Bacheloroppgave

NTNU
Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for helsevitenskap i Ålesund

Sanne Wiik
Ellen Marie Stette Stenseth

Å leve med epilepsi - barns utfordringer

Antall ord: 8775

Bacheloroppgave i 050SY Bachelor i sykepleie
Veileder: Rigmor Hammer
Mai 2019

NTNU
Norwegian University of
Science and Technology

Sanne Wiik
Ellen Marie Stette Stenseth

Å leve med epilepsi - barns utfordringer

Antall ord: 8775

Bacheloroppgave i 050SY Bachelor i sykepleie
Veileder: Rigmor Hammer
Mai 2019

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for helsevitenskap i Ålesund

NTNU
Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Hensikt: Hensikten med litteraturstudien er å finne ut hvilke utfordringer barn med epilepsi møter.
Metode: Oppgaven er en systematisk litteraturstudie bestående av selvvalgt litteratur og åtte forskningsartikler som ble funnet ved systematisk litteratursøk. Forskningsartiklene ble analysert ved hjelp av Evans` analysemetode (2002).
Resultat: Barn med epilepsi har lite kunnskap om sykdommen og det gjør at de bekymrer seg. De synes den er komplisert og opplever at andre ikke har kunnskap. De opplever sosiale utfordringer og synes det er vanskelig å være åpen om sykdommen fordi det blant annet hindrer normalitetsfølelsen deres. Derfor unngår de å prate om den. Noen føler seg annerledes, er flaue og redde for å bli ertet. Bivirkninger fra sykdommen og medisinene deres gjør at de føler seg trøtte. De opplever at foreldrene er overbeskyttende og gir de restriksjoner med tanke på aktiviteter. De opplever forskjellsbehandling.

Konklusjon: Barn med epilepsi har behov for støtte og bedre kunnskap for å oppleve at sykdommen er mindre utfordrende. Sykepleier må gi informasjon og legge til rette for at barna klarer å ta imot kunnskap og oppleve at de mestrer utfordringene de møter.

Abstract

Objective: The aim of this literature review is to find what challenges children with epilepsy face.
Methods: This thesis is based on a systematic literature review consisting of literature chosen by ourselves and eight research articles found through a systematic literature search. The research articles were analyzed using Evans method of analysis (2002).
Results: Children with epilepsy have little knowledge about their disease, and this makes them anxious. They find it complicated and they find that others have little knowledge about their condition. It is hard for them to be open about their disease as they experience social challenges and the feeling of being different from what is normal. As a result, they avoid discussing the subject. Some feel different, are embarrassed and scared to be teased. Side effects from the epilepsy and medications make them feel tired. They find that their parents are being over protecting and give them restrictions when it comes to activities. They experience discrimination.
Conclusion: Children with epilepsy have a need for support and better knowledge of their condition in order to experience the disease less challenging. Nurses should be educative, give information and help children comprehend knowledge about their situation in such way that they feel they can master the challenges they face.

Forord

«Jeg synes det er kjempedårlig å ha epilepsi og jeg vil ikke ha det.
En ting som er bra er at hvis jeg har epilepsi når jeg er 20 år må jeg hoppe over rekruttskolen. Da slipper jeg mye kjeft.»
Trym, 10 år.

(Tuft, M., & Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser, 2010)

Vi vil takke vår veileder Rigmor Hammer for god veiledning gjennom denne bachelorperioden. Samtidig ønsker vi å takke nevrologisk poliklinikk på Ålesund sykehus for at vi fikk komme på besøk i startfasen av bachelorperioden for å få et innblikk i hvordan dere jobber med barn som har epilepsi.

Innhold

1 Innledning 10
1.1 Bakgrunn for valg av tema 10
1.2 Studiens hensikt og problemstilling 10
1.3 Studiens oppbygging 10
2 Teori 11
2.1 Hva er epilepsi? 11
2.2 Barns utvikling 12
2.3 Kommunikasjon med barn 12
2.4 Å leve med kronisk sykdom 13
2.5 Mestring 13
3 Metode 14
3.1 Datainnsamling 14
3.1.1 Søkeprosess 14
3.1.2 Inklusjons- og ekslusjonskriterier 15
3.1.3 Kvalitetsvurdering 15
3.1.4 Etiske hensyn 16
3.2 Analyse 17
4 Resultat 18
4.1 Kunnskap 18
4.2 Sosiale utfordringer 18
4.3 Forholdet mellom foreldre og barn 19
5 Diskusjon 21
5.1 Metodediskusjon 21
5.2 Resultatdiskusjon 21
5.2.1 Kunnskap 21
5.2.2 Sosiale utfordringer 23
5.2.3 Forholdet mellom foreldre og barn 25
6 Konklusjon 28
Referanser 29
Vedlegg 32
Vedlegg I: søketabeller .....
Vedlegg II: litteraturmatriser .....

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Tema for denne litteraturstudien er epilepsi hos barn. Dette er relevant fordi epilepsi er en sykdom man kan møte overalt og anfall kan opptre uansett tid og sted. Vi valgte dette temaet fordi vi mener det er sannsynlig å møte barn med epilepsi i jobben som sykepleier. Vi føler vi har fått lite kunnskap om dette temaet på studiet. Sykepleier kan møte barn med epilepsi i den kommunale helsetjenesten, poliklinisk på sykehuset eller i forbindelse med andre innleggelser.

Epilepsi rammer mellom 0,5 og 1 % av befolkningen i Norge, noe som utgjør omtrent 30 000 personer i Norge (Folkehelseinstituttet, 2015). Sykdommen forekommer i alle aldre, men oftest hos barn eller eldre (Bertelsen, 2012, s. 328). Helsenorge (2019) skriver at å leve med epilepsi oppleves forskjellig av alle og at mange har tilleggsutfordringer som blant annet bivirkninger av medisinene, lærevansker eller problemer med hukommelsen, psykiske plager, eller redsel for å få anfall.

Sett fra et sykepleiefaglig ståsted er det aktuelt å belyse temaet for å vite hvordan man bør opptre i møte med barn med epilepsi i jobben. Det har tidligere vært en videreutdanning for sykepleiere innenfor epilepsi, men ifølge en artikkel publisert av Kvitrud (2017) er den per dags dato lagt på is. Det er derfor viktig at enhver sykepleier har kunnskaper om epilepsi og hvordan man bør tilnærme seg disse barna.

1.2 Studiens hensikt og problemstilling

Hensikten med litteraturstudien er å finne ut hvilke utfordringer barn med epilepsi møter. Følgende problemstilling er valgt:

Hvilke utfordringer møter barn med epilepsi?

Med utfordringer menes ikke tilleggslidelser som blant annet utviklingshemming eller cerebral parese (Nakken, 2010, s. 31), men generelle utfordringer som oppleves i hverdagen. Litteraturstudien avgrenses til gutter og jenter mellom seks og tolv år.

1.3 Studiens oppbygging

Innledningsvis i hvert kapittel presenteres det hva kapittelet omhandler. I kapittel to vil relevant teori presenteres, i kapittel tre presenteres metoden og fremgangen for studien. I kapittel fire presenteres funnene fra forskning og i kapittel fem vil disse funnene diskuteres. Dette munner ut i en konklusjon i kapittel seks.

2 Teori

I dette kapittelet gis en innføring i relevant teori. Det innebærer fakta om epilepsi, barns utvikling, kommunikasjon med barn i aldersgruppen seks til tolv år, å leve med kronisk sykdom og mestring.

2.1 Hva er epilepsi?

Epilepsi er en kronisk sykdom som defineres som en tendens til gjentatte og uprovoserte epileptiske anfall. Epileptiske anfall er synkronisert, men ukontrollert nevronaktivitet i hjernebarken (Bertelsen, 2012, s. 328). Spesialsykehuset for epilepsi (2019) skriver at et av følgende punkter må være oppfylt for å få diagnosen: to uprovoserte epileptiske anfall med over 24 timers mellomrom, et definert epilepsisyndrom eller et uprovosert anfall og en sannsynlighet for ytterlige anfall som er minst like stor som dem som har hatt to uprovoserte anfall. Uprovoserte anfall betyr at det ikke underligger en akutt tilstand som kan føre til anfall hos personer som ellers ikke ville hatt anfall (Alarcón, 2012, s. 6).

Elektroencefalografi (EEG) er en undersøkelse som bekrefter diagnosen, men det må alltid ses i sammenheng med pasientens kliniske tilstand (Nakken, 2010, s.78). Årsakene til epilepsi varierer, men hos 25-35 % finner man ikke årsaken (Bertelsen, 2012, s. 328). Utviklingsforstyrrelser av hjernebarken, genetikk, hodeskader, hjernesvulster, infeksjoner, hjerneslag, MS, degenerative hjernelidelser og cøliaki kan være årsaker (Nakken, 2010, s. 39-49).

Epileptiske anfall varer vanligvis fra 30-90 sekunder (Bertelsen, 2014, s. 208) og er ofte etterfulgt av betydelig tretthet eller forvirring (Bertelsen, 2012, s. 329). Det finnes to hovedgrupper epileptiske anfall: partielle (fokale) og generaliserte anfall (Nakken, 2010, s. 51). Ved partielle anfall er kun en del av hjernen epileptisk aktiv og bevisstheten er helt eller delvis bevart. Ved generaliserte anfall er begge hjernehalvdeler involverte og bevisstheten er alltid svekket. Kramper i forbindelse med anfall kan være toniske eller kloniske. Toniske anfall er kramper med stivhet i musklene og kloniske anfall er kramper med rytmiske sammentrekninger i musklene. Alle anfall kan gå over i status epilepticus dersom de ikke opphører eller hvis pasienten ikke kommer til bevissthet mellom anfallene. Dette er livstruende, pasienten må komme seg raskt til sykehus. Anfallstriggere kan være søvnmangel, fotostimulering, stress eller hyperventilering (Bertelsen, 2012, s. 328-329).

Målet er å redusere eller fjerne anfallene ved hjelp av medikamentell behandling. Nevrokirurgiske inngrep kan være et alternativ dersom sykdommen er av alvorlig form. De fleste vokser av seg epilepsien (Grønseth & Markestad, 2011, s. 316). Epilepsi kan behandles forebyggende med antiepileptiske legemidler. Det finnes også akuttbehandling for epileptiske anfall, dette gis intravenøst eller rektalt. Man kan oppleve bivirkninger av legemidlene, blant annet tretthet (Bertelsen, 2014, s. 208-212).

2.2 Barns utvikling

Mennesker går hele tiden gjennom forandringer som følge av vekst- og utviklingsprosesser. Utviklingen i barnealder skjer raskere og er mer omfattende enn senere i livet og vil ha avgjørende betydning for de senere årene. På de ulike alderstrinnene vil mennesker ha ulik evne til å forstå og lære (Håkonsen, 2014, s. 39-40). Erik Erikson og Jean Piaget har utarbeidet hver sin utviklingsteori, disse er nyttige for å forstå barns utvikling og hvordan man kan kommunisere med dem (Eide & Eide, 2007, s. 362).

