave?
Alfstad, KÅ., Clench-Aas, J., Van Roy, B., Mowinckel, P., Gjerstad, L. og Lossius, M. (2011). 'Gender differences in risk-taking behaviour in youth with epilepsy: A Norwegian population study', <i>Acta Neurologica Scandinavia</i> vol 124 (suppl 191) s 12-17.	Hensikten med studien var å undersøke risikofylt adferd blant ungdom med epilepsi, og om det var noen forskjell mellom kjønnene.	Epilepsy, psychiatric, risk behavior, youth	Utvalg: 1995 ungdommer i alderen 13-19 år ble bedt om å delta i denne studien. De var tilfeldig utvalgt gjennom skoler i Akershus Fylke. Datasamling: Ved hjelp av et omfattende spørreskjema samlet man all informasjon. Deltakerne fikk ulike svaralternativer og for hvert svar fikk man en poengsum. Svarene ble markerte som normale, unormale eller ok. Flere av de 110 spørsmålene inneholdt spørsmål om risikofylt adferd og var knyttet til alkohol, rusmisbruk, slåssing og annen kriminell aktivitet Analyse: Analysen ble testet mellom forskjeller og det ble utført egne regresjonsanalyser for gutter og jenter. Oddsrantering ble estimert ved hjelp av logisk regresjons-analyse med risikoatferd som var avhengig av epilepsi, kjønn, familiær inntekt, og hvem som bodde sammen med enslig forsørger som uavhengig variabel. Alle testene var tosidige og ble utført på et 5% signifikansnivå. SPSS ble brukt for alle analysene.	1995 unge deltok med svarprosenten på 85%. Å ha eller nylig hatt epilepsi ble rapportert blant 247 deltakere og man så at av disse var 137 gutter. Analyser viste at en overvekt av de med epilepsi levde med enslige foreldre. Familieinntekt/kjønn/ alder hadde innvirkning på atferd. Et høyere tall av de med epilepsi hadde vært involvert i risikofylt adferd og at en variabel viste at gutter med epilepsi som levde med enslige foreldre ofte viste mer risikofylt adferd enn jevnaldrende.	Ja. Denne er av relevans da den viser hvordan risikotaken de atferd påvirker mestring av epilepsi.

Litteratormatrise 5.

Referanse	Studiens hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for min oppgave?
<p>Räty, L. og Wilde-Larsson, B.M. (2011). 'Patients perceptions of living with epilepsy: a phenomenographic study', <i>Journal of clinical nursing</i> vol 20 s. 1993-2000.</p>	<p>Hensikten med studien var å se hvordan pasienter med epilepsi ser på hvordan det er å leve med epilepsi.</p>	<p>Attitude, daily life, epilepsi, feelings, perception, phenomenography</p>	<p>Utvalg: Deltakerne ble valgt ut fra nevrologiske klinikker og private klinikker i Sverige i 2010. Sykepleiere var med på å velge ut deltakere som egnet seg til forskningen. Etter å ha fått både skriftlig og muntlig informasjon ble 19 ulike pasienter spurt om de var villige til å delta.</p> <p>Datasamling: Åpent intervju med hovedspørsmål og oppfølgingsspørsmål.</p> <p>Analyse: All analyse av forskningen ble utført av forskerene selv i henhold til fenomenografisk metode og ved hjelp av retningslinjer gitt av Alexandersson (1994). I hver forskjellig fase av analysen ble forskjellige meninger diskutert mellom forfatterene til man kom til enighet. Forfatterene analyserte ved å gjøre følgende: (1) Bli kjent med data og få et helhetlig inntrykk, (2) se på likheter og ulikheter i intervjuene. (3) Bestemme beskrivende kategorier av oppfatning. (4) Undersøke den underliggende strukturen i system for kategorisering</p>	<p>Funnene viste at det å leve med epilepsi kunne oppfattes på to forskjellige måter, avhengig av hvordan personens følelser overfor tilstanden er. En positiv følelse tilsa «Å leve med epilepsi vil bety å leve et normalt liv». Dette betydde å skulle få aksept og oppleve ydmykhet, samt å ha mot og ansvar for å være tilstede. De fokuserte på å skulle se muligheter i forhold til de områdene av dagliglivet som berøres av sykdommen. En negativ følelse ville tilsi «Å leve med epilepsi betyr å leve med fokus på betingelsene- konflikt og unngåelse- eller at man trekker til seg skjebnen». Restriksjoner for hvordan man lever, lidelse, følelsen av å være en byrde og maktesløshet er tilstede. De som hadde negativ følelse rundt sykdommen fokuserte på problemene og på å skulle gi opp.</p>	<p>Ja. Denne er av relevans da den viser til hvordan synet på epilepsi påvirker mestringsen.</p>

Litteratormatrise 6.

