

**ATT LEVA MED EPILEPSI**

**En icke-systematisk litteraturöversikt**

**LIVING WITH EPILEPSY**

**A non-systematic literature review**

Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng

Självständigt arbete, 15 högskolepoäng

Examinationsdatum: 2024-03-29

Kurs: Självständigt arbete VT24

Författare: Linnéa Lejon

Författare: Louise Morgan

Handledare: Jenny Rossen

Examinator: Catharina Ahlin

## **SAMMANFATTNING**

### **Bakgrund**

Över 50 miljoner människor världen över lever med epilepsi vilket gör det till en av världens vanligaste neurologiska sjukdomar. I Sverige lever cirka 81 000 personer med sjukdomen, däribland lika delar män som kvinnor. Varje år diagnostiseras ungefär 4 500 vuxna och 1 500 barn. Att ha epilepsi innebär ofta fysiska, men också psykologiska och sociala konsekvenser. Det finns fördomar och socialt stigma mot personer med epilepsi vilket kan påverka deras välmående. Hälsa och samspel mellan kvinnligt könshormon och epilepsin gör att kvinnor kan tänkas uppleva särskilt unika utmaningar.

### **Syfte**

Syftet var att undersöka ungdomar och vuxnas upplevelser av att leva med epilepsi i vardagen.

### **Metod**

Studien är en icke-systematisk litteraturöversikt som baserades på 13 vetenskapliga kvalitativa originalartiklar. Databaserna Pubmed och Cinahl användes för datainsamling och datan bearbetades med integrerad analys av båda författare.

### **Resultat**

Bredden av resultatet visar på hur sjukdomen påverkar livets olika aspekter för personer med epilepsi, där anfallsoförutsägbarhet och de konsekvenser som den får, det ansvar som det innebär att själv hantera sin sjukdom, hur personen blir bemött i samhället och vilka möjligheter personen har i arbetslivet är centralt för den generella upplevelsen av hur det är att leva med epilepsi. Personer med epilepsi i låginkomstländer är särskilt utsatta för stigmatisering och utanförskap vilket får en multifaktoriell påverkan på deras välmående och förutsättningar i livet.

### **Slutsats**

Personer med epilepsi möter utmaningar vilket drabbar såväl den fysiska som mentala hälsan. Därtill förstärker okunskap och stigma i samhället svårigheterna för personer med epilepsi att ta sig fram i det dagliga livet. Det verkar också finnas skillnader i förutsättningar till hälsa för personer med epilepsi i låg- och höginkomstländer. Resultatet ger en ökad förståelse för hur det är att leva med epilepsi och hur personer med epilepsi behöver bli bemötta och stöttas från vården.

**Nyckelord:** Epilepsi, KASAM, Livskvalitet, Sjukdomshantering, Stigma, Välbefinnande

## **ABSTRACT**

### **Background**

Over 50 million people worldwide live with epilepsy, making it one of the world's most common neurological diseases. In Sweden, approximately 81,000 people live with the disease, including an equal number of men and women. Each year approximately 4,500 adults and 1,500 children are diagnosed. Having epilepsy often involves physical, but also psychological and social consequences. There is prejudice and social stigma against people with epilepsy which can affect their well-being. Health and the interplay between female sex hormones and epilepsy means that women may experience particularly unique challenges.

### **Aim**

The aim of this study was to examine the experience of adolescents and adults of living with epilepsy in everyday life.

### **Method**

This study is a non-systematic literature review that was based on 13 original, qualitative scientific articles. The databases Pubmed and CINAHL were used for data collection and the data were processed with integrative analysis by both authors.

### **Results**

The width of the results show how the disease affects the different aspects of life for people with epilepsy, where the unpredictability of seizures and the consequences it has, the responsibility it entails to manage one's own disease, how the person is treated in society and what opportunities the person has in working life are central to the general experience of what it is like to live with epilepsy. People with epilepsy in low-income countries are particularly exposed to stigmatization and social exclusion, which has a multifactorial impact on their well-being and conditions in life.

### **Conclusions**

People with epilepsy face challenges which affect both physical and mental health. In addition, ignorance and stigma in society increase the difficulties for people with epilepsy to get by in daily life. There also seem to be differences in the health conditions for people with epilepsy in low- and high-income countries. The result provides an increased understanding of what it is like to live with epilepsy and how people with epilepsy need to be treated and supported by healthcare.

**Keywords:** Disease management, Epilepsy, Quality of Life, Sense of Coherence, Stigma, Well-Being

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
Prevalens .....	1
Patofysiologi.....	1
Komplikationer.....	2
Könsskillnader.....	3
Behandling .....	4
Omvårdnad .....	6
Fördomar och attityder .....	6
KASAM som teoretisk utgångspunkt .....	7
Problemformulering .....	8
<b>SYFTE</b> .....	<b>8</b>
<b>METOD</b> .....	<b>8</b>
Design.....	8
Urval.....	9
Datainsamling.....	10
Kvalitetsgranskning.....	13
Dataanalys .....	13
Forskningsetiska överväganden .....	14
<b>RESULTAT</b> .....	<b>14</b>
Psykologiska aspekter .....	15
Upplevelser av stöd & behandling .....	17
Socialt.....	19
Psykosociala aspekter.....	20
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>21</b>
Resultatdiskussion.....	21
Metoddiskussion.....	26
Slutsats .....	29
Fortsatta studier .....	29
Klinisk tillämpbarhet.....	30
Författarnas bidrag .....	30
<b>REFERENSER</b> .....	<b>31</b>
Bilaga A.....	I
Bilaga B.....	III

## **INLEDNING**

Epilepsi är enligt World Health Organization (WHO, 2023) en av världens äldsta erkända sjukdomar och utgör en betydande del av den globala sjukdomsördan. Personer med epilepsi löper risk för påverkan på livets alla aspekter (Socialstyrelsen, 2019a), särskilt det sociala och psykiska välmåendet på grund av social diskriminering och stigma vilket kan leda till utanförskap och isolering. Personer runt omkring kan bli både avståndstagande och överbeskyddande på grund av osäkerhet eller rädsla vilket gör att individens sociala relationer och hur andra förhåller sig till denne påverkas. Ofta kan det vara lättare att hantera själva förekomsten av anfall än den sociala svikt som kan uppstå. Intresset för ämnet hos oss som författare grundar sig i tidigare erfarenheter av att möta personer som har epilepsi. Det har gett oss en förståelse för vilken utmaning det kan vara, och att det verkar finnas kunskapsluckor i samhället som stort vilket bidrar till fördomar och stigma kring epilepsi. Vi vill med denna litteraturoversikt utforska och belysa de utmaningar som kan komma med att ha epilepsi för att öka kunskapen om detta hos sjuksköterskor och annan vårdpersonal, och på så sätt kunna ge god och personcentrerad vård till dessa personer.

## **BAKGRUND**

### **Prevalens**

Omkring 50 miljoner människor världen över har enligt WHO (2023) epilepsi och löper upp till tre gånger större risk att dö i förtid jämfört med resten av befolkningen. I höginkomstländer får 49 per 100 000 invånare diagnosen årligen medan det i låg- och medelinkomstländer kan vara så högt som 139 per 100 000 (WHO, 2023). Det finns i Sverige cirka 81 000 personer med diagnosen och av dessa är det ungefär lika stora delar män som kvinnor. I Sverige diagnostiseras omkring 4000 vuxna och 1500 barn årligen (Socialstyrelsen, 2019a).

### **Patofysiologi**

Epilepsi är en neurologisk sjukdom som innebär att en person har kvarstående benägenhet att få epileptiska anfall. Alla människor kan drabbas av epileptiska anfall under mycket särskilda omständigheter där hjärnan utsätts för stor, patologisk påfrestning. Det gäller exempelvis vid hög feber, yttre trauma eller stroke (Socialstyrelsen, 2019a). Enligt Svenska Epilepsiförbundet (2022) är det som skiljer sig hos en person med epilepsi att anfällen kommer till synes oprovocerat eller utlöses av en icke-patologisk mängd stimuli, exempelvis vid synen av blinkande ljus, hormonförändringar i kroppen som vid mens, stress, sömnbrist eller lågt blodsocker.

Ett epileptiskt anfall orsakas av att hjärnbarkens neuron synkroniseras på ett onormalt sätt och den elektriska aktiviteten i hjärnan blir felaktig. Hur anfallet tar form beror på var i hjärnan den onormala aktiviteten uppstår och anfallstyperna delas in i två grupper (Socialstyrelsen, 2019a). Anfallsfrekvensen kan variera kraftigt från person till person, vissa har några enstaka anfall under ett helt liv medan andra har flera anfall om dagen (Svenska Epilepsiförbundet, 2020).

### Generaliserade anfall

Dessa beskrivs av Smith et al. (2015a) som anfall vilka orsakas av att onormal elektrisk aktivitet sprider sig samtidigt i båda hjärnhalvorna. De kommer plötsligt och är oftast den anfallstypen som förr kallades grand mal men idag kallas tonisk-kloniska anfall. De tonisk-kloniska anfällen karaktäriseras av omedelbar medvetandeförlust, en tonisk fas där kroppens muskler spänner sig följt av den kloniska fasen där anfallet ebbar ut i stora symmetriska muskelryckningar. Generaliserade anfall kan också vara så kallade absenser vilka ger frånvaroattacker. Enligt WHO (2023) kan tonisk-kloniska anfall också komma med urin- och/eller avföringsavgång.

### Fokala anfall

Den här typen av anfall innebär att den elektriska aktiviteten uppstår i och håller sig till den ena hjärnhalvan. Det är vanligt att dessa typer kommer med preiktala symtom som varnar för det kommande anfallet. Det kan därefter följas av exempelvis små muskelryckningar i en kroppsdel eller andra sensoriska upplevelser som lukt- och/eller smakhallucinationer eller frånvaroattacker. Under frånvaroattackerna är det inte ovanligt att personen svamlar, smackar med läpparna eller börjar gå runt irrationellt. Fokala anfall kan också utvecklas till tonisk-kloniska anfall genom att den elektriska aktiviteten sprider sig till resten av hjärnan (Smith et al., 2015a).

### Status epilepticus

Detta är ett begrepp som används för att beskriva det tillstånd då ett toniskt-kloniskt anfall inte går över av sig självt eller då flera anfall utlöser varandra. Ett anfall som varar längre än fem minuter passerar sällan på egen hand. Tillståndet är mycket allvarligt och ska hanteras som en medicinsk nödsituation då det orsakar ischemi i hjärnan vilket kan leda till permanenta hjärnskador eller död (Smith et al., 2015a).

## **Komplikationer**

### Kognitiv nedsättning

Epilepsi kan leda till komplexa funktionsnedsättningar. Dessa kan uppstå som effekter av grundsjukdomen eller som konsekvenser av epilepsianfall. Kognitiva nedsättningar är vanliga och påverkar uppmärksamhet, minnet och informationsbearbetning. Ofta förstärks svårigheterna i auditivt eller visuellt störande miljöer. De kognitiva nedsättningarna kvarstår hos personen trots anfallsfrihet, men läkemedelsbehandlingen och dess biverkningar kan också ha negativ inverkan på kognitionen och öka den mentala uttrötbarheten. Cirka 20 procent av personer med epilepsi har också bestående intellektuell eller annan funktionsnedsättning vilket påverkar deras arbetsförmåga (Socialstyrelsen, 2019b).

### Psykisk ohälsa

Vid epilepsi förekommer ofta depression, ångest och stress vilket kan påverka anfallskontrollen negativt (Socialstyrelsen, 2019b). Personer med epilepsi beskrivs av Salpekar & Mula (2019) vara överrepresenterade gällande psykiatrisk samsjuklighet om man jämför med andra kroniska sjukdomar. Det finns siffror som tyder på att epilepsi och psykiatrisk sjuklighet korrelerar på ett sådant sätt att de psykiatriska sjukdomarna i sig kan kopplas till utvecklandet av epilepsi och inte enbart att epilepsin ger upphov till psykisk ohälsa. Detta gäller olika sorters humörstörningar, ångestsyndrom och psykossjukdomar. Förekomsten av ångestsyndrom hos personer med epilepsi har länge varit underskattat

inom forskningen mot bakgrunden att det setts som en naturlig konsekvens att vara orolig och uppleva ångest inför det hot som ett oförutsägbart krampanfall innebär (Salpekar & Mula, 2019). Mellan 5 till 14 procent av personer med epilepsi har enligt Josephson & Jetté (2017) genomfört eller försökt begå suicid vilket är betydligt mycket högre än den generella populationen på mellan 1 och cirka 4,5 procent.

### Kroppsskada

Eftersom epilepsi är så pass oförutsägbart finns också ökad risk för kroppsskada vilket påverkar det fysiska och psykiska välbefinnandet. Personens autonomi och självständighet begränsas vilket kan leda till social isolering som påverkar relationer och arbetsliv (Socialstyrelsen, 2019b). Tonisk-kloniska anfall kan utöver krampen i sig bidra till fysisk skada genom att personen i fråga biter sig under den toniska fasen vilket kan ge skador på tänder och munnens mjukdelar. Beroende på vad personen gör och befinner sig när anfall inträffar så är fallet till marken också särskilt farligt, till exempel om personen är i vatten, faller i trappa eller under cykling. Exempel på vanliga skador som följd av fallet är skrubbsår, blåmärken, frakturer och hjärnskakningar men det händer också att personen i fråga avlider på grund av exempelvis skallskada. Om fallet sker på ett sådant sätt att huvudet träffar ett utstående hårt föremål som exempelvis en kant eller ett handfat så är risken för skada stor. Under den förvirrade fasen vid fokala anfall är det vanligare med bland annat brännskador då personen skadar sig på farliga föremål i sin omgivning (Epilepsiförbundet, 1997). En epilepsi som är välbehandlad med god anfallskontroll behöver således inte innebära några anmärkningsvärda risker i vardagen eftersom de största riskerna inträffar vid tillfälle av anfall. Det finns skillnader inom populationen på sådant sätt att personer med epilepsi med viss samsjuklighet löper större risk för svårbehandlad epilepsi och därmed är mer sårbara, exempelvis har 75 procent av alla barn med terapistresistent epilepsi också en intellektuell funktionsnedsättning och av dessa har många medfödd hjärnskada eller hjärndysfunktion (Socialstyrelsen, 2019a).

### **Könsskillnader**

Kvinnor med epilepsi möter ofta fler utmaningar i vardagen än männen. Det handlar främst om hormonell påverkan som förändrar sjukdomsbilden på olika sätt vilket gör att kvinnor med epilepsi behöver anpassa sig annorlunda. Kvinnor kan även uppleva andra biverkningar från vanliga antiepileptiska läkemedel än män (Epilepsiförbundet, u.å).

Det finns ett komplext samband mellan det kvinnliga endokrina systemet och epilepsin enligt Cramer et al. (2007). Det kvinnliga könshormonet östrogen kan vara kraftigt anfallsframkallande medan progesteron kan verka anfallshämmande. Hormonerna påverkar således anfallsfrekvensen men det har också påvisats att epilepsin kan förändra könshormonernas roll i de sexuella och reproduktiva systemens funktioner. En konsekvens av detta som drabbar ungefär en tredjedel av kvinnor med epilepsi är enligt Stephen et al. (2019) katamenial epilepsi vilket är ett begrepp som beskriver fenomenet då epileptiska anfall följer menstruationscykeln. Cramer et al. (2007) hävdar att uppemot 70 procent av kvinnor med epilepsi uppger en ökad anfallsfrekvens i samband med menstruation men som inte följer de exakta kriterierna för den katameniala typen. Det har påvisats att utlösandet av epileptiska anfall kan störa den normala utsöndringen av kvinnliga könshormon och således rubba den naturliga hormonrytmen. Detta ger ofta upphov till oregelbundna menscykler. Mot den bakgrunden har en stor del kvinnor med epilepsi också i högre grad nedsatt fertilitet i jämförelse med resten av populationen, de har också en

större risk för att utveckla polycystiska äggstockar vilket i sig är en bidragande faktor till infertilitet (Cramer et al., 2007).

Kvinnor med epilepsi upplever enligt Cramer et al. (2007) inte sällan olika typer av sexuell dysfunktion. Exempelvis nedsatt libido och svårigheter att bli upphetsad eller få orgasm, en del kvinnor uppger också smärta vid samlag trots upphetsning. En undersökning av Rathore et al. (2019) visar på att ungefär hälften av både män och kvinnor med epilepsi är drabbade av sexuell dysfunktion på olika sätt. Däremot visade det sig att kvinnor med epilepsi oftare har större problem med libido medan män uppvisade rent fysiska symtom som erektil dysfunktion (Rathore et al., 2019).

Kvinnor med epilepsi hamnar enligt Cramer et al. (2019) i tidig menopaus oftare än den generella populationen vilket gör att de också löper större risk för att drabbas av osteoporos. För kvinnor med epilepsi som drabbas av tonisk-kloniska anfall där de utsätts för plötslig medvetlöshet och fall så är det särskilt oroväckande och innebär en ökad risk för frakturer och annan kroppsskada (Cramer et al., 2019).

## **Behandling**

### Farmakologisk behandling

Antiepileptika är basen till den farmakologiska behandlingen av samtliga epilepsisorter. Dessa bör avvägas att sättas in som monoterapi efter att patienten haft minst två anfall, eller efter ett anfall hos patient med högrisk exempelvis då det finns ärftlighet i anamnesen. Valet av läkemedel bör bero på patientens anfallstyp och individuella faktorer som eventuell samsjuklighet, kön och ålder. Det är också av största vikt att grundligt överväga för- och nackdelar vid insättning av antiepileptiska läkemedel eftersom behandling vid epilepsi ofta är livslång och kan inverka på personens liv på ett multifaktoriellt plan. Det ska förtydligas dock att epilepsin i sig är en stor riskfaktor för fler anfall, anfallsrelaterade sjukdomar eller olyckor och död om den går obehandlad. Flertalet läkemedel är komplicerade att använda under graviditet men särskilt den aktiva substansen valproinsyra bör undvikas eftersom det finns ett samband mellan läkemedlet och fosterskador. En person med epilepsi vars behandling består av valproinsyra och som har för avsikt att blir gravid inom en snar framtid bör därför överlägga med läkare redan innan hen börjar försöka. Tidigare forskning har visat bland annat uppkomst av spina bifida, hjärtfel som hål i hjärtats skiljeväggar och gomspalt. Det har också påvisats att det finns ett samband mellan valproinsyra under graviditet och nedsatt kognitiv förmåga hos fostret (Perucca & Tomson, 2011).