Erikson deler den psykososiale utviklingen inn i åtte faser. Alle innebærer et avgjørende vendepunkt. Fase fire er fra barnet er seks til ca. 14 år (Håkonsen, 2014, s. 55-57). Barnet er opptatt av arbeidsomhet og skal utvikle seg. Skolen spiller en sentral rolle med egne mål, grenser, prestasjoner og skuffelser, og kan dermed forstyrre utviklingen. Barnet vil oppleve konflikten av arbeidsevne versus mindreverdsfølelse. Barn i denne alderen gjør ting sammen med andre og opplevelsen av arbeidsdeling og forskjellige muligheter utvikles. Faren med å være annerledes truer barnets følelser av verdighet (Erikson, 2000, s. 252-253). Barnet sammenligner seg med venner og bruker de som en målestokk for egen utvikling (Håkonsen, 2014, s. 57).

Teorien til Piaget omhandler den tankemessige utviklingen (Håkonsen, 2014, s. 53). I det konkret-operasjonelle stadiet er barnet mellom sju og tolv år. Evnen til symbolsk og logisk tenkning utvikles, og barnet har evnen til å forstå komplekse årsak-virkning-sammenhenger. Barnet er avhengig av å forankre tankene sine i konkrete hendelser og har dermed vanskeligheter med å tenke hypotetiske muligheter og løsninger i en situasjon (Håkonsen, 2014, s. 55). Yngre barn har lite kunnskap om kroppen og årsaker til sykdom (Grønseth & Markestad, 2011, s. 56). De ser det meste ut ifra seg selv og kan tro at de selv har skyld i det som skjer (Eide & Eide, 2007, s. 365). De kan tro at de er blitt syke fordi de er smittet, har gjort noe galt eller ikke hørt på foreldrene sine. Dette er en egosentrert tenkemåte som avtar når barnet blir åtte-ni år (Grønseth & Markestad, 2011, s. 56). Da vil de se mer forskjeller på fantasi og virkelighet. De er i stand til å se hendelser uavhengig av seg selv, og forstår at de ikke kan ta ansvar for det man ikke mener at skal gå galt (Eide & Eide, 2007, s. 372).

2.3 Kommunikasjon med barn

Kommunikasjon forklares som utveksling av meningsfylte tegn mellom to eller flere parter. Tegn kan være verbale og nonverbale (Eide & Eide, 2007, s. 17). Å lytte aktivt, bekrefte den andre, uttrykke empati, stille åpne spørsmål og formidle informasjon er blant annet sentralt for god kommunikasjon (Eide & Eide, s. 22-23). Det er viktig å vise at man ser og forstår den andre. Bekreftende kommunikasjon skaper trygghet og tillit, som er avgjørende for å skape en relasjon til den andre parten (Eide & Eide, 2007, s. 220).

Nonverbal kommunikasjon er responderende og bekreftende. Det bidrar til å bygge opp tillit, trygghet og motivasjon. Det er blant annet viktig å ha øyekontakt, åpen kroppsholdning, være henvendt den andre, følge den andres utsagn, være avslappet og uttrykke interesse. Nonverbal kommunikasjon er spesielt viktig i samtale med barn, fordi det kan ha sterkere gjennomslag enn det verbale (Eide & Eide, 2007, s. 198-199).

Man må ta hensyn til barns alder når man bruker ord, begreper og nonverbal kommunikasjon. Barn har ulikt grunnlag til å oppfatte og forstå, de tenker annerledes enn voksne og kommunikasjon må derfor ses i lys av deres utviklingstrinn (Eide & Eide, 2007, s. 362).

Barn i alderen fire til åtte år har utviklet en logisk forståelse, men trenger konkrete objekter for å forstå verden. De er selvsentrerte og har behov for hjelp til å lage sammenhengende historier. Lek, kosedyr, tegning og sang er gode hjelpemidler i kommunikasjon med disse barna. Det er også viktig å oppsummere det barnet har sagt, følge barnets flyt og taktskifter (Eide & Eide, 2007, s. 364-365).

2.4 Å leve med kronisk sykdom

Kroniske sykdommer begrenser det vanlige livsmønsteret og krever tilpasning. Barnets og familiens evne til å mestre en slik situasjon avhenger av ulike faktorer, blant annet alvorlighetsgrad, om sykdommen er synlig eller ikke, om den involverer hjernen og innebærer anfall og om den kan føre til livstruende hendelser (Grønseth & Markestad, 2011, s. 203-204). Barn må lære seg det som trengs for å vurdere sin egen tilstand, gjennomføre behandling, bruke mestringsstrategiene sine og kontakte hjelp når det er nødvendig (Grønseth & Markestad, 2011, s. 208-209).

Kronisk sykdom kan føre til bekymringer og uforutsigbarhet. Anfall, sykdomsforverring eller innleggelser gjør at planer må endres. Bekymringer kan være knyttet til barnets oppvekst, om barnet blir ensomt, mestrer skolegangen eller blir avhengig av hjelp fra andre (Grønseth & Markestad, 2011, s. 210-211).

Kroniske sykdommer påvirker hele familien som må lære seg å leve med barnets sykdom. Begge foreldrene må samarbeide og dra lasset sammen. For at de skal mestre situasjonen vil åpenhet, støtte og anerkjennelse av deres kompetanse være viktig (Grønseth & Markestad, 2011, s. 208-209). Foreldrene må være fleksible når det kommer til å finne løsninger på problemer. Andre viktige mestringsstrategier er å få informasjon, akseptere barnets diagnose og sosial støtte. Foreldrenes støtte og oppfølging har betydning for hvordan barnet mestrer sykdom og behandling. Dersom foreldrene er tydelig bekymret og kontrollerende kan det bidra til problemer. Barna må få muligheten til å utvikle selvstendighet (Grønseth & Markestad, 2011, s. 211).

2.5 Mestring

Lazarus og Folkman (referert i Lazarus, 2006, s.139) definerer mestring som kognitive og atferdsmessige anstrengelser som forandrer seg og søker å håndtere ytre og indre krav som anses å være plagsomme eller å overskride personens ressurser. Forsøk på å forandre situasjonen er den mest effektive mestringsstrategien for stressende situasjoner, og inkluderer alle aktiviteter som har til hensikt å fjerne forventede trusler (Lazarus, 2006, s. 139). Følelsesfokusert mestring rettes mot å regulere følelser og er knyttet til en stressende situasjon. Problemfokusert mestring handler om å tilegne seg informasjon, finne ut hva man skal gjøre i ulike situasjoner og utføre handlingen (Lazarus, 2006, s. 145).

3 Metode

Metode er en fremgangsmåte som forteller noe om hvordan man bør gå til verks for å løse problemer og skaffe ny kunnskap (Dalland, 2014, s. 111). Oppgaven baseres på metoden systematisk litteraturstudie.

3.1 Datainnsamling

En systematisk litteraturstudie har en tydelig formulert problemstilling som blir besvart systematisk ved hjelp av å identifisere, velge, vurdere og analysere relevant forskning (Mulrow og Oxman, referert i Forsberg & Wengström, 2016, s. 27). Et systematisk litteratursøk er et omfattende søk der informasjonen som innhentes er nøye planlagt og begrunnet (søk og skriv, 2018). Ut ifra problemstillingen bestemmes kriterier for søket, databaser og søkebegrep (Forsberg & Wengström, 2016, s. 68).

3.1.1 Søkeprosess

Litteratursøket ble gjennomført i to perioder: første periode fra august-desember 2018, deretter i februar-april 2019. I løpet av søkeprosessen ble det valgt å endre perspektiv fra sykepleieperspektiv til pasientperspektiv, da det var lite forskning fra sykepleiers side som passet med det vi ønsket å skrive om. Det ble søkt i fem databaser (Cinahl Complete, Medline Ovid, Proquest Health & Medicine, Psychology & Behavioral Science Collection og PsychINFO). Dette var for å få en bred oversikt over vitenskapelige artikler. Det ble funnet artikler i basene Medline Ovid og ProQuest.

Ut ifra problemstillingen ble det valgt søkeord og synonymer. Emneordslisten MESH (2019) var et godt hjelpemiddel for å finne gode søkeord. Følgende søkeord ble brukt i første søkeperiode: epilepsy, challenges, difficulties, children/child, coping behavior, coping strategies, adaptatation psychological, cost of illness og life experience. Søkeordene ble kombinert med hjelp av de boolske operatørene AND, OR og NOT. Ved å bruke AND eller NOT får man et begrenset og smalere søk. Ved å bruke OR vil man få et bredere søk (Forsberg & Wengström, 2016, s. 69). Etter endt søkeprosess ble artiklene kvalitetsvurdert. Seks artikler ble inkludert fra søkene og to ble håndplukket.

Etter grundig gjennomgang av alle artiklene ble det funnet ut at få av de valgte artiklene omhandlet barns mestring, som opprinnelig var en del av problemstillingen. Det er et område hvor vi fant lite forskning, derfor var det vanskelig å finne relevante artikler. Det ble bestemt at problemstillingen og søkeordene måtte endres. Vi utførte nye søk for å finne de samme artiklene med følgende søkeord: epilepsy, children/child, parents, challenges, difficulties, life experience og illness attitude.

Søketabeller med dato for søkene, database, søkeord, avgrensninger, leste artikler og abstrakter blir presentert i vedlegg I. Det ble utført mange søk gjennom søkeperioden, men kun de søkene som ga treff er inkludert i søketabellene.

I Medline brukte vi søkeordene epilepsy, children og experiences, disse ble kombinert med AND. Begrensninger i dette søket var publiseringsår fra 2009- nåværende dato og språkene dansk, engelsk, norsk eller svensk. Vi fikk 14 treff, og to artikler ble inkludert.

I ProQuest ble det funnet fire artikler på tre forskjellige søk. På det første søket ble det funnet to artikler. Søkeordene og kombinasjonen her var: epilepsy and challenges or difficulties, and children not parents. Søket ble begrenset med "peer reviewed". Resultatet var 17 treff. På det andre søket ble det funnet en artikkel med søkeordene epilepsy and children and challenges. Avgrensningene som ble valgt var publiseringsår mellom 2009 og 2019, peer reviewed, document title og engelsk språk. Vi fikk åtte treff. I siste søk ble ordene epilepsy and children and illness attitude brukt. Begrensningene var at artiklene var publisert mellom 2009 og 2019, peer reviewed, article og engelsk tekst. Her fikk vi 149 treff. Dette var et bevisst søk for å finne igjen én spesifikk artikkel uten å bruke søkeordet mestring, derfor har vi tillatt oss å få 149 treff for å finne artikkelen med søkeord som passer inn i problemstillingen.

De to siste artiklene ble håndplukket. Det ble lett etter artikler som var relevant for vårt tema, abstraktene til disse artiklene ble lest og to artikler ble inkludert. Artikkelen av Ferro (2014) ble funnet i referanselisten i en artikkel av Chong et al. (2016). Artikkelen av Austin, Perkins & Dunn (2014) ble funnet i referanselisten i bacheloroppgaven til Hatlen (2017).