Referanse	Studiens hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkel- begrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for min oppgave?
<p>Lewis, S. A., Noyes, J. og Hastings, R.P. (2014). 'Systematic review of epilepsy self-management interventions intergraded with a synthesis of children and young people's views and experiences', <i>Journal of Advanced Nursing</i>. 71 (3), 478 – 297. doi: 10.1111/Jan. 12511</p>	<p>Hensikten var å fastslå effekten av selvstyrte intervensjoner hos epileptikere og undersøke opplevelser av medisiner og deres syn på sykdom og anfall hos barn og unge voksne.</p>	<p>Children, epilepsy, literature review, self-management, mixed-method systematic review, nursing, young people</p>	<p>Utvalg: En triangulær review studie som inkluderte 19 studier.</p> <p>Datainnsamling: Søk i vitenskapelige databaser etter studier som omhandlet barn og ungdom med epilepsi og effekten av selvstyrte intervensjoner. Samt deres syn og opplevelse av sykdom.</p> <p>Analyse: Kategorisere likheter og ulikheter i de forskjellige studiene.</p>	<p>Barn og ungdom tar risikoer ved sykdommen, bevist eller ubevist. De prøver å gi en logisk forklaring på hvorfor de gjør det. Selvstyrte intervensjoner vedrørende oppfølging av medikamentell behandling hadde ingen langvarig effekt. Det er stort behov for individuelle, skreddersydde og mer innovative tiltak for denne pasientgruppen. Samt å undersøke de spesifikke utfordringene ved selvhåndtering av sykdommen hos den enkelte pasient.</p>	<p>Ja. Denne er av relevans da den viser til hvilke faktorer påvirker mestring av sykdommen.</p>

Litteratormatrise 7.

Referanse	Studiens hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkel- begrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for min oppgave?
Geerlings, R.P.J., Aldenkamp, A.P., Welschen, L., de With, P., Zinger, S., van Staa, A.L. og de Louw, A.J.A. (2015). 'Developing from child to adult: Risk factors for poor psychosocial outcome in adolescents and young adults with epilepsy', <i>Epilepsy and Behaviour</i> nr 51, s. 182-190	Hensikt var å undersøke de hovedtrekkene ved pasienter med epilepsi i overgangen mellom ungdom og voksen, og å kunne identifisere risikofaktorer for dårlig psykososiale utfall hos ungdom og unge voksne med epilepsi.	Transition to adult care, Risk factors for transition, epilepsi, Transition clinic	<p>Utvalg: En overgangsklinikk for ungdom med epilepsi ble satt opp på et epilepsisenter i Kemperhaeghe (Nederland) i mars 2012. Pasienter i overgangen mellom ungdom og voksen. Pasienter IQ < 50 ble ekskludert fra studien. 138 pasienter i alderen 15-25 år med epilepsi ble valgt ut til å delta i studien som foregikk mellom mars 2012 - desember 2014.</p> <p>Datasamling: Demografiske, medisinske og psykososiale data ble samlet inn. Også alder, kjønn, første besøk på klinikken, type epilepsi, hvor lenge man hadde hatt epilepsi, hyppighet av anfall og bruk av antiepileptika.</p> <p>Analyse: Statistisk analyse ble utført ved hjelp av IBM SPSS versjon 21. Det ble brukt deskriptiv statistikk fore å beregne frekvenser av kategoriserte variabler.</p>	Utifra variablene fant man ut at det var fire risikofaktorer for dårlig psykososial resultat på lang sikt hos ungdom med epilepsi: 1: Fattig/liten familiær støtte. 2: Pågående anfall. 3: Høy anfallshyppighet. 4: Lavt intelligens nivå. Identifisering av risikofaktorer som kan føre til tidlig anerkjennelse risikofaktorer og dermed tidlig terapeutisk tilnærming. Studien understreker også viktigheten av revisjon av diagnose og behandling, psykososiale problemer som oppstår i ungdomsårene og overgangssorg.	Ja. Denne er av relevans da den viser til hvilke faktorer som fører til dårlig psykososialt utfall.

Litteraturmatrikse 8.

