



**SAHLGRENKA AKADEMIN**  
**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA**

# **FAKTORER SOM PÅVERKAR DEN UPPLEVDA LIVSKVALITETEN HOS BARN MED EPILEPSI**

– En litteraturbaserad studie

**Christine Kempendorf och Jessica Muvunyi**

---

Uppsats/Examensarbete: 15 hp  
Program och/eller kurs: Sjuksköterskeprogrammet, OM5250  
Nivå: Grundnivå  
Termin/år: Vt 2020  
Handledare: Hanna Gyllensten  
Examinator: Ann-Sofie Magnusson

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

## **Förord**

Vi vill tacka samtliga personer som gjort uppsatsen möjlig. Stort tack till vår handledare Hanna Gyllensten som guidat oss genom arbetsprocessen och givit oss goda råd. Vi vill även tacka kursansvarige och tillhörande lärare vid Göteborgs Universitet, Sahlgrenska akademin, som kommit med givande workshops.

Titel (svensk):	Faktorer som påverkar den upplevda livskvaliteten hos barn med epilepsi – en litteraturbaserad studie
Titel (engelsk):	Factors affecting the experienced quality of life in children with epilepsy – a literature review
Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, OM5250
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt 2020
Författare	Christine Kempendorf och Jessica Muvunyi
Handledare:	Hanna Gyllensten
Examinator:	Ann-Sofie Magnusson

## Sammanfattning:

**Inledning:** Epilepsi är ett av de vanligaste neurologiska sjukdomstillstånden där många insjuknar redan som barn. Livskvaliteten hos barn med epilepsi påverkas på olika sätt och det är avgörande för sjuksköterskor att förstå barnens perspektiv på sin sjukdom och vilka faktorer som har en inverkan på livskvaliteten. Detta för att sjuksköterskor ansvarar för att stötta utsatta grupper samt att främja deras hälsa och förebygga ohälsa. **Syfte:** Att undersöka vilka faktorer som påverkar livskvaliteten hos barn med epilepsi. **Metod:** Detta var en litteraturbaserad studie där de åtta vetenskapliga artiklarna som representerar resultatet hittades via databasen Pubmed. Genom att analysera med latent innehållsanalys upptäcktes olika teman. **Resultat:** Fyra olika teman analyserades fram och dessa var ”Fysisk aktivitet”, ”Vänskap”, ”Föräldrars påverkan på barnet” samt ”Kunskap och attityd”. **Slutsats:** Många faktorer påverkade livskvaliteten hos barn med epilepsi som till exempel rädsla för anfall vid fysisk aktivitet, överbeskyddande föräldrar, fysisk aktivitet samt trötthet. Dessutom påverkade även huruvida de kan kommunicera med och få stöttning från familj och vänner, samt andras kunskaper och attityder gentemot personer med epilepsi och mot sjukdomstillståndet i sig.

Nyckelord: Barn, Epilepsi, Livskvalitet, Fysisk hälsa, Psykisk hälsa, Psykosocial hälsa.

# Innehållsförteckning

1. Inledning.....	1
<b>1.1 Epilepsi</b> .....	1
<b>1.2 Livskvalitet</b> .....	3
<b>1.3 Sjuksköterskans roll vid vård av barn med epilepsi</b> .....	3
<b>1.4 Problemformulering</b> .....	4
<b>1.5 Syfte</b> .....	4
2. Metod.....	4
<b>2.1 Datainsamling</b> .....	4
<b>2.2 Urval</b> .....	7
<b>2.3 Kvalitetsgranskning</b> .....	7
<b>2.4 Forskningsetik</b> .....	7
<b>2.5 Dataanalys</b> .....	7
3. Resultat.....	8
<b>3.1 Fysisk aktivitet</b> .....	9
<b>3.2 Vänskap</b> .....	10
<b>3.3 Föräldrars påverkan på barnet</b> .....	11
<b>3.4 Kunskap och attityd</b> .....	11
4. Diskussion.....	12
<b>4.1 Metoddiskussion</b> .....	12
<b>4.2 Resultatdiskussion</b> .....	14
<b>4.3 Etikdiskussion</b> .....	16
<b>4.4 Kliniska implikationer</b> .....	17
<b>4.5 Vidare forskning</b> .....	17
5. Slutsats.....	18
Referenslista.....	19
Bilagor.....	24
<b>Bilaga 1. Artikelbilaga</b> .....	24

# 1. Inledning

Epilepsi är enligt Socialstyrelsens Nationella riktlinjer (2019) ett av de vanligaste neurologiska sjukdomstillstånden som kräver regelbunden sjukvårdskontakt genom hela livet. I Sverige har omkring 12 000 barn epilepsi varav 1500 barn insjuknar i epilepsi varje år. Sjukdomstillståndet leder till att många upplever begränsningar i sin vardag. Dessutom tillkommer mycket oro både hos patienten själv och dess närstående (Socialstyrelsen, 2019).

## 1.1 Epilepsi

Epilepsi är en neurologisk sjukdom vilket innebär att sjukdomen påverkar nervsystemet genom att det uppstår en plötslig aktivering i cerebrala neuron i hjärnan (Jönsson & Eriksson, 2016). Enligt Socialstyrelsen (2019) är de vanligaste orsakerna för epilepsi ärftlighet och hjärnskador men vid många fall är orsaken okänd. Vidare skriver de att sjukdomen kan drabbas i alla åldrar men risken är som störst som barn och senare i livet.

Epilepsin medför olika aktiviteter i hjärnan som orsakar epileptiska anfall och de kategoriseras i två huvudgrupper, generella och fokala anfall. Vid fokala anfall påverkas hjärnbarken och anfällen kan ske med eller utan medvetandepåverkan. Inom generella anfall finns det olika anfallstyper och dessa är absensepilepsi, myoklona-, kloniska-, toniska-, tonisk-kloniska och atoniska anfall. Absensepilepsi leder till frånvaro, myoklona och kloniska anfall medför ryckningar och toniska anfall orsakar utdragna kontraktioner. Tonisk-kloniska anfall är en kombination av de två, anfallet börjar med ett toniskt anfall och avslutas i klonisk fas. Atoniska anfall sker utan någon muskelpåverkan (Jönsson & Eriksson, 2016).

### **Diagnostisering av epilepsi samt behandlingsmetoder**

Alla kan drabbas av epileptiska anfall av olika orsaker som exempelvis drogmissbruk men det betyder inte att alla diagnostiseras med epilepsi (Jönsson & Eriksson, 2016). Epilepsi diagnostiseras när patienter haft två oprovocerade anfall eller ett oprovocerat med risk för återfall (Socialstyrelsen, 2019). Bedömning av epilepsi sker genom olika utredningar som MR- hjärna, EEG och neurologisk bedömning, för att utesluta differentialdiagnoser och kunna fastställa rätt diagnos. EEG, elektroencefalografi, som undersöker aktiviteten i hjärnan är en

viktig del av utredningen. EEG måste genomföras upprepade gånger då chansen för att upptäcka aktiviteten i hjärnan är 50% (Jönsson & Eriksson, 2016).