3.1.2 Inklusjons- og ekslusjonskriterier

Felles inklusjonskriteriene for alle artiklene var at de ikke er eldre enn 10 år. I denne studien har vi kun inkludert artikler som er fagfellevurdert, har IMRaD-struktur og god overførbarhet fra de ulike landene. Språkene som ble inkludert i søkene var engelsk, norsk, dansk og svensk. Vi har ikke satt alderskriterier på alle søkene i de ulike databasene, men i litteraturstudien er det inkludert artikler som omhandler barn med en gjennomsnittsalder mellom seks og tolv år. De to inkluderte metaanalysene omhandler barn og unge fra 3-21 år og barn under 18 år. Ettersom disse artiklene handler om barn og unge, har vi plukket ut de funnene som omhandler barn i vår aldersavgrensning.

3.1.3 Kvalitetsvurdering

Metaanalyser, kombinerte, kvantitative og kvalitative forskningsartikler er inkludert i litteraturstudien. I enkelte artikler har vi kun valgt å fokusere på de kvalitative funnene. Kvantitativ forskning omhandler teorier og prinsipper som er basert på objektivitet og nøytralitet. Resultatet blir fremstilt i tabeller, figurer eller diagram (Forsberg & Wengström, 2016, s. 42-43). Kvalitativ forskning fokuserer på å tolke og skape meninger og forståelse i menneskets subjektive opplevelse av omverdenen (Forsberg & Wengström, 2016, s. 44-45). Metaanalyse er en form for systematisk litteraturstudie der data fra flere studier analyseres (Forsberg & Wengström, 2016, s. 28). Det ble utført åpne søk hvor vi ikke valgte å fokusere på å finne hverken kvalitative eller kvalitative studier. For å få en bred forståelse om epilepsi hos barn er det ønskelig å inkludere både kvalitative og kvantitative artikler i denne litteraturstudien. På denne måten får vi innsyn i barns opplevelser og egne følelser, samt hvor utbredt problemene er.

Artiklene er kvalitetssikret ved hjelp av sjekklister fra Helsebiblioteket (2016). Følgende sjekklister er brukt: sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie, sjekkliste for

vurdering av en oversiktsartikkel og sjekkliste for vurdering av prevalensstudie. Ved hjelp av disse har vi blant annet vurdert artikkelens formål, problemstilling, etiske formål, analyse og resultat.

Vi har også sjekket at artiklene er bygd opp etter IMRaD-strukturen: introduksjon, metode, resultat og (and) diskusjon (Dalland, 2014, s. 79). Artiklene er fagfellevurdert, det betyr at de er vurdert og godkjent av eksperter innenfor fagområdet (Dalland, 2014, s. 78). Dette er sjekket ved å bruke et norsk system for kvalitetsinndeling av vitenskapelige artikler på DBH (Database for statistikk om høgre utdanning, 2019). I DBH blir tidsskriftene vurdert med nivå 1 og 2. Vi har funnet artikler i følgende tidsskrift: Epilepsy and behavior (nivå 1), Chronic illnesses (nivå 1), Child neuropsychology (nivå 1), Epilepsia (nivå 1), Journal of advanced nursing (nivå 2), Pediatrics (nivå 2) og Journal of psychosocial research. Sistnevne er ikke registrert i DBH. Ved å søke i forskjellige søkemotorer ble nettsiden Cyberpsychology: journal of psychosocial research (u.å.) funnet, der står det at tidsskriftet er fagfellevurdert. Vi har vurdert artiklene som relevante fordi de oppgir troverdige funn, følger etiske prinsipper og er av god kvalitet.

En av de inkluderte artiklene er fra India. Funnene i denne artikkelen samsvarer med funnene i de andre artiklene, derfor mener vi den har god overføringsverdi. Vi tar stilling til at India formelt sett fører likestilling når det kommer til politiske og økonomiske rettigheter, men hvor det i virkeligheten er stor forskjell på kvinner og menn (Store norske leksikon, 2018). Det er et kjent faktum at kvinner i India opplever diskriminering, derfor ekskluderes de funnene som tilsier at jenter opplever mer stigmatisering enn gutter.

3.1.4 Etiske hensyn

Etiske hensyn er et viktig aspekt i vitenskapelig forskning (Forsberg & Wengström, 2016, s. 132). I sju av åtte artikler oppgis det at de er godkjent av etiske komiteer eller universitetene de er skrevet ved. I en av artiklene oppgis det ikke hvorvidt den er godkjent av etisk komite, men ifølge tidsskriftets nettside Cyberpsychology: journal of psychosocial research (u.å.) følger tidsskriftet kriterier for etiske retningslinjer.

Alle artiklene har avidentifisert deltakerne, gitt barna et nummer eller latt barna lage seg et kallenavn. Fire av åtte artikler opplyser at det har blitt gitt muntlig og skriftlig informasjon til deltakerne og foresatte om forskningen. I tre artikler oppgis det at barna selv kan velge om de vil ha foreldrene til stede eller ikke under intervjuene.

Det kreves samtykke fra hver enkelt deltager og deltakeren må ha fått informasjon om hva samtykket innebærer (Forskrift om befolkningsbaserte helseundersøkelser, 2018, § 2-4). I Helseforskningsloven (2008, § 17) står det at nærmeste pårørende må samtykke på vegne av barn under 16 år. I vårt tilfelle er det foreldre eller foresatte som samtykker på vegne av barna.

3.2 Analyse

Artiklene ble analysert ved hjelp av Evans` metode for å tolke forskningsdata (Evans, 2002, s. 22-26). Metoden inneholder fire trinn. Trinn en omhandler datasamling, trinn to handler om å identifisere nøkkelfunnene, trinn tre handler om å finne felles temaer i studiene og trinn fire handler om å skape resultatet.

I trinn en samles data ved å finne ut hvilke studier man ønsker å inkludere, søke gjennom databaser og velge ut de studiene som passer oppgaven som skal skrives (Evans, 2002, s. 25). Dette er forklart tidligere, i kapittel 3.1.2: søkeprosess.

I trinn to identifiseres hovedfunnene ved å lese gjennom artiklene flere ganger og identifisere nøkkelfunnene i alle artiklene (Evans, 2002, s. 25). Funnene i våre utvalgte artikler ble tolket ved hjelp av litteraturmatriser og selvskrevne sammendrag. Dette ble gjort i samarbeid av begge forfatterne. Først delte vi opp artiklene og analyserte fire hver, før vi byttet slik at begge analyserte alle artiklene.

Ifølge Evans (2002, s. 25) handler trinn tre om å identifisere funnene i forhold til hverandre og lage felles temaer. Alle funnene våre ble skrevet ned på et ark, før de ble sammenlignet og kategorisert ut ifra likhetene. Ved å finne likhetstrekkene, klarte vi å finne hovedkategoriene. Da dette var gjort ble artiklene grundig gjennomgått en gang til, slik at vi kunne forsikre oss om at alle temaene var inkludert. Resultatkapittelet ble inndelt i kategorier ut ifra disse temaene. Hensikten med dette er å legge frem funnene på en oversiktlig måte, slik at det blir lett å se sammenhenger og ulikheter. Kategoriene som ble funnet er: kunnskap, sosiale utfordringer og forholdet mellom foreldre og barn.

Evans (2002, s. 25) skriver at hovedfunnene skal benyttes for å svare på problemstillingen. Alle hovedkategorier og tema skal støttes opp med eksempler fra de originale artiklene. Dette er trinn fire, og disse blir beskrevet i kapittel 4.0: resultat.

4 Resultat

I dette kapittelet vil hovedfunnene fra forskningsartiklene presenteres.

4.1 Kunnskap

Mange av studiene viser at barn har lite kunnskap om egen sykdom. Barn med epilepsi synes sykdommen er komplisert og vanskelig å forklare slik at andre forstår hva det er (Benson, Lambert, Gallagher, Shahwan & Austin, 2015, s. 87). Barna selv vet lite generell fakta om sykdommen og ulike triggere (Pauschek et al., 2016, s. 78-79) og tror at den er kortvarig (Anand & Anand, 2014, s. 41). De fleste har gode kunnskaper om medisinering (Pauschek et al., 2016, s. 79). De opplever også at jevnaldrende mangler kunnskap og forståelse for sykdommen (Benson et al., 2015, s. 89). «I don't think they will understand. They keep asking me questions, like `*what's epilepsy?*` and stuff like that» (Benson et al., 2015, s. 88). Sykdommen er usynlig for andre, det er derfor vanskelig for andre barn å forstå at noen har den når de ser normale ut (Benson et al., 2015, s. 85). «I wouldn't be able to explain it to anybody (...) I think it's really complicated» (Benson et al., 2015, s. 88).

I studiene kommer det frem at barn med epilepsi bekymrer seg mye. Dette er blant annet grunnet lite kunnskap om sykdommen og liten tro på seg selv når det kommer til å håndtere anfall (Anand & Anand, 2014, s. 41).

4.2 Sosiale utfordringer

Å være åpen og snakke om sykdommen er utfordrende for mange barn, fordi det gjør at de føler seg annerledes enn venner og søsken (O'Toole, Lambert, Gallagher, Shahwan & Austin, 2016, s. 219), det hindrer dem i å være normal, bringer frem vonde følelser (Benson et al., 2015, s. 86), minner dem på at de har sykdommen og hvilken innvirkning det har på autonomien deres (O`Toole et al., 2016, s. 221). Barn med epilepsi er redd for å fortelle andre barn at de har epilepsi fordi de frykter at de skal bli behandlet annerledes, og velger derfor ut hvem som skal få vite det (Lewis, Noyes & Hastings, 2015, s. 489). For å mestre sykdommen er det mange barn som tilpasser seg metoder slik at de slipper å fortelle om sykdommen. Dette gjør at de holder på følelsen av å være normal (Benson et al., 2015, s. 85). Noen unngår å fortelle om sykdommen fordi de blant annet liker å ha kontroll over hvem som vet om sykdommen, og vil ikke at andre skal sladre om at de har epilepsi. «One guy I kinda want to tell but I don't think he can keep secret (...) so he might tell them (...) and it'd go all around the school» (Benson et al., 2015, s. 87).

Enkelte barn synes epilepsi er flaut, ubehagelig og noe de heller vil være foruten (Benson et al., 2015, s. 88). Pauschek et al. (2016, s. 79) skriver at noen barn med epilepsi føler at de har det verre enn friske barn. De ønsker ikke at sykdommen skal være deres identitet (Benson et al., s. 86).

Noen har opplevd negative tilbakemeldinger fra andre før, og er også redde for at andre skal være negative. De er bekymret for å bli mobbet eller ertet hvis de forteller om sykdommen. Ett av barna sa «They might bully me». Noen barn sier at de er redde for at andre skal bli bekymret for dem (Benson et al., 2015, s. 87). Barn med epilepsi tenker at andre ser på dem som rar og annerledes (Benson et al. 2015, s. 88), noen ganger smittsom hvis de forteller dem at de har epilepsi (Austin, Perkins & Dunn, 2014, s. 76-77).