Referanse	Studiens hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkel- begrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for min oppgave?
Wagner, J., Smith, G., Ferguson, P., Bakergem, K og Hrisko, S. (2011). 'Feasibility of a pediatric cognitive- behavioural self- management intervention: Coping Openly and Personally with Epilepsy (COPE)', <i>Seizure</i> 20 s. 462-467.	Hensikten var å undersøke gjennomførbarhet og tilfredsheten av kognitiv oppførsel og selvstyrte intervensjoner for ungdom med epilepsi.	Cognitive behavioral interventions, self- management, psychosocial	Utvalg: Ved hjelp av det pediatrike epilepsi teamet ved Medisinsk Universitet i South Carolina ble 46 barn valgt ut etter kriterier. Pasientene var 10 – 15 år, og et av kriteriene var at de måtte ha hatt epilepsi i mer enn seks måneder, ha normal intelligens, ikke ha psykisk lidelse, ikke blitt behandlet for depresjon den siste tiden og måtte bo mindre enn 80 mil avstand fra hvor studiet fant sted. Datasamling: En del av en større protokoll som ga kunnskap om anfall ble gitt før og etter COPE programmet. Alle data ble samlet gjennom et spørreskjema som deltakerne fikk utdelt. Analyse: Wilcoxon Signed Rank Test. Hvert riktige element på testen ble tildelt et poeng, for så å bli summert for total poengsum.	14 ungdommer med epilepsi gjennomførte studien. COPE- programmet hadde en tilfredsstillende gjennomførbarhet og nøyaktighet. Deltakerne var fornøyde med programmet.	Ja. Denne er av relevans da den viser til hvilke tiltak som kan benyttes ved mestring av sykdommen.

Vedlegg 1 – Søkehistore

Søk	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
S1	(New diagnosed epilepsy [MeSH Terms]) AND adolescent [MeSH Terms]) AND (intervention NOT treatment [MeSH Terms])	07.04. 2016	PubMed	14	2	2	1, Cognitive development in children with new onset epilepsy.
S1	(Epilepsy AND teenager OR adolescent) AND (New-onset OR new found)	13.04. 2016	Science Direct	28	3	3	1, Developing from child to adult: risk factors for poor psychosocial outcome in adolescents and young adults with epilepsy.
S1	(Epilepsy) AND (Adolescent OR Teenager)	11.03. 2016	British Nursing Index (Dialog) (ProQuest XML)	10	4	2	1, Life quality and health in adolescents and emerging adults with epilepsy during the years of transition: A scoping review.
S1	Epilepsy AND Self Care	25.04. 2016	MEDLINE (ovid)	18	10	3	1, Feasibility of a paediatric cognitive-behavioural self-management intervention: Coping Openly and Personally with Epilepsy (COPE).
S1	(«Epilepsy») AND («Nursing»)	15.03. 2016	British Nursing Index (Dialog) (ProQuest XML)	3	3	2	1, Systematic review of epilepsy self-management interventions integrated with a synthesis of children and young peoples' view and

							experiences.
S1	(«epilepsy»)	03.02.2016	CHINAL	95			
S2	(«Attitude to life») OR («Quality of Life») OR («Life experiences»)	03.02.2016	CHINAL	282			
	S1 AND S2	03.02.2016	CHINAL	66	17	5	1, The Perceived burden of epilepsy: Impact on the quality of life of children and their families.
S1	Epilepsy	17.03.2016	MEDLINE (ovid)	102925			
S2	YWE	17.03.2016	MEDLINE (ovid)	14			
	S1 AND S2	17.03.2016	MEDLINE (ovid)	9	5	2	1, Gender differences in risk-taking behaviour in youth with epilepsy: a Norwegian population-based study.
S1	(«Phenomenological Research») OR («Phenomenology»)	20.02.2016	CHINAL	4033			
S2	(«Epilepsy»)	20.02.2016	CHINAL	3327			
	S1 AND S2	20.02.2016	CHINAL	2	2	2	1, Patients perceptions of living with epilepsy: a phenomenographic study.