Epilepsin kan behandlas med många olika läkemedel och förstahandspreparat ges beroende på anfallstyp. Målet med läkemedelsbehandlingen är att minska anfällen och vårdteamet strävar efter att patienterna ska bli anfallsfria (Jönsson & Eriksson, 2016).

### **Att leva med epilepsi**

Chew, Carpenter och Haase (2017) har i sin studie påvisat att epilepsi påverkar barns liv på olika sätt. Exempelvis får de svårigheter i skolan, oro vid anfall på grund av kontrollförlust och även svårigheter med att få körkort. Vidare tillfrågades barnen om deras upplevelse av att leva med epilepsi. Där visar studien att sjukdomen leder till att många barn går igenom mycket känslor och situationer där de kräver stöttning, för att kunna uppnå den bästa möjliga livskvaliteten. De belyser även patientgruppens mående för att vårdpersonal ska få en större förståelse för barns perspektiv på sin sjukdom för att i sin tur kunna stötta dem (Chew m.fl., 2017).

Smith och Plevin (2019) studerade barn med epilepsi och deras psykiska hälsa vilket även Corrigan, Broome och Dorris (2015) har gjort, men de fokuserade även på deras livskvalitet. Smith och Plevin (2019) kom fram till att en stor andel av de som får epilepsi kommer uppleva depression eller ångest. De hänvisade till Reilley, Agnew och Neville (2019) som visade att 30-35% av de barnen som undersöktes upplevde ångest och 12,7-36,5% upplevde depression. Corrigan m.fl. (2015) fick samma slutsats, det vill säga att patientgruppen löper större risk för psykisk ohälsa och sämre livskvalitet.

Coleman, Nemeth och LeBlanc (2018) beskriver att barn med kroniska sjukdomstillstånd möter många olika utmaningar när det kommer till fysisk aktivitet. Barnen blir oftast hindrade från att delta i fysiska aktiviteter på grund av deras epilepsi. Det leder till att de blir mindre aktiva vilket i sin tur ger försämrad kondition och minskning av funktionsförmåga som resulterar i försämrad livskvalitet (Coleman m.fl., 2018). Vidare skriver Vancampfort, Ward och Stubbs (2019) att endast 6% av barn och ungdomar med epilepsi följer rekommendationerna för fysisk aktivitet. Detta kan enligt Coleman m.fl. (2018) bero på att anfall påverkar den psykomotoriska kontrollen vilket kan skapa en oro för både föräldrar och

barnet själv. Därmed blir de hindrade till att utföra fysiska aktiviteter på grund av rädsla att skada sig. Dock har barn med epilepsi oftast inte en förhöjd risk till att få anfall eller skada sig vid fysisk aktivitet, men självklart ska de ändå ha riskerna i åtanke och vara varsamma (Coleman m.fl., 2018).

## **1.2 Livskvalitet**

Michaelis m.fl., (2017) förklarar att hälsorelaterad livskvalitet är ett begrepp som omfattar flera hälsoområden såsom fysiska, psykiska, och psykosociala hälsan. Livskvalitet är ett begrepp som tillkommit under de senaste årtionden och har använts för att beskriva människors liv (Birkler, 2007). Vidare skriver författaren att livskvalitet har blivit ett slags mått för människans välbefinnande och att det har blivit ett användbart begrepp inom hälso- och sjukvården. Det är viktigt att ha i åtanke att livskvaliteten för en patient inte är densamma för någon annan (Birkler, 2007). Livskvaliteten kan ses som subjektiv och objektiv. Subjektiv livskvalitet handlar om vad varje person anser som det goda i livet och det skiljer sig från person till person. Objektiv livskvalitet handlar istället mer om kroppen och det är ofta genom denna aspekt som sjuksköterskan identifierar patientens livskvalitet. Dock är det viktigt att sjuksköterskan tar hänsyn till både patientens subjektiva och objektiva livskvalitet (Birkler, 2007).

## **1.3 Sjuksköterskans roll vid vård av barn med epilepsi**

Enligt ICN:s etiska koder för sjuksköterskor, som är i enlighet med svensk lagstiftning, ska sjuksköterskan främja hälsa hos sårbara patientgrupper som är i behov av hjälp (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). De har som uppgift att förebygga ohälsa och främja patienters hälsa (Anåker & Erichsen-Andersson, 2019). Socialstyrelsen (2019) nämner att barn med epilepsi är en riskgrupp som kan uppleva dålig livskvalitet, vilket innebär att sjuksköterskor har som skyldighet att främja hälsa i denna sårbara patientgrupp. Samtidigt ska ohälsa förebyggas hos barn med epilepsi som ännu inte upplever en sämre livskvalitet. Inom vården är barn särskilt utsatta för sårbarhet enligt Santamäki, Fischer och Dahlqvist (2014) vilket innebär att de är extra mottagliga för att fara illa. Dessutom definieras sårbarhet som att patienten är känslig, svag och skör. Sjuksköterskor kan skapa en känsla av trygghet vilket minskar sårbarheten hos barn med epilepsi (Santamäki m.fl., 2014).

## **1.4 Problemformulering**

Epilepsi är en av de vanligaste neurologiska sjukdomarna och människor drabbas vanligast när de är barn och senare i livet. Tidigare forskning har påvisat att barn med epilepsi är en stor riskgrupp för att utveckla en dålig livskvalitet som är relaterat till många olika faktorer, som påverkar både den fysiska, psykiska och psykosociala hälsan. Denna patientgrupp har kontinuerlig kontakt med hälso- och sjukvården vilket ger sjuksköterskan ett stort ansvar i att bevara hälsan hos varje patient. Dessutom är det viktigt att ha kunskap om vilka faktorer som påverkar livskvaliteten utifrån den fysiska, psykiska och psykosociala aspekten. Detta för att i sin tur kunna veta vilka aspekter som ska fokuseras på, med avsikt att kunna främja hälsa och förebygga ohälsa.

## **1.5 Syfte**

Att undersöka vilka faktorer som påverkar livskvaliteten hos barn med epilepsi.

# **2. Metod**

Detta var en litteraturbaserad studie där syftet besvarades genom datainsamling från olika artiklar som belyste ämnesområdet. Denna typ av studie används för att sammanställa kunskap inom olika områden som till exempel inom omvårdnad för att undersöka ett problemområde för sjuksköterskor. Artikelsökning för litteraturbaserade studier omfattar både kvalitativa och kvantitativa studier (Segesten, 2017).

## **2.1 Datainsamling**

För att hitta lämpliga artiklar användes sökord i databaser som redovisas i söktabellen. Vidare användes PIO för att tydliggöra litteraturstudiens syfte och problemformulering. Enligt Rosén (2017) bör varje underrubrik i PIO vara specificerade genom att besvara vilka begrepp som passar under bokstäverna. För att få med fler aspekter kring barnens livskvalitet användes två olika PIO, där den första täckte den psykiska och psykosociala hälsan och den andra den fysiska hälsan. Populationen var barn med epilepsi i åldrarna 6-18 år och interventionen var att belysa vilka faktorer som påverkar livskvaliteten hos dessa barn. Utfallet var att kartlägga den upplevda livskvaliteten hos barn med epilepsi.