Noen opplever symptomer fra epilepsien selv og bivirkninger fra medisinen, dette gjør at de ofte føler seg trøtt (Lewis et al., 2015, s. 489) og det påvirker skolearbeidet deres (Anand & Anand, 2014, s. 40). Lewis et al. (2014, s. 489) skriver at barn med epilepsi glemmer å ta medisinen sin, liker ikke å ta den og bryr seg ikke noe særlig om det. De må derfor minnes på dette av foreldrene. Ferro (2014, s. 1725) forklarer at bivirkninger fra medisiner er relatert til lavere livskvalitet hos barn med epilepsi. Aktiv anfallsstatus er også det (Ferro, 2014, s. 1725; Drewel, Bell & Austin, 2009, s. 316). Ifølge Drewel et al. (2009, s. 316) opplever alle barn utfordringer når det kommer til det å utvikle seg, men barn med epilepsi opplever noen tilleggsutfordringer. Blant annet hevder de at dårligere hukommelse og læringsevne kan føre til lavere livskvalitet hos barn med epilepsi.

Opplevelsen av et anfall gjør at noen barn føler seg redde, og det påvirker deres evne til å mestre sykdommen (Lewis et al., 2015, s. 491). Noen er redde for å skade seg eller drukne. «I panic almost every time they go happen to me» (Lewis et al., 2014, s. 490). Redsel og bekymringer fører til at barna får dårligere selvtillit til å håndtere sykdommen (Austin et al., 2014, s. 76-77). De har et behov for støtte og hjelp, de ønsker blant annet å diskutere fremtiden sin, snakke med andre barn som har epilepsi og diskutere bekymringene og følelsene sine (Austin et al., 2014, s. 77). De føler seg alene og isolert fordi de opplever at ingen andre er i samme situasjon (Benson et al., 2015, s. 87).

4.3 Forholdet mellom foreldre og barn

Det kommer frem i artiklene at noen barn med epilepsi opplever at foreldrene er overbeskyttende (Benson et al., 2015, s. 85), de føler at de er konstant overvåket, har strenge regler og begrensninger når det kommer til å delta i fysiske og sosiale aktiviteter (Lewis et al., 2015, s. 491; Benson et al., 2015, s. 85). Videre kommer det frem at de opplever at de har lite frihet til å håndtere sykdommen selvstendig. Benson et al. (2015, s. 85-86) beskriver at barna har et ønske om å beholde autonomien sin. De føler seg annerledes enn andre fordi at de opplever forskjellsbehandling.

Mange av barna hadde ikke snakket med foreldrene sine om epilepsi-relaterte problemer eller fortalt alle detaljene knyttet til deres epilepsi fordi de ikke vil at foreldrene skal bli bekymret, gjøre det til en stor sak eller begynne å diskutere. «(...) I think I did have one (seizure) but I just never really mentioned it `cause I didn´t (...) want to make a big fuss about it» (O'Toole et al., 2016, s. 222). Ifølge Anand og Anand (2014, s. 40) har foreldre en tendens til og prøve å skjule alvorligheten av sykdommen fra barna sine, andre familiemedlemmer og naboer. Dette fører til at barna bekymrer seg mye (Anand & Anand, 2014, s. 42). Barnas holdninger gjenspeiler foreldrenes, blant annet når det kommer til å ha positive eller negative holdninger mot sykdommen (Anand & Anand, 2015, s. 38; Benson et al., 2015, s. 88). I noen tilfeller opplever barna at de selv er ansvarlige for sykdommen, fordi foreldrene gjør det. Barn opplever at foreldrenes,

lærernes, venners og andres holdninger forandrer seg etter at de har fått sykdommen, og de opplever å bli behandlet annerledes (Anand & Anand, 2014, s. 40).

5 Diskusjon

I dette kapittelet vil metodediskusjon belyses først. Deretter diskuteres funnene fra resultatet sett i lys av relevant teori for å finne svar på hvordan barn med epilepsi møter utfordringer knyttet til sykdommen.

5.1 Metodediskusjon

Vi føler at vårt tema har vært utfordrende fordi vi finner lite forskning som retter seg mot å forklare barns opplevelser. Valget om å endre perspektiv gjorde at vi måtte begynne å søke på nytt, men vi fant mer relevant forskning. Senere ble det valgt å fokusere på barns utfordringer og ikke mestring. Dette gjorde at vi måtte utføre enda et nytt søk. Det har vært en lang søkeprosess fordi vi har brukt mye tid på å søke uten å få resultater. I starten ble PICO-skjemaet benyttet, men vi følte etter hvert at vi klarte å strukturere søkene våre bedre uten dette hjelpemiddelet. Dette var spesielt etter at vi endret perspektiv og hadde brukt tid på å forstå hvordan det var best å søke.

Noen artikler er ikke så spesifikke som vi ønsker, men de har gode utsagn og poeng. Andre artikler har inkludert barn som er eldre enn seks til tolv år, men de har tydelige utsagn fra de ulike aldersgruppene. Derfor ekskluderes noen av faktaene som kommer frem i disse artiklene. Vi har ikke hatt de samme inklusjonskriteriene i alle søkene, da det gjorde at vi fikk svært få eller ingen treff i enkelte databaser. Enkelte artikler inkluderer svar fra barn og foreldre, da de har blitt intervjuet sammen. Det kan være betryggende for barna å ha en forelder sammen med seg under intervjuet, derfor synes vi dette er positivt. Svarene fra foreldrene er gode indikasjoner på det foreldrene ser at barna opplever, og disse blir bekreftet av barnas svar. Vi tenker at det er en styrke at sju av åtte artikler er nyere forskning publisert etter 2014.

Det velges å bruke to forskjellige utviklingsteorier fordi vi mener de utfyller hverandre. Det er brukt primærkilde og siste utgave av bøker når det har vært mulig, men grunnet få tilgjengelige bøker på bibliotekene har vi måttet bruke noen sekundærkilder og eldre utgaver.

5.2 Resultatdiskusjon

5.2.1 Kunnskap

Funnene viser at barn med epilepsi har lite kunnskap om egen sykdom, og dette resulterer i at de bekymrer seg over sykdommen og har liten tro på at de kan håndtere anfall. For at barna skal bedre kunnskapsnivået sitt må sykepleier gi informasjon og opplæring om sykdommen og trygge barna. Sykepleier må tilstrebe en god relasjon mellom seg selv og barna med tillit og trygghet som byggesteiner (Eide & Eide, 2007, s. 220). For å trygge barnet er det viktig at barnet stoler på sykepleier. Dette kan oppnås ved at sykepleier opptrer lyttende, bekreftende og uttrykker empati (Eide & Eide, 2007, s. 22-23). Informasjon må tilpasses barns utviklingstrinn og stimulere flere sanser for at det skal huskes og bedre barns forståelse. Ifølge Piagets teori vil barn i alderen sju til

tolv år ha evne til å forstå årsak-virkning-sammenhenger (Håkonsen, 2014, s. 55). Det kan dermed tenkes at barnet har utviklet en kunnskapsforståelse og er i stand til å forstå informasjon så lenge den formidles på en måte som barn kan ta imot. Ut ifra Piagets teori må man tenke over at barn tenker konkret på en annen måte enn voksne, og har liten evne til å tenke abstrakt før det blir tenåring. Ord og begreper har forskjellig betydning for personer uten evne til abstrakt tenkning (Eide & Eide, 2007, s. 362). Kommunikasjon må skje på barnets premisser, og barnet skal være hovedpersonen i samtalen (Grønseth & Markestad, 2011, s. 83).

De yngste barna kan trenge korte samtaler, enkle forklaringer og fysisk nærhet (Eide & Eide, 2007, s. 358). Barn kommuniserer best og forstår bedre når ord og handlinger kombineres (Grønseth & Markestad, 2011, s. 84). Det er viktig å bruke ord som barn forstår og nonverbal kommunikasjon. Lek og sang kan være effekter som får barnet til å leke ut følelser og åpne seg. Sykepleier kan ta i bruk dukker eller bamser når de gir barna informasjon. Man kan for eksempel late som dukken får anfall, og forklare hva som skjer og hvilke triggere som kan ha gjort at dukken fikk anfall. Piagets teori belyser at små barn har behov for å forankre tanker i konkrete hendelser (Håkonsen, 2014, s.55). Derfor vil en det være nyttig for barna å se hendelsene skje med en dukke.

De større barna kan lettere følge en voksens forklaring og tankegang. Det er viktig at sykepleier fortsatt tenker over at de eldste barna også er barn, og har behov for ekstra hjelp og støtte (Eide & Eide, 2007, s. 359). Barn over åtte år ser mer forskjeller på fantasi og virkelighet (Eide & Eide, 2007, s. 372). Dermed vil det kanskje ikke være nyttig å bruke dukker som hjelpemidler. Det vil fortsatt være viktig å bruke forståelige ord og kroppsspråk. De eldste barna kan ha benyttet internett for å finne svar på sine spørsmål. Det kan bety at de er feilinformerte. Sykepleier må spørre barnet om hva som er søkt og hvilke svar det har fått. Dette er for å trygge barnet og eventuelt avkrefte feilinformasjon.

Grunnet barnas alder møter sykepleier oftest barna sammen med foreldre, dette er positivt fordi da har barna alltid en person de føler seg trygg sammen med. Ut ifra Eriksons utviklingsteori vil det være viktig å anerkjenne og styrke de positive mulighetene til barna og ikke de negative (Eide & Eide, 2007, 362). Funnene viser at barn med epilepsi har god kunnskap om medisinering. Dette er en positiv side som sykepleier bør rose. Sykepleier bør også finne ut hvordan barnet kan mestre den nye kunnskapen det skal få. For at barnet skal føle seg kompetent er det viktig at sykepleier roser barnet og opprettholder ferdigheter barnet er flinke til (Grønseth & Markestad, 2011, s. 61).

Analysen viser at barna vet lite om egen sykdom og synes det er utfordrende å prate om epilepsi. Konsekvensen av dette er at barna ikke har noen å dele bekymringer med. De opplever også at andre har lite kunnskap. Konsekvensen for sykepleier er at sykdommen ikke er allmenn kunnskap, og tiltak må derfor igangsettes. I første omgang er det viktig at barn med epilepsi har god kunnskap, da dette er sentralt for å håndtere andres uvitenhet. Sykepleier bør motivere barn med epilepsi til å være mer åpen om sykdommen. På denne måten kan de selv avkrefte eventuell feilinformasjon, og de vil føle seg tryggere med egen kunnskap.

Det må blant annet bli mer lærdom rundt sykdommen på skolen, spesielt der det finnes elever med epilepsi. Det kan blant annet være et tiltak å sørge for at skolene deler ut

brosjyrer med fakta om epilepsi og triggere. Disse må være tilpasset barn slik at de er lett forståelige, og kan inneholde tegninger med forklaringer. Funnene viser at barna synes det er vanskelig å fortelle andre om sykdommen fordi den er komplisert. Den er usynlig, og andre kan tenke at barnet er helt friskt. Piagets teori forklarer at barn har vanskeligheter med å tenke hypotetiske muligheter (Håkonsen, 2014, s. 55). Det kan derfor tenkes at friske barn ikke forstår en sykdom som de selv ikke har. Spesielt vil barn under åtte år har ha problemer med å se hendelser uavhengig av seg selv, og kanskje ikke forstå at andre har en sykdom som ikke synes fra utsiden. Når barna blir eldre har de lettere for å forstå virkeligheten.