Vedlegg 2 – Sjeklister for kvalitetssikring

Kvalitative studier (Forsberg og Wengström, 2015, s. 206 – 210)

Studie	A: Hensikt	B: Studiegruppe	C: Metode for datasamling	D: Dataanalyse	E: Evaluering
	a) Hvilken kvalitativ metode er brukt? b) Er designet relevant for å besvare problemstillingen? Ja/Nei	a) Er kriterier for studiegruppen tydelig beskrevet (inkludering og eksklusjonskriterier)? Ja/Nei b) Hvor er den gjennomført? c) Utvalg – beskrives det når, hva og hvordan studiegruppen ble kontaktet? d) Hvilken utvalgsmetode ble brukt? <input type="checkbox"/> : strategisk utvalg <input type="checkbox"/> : «snøballsutvalg ¹ » <input type="checkbox"/> : teoretisk utvalg <input type="checkbox"/> : ikke oppgitt e) Beskrives studiegruppen? (kjønn, alder, sosialstatus samt	a) Er arb. tydelig beskrevet? (hvor, av hvem og i hvilken sammenheng). Ja/Nei, samt beskriv. b) Beskrives metode for datasamling tydelig? (hvilke type spørsmål osv.). Beskriv. c) Angi datasamlingsmetode: <input type="checkbox"/> : strukturerte intervju <input type="checkbox"/> : halvstrukturerte intervju <input type="checkbox"/> : fokusgruppe <input type="checkbox"/> : observasjoner <input type="checkbox"/> : video/diktafon <input type="checkbox"/> : notering/tegning d) Er data systematisk samlet? (Finnes intervjuguide/ studiekontroll) Ja/Nei	a) Hvordan er tema og kategorier utviklet og fortolket? b) Angi om; <input type="checkbox"/> : tema er utviklet som konsept <input type="checkbox"/> : det finnes episodisk omtalte sitater <input type="checkbox"/> : de individuelle svarene er kategorisert og bredden på kategoriene er beskrivende <input type="checkbox"/> : svarene er kodet c) Resultatbeskrivelse d) Er analysen og tolkningen av resultatet diskutert? Ja/Nei e) Er resultatet troverdig? Ja/Nei f) Er resultatet pålitelig? Ja/Nei g) Er det stabilitet og overensstemmelse? (Er fenomenet konsekvent beskrevet?) Ja/Nei	a) Kan resultatet kobles til forskningsspørsmål? Ja/Nei b) Støtter innsamlet data resultatet? Ja/Nei c) Har resultatet klinisk relevans? Ja/Nei d) Diskuteres metodisk vrister og risiko for skjevhet? Ja/Nei e) Hvilken konklusjon trekker studien? Beskriv. f) Er dere enig med konklusjonen? Ja/Nei g) Skal studien inkluderes? Ja/Nei

¹ Forsker kontaktet respondenter som er relevant og bruker disse til å komme i kontakt med flere respondenter.

		demografisk bakgrunn) f) Er studiegruppen egnet? Ja/Nei		h) Er teori og tolkning basert på innsamlet data? Ja/Nei	
Cianchetti, C., Messina, P., Pupillo, G., Crichiutti, G., Baglietto, M. G., Veggiotti, P., Zamponi, N., Casellato, S., Margari, L., Erba, G., Beghi, E. og TASCA study group. (2014)	a) Spørreskjema vedrørende selvopplevd livskvalitet hos barnet/tenåringen og foreldrenes syn og observasjon. b) Ja.	a) Ja. b) Italia. c) 293 foreldre til barn/ungdom med epilepsi, samt 324 pasienter med epilepsi fra 20 forskjellige senter i Nederland og Sør-Italia. Deltakere ble kontakten på inkluderte senter. d) Strategisk utvalg. e) Begge type kjønn, 3 – 17 år. f) Ja.	a) Ja, forskerne forklarer lesere hvordan IEQoL (impact of the epilepsy on the quality of life) spørreskjemaene er analysert og hvordan de er brukt for å kartlegge spesifikke vansker som påvirker livskvaliteten hos barn/tenåringer og familiens opplevelse av livskvalitet og hva som påvirker den. b) Ja, det beskrives hvilke type spørsmål som er på skjemaet og hvilke svaralternativer, samt spørreskjemaet er lagt ved. De inkluderer anfallsdebut, hyppigheten og type anfall. c) Strukturerte intervju og observasjoner. d) Ja.	a) Tema er kategorisert med dominerende funn, type spørsmål og prosentvis framstilling av svar på spørsmålene. b) De individuelle svarene er kategorisert og bredden på kategoriene er beskrivende. c) Graden av foreldrenes bekymring vedrørende epilepsi og graden av sykdommen påvirker livskvaliteten for både barnet/ungdommen og familien. Dette involverer alle aspekter av livskvalitet, men på forskjellige måter. Foreldre innrømte at de var overbeskyttende, selv der hvor det ikke var nødvendig og graden av sykdom var lav. Det var en generell enighet mellom foreldre og ungdommene, i noen få tilfeller overvurderte ungdommene sine akademiske	a) Ja. b) Ja. c) Ja. d) Ja. e) Epilepsi påvirker alle aspekter av livskvalitet, men på forskjellige måter og til forskjellig grad hos både barn/tenåring og deres familie. Foreldre som var overbeskyttende hadde en tydelig rolle i dette, og det ikke alltid gjenspeilte i alvorlighetsgraden av sykdommen. f) Ja. g) Ja.