Efter att sökorden identifierades med hjälp av PIO användes svenska MESH för att utveckla sökorden samt kontrollera att rätt sökord användes vilket är viktigt enligt Willman, Bahtsevani, Nilsson och Sandström (2016). Alla sökord användes i den nya versionen av Pubmed för att hitta relevanta vetenskapliga artiklar som besvarade syftet. Pubmed är en databas som bland annat innehåller referenser till artiklar inom områdena medicin och omvårdnad (Willman m.fl., 2016). Då syftet i denna studie utgick ifrån ett omvårdnadsperspektiv valdes Pubmed som berör just detta område.

Booleska sökoperatorer såsom AND och OR användes för att kombinera söktermerna (Willman m.fl., 2016). Alla begrepp som användes vid sökningen kan ses nedan i tabell 1 och tabell 2 samt i söktabellen. För att begränsa sökningen tillämpades avgränsningar som fanns i databasen. Det vill säga valdes endast artiklar som publicerats mellan åren 2015-2020 för att få fram den mest aktuella informationen.

**Tabell 1.** *PIO för den psykiska och psykosociala hälsan*

P: Barn (6-18 år) med epilepsi	I: Vilka faktorer som påverkar	O: Upplevda livskvalitet
Children with epilepsy	Prevention	Quality of life
Adolescent with epilepsy	Parent	Mental health
Pediatric epilepsy	Attitude	Psychosocial
Childhood epilepsy	Knowledge	Behavioral
	Clinical nurses	

**Tabell 2.** *PIO för den fysiska hälsan*

P: Barn (6-18 år) med epilepsi	I: Vilka faktorer som påverkar	O: Upplevda livskvalitet
Children	Physical activity	Quality of life
Adolescent	Exercise	Physical health
Pediatric		Health
Childhood		
(AND) Epilepsy		

**Tabell 3. Söktabell**

Datum Databas	Sökord	Begränsningar	Antalet träffar	Lästa abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
4/3 Pubmed	("Children with epilepsy" OR "Adolescent with epilepsy" OR "Pediatric epilepsy" OR "Childhood epilepsy") AND (Prevention OR Parent OR Attitude OR Knowledge OR "Clinical nurses") AND ("Quality of life" OR "Mental health" OR Psychosocial OR Behavioral)	Publicerat senaste 5 åren.	297	29	10	O'Toole, Vambert, Gallagher, Shahwan & Austin (2016)  Hussain m.fl (2020)  Chew, Carpenter & Haase (2019)  Ferro m.fl (2017)  Masri m.fl (2017)  Fayed m.fl (2015)
19/3 Pubmed	(Children OR Adolescent OR Pediatric OR Childhood) AND Epilepsy AND ("Physical activity" OR Exercise) AND ("Physical health" OR Health)	Publicerat senaste 5 åren.	69	15	2	Willis, Hopping, Mahlberg & Ronen (2018)  Brna, Gordon, Woolridge, Dooley & Wood (2017)

## **2.2 Urval**

Inklusionskriterier i denna studie var barn mellan åldrarna 6-18 år med epilepsi och exklusionskriterier var barn med epilepsi med samtidig funktionsvariation eller kognitiv funktionsnedsättning. Detta för att det kan bli svårt att avgöra om livskvaliteten endast påverkats av epilepsin eller även av samtidig funktionsvariation/kognitiv funktionsnedsättning. Dessutom ansågs det inte lämpligt att inkludera yngre barn då de kan ha svårigheter att uttrycka sig om sin livskvalitet. Slutligen utgick detta arbete främst från barnets perspektiv gällande sin epilepsi men för att få en helhet har även föräldrars/närståendes perspektiv tagits med.

## **2.3 Kvalitetsgranskning**

Vid kvalitetsgranskning fanns det olika mallar att använda sig av beroende på artikelns metod. Artiklarna ska graderas utefter låg, medel eller hög kvalitet. För kvalitativa studier har SBU:s granskningsmall tillämpats. Detsamma gäller för kvantitativa studier, där mallen valts utifrån artikelns metod.

## **2.4 Forskningsetik**

Enligt Kjellström (2017) används forskningsetik för att värna om deltagarnas värde och rättigheter samt för att skydda dem. Wengström och Forsberg (2019) belyser också vikten av ett etiskt godkännande i en forskning. Etiskt godkännande är ett krav för en studie vilket ska begäras från olika sjukhus eller kommittéer innan studiens start (Wengström & Forsberg, 2019). Alla artiklar hade etiskt godkännande vilket framgick tydligt av forskarna.

## **2.5 Dataanalys**

Graneheim och Lundman (2003) diskuterade olika typer av analysmetoder vid kvalitativ forskning. Författarna inledde med att förklara värdet av att avgöra om vad som ska analyseras, det vill säga om det är innehållet eller innebörden. Innehållsanalys kan delas upp i manifest eller latent innehållsanalys, där manifest innehållsanalys handlar om mönster medan latent innehållsanalys fokuserar på meningen i texten (Wengström & Forsberg, 2016). I denna studie analyserades datan med en latent innehållsanalys med hjälp av Fribergs metod (2017). Artiklarna granskades ett flertal gånger för att förstå sammanhanget och sedan

sammanställdes innehållet i en artikelbilaga. Genom att hitta likheter och skillnader har olika teman observerats som framgår i resultatavsnittet. Alla delar av artiklarna har lästs igenom och granskats, med det är främst artiklarnas resultat som analyserats.

### 3. Resultat

Utifrån datainsamlingen via passande databas har resultatet delats upp i olika teman som besvarar vilka faktorer som påverkar barnens hälsa och livskvalitet. De teman som framkommit är fysisk aktivitet, vänskap, föräldrars påverkan på barnet samt kunskap och attityd. Resultaten från artiklarna som använts i resultatdelen presenteras kort i tabell 4 och mer utförligt i artikelbilagan i appendix.

**Tabell 4. Översikt av resultat**

Författare År	Tema	Antal och ålder	Viktigaste fynden
Brna, Gordon, Woolridge, Dooley & Wood  (2017)	Fysisk aktivitet	21 barn, 8-18 år.	Föräldrars orolighet resulterade i restriktioner för barnen att utföra vissa fysiska aktiviteter.
Chew, Carpenter & Haase  (2019)	Fysisk aktivitet Vänskap Kunskap och attityd	15 barn, 13-16 år.	Hur vänner och föräldrar agerar har en stor påverkan på ungdomar med epilepsi.
Fayed m.fl.  (2015)	Kunskap och attityd	180 barn, 8-14 år.	Stöd från föräldrar ledde till förbättrad livskvalitet.
Ferro m.fl.  (2017)	Vänskap	486 barn, 8-14 år.	Brist på support från vänner/klasskompisar påverkade livskvaliteten negativt.
Hussain m.fl.  (2020)	Vänskap	177 barn, 7-15 år.	Fler vänner bidrog till en förbättrad livskvalitet.

Masri m.fl. (2017)	Kunskap och attityd	473 föräldrar till barn med epilepsi i åldrarna ≤ 18 år.	Föräldrar hade en negativ attityd till epilepsi.
O'Toole, Lambert, Gallagher, Shahwan & Austin (2016)	Föräldrars påverkan på barnet	29 barn, 6-16 år.	Bristande kommunikation mellan föräldrar och barn samt att barnen upplever föräldrarna som överbeskyddande.
Willis, Hopping, Mahlberg & Ronen (2018)	Fysisk aktivitet	122 barn, 8-14 år.	Faktorer såsom trötthet, rädsla, motivation och stöd påverkade barns vilja till att utföra fysiska aktiviteter. Fysisk aktivitet förbättrar den psykiska hälsan.