Nakken (2010, s. 197) forklarer at det kan være nyttig å arrangere et informasjonsmøte med barnet, foreldre, helsepersonell og skole. Videre står det at dette er med å skape trygghet rundt pasienten, avdramatisere sykdommen og forvise misforståelser. Dette er et tiltak som gjør at fakta formidles både til barnet selv og andre rundt. Det kan føre til at barn med epilepsi opplever bedre generell kunnskap i omgangskretsen sin.

5.2.2 Sosiale utfordringer

Funnene viser at barn med epilepsi ikke ønsker å fortelle andre om sykdommen fordi de blant annet ønsker å beholde følelsen av å være normal, og å prate om det bringer frem vonde følelser. Dette viser at barna har negative assosiasjoner om sykdommen sin. Tiltak fra sykepleier er å lytte til barnet for å finne ut hvorfor det får vonde følelser av å snakke om epilepsi. Å være «normal» er noe som er vanlig, kjent og i samsvar med de oppfatninger som deles av flertallet. «Unormal» er noe annerledes, uvanlig eller avvikende (Håkonsen, 2014, s. 272). Erikson (2000, s. 252-253) forklarer at barn i alderen seks til 14 år opplever at å være annerledes truer dets følelse av verdighet. Sykepleier må snakke med barnet om at det er normalt at alle er forskjellige, og at barnet kan leve en forholdsvis normal hverdag ved å ta forhåndsregler og unngå triggere. Blant annet kan man opplyse om at rikelig med søvn og å unngå stress er viktig, og at barnet må lære å kjenne faresignaler og ta hensyn til dem. På denne måten kan barnet lære seg å mestre epilepsien sin. Problemfokusert mestring handler om å finne ut hva man bør gjøre i ulike situasjoner og utføre handlingen (Lazarus, 2006, s. 145). For å få til dette må barnet lære å kjenne sin egen sykdom og hva som er viktig for seg selv. Dermed kan vonde følelser unngås.

Fordi analysen viser at barn med epilepsi er redd for å bli behandlet annerledes av andre barn, velger de ut hvem som skal få vite om sykdommen. Dette er en mestringsstrategi de har tilegnet seg. Konsekvensen for barna er at de holder sykdommen hemmelig. De opplever også at å prate om sykdommen er en utfordring fordi det er en konstant påminnelse på at de har epilepsi og hvilken innvirkning det har på dem. Å ha en kronisk sykdom kan oppleves skremmende og tilføre bekymringer hos barn. Tiltak fra sykepleiers side kan være å forklare viktigheten ved å fortelle andre om sykdommen, med tanke på at de rundt kan hjelpe barnet dersom det får anfall og det kan bidra til at barnet føler seg mer trygg.

Funnene viser at enkelte barn tror at andre ser på dem som rar og annerledes, noen ganger smittsom. De opplever selv at epilepsi er flaut og ubehagelig, og mener at de har det verre enn friske barn. De har negative tanker rundt sykdommen og tror at andre også har det. Dette kan tyde på at de har lavt selvbilde. Grønseth og Markestad (2011, s. 152) forklarer at selvbilde er hvordan vi ser på oss selv, hvem vi er, hvordan vi uttrykker

oss og hvilke valg vi tar. Tiltak fra sykepleiers side er å lytte til barnets følelser og vise at man ser og forstår bekymringene dets. Samtidig kan sykepleier forklare at alle har ulike utfordringer de må håndtere, og andre dermed kanskje ikke bryr seg så mye som man selv tror. Piaget hevder at barn er egosentrerte til de er åtte-ni år (Grønseth & Markestad, 2011, s. 56), og de yngste barna kan derfor ha nok med å tenke på seg selv. Når de blir eldre, vil de ha bedre forståelse for andre.

Noen barn med epilepsi har opplevd negative tilbakemeldinger rundt sykdommen før, og er redde for å bli mobbet eller ertet hvis de er åpen om den. Dette viser funnene. Konsekvensen for barna er at de bekymrer seg unødvendig, da de ikke vet om dette kommer til å skje. Barn med epilepsi er også redde for at andre skal bekymre seg over dem. Sykepleier må forteller barna at det er fint at andre tenker på dem, men at de har lov til å si ifra hvis de synes det blir for mye. Dersom det fokuseres på å spre kunnskap og informasjon om sykdommen i fellesskap og barnets omgangskrets, vil dette være gode hjelpemidler for å unngå mobbing og erting.

I funnene kommer det frem at bivirkninger fra epilepsien og medisiner er utfordringer som barna opplever. Bivirkningene gjør at skolearbeidet påvirkes og de føler seg ofte trøtt. Tretthet er en bivirkning som kan komme av sykdommen selv og medisinene. Funnene viser også at bivirkninger er knyttet til lavere livskvalitet hos barn med epilepsi. Barstad (2016, s. 21) hevder at livskvalitet er hvordan livet oppleves av den enkelte, i hvilken grad man tenker og føler positivt om eget liv. Tiltak fra sykepleiers side kan være å foreslå at medisinene tas om kvelden dersom dette er mulig. Det går også an at barna har faste rutiner for å ta seg en lur, for eksempel etter skolen eller middag. Skolearbeidet kan påvirkes blant annet fordi barna opplever bivirkninger fra medisiner, tretthet, de får anfall i løpet av skoledagen eller fordi de bruker mye energi på å prøve og skjule sykdommen. I noen tilfeller kan det være mulig å få tilrettelagt skoledagen. Det vil være viktig at sykepleier opplyser at forebyggende antiepileptiske medisiner må tas fordi det kan redusere anfall og stabilisere sykdommen, men at man må finne måter å redusere eller mestre bivirkningene på.

Ifølge funnene er dårligere hukommelse og læringsevne andre faktorer som kan føre til lavere livskvalitet hos barn med epilepsi. Ut ifra Eriksons utviklingsteori vil barn i alderen seks til 14 år være opptatt av å gjøre ting sammen med andre, være på skolen og oppleve prestasjoner (Erikson, 2000, s. 252-253). Andre barn vil være målestokken for egen utvikling, og barn vil hele tiden sammenligne seg (Håkonsen, 2014, s. 57). Dårligere hukommelse og læreevne vil derfor være en konsekvens med tanke på skolegang og sosiale aktiviteter. Det kan påvirke utviklingen deres i den gitte fasen. Tiltak fra sykepleier er å foreslå at barnet får tilrettelagt skoledagen dersom det trenger det, slik at det har mulighet til å lære det samme som andre barn. Skoledagen kan tilrettelegges ved at andre læringsmetoder blir tatt i bruk, for eksempel lek. Det er viktig at barnet opplever mestring selv om det kanskje har andre forutsetninger enn friske barn.

Andre funn viser at barn med epilepsi glemmer å ta medisinen sin og må minnes på det. Dette er ikke nødvendigvis på grunn av bivirkninger eller lavere hukommelse, men det kan være fordi barn ikke ser alvorligheten av å ikke ta medisiner. Andre grunner kan være at det smaker vondt (Grønseth & Markestad, 2011, s. 197). Grønseth og Markestad (2011, s. 208) hevder at barn kan bli slitne og lei av å gjennomføre nødvendige tiltak for behandling, fordi det begrenser friheten deres. Videre skriver de at i gode perioder når

barnet føler seg friskt, kan det også være lett å glemme behandlingen. Det er viktig med et godt samarbeid mellom barnet og foreldrene, og til en viss grad bør barnet selv få velge hvordan og når legemidlet skal tas. Noen legemidler kan knuses og gis med juice eller syltetøy. Ros og oppmuntring styrker samarbeid (Grønseth & Markestad, 2011, s. 197-198). Det å forsøke å fjerne negative konsekvenser av sykdommen forsterker følelsen av mestring (Reinfjell, Diseth & Vikan, 2007). En mestringsstrategi er å forsøke å forandre situasjonen (Lazarus, 2006, s. 139). I sammenheng med sykdom kan det bety å ta medisin (Reinfjell et al., 2007). Tiltak fra sykepleier sin side kan være å oppmuntre både foreldre og barna og sørge for god informasjon til begge parter. Sykepleier må undervise om de ulike legemidlene barnet bruker. Det krever at sykepleier setter seg inn i virkninger, bivirkninger og administreringsmåter. Felleskatalogen (u.å.) kan være et godt hjelpemiddel for sykepleier, og foreldre kan også tipses om dette hjelpemiddelet. Dersom foreldrene har god forståelse for medikamenter, kan de hjelpe barna til å forstå viktigheten av det over tid. Sykepleier bør anbefale familien å finne ut hvilken administreringsmåte som passer for barnet i plenum.

Konsekvensen av å ikke ta medisiner kan være hyppigere anfall. Ut ifra funnene er hyppig anfallstatus en faktor for lavere livskvalitet. Det er derfor nødvendig at sykepleier fremmer viktigheten av å ta medisinene for å unngå dette. Det er viktig at sykepleier har kunnskap om hvilke barn som er i faresone for nedsatt livskvalitet, slik at det kan forebygges.

Funnene viser at opplevelsen av anfall gjør at barna føler seg redde eller bekymret. Det påvirker evnen til å mestre sykdommen. Konsekvensen er at barnet får dårligere selvtillit til å håndtere sykdommen. De er redde for å få anfall og skade seg. Under et anfall kan det skje unaturlige ting. Dette kan være uvanlige motoriske bevegelser, rykninger og brekninger. Noen kan lage rare lyder eller løpe og vandre uten mening (Nakken, 2010, s. 52-54). Dersom det er skarpe gjenstander i nærheten kan skader oppstå. For å unngå dette bør sykepleier anbefale familien å ha stabile møbler i huset, unngå skarpe kanter eller møbler av glass (Nakken, 2010, s. 198). Dette kan bidra til at barnets redsel for å skade seg reduseres.

En utfordring for barna er at de føler seg alene og isolert. Behovet for å dele følelser med andre barn i samme situasjon kommer frem i funnene. Det beviser at barna ønsker noen å relatere seg med. Helsepersonell er pliktig til å opplyse om pasientorganisasjoner og relevante offentlige tilbud (Grønseth & Markestad, 2011, s. 212). Sykepleier bør tilstrebe at barn i samme situasjon møtes slik at de kan dele erfaringer og snakke. Et tiltak kan blant annet være å arrangere møter hvor barn med epilepsi og deres foreldre som bor i samme område kan komme for å være sammen. Grønseth og Markestad (2011, s. 60) forklarer at følelsen av tilhørighet og opplevelsen av å ha kompetanse hjelper barn til å mestre utfordringene de møter.

