MALMÖ HÖGSKOLA
Hälsa och samhälle

ATT LEVA MED EPILEPSI

- EN LITTERATURSTUDIE

BJUVHAG EMILY
STARCK SANDRA

Examensarbete i omvårdnad
46-55 p
Sjuksköterskeprogrammet
Januari 2007

Malmö högskola
Hälsa och samhälle
205 06 Malmö
e-post: postmasterhs.mah.se

ATT LEVA MED EPILEPSI

- EN LITTERATURSTUDIE

BJUVHAG EMILY
STARCK SANDRA

Bjuvhag, E & Starck, S. Att leva med epilepsi – En litteraturstudie. *Examensarbete i omvårdnad, 10 poäng*. Malmö Högskola: Hälsa och Samhälle, Utbildningsområde omvårdnad, 2007.

Epilepsi är en sjukdom som medför en rad olika konsekvenser i det dagliga livet. Det är viktigt att allmänsjuksköterskan inte enbart har kunskap om sjukdomen i sig, utan även känner till de konsekvenser som sjukdomen kan innebära för den enskilda individen. *Syftet* med föreliggande litteraturstudie var att undersöka vilka svårigheter personer med epilepsi kan uppleva i sitt dagliga liv samt belysa hur allmänsjuksköterskan på ett bra och professionellt sätt skall kunna bemöta personer med epilepsi och ta fram de individuella resurser individen besitter. *Metoden* som använts är evidensbaserad metod. Litteraturstudien bygger på fjorton vetenskapliga artiklar som granskats enligt Carlsson & Eimans (2003) bedömningsmall. Som teoretisk referensram har Carnevali (1999) använts. *Resultatet* redogör för en mängd psykosociala problem som epilepsi leder till. Bl a framkommer det att personer med epilepsi har svårare för att få arbete och är arbetslösa i högre grad än personer utan epilepsi, att sjukdomen hindrar dem i många av deras dagliga sociala och fysiska aktiviteter, att depression och oro är vanligare hos personer med epilepsi samt att endast en liten del anser att de har tillräckligt med kunskap om sin sjukdom. *Slutsatsen* som kan dras utifrån resultatet är att de områden i det dagliga livet som berörs av sjukdomen är av sådan vikt att de i hög grad påverkar individens livskvalitet.

Nyckelord: Carnevali, Dagligt liv, Epilepsi, Litteraturstudie, Livskvalitet.

LIVING WITH EPILEPSY

- A LITERATURE REVIEW

BJUVHAG EMILY
STARCK SANDRA

Bjuvhag, E & Starck, S. Living with epilepsy - A literature review. *Degree Projekt, 10 Credit Points.* Nursing Programme, Malmö University: Health and Society, Department of Nursing, 2007.

Epilepsy is a disease that carries with it a number of different consequences in daily life. It is important that the nurse doesn't only have knowledge of the disease itself, but is also aware of the consequences the individual can experience. *The aim* of this literature review is to examine the difficulties people with epilepsy experience in daily life and illustrate how the nurse in a skilled and professional way, can treat people with epilepsy and extract the resources the individual possess. *The method* that has been used is an evidence based method. This literature review is based on fourteen scientific articles that have been quality rated using Carlsson & Eimans (2003) ratingscale. As a theoretic frame of reference Carnevali (1999) has been used. *The result* describes a number of psychosocial problems that epilepsy leads to. Among other things the result shows that people with epilepsy have more difficulty getting employment and are unemployed in a higher degree than people without epilepsy. It shows too that the disease restrains them in many of their daily social and physical activities and that depression and anxiety is more common in people with epilepsy. Also that only a few of those with epilepsy consider that they have enough knowledge about their disease. *Conclusions* that can be made based upon the result are that spheres in daily life that are affected by the disease, are of such importance that they in a high degree affect the individuals' quality of life.

Keywords: Carnevali, Daily life, Epilepsy, Life quality, Literature review.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING 6

BAKGRUND 6
- Historik 6
- Epidemiologi 7
- Etiologi och patofysiologi 7
- Symtom 7
  - Partiellt anfall 7
  - Generaliserande anfall 8
- Diagnostik 8
- Behandling 9
- Prognos 9
- Omvårdnad 9
  - Omvårdnad under den preiktala fasen 10
  - Omvårdnad under den iktala fasen 10
    - Omvårdnad under ett GTK-anfall 10
  - Omvårdnad under den postiktala fasen 10
  - Stöd och information till patienten 11
  - Stöd och information till anhöriga 11
- Lagar och förordningar 11
- Teoretisk referensram 11

SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING 12

METOD 13
- Inklusions- och exklusionskriterier 13
- Litteratursökning 13
- Kvalitetsgranskning 14

ETISKA ÖVERVÄGANDEN 15

RESULTAT 16
- Stress 16
- Arbete 16
- Sömnstörningar 17
- Socialt liv, fritidssysselsättningar och fysisk aktivitet 17
- Depression och oro 18
- Kunskap och attityder 19
- Bilkörning 20
- Behandling 20
  - Läkemedelsbehandling 20
  - Kirurgisk behandling 21

DISKUSSION 22
- Metoddiskussion 22
- Resultatdiskussion 24

SLUTSATS 28

FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING 29

REFERENSER 30

BILAGOR 32
Bilaga 1: Databassökning 33
Bilaga 2: Matris 36

INLEDNING

Epilepsi är en sjukdom som medför en rad olika konsekvenser i det dagliga livet. Det kan vara svårt att leva med epilepsi i dagens samhälle där stressnivån är hög och många kanske inte får den sömn man så väl behöver. Det är viktigt att inte enbart ha kunskap om sjukdomen i sig, utan att även känna till de konsekvenser som sjukdomen kan innebära för den enskilda individen. Detta behövs för att kunna ge stöd och för att kunna ge en individuell omvårdnad av god kvalitet. I kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska står det beskrivet att sjuksköterskan ska tillgodose patientens basala och specifika omvårdnadsbehov bl a utifrån fysiska, psykiska och sociala aspekter. Sjuksköterskan ska vara uppmärksam och se till patientens individuella sjukdomsupplevelse och med hänsyn till detta, ge adekvat omvårdnad (Socialstyrelsen, 2005).

Som sjuksköterskestudenter har vi under vår kliniska utbildning stött på ett flertal patienter med epilepsi i anamnesen. Vår uppfattning är att kunskapen om hur epilepsi påverkar patientens dagliga liv inte är tillräcklig hos allmänsjuksköterskan. Vi har därför valt att göra en litteraturstudie som ska visa på vilka svårigheter personer med epilepsi upplever i sitt dagliga liv.