### 3.1 Fysisk aktivitet

Willis, Hopping, Mahlberg och Ronen (2018) beskrev att barn med epilepsi påverkas av många olika faktorer när det kommer till fysisk aktivitet som i sin tur påverkade livskvaliteten. Många av barnen uttryckte en rädsla för träning i samband med att de var oroliga för att få anfall under träningspassen och skada sig. Dessutom överfördes föräldrarnas orolighet till barnen vilket skapade ett hinder för dem att utföra fysiska aktiviteter. Brna, Gordon, Woolridge, Dooley och Wood (2017) berättade även att föräldrarnas orolighet resulterade i restriktioner, varav barnen upplevde att en av de värsta begränsningarna var att de inte fick delta på gympan i skolan eller i olika sporter. Denna restriktion påverkade deras förmåga till att utföra fysiska aktiviteter. Fortsättningsvis skrev Willis m.fl (2018) att deltagarna kände av konstant trötthet och att de ständigt var för trötta för att träna, vilket även Chew, Carpenter och Haase (2019) kommit fram till i sin studie. Ytterligare faktorer som påverkade var att barnen saknade motivation till träning samt att de inte kunde vara självständiga vid fysiska aktiviteter utan hela tiden var tvungna till att bli övervakade av en vuxen (Willis m.fl., 2018).

Faktorer som däremot hade en positiv inverkan på fysisk aktivitet var om föräldrar och vänner motiverade och inspirerade barnen samt själva deltog under träningen tillsammans med

barnen. Majoriteten av deltagarna upplevde att det ökade deras vilja till att träna samt att de även fick spendera mer tid med familj och vänner. Dock föredrog vissa att hellre träna själva eftersom de upplevde större fokus då. Fortsättningsvis var skolan en viktig faktor då de ofta uppmanar barnen till fysisk aktivitet samt att delta i fritidsaktiviteter (Willis m.fl., 2018).

Fysisk aktivitet var även en faktor som påverkade den psykiska hälsan positivt hos barn med epilepsi enligt Willis m.fl. (2018). Då barnen fick utföra fysisk aktivitet kände de att de fick möjligheten till att frigöra sina negativa känslor och genom det känna sig friare. Många av barnen uttryckte att fysisk aktivitet var som emotionell support. Vissa av barnen berättade även att de upplevde svårigheter i skolan då de blev mobbade av andra på grund av sin epilepsi. För att kunna hantera känslorna kring det samt psykiskt få komma bort från det dramat använde de sig av fysisk aktivitet. Dessutom upplevde barn med depression att de mätte mycket bättre efter att de utfört en fysisk aktivitet och att ökad fysisk aktivitet bidrog till bättre självförtroende (Willis m.fl., 2018).

### **3.2 Vänskap**

Vänskap var en stor och viktig faktor för ungdomar med epilepsi. Många av ungdomarna var oroliga över att deras relationer med sina vänner skulle påverkas av deras sjukdom. Dock upplevde många av dem att de fick stöd från sina vänner efter att de berättat om sitt sjukdomstillstånd, men några hade även upplevt ökad mobbning och utanförskap (Chew m.fl., 2019). Liknande resultat har Hussain m.fl. (2020) fått fram i sin studie och de beskriver även att ju fler vänner barnen hade, desto bättre livskvalitet upplevde barn med epilepsi. Vidare förklarar Ferro m.fl. (2017) att dåligt stöd från klasskamrater ledde till lägre livskvalitet och att det påverkade livskvaliteten mer än barnens epileptiska anfall.

Chew m.fl. (2019) upptäckte att många av barnen jämförde sig med andra och tyckte att de själva var mycket sämre med tanke på att de hade sämre resultat i skolan och färre kompisar. Detta resulterade i sämre självkänsla hos ungdomarna. Dessutom var barnen motvilliga till att prata om sitt sjukdomstillstånd då de var rädda för att andra skulle börja undvika dem. Ungdomarna var oroliga över andras synsätt på dem då deras sjukdomstillstånd begränsade dem till att utföra vissa aktiviteter, vilket i sin tur kunde leda till att de blev utfrysta av sina klasskamrater (Chew m.fl., 2019).

### **3.3 Föräldrars påverkan på barnet**

O'Toole, Lambert, Gallagher, Shahwan och Austin (2016) upptäckte bristande kommunikation mellan föräldrar och barn med epilepsi. Barnen upplevde att det var jobbigt att samtala med sina föräldrar om sjukdomstillståndet då barnen upplevde sig själva som annorlunda. Detta ledde i sin tur till osäkerhet kring deras identitet och sjukdom. Barnen ville heller inte prata om sin sjukdom då de ej ville ha medlidande eller att omgivningen skulle se dem på ett annat sätt på grund av deras sjukdom (O'Toole m.fl, 2016).

Föräldrarna var överbeskyddande och blev oroliga för symtom som inte var relaterade till sjukdomen, vilket skapade frustration hos barnen. Detta skapade konflikter mellan parterna och barnen ville inte öppna upp sig lika mycket om sjukdomstillståndet. Några av ungdomarna tyckte att föräldrarnas behov av att vara överbeskyddande resulterade i att barnets autonomi och självständighet påverkades (O'Toole m.fl, 2016). Chew m.fl. (2019) upptäckte också att ungdomarna upplevde att de inte fick bestämma tillräckligt över sina egna liv på grund av deras sjukdomstillstånd. Detta för att föräldrarna var överbeskyddande och bestämde över vilka aktiviteter ungdomarna fick utföra samt hur de fick umgås med sina vänner. Denna begränsning skapade ilska, irritation och frustration hos ungdomarna (Chew m.fl., 2019).

### **3.4 Kunskap och attityd**

Ungdomar blev enligt Chew m.fl (2019) påverkade av andras attityder samt olika institutioners riktlinjer. Dessa riktlinjer som till exempel bestod av att barn inte fick delta i aktiviteter förrän de varit anfallsfria under en viss period skapade begränsningar för ungdomarna. De kände att dessa restriktioner sände ut ett dåligt budskap om epilepsi och de upplevde även att dessa restriktioner fanns för att andra såg barn med sjukdomstillståndet som en börda. Dock upplevde ändå ungdomarna att många hade en relativt positiv attityd och att andra var nyfikna på att lära sig mer om epilepsi. Dessa positiva attityder bidrog till en ökad självkänsla hos ungdomarna (Chew m.fl, 2019).

Vidare beskriver Chew m.fl (2019) att när vänner och familj hade en positiv attityd till epilepsi och att de var stöttande kände sig ungdomarna mycket mer normala. Även Fayed m.fl (2015) beskrev att föräldrarnas stöd hade positiv inverkan på barnens livskvalitet. Om de

däremot hade en negativ attityd gällande sjukdomstillståndet och inte var lika stöttande påverkade detta ungdomarnas självkänsla samt den upplevda kompetensen negativt (Chew m.fl., 2019). Många föräldrar har en negativ attityd till epilepsi då Masri m.fl. (2017) kunde se att många av dem inte trodde att deras barn skulle lyckas lika bra i framtiden med arbete och skola som andra barn. Det var även samma föräldragrupp som hade sämre kunskap om sjukdomen (Masri m.fl., 2017).