### Status epilepticus

I en studie gjord av Alldredge et al. (2001) påvisades att intravenös behandling av lorazepam och diazepam hade en god effekt på att behandla status epilepticus prehospitalt. I sjukhusmiljö bör status epilepticus behandlas enligt Betjemann et al. (2015) som en medicinsk nödsituation där patienten stabiliseras genom säkrade luftvägar, noga kontroller av vitala parametrar, tillförsel av syrgas och fler än en intravenös tillgång eftersom tillståndet snabbt kan leda till apné, metabol acidosis och cyanos. Efter att patienten är stabil i största möjliga mån skiftar fokus till att bryta det epileptiska anfallet vilket görs systematiskt efter rekommendationer av olika antiepileptika, benzodiazepiner eller en kombination av de båda. Refraktär status epilepticus innebär att patienten inte svarar på de traditionella behandlingsalternativen. En utväg vid en sådan situation kan vara att istället sätta patienten under narkos med hjälp av olika anestesimedel (Betjemann et al., 2015).



## Egenvård

Den som lever med epilepsi kan förbereda sig själv för eventuella anfall (Svenska Epilepsiförbundet, 2022). Personen kan med hjälp av dagbok identifiera specifika faktorer som utlöser anfällen och därmed undvika särskilt påfrestande situationer samt vara bättre förberedd på när ett anfall kan ske. Dessutom kan personen se över sin allmänna hälsa och se till att den får tillräckligt med sömn, äter en sund kost, motionerar och tar läkemedel enligt ordinationen. En del av det egna säkerhetssystemet i hemmet kan också vara att en anhörig eller granne hör av sig en viss tidpunkt varje dag (Svenska Epilepsiförbundet, 2022).

Hemmet bör ses över för att göra det så säkert som möjligt och förebygga allvarliga skador (Svenska Epilepsiförbundet, 1997). Som tidigare nämnt i avsnittet om konsekvenser ökar risken för svåra skullskador och död om ett toniskt-kloniskt anfall sker på ett sådant sätt att personen i fallet slår i huvudet mot en kant eller hårt utstickande föremål. Utifrån denna vetenskap kan personen med epilepsi riskminimera hemmets inre genom att välja möbler på ett strategiskt sätt. Låga och tunga möbler anses riskabla eftersom de är längre ner mot marken vilket genererar en högre fallhastighet som ger större kollisionskraft. Lättare möbler ger inte lika stora skador vid ett fall och ju högre dem är, desto tidigare i fallet slår personen i och desto lägre kollisionskraft. Köket kan säkras genom att installera timer på spisen och temperaturbegränsning i kranen. Användning av mikrovågsugn och elektrisk vattenkokare anses säkert. Badrummet bör vara så pass rymligt att det går att ligga raklång på golvet och samtidigt kunna röra sig, och dusch istället för badkar bör användas med tanke på drunkningsrisk. Här bör det ses till att rörledningar som inte är inbyggda är skyddade för att minska risken för brännskada (Svenska Epilepsiförbundet, 1997).

Larm kan installeras för ökad säkerhet och det finns olika modeller att använda sig av utefter behov (Svenska Epilepsiförbundet, 1997). Trygghetslarm aktiveras av personen själv eller av en annan som är närvarande och kan ge stöd och praktisk hjälp. Fall-larm aktiveras automatiskt av fallet vid stora epileptiska anfall och kan gå till anhörig eller larmcentral. Sänglarm som är ett av de mest använda larmen utlöses av nattliga stora anfall, men risken med dessa är att larm går trots att inget anfall sker, eller att larmet uteblir trots anfall. Det finns även larm som aktiveras av ljudet från ett anfall, men med dessa är det samma problematik som föregående – det förutsätter att anfallet yttrar sig på ett visst sätt. För den som haft ett anfall kan det ta en stund att återfå sitt fulla medvetande och kontroll. Det finns då en typ av larm som kan aktiveras vid lämnande av bostaden (Svenska Epilepsiförbundet, 1997).

## Närstående och vittnen till anfall

Det är enligt Smith et al. (2015b) viktigt att anhöriga och eventuella andra sammanboende till personer med epilepsi får lära sig basal kunskap om sjukdomen, hjärt-lungräddning och hur ett anfall bör hanteras. Det bör finnas en handlingsplan som personen har tillgänglig för andra att se, vilken bör innehålla typen av anfall personen får, relevant medicinsk information som att den har en neurostimulator (en typ av pacemaker för hjärnan) eller om den genomgått epileptisk kirurgi. I handlingsplanen bör det också stå vilken typ av behovsläkemedel som är förskrivna och vilken dos som ska administreras. Vid ett epileptiskt anfall är det viktigt att agera snabbt och korrekt. Att ta tid på anfallet är viktigt i alla avseenden för att kunna bedöma behov av kramplösande läkemedel och sjukvård. Om personen står upp vid anfallets inträffande så kan eventuella åskådare stötta personen ned på golvet eller på annat sätt dämpa fallet för att därefter rensa bort föremål i närheten som

personen kan skada sig på. Åskådare bör aldrig hålla fast en person under ett epileptiskt anfall eller stoppa någonting i dennes mun. Någonting mjukt kan läggas under personens huvud som skydd och hårt åtsittande kläder runt halsen bör lossas för att underlätta andningen. Är personen medvetslös kan hen försiktigt vändas på sidan för att underlätta andning och minska risken för aspiration (Asadi-Pooya et al., 2022).

## **Omvårdnad**

Dagens epilepsivård är enligt Socialstyrelsen (2019a) bristfällig och ojämlig på grund av kunskapsbrist och otillräckliga resurser trots effektiva behandlingsmetoder. Den långsiktiga uppföljningen kan göras på neurologmottagning, medicinmottagning eller i primärvården där brist råder på specialistläkare inom neurologi. Därför har nationella riktlinjer tagits fram som verktyg för att förbättra vården där man belyser vikten av tidig diagnostisering och uppföljning med kontinuitet i vårdkontaktarna och med det multiprofessionella teamet.

Smith et. al (2015b) beskriver att sjuksköterskan har en viktig roll i att stötta patienten och identifiera behov av utredning för neurologiska kognitiva sjukdomar som ofta förekommer vid epilepsi. Även som anhörig och familj till en person med epilepsi är det viktigt att de blir informerade om basal kunskap om sjukdomen och hur man hanterar ett anfall. För detta spelar sjuksköterskan en viktig roll gällande informering och undervisning (Smith et al., 2015b).

Socialstyrelsen (2019a) rekommenderar att personer med epilepsi ska erbjudas kontakt med en epilepsisjuksköterska för uppföljning tidigt efter diagnostisering. Epilepsisjuksköterskan har erfarenhet och är uppdaterad inom den senaste kunskapen för området och kan med sin omvårdnads kunskap och medicinska kompetens fånga upp patienter och dess närstående och ge dessa trygghet och stöd på ett säkert sätt. Med det belyser Socialstyrelsen (2019a) också att möjligheten till uppföljning varierar stort i Sverige beroende på tillgång till epilepsisjuksköterskor, och att det på många platser saknas helt.

## **Fördomar och attityder**

Stigma och diskriminerande beteenden från omgivningen grundar sig i okunskap och ignorans hos vissa att epilepsi uppstår som följd av psykisk ohälsa eller av onda demoner. Därtill finns tankar om att personer med epilepsi är aggressiva och våldsamma, tröga, osociala och oattraktiva. Vad som sticker ut för personer med epilepsi är att de blir exkluderade och utfrysas från sociala sammanhang som följd av diskriminerande beteenden från andra i omgivningen. Vänskapsrelationer är svåra att upprätthålla då vänner ignorerar eller mobbar en och kärlek är svårt att finna på grund av tankar om att epilepsi är ärftligt och att personer med epilepsi inte kan utföra vardagliga sysslor eller bidra med inkomst till familjen (Shi et al., 2022).

Hos omkring 31–38 procent av personer med epilepsi förekommer stigma och fördomar som kan ha inverkan på det sociala livet, självkänslan och livskvaliteten, särskilt i låginkomstländer. För vissa kan familjen bli överbeskyddande medan andra kan behöva dölja sin epilepsidiagnos. Graden av uppfattningen av stigma är starkt korrelerat med kraftigare depressiva symtom. Det är tydligt att vid förekomst av tonisk-kloniska anfall som visuellt är mer dramatiska eller vid epilepsi med hög frekvens uppfattas stigma i högre

grad hos personer med epilepsi (Tedrus et al., 2018). En studie av Kiyak & Dayapoglu (2017) vars grupp uppvisade kunskapsbrist kring epilepsi hade samtidigt positiva attityder gentemot diagnosen. De som hade högre kunskap var yngre personer, personer med utbildning och en inkomst som matchade utgifterna, och dessa personer var de som hade som mest positiva attityder kring epilepsi. Hos befolkningen i England är stigmat relativt lågt kring epilepsi enligt Holmes et al. (2018). Det var som lägst kopplat till negativa stereotyper, och säkerhet sågs vara den faktor som starkare kopplades till stigma (Holmes et al., 2018).

Ovissheten om när ett anfall ska ske och skam över att det ska ske offentligt gör att vissa personer döljer sin epilepsi. Rädsla för offentliga anfall är kopplat till att göra sig illa och att inte veta hur främlingar skulle agera vid ett anfall. För en del personer är att berätta om sin diagnos en process och inte någonting som sägs lättvindigt. Ofta är det endast ett litet antal noggrant utvalda som personen med epilepsi berättar för, vilket kopplades till säkerhetsskäl. Andra personer ser inga hinder med att berätta om det, snarare att det är viktigt att prata högt om det för att det är det enda sättet att öka kunskap hos allmänheten (Kilinc & Campbell, 2009).

Thomas och Nair (2011) belyser hur stigma kan skilja sig globalt utifrån ekonomiska förhållanden, kultur, normer och könsroller. Samhällen måste därför själva undersöka vilka faktorer som spelar in just där och utifrån det ta fram strategier som kan användas i arbetet för att minska stigmat (Thomas och Nair, 2011).

### **KASAM som teoretisk utgångspunkt**

Som teoretisk utgångspunkt för arbetet användes KASAM. Begreppet KASAM definierades av Antonovsky (1991, s. 43–46) och står för känsla av sammanhang. Teorin bygger på begreppen begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Eftersom personer med epilepsi till synes möter många utmaningar (Epilepsiförbundet, 2022; Socialstyrelsen, 2019a, Socialstyrelsen, 2019b; WHO 2023) som skulle kunna påverka den holistiska hälsan bedömdes teorin relevant för att användas i diskussion av resultatet. Antonovsky (1991, s. 43–46) var sociolog och KASAM är inte en renodlad omvårdnadsteori vilket var fördelaktigt för arbetet då syftet var att undersöka hälsa i privatlivet, och inte i sjukvårdsmiljö.

*Begriplighet* handlar om en persons uppfattning av stimuli som ordnad, sammanhängande och strukturerad snarare än kaotisk eller oväntad. Det innebär att en person har förmågan att tolka, förstå och föra meningsfulla kopplingar av olika aspekter i sitt liv, vilket ger en känsla av överskådlighet (Antonovsky, 1991, s. 43–46).

*Hanterbarhet* syftar till hur individen upplever att dennes resurser står till förfogande. Hur individen anpassar sig till svåra situationer och förmågan att kunna reda sig trots det svåra. En person med bristande hanterbarhet kan ha svårt uppleva sig vara i kontroll och tenderar att skuldbelägga andra personer eller känner att livet är emot den (Antonovsky, 1991, s. 43–46).

*Meningsfullhet* syftar till individens känsla av att livet har en värdefull känslomässig innebörd och att det finns en djupare mening i utmaningar i livet som är värda investera energi i. Komponenten beskrivs som teorins motivationsfaktor vilken driver människor framåt, även under tuffa tider. Hög känsla av meningsfullhet innebär inte att personen i

fråga trivs med svårigheter och problem, men det innebär att personen känner att hen har redskapen för att hantera dem (Antonovsky, 1991, s. 43–46).

Enligt Persenius et. al (2015) är det mer troligt att personer med epilepsi upplever lägre Quality of Life (QOL) än den övriga befolkningen relaterat till kramper, psykosociala faktorer, stigma och diskriminering. Faktorer som kön spelar in då kvinnor med epilepsi visar sig ha lägre livskvalitet än män. Utifrån begreppet “sense of coherence” (SOC), som är en översättning från svenskans KASAM, visade den 10 år långa studien att de som var yngre samt de som inte hade körkort hade lägre SOC.

## **Problemformulering**

Världen över finns ungefär 50 miljoner människor som lever med epilepsi (WHO, 2023) och i Sverige cirka 81 000 (Socialstyrelsen, 2019a). Utöver det faktum att sjukdomen epilepsi utgör en fara för en persons fysiska hälsa och säkerhet, så får den nästan alltid konsekvenser som påverkar andra delar av livet. Sjukdomen medför ofta påverkan på exempelvis personens kognitiva förmåga, sociala liv och psykiska välmående. Den har inte sällan inflytande på en persons förutsättningar att tillgå grundläggande mänskliga behov som utbildning, att ingå i äktenskap och bilda familj. Sjukdomen har också lång historia av starkt socialt stigma, fördomar och samhällslig rädsla.

Sammantaget möter många utmaningar som skulle kunna påverka hälsan ur ett holistiskt perspektiv. Mot den bakgrunden är avsikten med studien att undersöka och analysera det vetenskapliga underlag som finns för att bättre förstå hur upplevelsen är av att leva med en epilepsidiagnos och vilka faktorer som spelar in.

## **SYFTE**

Syftet var att undersöka ungdomar och vuxnas upplevelser av att leva med epilepsi i vardagen.

## **METOD**

### **Design**

Avsikten med studien var att göra en granskning av personers berättelser och subjektiva upplevelser för att få en djupare förståelse för hur livsvärlden påverkas av att leva med epilepsi. Studien är en icke-systematisk litteraturöversikt. Rosén (2017, s. 376–377) beskriver att i en icke-systematisk översikt dras en eller flera slutsatser genom att samla ett urval av den befintliga forskningen och analysera den till skillnad från en systematisk litteraturöversikt som har för avsikt att samla all den befintliga forskningen. Valet av denna studiedesign grundar sig i att det är ett studentarbete. För att få ett starkare resultat utifrån det valda syftet har resultatet baserats på främst kvalitativa intervjustudier inom ämnet (Segesten, 2022, s. 142–143). Vid kvalitativa studier förklarar Henricsson & Billhult (2017, s. 111–112) att personers levda erfarenheter undersöks, där det inte finns några fel eller en absolut sanning utan syftet är att söka förståelse och beskriva ett fenomen. Därför var kvalitativa studier lämpliga att använda till denna litteraturöversikt. Materialet har observerats så förutsättningslöst som möjligt och slutsatserna drogs utifrån de tidigare

studierna och har därmed haft ett induktivt förhållningssätt. (Priebe & Landström, 2017 s. 32–33; Henricsson & Billhult, 2017, s. 114–115).

## **Urval**

Databassökningarna görs med tydliga avgränsningar för att stärka studiens validitet och tillförlitlighet (Polit & Beck, 2020 s. 261). Kristensson (2014, s. 158–160) beskriver även att viktiga nyckelbegrepp bör identifieras ur syftet och att antalet artiklar sällas ner till endast de med relevans för studien. Med transparens och tydlighet i hur litteraturöversikten gått till kan den bli reproducerbar och kvaliteten på studien stärks Kristensson (2014, s. 158–160). Synonymer och närliggande begrepp används också i sökningarna för att göra sökningarna så sensitiva och specifika som möjligt. Den här studien är gjord med avgränsningar, inklusionskriterier och exklusionskriterier (Polit & Beck, 2020 s. 261).

### Avgränsningar

I den här litteraturöversikten har avgränsningar gjorts till endast originalartiklar. Dessa beskriver Kristensson (2014, s. 25) är artiklar publicerade av forskarna själva som utförde studien, och därmed är en primärkälla. Det innebär att det är förstahandsinformation och har högre tillförlitlighet än sekundärkällor, som istället är sammanställningar av primärkällor och beskriver det som någon annan redan beskrivit. Polit och Beck (2020 s. 84) beskriver också att primärkällor ger ökad validitet då sekundärkällorna i en ytterligare bearbetning riskerar att förlora objektivitet och detaljrikedom. Ytterligare avgränsning har gjorts till att endast inkludera artiklar som är peer reviewed för att studien ska upprätthålla hög kvalitet. Det innebär att artikeln har kvalitetsgranskats av andra forskare innan den accepteras för publikation, detta för att säkerställa dess validitet (Polit & Beck, 2020, s. 577). Eftersom vetenskapliga artiklar hela tiden uppdateras och samtidigt förändras behövs begränsningar på artiklars ålder, varför beslutet tagits att avgränsa till artiklar de senaste tio åren. Sökningarna har också avgränsats till artiklar skrivna på svenska och engelska då det är dessa språk som behärskas av författarna (Östlundh, 2022, s. 102).

### Inklusionskriterier

För att svara på syftet i den här studien har artiklar som belyser personens eget perspektiv inkluderats. För att få djupare förståelse har endast kvalitativa artiklar inkluderats. Övriga kriterier var att personerna i studien ska vara mellan 13–44 år men även personer över 44 år tillåts. Enbart studier som godkänts av en etisk kommitté inkluderades.