BAKGRUND

Historik

Tidigare betraktades epilepsi, även kallad fallandesjuka, som en underlig sjukdom. Epilepsi har under vissa tidsperioder uppfattats som ett straff från gudarna, man trodde att gudarna talade genom den sjuke vid ett epilepsianfall. Då de epileptiska anfallen ansågs som underliga och dramatiska finns sjukdomen beskriven i många äldre medicinska skrifter. Under medeltiden försökte man bota och behandla epilepsi med hjälp av bl a lavemang och blodtappning. I Sverige trodde man att epilepsi hos ett barn hade orsakats av oförsiktighet av modern under graviditeten. För att försöka bota epilepsi brändes personens kläder eller vändes ut och in. Den sjuke fick även dricka blod från avrättade, blod från modern eller blod från olika djur. År 1757 upprättades i Sverige en lag som förhindrade personer med epilepsi att få gifta sig. Denna gällde ända fram till 1969 då den efter långa utredningar upphävdes (Moëll, 2000).

Wilder Penfield (1891-1976) var neurokirurg, född och uppvuxen i USA. Penfield var specialist på epilepsi, som på hans tid ansågs vara en obotlig sjukdom. Det var inte ännu känt varför sjukdomen uppstod och därför utvecklade Penfield under 1930-talet en metod för att undersöka och bota epilepsi. Skallbenet skars upp under lokalbedövning och sedan stimulerade Penfield olika delar av hjärnan med en svag elektrisk ström, samtidigt frågade han patienten hur det kändes. När patienten upplevde de symtom han/hon vanligtvis upplevde i samband med epilepsianfall, visste Penfield att han var på rätt ställe i hjärnan. På detta sätt kartlade man vilken plats i hjärnan i som var associerade till epilepsin. Vid ett kirurgiskt ingrepp kunde man sedan avlägsna skadad nervvävnad från detta område (Morsing, 2006).

Epidemiologi

Cirka 60 000 vuxna i Sverige lever med epilepsi (Läkemedelsverket, 2006). I Sverige insjuknar varje år cirka 4 400 personer i epilepsi. Incidensen är störst under det första levnadsåret, risken minskar sedan från tioårsåldern och under vuxenlivet för att sedan öka kraftigt från 65 års ålder. Det finns ingen skillnad mellan könen vad gäller incidens och prevalens (Malmgren, 2001). Mortaliteten är upp till tre gånger högre hos epileptiker än hos normalpopulationen. Mortaliteten är som mest uttalad under det första året efter patientens epilepsidebut, men även morbiditeten är ökad (Läkemedelsverket, 2006).

För att informera omgivningen om sin sjukdom väljer många personer med epilepsi att bära ett halsband med en symbol, ett ljus med blå bakgrund (Almås & Rafaelsen-Johansen i Almås, 2004)

Etiologi och patofysiologi

Orsaken till epilepsi är hos 60-70 % av fallen idiopatisk. Hereditära faktorer kan vara en möjlig orsak (Praktisk medicin, 2005). Ett epilepsianfall orsakas av abnorma elektriska urladdningar i hjärnan, d v s en slags hyperaktivitet och irritation i hjärnan (Almås & Rafaelsen-Johansen i Almås, 2004). Ett anfall uppstår när samspelet mellan nervcellerna i hjärnans yttre lager är i obalans. Detta kan leda till en rad olika symtom och i en del fall till kramper (Hedner, 2004). Hos de personer med diagnosen epilepsi kan olika stimuli framkalla ett epileptiskt anfall, t ex svår sömnbrist, stress, oro, hormonella förändringar, infektioner, elektrolytrubbningar och hypoglykemi. Även visst ljud och ljus kan utlösa ett epileptiskt anfall (Praktisk medicin, 2005).

Symtom

Man delar in epileptiska anfall i två huvudgrupper; partiella och generaliserade anfall. Ett partiellt anfall har ett epileptiskt fokus, d v s anfallet börjar i ett avgränsat område i en hjärnlob eller i en hjärnregion. Ett generaliserat anfall har däremot inget lokaliserbart fokus utan omfattar båda hjärnhalvorna. Ett partiellt anfall kan utvecklas till ett generaliserat anfall (Almås & Rafaelsen-Johansen i Almås, 2004).

Partiellt anfall

Ett partiellt anfall kan delas upp i enkla partiella anfall, då personen är helt vaken under anfallen och komplexa partiella anfall, då personens medvetande alltid är mer eller mindre påverkat. Symtomen vid partiella anfall kan vara motoriska, sensoriska, autonoma, psykiska och automatismer. *Motoriska* symtom är ofrivilliga ryckningar i någon kroppsdel, huvudet, ögonen eller hela kroppen kan ibland vända sig åt ett och samma håll, d v s deviation. En del pratar inte under anfallet medan andra ger ifrån sig läten eller stönanden. Till *sensoriska* symtom räknas domningar, stickningar, värmeförnimmelser och smärta som kan upplevas i någon del av kroppen och sedan sprida sig. Personen kan också drabbas av synrubbningar, hörselrubbningar, smak- och luktrubbningar eller yrsel. *Autonoma* symtom är reaktioner från det autonoma nervsystemet som t ex plötsligt illamående, kräkningar, magsmärtor, blekhet eller rodnad, svettningar, gåshud eller kraftig salivavsöndring. *Psykiska* symtom är vanligare vid komplexa partiella anfall än vid enkla partiella anfall. Dessa kan vara ordstockning, overklighetskänsla, en känsla av att ha upplevt eller att ha hört samma sak tidigare eller en form av personlighetsklyvning då personen upplever att han ser sig själv som tredje person. Även ångest och uppspelthet kan förkomma samt illusioner och hallucinationer. Vid *automatismer*

utför personen enkla automatiska repetitiva rörelser som t ex att flytta föremål fram och tillbaka. Efter anfallet kommer personen oftast inte ihåg att dessa aktiviteter utförts (Almås & Rafaelsen-Johansen i Almås, 2004).