## 4. Diskussion

I denna del förs en diskussion kring den valda metoden där även styrkor och svagheter tas upp. Vidare diskuteras fynden i resultatet och jämförs med annan tidigare forskning i resultatdiskussionen. Dessutom tas även kliniska implikationer och behovet av vidare forskning upp.

### 4.1 Metoddiskussion

I helhet har den valda metoden varit passande för arbetets syfte. Då detta arbetets syfte uppmärksammade ett omvårdnadsrelaterat område samt sjuksköterskans roll var det passande att skriva en litteraturoversikt. PIO delades upp i två delar då syftet täckte många olika aspekter vilket gjorde det svårt att få med alla sökord i ett PIO. Det blev två olika P, det vill säga "*Children with epilepsy*" för den första sökningen om den psykiska och psykosociala hälsan och "*Children AND Epilepsy*" för den andra sökningen gällande den fysiska hälsan. Detta för att utöka antalet träffar vid den andra sökningen då "*Children with epilepsy*" knappt gav några resultat alls. Vidare användes två olika PIO för att det annars blivit en alldeles för stor träff om alla sökord hade kombinerats i en gemensam sökning. Pubmed fungerade bra på så sätt att relevanta artiklar hittades men för att utöka antalet artiklar kunde fler databaser ha använts. Initialt genomfördes några sökningar på Scopus samt Cinahl, två andra databaser inom ämnet omvårdnad och medicin, men de gav inga relevanta träffar. De booleska sökoperatorerna gynnade sökningen och med hjälp av parenteser och citattecken blev sökningen specificerad och fler väsentliga artiklar hittades.

Studien omfattade skolbarn i åldrarna 6-18 år och exkluderade yngre barn eftersom det hade blivit ett för omfattande perspektiv, vilket i sin tur hade påverkat resultatets generaliserbarhet.



Brister i generaliserbarhet kan orsakas av att urvalet inte är utförligt beskrivet eller att någon grupp är under- eller överrepresenterad (Forsberg & Wengström, 2017). Om barn under sex år hade inkluderats i studien finns det dessutom en risk att de hade blivit underrepresenterade på grund av det stora åldersspannet, samt att yngre barn skulle ha svårigheter med att uttrycka sig om sin livskvalitet vilket förväntas leda till att färre studier finns tillgängliga. Detta hade resulterat i att fler svar från de äldre barnen använts i studien och därmed blivit överrepresenterade vilket hade lett till att resultatet ej kunnat generaliseras till de allra minsta barnen. Det vill säga var det en styrka att välja åldersspannet 6-18 år eftersom alla deltagare i de inkluderade studierna hade förutsättningar att uttrycka sin åsikt, vilket gör att översiktens syfte kan besvaras med hög tillförlitlighet och trovärdighet.

Enligt Mårtensson och Fridlund (2017) måste först trovärdigheten och tillförlitligheten säkras innan resultatet kan generaliseras. Trovärdighet innebär att kunskapen är rimlig och tillförlitlighet handlar om förförståelse. Henricson (2017) trycker på att det är viktigt att diskutera om resultatets generaliserbarhet. Om artiklarna är från olika länder är det viktigt att tänka på om det är möjligt att överföra resultatet till Sverige (Henricson, 2017). Det kan bli svårt att generalisera studiens resultat för att samtliga artiklar kom från olika länder såsom USA, Irland, Kanada och Jordanien. Då det finns skillnader mellan Sverige och dessa länder kan det bli svårt att överföra resultatet till Sveriges population. En skillnad kan exempelvis vara att vården ej är gratis i USA som den är i Sverige, vilket kan resultera i att barnen inte får möjlighet till tillräckligt med vård eller stöd som de är i behov av och därmed riskerar att uppleva en försämrad livskvalitet. Dock är epilepsi en av de vanligaste neurologiska sjukdomarna och författarna kom fram till liknande slutsatser vilket gör att resultatet blir trovärdigt och möjligt att generalisera vilket ses som en styrka.

Då studiens artiklar delades upp jämnt mellan författarna har dataanalysen och kvalitetsgranskningen genomförts individuellt, vilket är en svaghet då det finns en risk att missa något som den andra personen eventuellt hade upptäckt. Potentiella teman granskades dock gemensamt. Då resultatet har stor betydelse för uppsatsen var det bra att de olika teman hittades gemensamt. Fribergs metod (2017) fungerade bra då det var med hjälp av den metoden som de olika teman enkelt kunde upptäckas och användas i resultatet.

Den största utmaningen med uppsatsen var att syftet ändrades ett flertal gånger för att göra det mer specifikt. Ändringarna påverkade problemområdet, sökorden och söktabellen vilket innebar att dessa delar också behövde justeras varje gång. Då syftet täckte ett stort område var det svårt att hitta alla artiklar i en gemensam sökning vilket kan ses som en svaghet i uppsatsen. Trots att flera ändringar av syftet förlängde processen var det å andra sidan med hjälp av dessa ändringar som sökningen förbättrades och preciserades. Slutligen fungerade sökorden för att hitta relevanta studier som kunde besvara syftet och problemområdet och därmed kan ändringen av syfte även ses som en styrka.

## **4.2 Resultatdiskussion**

Barnens hälsa påverkas av många olika faktorer inom den fysiska, psykiska och psykosociala hälsan. Vid den fysiska hälsan är det främst överbeskyddande föräldrar, rädsla för att skada sig om de skulle få anfall under den fysiska aktiviteten och trötthet som påverkar. Inom den psykiska och psykosociala hälsan finns det också många faktorer som påverkar hälsan såsom vänskap, fysisk aktivitet, stöttning från vänner och föräldrar samt andras attityder gentemot epilepsi.

Några av de viktigaste fynden som redogörs i resultatet är att barnens livskvalitet förbättras av fysisk aktivitet samt att omgivningen som i detta sammanhang innebär föräldrar, vänner och anhöriga har en stor påverkan på barnens livskvalitet. Flera forskare (Chew, 2019; Hussain, 2020; Ferro, 2017) visade att omgivningens attityder och stöd kan förbättra deras livskvalitet. Dimitri, Joshi och Jones (2020) kom fram till liknande slutsatser om träning, det vill säga att det har god effekt på barnens fysiska och psykiska hälsa. Träningen bidrog till en ökad koncentrationsförmåga och bättre välmående samt livskvalitet. De kunde även se att träningen minskade depression och ångest. Något annat som också lyfts fram är att omgivningen ska uppmuntra och stötta barnen till att träna regelbundet.

Smith och Plevin (2019) kom också fram till liknande slutsatser gällande den psykiska och psykosociala aspekten. Denna patientgrupp upplever mycket ångest och depression, och av de som får epilepsi kommer det alltid vara en andel som upplever psykisk ohälsa (Smith & Plevin, 2019). Corrigan m.fl. (2015) kunde se att barn med epilepsi upplevde sämre livskvalitet vilket var relaterat till att de upplevde mycket depression och ångest. I jämförelse

med resultatavsnittet har samtliga studier dragit samma slutsatser om vilka faktorer som påverkar barnens hälsa. Något nytt som framkom i resultatet var omgivningens påverkan på barnets hälsa. Anledningarna till att det inte framkom i andra studier beror på metoderna, då några studier inkluderade endast barn och andra studier inkluderade både barnens och föräldrarnas perspektiv.