### Exklusionskriterier

I den här litteraturöversikten har artiklar som enbart fokuserade på andra perspektiv än personen själv, såsom anhöriga eller vårdpersonal har blivit exkluderade då syftet var att belysa personens egna upplevelser. Artiklar som berör barn under 13 år har exkluderats då studien eftersöker levda erfarenheter. Därtill har artiklar som fokuserar på upplevelser av rehabilitering eller informationsdelgivande exkluderats eftersom det inte svarar på det studien undersöker. Artiklar som beskrivit särskilda coping-strategier hos personer med epilepsi har också exkluderats eftersom de inte riktigt svarar på vad som hanteras vilket är det som studien syftar till att svara på. Artiklar som fokuserar på personer som har påtaglig multisjuklighet har exkluderats mot bakgrunden att det kan påverka resultatets tillförlitlighet.

## Datainsamling

Nyckelbegreppen till litteratursökningen identifierades och därefter inleddes en kontakt med bibliotekarie på Sophiahemmet högskola. Bibliotekarien kunde stödja i sökstrategier och identifiera närliggande söktermer samt ge stöd kring uppbyggnad av sökblock och feedback på sökstrategins sensitivitet och specificitet. Sensitiva sökningar garanterar så gott som möjligt att resultatet har relevans för syftet i studien. En optimal sökning fångar upp många relevanta studier, och endast ett litet antal irrelevanta studier (Rosén, 2017, s. 381).

Sökningarna i denna studie, se tabell 1, gjordes i databasen Public Medline (PubMed), som inriktar sig på artiklar om medicinsk vetenskap och Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) vars fokus är på det vårdvetenskapliga området (Kristensson, 2014, s. 159). Sökningarna gjordes med hjälp av databasernas indexord, MeSH-termer på den förstnämnda och CINAHL Subject Headings på den andra. Att kombinera "epilepsy" med ord som kan kopplas till livsvärlden gav resultat med fokus på erfarenheter av att leva med epilepsi. I sökningarna har bland annat "quality of life" i såväl MeSH- samt CINAHL Subject Headings använts eftersom det upptäcktes under tidigare frisökningar att en stor andel av de artiklar som skulle vara intressanta för studien var markerade med just detta indexord. Det har därtill avgränsats än lite mer genom att kombinera dessa sökningar på PubMed med MeSH-terminen "qualitative research" eftersom studiens resultat skulle baseras på främst kvalitativa studier och många artiklar märkta med enbart "quality of life" är kvantitativa.

**Tabell 1.** Redovisning av datainsamling.

Datum Databas	Sökord	Avgränsningar	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Antal inkluderade artiklar i resultatet
24-01-30 Pubmed	Epilepsy [MeSH Terms] <b>AND</b> "Qualitative Research"[Mesh] <b>AND</b> "Quality of Life/psychology"[Mesh]	In the last 10 years, English, Adolescent: 13-18 years, Adult: 19-44 years, Young Adult: 19-24 years	14	14	5	3
24-01-30 CINAHL	Epilepsy (MH) <b>AND</b> Qualitative Studies (MH)	2014-2024, English, Adolescent: 13-18 years, Adult: 19-44 years, Young Adult 19-24 years	9	7	4	1

24-01-30 Pubmed	Epilepsy [MeSH Terms] <b>AND</b> Self efficacy"[MeS H Terms] <b>AND</b> "Qualitative Research"[Me sh]	In the last 10 years, English, Adolescent: 13-18 years, Adult: 19-44 years, Young Adult: 19-24 years	3	3	1	0
24-02-05 Pubmed	Epilepsy/psyc hology [MeSH Terms <b>AND</b> Qualitative Research [MeSH Terms <b>AND</b> Quality of life [MeSH Terms <b>OR</b> Well-being, Well being, Wellbeing [Title/Abstract ]	In the last 10 years, English, Adolescent: 13-18 years, Adult: 19-44 years, Young Adult: 19-24 years	28	11	4	1
24-02-05 Pubmed	Epilepsy [MeSH Terms] <b>AND</b> Qualitative Research [MeSH Terms] <b>OR</b> Life experiences [MeSH Terms] <b>NOT</b> Children [MeSH Terms]	In the last 10 years, English, Adolescent: 13-18 years, Adult: 19-44 years, Young Adult: 19-24 years	71	22	15	8
24-02-05 Pubmed	Epilepsy[MeS H Terms] <b>AND</b>	In the last 10 years, English, Adolescent:	13	7	3	0

	Qualitative Research [MeSH Terms] <b>AND</b> Self care [MeSH Terms] <b>OR</b> Self management [MeSH Terms] <b>OR</b> Self efficacy [MeSH Terms]	13-18 years, Adult: 19-44 years, Young Adult: 19-24 years				
24-02-05 Pubmed	Epilepsy [MeSH Terms] <b>AND</b> Qualitative Research [MeSH Terms] <b>AND</b> Public opinion [MeSH Terms] <b>OR</b> Awareness [MeSH Terms] <b>OR</b> Attitude to health [MeSH Terms] <b>OR</b> Social stigma [MeSH Terms]	In the last 10 years, English, Adolescent: 13-18 years, Adult: 19-44 years, Young Adult: 19-24 years	36	10	3	0
<b>TOTALT</b>			174	74	35	13

Resultatet i denna studie bygger på 13 olika vetenskapliga artiklar med kvalitativ metodansats. Artiklarna baseras på studier från hela världen där fem är från England, två från Australien, därefter USA, Argentina, Singapore, Indien, Nigeria och Ghana. Det totala antalet deltagare för studierna är 324 personer, varav 50 procent kommer från England, 14



procent från Australien, 11 procent från USA, 6 procent från Argentina, 6 procent från Ghana och resterande 13 procent kommer från Singapore, Indien och Nigeria. 4 teman har utarbetats och 12 underkategorier kunde identifieras, se Tabell 2.

## **Kvalitetsgranskning**

För att säkerställa hög kvalitet på artiklarna och därmed litteraturöversikten är det av stor vikt att kvalitetsgranska samtliga artiklar som väljs ut. Granskningen beskrivs som en process i tre steg, där de två första gjordes under datainsamlingen med inläsning av abstrakt och därefter i fulltext. I det sista steget används med fördel en granskningsmall för undersökning huruvida artikeln håller önskad kvalitet utifrån kvantitativa studiers validitet, kvalitativa studiers trovärdighet och förekomsten av bias (Kristensson, 2014, s. 164–165).

Kvalitetsgranskningen gjordes med Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, som är framtagen utifrån Berg et al., (1999) och Willman et al., (2016), se bilaga A. Bedömningsunderlaget innehåller frågeställningar och kriterier som utgör en grund för kvalitetsbedömning av artiklarna och granskas utifrån en tregradig skala: (III) låg kvalitet, (II) medel kvalitet och (I) hög kvalitet. Kod och klassificering för varje artikel grundades i bedömning av dess abstrakt, design, syfte, antalet deltagare samt eventuella bortfall, beskrivning av urval och redogörelsen för metodavsnittet. Endast artiklar som klassificerades enligt hög eller medelhög kvalitet inkluderades i denna litteraturöversikt. Totalt inkluderades tio antal artiklar med hög kvalitet och tre antal artiklar av medelhög kvalitet.

Det är viktigt att samtliga författare deltar i granskningen, till en början var för sig och därefter tillsammans för att diskutera de individuella resultaten och därefter bestäms vilka studier som ska ingå i resultatet (Kristensson, 2014, s. 166). Den första granskningen gjordes därför tillsammans för att få en samsyn på hur mallen skulle användas. Därefter skedde granskningen individuellt, för att sedan jämföras. Vid likheter i klassificeringen stärks bedömningen, och vid förekomst av skillnader kunde dessa diskuteras för att komma fram till en enighet i bedömningen (Kristensson, 2014, s. 166).

## **Dataanalys**

För denna litteraturöversikt har en integrerad analys använts för de 13 antal artiklar som valdes ut för sammanställning och analys, se bilaga B. Kristensson (2014, s. 174) beskriver en integrerad analys som en överskådlig sammanställning av resultatet genom att ställa samtliga artiklars resultat i relation till varandra snarare än att stapla resultaten på varandra och redovisa resultaten var för sig. Den integrerade analysen skedde i tre steg så som Kristensson (2014, s. 174) beskriver den, där det första steget innebar att läsa igenom artiklarna som kunde tänkas ingå i resultatet och identifiera övergripande skillnader och likheter. Det andra steget innebar att resultaten sammanfattades och märktes med olika etiketter och kategorier. Det tredje och sista steget handlade om att sammanställa resultaten under varje etikett eller kategori, vilka sedan utgjorde en grund för presentationen av resultatdelen. Därtill har färgkodning använts för att markera ut centrala delar och tydliggöra teman för analysarbetet.

## **Forskningsetiska överväganden**

Etisk reflektion beskrivs av Sandman & Kjellström (2018, ss. 373–379) likt en grundpelare i forskningsstudier som berör människor och är en pågående dynamisk process genom forskningsarbetet från början till slut. Det handlar delvis om att reflektera över sitt eget deltagande som forskare och eventuella motiv till studien. Framför allt syftar dock forskningsetiken till att skydda deltagarna, se till att någon ansvarar för deras deltagande, och säkerställa att de behandlas med respekt utifrån deras grundläggande mänskliga rättigheter. Det finns välkända etiska riktlinjer för forskning som bygger på olika etiska modeller och ramverk, exempelvis Helsingforsdeklarationen som först etablerades 1964 av World Medical Association (WMA) och International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects som utgavs 2002 av Council for International Organizations of Medical Sciences i samarbete med WHO. Den sistnämnda bygger på den etiska kod som utformades i Belmontrapporten från 1979 (som även inspirerat många lagar) vilken anger tre grundläggande delar av forskningsetiken; respekt för personen, göra-gottprincipen samt rättvisseprincipen. För att sammanfatta så beskriver "respekt-för-personen" i Belmontrapporten enligt U.S. Department of Health and Human Services (2018) nödvändigheten att stärka och skydda varje persons autonomi, särskilt de personer vars autonomi är på något sätt begränsad genom exempelvis funktions- eller språkhinder. Göra-gottprincipen handlar om deltagarnas välbefinnande, att som forskare inte skada och att maximera fördelarna med deltagandet. Rättvisseprincipen fokuserar på att alla ska ges samma möjligheter i deltagandet, även om det innebär att resurser fördelas olika beroende på den deltagandes behov. Tanken är att exakt samma mängd fördelade resurser inte nödvändigtvis är rättvis om en av de deltagande är särskilt sårbar medan en annan inte är det. För att konkretisera kan sägas att det skulle kunna handla om att anpassa information utifrån språk och kunskapsförmåga för att deltagarna ska ha samma förutsättningar (U.S. Department of Health and Human Services, 2018).

Etiska hänsynstaganden gjordes i varje steg av arbetet och i processen säkerställdes att varje vetenskaplig artikel tillämpat etiska åtgärder. Varje enskild vetenskaplig artikel som använts i resultatet har också granskats av en etisk kommitté och fått dess godkännande. Enligt Etiklagen [SFS 2003:460] krävs samtycke till forskning för att vara etiskt försvarbart, eftersom detta var en litteraturöversikt och ingen egen undersökning gjordes säkerställdes istället att samtyckesprocessen är grundligt beskriven i de artiklar som användes för att sammanställa resultatet. Sammanställningen av de olika vetenskapliga artiklarna gjordes i beaktande av att inte på något sätt förvränga eller vinkla den data som framkom (Sandman & Kjellström, 2018, s. 387–389).

## **RESULTAT**

Ur datan kunde fyra huvudkategorier och därtill 11 underkategorier utarbetas, se tabell 2. Citaten som presenterades valdes utifrån författarnas tycke om vilket citat som bäst representerade kategorins kärna (Persson & Sundin, 2017, s. 325), citat valdes också utefter huruvida de kunde förstås utanför sin kontext för tydlighetens skull.

**Tabell 2.** Översikt av huvudkategorier och underkategorier.

Huvudkategori	Underkategori
<b>Psykologiska aspekter</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Anfallsförutsägbarhet, anfallskontroll och dess inverkan på förväntansångest och undvikandebeteenden</li> <li>• Begränsad självständighet i vardagen</li> <li>• Känsla av misslyckande</li> </ul>
<b>Upplevelser av stöd &amp; behandling</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ansvar över egenvård och sjukdomshantering</li> <li>• Stöd från omgivningen</li> <li>• Konsekvenser av läkemedelsbehandling och anfall</li> </ul>
<b>Sociala aspekter</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Okunskap och diskriminering</li> <li>• Stigma</li> </ul>
<b>Psykosociala aspekter</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Arbete och utbildning</li> <li>• Relationer</li> <li>• Copingstrategier och acceptans</li> </ul>

### Psykologiska aspekter

Denna kategori beskriver hur personer med epilepsi påverkades psykologiskt kopplat till sin sjukdom och vilka följder det fick. Resultatet presenteras i underkategorierna *Anfallsförutsägbarhet, anfallskontroll och dess inverkan på förväntansångest, Begränsad självständighet i vardagen* och *Känsla av misslyckande*.

#### Anfallsförutsägbarhet, anfallskontroll och dess inverkan på förväntansångest och undvikandebeteenden

Det faktum att epilepsi är en sjukdom av en särskilt oberäknelig karaktär där anfällen inte går att värja sig från, anfallsförutsägbarhet, är ett centralt tema i övervägande majoritet av studierna och låg för många personer med epilepsi som grund för rädsla i vardagen och en känsla av att inte ha någon kontroll (Arazeem et al., 2022; Dako-Gyeke & Donkor, 2018; Dewar et al., 2020; Gaudecker et al., 2017; Jacoby et al., 2014; Kılınc et al., 2017; Kılınc et al., 2020; Mengoni et al., 2016; Shih et al., 2020; Sarudiansky et al., 2018).

Vidare beskrivs att anfallsförutsägbarheten i sig orsakade en förväntansångest, alltså en oro över att ett epileptiskt anfall kan uppstå (Mengoni et al., 2016; Rawlings et al., 2017; Scott et al., 2018). Oron varierade i grad och orsakade för många ett undvikandebeteende då personerna i fråga hanterade förväntansångesten genom att undvika potentiellt hotfulla situationer, situationer som personen upplevde synnerligen besvärliga om ett anfall skulle inträffa. Beroende på grunden till personens oro riktades undvikandebeteendet till olika områden i vardagen. En del personer med epilepsi som var oroliga de sociala konsekvenserna av ett anfall, exempelvis att göras till åtlöje eller filmas, undvek ofta sociala sammanhang. Personer med epilepsi som istället var oroliga över att skada sig undvek exempelvis trafik eller aktiviteter som innebar särskild fysisk fara. En del personer undvek att lämna hemmet helt och hållet. (Dewar et al., 2020; Kılınc et al., 2017;

Sarudiansky et al., 2018; Scott et al., 2018; Shih et al., 2020). Personer med epilepsi och särskild ångestproblematik hade en högre sårbarhet för ovisshet och därmed starkare förväntansångest i relation till sin epilepsi i jämförelse med resten av populationen (Scott et al., 2018). En person i Scott et al. (2018, s. 99) beskrev undvikandet följande: *“And yeah avoid doing things like that. So I try not to exercise. I don't even go for a walk on the beach anymore, which sucks because it could probably help me.”*

I studien av Kılınc et al. (2017) beskrev en person med epilepsi anfallsförutsägbarheten som att allt i livet kan vara fint, följt av ett “pang” vilket då symboliserar chocken och plötsligheten av ett epileptiskt anfall. Personerna i studien beskrev vidare epilepsin som en konstant närvaro i bakgrunden av deras liv, en entitet som ligger på lur och väntar på att “slå till” vilket gjorde att personerna upplevde en stor förlust av kontroll över det egna livet och situationen, intressant nog trots en lång period av god anfallskontroll vilket knyter an till *förväntansångesten* som beskrivits ovan. Detta fenomen av epilepsi som nästan en fysisk närvaro, och som närvarande trots god anfallskontroll, beskrivs på liknande sätt i flera studier (Kılınc et al., 2017; Kılınc et al., 2020; Shih et al., 2020).

*“I still get panic attacks now, thinking about it [seizures] and sometimes I'm just sat in the house with the wife, and now I feel my arm doesn't feel right, and my wife looks at me and says “calm down, just relax”. ... that's the worst thing, the uncertainty.”* (Kılınc, et al., 2017, s. 191)

*“I've definitely withdrawn socially almost completely [...] mostly because I'm afraid of getting lost on the bus, um, and having a seizure in front of people is too embarrassing and having to talk to people about it all the time is hard.”* (Scott et al., 2018, s. 99)

God anfallskontroll verkar ha betydelse för välmåendet hos personer med epilepsi (Jacoby et al., 2014; Shih et al., 2020). Shih et al. (2020) har beskrivit anfallskontroll som en grundläggande påverkande faktor för upplevd livskvalitet bland personer med epilepsi. God anfallskontroll beskrevs återupprätta normalitet och sinnesro. Den verkade även vara viktig för att personerna skulle kunna återfå förlorat självförtroende. Personer med svårbehandlad eller läkemedelsresistent epilepsi upplevde stor lättnad efter kirurgiska åtgärder även om de inte nådde anfallsfrihet. Trots att personerna fortfarande upplevde anfall så innebar även färre anfall (från flertalet till någon enstaka i veckan) en stor förändring gällande sociala möjligheter, ökad framtidstro och livsglädje i vardagen (Jacoby et al., 2014; Shih et al., 2020).