				<p>yteevner som indikerer en neglisjering av sykdommen.</p> <p>d) Ja.</p> <p>e) Ja.</p> <p>f) Ja.</p> <p>g) Ja.</p> <p>h) Ja.</p>	
<p>Räty.,L.K.A. og Wilde-Larsson, B.M. (2011)</p>	<p>a) Intervju.</p> <p>b) Ja.</p>	<p>a) Ja.</p> <p>b) Sverige.</p> <p>c) Ble kontaktet ved besøk på nevrologisk klinikk i Sverige i 2010.</p> <p>d) Strategisk utvalg.</p> <p>e) Begge type kjønn, forskjellig type bakgrunn og sosial status.</p> <p>f) Ja.</p>	<p>a) Ja, forfatterne gjør godt rede for arbeid og analyse av innsamlet data.</p> <p>b) Åpent intervju med hovedspørsmål og oppfølgingsspørsmål.</p> <p>c) Strukturerte intervju, diktafon og notering.</p> <p>d) Ja.</p>	<p>a) Svar fra intervju er kategorisert i tema og underkategorier for å bedre belyse pasientens svar.</p> <p>b) Det finnes episodisk omtalte sitater.</p> <p>c) Å leve med epilepsi ble sett på i to forskjellige måter, avhengig av pasientens følelser relatert til diagnosen. En positiv følelse ble betegnet som «å leve med epilepsi betyr å leve et normalt liv – å få og ha kontroll», med beskrivende kategorier som «akseptere personen med epilepsi», «ta ansvar» og «verdsette positive ting». En negativ følelse ble betegnet som «å leve med epilepsi betyr å leve med fokus på sykdommen – konflikter og</p>	<p>a) Ja.</p> <p>b) Ja.</p> <p>c) Ja.</p> <p>d) Ja.</p> <p>e) Funnene indikerer at personens syn på å leve med epilepsi er nært relatert til deres følelser mot sykdommen. Det er behov for videre forskning på forholdet mellom oppfatning av epilepsi som et fenomen, og forholdet mellom å leve med epilepsi og følelsene relatert til sykdommen.</p> <p>f) Ja.</p>

				<p>unngåelse eller gi opp troen», med beskrivende kategorier som «følelsen av å bli stigmatisert, forhånds dømt og tap av kontroll» og «gi opp håp om bedring, og godta tap av kontroll».</p> <p>d) Ja. e) Ja. f) Ja. g) Ja. h) Ja.</p>	<p>g) Ja.</p>
--	--	--	--	---	---------------

Kvantitative studier (Forsberg og Wengström, 2015, s. 202 – 205)