5.2.3 Forholdet mellom foreldre og barn

Funnene viser at barn med epilepsi opplever utfordringer som forskjellsbehandling, overbeskyttende foreldre, restriksjoner rundt sosial og fysisk aktivitet, og at de er konstant overvåket. Konsekvensen av dette er at de føler de ikke har mulighet til å håndtere sykdommen selvstendig og føler seg annerledes. Tiltak i forhold til barna kan være å forklare at foreldre kan være overbeskyttende fordi de er bekymret for barna eller belyse risikoen ved å få anfall dersom det ikke er noen rundt. Det finnes også ulike

hjelpemidler for barn med epilepsi når det kommer til anfall. Sykepleier må informere om nyttige hjelpemidler som ID-kapsler og armbånd som er nyttig at barnet bruker til enhver tid.

Erikson (2000, s. 252-253) hevder at barn som ikke får utviklet seg slik som andre barn i samme aldersgruppe kan oppleve mindreverdsfølelse. Dette er et negativt utfall av barnas utvikling og bør unngås. Derfor er det nødvendig at barn får delta i lek og aktiviteter slik som jevnaldrende. Nakken (2010, s. 183) skriver at når barn ikke får delta i ulike aktiviteter mister de den sosiale treningen som er nødvendig for å etablere normale sosiale ferdigheter. Sykepleier kan forklare foreldre at de kan sende barna på arrangerte aktiviteter hvor det er en voksen tilstede. Det er betryggende for foreldrene når de vet at noen kan passe på barna og er i nærheten dersom barnet får anfall. Barna bør derimot ikke føle at de blir mer passet på enn andre, da dette kan gjøre at de føler seg annerledes. Ettersom barn sammenligner seg med andre barn i skolealder (Håkonsen, 2014, 57), er det fra sykepleiers side viktig at man fremmer at barn må få delta i aktiviteter og forklarer at skolebarn vil oppleve glede og mestring av å få gjøre slik som andre. Det anbefales å leve et aktivt liv med minst mulig restriksjoner, men man bør ta noen forhåndsregler (Nakken, 2010, s. 197). Sykepleier bør gi råd om å unngå triggere og ta medisiner for å holde sykdommen i sjakk.

Barn med epilepsi har et ønske om å beholde egen autonomi. Dette kommer frem i funnene. Autonomi handler om friheten til å bestemme over eget liv og egen helse (Bahus, 2019). Barn har begrenset autonomi, de får ikke alltid muligheten til å bli hørt av de voksne (Grønseth & Markestad, 2011, s. 10). Konsekvenser for barnet kan være at de føler at andre tar valg for dem og at de ikke er delaktig i beslutninger som angår de selv. For at barn skal lære seg å kjenne egen sykdom er det viktig at de får muligheten til å prøve å gjennomføre behandling selv, ta medisiner eller bruke egne mestringsstrategier. Det betyr at foreldrene noen ganger bør holde litt avstand. Familien og barnet må samarbeide for å mestre sykdommen, men barnet må få muligheten til å utvikle selvstendighet (Grønseth & Markestad, 2011, s. 211). Som sykepleier må man ivareta barnet og alltid gi det mulighet til selvbestemmelse slik at det føler det opprettholder egen autonomi. Barnet må få delta i beslutninger og føle at det blir hørt og sett, men det er til sist foreldrene som bestemmer over barna. Det er viktig at foreldre og sykepleier ikke bortforklarer eller bagatelliserer hvordan barnet har det, men anerkjenner væremåten, tankene og følelsene til barnet (Grønseth & Markestad, 2011, s. 83).

Funnene viser at mange barn ikke prater med foreldrene sine om epilepsi-relaterte problemer. Dette er fordi de ikke vil bekymre foreldrene sine eller begynne å diskutere sykdommen. Konsekvensen av dette er at barnet unngår å fortelle viktig informasjon. Dette kan være fordi foreldrene har blitt redd eller overreagert på tidligere hendelser. Bekymringer er vanlig hos foreldrene. For at sykdommen skal mestres av foreldrene er informasjon og akseptering av diagnosen viktig (Grønseth & Markestad, 2011, s. 210-211). Tiltak fra sykepleier er å trygge foreldrene og redusere bekymringer slik at både de og barnet får til å leve et relativt normalt liv. Man må sørge for at foreldrene har tilstrekkelig informasjon og kjenner hvordan sykdommen opptrer hos sitt barn ettersom dette er individuelt. Det kan føre til at barnet synes det er lettere å prate med foreldrene.

En utfordring som vises i funnene er at barna bekymrer seg mye. Dette er blant annet fordi foreldrene prøver å skjule sykdommens alvorlighet overfor barnet eller andre. Dette kan være en mestringsstrategi fra foreldrenes side, for å takle hverdagen med et barn

med epilepsi. Det kan også tyde på at foreldrene ikke har akseptert diagnosen. Videre viser funnene at barnas holdninger gjenspeiler foreldrenes holdninger. Enkelte barn føler seg ansvarlige for sykdommen fordi foreldrene gjør det. For at denne utfordringen kan mestres må sykepleier fokusere på både foreldrene og barnet. Det er ofte slik at barns sykdom fører til skyldfølelse hos foreldre (Grønseth & Markestad, 2011, s. 211). Å bedre foreldrenes holdninger vil være viktig og kan føre til at barn selv får bedre holdninger mot sykdommen. Fra sykepleiers side er det viktig å informere foreldrene om at skyldfølelse er normalt. God informasjon fører til bedre mestring. Bedre holdninger kan også føre til at foreldrene ikke har et behov for å skjule sykdommen. Slik kan også barnets bekymringer lettes. Det må vises til at de er gode foreldre og at de har urealistiske forventninger til seg selv (Grønseth & Markestad, 2011, s. 211). Piagets utviklingsteori viser at små barn er egosentriske og føler skyld eller ansvar for egen sykdom. Når barna blir åtte-ni år, har de mer forståelse for sammenhenger og mindre konkret og egosentrert tenkemåte (Grønseth & Markestad, 2011, s. 56). Det viser også at sykepleier bør tilnærme seg de yngste barna annerledes enn de litt eldre. Man må forsøke å øke kunnskapsgrunnlaget til barn med epilepsi slik at de ikke har skyldfølelse.

Funne forklarer at barn med epilepsi opplever at foreldrenes og andres holdninger forandres etter at de har fått diagnosen. Dette er utfordrende fordi de opplever at de blir behandlet annerledes. Derfor er det spesielt viktig at barn med epilepsi har gode holdninger rundt egen sykdom og klarer å håndtere andres holdninger. Sykepleier må oppmuntre barnet til å være selvstendig og positiv. Foreldrenes støtte påvirker barnets mestring, det er derfor viktig å bedre deres holdninger.

6 Konklusjon

I denne litteraturstudien er det fokusert på hvilke utfordringer barn med epilepsi møter. Det konkluderes med at barn med epilepsi bekymrer seg mye om sykdommen og anfall, og har behov for kunnskap, informasjon og støtte. Enkelte barn synes det er vanskelig å kommunisere om sykdommen, de opplever forskjellsbehandling, føler seg annerledes og overbeskyttet av foreldrene. Alt dette tyder på at de opplever at sykdommen er utfordrende og har behov for hjelp og støtte for å føle at de kan håndtere den.

Som sykepleier er det viktig å holde seg oppdatert på ny kunnskap og forskning. Resultatene i denne litteraturstudien viser at det vil være viktig å opptre støttende, gi nødvendig informasjon på en måte som barnet er i stand til å ta imot og legge til rette for at barn med epilepsi opplever mestring når det kommer til kunnskap og egen håndtering av sykdommen. Det vil også være viktig å støtte foreldrene og gi god informasjon til de også.

Vi mener det er behov for mer kvalitativ forskning som beskriver hvordan barn opplever å leve med diagnosen, samt hvordan de får behovene sine tilfredsstilt. Forskningen bør også rettes mot sykepleiers ansvarsområder og hvilke tiltak som gir best gevinst for barna. Dette vil bedre sykepleiers mulighet til å forstå sykdommen og gi informasjon og støtte til barn med epilepsi.

Referanser

Alarcón, G. (2012). What is epilepsy? I Alarcón, G. & Valentín, A. *Introduction to epilepsy*. Cambridge: Cambridge University Press.

Anand, D., & Anand, R. (2014). Epilepsy and the Child-Parental Coping and Children's Attitude. *Journal of Psychosocial Research*, *9*(1), 3–44. Hentet fra https://www.questia.com/library/journal/1P3-3360934651/epilepsy-and-the-child-parental-coping-and-children-s

Austin, J., K., Perksins, S., M., & Dunn, D., W. (2014). A model for internalized stigma in children and adolescents with epilepsy. *Epilepsy & Behavior 36,* 74-79. https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2014.04.020

Bahus, M. K. (2019. 21, februar). Selvbestemmelsesrett. Hentet fra https://snl.no/selvbestemmelsesrett

Barstad, A. (2016). *Gode liv i Norge. Utredning om måling av befolkningens livskvalitet.* (Rapport IS-2479). https://www.helsedirektoratet.no/tema/livskvalitet-trivsel-og-folkehelsearbeid

Benson, A., Lambert, V., Gallagher, P., Shahwan, A., & Austin, J. K. (2015). "I don't want them to look at me and think of my illness, I just want them to look at me and see me": Child perspectives on the challenges associated with disclosing an epilepsy diagnosis to others. *Epilepsy & Behavior*, *53*, 83–91. https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.09.026

Bertelsen, A. K. (2012). *Sykdommer i nervesystemet*. I Ørn, S., Mjell, J. & Bach-Gansmo, E. (Red.), Sykdom og behandling (314-336). Oslo: Gyldendal akademisk.

Bertelsen, A. K. (2014). *Legemidler ved nevrologiske sykdommer.* I Nordeng, H & Spigset, O (Red.), Legemidler og bruken av dem (s. 204-216). Oslo: Gyldendal akademisk.

Chong, L., Jamieson, N., Gill, D., Singh-Grewal, D., Craig, J., Ju, A., … Tong, A. (2016). Children's Experiences of Epilepsy: A Systematic Review of Qualitative Studies. *Pediatrics*, *138*(3). https://doi.org/10.1542/peds.2016-0658

Cyberpsychology, Journal of psychosocial research (u.å.). About the Journal. Hentet fra https://cyberpsychology.eu/about

Dalland, O. (2014). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (5.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Database for statistikk om høgre utdanning. (2019, u.d.). Register over ulike publiseringskanaler. Hentet fra http://dbh.nsd.uib.no/kanaler/?search=advanced

Drewel, E. H., Bell, D. J., & Austin, J. K. (2009). Peer Difficulties in Children with Epilepsy: Association with Seizure, Neuropsychological, Academic, and Behavioral Variables. *Child Neuropsychology, 15*(4), 305–320. https://doi.org/10.1080/09297040802537646

Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk* (2. rev. og utv. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

Erikson, E. H. (2000). *Barndommen og samfunnet* (2.utg.). (Krogh, K.V, Overs.) Oslo: Gyldendal akademisk.

Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing, 20*(2), 22-26. http://www.ajan.com.au/Vol20/Vol20.2-4.pdf

Felleskatalogen. (u.å.). Hentet fra https://www.felleskatalogen.no/medisin

Ferro, M. A. (2014). Risk factors for health-related quality of life in children with epilepsy: A meta-analysis. *Epilepsia, 55*(11), 1722–1731. https://doi.org/10.1111/epi.12772

Folkehelseinstituttet. (2015, 20. mars). Fakta om Epilepsi. Hentet fra Hentet fra https://www.fhi.no/fp/barn-og-unge/utviklingsforstyrrelser/epilepsi---faktaark/#forekomst-av-epilepsi

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier* (4. utg.). Stockholm: Natur Kultur akademisk.

Forskrift om befolkningsbaserte helseundersøkelser. (2018). Forskrift om befolkningsbaserte helseundersøkelser (FOR-2018-04-27-645). Hentet fra https://lovdata.no/dokument/LTI/forskrift/2018-04-27-645

Grønseth, R. & Markestad, T. (2011). *Pediatri og pediatrisk sykepleie* (3. utg.). Bergen: fagbokforlaget.

Hatlen, E.A. (2017) Hvordan kan sykepleier fremme god psykisk helse blant barn og unge med epilepsi? (Bacheloroppgave, NTNU). Hentet fra https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/2484325/HatlenEA_2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Helsebiblioteket. (2016, 3. juni). Sjekklister. Hentet fra https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister

Helseforskningsloven. (2008). Lov om medisinsk og helsefaglig forskning. LOV-2008-06-20-44. Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44#KAPITTEL_4

Helsenorge. (2019, 08. februar). Å leve med epilepsi. Hentet fra https://helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/epilepsi/a-leve-med-epilepsi

Håkonsen, K. M. (2014). *Psykologi og psykiske lidelser* (5. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk

Kvitrud, I. (2017, 15. februar). Merkelig at det ikke finnes allerede. Hentet fra https://sykepleien.no/2017/02/merkelig-det-ikke-finnes-allerede

Lazarus, R.S. (2006). *Stress og følelser - en ny syntese.* København: Akademisk forlag.

Lewis, S. A., Noyes, J., & Hastings, R. P. (2015). 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. https://doi.org/10.1111/jan.12511

MESH. (2019). Medical subject headings. Hentet fra https://meshb.nlm.nih.gov/search

Nakken, K. O. (2010). *Epilepsi* (2. utg.). Oslo: Cappelen akademisk.

O'Toole, S., Lambert, V., Gallagher, P., Shahwan, A., & Austin, J. K. (2016). "I don't like talking about it because that's not who I am": Challenges children face during epilepsy-related family communication. *Chronic Illness*, *12*(3), 216–226. https://doi.org/10.1177/1742395316644307

Pauschek, J., Bernhard, M. K., Syrbe, S., Nickel, P., Neininger, M. P., Merkenschlager, A., … Bertsche, A. (2016). Epilepsy in children and adolescents: Disease concepts, practical knowledge, and coping. *Epilepsy & Behavior*, *59*, 77–82. https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2016.03.033

Reinfjell, T., Diseth, T.H., Vikan, A. (2007). Barn og kreft: Barns tilpasning til og forståelse av alvorlig sykdom. *Norsk psykologforening. 44*(6), 724-743. Hentet fra https://psykologtidsskriftet.no/fagartikkel/2007/06/barn-og-kreft-barns-tilpasning-til-og-forstaelse-av-alvorlig-sykdom?redirected=1

Spesialsykehuset for epilepsi. (2019). Kunnskapsbasert retningslinje om epilepsi. Hentet fra https://www.epilepsibehandling.no/index.php?action=showtopic&topic=5UZ9NGgq

Store norske leksikon. (2018). Likestillingspolitikk i India. Hentet fra https://snl.no/likestillingspolitikk_i_India

Søk og skriv. (2018, 10. august). Systematisk søking. Hentet fra https://sokogskriv.no/soking/utdypende-sok/

Tuft, M., & Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser. (2010). *Epilepsi: barn forteller*. Sandvika: Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser.

Vedlegg

Vedlegg I: søketabeller.
Vedlegg II: litteraturmatriser.

Vedlegg I: søketabeller

Dato	Database	Søk nr	Søkeord	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
04.11.18	ProQuest	S1	Ti Epilepsy	87357	4	3	"I don't want them to look at me and think of my illness, I just want them to look at me and see me": Child perspectives on the challenges associated with disclosing an epilepsy diagnosis to others. Peer difficulties in children with epilepsy: association with seizure, neuropsychological, academic, and behavioral variables.
		S2	Ti Challenges or Ti Difficulties	211050			
		S3	Ti Children NOT Parents	870384			
		S4	1 AND 2 AND 3 ti(epilepsy) AND (ti(challenges) OR ti(difficulties)) AND (ti(children) NOT parents) Limits: Peer reviewed.	17			

Dato	Database	Søk nr	Søkeord	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
12.04.19	Medline	S1	Epilepsy (ti)	51494	5	3	Epilepsy in children and adolescents: Disease concepts, practical knowledge, and coping. Systematic review of epilepsy self-management interventions integrated with a synthesis of children and young people`s views and experiences.
		S2	Children (ti)	471535			
		S3	Experiences	179093			
		S4	S1 AND S2 AND S3	33			
		S	Limit S3 to years 2009-2019, danish, english, norwegian, swedish	14			

Dato	Database	Søk nr	Søkeord	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
17.04.18	ProQuest	S1	Epilepsy	61,810	4	2	"I don't like talking about it because that's not who I am": Challenges children face during epilepsy-related family communication.
		S2	Children	928,488			
		S3	Challenges	840,143			
		S4	S1 AND S2 AND S3	9,630			
		S5	SI AND S2 AND S3 Limitation: (2009-2019), peer reviewed, document title, English	8			

Dato	Database	Søk nr	Søkeord	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
17.04.18	ProQuest	S1	Epilepsy	87,159	7	5	Epilepsy and the Child-parental Coping and Children´s Attitude.
		S2	Child	1,557,986			
		S3	Illness attitude	75			
		S4	S1 AND S2 AND S3	2,199			
		S5	SI AND S2 AND S3 Limitation: (2009-2019), peer reviewed, aticle, english	149			

Vedlegg II: litteraturmatriser

"I don't want them to look at me and think of my illness, I just want them to look at me and see me": Child perspectives on the challenges associated with disclosing an epilepsy diagnosis to others.

Referanse	**Studiens hensikt/mål**	**Nøkkel-begrep**	**Metode**	**Resultat/konklusjon**	**Relevans**
Benson, A., Lambert, V., Gallagher, P., Shahwan, A., & Austin, J. K. (2015). "I don't want them to look at me and think of my illness, I just want them to look at me and see me": Child perspectives on the challenges associated with disclosing an epilepsy diagnosis to others. *Epilepsy & Behavior*, *53*, 83–91. https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.09.026	Finne ut hvorfor barn opplever at det er en utfordring å fortelle de utenfor kjernefamilien om sykdommen og at barna får forklare hvorfor de ikke ønsker å fortelle andre om sykdommen sin.	Epilepsy, Diagnosis closure, Concealment, Stigma, Children with epilepsy, Challenges, Qualitative research.	Kvalitativ forskning. Semistrukturerte intervju med 29 barn (6-16 år) med en gjennomsnittsalder på 11,9 år. Kriteriene for å være med i studien var at barna har diagnosen epilepsi og tar antiepileptika.	Resultatene ble delt inn fem hovedtema: 1) Barna har et ønske om å være normale. De vil ikke at sykdommen skal identifisere dem. Ønsker ikke forskjellsbehandling. 2) Sykdommen er ikke fysisk synlig, men fortsatt til stede. 3) De tror de vil få negative tilbakemeldinger ved å fortelle andre om sykdommen (andre har liten kunnskap. Barn med epilepsi tror at andre ser på de som rar). 4) Kompleksiteten ved epilepsi (komplisert å fortelle og for andre å forstå). 5) Sitt eget og andres perspektiv på sykdommen (de synes det er privat, bringer frem vonde følelser, flaut, noe de ikke vil ha). Noen forteller ikke andre om sykdommen fordi det holder på normalitetsfølelsen deres. De liker også å ha kontroll på hvem som vet fordi de vil ikke at andre skal sladre. De er redde for å bli mobbet. De føler seg alene fordi ingen andre er i samme situasjon.	Artikkelen viser at barn synes det er utfordrende å snakke om sykdommen, det bringer frem vonde følelser. De synes epilepsi er flaut og ubehagelig. De opplever at foreldrene er overbeskyttende og setter begrensninger for sosial og fysisk aktivitet. Diagnosen er ikke synlig for offentligheten med mindre man får anfall eller tar medisiner. Andre har ofte lite kunnskap om epilepsi og det kan være vanskelig å forklare slik at andre forstår. Studien viser konkrete eksempler på hva barn opplever og føler, psykisk - ikke symptommessig. Har gode utsagn.

Epilepsy in children and adolescents: Disease concepts, practical knowledge, and coping

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
Pauschek, J., Bernhard, M. K., Syrbe, S., Nickel, P., Neininger, M. P.,Merkenschlager, A., … Bertsche, A. (2016). Epilepsy in children and adolescents: Disease concepts, practical knowledge, and coping. *Epilepsy & Behavior*, *59*, 77–82. https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2016.03.033	Intervju av barn med epilepsi for å få innsikt i deres kunnskap og følelser rundt sykdommen. Deriblant kunnskap om sykdommen generelt, medisinering, triggere, hvordan de kommuniserer om sykdommen og mestring/ selvfølelse.	Epilepsy, Children, Anticonvulsants, Safety precautions, Social participation, Drawings	Kvantitativ metode. Intervju med spørreskjema av 84 barn (6-18 år) med en gjennomsnittsalder på 11,9 år. Spørsmålene omhandlet barnas ideer angående sykdommen (hva de kan, triggere, anfall osv), generell kunnskap om behandling og trygge forhåndsregler (medikamenter - når og hvilke, triggere som må unngås osv) og mestring av sykdommen (hvem vet, hvordan føler du deg). Foreldre svarte på spørsmål angående medisinering, oppfølging av helsen og tilleggssykdommer.	Av barna var det 10% som trodde at epilepsi var smittsomt. 42 % visste ikke hvordan/ hvorfor anfall oppstår. 1 av 4 visste ikke hva som trigger et anfall. Barn med epilepsi har generelt mindre kunnskap om sykdommen sin sammenlignet med barn med andre kroniske sykdommer. De har generelt gode kunnskaper om medisinering, men vet lite fakta om sykdommen og triggere. 64% av barna hadde ikke fortalt andre enn familien sin om diagnosen. 1 av 4 barn synes de har det verre enn barn uten epilepsi, er mer vanskeligstilte og generelt mindre glade.	Barn med epilepsi står ovenfor utfordringer fordi de har lite kunnskap om sykdommen og lav tro på mestring av sykdommen. Noen av barna føler at de har det verre enn andre barn. Barn med epilepsi har generelt gode kunnskaper om medisinering, men vet lite fakta om sykdommen og triggere.

Systematic review of epilepsy self-management interventions integrated with a synthesis of children and young people's views and experiences.