*“[Since having surgery] it's really different. [I am] a lot healthier. Healthier, happier. More prepared to get up and have a go. Less depressed. Definitely less depressed. More likely to take on a challenge. More confident.”* (Shih et al., 2020, s. 5)

### Begränsad självständighet i vardagen

För många personer med epilepsi innebar sjukdomen en begränsad självständighet i relation till vardagsaktiviteter, vilket påverkade deras välmående negativt (Chew et al., 2019; Dewar et al., 2020; Jacoby et al., 2017; Kılınc et al., 2017; Rawlings et al., 2017; Sarudiansky et al., 2018; Scott et al., 2018; Shih et al., 2020). Det handlade främst om personernas upplevelse av att inte kunna utföra vardagliga aktiviteter själva utan att äventyra den egna säkerheten, men också att behöva förlita sig på andra. Särskilt nämns att

inte kunna duscha eller bada hur som helst, och att behöva någon som närvarar under tiden. Samma gäller andra aktiviteter som innebär en risk, exempelvis att baka eller laga mat vid spisen. I en studie framkom det att avståndstagande från vardagsaktiviteter på detta sätt upplevdes som restriktion likt att "leva med handbojor" och att förlita sig på andra förknippades med störda relationer till anhöriga. Det gjorde också att personerna upplevde en känsla av otillräcklighet. En annan mycket central del i känslan av begränsad självständighet var att fråntas möjligheten att köra bil, deltagarna upplevde detta som generellt begränsande i vardagen men också som en förminskning av dem som personer (Chew et al., 2019; Dewar et al., 2020; Kılınc et al., 2017). *"Well it is [restrictive] isn't it, because I'm not allowed a shower unless my husband's in the house, and baking, and cooking with hot stoves...I mean I'm beginning to do that now under supervision."* (Kılınc et al., 2017, s. 192).

### Känsla av misslyckande

I studierna framkom att personer med epilepsi, av olika anledningar, uttryckte en känsla av misslyckande i livet och att de upplevde sig vara en börda för anhöriga (Dewar et al., 2020; Gaudecker et al., 2017; Kılınc et al., 2017; Scott et al., 2018; Shih et al., 2020).

Återkommande i studierna beskrivs att detta främst orsakades av att personerna med epilepsi inte kunde ha körkort och därför behövde förlita sig på att andra, ofta anhöriga, körde runt på dem. En person uttryckte att hon kände sig som en börda för sin make och att han hade kunnat göra så mycket mer i livet om det inte vore så att han var gift med henne (Gaudecker et al., 2017; Kılınc et al., 2017; Scott et al., 2018).

Något annat som beskrevs återkommande i studierna var hur personer med epilepsi påverkades negativt då en lång anfallsfri period följdes av ett anfall. Händelsen upplevdes som ett misslyckande av personerna med epilepsi, nästan som ett återfall, och fick stor påverkan på deras välmående (Jacoby et al., 2014; Kılınc et al., 2017). Det beskrevs av en person som mentalt väldigt påfrestande, "själsförstörande" och lämnade personen i tårar när den klarat sig utan anfall en lång period, för att sedan "trilla dit" och kastas tillbaka till ruta ett (Kılınc et al., 2017). En annan berättar om livet som hade börjat komma på plats med arbete, barn och välkontrollerade anfall till den punkt att den fått köra bil igen. När anfällen då kom tillbaka hade det stor inverkan på måendet och gav också en känsla av att personen var tillbaka på ruta ett (Jacoby et al., 2014).

## **Upplevelser av stöd & behandling**

Detta tema berör behandling och egenvård, resultatet presenteras i underkategorierna *Ansvar över egenvård och sjukdomshantering*, *Stöd från omgivningen* samt *Konsekvenser av läkemedelsbehandling och anfall*.

### Ansvar över egenvård och sjukdomshantering

I studierna framkom att personer med epilepsi behövde ta stort eget ansvar över sin sjukdom och detta beskrevs ofta som en börda. Det handlade framför allt om att de fick göra stora ansträngningar i att anpassa sin vardag enligt rekommendationer och egenvård för att förhindra epileptiska anfall och kroppsskada (Arazeem et al., 2022; Chew et al., 2017; Dewar et al., 2020; Jacoby et al., 2014; Kılınc et al., 2017; Kılınc et al., 2020; Mengoni et al., 2016; Rawlings et al., 2017; Sarudiansky et al., 2018; Scott et al., 2018). En del personer upplevde balansgången mellan att ta ansvar och leva sitt liv som de önskade som svår, och gränsen mellan att ta ansvar och på ett ohälsosamt sätt begränsa sig

verkar till viss del luddig. Mycket energi och engagemang visade sig gå åt att planera i förväg och hantera “bra” och “dåliga” dagar, särskilt för personer med svårbehandlad eller läkemedelsresistent epilepsi (Dewar et al., 2020; Kılınc et al., 2017). Unga personer med epilepsi upplevde en ambivalens kring ansvarstagande, vilket framgår i studien av Chew et al. (2019). Det verkar ha berott till stor del på att personernas föräldrar förväntade sig en större eget ansvar kring sjukdomen från de unga personerna, men samtidigt upplevde de unga personerna att deras föräldrar ålade dem stora restriktioner och var överbeskyddande.

*“But I always worry, I clock-watch at night; I think if it's a certain time I've got to be in bed otherwise I'm going to be so tired tomorrow, and if I'm so tired I will perform terribly and I'll have seizures.”* (Scott et al., 2018, s. 98)

### Stöd från omgivningen

I de artiklar som studerats framkom att välmåendet för personer med epilepsi påverkades av stödet från omgivningen (Chew et al., 2019; Dewar et al., 2020; Gaudecker et al., 2017; Rawlings et al., 2017; Sarudiansky et al., 2018; Scott et al., 2018). Särskilt unga personer gynnades av ett positivt stöd från vänner genom att vännernas acceptans skyddade mot känslan av annorlunda- och utanförskap. Att berätta för sina vänner om sin sjukdom fick en positiv effekt på relationen och vännerna blev måna om vännen med epilepsis välmående, särskilt efter anfall (Chew et al., 2019). I studien av Scott et al. (2018) framkom att positivt stöd från familj och vänner var viktigt. Det beskrivs att anhöriga kunde påverka utvecklingen av förväntansångest, vissa anhöriga kunde förstärka ett undvikandebeteende vilket ledde till ångest medan andra anhöriga istället uppmuntrade personer med epilepsi att möta situationer de upplevde som ångestfulla. I studien av Gaudecker et al. (2017) framkom att en epilepsidiagnos var något kvinnor i Indien fick hantera ensamma med stor diskretion. Kvinnorna uttryckte ett bristande socialt stöd, exempelvis deltog anhöriga i att förstärka undvikandebeteenden genom att begränsa kvinnorna med epilepsi från att delta i sociala sammanställningar.

### Konsekvenser av läkemedelsbehandling och anfall

Något annat som påverkade välmåendet för personer med epilepsi var delvis läkemedelsbehandlingen men också de fysiska konsekvenserna som ofta följde ett epileptiskt anfall (Chew et al., 2019; Dewar et al., 2020; Gaudecker et al., 2017; Kılınc et al., 2019; Mengoni et al., 2016; Rawlings et al., 2017; Sarudiansky et al., 2018; Scott et al., 2018; Shih et al., 2020). Upplevelsen av misslyckad läkemedelsbehandling beskrevs av vissa som en lång, slingrande väg och en kamp (Dewar et al., 2020). En del personer med epilepsi upplevde det som att läkemedelsbehandlingen tog över deras liv, vissa övervägde till och med möjligheten att det skulle vara lättare att hantera anfallen än daglig, långvarig medicinering (Kılınc et al., 2020). Hos en del personer verkar läkemedelsbiverkningar begränsa möjligheten till arbete och utbildning, exempelvis hos en person med epilepsi som studerade juridik och upplevde frustration på grund av minnesstörningar som följd av läkemedel, eftersom minne är en viktig beståndsdel av det juridiska arbetet. En annan person uttryckte svårigheter med trötthet under föreläsningar vilket störde studierna (Sarudiansky et al., 2018; Scott et al., 2018). En person i studien av Gaudecker et al. (2017) hade valt att avbryta sina studier som betalades av familjen och drygade ut på sina antiepileptiska läkemedel, genom att ta dem mer sällan, för att spara pengar åt familjens

vagnar. Under studien av Gaudecker et al. (2017) framkom att kvinnor i Indien uppfattade sitt problem som tvådelat där ena änden var själva epilepsin och den andra änden var läkemedelsbehandlingen. Samma kvinnor uttryckte också oro, relaterat till antiepileptiska biverkningar, över att kunna föda friska barn.

Många personer med epilepsi upplevde svårigheter i vardagen på grund av de bieffekter som dröjde sig kvar efter ett epileptiskt anfall (Mengoni et al., 2016; Rawlings et al., 2017). Dessa visade sig exempelvis genom utmattning, förvirring, minnesförlust, smärta, ilska och trötthet. Personer med epilepsi upplevde olika stort behov av återhämtning efter ett anfall och för vissa innebar det att de inte kunde fortsätta med sin dag. Vissa personer med epilepsi och intellektuell funktionsnedsättning uppgav att återhämtning ibland kunde ta flera dagar, samtidigt som de förhindrades från att delta i sina inplanerade aktiviteter. En del unga personer med epilepsi upplevde i studien av Chew et al. (2019) problem med utmattning efter anfall vilket förhindrade dem från att vara i skolan en längre tid åt gången.

## **Socialt**

Denna kategori beskriver hur personer med epilepsi upplever det sociala livet och hur de upplever den okunskap i samhället som finns. Detta presenteras i underkategorierna: *Okunskap och diskriminering* och *Stigma*.

### Okunskap och diskriminering

Det framkom från flera studier att diskriminering och illa behandling var vanligt förekommande, där personer inte fått hjälp eller blivit skrattade åt när de haft ett anfall på allmänna platser, blivit kallade för galna personer, att de är smittsamma och att personer varnat andra för att komma nära en på grund av epilepsin (Arazeem et al., 2022; Dyako-Gyeke & Donkor, 2018; Jacoby et al., 2014; Kılınc et al., 2017). Flera vittnade om att ha gått miste om möjligheten till ledarroller inom skola och arbete på grund av sin epilepsi och hindrat dem från att uppnå sin potential inom yrket (Chew et al., 2019). Dåligt bemötande av andra ledde till att det kändes svårare att berätta om sin epilepsi och ledde till både social och mental förlust (Jacoby et al., 2014; Kılınc et al., 2017; Scott et al., 2018). Det finns mycket okunskap och missförstånd om epilepsi i samhället vilket bidrar till den negativa synen och dåliga bemötandet. Ökad kunskap om vilken typ av hjälp en person som har ett anfall kan behöva ger dessutom bättre trygghet för personen med epilepsi varför många engagerat sig i att utbilda om epilepsi (Chew et al., 2019; Dyako-Gyeke et al., 2018; Mengoni et al., 2016). Det framkom även i studier att många ser på epilepsi som ett spirituellt tillstånd personen fått som straff för tidigare synder eller från andra personer som vill en illa eller att det är orsakat av gud (Dyako-Gyeke et al., 2018; Sarudiansky et al., 2018).

*“Sometimes, I experience seizures outside home and people around tell me, after recovery, how dangerous it was. I feel ashamed and uncomfortable when I pass by the same route of the incident the following day. What makes the situation worse is that I hear people talk and point fingers at me in reference to the seizure incident. Some people refer to me as an insane person... even at church, people behave the same way toward me — they are all the same”* (Dako-Gyeke et al., 2018, s. 104)

## Stigma

Ett återkommande tema i flera studier var begreppet stigma vilket i många fall kopplades till okunskap i samhället och orsakade mycket ångest hos personerna med epilepsi (Arazeem et al., 2022; Gaudecker et al., 2017; Jacoby et al., 2014; Shih et al., 2019). Enligt en studie av Rawlings et al. (2017) var det ofta relaterat till symtomen av epilepsi och att personernas identitet kopplas tätt till sjukdomen av andra, exempelvis genom att de kallas "epileptiker". Även personer som inte haft anfall på mycket lång tid kände ändå att stigmat hela tiden fanns där. Andra studier påvisade att många tvingas dölja sin diagnos kopplat till stigma för att det inte ska påverka ens arbete eller äktenskap men också att personer runtomkring tenderar att dra sig undan för att inte riskera att vara med när personen får ett anfall, för att de inte vet hur de ska hantera det (Arazeem et al., 2022; Jacoby et al., 2014; Gaudecker et al., 2017; Shih et al., 2019).

## **Psykosociala aspekter**

Den här kategorin belyser hur personer med epilepsi upplever möjligheterna till arbete och utbildning, på vilka sätt relationer kan påverkas och hur de hanterar sin epilepsidiagnos genom olika copingstrategier. Detta presenteras i underkategorierna *Arbete och utbildning*, *Relationer* och *Copingstrategier och Acceptans*.

### Arbete och utbildning

Studier visar på att epilepsi har en negativ påverkan gällande möjlighet till anställning (Dyako-Gyeke & Donkor, 2018; Rawlings et al., 2017). För de som hade en anställning och berättade om sin epilepsi eller hade ett anfall på arbetsplatsen som andra såg slutade det ibland med att personen fick avsluta sin anställning mot sin vilja (Dyako-Gyeke & Donkor, 2018; von Gaudecker et al., 2017). Vid delgivande av sin diagnos och fortsatt anställning kunde anställningen anpassas utefter personen för att arbetet ska vara säkert, men som upplevdes som ett hinder för fortsatt karriärsutveckling (Jacoby et al., 2014; Sarudiansky et al., 2018; Scott et al., 2018). En betydande andel av personer med epilepsi har inte slutfört grundläggande utbildning vilket också bidrar till svårigheter att skaffa jobb (Arazeem et al., 2022; Sarudiansky et al., 2018) Samtidigt som det är svårt att få jobb och att behålla sin anställning ställs krav på personer med epilepsi att ha tillräckligt med pengar för att täcka kostnader för läkemedel och läkarundersökningar (Dyako-Gyeke & Donkor, 2018; Shih et al., 2019).

*"While my educational background is good, finding a job is difficult; I have tried many times without success, employers do not employ me because of my disease. As I may experience seizures on the job, I disclose my condition to potential employers, but being truthful has affected me negatively. Employers think I would infect other employees with the disease. Besides, they believe I would not to perform up to expectation or that being an epileptic, I am incompetent"* (Dako-Gyeke, et al., 2018, s. 105)

### Relationer

Det framkom att relationer upplevs försämrade när personer med epilepsi berättade för andra om sin diagnos (Arazeem et al., 2022; Chew et al., 2019; Dyako-Gyeke & Donkor, 2018; von Gaudecker et al., 2017). En del såg ner på sig själva och vad de kan bidra med till en vänskapsrelation kopplat till begränsningar i vad de kan delta i för aktiviteter. Personerna har någon sorts förförståelse av att andra inte ska vilja umgås med personen med epilepsi för att den inte kan delta i alla aktiviteter och att andra personer då är mer attraktiva att



umgås med (Chew et al., 2019). Äktenskap påverkas i form av utdraget svar vid frieri vilket en deltagare berättar om i studien av (Arazeem et al., 2019, s. 3843) *“My wife knew about my health condition before we got married and she was delayed in responding to my proposal but when she got convinced, she agreed to my proposal.”*. Andra berättar om påverkan på äktenskap i form av påtryckningar från den egna familjen att dölja sin sjukdom till efter frieriet vid arrangerat äktenskap (von Gaudecker et al., 2017) och skilsmässor som sker på grund av hög anfallsfrekvens (Shih et al., 2019).

*“... because I cannot do those things [activities] right. Then, I become very boring, like different from my classmates. As if I am very weak or very poor thing, you know. But I don't think I am, it's just that they [parents] don't allow me to do things. But sometimes I am also not sure if I can do those things or not, because I've never tried. But people will see me differently right? Like I cannot do things. So, if they choose friends, they will chose other people who is more fun and exciting, and not me.”* (Chew et al., 2019, s. 246)

### Copingstrategier och acceptans

Flera studier visade på att personer med epilepsi inte ser på sig själva som att de har en sjukdom (Dewar et al., 2020; Kılınc et al., 2019; Scott et al., 2018). Personerna hittade olika strategier för att hantera sin sjukdom och en acceptans av att det är någonting som de kommer behöva leva med, men genom att inte låta det ta över vardagen för mycket och hitta olika sätt att leva på som vanligt kände många sig tillfreds med sitt liv. Här var kunskapsinhämtning och att identifierat triggers för att kunna förebygga anfall centralt (Arazeem et al., 2022; Dewar et al., 2020; Kılınc et al., 2017; Kılınc et al., 2019; Rawlings et al., 2017; Sarudiansky et al., 2018; von Gaudecker et al., 2017). En del personer hittade stöd i gud eller annat spirituellt stöd och levde med hoppet att gud hjälper personen att hantera anfallen och möjligen bli anfallsfri (Arazeem et al., 2022). Andra hanterade epilepsin genom att döpa anfallen till ett namn för att distansera sig från det (Rawlings et al., 2017). Risken att dö i plötslig oväntad död i epilepsi (SUDEP) var ingenting som personerna tänkte så mycket på, ”det har gått bra hittills”, som en person beskrev det (Dewar et al., 2020).

*“I feel like my ability to understand it and manage it, and not feel I have to do anything about it, actually enables me to feel like I'm more in control of it. I feel like I've been lucky, I've had a really good Clinical Psychologist for a couple of years and I feel like I've come a long way with all of that.”* (Scott et al., 2018, s. 101)

## **DISKUSSION**

### **Resultatdiskussion**

Presentationen av resultatet gjordes i fyra huvudteman vilka var: *Psykologiska aspekter, Upplevelser av stöd och behandling, Sociala aspekter och Psykosociala aspekter*. Fynden ur resultaten diskuteras nedan utifrån begreppet KASAM av Antonovsky (1991, s. 43–46). Resultatet kommer därtill diskuteras utefter ett transkulturellt och socioekonomiskt perspektiv.

De fyra huvudkategorierna och elva underkategorierna som framarbetats demonstrerar hur sjukdomen påverkar livets olika aspekter för personer med epilepsi, där anfallsförutsägbarhet och de konsekvenser som den får, det ansvar som det innebär att själv hantera sin sjukdom, hur personen blir bemött i samhället och vilka möjligheter personen har i arbetslivet är centralt för den generella upplevelsen av hur det är att leva med epilepsi.