Generaliserande anfall

Vid generaliserande anfall föreligger alltid en mer eller mindre medvetandeförlust och de motoriska symtomen är alltid symmetriska. Det finns olika typer av generaliserande anfall, d v s absenser, atypiska absenser, myokloniska anfall, toniska anfall, kloniska anfall, generaliserande tonisk-kloniska anfall och atoniska anfall. *Absenser* är ett litet anfall, petit mal. Här förekommer inga kramper men medvetandet är påverkat ett par sekunder. Blicken blir tom och stirrande och personen svarar inte på tilltal. Ibland förekommer även små ryckningar i ögonlocken. Vid *atypiska absenser* föreligger samma symtom som ovan samt lätta kloniska ryckningar, toniska inslag, autonoma symtom och automatismer. Vid *myokloniska* anfall förekommer plötsliga och ofrivilliga muskelryckningar, antingen i hela kroppen eller bara i ansiktet eller extremiteterna. Anfallet uppkommer ofta när personen vaknat. Vid *toniska* anfall är personen styv i kroppen samt har muskelkontraktioner och vid *kloniska* anfall har personen ryckiga muskelkramper. Ett annat namn för g*eneraliserande tonisk-kloniska* anfall (GTK-anfall) är grand mal. Personen blir omedelbart medvetslös och faller omkull samtidigt som det uppstår en sammandragning av musklerna i extremiteterna och i bålen som pressar luften ur lungorna (Almås & Rafaelsen-Johansen i Almås, 2004). De krampande musklerna förbrukar mycket syre och därmed brukar cyanos uppstå (Hedner, 2004). Dessutom kan personen inte dra efter andan eftersom andningsmusklerna är kontraherade. Det kan rinna fradga ur munnen, tung- och kindbett kan förekomma, samt urin- och/ eller faecesavgång. Efter krampanfallet stiger medvetandegraden och personen kan vara orolig, irriterad, ha hallucinationer, huvudvärk och ömmande muskler samt känna sig desorienterad. Vid a*toniska* anfall försvinner muskeltonusen och personer faller därför omkull (Almås & Rafaelsen-Johansen i Almås, 2004).

Diagnostik

Anamnesen, d v s anfallsfrekvens, svårighetsgrad, varaktighet, förkänningar samt utlösande faktorer, är viktig information vid en första bedömning (a a).

De diagnostiska hjälpmedel man använder sig av är datortomografi (DT), magnetisk resonans tomografi (MRT) samt elektroencefalografi (EEG). DT och MRT kan upptäcka eventuella patologiska processer i hjärnan (a a). Med hjälp av EEG kan man mäta hjärnans elektriska aktivitet och därmed avgöra om ett epileptiskt anfall pågår. Man kan behöva genomföra olika sorters EEG-undersökningar för att försöka provocera fram epileptiska förändringar i hjärnan, exempelvis EEG efter sömndeprivation. Detta görs då det finns en stark misstanke om epilepsi, men EEG-svaret är normalt (Hedner, 2004). Man kan även behöva göra en Single Photo Emission Computed Tomography, d v s en SPECT-undersökning, som undersöker blodgenomströmningen i hjärnan med hjälp av isotoper (Almås & Rafaelsen-Johansen i Almås, 2004).

För att få diagnosen epilepsi krävs det att personen har en tendens att få upprepade epileptiska anfall (a a). Även tillfälliga förändringar i hjärncellernas omgivning kan leda till anfall som exempelvis anfall i samband med svår sömnbrist eller stress, anfall inom sju dagar efter stroke eller skalltrauma, anfall utlösta av droger, metabolt utlösta anfall vid t ex elektrolytrubbningar, hypoglykemi, uremi och

anoxi samt eklampsi. Det är viktigt att dessa anfall inte uppfattas som äkta epilepsi och felaktigt behandlas med antiepileptiska läkemedel (Hedner, 2004).

Behandling

Det finns tre viktiga mål vad gäller behandling av epilepsi; att få anfallet under kontroll, att utreda och behandla orsaken till anfallen samt att kartlägga anfallsutlösande faktorer. Den vanligaste behandlingsformen är med hjälp av läkemedel, antiepileptika. Med läkemedelsbehandling vill man reducera anfallsfrekvensen och helst göra personen helt anfallsfri. Först när flera anfall förekommit påbörjas en läkemedelsbehandling (Almås & Rafaelsen-Johansen i Almås, 2004). Vilken dos patienten behöver är individuellt. För en del kan det räcka med låga koncentrationer av antiepileptika medan andra behöver högre koncentrationer än vad som vanligen rekommenderas för att få god effekt av läkemedlet och bli anfallsfria (Läkemedelsverket, 2006).

Vid läkemedelsresistent epilepsi är kirurgi en vedertagen behandlingsmetod som de tio senaste åren används i allt större utsträckning. Denna typ av behandlingsmetod är effektiv och väldokumenterad och används vid partiella anfall. Utredningen som görs inför en kirurgisk operation är multidisciplinär och har som syfte att lokalisera anfallsgenererande område. Vid epileptiska anfall som utgår från temporalloben görs en resektion inom temporalloben. Vid epileptiska anfall som utgår från extratemporala områden görs större eller mindre resektioner, dock är resultaten inte så goda som vid temporallobsresektion. Har patienten epileptiska anfall som utgår från utbredda områden inom en hemisfär gör man en hemisfärektomi/hemisfärotomi. Upptill 80 % av patienterna som genomgår denna operation blir anfallsfria. Epileptiska anfall som utgår från utbredda anfallsgenererande områden behandlas med hjälp av kallosotomi, vilket innebär en delning av corpus callosum för att förhindra spridning och generalisering av anfall. Denna behandling leder dock inte till anfallsfrihet men lindrar anfallen. Allvarliga komplikationer är ovanliga och mortaliteten är låg i samband med det kirurgiska ingreppet (a a).

En ny metod för behandling av läkemedelsresistent epilepsi är vagusstimulering. Vid ett kirurgiskt ingrepp placeras två elektroder runt vänster vagusnerv som är belägen på halsen. Stimuleringen sker sedan genom en inplanterad pacemaker. Den dokumenterade effekten vid partiella anfall med eller utan generalisering är en anfallsreduktion med 40 % hos 30-40 % av patienterna. Biverkningar är framför allt heshet, hosta och smärtor i halsområdet samt sväljningsbesvär (a a).

Prognos

Effekten av anfallsförebyggande antiepileptika brukar vara god och därmed tillåta personen att leva ett relativt normalt liv. Cirka 2/3 blir anfallsfria, de övriga drabbas av anfall trots behandling (Hedner, 2004). Orsaker till detta kan t ex vara; felaktig diagnos, otillräcklig information till patienten och dennes anhöriga, felaktig läkemedelsbehandling, läkemedelsinteraktioner eller läkemedelsresistens (Läkemedelsverket, 2006).