Studie	A: Hensikt a) Hensikten med studien? b) Er spørsmål tydelig beskrevet? Ja/Nei c) Er designet egnet til formålet? Ja/Nei	B: Studiegruppe a) Hva er inklusjonskriteriene? b) Hva er eksklusjonskriteriene? c) Hvilken utvalgsmetode? <input type="checkbox"/> : randomisert <input type="checkbox"/> : tilfeldig <input type="checkbox"/> : prøvetaking <input type="checkbox"/> : gruppe av individer <input type="checkbox"/> : fortløpende utvalg <input type="checkbox"/> : utvalg er ikke beskrevet d) Er studiegruppen representativ? Ja/Nei e) Hvor er undersøkelsen gjennomført? f) Hvor mange ble inkludert?	C: Metode a) Hvilken målemetode ble brukt? b) Var påliteligheten beregnet? Ja/Nei c) Var troverdigheten diskutert? Ja/Nei	D: Analyse a) Var demografisk data liknende i sammenligningsgruppen? Ja/Nei b) Hvor stort var frafallet? c) Finnes det analyse av frafallet? Ja/Nei d) Var den statistiske analysen egnet? Ja/Nei, om nei, beskriv. e) Hva var de viktigste funnene? f) Oppsto det signifikante forskjeller? Ja/Nei, om ja, beskriv. g) Hvilken konklusjon har studien? h) Er dere enig?	E: Evaluering a) Kan resultatet generaliseres til andre populasjoner? Ja/Nei b) Kan resultatet ha klinisk relevans? Ja/Nei c) Skal studien inkluderes? Ja/Nei
Rathouz, P.J., Zhao, Q., Jones, J.E., Jackson, D.C., Hsu, D.A., Stafstorm, C.E., Seidenberg, M. og Hermann, B.P. (2014)	a) Kartlegge kognitiv utvikling hos barn med nyoppdaget epilepsi. b) Ja. c) Ja.	a) Barn mellom 8 – 18 år, nyoppdaget epilepsi, alle deltakere hadde gjennomgått nevropsykologisk vurdering. Alle måtte delta på oppfølging etter 2 år og 5 – 6 år etter diagnosetidspunkt. Oppdaget epilepsi de siste 12 måneder. b) Barn < 8 år og > 18 år, diagnostisert med epilepsi > 12 måneder.	a) Strategisk analyse av innsamlet data. b) Ja. c) Ja.	a) Ja. b) 0. c) Nei. d) Ja. e) Kognitiv utvikling hos barn med epilepsi var ikke kategorisert av progressive forverring eller mangel på alderstilpasset utvikling, heller utvikling på bakgrunn av barn med typisk utvikling. Kognitive avvik ble påvist relatert	a) Ja. b) Ja. c) Ja.

		<p>c) Grupper av individer. d) Ja. e) USA og tre barnenevrologiske senter i Wisconsin. f) 69 med epilepsi og 62 friske (n = 131), alder 8 – 18 år.</p>		<p>til diagnosetidspunktet, dette krever tidlig tiltak. f) Ja, det var signifikante forskjeller på intelligens testen mellom forskningsgruppen og kontrollgruppen i forhold til matematikkregning, respons hemninger, oppmerksomhet, finmotorikk og psykomotorisk funksjon. 6 år etter diagnostiseringen hadde de kommet på samme nivå som jevnaldrende/kontrollgruppen. g) Nyoppdaget epilepsi hos barn var karakterisert av tidlig kognitive avvik som vedvarte uendret over tid, uten spesifikke bevis for progresjon eller bedring, det påvirket fortrinnsvis noen evner og psykomotorisk utvikling, kognitiv funksjon og akademisk yteevne. h) Ja.</p>	
<p>Alfstad, K.Å., Clench-Aas, J., Van Roy, B., Mowinckel, P., Gjerstad, L. og Lossius, M.I.</p>	<p>a) Undersøke risikotakende oppførsel hos tenåringer med epilepsi. b) Ja.</p>	<p>a) Aldersgruppe 13 – 19 år som bodde i Akershus kommune (Oslo, Norge). Skoleelever. b) Barn < 13 og > 19 år. Bosatt utenom Akershus. c) Randomisert og tilfeldig</p>	<p>a) Statistisk analyse av innsamlet data. b) Ja. c) Ja.</p>	<p>a) Nei. b) 15%. c) Nei. d) Ja. e) Hovedfunnet i studien er at gutter med epilepsi hadde en</p>	<p>a) Ja. b) Ja. c) Ja.</p>

(2011)	c) Ja.	utvalgt. d) Ja. e) Akershus kommune, Oslo f) 19995 tenåringer, hvorav 247 rapporterte at de hadde eller nylig hadde hatt epilepsi.		større risikotakende atferd enn kontrollgruppen. Jenter med epilepsi hadde lik atferd for risiko som kontrollgruppen. Tiltak knyttet til dette bør iverksettes på et tidlig stadium. f) Nei. g) Gutter med epilepsi tok flere risikoer enn kontrollgruppen i form av alkohol, kriminalitet og ulovlige rusmidler. Faktorer som påvirket atferden var skilsmissebarn, lavinntektsfamilier og psykiatriske symptomer. Risikotakende atferd i tenårene kan være en forklaring på den negative sosiale statusen eldre med epilepsi har. h) Ja.	
Geerlings, R.P.J., Aldenkamp, A.P., Gottmer-Welschen, L.M.C., de With, P.H.N., Zinger, S., van Staa, A.L. og de Louw, A.J.A.	a) Å beskrive de karakteristiske hovedtrekkene av pasienter i endring fra barn til voksen, og identifisere risikofaktorer for dårlig psykososialt	a) Pasienter med epilepsi mellom 15 – 25 år som møtte opp på Kempenhaeghe Epilepsy Transition Clinic. b) IQ < 50. c) Tilfeldig og fortløpende utvalg. d) Ja. e) Nederland. f) 138 pasienter.	a) IBM SPSS Version 21. Multivariate lineat regression analysis og disvrimant analysis. b) Ja. c) Ja.	a) Nei. b) 0 c) Nei. d) Ja. e) Demografiske, epilepsirelaterte og psykososiale variabler ble assosiert med en høyere risiko for et dårlig langsiktig utfall var lavere intelligens, høyere anfallshyppighet, langvarige anfall	a) Ja. b) Ja. c) Ja.