Flera identifierade teman berör implicit förekomst av anfall, såsom begränsningar i att delta i aktiviteter kopplat till okunskap och/eller oro för anfall. I en studie av Kaeberle (2018) beskrivs främst olika behandlingsmetoder men den studien lyfter också anfällen som något centralt. Om anfällen kontrolleras kan det förbättra livskvaliteten (Kaeberle, 2018). De flesta barnen har många personer i omgivningen och ägnar en stor del i skolan. Därför är det viktigt att både föräldrar, syskon och anhöriga samt skolan är informerade om barnets sjukdom. Sjuksköterskor ansvarar för att delegera och informera familjen samt skolan om anfällen. Sjuksköterskan ska informera om symtomen vid anfall, vilka åtgärder som görs och vilka som inte får tillämpas för att undvika onödiga skador på barnet. Trots behandling och stöd från omgivningen pekar dock de ingående studierna också på att vänskapsrelationer är viktigare för barnens livskvalitet än anfallsförekomsten.

Sjuksköterskan bör ha en god attityd då deras attityder kan påverka föräldrarnas och övriga informerade, vilket är väsentligt för att barnen ska fortsätta vända sig till hälso- och sjukvården vid behov av stöttning eller omsorg. Därför är det viktigt att sjuksköterskan reflekterar över sättet de informerar föräldrarna för att de i sin tur ska förbättra deras attityder. Om föräldrarna har goda attityder har det en positiv inverkan på barnens psykiska hälsa genom att de får en bättre självkänsla (Chew m.fl., 2019). En annan väsentlig punkt som sjuksköterskor ansvarar för är att ha ett helikopterperspektiv vilket i detta sammanhang innebär att sjuksköterskan ser över barnet, föräldrarna och deras relation samt kommunikation med varandra, för att få en helhet på barnets hälsa.

Sjuksköterskor och annan vårdpersonal ansvarar för att ge vård och har därmed ett behov av att undersöka barnens upplevelser av sin livskvalitet, vilket kan underlättas och mätas med hjälp av mätinstrumenten NDDI-E-Y och Neuro-QoL. NDDI-E-Y, Neurological Disorders Depression Inventory for Epilepsy in Youth, skapades av Wagner m.fl. (2016) och mäter psykisk ohälsa, främst depression, hos barn med epilepsi. Vidare skriver Wagner m.fl. (2016) att NDDI-E-Y har validitet och reliabilitet. NDDI-E är ett mätinstrument som kartlägger

samma hälsoaspekt men som endast används för vuxna. Detta hade översatts till många olika språk, dock framgår det inte om NDDI-E-Y- går att översättas. Neuro-QoL, Neurology Quality of Life, utvecklades av Lai m.fl. (2015) och mäter livskvaliteten hos barn med epilepsi. Mätinstrumentet är väldigt användbart inom hälso- och sjukvården då den täcker många hälsoaspekter. Genom Neuro-QoL kan vårdpersonalen upptäcka när barnen mår sämre samt de bakomliggande faktorerna för tillståndet. Det framgår inte av författarna om mätinstrumentet kan översättas.

Mätinstrumenten kan användas som en del av rutinen vid de årliga återbesöken för att tidigt identifiera symtomen vilket är viktigt då patientgruppen löper större risk för psykisk ohälsa (Wagner m.fl., 2016). Fecske, Glasier, Vargas och Rende (2020) använde sig också av NDDI-E-Y och även de ansåg mätinstrumentet som gynnsamt för vårdpersonal, då de kunde identifiera vilka som upplevde psykisk ohälsa. Enligt Santamäki m.fl. (2014) är barn särskilt utsatta för sårbarhet inom vården vilket trycker ännu mer på att utföra åtgärder för att stötta dem. Genom att använda sig av mätinstrumenten kan sjuksköterskor tidigt identifiera symtomen och de bakomliggande faktorerna, och förebygga ohälsa vilket minskar risken för att utveckla psykisk ohälsa. Sjuksköterskor kan även förebygga ohälsa för de som ännu inte drabbats och genom det främja hälsa och försöka uppnå bästa möjliga livskvalitet för barnen. Enligt Anåker och Erichsen-Andersson (2019) ansvarar sjuksköterskor för att förebygga ohälsa och främja hälsa vilket blir möjligt med hjälp av mätinstrumenten.

Mätinstrumenten testades på barn mellan åldrarna 10-18 år (Wagner; 2016, Fecske; 2020, Lai; 2015). En möjlig tolkning är att mätinstrumenten inte kan användas för barn under 10 år [CK4] och därför bör det finnas mer forskning om mätinstrument för barn i olika åldrar. Det är förutsägbart att utvecklingen skiljer sig mycket i åldrarna och därmed kan förmodligen inte ett mätinstrument passa för alla barn.

### **4.3 Etikdiskussion**

Alla studier hade etiskt godkännande från olika kommittéer, institutioner och sjukhus. Då studiernas syfte var att undersöka barn med epilepsi och vilka faktorer som påverkade deras hälsa var det lämpligt att de undersökte den gällande populationen som varje studie har. Det gäller att ha i åtanke att barn i sig är en utsatt grupp eftersom de är just barn och barn inom

vården är speciellt utsatta för sårbarhet (Santamäki m.fl., 2014). Samtliga artiklar hade fått samtycke av både föräldrarna och barnen, vilket även är i linje med gällande lagstiftning i Sverige. Att det inte bara var föräldrarna som skulle ge samtycke utan även barnen ses som väldigt viktigt då barnen själva ska vilja delta i de olika studierna.

#### **4.4 Kliniska implikationer**

Av detta resultat kan framtida sjuksköterskor få ökad kunskap och förståelse om barn med epilepsi och deras upplevelser. Sjuksköterskorna behöver vara medvetna om vilken stor roll barnets omgivning (vänner, skola och föräldrar) har på deras livskvalitet, grupper som inte alltid är möjliga eller lämpliga att nå direkt som vårdpersonal men som ändå har behov av kunskap för att kunna stötta barnets utveckling. Sjuksköterskor får även en bättre insyn kring att denna patientgrupp riskerar en försämrad livskvalitet och att det är många faktorer som har en påverkan på barnens hälsa. Detta för att sjuksköterskor i sin tur ska kunna bidra med passande stöd och kunskap. Denna information gäller inte bara för specialistsjuksköterskor inom barnavården eller inom neurologin utan bör tas del av alla sjuksköterskor då de kan möta dessa barn inom flera olika medicinska områden och omvårdnadskontexter.