Omvårdnad

Sjuksköterskans observationer och den information patienten och dennes anhöriga kan ge sjuksköterskan är betydelsefull när patientens situation ska utredas. Denna information är av stor vikt när det gäller diagnostisering och behandling, men det är även viktigt att förstå var personen och dennes anhöriga befinner sig vad gäller

kunskap om sjukdomen och huruvida situationen bör hanteras på bästa sätt (Almås & Rafaelsen-Johansen i Almås, 2004).

Ett epileptiskt anfall omfattar den preiktala fasen, perioden före anfallet, den iktala fasen samt den postiktala fasen, perioden efter anfallet (a a).

Omvårdnad under den preiktala fasen

Det är vanligt att personen har prodromer, d v s symtom som uppträder före ett anfall. Det är inte alltid personen kan se sambandet mellan dessa symtom och de efterföljande epileptiska anfallen utan här kan sjuksköterskan genom samtal hjälpa patienten att se sambandet. Det är en stor hjälp för patienten om denne lär känna sina egna reaktioner som uppstår innan ett anfall då detta underlättar vardagen (a a).

Omvårdnad under den iktala fasen

Under ett pågående anfall bör sjuksköterskan se till att patienten inte skadar sig. Det är även viktigt att registrera anfallets olika faser och för detta krävs goda kunskaper om de olika symtom som kan uppkomma och deras betydelse. Hur anfallet börjar kan ge information om epilepsin är partiell eller generaliserad. Andra observationer som exempelvis huvudvridningar och ögondeviation kan avslöja var i hjärnan ett eventuellt epileptiskt anfall sitter. Information om huruvida epilepsin har okänd eller känd orsak kan också fås fram. Framför allt då EEG fynden är normala är det viktigt att observera noggrant samt att registrera informationen (a a).

Omvårdnad under ett GTK-anfall. Vid ett sådant anfall ska sjuksköterskan lägga patienten i stabilt sidoläge. Kramperna ska inte hindras, men skarpa föremål ska tas bort så att patienten inte skadar sig själv. Något mjukt kan läggas under huvudet för att förhindra att huvudet stöter emot underlaget, åtsittande kläder bör lossas och patienten ska få lugn och ro. Att stoppa in någonting i patientens mun kan orsaka skador istället för att förhindra. I de fall då patienten har mat i munnen finns ingen risk för denne att aspirera till lungorna under anfallet eftersom käkarna är så hårt sammanpressade, men vid en djup inandning kan däremot maten aspireras till lungorna. Vid misstanke om att detta hänt bör Heimlich manöver göras. Observationer som ska göras vid ett GTK-anfall är; hur anfallet började, tecken på cyanos, om patienten bet sig i tungan under anfallet, om patienten hade fradga runt munnen, om patienten var medvetslös och i så fall hur länge, om talet var adekvat, hur patientens andning var under anfallet, om patienten hade faeces- och/eller urinavgång, hur länge anfallet varande och om patienten var förvirrad, trött och utslagen efteråt (a a).

Omvårdnad under den postikala fasen

Om patienten varit vid medvetande under anfallet bör sjuksköterskan ta reda på hur han/hon upplevde det eftersom det kan vara av vikt vid en kartläggning av fokus. Andningen bör observeras och patienten bör få sova eller vila i lugn och ro efter anfallet. Är patienten väldigt sömnig eller komatös bör han läggas i stabilt sidoläge. Vid faeces- och/eller urinavgång behöver patienten få tvätta sig och byta kläder vid uppvaknandet, vissa behöver dock hjälp med detta. Annat som bör inspekteras är eventuella skador som t ex tungbett, pareser eller fallskador. Det är också viktigt att berätta vad som hänt efter det att patienten hämtat sig (a a).

Stöd och information till patienten

Mills et al (1997) beskriver att 50 % av patienter med epilepsi i samband med vårdkontakt saknade möjligheten att kunna diskutera de problem som uppkommer till följd av deras sjukdom. I artikeln framgår också att 35 % ansåg att de fått alldeles för lite information om sin sjukdom. Patienterna saknade en regelbunden kontakt med sjukvården angående sin epilepsi och detta är därför något som bör förbättras för att öka patienternas förmåga att hantera sin sjukdom.

Enligt en studie gjord av Poole et al (2000) är informationen till patienter med epilepsi bristfällig. Det visar sig även att patienterna i efterhand inte minns den information som getts i samband med ett vårdtillfälle. Den huvudsakliga informationen om sjukdomen ges till patienten i samband med diagnostillfället. Det optimala skulle vara att patienten hade möjlighet att konsultera medicinsk personal vid behov av information. Då läkare oftast har brist på tid skulle en lösning kunna vara att lägga ansvaret angående utbildning och information till patienterna på sjuksköterskor med goda kunskaper inom området.

Stöd och information till anhöriga

Anhöriga till en person med epilepsi är i stort behov av information och vägledning, speciellt vad gäller hur ett epileptiskt anfall yttrar sig och hur de då ska agera. Då ett anfall kan se dramatiskt ut är det viktigt att de anhöriga vet att anfallet i sig varken är farligt eller plågsamt för patienten, men de ska dock vara införstådda med att om ett anfall inte går över måste de ta kontakt med sjukvården. Det är viktigt att de anhöriga lär sig att hantera medicineringen som kan behövas ges vid ett långvarigt anfall samt att de är uppmärksamma på de skador ett epileptiskt anfall kan leda till. Då patienten kan vara irriterad och trött efter ett epilepsianfall måste anhöriga förstå att de inte ska ta det personligt (Almås & Rafaelsen-Johansen i Almås, 2004).

Lagar och förordningar

I Sverige gäller två års körförbud efter ett anfall vid privat framförande av motorfordon. Angående tung trafik och yrkesmässig persontrafik krävs anfallsfrihet i minst fem år. Individuell bedömning ska alltid göras med hänsyn till anfallens orsaker, kliniska form och utveckling samt behandlingsresultat (Vägverket, VVFS 1998:89). De som omfattas av denna lag är de personer med diagnosen epilepsi.

Teoretisk referensram

Sjuksköterskan måste ha en förmåga att beskriva de omvårdnadsproblem som avses att diagnostiseras och behandlas. Det är inte tillräckligt att endast beskriva breda problemområden utan det krävs en struktur för att utveckla specifika problemområden. En modell för en sådan struktur har Carnevali (1999) tagit fram och gett namnet Dagligt Liv ↔ Funktionellt Hälsotillstånd-modellen (DL ↔ FH). Denna modell används som teoretisk referensram i föreliggande litteraturstudie.