Anfallsförutsägbarheten som uppdagats i denna studie verkar ha stor betydelse för det generella välmåendet hos personer med epilepsi, och intressant nog, även hos personer som är anfallsfria, som upplevde utmaningar i form av förväntansångest. Detta motsäger tidigare, såväl som aktuell forskning som hävdar att det finns en koppling mellan anfallsfrekvens och livskvalitet hos personer med epilepsi (Birbeck et al., 2002; Elsharkawy et al., 2012; McLaughlin et al., 2008; Taylor et al., 2011). Å andra sidan har det också framkommit i föreliggande studie att personer med läkemedelsresistent epilepsi som haft en hög anfallsfrekvens varit synnerligen sårbara, och att välmåendet förbättrats efter bättre anfallskontroll, vilket talar för att anfallsfrekvens också har en betydelse. Författarnas slutsats av dessa två motpoler är att anfallsförutsägbarhet påverkar välmåendet oavsett anfallsfrekvens; men att personer med en hög anfallsfrekvens även möter andra utmaningar vilket påverkar deras välmående, exempelvis genom fysiska bieffekter på frekventa anfall, större risk för kroppsskada och rent praktiska svårigheter att fungera i det sociala livet. Oberoende alltså av anfallsfrekvens, finns det underlag för att hävda att anfallsförutsägbarhet är en avgörande faktor för välmåendet hos personer med epilepsi. En studie av Bautista & Glen (2009) som ämnade att undersöka sambandet mellan anfallsfrekvens, svårighetsgrad av anfall och livskvalitet visade att svårighetsgraden av anfall tydligt korrelerade med livskvalitet oberoende av anfallsfrekvensen. Alltså, en person med svårare anfall påverkades negativt även om anfallen skedde sällan. I studien av Bautista & Glen (2009) mättes svårighetsgraden av anfall med kliniska mått, exempelvis längden på anfall och om de utvecklades till klusteranfall (flera på raken). En reflektion är att beroende på individen så kan anfall upplevas olika traumatiskt, även om anfallet fysiskt inte varit mätbart svårt. Detta skulle kunna få samma effekt på välmåendet och förklara sambandet i föreliggande studie mellan anfallsförutsägbarhet och förväntansångest oavsett anfallsfrekvens. En skillnad finns mellan anfallsförutsägbarhet för personer med epilepsi i de hög- respektive låginkomstländer som undersökts. Eftersom det förekommer en felaktig uppfattning i de undersökta låginkomstländerna (Ghana, Nigeria, Indien) av att epilepsi skulle vara smittsamt och att andra människor håller sig borta från dem. Det kan tänkas leda till att personer med epilepsi i låginkomstländerna kan uppleva ännu starkare ångest och en större utsatthet inför anfall, eftersom de vet att de inte får någon hjälp om det skulle inträffa. Även studien i Argentina, vilket är ett medelinkomstland, visade också på liknande okunskap kopplat till epilepsi. Där framkom att vissa personer såg på diagnosen som ett gudomligt straff, som att vara besatt av en ond ande eller som ett resultat av 'onda ögat'. Det sades dock inte huruvida dessa personer hade upplevt att de inte blivit hjälpta under anfall.

Ovissheten av om, och i sådana fall när ett epileptiskt anfall ska ske kan tydligt kopplas till begreppet *hanterbarhet* vilket är en av de tre huvudpelarna i förklaringsmodellen KASAM (Antonovsky, 1991, s. 43–46). Det är tydligt i det resultat som framarbetats att personens förmåga att hantera anfallsförutsägbarheten påverkas av det sociala stöd och nätverk som

finns, personens självkänsla och sjukdomsinsikt. Vissa personer har en högre sårbarhet för ovissheten, exempelvis de personer med epilepsi som också har ångestsyndrom, vilket påverkar hanterbarheten negativt och motståndskraften till förfogande för att möta utmaningar. Personer med högre sårbarhet för ovissheten kring anfall behöver särskilt stöd i att stärka hanterbarheten. Anfallsförutsägbarhet kan också kopplas till *begriplighet* i det avseendet att varje anfall kan ses på som en plötslig, upprörande händelse vilken kan ställa livet på "sin spets". Enligt Antonovsky (1991, s. 44) ser en människa med hög begriplighet de stimuli, eller överraskningar, som kommer komma i livet som förväntade och har inställningen att dessa kommer att gå att förklara vilket ökar personens motståndskraft. En person med epilepsi med låg begriplighet kommer alltså "skakas" mer vid ett anfall eftersom hen ser händelsen som kaotisk och ostrukturerad snarare än någon med hög begriplighet som är förberedd på anfall och ser händelsen som rimlig, och väntad.

I kategorin framkom också att personer med epilepsi upplever en begränsad, eller total förlust av självständighet i vardagen. Det handlade om att själv inte kunna utföra vardagsaktiviteter, så som att duscha, laga mat eller ta sig från en plats till en annan. Det påverkade självkänslan och gav upphov till ett element av beroendeskap mellan personen med epilepsi och anhöriga vilket påverkade deras relation negativt. Vanligt förekommande i relation till bristande självständighet var också en känsla av misslyckande, vilket samstämmer med resultatet från en systematisk analys av Bai et al. (2023). Detta kan kopplas till begreppet *meningsfullhet* enligt KASAM (Antonovsky, 1991, s. 43–46) eftersom en känsla av bristande självständighet kan leda till en negativ påverkan på den upplevda känslomässiga innebörden i vardagens utmaningar. Att en person inte upplever sig delaktig eller ha förmågan att påverka sådana basala saker som när under dagen hen vill duscha, eller att inte kunna duscha utan uppsikt, kan leda till en känsla av frustration och maktlöshet vilket i sig påverkar meningsfullheten.

Resultatet visar att en del i upplevelsen av att leva med epilepsi är att hantera de farmakologiska bieffekterna som ofta kommer med antiepileptiska läkemedel och att det hos en del fanns ett sorts ambivalent hat-kärleksförhållande till behandlingen vilket samstämmer med aktuell forskning (Bai et al., 2023; Fazekas et al., 2021). Det har också framkommit i tidigare forskning att känslor av isolering och depression förstärks av den farmakologiska behandlingens bieffekter och att biverkningarna även förknippas med allt från yrsel, illamående och depression till minnesförlust och självmordstankar (Fazekas et al., 2021). I resultatet framkom att det hos personer med epilepsi förekom en stark känsla av att behöva ansvara över sin sjukdom och egenvård i vardagen vilket upplevdes som en stor börda, detta styrks också av tidigare forskning (Fazekas et al., 2021). Å andra sidan framkom det i en systematisk analys gjord av Bai et al. (2023) att personer med epilepsi såg på det som i denna studie beskrivs som "ansvar", som hälsosamma livsstilsförändringar eller som ett sätt att hantera sjukdomen, och hade en betydligt mer positiv klang. Stödet från omgivningen hade stor inverkan på personer med epilepsis välmående och förmågan att hantera sjukdomen såväl negativt som positivt vilket också stämmer med befintlig forskning (Bai et al., 2023).

Det framkom i föreliggande litteraturöversikt att personer med epilepsi upplever olika grad av okunskap, stigma och diskriminering till följd av deras sjukdom. De starkaste berättelserna kom från personer i låginkomstländerna Ghana och Nigeria, samt ett utsatt område i ett medelinkomstland, Indien. Liknande berättelser framkom även i den inkluderade studien från Argentina (Sarudiansky et al., 2018), som är ett

medelinkomstland. I de studerade låginkomstländerna och Argentina, till skillnad från studierna i höginkomstländer, identifierades att epilepsi i en del fall sågs på som en spirituellt sjukdom. Epilepsi sågs på som helig, som en förbannelse av onda andar, ett straff för personernas egna eller familjemedlemmars synder. Sjukdomen sågs ofta på som botbar. Dessa uppfattningar gav upphov till utanförskap och stigmatisering. Det fanns också en tro om att sjukdomen skulle vara smittsam vilket gjorde att många av personerna med epilepsi inte blev hjälpta av allmänheten när de fick ett anfall i det offentliga, tvärtom, personer försökte hålla sig borta. Fyndet av denna sorts specifika okunskap stämmer med aktuell forskning berörande stigma och epilepsi och verkar förekomma främst i låginkomstländer och låginkomstpopulationer (Kwon et al., 2022; Shi et al., 2021). En reflektion är att stigmatiseringen i låginkomstländer verkar stärkas av den okunskap som finns, vilket i sig lägger grunden för diskriminering både i privat- som arbetsliv. Uppfattningar om att epilepsi skulle vara smittsam eller ett straff för synder verkar göra att personerna med epilepsi får stora svårigheter att ta sig fram i livet, särskilt eftersom andra undviker att associeras med dem. Att det samhälleliga skyddet för läkemedels- och boendekostnader i dessa länder samtidigt ter sig bristfälligt gör problemet multifaktoriellt. Ett resonemang är att det är svårt för dessa personer med epilepsi att få och bibehålla ett jobb, vilket gör det svårt att såväl betala för boende som farmakologisk behandling, vilket ger upphov till bristande anfallskontroll. Den bristande anfallskontrollen i sig orsakar stora psykologiska och fysiska konsekvenser, potentiellt livsfarliga, som gör det än svårare att få ett jobb.

I höginkomstländer beskrevs en upplevd stigmatisering på ett mer diskret sätt och som "invävt" i vardagen. Det handlade då om svårigheter att hitta ett jobb och därefter bibehålla det, en del personer upplevde diskriminering under arbetsintervjuer i form av att arbetsgivarna ändrade inställning till dem när de berättade om sin epilepsi. Många begränsade sig själva i vardagen och undvek också sociala sammanhang av fruktan att göras till åtlöje, filmas och skämma bort sig om de skulle få ett anfall. I en studie baserad på data från fem olika höginkomstländer; Italien, Storbritannien, Spanien, Tyskland och Frankrike av Fazekas et al. (2021) framkom en oro för sociala mediernas inverkan på personer med epilepsis välmående, exempelvis på grund av trender och videos som hånar personer som får epileptiska anfall. Detta fenomen gjorde att personer med epilepsi upplevde ännu större oro över ovissheten kring anfall än innan, eftersom det fanns en risk att bli filmad, uthängd och skrattad åt av hela världen; till skillnad från att oroa sig enbart över de personer som skulle befinna sig på anfallsplatsen. Ett rimligt resonemang är att detta skulle kunna bidra till starkt förankrat undvikandebeteende och ytterligare social isolering. Både i de undersökta hög- och låginkomstländerna i föreliggande studie valde många att hålla sin diagnos hemlig för att skydda sig själva mot diskriminering och skam.

Även om personer med epilepsi i höginkomstländer inte upplever direkt uttalad diskriminering och okunskap på samma sätt som personer i låginkomstländer har det ändå framkommit att många begränsar sig själva i vardagen och undviker sociala sammanhang. Även undanhållande av sin diagnos för sin arbetsgivare. Det går att resonera som så att dessa farhågor inte kan tas ur luften och bygger på ett dolt, mer strukturellt problem för personer med epilepsi gällande stigma och fördomar i höginkomstländer. Å andra sidan är det också en möjlighet att en del av rädslan härstammar från personernas egna känslor, självkänsla och inställningen till sin sjukdom, snarare än att det är en realistisk bild av hur andra behandlar dem. I en översikt gjord av Newton (2012) nämns att studier visat att stigma kopplat till epilepsi i fattiga områden och bland låginkomstpopulationer främst utgörs av "enacted stigma"; ett uttryck som etablerades av Scambler (1998) och beskrivs som faktiska diskriminerande och kränkande handlingar utförda av andra. Det andra

etablerade begreppet av Scrambler (1998) är "felt stigma" vilket är rädsla eller oro över att utsättas för "enacted stigma", och detta är enligt Newton (2012) vanligare i höginkomstländer. Detta fenomen stämmer också med de skillnader i fynd som identifierats i föreliggande studie, och stärker påståendet att personer i såväl hög som låginkomstländer upplever stigma men på olika sätt.

Gällande arbete och utbildning framkom i föreliggande studie att personer upplevde diskriminering och stigma i arbetsrelaterade miljöer samt att epilepsidiagnosen hade en negativ inverkan på möjlighet till anställning. Det framkom också att en del personer med epilepsi blivit uppsagda som en direkt konsekvens av sin epilepsi. I en systematisk analys av Wo et al. (2015) beskrivs liknande fynd, exempelvis att diskriminering på arbetsplatsen påverkade livskvaliteten hos nästan hälften av forskningspersonerna negativt. Det framkom också att nästan hälften av de intervjuade i studierna som berörde ämnet hade upplevt uppsägning till följd av sin epilepsi (Wo et al., 2015).

Resultatet i föreliggande studie visar på ett tydligt mönster i att den sociala diskrimineringen och okunskapen i samhället genomsyrar vardagen för personer med epilepsi vad gäller arbetsliv och utbildning. I en del fall handlar det om okunskap om att det är smittsamt eller en allmän syn på personen som att den är "sjuk", att anfällen påverkar dennes kompetens och är "dålig arbetskraft", vilket är ogrundade synsätt på personer som har epilepsi. En tanke är att det inte bör vara ett hinder, utan istället uppmuntras att berätta för arbetsgivaren om diagnosen. Att berätta gör även att kollegor kan vara bättre förberedda för att kunna hjälpa och stötta om ett anfall sker på arbetsplatsen. Istället känner många rädsla för att berätta på grund av risken att inte bli anställd eller för att förlora sin anställning. En del personer kände däremot att man kunde berätta om sin diagnos för arbetsgivaren och arrangera så att arbetet kunde fortgå men med vissa anpassningar för att det skulle vara fortsatt säkert. Däremot hindrade detta istället personen från att vidareutvecklas inom sitt yrke och blev istället "låst" i ett ekorrhjul av arbetsuppgifter, och det är bara så det kommer förbli, vilket gör att motivationen och drivkraften att utvecklas både inom sin kompetens och som person begränsas. Kopplat till KASAM och begreppet hanterbarhet, som Antonovsky (1991, s. 43–46) definierar som ett stimuli en individ utsätts för där den kan känna sig som offer för omständigheterna eller att livet behandlar individen orättvist. Personer med hög hanterbarhet upplever att denne har tillräckliga resurser till förfogande för att möta de stimuli (Antonovsky, 1991, s. 43–46), i detta fall epileptiska anfall, den utsätts för och man kan möta dessa vilka är under ens egen kontroll. Resurserna i detta fall byggs av förståelse för hur personen kan hantera sin epilepsi på bästa sätt genom att identifiera triggers, som kan ses som viktiga komponenter för vilka resurser personen har till förfogande.

Ur resultatet i föreliggande litteraturstudie framkom det att många med epilepsi hanterar sin diagnos genom delvis acceptans men också att helt enkelt intala sig själv att den inte är sjuk, utan mår bra och inte tänker låta epilepsin ta över dennes liv. I en artikel av Bautista et al., (2013) framkom att personer med epilepsi främst använde sig av acceptans, stöd från omgivningen och religion för att känslomässigt hantera sin sjukdom. Å andra sidan använde sig en del av personerna med epilepsi av andra typer av coping, exempelvis det Bautista et al., (2013) beskriver som förnekelse (denial) vilket också kunde ses i föreliggande studies resultat.

## Metoddiskussion

Syftet var att undersöka ungdomar och vuxnas upplevelser av att leva med epilepsi i vardagen. För att besvara syftet var det lämpligt att göra en litteraturöversikt av den befintliga forskningen, vilket innebär att information sammanställs inom ett visst område utifrån befintlig forskning och skapar en överblick över hur kunskapsläget ser ut (Friberg, 2022, s. 185–186). Eftersom detta var ett studentarbete på grundläggande nivå kunde endast ett urval av artiklar granskas vilket innebär att författarna använde en icke-systematisk metod. För detta arbete inkluderades 13 vetenskapliga artiklar. Hade det istället varit en systematisk översikt hade all den befintliga forskningen granskats och möjligen hade resultatet då skilt sig åt. Det finns därför alltid en risk att resultatet med en icke-systematisk metod inte ger en rättvis bild mot den hur den faktiska verkligheten ser ut även om den icke-systematiska översikten också kan ge värdefull information och fördjupad förståelse för ett fenomen, och besvara syftet för studien. Med det sagt krävs ett systematiskt arbetssätt för både den systematiska och den icke-systematiska metoden där varje steg i processen tydligt redogörs för, vilket har gjorts i denna studie. Detta gör även att reproducerbarheten och tillförlitligheten ökar (Rosén, 2017, s. 375–377). Då författarna i en icke-systematisk litteraturöversikt själva gör avgränsningar och väljer ut vilka studier som ska vara med finns därför en risk för selektivt urval och bias utifrån den egna synpunkten. Eftersom det inte hade varit möjligt att gå igenom all den befintliga forskningen måste avgränsningar och val av artiklar göras, men genom att ha ett kritiskt förhållningssätt i samtliga delar av forskningsprocessen går det ändå att minska risken för bias (Friberg, 2022, s. 187–188). Författarna har för denna studie läst hälften av titlarna och abstrakten var, och om det funnits osäkerheter har dessa diskuterats författarna sinsemellan för att ha en samsyn i vad som är relevant för studien. De utvalda artiklarna lästes i fulltext av båda författarna och selekterades efter diskussion huruvida de besvarade syftet för studien eller ej.

Endast kvalitativa artiklar har valts ut och lästs i fulltext för att inkluderas i denna studie. Eftersom syftet, som fokuserar på upplevelser, bäst besvaras genom djupgående och nyanserade berättelser utifrån levda erfarenheter kunde författarna motivera att använda sig av kvalitativ studiedesign att inkludera i litteraturöversikten, även om det fanns en stor mängd kvantitativa data att tillgå. Kvalitativa studier ger en mer beskrivande bild av upplevelser och känslor som med kvantitativ metod hade varit svårt att få fram. Dessutom stärks studiens validitet och trovärdighet genom att använda samma design (Henricsson, 2017, s. 414). Däremot beskriver Polit och Beck (2021, s. 453) att om resultaten från kvalitativa studier stämmer överens med resultaten från kvantitativa studier kan resultatet ytterligare stärkas och ha särskild tyngd, vilket möjligen skulle kunna stärka den här studiens kvalitet. Författarna reflekterade kring detta men kunde ändå se mer fördelar med att endast inkludera kvalitativa artiklar då det ansågs mer relevant för att besvara syftet. Kvantitativa artiklar har använts i diskussionsavsnittet för att komplettera den kvalitativa datan i föreliggande resultat för en högre trovärdighet.