#### **4.5 Vidare forskning**

Under sökningen och granskningen av artiklarna upptäcktes det att det fanns begränsat med forskning om hur sjuksköterskor rent konkret ska stötta patientgruppen för en förbättrad livskvalitet i denna patientgrupp och därav behövs det mer fördjupning inom det området. Det krävs mer forskning om hur sjuksköterskor ska stötta barnen och deras familjer då denna studies resultat har påvisat att familjens är en viktig faktor som påverkar barnens hälsa och därför är det viktigt att relationerna i familjen är bra. Det är nödvändigt för sjuksköterskor att veta hur de ska gå tillväga för att erbjuda rätt vård och stöd till dem, speciellt när patientgruppen har kontinuerlig kontakt med hälso- och sjukvården genom hela livet. Dessutom krävs mer forskning om huruvida mätinstrumenten kan användas för barn i olika åldrar.

## 5. Slutsats

Den upplevda livskvaliteten hos barn med epilepsi påverkas av många olika faktorer. Angående den fysiska hälsan var föräldrarna en viktig faktor, då deras oro över barnet resulterade i restriktioner av fysisk aktivitet. Dessutom kände sig barnen konstant trötta och rädda för att utföra fysiska aktiviteter eftersom de oroade sig för att få anfall under tiden de tränade. Gällande den psykiska och psykosociala hälsan var det främst familj och vänners stöd, kommunikationen mellan barn och föräldrar och andras kunskaper och attityder gentemot epilepsi som var betydande för den upplevda livskvaliteten hos barnen. Vidare forskning kring detta ämne samt sjuksköterskors roll och hur de rent konkret kan stötta denna patientgrupp vore intressant och betydelsefullt.

## Referenslista

Anåker, A., & Erichsen-Andersson, A. (2019) Hållbar utveckling i kliniskt omvårdnadsarbete. I A. Ehrenberg (Red) & L. Wallin (Red), *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling* (s. 465-476). Lund: Studentlitteratur AB.

Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad: Etik och människosyn*. Stockholm: Liber AB.

Brna, P., Gordon, K., Woolridge, E., Dooley, J., & Wood, E. (2017). Perceived need for restrictions on activity for children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 73(2017), 236-239. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.05.012>

Chew, J., Carpenter, J., & Haase, A. (2017). Young People's Experiences of Epilepsy: A Scoping Review of Qualitative Studies. *Health & Social Work*, 42(3), 167-176. Doi: <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1093/hsw/hlx020>

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. Doi: <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1111/cch.12648>

Coleman, N., Nemeth, B. A., & LeBlanc, C. (2018). Increasing wellness through physical activity in children with chronic disease and disability. *Current Sports Medicine Reports*, 17(12), 425-432. Doi: [doi: 10.1249/JSR.0000000000000548](https://doi.org/10.1249/JSR.0000000000000548)

Corrigan, F., Broome, H., & Dorris, L. (2016). A systematic review of psychosocial interventions for children and young people with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 56, 99-112. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2016.01.005>

Dimitri, P., Joshi, K., Jones, N. (2020). Moving more: physical activity and its positive effects on long term conditions in children and young people. *Archives of Disease in Childhood*. Doi: <http://dx.doi.org/10.1136/archdischild-2019-318017>

Fayed, N. M., Davis, A. L., Streiner, D. E., Rosenbaum, P. H., Cunningham, C., Lach, L., Ronen, G. (2015). Children's perspective of quality of life in epilepsy. *Neurology*, *84*(18), 1830-1837. Doi: <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000001536>

Fecske, E., Glasier, P., Vargas Collado, L., & Rende, E. (2020). Standardized Screening for Depression in Pediatric Epilepsy. *Journal of Pediatric Health Care*, *34*(1), 47-53. Doi: <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1016/j.pedhc.2019.07.004>

Ferro, M. A., Avery, L., Fayed, N., Streiner, D. L., Cunningham, C. E., Boyle, M. H., Ronen, G. M. (2017). Child-and-parent-reported quality of life trajectories in children with epilepsy: A prospective cohort study. *Epilepsia*, *58*(7), 1277-1286. Doi: <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1111/epi.13774>

Friberg, F (2017). Att göra en litteraturoversikt. I Friberg, F, *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*, (s.141-151). Lund: Studentlitteratur AB.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (4:e utg. ed.). Stockholm: Natur & Kultur.

Graneheim, U., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, *24*(2), 105-112. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>

Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red), *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom omvårdnad*, (s. 411-420). Lund: Studentlitteratur AB.



Hussain, S. R., Orwa, J., Sokhi, D. S., Kathomi, C. M., Dossajee, H., Miyanji, O., ... Samia, P. (2020). Determining the quality of life of children living with epilepsy in Kenya – A cross sectional study using the CHEQOL-25 tool. *Seizure: European Journal of Epilepsy*, 76(2020), 100-104. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2020.01.007>

Jönsson, A-C., & Eriksson, E. (2016) Neurologiska sjukdomar. I A. Ekwall, & A-M. Jansson (Red), *Omvårdnad och medicin* (s. 157-189). Lund: Studentlitteratur AB.

Kaerberle, J. (2018). Epilepsy Disorders and Treatment Modalities. *NASN School Nurse*, 33(6), 342-344. Doi: <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1177/1942602X18785246>

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (s.57-79). Lund: Studentlitteratur AB.

Lai, J., Nowinski, C., Zelko, F., Wortman, K., Burns, J., Nordli, D., & Cella, D. (2015). Validation of the Neuro-QoL measurement system in children with epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 46, 209. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.02.038>

Masri, A., Aburahma, S., Khasawneh, A., AL Qudah, A., Nafi, O., Al Momani, M., & Khatib, F. (2017). Parental knowledge and attitudes towards epilepsy –A study from Jordan. *Seizure: European Journal of Epilepsy*, 53, 75-80. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2017.11.006>

Michaelis, R., Tang, V., Wagner, J., Modi, A., LaFrance, W., Goldstein, L., . . . Reuber, M. (2018). Cochrane systematic review and meta-analysis of the impact of psychological treatments for people with epilepsy on health-related quality of life. *Epilepsia*, 59(2), 315-332. Doi: <https://doi.org/10.1111/epi.13989>

Mårtensson, J., & Fridlund, B (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*, (s. 421-438). Lund: Studentlitteratur AB.

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

Plevin, D., & Smith, N. (2019). Assessment and Management of Depression and Anxiety in Children and Adolescents with Epilepsy. *Behavioural Neurology*, 2019 (2571368). Doi: <https://doi.org/10.1155/2019/2571368>

Rosén, M. (2017). Systematisk litteraturoversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*, (s.375-389). Lund: Studentlitteratur AB.

Santamäki Fischer, R., & Dahlqvist, Vera. (2014). Tröst och trygghet. I F, Friberg (Red.) & I J. Öhlen (Red.), *Omvårdnadens grunder perspektiv och förhållningssätt*, (s.297-322). Lund: Studentlitteratur AB.

Segesten, K. (2017). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I Friberg, F, *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*, (105-108). Lund: Studentlitteratur AB.