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
Lewis, S. A., Noyes, J., & Hastings, R. P. (2015). 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. https://doi.org/10.1111/jan.12511	Utforske barns egne synspunkter og erfaringer av medisinering og anfall, samt utforske om ulike intervensjoner med tanke på mestring av sykdommen er effektive.	Children, Epilepsy, Literature view, Mixed-method systematic review, Nursing, Self-management, Young people.	Kombinert metode og systematisk litteraturstudie. Oversiktsartikkel. 19 artikler ble tatt med i studien. Inklusjonskriterier var at barna var mellom 6-18 år og at de hadde vært deltakende i studiene.	Barna føler at foreldrene er overbeskyttende og passer på dem hele tiden. De får ikke være med på alle aktiviteter. Redd for stigma, forskjellsbehandling og å miste venner. Noen holder sykdommen hemmelig eller velger ut hvem som skal få vite. Redd for å dumme seg ut hvis de får anfall eller skade seg. Mange av foreldrene må minne barna på å ta medisinene sine fordi de glemmer det. Noen liker ikke å ta medisinene, og føler seg konstant trøtt og trenger mer søvn enn jevnaldrende. Opplevelsen av anfall gjør barna redde og det påvirker mestringsevnen.	Det blir tatt opp ulike utfordringer som barn med epilepsi kan oppleve. Utfordringer med tanke på medisinbruk, bivirkninger av medisiner, hvordan anfall oppleves, begrensninger til å delta i fysisk og sosial aktivitet, og hvordan epilepsi påvirker hverdagen. De er også redde for å fortelle andre om sykdommen. Gode utsagn. Skiller godt mellom alder slik at vi kan ekskludere de over 12 år. Vi har valgt å bruke de kvalitative funnene i denne artikkelen.

Peer difficulties in children with epilepsy: association with seizure, neuropsychological academic, and behavioral variables

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
Drewel, E. H., Bell, D. J., & Austin, J. K. (2009). Peer Difficulties in Children with Epilepsy: Association with Seizure, Neuropsychological, Academic, and Behavioral Variables. *Child Neuropsychology*, 15(4), 305–320. https://doi.org/10.1080/09297040802537646	Undersøke sju ulike hypoteser som ble tenkt ut av forfatterne på forhånd. De omhandler typisk utvikling hos barn, engstelig og uoppmerksom atferd, akademiske prestasjoner, og nevropsykologisk funksjon.	Epilepsy, Children, Peer difficulties, Neuropsychological functioning, Behaviors.	Kvantitativ metode. 173 barn (8-15 år) med en gjennomsnittsalder på 11,7 år, diagnostisert med epilepsi for mer enn 6 måneder siden deltok i denne kvantitative studien. Det ble utført intervju og omfattende nevropsykologisk testing av barna på et medisinsk senter. Før undersøkelsen og intervjuene ble det utarbeidet 7 hypoteser.	4 av 7 hypoteser var riktig, 2 var delvis riktig, 1 var feil. Uoppmerksom og engstelig atferd er sentralt i forholdet mellom nevropsykologiske funksjoner og utfordringer hos barn, og disse forholdene kan påvirke viktige vennskap i barnealder. Nevropsykologiske funksjoner, alder ved første anfall og anfallsstatus er indirekte faktorer som kan føre til utfordringer hos barna, disse er derfor viktige å se for å forstå barn med epilepsi som opplever ulike utfordringer.	Disse faktorene kan påvirke utvikling hos alle barn, men barn med epilepsi kan ha tilleggsutfordringer grunnet sykdommen og faktorene kan påvirke de mer negativt. Risikofaktorene vi fokuserer på i denne oppgaven er aktiv anfallsstatus, dårligere hukommelse og læringsevne. Det beviser at barn med epilepsi kan oppleve tilleggsutfordringer.

Risk factors for health-related quality of life in children with epilepsy: A meta-analysis.

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans:
Ferro, M. A. (2014). Risk factors for health-related quality of life in children with epilepsy: A meta-analysis. *Epilepsia, 55*(11), 1722–1731. https://doi.org/10.1111/epi.12772	Å utforske risikofaktorer for helserelatert livskvalitet hos barn med epilepsi.	Child, Epilepsy, Meta-analysis, Quality of life, Risk factors, Statistical models, Study quality.	I studien ble det gjort en metaanalyse. De databasene som ble brukt var Medline, Embase og PsycINFO. I databasene ble det søkt etter studier som omhandlet helserelatert livskvalitet hos barn. Inkluderingskriteriene var originale studier publisert på engelsk fra 1994 til slutten av januar 2014; barn under 18 år med epilepsi; inkludert foreldre eller barns selvrapportert måling av helserelatert livskvalitet.	I denne studien ble 12 risikofaktorer fra 21 studier analysert. Barnas kjønn, alder og debutalder er ikke en signifikant risikofaktor for helserelatert livskvalitet. Varighet av epilepsi, anfallstype, frekvens og alvorlighetsgrad, antall antiepileptiske medisiner, bivirkning av antiepileptiker, tilleggslidelser, foreldrenes bekymringer var forbundet med helserelatert livskvalitet hos barn med epilepsi.	Å vite de ulike risikofaktorene som kan påvirke barnas helserelaterte livskvalitet er viktig med tanke på forebygging. Risikofaktorene vi fokuserer på i vår studie om helserelatert livskvalitet er bivirkning av medisin og aktiv anfallsstatus.

“I don't like talking about it because that's not who I am”: Challenges children face during epilepsy-related family communication.

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
O’Toole, S., Lambert, V., Gallagher, P., Shahwan, A., & Austin, J. K. (2016a). “I don’t like talking about it because that’s not who I am”: Challenges children face during epilepsy-related family communication. *Chronic Illness*, *12*(3), 216–226. https://doi.org/10.1177/1742395316644307	Å få frem ulike utfordringer barn med epilepsi opplever når de prater om epilepsi, spesielt med foreldrene sine. Det kan blant annet være sosiale forhold, psykiske forhold og familierelasjoner.	Epilepsy, Family, Communication, Chronic illness, Qualitative	Kvalitativ metode. Semistrukturerte intervjuer med 29 barn (6-16 år), med en gjennomsnittsalder på 11,7 år, som lever med epilepsi. Deltakere ble rekruttert fra en nevrologisk avdeling på et pediatrisk sykehus og fra en nasjonal epilepsiforening. Intervjuene ble transkribert ordentlig og tematisk analysert.	Kommunikasjon hindrer normalitet – barn med epilepsi føler seg annerledes enn søsken og andre barn. Det har innvirkning på autonomien deres. Foreldrene er overbeskyttende. De føler de må trygge foreldre fordi foreldrene kan være bekymret, de må si at de har det bra og at medisineringen går greit. De føler at foreldrene setter begrensninger for sosiale aktiviteter.	Utfordringer settes ord på, og artikkelen har gode utsagn. Barn med epilepsi synes det er utfordrende og ukomfortabelt å være åpen og snakke om sykdommen. Når de snakker om sykdommen minner det på hvilke innvirkninger det har på deres autonomi. Barna forklarer at de føler seg annerledes.

A model for internalized stigma in children and adolescents with epilepsy

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
Austin, J., K., Perksins, S., M., & Dunn, D., W. (2014). A model for internalized stigma in children and adolescents with epilepsy. *Epilepsy & Behvaior 36, 74-79.* https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2014.04.020	Å identifisere faktorer som er sterkt knyttet til stigmatisering hos barn og unge med epilepsi.	Epilepsy, Stigma, Children and adolescents, Information needs, Emotional support needs.	Kvantitativ: tverrsnittstudie. 173 barn og unge mellom 9-14 år og 173 foreldre deltok i undersøkelsen. Det ble utført telefonintervju.	Fire faktorer er direkte knyttet opp mot stigmatisering: bekymringer rundt epilepsi og anfall, behov for informasjon og emosjonell støtte, anfallsaktivitet (hyppigere anfallsstatus → større stigma), nåværende alder (yngre → mer stigmafølelse). Andre faktorer assosiert med stigmatisering er hvis de har hatt anfall i løpet av det siste året eller er jenter. Noen barn med epilepsi tror at andre tror at de er smittsomme. Barn har behov for støtte og vil diskutere fremtiden sin, snakke med andre barn i samme situasjon, snakke om bekymringer og følelser og få hjelp til å fortelle skolen at de har epilepsi.	Det kommer frem at barn med epilepsi oppfatter stigma selv om det ikke alltid er til stede. De føler at andre barn ser på dem som rar og annerledes, og noen ganger smittsom. Redsel og bekymringer fører til at de har dårligere selvtillit til å håndtere sykdommen. Barna har et behov for støtte og hjelp. De ønsker å snakke med andre barn som har epilepsi og om følelser og bekymringer. Barn med epilepsi har et behov for informasjon og støtte.

Epilepsy and the Child-parental Coping and Children´s Attitude

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans:
Anand, D., & Anand, R. (2014). Epilepsy and the Child-Parental Coping and Children's Attitude. *Journal of Psychosocial Research*, *9*(1), 33–44. Hentet fra https://www.questia.com/library/journal/1P3-3360934651/epilepsy-and-the-child-parental-coping-and-children-s	Studien ser på hvilke holdninger barn med epilepsi og deres foreldre har til epilepsi ved å fokusere på barnets sykdomstilstand og kjønn.	Coping, Epilepsy, Illness Attitude, Children with Epilepsy, Holistic Epilepsy treatment	Kombinert metode, både kvalitative og kvantitative data ble samlet. 24 barn fra alderen 7-10 år og deres foreldre deltok i undersøkelsen. Barna ble delt opp i to grupper: kontrollert epilepsi og ukontrollert epilepsi.	Barnas holdninger og tanker rundt sykdommen gjenspeiler foreldrenes. De bekymrer seg mye og har lite kunnskap. De opplever å bli behandlet forskjellig etter at de har avslørt sykdommen for andre. Barn med kontrollert epilepsi har mer positiv holdning til sykdommen enn de med ukontrollert epilepsi. 14 av 24 barn sier epilepsi forstyrrer skolearbeid. Enkelte barn fantaserer om den dagen sykdommen går over og tror den er kortvarig. Mange av foreldrene fikk barna til å tro at sykdommen er kortvarig. 16 av 24 foreldre ga barna restriksjoner mot å delta i aktiviteter og var enige i at stigma blant epilepsi eksisterte, til tross for at de prøver å avvise myter. Foreldrene uttrykker at de er ansvarlige for sykdommen, og noen barn gjør også det. Foreldre skjuler alvorligheten av sykdommen.	I denne artikkelen får vi et innblikk i hvordan både barn og foreldre tenker angående stigma og skyldfølelse for sykdommen. Foreldrene er overbeskyttende og gir restriksjoner når det kommer til aktiviteter og prøver å skjule alvorligheten i sykdommen for barna. Barnas holdninger til sykdommen gjenspeiler foreldrenes. Barna bekymrer seg mye og har lite kunnskap og tro på seg selv til å håndtere anfall. De opplever at sykdommen påvirker skolearbeidet. Vi har brukt de kvalitative funnene.

NTNU

Norwegian University of
Science and Technology