(2015)	utfall hos tenåring og unge voksne med epilepsi. b) Ja. c) Ja.			og et utrygt og ustabil familiemiljø. f) Nei. g) 4 risikofaktorer ble identifisert for et dårlig langsiktig psykososialt utfall for ungdom og unge voksne med epilepsi; (1) utrygg og ustabil familiesituasjon, (2) langvarige epileptiske anfall, (3) anfallshyppighet og (4) lav intelligens. Identifisering av risikofaktorer kan bidra til tidlig gjenkjenning av disse og dermed bidra til tidlig terapeutisk tilnærming og iverksetting av tiltak. Denne studien presiserer viktigheten av sammenhengen mellom diagnose og behandling, psykososiale utfordringer som oppstår i ungdomsårene og behandling i årene man går over til ung voksen. h) Ja.	
Wagner, J.L., Smith, G., Ferguson, P., van Bakergem, K. og Hrisko. S.	a) En pilotstudie ble gjennomført for å undersøke gjennomførbareheten og	a) Barn og unge mellom 10 – 15 år, som hadde blitt diagnostisert med epilepsi > 6 måneder, hadde gjennomsnittlig intelligens og ingen tidligere sykdomshistorie i	a) Wilcoxon Signed Rank Test. b) Ja. c) Ja.	a) Nei. b) 32 ungdommer. c) Ja. d) Ja. e) COPE programmet hadde	a) Ja. b) Ja. c) Ja.

(2011)	tilfredsheten av kognitiv-oppførsel og selvstyrte intervensjoner for ungdom med epilepsi. b) Ja. c) Ja.	forhold til psykisk lidelse. Samt ikke under behandling for kraftig depresjon på gitt tidspunkt. b) Barn < 10 og > 15 år. Lav intelligens, psykisk sykdom. c) Fortløpende utvalg. d) Ja. e) Sør-California, USA f) 46 ungdom.		tilfredsstillende gjennomførbarhet og nøyaktighet. Deltakerne var fornøyde med COPE programmet. f) Nei. g) Studiens gjennomførbarhet og tilfredshet har kommet med verdifull informasjon for videre forskning for å fortsette en utvikling av selvstyrte intervensjonsprogram for ungdommer med epilepsi og deres foresatte. Psykososiale intervensjoner RCTs har liknende utfordringer, inkludert med tilgang og tilgjengelighets barrierer. Det må utarbeides praktiske ordninger for slike barrierer og andre tiltak og design basert på funn. Framtidige studier kan ha signifikant innvirkning på detaljerte tiltak vedrørende omsorg for ungdommer med epilepsi og deres foresatte. h) Ja.
--------	---	--	--	---

Review studier (Forsberg og Wengström, 2015, s. 194 – 196)