Carnevali (1999) menar att dagligt liv och funktionellt hälsotillstånd interagerar med vartannat. Med funktionellt hälsotillstånd menas individens hälsostatus vid en viss tid. Detta är inget statiskt tillstånd utan kan förändras över tid. Det dagliga livet påverkar hur individen måste fungera och ställer krav på individens funktionella förmåga. I sin tur påverkar den funktionella förmågan individens möjlighet att leva sitt dagliga liv. Vid användandet av denna modell måste sjuksköterskan ta hänsyn till båda dessa kategorier. Förhållandet mellan det dagliga livet och den funktionella förmågan kan beskrivas som en balansvåg. Vid en tillfredsställande

balans mellan kraven i det dagliga livet och de inre och yttre resurser individen har att tillgå kan god livskvalitet uppnås (Carnevali, 1999).

Enligt Carnevali (1999) är hälsa inte detsamma som frånvaro av sjukdom utan har endast att göra med huruvida det finns en balans mellan krav och resurser, såväl inre som yttre. I Carnevalis DL ↔ FH-modell står den funktionella förmågan för de inre resurser individen har att tillgå för att möta de krav som finns i det dagliga livet. Inre resurser kan vara följande;

- *Styrka*: förmåga att utföra en uppgift vid en viss tidpunkt. Denna uppgift kan vara både fysisk, psykisk eller emotionell.
- *Uthållighet*: hur länge individen klarar att fortsätta det fysiska, psykiska eller emotionella arbetet.
- *Sinnesförnimmelser*: förmågan att ta in och tolka information utifrån.
- *Sinnesstämning*: det är viktigt att sjuksköterskan ser till både den normala och den nuvarande sinnesstämningen för att kunna upptäcka eventuella förändringar. Sådana förändringar kan vara till stor hjälp för att se hur individen reagerar på olika situationer.
- *Kunskap*: det är viktigt att ta reda på vad individen kan och vet om hälsa och sjukdom, hälsobeteende och behandling samt hur resurserna bäst utnyttjas. Sjuksköterskan ska också vara uppmärksam på hur väl individen kan tillämpa kunskapen i det dagliga livet.
- *Motivation*: motivation och vilja att förändra hälsorelaterade beteende är inte detsamma som att ha kunskap om hur detta ska göras. Sjuksköterskan bör uppmärksamma bristande motivation hos individen och ta reda på orsakerna till detta. Bristande motivation är inte samma sak som bristande kunskap eller bristande mod och därför ska detta bemötas på olika sätt.
- *Mod*: många hälsorelaterade situationer i det dagliga livet kräver mod. Individen måste ibland väga behandlingsrisker mot möjligheten att få bättre hälsa. Vad individen uppfattar som risker och problem ska sjuksköterskan ha god insikt om.
- *Färdigheter*: individens färdigheter är detsamma som dennes förmåga att utföra vissa aktiviteter. Individen kan vara allt från inkompetent till skicklig.
- *Kommunikation*: detta står för förmågan att göra sig förstådd på ett effektivt sätt samt att ha en förmåga att förstå andra. Det finns många situationer som kan påverka individens kommunikationsförmåga eller sätt att kommunicera vid såväl hälsa som sjukdom (Carnevali, 1999).

Till yttre resurser hör de som finns utanför individen. Dessa kan vara avgörande när det gäller att uppnå balans i det dagliga livet. De yttre resurser som bör övervägas när sjuksköterskan samlar in data om individen är följande; den boendemiljö där det dagliga livet äger rum, individens närområde eller grannskap, individens kommunikationsmöjligheter, människor som står individen nära på ett eller annat sätt, material och hjälpmedel, tekniska hjälpmedel, teknologi som används för att hjälpa, behandla eller underlätta vården, transportmöjligheter, ekonomiska resurser samt husdjur (a a).

SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING

Syftet med föreliggande litteraturstudie är att undersöka vilka svårigheter personer med epilepsi kan uppleva i sitt dagliga liv samt belysa hur allmänsjuksköterskan

på ett bra och professionellt sätt skall kunna bemöta personer med epilepsi och ta fram de individuella resurser individen besitter.

Specifik frågeställning:

- Vilka svårigheter upplever en person med epilepsi i det dagliga livet?

METOD

Metoden som använts är evidensbaserad metod vilket innebär att systematiskt försöka hitta, systematiskt granska och systematiskt kvalitetsbedöma relevant litteratur (Willman & Stoltz, 2002). Enligt Polit et al (2001) förväntas sjuksköterskor numera i högre grad använda sig av evidensbaserad omvårdnad för att kunna motivera sina beslut, handlingar och möten med patienter. Evidensbaserad omvårdnad leder till förbättrad omvårdnad samt stärker sjuksköterskans profession (Polit et al, 2001).

Goodman beskriver i en rapport publicerad av SBU (1993) sju steg hur man systematiskt kan gå till väga för att hitta och bedöma vetenskaplig litteratur. Dessa sju steg ligger till grund för denna litteraturstudies process.

1. Specificera problemet
2. Specificera inklusions- och exklusionskriterier
3. Formulera en plan för litteratursökningen
4. Utföra litteratursökningen
5. Tolka bevisen från studierna
6. Sammanföra bevisen
7. Formulera rekommendationer grundade på bevisens kvalitet (SBU, 1993).

Inklusions- och exklusionskriterier

Inklusionskriterier för studien var personer/patienter med epilepsi i vuxen ålder, d v s över 18 år samt att urvalet i de studier artiklarna presenterade skulle ha diagnosen epilepsi, d v s att krampanfall orsakade av andra orsaker som exempelvis stroke eller skalltrauma, droger, elektrolytrubbningar, hypoglykemi, uremi, anoxi eller eklampsi skulle exkluderas. Artiklarna skulle beröra ämnen som påverkar personen/patienten i det dagliga livet. Ett annat krav var att artiklarna skulle vara publicerade 1996 eller senare, vara vetenskapliga samt uppfylla kraven för att klassificeras i grad I-III enligt ”Bedömningsmall för studier med kvantitativ metod” (Carlsson & Eiman, 2003) omarbetad av författarna. Artiklar som inte berörde problem inom allmänsjuksköterskan ansvarsområde exkluderades.