En kontakt med ämneskunnig inleddes med bibliotekarie på Sophiahemmet Högskola för att få vägledning och råd gällande sökstrategier och val av ämnesord i de olika databaserna, någonting som rekommenderades av Rosén (2017, s. 381). Sökningens sensitivitet och specificitet ger mer precisa träffar samtidigt som irrelevanta artiklar sällas bort, vilket också medför att det är ett mer hanterbart material att bearbeta avseende mängd (Rosén, 2017, s. 381). Något som stärker arbetets trovärdighet och validitet är att söka i flera databaser då chansen att hitta relevanta artiklar då ökar (Henricsson, 2017, s. 414). Det är viktigt att komma ihåg att olika databaser använder olika ämnesord varför det inte

alltid är givet vilka som ska användas för att beskriva artikeln (Karlsson, 2017, s. 89–91). När sökningarna gjordes återfanns bäst träffar i databasen PubMed varför endast artiklar från en sökning i databasen CINAHL togs med i resultatet. För samtliga sökningar i PubMed användes MeSH-termer vilket gav precisa träffar utifrån studiens frågeställning och syfte. Några test-sökningar gjordes däremot i fritext för att undersöka om det fanns betydelsefulla artiklar vi missat i våra sökningar med MeSH-termer, där vi då kunde granska fritextsökningarnas artiklars nyckelbegrepp (keywords) och använde detta som inspiration till våra sökningar. Samtliga sökningar har redovisats för fullständig transparens och reproducerbarhet i ett flödesschema där totala antalet träffar för varje sökning, antal lästa abstrakt, antalet artiklar som granskats i fulltext samt dubletter tydligt redovisas, vilket beskrivs av Östlundh (2022, s. 106–107). För att den som tar del av artikeln ska få förståelse för hur sökningen och urvalet gjordes samt vilka artiklar som inkluderades för att svara på syftet redovisas samtliga avgränsningar, inklusions- och exklusionskriterier i metodavsnittet (Östlundh, 2022, s. 102–103). För denna litteraturöversikt har enbart vetenskapliga originalartiklar som är peer reviewed inkluderats för att stärka tillförlitligheten då ämneskunniga forskare har granskat och godkänt studien för publicering (Östlundh, 2022, s. 104–105). För sökningarna som gjordes i CINAHL kunde peer reviewed filtreras med en sökfunktion, medan i PubMed behövdes denna gallring göras manuellt. Avgränsningar för ålder på artiklarna gjordes med en begränsning på artiklar publicerade de senaste tio åren. Detta för att det fortfarande ska ha relevans och inkludera det senaste inom forskningsfältet (Kristensson, 2014, s. 162). Majoriteten av alla vetenskapliga artiklar är publicerade på engelska, varför dessa inkluderades då båda författarna behärskar språket. Därtill inkluderades svenska artiklar, dock fanns ingen sådan. För transparens har ingen av författarna det engelska språket som modersmål varför det finns en viss risk att materialet har tolkats felaktigt (Kristensson, 2014, s. 161–162). Vid språkbarriärer där författarna behövt stöd för att översätta ord till modersmålet på svenska har digitalt lexikon använts.

Eftersom syftet berör alla personer med epilepsi mellan ett visst åldersspann har studier som riktar sig på olika typer av grupper inom populationen behövts. Exempelvis vore det missvisande om författarna valt att studera studien på enbart en grupp av personer med epilepsi, eftersom det inte vore representativt för hela populationen. Artiklar har således valts ut med en så stor bredd som möjligt för att få en god översikt över hela populationen och en jämn fördelning. Artiklarna har valts ut från både hög- och låginkomstländer, med fokus på personer med epilepsi av olika åldrar, med och utan intellektuell funktionsnedsättning, personer med och utan läkemedelsresistent epilepsi, personer med epilepsi och särskild ångestproblematik samt en studie med fokus på epilepsi och kvinnor. Det skulle kunna hävdas att det genom ett medvetet urval på detta sätt finns risk för bias då författarna själva valt utifrån eget resonemang, det har dock varit nödvändigt för att se till att bilden blir så representativ som möjligt för hela gruppen.

Det finns inga allmänna kvalitetskrav som kan appliceras på samtliga forskningsansatser eftersom de alla används på olika sätt, därför måste varje metod värderas utifrån sina egna karakteristika. Kvalitativa studier, som ju analyserats i denna studie, bör granskas utifrån innebördsrikedom i kombination med struktur och teoritillskott. Det innebär att den kvalitativa datan är trovärdigare ju större mening och förståelse datan tillför till fenomenet som den undersöker, men den ska samtidigt vara strukturerad och lätt att förstå (Olsson & Sörensen, 2021, s. 108–110). Samtliga studier som använts för resultatet i denna studie har genomgått en noggrann kvalitetsgranskning för att säkerställa kvalitet och för att öka trovärdigheten för resultatet har enbart studier av hög och medelhög kvalitet inkluderats. De studier som är av medelhög kvalitet har gjorts antingen på minoritetsgrupper i utsatta

områden i låginkomstländer eller på andra grupper som annars kan hamna i skymundan och motiveringen av användningen av dessa lyder som så att författarna har ansett det viktigare att lyfta fram dessa personer och få en så representativ bild av populationen som möjligt. Kvaliteten har fallit på bristande struktur, och inte på den meningsfulla och innehållsrika data som tillförts vilket är en annan anledning till att använda dessa, till skillnad från om det vore tvärtom.

Datan i denna studie har sammanställts i en integrerad analys vilket innebär att författarna under analysfasen ställt de valda artiklarna mot varandra, snarare än att titta på varje artikel var för sig (Kristensson, 2014, s. 174; Friberg, 2022, s. 177–178). Det är alltså ett sätt att “jobba ihop” datan. Analysen gjordes i tre steg där den inledande fasen innebar att författarna tillsammans läste artiklar i fulltext och övergripande likheter/skillnader identifierades genom diskussion. I det andra steget gick författarna igenom halva urvalet i var och plockade ut dataslingor som markerades med etiketter vilket var korta ord eller formuleringar som textbiten handlade om, exempelvis “självständighet”, “läkemedelsbiverkningar” eller “anfallsoförsäglighet”. Slingorna färgkodades även. Därefter sammanställdes dataslingorna i ett gemensamt dokument, relaterade slingor placerades ihop och bildade underteman som i sig formade huvudteman.

Enligt Olsson & Sörensen (2021, s. 61–67) är handledningen den absolut viktigaste beståndsdel i forskningsprocessen. Handledningen är till för att erbjuda stöd under skrivprocessen men handledaren har också en central roll i att leda studenten till att utveckla ett självständigt vetenskapligt arbetssätt. (Kristensson, 2014, s. 27) förklarar vidare att handledaren agerar bollplank och vägleder som en rådgivande konsult studenten under uppsatsens skrivprocess. Författarna för denna studie hade regelbundna handledningsträffar med en handledningsgrupp där både handledare och andra skrivpar närvarat. Under handledningsträffarna har skrivparen återkopplat på varandras utkast enligt schema. Författarna tog eget ansvar för att vara förberedda så att träffarna skulle vara givande. Enligt Henricsson & Lönn (2017, s. 468) kan grupphandledningstillfällen vara värdefulla men nästan enbart om studenterna tar stort eget ansvar inför varje träff, det nämns också att en del studenter upplever grupphandledning som lite rörig då det kan finnas obalans i studenternas erfarenheter och således påverkar det möjligheterna till att ge och få olika god återkoppling till exempel. Författarna för denna studie anser dock att studenterna i grupphandledningens eventuella variationer i erfarenhet och egenskaper istället var berikande, och bidrog med olika typer av värdefull insikt. Det går också att resonera som så att genomgående granskning av varje utkast genom skrivprocessen, dessutom av flertalet olika skrivpar, kan höja den generella trovärdigheten för studien.

I linje med Kristensson (2014, s. 49) ska all forskning präglas av ett forskningsetiskt förhållningssätt. Författarna i denna studie har tagit stort ansvar för att de vetenskapliga artiklar som studien baserats på har väl genomtänkt forskningsetiskt förfarande, att deltagarna tagits väl omhand och att den data som tagits fram som utgjorts av ofta känslig information har hanterats med respekt. Enbart artiklar som genomgått etisk granskning av en särskild etiknämnd och godkänts har inkluderats för att vidare säkerställa detta.

Enligt Sandman & Kjellström (2018, s. 385) är etisk bedömning och hänsynstagande till deltagarnas integritet och välbefinnande särskilt viktigt vid studier som berör sårbara grupper. Föreliggande studie byggde på data från kvalitativa intervjuer där deltagarna är sårbara och synnerligen känsliga ämnen är en väsentlig del av det som undersöks. Ämnet epilepsi visade sig dessutom vara så pass stigmatiserat i vissa delar av världen att



personerna i fråga utsattes för risk att uteslutas från sitt sociala sammanhang och diskrimineras om deras diagnos avslöjades. Enligt modellen gällande etiska överväganden som myntades av Emanuel et al., (2008) bedöms sårbarhet utifrån exempelvis social marginalisering, politisk maktlöshet, familjerelationer och ekonomiska medel. Omständigheterna i föreliggande studie krävde mot den bakgrunden att forskarna i varje studie hanterat kontakten på ett extraordinärt hänsynsfullt och etiskt medvetet sätt.

Artikeln av Mengoni et al. (2016) fokuserar på personer med epilepsi som också har intellektuell funktionsnedsättning, en del av dessa deltagare saknar verbal kommunikation och således har inte alla deltagare kunnat ge muntligt, informerat samtycke. Deltagarna har olika kommunikationssätt och datainsamlingen har anpassats beroende på personens sätt av kommunikation, men eftersom kommunikationen till viss del beror på sekundär tolkning av andra finns en risk att den är missvisande och inte de ord som personen själv hade valt. Studien har genomgått en etisk granskning och blivit godkänd, etisk reflektion finns tydligt beskriven och författarna för denna studie har ansett att gruppen i fråga är underrepresenterad och behöver lyftas vilket är anledningen till att studien inkluderats trots dessa etiska frågetecken. Med det sagt, ska ändå detta tas i beaktning vid bearbetning av resultatet.

## **Slutsats**

Föreliggande litteraturöversikt syftade till att undersöka ungdomar och vuxnas upplevelser av att leva med epilepsi i vardagen. Det är tydligt att personer med epilepsi möter dagliga utmaningar vilket drabbar såväl den fysiska som mentala hälsan. Därtill förstärker okunskap och stigma i samhället svårigheterna för personer med epilepsi att ta sig fram i det dagliga livet. Det finns underlag för att säga att personer i låginkomstländer generellt sett möter andra och ofta fler typer av utmaningar än de i höginkomstländer vilket påverkar deras förutsättningarna till att säkra sådant som är grundläggande mänskliga behov, exempelvis tak över huvudet och adekvat farmakologisk behandling. I höginkomstländer upplevs stigmat generellt tystare samtidigt som det finns en sårbarhet i det också. Resultatet ger en unik möjlighet för att hälso- och sjukvårdspersonal ska få en större förståelse för hur det är att leva med epilepsi och därmed ge ett bättre underlag för hur personer med epilepsi behöver bli bemötta och stöttas från vården. Att från ett holistiskt perspektiv se till en patients hälsa och lyfta denna genom att främja egenvård, hälsosamma copingstrategier, agera bollplank i hur patienten kan ta sig an särskilda utmaningar och stärka patientens egna nätverk genom att inkludera och motivera anhöriga är centralt för personer med epilepsi, och något som går under sjuksköterskans omvårdnadsmissiga ansvar.

## **Fortsatta studier**

Det finns enligt författarna till denna studie ett fortsatt behov av fler kvalitativa studier gällande hur hälsa och välbefinnande påverkas av att leva med epilepsi utifrån resultatet i denna litteraturöversikt. Då samtliga resultat i föreliggande litteraturöversikt visar på att personer med epilepsi står inför svåra utmaningar fanns det samtidigt tunt med underlag och förslag för förbättringsarbete för hälso- och sjukvården att ta till sig för att implementera rutiner gällande hur dessa patienter bättre kan fånga upp och erbjudas rätt stöd. Det är även enligt författarnas mening en kunskapslucka och brist på studier där man separerar könen. Författarna i denna studie har förstått att det kan finnas betydande skillnader vad gäller bland annat biverkningar av antiepileptiska läkemedel, hormoners påverkan på anfallsfrekvens och hur anfall och menscykel hänger ihop, varför fortsatta

kvalitativa studier inom detta område skulle kunna ge en bättre förståelse för hur specifikt kvinnor kan få bättre stöd utifrån dennes behov.

### **Klinisk tillämpbarhet**

Resultatet i denna litteraturöversikt visar på brister och kunskapsluckor som kan ligga till grund för sjuksköterskans förbättringsarbete gällande vilken typ av stöd och råd personer med epilepsi skulle kunna ha nytta av för ökat välbefinnande. Sjuksköterskan kommer möta personer med epilepsi i alla möjliga instanser inom vården varför det är av stor vikt att sjuksköterskan, liksom resterande vårdpersonal, har goda kunskaper inom området och hur patienten kan erbjudas personcentrerad vård för att lindra lidande, stärka deras känsla av sammanhang och öka välmåendet. Därtill har sjuksköterskan en viktig roll som spindeln i nätet för remittering och vidare kontakt med kurator, psykolog, arbetsterapeut, specialistläkare och andra omsorgsinstanser. Eftersom denna litteraturöversikt har en bredd av hög- och låginkomstländer från samtliga kontinenter utom Antarktis, kan denna litteraturöversikt erbjuda en ökad förståelse för hur den kliniskt kan tillämpas och anpassas utifrån ett personcentrerat synsätt med hänsyn till socioekonomisk och kulturell status. Då denna studie exkluderar personer under 13 år är den inte kliniskt tillämpbar för den typen av patientgrupp.

### **Författarnas bidrag**

Författarna Linnéa Lejon och Louise Morgan har i lika stor omfattning bidragit till alla delar av denna uppsats.

## REFERENSER

Artiklar som är markerade med asterisk (\*) är inkluderade i studiens resultatdel.

Allredge, B. K., Gelb, A. M., Isaacs, S. M., Corry, M. D., Allen, F., Ulrich, S., Gottwald, M. D., O'Neil, N., Neuhaus, J. M., Segal, M. R., & Lowenstein, D. H. (2001). A comparison of lorazepam, diazepam, and placebo for the treatment of out-of-hospital status epilepticus. *The New England journal of medicine*, 345(9), 631–637.  
<https://doi.org/10.1056/NEJMoa002141>

Asadi-Pooya, A. A., Hosseini, S. A., Hashemizadeh Fard Haghighi, L. & Asadi-Pooya, H. (2022). Seizure first aid for people with epilepsy: opinions and knowledge of caregivers and healthcare professionals. *Seizure: European Journal of Epilepsy*. 102(2022), 1-5.  
<https://doi.org/10.1016/j.seizure.2022.09.007>

\*Arazeem, A A., Tahirah Adedolapo, I., & Joseph Alabi, O. (2022). Shame, stigma, and social exclusion: The lived experiences of epileptic patients in a health facility in Ilorin, Nigeria. *Global public health*, 17(12), 3839–3852.  
<https://doi.org/10.1080/17441692.2022.2092174>

Bai, N., Yin, M., Zhang, H., & Li, Z. (2023). The experiences of adolescents and young adults with epilepsy: A systematic review and meta-synthesis of qualitative studies. *Epilepsy & Behavior* 140, 109086. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2023.109086>

Bautista, R. E., & Glen, E. T. (2009). Seizure severity is associated with quality of life independent of seizure frequency. *Epilepsy & behavior*, 16(2), 325–329.  
<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2009.07.037>

Betjemann, J. P., & Lowenstein, D. H. (2015). Status epilepticus in adults. *The Lancet. Neurology*, 14(6), 615–624. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(15\)00042-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(15)00042-3)

Berg, A., Dencker, K. & Skärsäter, I. (1999). *Evidensbaserad omvårdnad: Vid behandling av personer med depressionssjukdomar* (Evidensbaserad omvårdnad, 1999:3). SBU, SFF.

Birbeck, G. L., Hays, R. D., Cui, X., & Vickrey, B. G. (2002). Seizure reduction and quality of life improvements in people with epilepsy. *Epilepsia*, 43(5), 535–538.  
<https://doi.org/10.1046/j.1528-1157.2002.32201>

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

Cramer, J. A., Gordon, J., Schachter, S., & Devinsky, O. (2007). Women with epilepsy: hormonal issues from menarche through menopause. *Epilepsy & behavior*, 11(2), 160–178.  
<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2007.03.007>

Council for International Organizations of Medical Sciences. (2016). International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects. <https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/01/WEB-CIOMS-EthicalGuidelines.pdf>

\*Dewar, S. R., Heilemann, M. V., Engel, J., Lee, E. E., & Pieters, H. C. (2020). Perceptions of illness severity in adults with drug-resistant temporal lobe epilepsy. *Epilepsy & behavior*, *109*, 107091. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107091>

\*Dyako-Gyeke, M., & Donkor, M. D. (2018). Experiences and perspectives of stigmatization and discrimination against people with epilepsy in Accra, Ghana. *Epilepsy & behavior*, *87*, 101–107. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.07.025>

Elsharkawy, A. E., Thorbecke, R., Ebner, A., & May, T. W. (2012). Determinants of quality of life in patients with refractory focal epilepsy who were not eligible for surgery or who rejected surgery. *Epilepsy & behavior*, *24*(2), 249–255. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2012.03.012>

Emanuel, E.J., Wendler, D., & Grady, C. (2008). An ethical framework for biomedical research. I: Emanuel, E.J., Grady, C., Crouch, R., Lie, R., Miller, F., & Wendler, D (Red.), *The oxford textbook of clinical research ethics*. Oxford: Oxford University Press.