Socialstyrelsen. (2019). *Nationella riktlinjer för vård vid epilepsi*. Hämtad 2020-03-02 från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2019-2-8.pdf>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2020). Granskningsmallar. Hämtad 2020-03-16 från <https://www.sbu.se/sv/var-metod/>

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *ICN:s etiska koder för sjuksköterskor*. Hämtad 2020-03-02 från

[https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas\\_etiska\\_kod\\_2017.pdf](https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf)

Vancampfort, D., Ward, P. B., & Stubbs, B. (2019). Physical activity and sedentary levels among people living with epilepsy: A systematic review and meta-analysis. *Epilepsy & Behavior*, *99*, 106390. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2019.05.052>

Wagner, J., Kellermann, T., Mueller, M., Smith, G., Brooks, B., Arnett, A., & Modi, A. (2016). Development and validation of the NDDI-E-Y: A screening tool for depressive symptoms in pediatric epilepsy. *Epilepsia*, *57*(8), 1265-1270. Doi: <https://doi.org/10.1111/epi.13446>

Willis, J., Hopping, L., Mahlberg, N., & Ronen, G. M. (2018). Youth with epilepsy: Their insight into participating in enhanced physical activity study. *Epilepsy & Behavior*, *89*, 63-69. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.10.011>

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur AB.

# Bilagor

## Bilaga 1. Artikelbilaga

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet *enligt SBU- mall
Brna, Gordon, Woolridge, Dooley & Wood  (2017)  Canada	Perceived need for restrictions on activity for children with epilepsy	Undersöka nuvarande praxis och föräldrarnas uppfattning gällande restriktioner av fysisk aktivitet för deras barn samt ta del av barns egna upplevelse av restriktionerna relaterat till epilepsin.	Kvantitativ studie  Enkäter	21 barn med varsin förälder deltog i studien. Inklusionskriterier: Barn med epilepsi mellan åldrarna 8-18 år. Exklusionskriterier: Kan ej flytande engelska eller de barn som ej kan genomföra enkäterna utan föräldrars hjälp.	En av de värsta restriktionerna från föräldrarna som barn upplevde var att de inte fick delta på gympan i skolan eller i andra olika sporter.	Medel

Chew, Carpenter & Haase  (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 sig av en speciell modell (social relational model) för att få en större förståelse för vilken påverkan epilepsi har hos ungdomar i icke västerländska länder.	Kvalitativ studie  Semistrukturerade intervjuer  Mixad metod	15 ungdomar var med i studien. Inklusionskriterier: Ungdomar med epilepsi i åldrarna 13-16 år och måste gå i skolan.	Vänskap och stöd var viktiga faktorer för ungdomar med epilepsi. De var rädda för hur andra skulle behandla dem relaterat till sjukdomstillståndet. De upplevde även begränsningar i sitt liv och att de kände sig annorlunda.	Hög
Fayed m.fl.  (2015)  Canada	Children’s perspective of quality of life in epilepsy	Från barnets perspektiv undersöka deras psykiska hälsa, upplevda stöd från vänner och familj samt livskvalitet för att forma en hypotes kring vilka faktorer som påverkar livskvaliteten.	Kvantitativ studie  Enkäter	480 barn med epilepsi deltog i studien. Inklusionskriterier: Mellan åldrarna 8-14 år, flytande i engelska eller franska, anfall under de senaste 12 månaderna eller medicineras för att kontrollera anfall.	Positiv inverkan på livskvaliteten om stöd från föräldrar och vänner hålls konstant. Föräldrars stöd påverkade livskvaliteten hos barn genom deras psykiska hälsa.	Hög

<p>Ferro m.fl. (2017) Canada</p>	<p>Child-and-parent-reported quality of life trajectories in children with epilepsy: A prospective cohort study</p>	<p>Utvecklar sig epilepsi-specifik livskvalitet rapporterad av barn och deras föräldrar enligt olika, unika, mönster, och om så är fallet, hur bidrar anfall- och behandlingsrelaterade faktorer, kognitiva och psykosocial funktion för det specifika barnet, samt familjekontext, till livskvalitetsutvecklingen?</p>	<p>Kvantitativ studie Prospektiv kohortstudie Enkäter</p>	<p>486 barn och 505 föräldrar. Inklusionskriterier: Barn med epilepsi i åldrarna 8-14 år, haft anfall de senaste 12 månaderna eller medicineras mot anfall eller är helt anfallsfria samt flytande i engelska eller franska. Exklusionskriterier: Barn med epilepsi med samtidig kognitiv/intellektuell funktionsvariation samt de med autism.</p>	<p>Brist på support från vänner/klasskamrater påverkar livskvaliteten mer negativt än vad anfallen gör.</p>	<p>Hög</p>
--	---	---	---	--	---	------------

Hussain m.fl.  (2020)  Kenya	Determining the quality of life of children living with epilepsy in Kenya – A cross sectional study using the CHEQOL-25 tool	Fastställa livskvaliteten hos barn med epilepsi i Kenya med hjälp av mätinstrumentet CHEQOL-25 och fastställa vilka faktorer som påverkar.	Kvantitativ studie  Tvärsnittsstudie  Enkät	177 barn med epilepsi. Inklusionskriterier: Vårdnadshavare ska ha barn mellan 7-15 med epilepsi. Exklusionskriterier: Barn som är med i andra studier samtidigt, barn med intellektuell funktionsvariation samt om barnet/vårdnadshavaren inte kunde läsa och förstå engelska.	Barn med epilepsi hade bättre livskvalitet beroende på hur många vänner de hade, ju fler vänner desto bättre livskvalitet.	Hög
Masri m.fl.  (2017)  Jordanien	Parental knowledge and attitudes towards epilepsy- A study from Jordan	Att studera attityder och kunskap hos föräldrar till barn med epilepsi	Kvantitativ studie  Tvärsnittsstudie  Enkäter	473 deltagare Föräldrar till barn med epilepsi, barnen ska vara diagnostiserade senast 6 mån. tillbaka	Föräldrarna hade dålig attityd mot barnen men det var relaterat till deras kunskap som var relaterat till om de var högskoleutbildade eller ej.	Medel

O'Toole, Lambert, Gallagher, Shahwan & Austin (2016) Irland	"I don't like talking about it because that's not who I am": Challenges children face during epilepsy-related family communication	Att undersöka vilka svårigheter barn och ungdomar med epilepsi upplever vid dialog med deras föräldrar om sitt sjukdomstillstånd.	Kvalitativ studie Semistrukturerade intervjuer	29 barn med epilepsi mellan åldrarna 6-16 år	De största fynden var att barn helst inte pratar om sin sjukdom, upplever att föräldrar är överbeskyddande och att de kände sig annorlunda från sina kompisar relaterat till epilepsin.	Hög
Willis, Hopping, Mahlberg & Ronen (2018) Canada	Youth with epilepsy: Their insight into participating in enhanced physical activity study	Att genom ett kvalitativt förhållningssätt rapportera om vilken påverkan träningsprogrammet hade hos barn och ungdomar med epilepsi samt att undersöka vilka faktorer och hinder som påverkar att de ej upprätthåller träningsprogrammet.	Kvalitativ studie Fenomenologisk Semistrukturerade intervjuer	122 barn med aktiv epilepsi (haft minst ett anfall de senaste 12 månaderna) i åldrarna 8-14 år. Exklusionskriterier: Ingen samsjuklighet.	Både barnen och föräldrarna upplevde positiva resultat efter träningsprogrammet. Faktorer såsom trötthet, stöd, motivation, rädsla och orolighet var bara några som påverkade om barnen utförde fysiska aktiviteter.	Hög