Litteratursökning

För att få en överblick över litteraturutbudet som motsvarar syftet med denna litteraturstudie gjordes en, enligt Flemming (1998), ”Quick and dirty” sökning med sökorden ”Epilepsy” samt ”Epilepsy AND Quality of life” i PubMed och CINAHL (redovisas i bilaga 1). Flemming anser att denna typ av sökning kan underlätta när man ska definiera en frågeställning och därmed spara tid vid själva artikelsökningen. Willman & Stoltz (2002) menar att frågeställningen kan struktureras i en tabellform för att få fram ett resultat som kan vara till hjälp exempelvis vid bestämning av söktermer.

Undersökningsgrupp	Intervention	Resultat
Patienter/personer med epilepsi	Alla befintliga	Livskvalitet Livsstil Depression/oro Fysisk aktivitet Sömn Stress

Tabell 1. Struktur för frågeställningar vid sökning om vilka svårigheter som kan uppstå i det dagliga livet hos personer med epilepsi. Omarbetad av författarna utifrån ett exempel från Willman & Stoltz (2002).

Med hjälp av ”Quick and dirty” sökningen utformades tabell 1 och utifrån denna hittades lämpliga sökord som användes vid artikelsökningen i databaserna. Sökningarna gjordes i databaserna PubMed, ELIN@malmö, CINAHL och The Cochrane Library. De sökord som användes var epilepsy, quality of life, life change events, life style, daily life, activities of daily living, patients’ perspectives, patients’ perceptions, patients’ concerns, patients´ attitude, social problems, knowledge, stress, psychological stress, exercise, depressive disorder, automobile driving samt marriage. Dessa sökord kombinerades sedan på olika sätt i databaserna för att få ett brett spektrum och därmed få fram de vetenskapliga artiklar som bäst motsvarade syftet. Begränsningarna ”free full text”, ”abstract”, ”all adult 19+”, ”in adulthood”, ”english”, ”human” och ”1996-2006” användes i olika kombinationer, beroende på hur många träffar vår sökning gav, för att exkludera de artiklar som inte motsvarade de inklusionskriterier som satts upp. En sökning på PubMed med kombination av MESH-termerna epilepsy, nursing, nursing care och delivery of health care gjordes också för att hitta användbara artiklar som berörde omvårdnad. Dessa artiklar presenteras i bakgrunden av detta arbete. Samtliga artiklar som valts ut hämtades från databaserna PubMed och ELIN@malmö, då sökningen i CINAHL och The Cochrane Library inte resulterade i relevanta artiklar. Efter flera sökningar med olika sökordskombinationer i PubMed och ELIN@malmö upptäcktes det att samma artiklar var återkommande och därmed ansågs en viss mättnad ha uppnåtts. Databassökningen redovisas i bilaga 1.

Sökningarna i databaserna gav sammanlagt 115 202 träffar. Det som avgjorde huruvida studien verkade vara relevant med hänsyn till föreliggande litteraturstudies syfte var titeln. Av de studier vars titlar verkade väsentliga lästes även abstract, sammanlagt 95 stycken, för att få en överblick över studiens innehåll. Lästa titlar finns inte presenterade i databassökningen. Totalt hittades 26 artiklar, varav en påträffades via en annan artikels referenslista, som verkade överensstämma med studiens syfte. Dessa lästes igenom och 17 artiklar valdes ut för granskning. Då samtliga studier som är beskrivna i artiklarna är gjorda enligt kvantitativ metod har ”Bedömningsmall för studier med kvantitativ metod” utformad av Carlsson & Eiman (2003), omarbetad av författarna, använts.

Kvalitetsgranskning

Artiklarna är granskade efter Carlsson & Eimans (2003) bedömningsmall för studier med kvantitativ metod. Mallen är omarbetad genom att bedömningspunkten ”Patienter med lungcancerdiagnos” tagits bort då den inte ansågs vara relevant för föreliggande litteraturstudie. Det ansågs inte heller vara väsentligt att anpassa bedömningspunkten för denna litteraturstudie då alla artiklar som valts att användas berörde patienter med epilepsi. För att minimera subjektiviteten hävdar Willman & Stoltz (2002) att minst två personer oberoende av varandra bör granska och

kvalitetsbedöma de vetenskapliga artiklarna, d v s triangulering. Utifrån detta har varje artikel lästs och granskats enskilt av båda författarna för att öka trovärdigheten. Vid granskningen poängsattes de olika delarna i artikeln; abstract, introduktion, syfte, metod, resultat, diskussion samt slutsatser. Efter diskussion och ett gemensamt beslut om poängsättning räknades den totala poängsumman ihop och delades med den maximala poängen varvid ett procenttal räknades ut. Utifrån procenttalet delades artiklarna in i tre olika grader där grad I motsvarar hög kvalitet och grad III låg kvalitet. Kriteriet för att hamna i grad I var att artikeln skulle få minst 35 poäng av 44 möjliga, d v s 80 %, för att hamna i grad II minst 31 poäng, d v s 70 % och för att hamna i grad III skulle artikeln få minst 27 poäng, d v s 60 %. Granskningen resulterade i att två artiklar av de 17 valdes bort p g a att de inte motsvarade syftet med denna litteraturstudie och en artikel exkluderades då den inte nådde upp till grad III. Resultatet av granskningen blev följande:

Författare	**Titel**	**Grad**
Dawkins, J et al (1993)	Epilepsy: a general practice study of knowledge and attitudes among sufferers and non-sufferers.	**I**
Kellett, M et al (2006)	Quality of life after epilepsy surgery.	**I**
Martin, R et al (2005)	What are the concerns of older adults living with epilepsy?	**I**
Mills, N et al (1997)	Patients´ experience of epilepsy & health care.	**I**
O'Donoghue, M et al (1999)	Assessing the psychosocial consequences of epilepsy: a community-based study.	**I**
Poole, K et al (2000)	Patients´ perspectives on services for epilepsy: a survey of patient satisfaction, preferences and information provision in 2394 people with epilepsy.	**I**
Steinhoff, B et al (1996)	Leisure Time Activity and Physical Fitness in Patients with Epilepsy	**I**
Wheless, J (2006)	Intractable epilepsy: A survey of patients and caregivers.	**I**
Xu, X et al (2006)	Sleep Disturbances Reported by Refractory Partial-onset Epilepsy Patients Receiving Polytherapy.	**I**
Arida, R et al (2003)	Evaluation of physical exercise habits in Brazilian patients with epilepsy.	**II**
Dickey, W & Morrow, J (1993)	Epilepsy and driving: attitudes and practices among patients attending a seizure clinic.	**II**
Haut, S et al (2003)	Stress and epilepsy: a patient perception survey.	**II**
Lineweaver, T et al (2004)	Patients' Perceptions of Memory Functioning Before and After Surgical Intervention to Treat Medically Refractory Epilepsy.	**II**
Pedroso de Souza E & Salgado P (2006)	A psychosocial view of anxiety and depression in epilepsy.	**II**

Tabell 2. Granskningsresultat. Utformad av författarna.