Fazekas, B., Megaw, B., Eade, D., & Kronfeld, N. (2021). Insights into the real-life experiences of people living with epilepsy: A qualitative netnographic study. *Epilepsy & behavior : Epilepsy & Behaviour*, *116*, 107729. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107729>

Friberg, F. (2022). Att göra en litteraturoversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 185-198). Studentlitteratur.

Henricsson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (ss. 411-420). Studentlitteratur.

Henricsson, M. & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (ss. 111–121). Studentlitteratur.

Henricsson, M. & Lönn. (2017).Handledningsprocessen. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (ss. 459-474). Studentlitteratur.

Holmes, E., Bourke, S., & Plumpton, C. (2019). Attitudes towards epilepsy in the UK population: Results from a 2018 national survey. *Seizure*, *65*, 12–19. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2018.12.012>

\*Jacoby, A., Ring, A., Whitehead, M., Marson, A., & Baker, G. A. (2014). Exploring loss and replacement of loss for understanding the impacts of epilepsy onset: a qualitative investigation. *Epilepsy & behavior*, *33*, 59–68. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2014.02.015>

- Josephson, C. B., & Jetté, N. (2017). Psychiatric comorbidities in epilepsy. *International review of psychiatry (Abingdon, England)*, 29(5), 409–424.  
<https://doi.org/10.1080/09540261.2017.1302412>
- Karlsson, E-K. (2017). Diskussion. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (ss. 81-98). Studentlitteratur.
- Kılınç, S., & Campbell, C. (2009). "It shouldn't be something that's evil, it should be talked about": a phenomenological approach to epilepsy and stigma. *Seizure*, 18(10), 665–671.  
<https://doi.org/10.1016/j.seizure.2009.09.001>
- \*Kılınç, S., Campbell, C., Guy, A., & van Wersch, A. (2019). Negotiating the boundaries of the medical model: Experiences of people with epilepsy. *Epilepsy & behavior*, 102, 106674. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2019.106674>
- \*Kılınç, S., van Wersch, A., Campbell, C., & Guy, A. (2017). The experience of living with adult-onset epilepsy. *Epilepsy & behavior*, 73, 189–196.  
<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.05.038>
- Kiyak, E. & Dayapoglu, N. (2017). An evaluation of knowledge and attitudes toward epilepsy in Eastern Turkey. *Epilepsy & Behavior*, 75(2017), 241–245.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.06.036>
- Kristensson, J. (2014). Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap. Natur & kultur.
- Kwon, C. S., Jacoby, A., Ali, A., Austin, J., Birbeck, G. L., Braga, P., Cross, J. H., de Boer, H., Dua, T., Fernandes, P. T., Fiest, K. M., Goldstein, J., Haut, S., Lorenzetti, D., Mifsud, J., Moshe, S., Parko, K. L., Tripathi, M., Wiebe, S., & Jette, N. (2022). Systematic review of frequency of felt and enacted stigma in epilepsy and determining factors and attitudes toward persons living with epilepsy-Report from the International League Against Epilepsy Task Force on Stigma in Epilepsy. *Epilepsia*, 63(3), 573–597.  
<https://doi.org/10.1111/epi.17135>
- Liao, J. & Brunner, E. J. (2016). Structural and functional measures of social relationships and quality of life among older adults: does chronic disease status matter? *Quality of Life Research*. 25(2016) 153–164. <https://doi.org/10.1007/s11136-015-1052-1>
- Liou, H. H., Chen, R. C., Chen, C. C., Chiu, M. J., Chang, Y. Y., & Wang, J. D. (2005). Health related quality of life in adult patients with epilepsy compared with a general reference population in Taiwan. *Epilepsy research*, 64(3), 151–159.  
<https://doi.org/10.1016/j.eplepsyres.2005.03.006>
- McLaughlin, D. P., Pachana, N. A., & Mcfarland, K. (2008). Stigma, seizure frequency and quality of life: the impact of epilepsy in late adulthood. *Seizure*, 17(3), 281–287.  
<https://doi.org/10.1016/j.seizure.2007.09.001>
- \*Mengoni, S. E., Gates, B., Parkes, G., Wellsted, D., Barton, G., Ring, H., Khoo, M. E., Monji-Patel, D., Friedli, K., Zia, A., & Durand, M. A. (2016). "Sometimes, it just stops me

from doing anything": A qualitative exploration of epilepsy management in people with intellectual disabilities and their carers. *Epilepsy & behavior*, 64(Pt A), 133–139.  
<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2016.09.029>

Newton, C. R., & Garcia, H. H. (2012). Epilepsy in poor regions of the world. *Lancet (London, England)*, 380(9848), 1193–1201. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)61381-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)61381-6)

Olsson, H. & Sörensen, S. (2021). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. (3. uppl.) Stockholm: Liber.

Perucca, E., & Tomson, T. (2011). The pharmacological treatment of epilepsy in adults. *The Lancet. Neurology*, 10(5), 446–456. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(11\)70047-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(11)70047-3)

Persenius, M., Rysteds, I., Wilde-Larsson, B. & Bååth, C. (2015). Quality of life and sense of coherence in young people and adults with uncomplicated epilepsy: A longitudinal study. *Epilepsy & Behavior*, 47(2015), 127-131.  
<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.04.002>

Persson, C. & Sundin, K. (2017). Fenomenologisk hermeneutisk tolkningsmetod – Ett dialektiskt förhållningssätt. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (ss. 325-338). Studentlitteratur.

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2020). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Wolters Kluwer.

Priebe, G. & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (ss. 25-42). Studentlitteratur.

Rathore, C., Henning, O. J., Luef, G., & Radhakrishnan, K. (2019). Sexual dysfunction in people with epilepsy. *Epilepsy & behavior*, 100(Pt A), 106495.  
<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2019.106495>

\*Rawlings, G. H., Brown, I., Stone, B., & Reuber, M. (2017). Written accounts of living with epilepsy: A thematic analysis. *Epilepsy & behavior*, 72, 63–70.  
<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.04.026>

Rosén, M. (2017). Systematisk litteraturöversikt. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (ss. 375–390). Studentlitteratur.

Sandman, L. & Kjellström, S. (2018). *Etikboken; etik för vårdande yrken*. Johanneshov: Studentlitteratur.

Salpekar, J. A., & Mula, M. (2019). Common psychiatric comorbidities in epilepsy: How big of a problem is it?. *Epilepsy & behavior*, 98(Pt B), 293–297.  
<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.07.023>

\*Sarudiansky, M., Korman, G. P., Scévola, L., Oddo, S., Kochen, S., & D'Alessio, L. (2018). A life with seizures: Argentine patients' perspectives about the impact of drug-resistant epilepsy on their lives. *Seizure*, *63*, 52–61. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2018.10.008>

Scambler G. (1998). Stigma and disease: changing paradigms. *Lancet (London, England)*, *352*(9133), 1054–1055. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(98\)08068-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(98)08068-4)

\*Scott, A. J., Sharpe, L., Thayer, Z., Miller, L. A., Wong, T., Parratt, K., & Nikpour, A. (2018). A qualitative examination and theoretical model of anxiety in adults with epilepsy. *Epilepsy & behavior*, *85*, 95–104. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.05.023>

Segesten, K. (2022). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 139–143). Studentlitteratur.

SFS 2003:460. *Lag om etikprovning för forskning som avser människor*. Riksdagen. Hämtad 27 november, 2023, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som\\_sfs-2003-460/](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460/)

Shi, Y., Liu, S., Wang, J., Li, C. & Zhang, J. (2021). Stigma experienced by patients with epilepsy: A systematic review and meta-synthesis of qualitative studies. *Epilepsy & Behavior*, *118*, 107926. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2021.107926>

\*Shih, P., Francis-Auton, E., Nikpour, A., Herkes, G., Bleasel, A., & Rapport, F. (2020). Enhancing quality of life among epilepsy surgery patients: Interlinking multiple social and relational determinants. *Epilepsy & behavior*, *102*, 106721. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2019.106721>

Smith, G., Wagner, J. L. & Edwards, J. C. (2015a). Epilepsy Update, Part 1: Refining Our Understanding of a Complex Disease. *American Journal of Nursing*. *115*(5), 40–47. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000465030.89975.e8>

Smith, G., Wagner, J. L. & Edwards, J. C. (2015b). Epilepsy Update, Part 2: Nursing Care and Evidence-Based Treatment. *American Journal of Nursing*. *115*(6), 36–44. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000466314.46508.00>

Socialstyrelsen. (2019a). *Nationella riktlinjer för vård vid Epilepsi: Stöd för styrning och ledning*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2019-2-8.pdf>

Socialstyrelsen. (2019b). *Epilepsi*. <https://roi.socialstyrelsen.se/fmb/epilepsi/625>

Stephen, L. J., Harden, C., Tomson, T., & Brodie, M. J. (2019). Management of epilepsy in women. *The Lancet. Neurology*, *18*(5), 481–491. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30495-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30495-2)

Svenska Epilepsiförbundet. (2022). *Fem steg att ta om du lever ensam med epilepsi*. <https://www.epilepsi.se/wp-content/uploads/2022/06/Fem-steg-att-ta-om-du-lever-ensam-med-epilepsi.pdf>

Svenska Epilepsiförbundet. (1997). Tryggare bostad för personer med epilepsi. Hämtad den 31 januari 2024, från, [https://epilepsi.se/wp-content/uploads/2020/01/Tryggare\\_bostad\\_for\\_personer\\_med\\_epilepsi.pdf](https://epilepsi.se/wp-content/uploads/2020/01/Tryggare_bostad_for_personer_med_epilepsi.pdf)

Svenska Epilepsiförbundet. (U.å). Samlevnad. Hämtad den 24 januari, 2024, från <https://www.epilepsi.se/om-epilepsi/samlevnad/>

Taylor, R. S., Sander, J. W., Taylor, R. J., & Baker, G. A. (2011). Predictors of health-related quality of life and costs in adults with epilepsy: A systematic review. *Epilepsia*, 52(12), 2168–2180. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2011.03213>

Thomas, S. T. & Nair, A. (2011). Confronting the stigma of epilepsy. *Annals of Inidan Academy of Neurology*, 14(3), 158-163. <https://doi.org/10.4103%2F0972-2327.85873>

Tedrus, G. M. A. S., Pereira, R. B. & Zoppi, M. (2018). Epilepsy, stigma and family. *Epilepsy & behavior*, 78(2018), 265-268. <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.08.007>

U.S. Department of Health and Human Services. (2018). Read the Belmont Report. Hämtad den 13 februari, från, <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/read-the-belmont-report/index.html>

\*von Gaudecker, J. R., Taylor, A. G., Keeling, A. W., Buelow, J. M., & Benjamin, S. (2017). Living in the epilepsy treatment gap in rural South India: A focused ethnography of women and problems associated with stigma. *Health care for women international*, 38(7), 753–764. <https://doi.org/10.1080/07399332.2017.1321000>

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk praktik* (4:e uppl.). Studentlitteratur.

Wo, M. C., Lim, K. S., Choo, W. Y., & Tan, C. T. (2015). Employability in people with epilepsy: A systematic review. *Epilepsy research*, 116, 67–78. <https://doi.org/10.1016/j.eplepsyres.2015.06.016>

World Health Organization. (2023). Epilepsy. Hämtad 20 november, 2023, från <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>

World Health Organization. (2012). Programme on mental health: WHOQOL User Manual. [https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/77932/WHO\\_HIS\\_HSI\\_Rev.2012.03\\_eng.pdf?sequence=1](https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/77932/WHO_HIS_HSI_Rev.2012.03_eng.pdf?sequence=1)

World Medical Association. (2013). *Declaration of helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects*. Hämtad 27 november, 2023, från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>



Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 79-109). Studentlitteratur.

## Bilaga A

Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån Berg (1999) och Willman (2016).

KOD OCH KLASSIFICERING	VETENSKAPLIG KVALITET		
	I = Hög kvalitet	II = Medel	III = Låg kvalitet
<b>Randomiserad kontrollerad studie/Randomised controlled trial (RCT)</b> är prospektiv och innebär jämförelse mellan en kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper.	Större välplanerad och välgenomförd multicenterstudie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Randomiserad studie med få deltagare och/eller för många delstudier, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfälligt antal deltagare, otillräckligt beskrivet eller stort bortfall.
<b>Klinisk kontrollerad studie/Clinical controlled trial (CCT)</b> är prospektiv och innebär jämförelse mellan kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper. Är inte randomiserad.	Välplanerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
<b>Icke- kontrollerad studie (P)</b> är prospektiv men utan relevant och samtida kontrollgrupp.	Väldefinierad frågeställning, tillräckligt antal deltagare och adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
<b>Retrospektiv studie (R)</b> är en analys av historiskt material som relateras till något som redan har inträffat, exempelvis journalhandlingar.	Antal deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Väl planerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder.	*	Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.

<p><b>Kvalitativ studie (K)</b> är vanligen en undersökning där avsikten är att studera fenomen eller tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån de utforskades perspektiv. Avsikten kan också vara att utveckla begrepp och begreppsmässiga strukturer (teorier och modeller).</p>	<p>Klart beskriven kontext. Motiverat urval. Välbeskriven urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod. Beskrivna tillförlitlighets/reliabilitetshänsyn. Interaktionen mellan data och tolkning påvisas. Metodkritik.</p>	<p>*</p>	<p>Dåligt/vagt formulerad frågeställning. Deltagargruppen är otillräckligt beskriven. Metod/analys otillräckligt beskriven. Bristfällig resultatredovisning.</p>
---	---	----------	--

\* Några av kriterierna utifrån I = Hög kvalitet är inte uppfyllda men den vetenskapliga kvaliteten värderas högre än III = Låg kvalitet.

## Bilaga B

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Arazeem, A. A., Adedolapo, I. T. & Alabi, O. J.2022 Nigeria	Shame, stigma and social exclusion: The lived experiences of epileptic patients in a health facility in Ilorin, Nigeria.	Utforska upplevelser av att leva med epilepsi.	<u>Design:</u> Fenomenologisk metod <u>Urval:</u> Icke-slumpmässigt urval <u>Datainsamling:</u> På-djupet-intervjuer. Intervjuerna skedde ansikte-mot-ansikte och utgick från ett semi-strukturerat formulär. <u>Dataanalys:</u> Tematisk ansats där man identifierade olika teman som kodades med hjälp av mind-mapping. Därefter jämfördes alla teman med hjälp av litteratur.	10 (0)	Att ha epilepsi innebär påtagliga psykosociala, biologiska och fysiska konsekvenser för personer med epilepsi. Det är också förknippat med stigma och skam vilket påverkar livskvaliteten. Stigmat kopplas till tro om att epilepsi är smittsamt och därmed farligt.	K I
Chew, J. Carpenter, J. M. & Haase, A. 2019 Singapore	Living with epilepsy in adolescence—A qualitative study of young people's experiences in Singapore: Peer socialization, autonomy, and self-esteem	Att använda den sociala relationsmodellen för att utöka förståelsen för hur epilepsi påverkar centrala utvecklingsuppgifter för unga människor från en icke-västerländskt samhällsgrupp, specifikt från	<u>Design:</u> Kvalitativ intervjustudie <u>Urval:</u> Deltagarna skulle vara diagnostiserade med epilepsi, vara mellan åldrarna 13–16 och gå på vanlig skola. <u>Datainsamling:</u> Enkät för det första urvalet och sedan hölls semistrukturerade intervjuer med de som samtyckte. Alla förutom en intervju utfördes i hemmet. Alla intervjuer skedde individuellt, med undantag för en ung person som gick med på att föräldern observerade. Inspelning av intervju gjordes vid alla förutom ett tillfälle. <u>Analys:</u> Tematisk analys. De ljudinspelade intervjuerna transkriberades. Framework	176 (161)	I de transkriberade intervjuerna växte fram tre teman inom tre viktiga utvecklingsområden: (a) kamratsocialisering, (b) självständighet och autonomi och (c) självkänsla. Utmaningarna med att leva med epilepsi genomsyrade olika sociala sammanhang, såsom familj, kamratgrupper och skola. Dessa inkluderade de fysiska effekterna av anfall, inklusive effekter efter anfall på deras fysiska välbefinnande; kraven på sjukdomshantering, såsom efterlevnad av läkemedelsregimer och läkares	K II

		deras egna perspektiv.	användes som analysmetod, vilket är en tematisk analys. Tre författare granskade analysen för att stärka trovärdigheten. Data analyserades med hjälp av nVivo10 som är en kvalitativ dataanalysmjukvara.		rekommenderade livsstilsförändringar; och störningar i deras dagliga funktion.	
Dewar, S. R., Heilemann, M. V., Engel, J., Lee, E. E., & Pieters, H. C.2020 USA	Perceptions of illness severity in adult with drug-resistant temporal lobe epilepsy	Att utforska hur subjektiva uppfattningar om sjukdomens svårighetsgrad beskrevs av personer med läkemedelsresistent epilepsi som övervägde operation.	<u>Design:</u> Kvalitativ konstruktivistisk metod utifrån Grounded Theory. <u>Urval:</u> Deltagarna rekryterades från ett högspecialiserat epilepsicenter och skulle vara över 18 år, ha bekräftad läkemedelsresistent temporallobsepilepsi, kunna av egen fri vilja ge skriftligt samtycke och inte ha genomgått epilepsikirurgi tidigare. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer på plats baserade på en intervjuguide med öppna frågor. Intervjun ljudinspelades. Information inhämtades också från journaler. Deltagarna fick 50 dollar per intervju. <u>Analys:</u> Intervjuerna transkriberades och aventifierades. Tre nivåer av kategorisering enligt Grounded theory, en tematisk analys, gjordes. Forskarna sammanträdde regelbundet för att bearbeta datan.	39 (4)	Studien påvisade fyra teman: Epilepsi som en kamp mot strömmen, anfallsförsäglighet, att genomgå kirurgi som att "ge upp" samt internkonflikten som kom med att vilja rationalisera den egna epilepsisjukdomen och underskatta dess allvarlighetsgrad, särskilt bland andra människor, samtidigt som behovet av förändring var stort och livssituationen uttrycktes som omöjlig att leva med.	K I