Studie	A: Hensikt a) Hensikten med studien?	B: Litteraturvalg a) Hvilke databaser ble det søkt i? b) Hvilke søkeord ble brukt? c) Har forfatter(ne) gjort en fullstendig litteratursøking? Ja/Nei. d) Hva var inklusjonskriteriene? e) Hvilke begrensninger ble brukt? f) Er inkluderte studier kvalitetsbedømt?	C: Resultat a) Hvor mange studier er inkludert? b) Hvor mange studier ble valgt bort? Beskrives det hvorfor de ble valgt bort? c) Hva var hovedresultatet? d) Ble det gjennomført en meta-analyse? Ja/Nei, om ja, hvilket resultat ble oppnådd? e) Hvilke konklusjoner trekker forfatteren? f) Er dere enig? Ja/Nei, og nei, hvorfor ikke?	D: Evaluering a) Kan resultatet ha klinisk relevans? Ja/Nei. b) Skal denne inkluderes? Hvorfor/Hvorfor ikke?
Lewis, S.A., Noyes, J. og Hastings, R.P. (2014)	a) Å fastslå effekten av selvstyrte intervensjoner hos epileptikere og undersøke syn og opplevelser av medisiner og anfall hos barn og unge voksne.	a) The Cochrane Central Register og Controlled Trails, MEDLINE, CHINAL, Psyck INFO, PubMed og Database of Abstract of Review of Effectiveness (DARE). b) Epilepsy, Seizure, Epilepsia, Epilepsy and Behaviour, self-management, interventions c) Ja. d) Studier som omhandlet pasientstyrte intervensjoner for barn og ungdom med epilepsi. e) Studier som omhandlet pasienter < 6 år og > 18 år. f) Ja.	a) 19. b) Ukjent. c) Det er mangel på bevis rundt effektiviteten av selvkontrollerte intervensjoner for å fremme rett bruk av medisiner. Den mest effektive måten å samhandle med yngre på er å begrense/endre deres oppførsel og støtte dem i trygg selvhåndtering av sykdommen. Denne review studien har identifisert områder hos barn og ungdommenes liv som de har vansker med å håndtere selv. Dette forsterker det faktumet at barn og ungdommenes syn og erfaringer må være sentral i utarbeiding av nye intervensjonsteknikker. Den nye	a) Ja. b) Ja, denne er relevant for vår oppgave da den viser til forskjellige faktorer som påvirker hverdagen med epilepsi, bla. at de holder diagnosen hemmelig pga. stigmaredsel og hvilke bekymringer de har i hverdagen. Og den viser til viktigheten av at sykepleiere er med proaktive hos disse pasientene

			<p>logikkmodellen skisserer objektive, sykepleie og medisinske utfall av selvstyring, denne har ikke blitt evaluert og målt, inkluderer; livsstilsendringer (motivasjon/ønske), forhold og medisinsk overholdelse fra barn og ungdom.</p> <p>d) Nei.</p> <p>e) Barn og ungdom bevisst og/eller ubevisst tar risikoer med deres epilepsi og forsøker å gi en logisk framstilling for hvorfor de gjør det. Det er ingen effektive intervensjoner for å endre oppførsel vedrørende epilepsimedisin. Det er stort behov for mer innovative og individuelt skreddersydde intervensjoner for å understreke spesifikke utfordringer til selvhåndtering av epilepsi, disse må identifiseres av barn og ungdommer selv.</p> <p>f) Både ja og nei, enkelte intervensjoner kan fremme selvstendighet i forhold til medisininntak hos barn og ungdom med epilepsi. Vi er enige med forfatterne om at det er mangel på forskning som sier hva barnet og/eller tenåringsen ser på som utfordrende selv.</p>	
Thomson, L., Fayed, N., Sedarous, F.	a) Å søke via vitenskapelig litteratur for å	a) PsycINFO, Ovid MEDLINE og Web of Science b) Epilepsy, psychological,	a) 44 studier ble inkludert, og 62 andre hadde nyttig informasjon vedrørende temaet/hypotesen.	a) Ja. b) Ja, denne er av relevans da faktorer for

<p>og Ronen, G.M. (2013)</p>	<p>identifisere utfordringer tenåringer og unge voksne med epilepsi møter; og kategorisere disse utfordringene innen International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) og en empirisk modell av Quality of life (QOL) ved barndomsepilepsi.</p>	<p>interpersonal, employment, educational variables, quality of life, etc. c) Ja. d) Studier publisert de siste 20 årene i England, som hadde pasientperspektiv. Deltakerne måtte være 12 – 29 år. e) Studiene måtte være gjennomført i England. f) Ja.</p>	<p>b) 10 studier, innholdet hadde ikke relevans for hypotesen og de var ikke kvalitetbedømte. c) Studiene presiserer en rekke psykososiale vanskeligheter i forhold til aksept fra jevnaldrende, sosial isolasjon, og følelser som angst, frykt og tristhet. d) Nei. e) Livskvalitet og internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse representerer nyttige funn i analysen av kategorisering av potensielle utfordringer ungdommer med epilepsi møter. Progresjon er nødvendig for å fullstendig kunne kategorisere utfordringer som ikke ble identifisert i dette skjemaet. Det forsøkes å utvide rammeverket for å inkludere sykkelighet, medisinske intervensjoner, og bekymringer vedrørende utdanning, jobb, giftemål, verdighet og autonomi. f) Ja.</p>	<p>mestring av sykdom er beskrevet og det er beskrevet hvilke vanskeligheter de opplever.</p>
------------------------------	--	---	--	---