ETISKA ÖVERVÄGANDEN

Föreliggande arbete är en litteraturstudie, varför etiska överväganden inte har gjorts.

RESULTAT

I resultatredovisningen används åtta huvudrubriker som utformats efter de problem i det dagliga livet som identifierats efter bearbetning av använda artiklar. För en mer ingående beskrivning av de enskilda studierna hänvisar författarna till matrisen i bilaga 2.

Stress

I en studie gjord av Haut et al (2003) fick patienter med epilepsi fylla i ett frågeformulär som handlade om stress, anfall och stressreduktion. Av dem som medverkade i studien ansåg 64 % att stress ökade deras anfallsfrekvens. Man kunde se att de som haft epilepsi en kortare period, d v s i högst fem år, i högre grad ansåg att stressen ökade deras anfallsfrekvens jämfört med dem som haft epilepsi i minst 30 år (Haut et al, 2003).

En tredjedel hade provat att reducera stress på olika sätt och av dem som inte tidigare provat olika metoder var cirka hälften villiga att göra det. Exempel på olika stressreducerande aktiviteter som patienterna deltagit i var yoga, meditation samt olika avslappningstekniker och andningsövningar. Viljan att prova stressreducerande tekniker var signifikant associerad med ett högt antal anfall inom de senaste två månaderna och tron om att stress orsakar anfall (a a).

Patienterna fick redogöra för vilka större eller mindre händelser i livet de associerade med en ökad anfallsfrekvens. Större händelser i livet som de menade ökade antalet anfall var dödsfall bland släktingar och vänner (20 %), misshandel/övergrepp (14 %), ekonomiska problem (11 %), skilsmässa (8 %), att bli avskedad (7 %), giftermål (4 %) och graviditet/förlossning (2 %). Mindre händelser i livet som de ansåg öka antalet anfall var dålig stämning i familjen (28 %), bråk (14 %), tidspress (9 %), skulder (6 %) och trafik (2 %) (a a).

Arbete

Epilepsi anses vara en hindrande faktor i många psykosociala funktioner som t ex förmågan att arbeta heltid eller deltid samt vara en orsak till uppsägning (Wheless, 2006).

O´Donoghoe et al (1999) ville bl a undersöka arbetssituationen hos patienter med epilepsi. Patientgrupperna bestod av dem som hade regelbundna anfall (aktiv epilepsi) samt dem som sällan hade anfall. Av de med aktiv epilepsi var 34 % arbetslösa jämfört med 11 % hos dem som sällan hade anfall. En tredjedel hävdade att de blivit nekade ett arbete p g a deras epilepsi och en fjärdedel ansåg att de blivit uppsagda från ett arbete p g a sjukdomen. Sociala bidrag var den huvudsakliga inkomsten hos 40 % av de med aktiv epilepsi jämfört med 12 % hos dem som inte hade regelbundna anfall (O´Donoghoe et al, 1999).

I Dawkins et al (1993) upplevde 29 % att deras sjukdom gjorde det svårare för dem att få arbete och 49 % hade valt att berätta för deras arbetsgivare att de hade epilepsi.

Steinhoff et al (1996) studie visade en signifikant skillnad vad gällde arbete mellan personer med epilepsi jämfört med personer utan epilepsi. De med epilepsi var arbetslösa i större utsträckning jämfört med deltagarna i kontrollgruppen.

Sömnstörningar

I en studie gjord av Xu et al (2006) fick patienter med epilepsi som behandlades med antiepileptiska läkemedel svara på en enkät angående bl a sömnvanor. I artikeln framgår det att andra studier visat att sömnsvårigheter och epilepsi har ett samband och att sömnsvårigheter kan bero på olika saker. Exempelvis orsakar anfall, framförallt när man sover, störd sömn samtidigt som störd sömn i sin tur kan leda till ökad anfallsfrekvens. Man har även påvisat att antiepileptiska läkemedel stör sömnen och orsakar dåsighet. Resultatet visade bl a att en tredjedel av de medverkande i studien upplevde sömnstörningar och att 10 % regelbundet tog sömnmedicin. Det fanns en signifikant skillnad vad gällde förekomst av sömnproblem hos patienter med epilepsi jämfört med den generella populationens sömnproblem som undersökts i en tidigare studie (Xu et al, 2006).

Graden av sömnproblem var signifikant associerat med kön, när man hade sitt senaste anfall samt återkommande oro och depression. Kvinnorna rapporterade sömnproblem i högre grad än männen. De som haft ett anfall den senaste veckan rapporterade sömnproblem i högre grad än de som haft anfall längre tillbaka i tiden än en vecka. Patienterna med återkommande oro och depression upplevde större problem vad gällde sömn än de som inte led av oro och depression (a a).

Socialt liv, fritidssysselsättningar och fysisk aktivitet

I Steinhoff et al (1996) studie ville man undersöka fritidsaktiviteter och fysisk aktivitet hos personer med epilepsi jämfört med en kontrollgrupp. Fritidssysselsättning i hemmet, t ex TV-tittande och läsning, skiljde sig inte åt mellan grupperna. En signifikant skillnad var att deltagarna i kontrollgruppen hade fler fritidsysselsättningar utanför hemmet än de med epilepsi. Exempel på fritidssysselsättningar utanför hemmet var restaurangbesök, bio-, teater- och konsertbesök och att besöka vänner.

Dawkins et al (1993) visade att 59 % av patienterna med epilepsi gjorde saker mer sällan p g a deras sjukdom och 22 % upplevde att deras sjukdom begränsade deras sociala aktiviteter.

När det gällde olika åsikter om sport t ex att sport var hälsosamt, positivt, roligt samt något som lämpade sig väl för patienter med epilepsi, skiljde sig inte dessa åt mellan grupperna. De vanligast förekommande sportaktiviteterna var cykling, simning, gymnastik, bollspel och jogging hos kontrollgruppen varvid personerna med epilepsi främst föredrog simning, sedan cykling, gymnastik, bollspel och promenader. Hos kontrollgruppen tränade 42 % regelbundet medan siffran var 25 % hos de med epilepsi (Steinhoff et al, 1996).