Dyako-Gyeke, M & Donkor, M. D. 2018 Ghana	Experiences and perspectives of stigmatization and discrimination against people with epilepsy in Accra, Ghana	Att undersöka erfarenheter och perspektiv på stigmatisering och diskriminering mot personer med epilepsi	<p><u>Design:</u> Kvalitativ intervjustudie</p> <p><u>Urval:</u> Deltagarna skulle vara över 18 år. Det var två urvalsgrupper, dels personerna med epilepsi och dels "key informants" vilka var vårdnadshavare och sjuksköterskor. Personerna med epilepsi skulle haft diagnosen i minst ett år, fick vård av BasicNeeds-Ghana (en organisation i Ghana som jobbar med psykisk hälsa) och att de hade förmågan att dela sina upplevelser under en intervju. Urvalsgruppen för "key informants" ska ha jobbat med personer med epilepsi i minst ett år.</p> <p><u>Datainsamling:</u> Kvalitativa, djupgående face-to-face-intervjuer med öppna frågor. Samtalen spelades in och därefter transkriberades datan.</p> <p><u>Analys:</u> Manuell, tematisk analys.</p>	20 (0)	Det framkom olika perspektiv från personerna med epilepsi på sjukdomen, dels som spirituell där sjukdomen är ett straff för synder eller att anhöriga eller samhället åbelagt personen med sjukdomen, men även som en botbar sjukdom och medicinskt tillstånd. Kunskapen varierade alltså. Det framkom också att det finns rädsla i samhället om att sjukdomen skulle vara smittsam, vilket hindrade andra från att hjälpa personerna med epilepsi under anfall. De upplevde också diskriminering och stigmatisering i form av mobbning och utanförskap. Det framkom också som tema att personerna med epilepsi var väldigt beroende av arbete för att kunna betala för sina mediciner, men samtidigt upplevde diskriminering på arbetsmarknaden vilket försvårade deras tillgång till arbete och förmågan att upprätthålla ett jobb.	K I
--	--	--	--	-----------	---	--------

Jacoby, A., Ring, A., Whitehead, M., Marson, A., & Baker, G. A.2014 England	Exploring loss and replacement of loss for understanding the impacts of epilepsy onset: a qualitative investigation	Att få en djupare förståelse för de levda erfarenheterna av förluster hos personer med epilepsi och utforska förhållanden mellan olika influenser som medierande förlust och därmed som bidragande till deras livskvalitet.	<u>Design:</u> Kvalitativ studie <u>Urval:</u> Icke-slumpmässigt urval. Deltagarna skulle vara mellan 18–64 år. <u>Datainsamling:</u> Djupgående intervjuer som skedde i hemmet eller där deltagaren önskade. Om möjligt intervjuades deltagarna individuellt. <u>Analys:</u> Intervjuerna transkriberades. Tematisk utveckling och axial kodning användes för att identifiera teman.	210 (143)	Huvudteman som identifierades var a) konceptualisering av livskvalitet, som beskrevs som att glädje starkt kopplades till att inte uppleva frihet eller stress. B) Förklaring av livskvalitetens inverkan och länken mellan psykologisk och social förlust, som kopplades till att inte ha kontroll över anfallen, stigma och rädsla. C) Att återställa ´normalitet´ och återfå god livskvalitet, som kopplades till anfallskontroll. D) Medierande faktorer av förlust, som handlade om graden av påverkan på social och psykologisk förlust.	K I
Kılınc, S., van Wersch, A., Campbell, C., & Guy, A 2017 England	The experience of living with adult-onset epilepsy	Att utforska upplevelsen av att leva med epilepsi som debuterat i vuxen ålder	<u>Design:</u> Kvalitativ fenomenologisk intervjustudie <u>Urval:</u> 39 rekryterades varav 14 män och 25 kvinnor. Deltagarna skulle behandlas med anti-epileptiska mediciner under intervjutillfället och fått sin diagnos mellan 18–59 års ålder. 24 av de ursprungliga 39 deltog i uppföljningsintervjun. <u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer baserade på en intervjuguide med öppna frågor samt en uppföljningsintervju efter sex månader. Inspelade och transkriberade. Majoriteten skedde över telefon men en del på plats. <u>Analys:</u> Tematisk analys. Deltagarna anonymiserades, därefter transkriberades materialet enligt Moustakas’ metod – att det som stod ut gällande erfarenheter plockades	39 (15 bortfall till uppföljande intervjun)	Tre huvudteman identifierades; anfallsförsäglighet, ringar-på-vattnet-effekt och omvärdering av framtiden. Oförsägligheten ger upphov till stor rädsla och oro för personens säkerhet och gör att personen begränsar sig. “Snöbollseffekten” där epilepsin fick negativa konsekvenser på annat i livet som arbete, boende, körkort, relationer och vardagliga begränsningar som att laga mat eller bada badkar. Omvärdering av framtiden innebär att epilepsin har inverkan på hur personen ser på sin framtid. Den som redan uppnått sina livsmål innan diagnosen hade det mindre påverkan på framtidssynen. De som inte uppnått sina mål kände sig berövade och de	K I

			ut innan materialet kategoriserades för att minska bias.		som fick diagnosen relativt tidigt innan långsiktiga livsplaner hade inte reflekterat så mycket kring det.	
Kılınç, S., Campbell, C. & van Wersch, A.England 2019	Negotiating the boundaries of the medical model: Experiences of people with epilepsy.	Studien syftade till att utforska hur personer med epilepsi upplever sjukvården i kontexten av deras liv.	<u>Design</u> : Kvalitativ studie <u>Urval</u> : Rekrytering skedde via annonsering. Deltagarna skulle ha fått sin diagnos mellan åldrarna 1–59 samt sa antiepileptika. <u>Datainsamling</u> : Semistrukturerade intervjuer som skedde ansikte-mot-ansikte eller över telefon samt en uppföljningsintervju. <u>Dataanalys</u> : Efter transkribering kunde följdfrågor och ämnen lyftas upp i uppföljningsintervjun. Smith och Orborn´s fenomenologiska analysmetod användes.	39 (15 deltog ej i uppföljande intervjun)	Tre huvudteman identifierades: a) att förhandla om utrymmet mellan hälsa och sjukdom b) spänningar i att anta ett biomedicinskt perspektiv och c) behovet av bredare stöd.	K I



<p>Mengoni, S. E., Gates, B., Parkes, G., Wellsted, D., Barton, G., Ring, H., Khoo, M. E., Monji-Patel, D., Friedli, K., Zia, A., &amp; Durand, M. A. 2016 England</p>	<p>“Sometimes, it just stops me from doing anything”: A qualitative exploration of epilepsy management in people with intellectual disabilities and their carers</p>	<p>Att undersöka effekten och hanteringen av epilepsi hos personer med intellektuell funktionsnedsättning</p>	<p><u>Design:</u> Kvalitativ metod <u>Urval:</u> Deltagarna skulle vara diagnostiserade med intellektuell funktionsnedsättning samt epilepsi, haft minst ett anfall de senaste tolv månaderna, ha någon typ av meningsfull icke-verbal eller verbal kommunikation som gjorde att deltagaren kunde medverka och ha en vårdare som talade engelska. Deltagarna hade olika kommunikationssätt och olika grad av funktionsnedsättning. Studien innehöll deltagare som både hade och inte hade möjlighet till att samtycka till medverkan, och för de utan möjlighet var en vårdare med och konsulterades för samtycke. <u>Datainsamling:</u> Semi-strukturerade intervjuer med en uppföljningsintervju efter 20 veckor. Hjälpmiddel till intervjuerna som var anpassade utefter intellektuell förmåga med hjälp av stödord och bilder användes. Intervjuerna skedde i hemmet och alla förutom en vårdare gick med på att intervjun spelades in. <u>Analys:</u> Intervjuerna transkriberades och analyserades med tematisk analys. NVivo, som är en kvalitativ dataanalysmjukvara, användes som assistans.</p>	<p>15 (0)</p>	<p>De teman som framkom i intervjuerna efter tematisk analys var: a) deltagarens egenskaper, b) att leva med epilepsi samt c) epilepsihantering och informationsbehov.</p>	<p>K II</p>
--	--	---	---	-------------------	--	-----------------

Rawlings, G. H., Brown, I., Stone, B., & Reuber, M. 2017 England	Written accounts of living with epilepsy: A thematic analysis	Syftet med studien var att öka förståelsen för personer med epilepsis livserfarenheter.	<p><u>Design:</u> Kvalitativ studie</p> <p><u>Urval:</u> Rekrytering skedde via en neurologisk mottagning och organisation för personer med anfall. Deltagarna skulle vara över 18 år, ha diagnosen epilepsi, kunna ge informerat samtycke och genomföra en inledande enkät utan hjälp.</p> <p><u>Datainsamling:</u> Data samlades in genom att interventionsgruppen fick skriva fritt, antingen för hand eller digitalt, om sin diagnos och livssituation. Deltagarna skulle skriva fyra olika stycken under minst 20 minuter och ensamma i sitt hem, utifrån fyra översiktliga ämnen med öppna frågor som forskarna formulerat.</p> <p><u>Analys:</u> Tematisk analys med mixad induktivt och teoretiskt förhållningssätt.</p>	20 (0)	Fem huvudämnen kunde identifieras utifrån skriftlig data och dessa fokuserade på reflektioner kring a) <i>anfallsdebut</i> vilket ofta beskrevs som total förändring och en avgörande punkt i livet, b) <i>anfallssymtom</i> vilket talades om kopplat till rädsla och undvikande av utlösande faktorer, c) <i>behandling och utfall</i> vilket kopplades till en process av "trial-and-error", anfallskontroll men även biverkningar som påverkade deras liv mer än anfällen, d) <i>att leva med epilepsi</i> vilket kopplades till en känsla av att epilepsin kunde ta kontroll över personernas liv och bidragande till social begränsning samt e) <i>coping-strategier</i> vilket kopplades till acceptans och hur personerna såg på relationen till epilepsi som en kamp de skulle vinna.	K I
Sarudiansky, M., Korman, G. P., Scévola, L., Oddo, S., Kochen, S., & D'Alessio, L. 2018 Argentina	A life with seizures: Argentine patients' perspectives about the impact of drug-resistant epilepsy on their lives	Att förstå upplevelsen av läkemedelsresistent epilepsi hos patienter i Argentina som är ett land under utveckling.	<p><u>Design:</u> Kvalitativ intervjustudie</p> <p><u>Urval:</u> Deltagarna skulle vara över 18 år och exkluderades om de inte haft något anfall under ett fem-dagars v-EEG, om de hade icke-epileptiska anfall, om deras IQ var under 85 eller om de var i en psykotisk episod under intervjuperioden. 22 personer exkluderades mot denna bakgrund.</p> <p><u>Datainsamling:</u> Semistrukturerade intervjuer.</p> <p><u>Analys:</u> Tematisk analys med induktivt och tolkande förhållningssätt. Själva analysen av datan gjordes med hjälp av atlas.ti vilket är en kvalitativ dataanalysmjukvara.</p>	42 (22)	6 teman och 36 underteman växte fram från intervjuerna. Huvudteman var a) sjukdomens egenskaper, b) interaktioner med hälsosystemet, c) föreställningar om sjukdomen d) föreställningar om hur andra människor uppfattar dem e) självuppfattning och f) sjukdomens inverkan på aktiviteter.	K I

<p>Scott, A. J., Sharpe, L., Thayer, Z., Miller, L. A., Wong, T., Parratt, K., &amp; Nikpour, A. 2018 Australien</p>	<p>A qualitative examination and theoretical model of anxiety in adults with epilepsy</p>	<p>Att avgöra vilka faktorer som kan förklara varför vissa personer med epilepsi utvecklar ångestsyndrom och andra inte</p> <p>Att utforska möjliga förklaringar till varför vissa personer upplever ångestproblematik medan andra inte gör det, samt vilka processer som spelar in i utvecklingen och upprätthållandet av ångest vid epilepsi.</p>	<p><u>Design:</u> Kvalitativ intervjustudie <u>Urval:</u> Mellan åldrarna 18–65 år, ha epilepsi och vara engelsktalande. Målet var att hälften av urvalet skulle uppleva ångest och hälften inte. En könsfördelning som representerade samhället önskades och därför exkluderades fem kvinnor inför intervjuerna. Deltagarna skattades också utefter mätinstrumentet 21-item Depression Anxiety and Stress Scale (DASS-21) för att mäta nivån av ångest och personer med normal/mild nivå av ångest exkluderades. <u>Datainsamling:</u> Deltagarna fick fylla i en enkät om sig själva, sitt liv och sin epilepsi. Därefter semistrukturerade intervjuer som spelades in och transkriberades. Majoriteten var telefonintervjuer och några face-to-face. <u>Analys:</u> Grounded Theory, en tematisk analys. Därefter användes axial kodning för att förklara underliggande samband mellan teman och koder och ge djupare förståelse för fenomenet. Datan analyserades med hjälp av NVivo v11 vilket är en kvalitativ dataanalysmjukvara.</p>	<p>69 (43)</p>	<p>Samtliga deltagare i studien upplevde ångest och oro i förhållande till de risker och konsekvenser som kan komma med epilepsi. Vissa upplevde det värre att få ett anfall ensam, medan andra ansåg det värre att få ett bland andra. De deltagare med hög självrapporterad ångest var mer benägna att överskatta faran och det begränsade deras liv till en oproportionerlig nivå där de exempelvis isolerade sig eller fick torgskräck. De underskattade också den egna förmågan att hantera situationerna som de fruktade.</p>	<p>K I</p>
--	---	---	--	--------------------	---	----------------

<p>Shih, P., Francis-Auton, E., Nikpour, A., Herkes, G., Bleasel, A. &amp; Rapaport, F. Australien 2019</p>	<p>Enhancing quality of life among epilepsy surgery patients: Interlinking multiple social and relational determinants</p>	<p>Studien fokuserar på hur patienter förbereder sig för eller har genomgått resektiv hjärnkirurgi konceptualisera livskvalitet i samband med deras tillstånd och behandling, och hur kliniska och sociala aspekter av deras vård används för att främja livskvalitet holistiskt.</p>	<p><u>Design:</u> Kvalitativ metod  <u>Urval:</u> Rekrytering skedde från besökslistor från två epilepsicenter. Personerna skulle vara över 18 år och vara fysiskt och emotionellt kapabla till att delta. De skulle vara i planeringsfas för kirurgi eller ha genomgått kirurgi, och i sådant fall ha gått mellan 6 månader och 2 år sedan ingreppet.  <u>Datainsamling:</u> Fältanalys för observation på sjukhuset där deltagarna vårdades. Därefter hölls semistrukturerade intervjuer ansikte-mot-ansikte och över telefon. Intervjuerna ljudinspelades. När materialet var mättat slutade man rekrytera.  <u>Dataanalys:</u> Tematisk analys. Transkribering gjordes avidentifierat. Återkommande teman organiserades hierarkiskt för att hitta primära och sekundära teman.</p>	<p>21 (0)</p>	<p>Tre huvudteman identifierades kopplat till livskvalitet. A) handlade om effekterna av anfall på relationer och socialt liv, särskilt inom familjen. B) om den psykosociala hälsan relaterat till självförtroende, anfallsfrihet, utbildning och socialt stöd. C) handlade om socialt stöd för att främja patienternas socioekonomiska välbefinnande.</p>	<p>K I</p>
---	--	---	--	-------------------	---	----------------

<p>von Gaudecker, J. R., Taylor, A. G., Keeling, A. W., Buelow, J. M. &amp; Benjamin, S. 2017 Indien</p>	<p>Living in the epilepsy treatment gap in rural South India: A focused ethnography of women and problems associated with stigma</p>	<p>Syftet med den här studien var att identifiera och beskriva svårigheterna och ambitioner hos sex kvinnor som bor inom ETG i Kerala och föreslår möjligheter för framtida studier, inklusive kulturellt lämpliga interventioner.</p>	<p><u>Design:</u> Kvalitativ deskriptiv fokuserad etnografi <u>Urval:</u> Kvinnor med epilepsi (6 stycken), anhöriga (8 stycken) och helare som tog hand om deltagarna (2 stycken) utgjorde det totala urvalet. Kvinnorna med epilepsi skulle vara över 18 år, ha en epilepsidiagnos, ta hjälp av en helare och/eller inte följa protokollet för antiepileptiska läkemedel. Kvinnorna fick inte delta om de var gravida, ammande, hade icke-epileptiska anfall eller inte var i mentalt skick för att fullfölja studien. <u>Datainsamling:</u> Data samlades in med hjälp av semistrukturerade intervjuer som spelades in och transkriberades samt observationer. <u>Analys:</u> Tematisk analys. Datan analyserades med hjälp av nVivo v10 vilket är en kvalitativ dataanalysmjukvara.</p>	<p>31 (15)</p>	<p>Teman som framkom var (a) stigmatisering och inre och yttre ärr från skador och psykisk påverkan, (b) måste lida och (c) lev mitt liv. Den allmänna uppfattningen bland deltagarna och deras familjer var att epilepsi orsakades av en gudomlig förbannelse eller att personen med epilepsi var besatt av en ond ande. Dessa övertygelser vägledde dem att söka olika typer av behandlingar. Ytterligare tre teman framkom gällande kvinnornas val av behandling och barriärer till effektiv vård.</p>	<p>K II</p>
--	--	--	---	--------------------	---	-----------------