Steinhoff et al (1996) ville även ta reda på orsakerna till varför man inte tränade regelbundet. Hos kontrollgruppen var brist på tid och brist på initiativ de främsta orsakerna. Dessa orsaker angav även de med epilepsi, dock var den främsta orsaken till varför man inte tränade regelbundet sjukdomen i sig. Ingen av de med epilepsi hade själv valt att sluta med sin träning p g a deras sjukdom, däremot hade några förbjudits att fortsätta träna av sin läkare eller familj (a a).

Under ett träningspass hade 28 % någon gång fått ett anfall. Rädsla för att få ett anfall under ett träningspass fanns hos 41 % och nästan lika många oroade sig för att få anfallsrelaterade skador i samband med anfall under träning. Vad gällde

kombinationen epilepsi och träning ansåg 45 % att de fått tillräcklig information av sin läkare (Steinhoff et al, 1996).

En studie gjord av Arida et al (2003) undersöktes den fysiska aktivitetsgraden hos personer med epilepsi. Resultatet jämfördes sedan med en kontrollgrupp från en tidigare studie som undersökt den fysiska aktivitetsnivån hos den allmänna populationen. Enligt Arida et al (2003) har andra studier visat att många personer med epilepsi inte deltar i fysiska aktiviteter och lever ett stillasittande liv p g a lågt självförtroende, depression, oro, isolering och överbeskyddning.

Vad gällde fritidsaktiviteter var 88 % personer med epilepsi inte involverade i någon social grupp eller klubb och 12 % var medlemmar i en sportklubb. Fysisk aktivitet utfördes av 51 %, dock inte regelbundet. De med epilepsi delades in i två grupper; aktiva (de som tränade minst 20 minuter tre gånger i veckan eller mer) eller inaktiva. Till gruppen aktiva räknades 15 % och 85 % klassades som inaktiva (Arida et al, 2003).

De fick även redogöra för om de någon gång haft ett anfall medan de utfört någon sport, 16 % svarade ja på denna fråga. Läkaren hade förbjudit 15 % att delta i fysisk aktivitet och 14 % var tillsagda att vara försiktiga vid deltagande i fysisk aktivitet av deras anhöriga (a a).

Orsaker som uppgavs som anledning till att avstå från träning var tidsbrist och hälsoproblem. Andra orsaker relaterade till deras sjukdom var följande; rädsla att skämma ut sig vid ett anfall under träning (45 %), att tidigare ha haft ett anfall under träning (16 %), vetskapen om att andra personer med epilepsi fått ett anfall under träning (16 %), rädsla för att träning kan orsaka ett anfall (15 %), blivit avrådd att träna av en läkare (15 %) samt blivit avskräckt från att träna av anhörig (14 %) (a a).

Av de personer med svårhanterlig epilepsi och av vårdarna som deltog i Wheless (2006) studie ansåg 40 % respektive 64 % att epilepsi innebär ett socialt utanförskap då personer med epilepsi inte accepteras av andra människor. Närmre hälften av personerna med epilepsi kände att de var en börda för andra människor p g a deras epilepsi. De upplevde även att sjukdomen hindrade dem i många av deras dagliga (46 %) och framtida (50 %) aktiviteter. Cirka hälften av patienterna med epilepsi ville vara mer aktiva både socialt och som civila medborgare i samhället, men kände att epilepsin var ett hinder (Wheless, 2006).

Depression och oro

O´Donoghoe´s (1999) resultat visar att depression och oro är vanligt förekommande hos personer med epilepsi, av deltagarna i studien hade 34 % någon gång konsulterat en läkare p g a psykiska besvär.

I en studie gjord av Pedroso de Souza & Salgado (2005) var syftet att studera förekomsten av depression och oro hos patienter med epilepsi. I studien intervjuades patienter med epilepsi och friska individer i en kontrollgrupp. Man ville identifiera uppfattningar om sjukdomen, personliga strategier för att handskas med sjukdomen samt uppfattningar angående anfallskontroll. Enligt Pedroso de Souza & Salgado (2005) kan oförmåga att hantera sjukdomen leda till psykiska svårigheter och emotionella besvär. Oron hos en person med epilepsi är oftast relaterad till faran och oförmågan att hantera situationer som upplevs som hotande eller okon-

trollerbara. Studien visar att 41 % av kvinnorna och 21 % av männen med epilepsi led av depression. I kontrollgruppen led 8 % av kvinnorna och 20 % av männen av depression. Signifikanta siffror visade att de med epilepsi kände oro och led av depression i högre grad än individerna i kontrollgruppen. Bland kvinnorna med epilepsi upplevde 44 % oro och bland männen var siffran 29 %. Motsvarande siffror i kontrollgruppen var 13 % respektive 10 % (Pedroso de Souza & Salgado, 2005).

Martin et al (2005) ville identifiera orosmoment i det dagliga livet hos äldre, d v s personer över 60 år, som levde med epilepsi och som hade regelbundna anfall. Patienterna fick fritt lista orosmoment de upplevde i det dagliga livet och som var associerade med deras sjukdom. Varje orosmoment listades beroende på vilken grad av vikt de spelade. Totalt identifierades 28 orosmoment som signifikant påverkade det dagliga livet. Av dessa var restriktioner angående bilkörning och biverkningar av medicinering de största orosmomenten bland deltagarna. Personlig säkerhet, läkemedelkostnader, att behålla sin anställning, rädsla för att skämma ut sig och sämre minneskapacitet var andra orosmoment som återkom ofta bland de tillfrågade. Några nämnde även följande orosmoment; känslomässig labilitet, rutiner vad gällde läkemedelsintag, rädsla för att åka utomlands, köra bil och eventuellt komma att skada någon annan, få ett anfall på arbetet, utföra aktiviteter i det dagliga livet, att familjen oroar sig för att personen ska få ett anfall och därför är överbeskyddande, oro för att mista vänner samt oro för att vara ensam, sexuella dysfunktioner, brist på förståelse hos vårdpersonal och brist på adekvat kunskap om epilepsi (Martin et al, 2005).

I Dawkins et al (1993) studie upplevde 10 % stor oro över sin epilepsi, 72 % kände lite oro och 17 % var inte alls oroliga över sin sjukdom. Det de huvudsakligen oroade sig över vad gällde sjukdomen i sig var bl a oförutsägbara anfall, påverkan på graviditet, andras reaktioner, att få ett anfall när de var ensamma, restriktioner i deras dagliga liv samt en ökad svårighet att få arbete. Det de huvudsakligen oroade sig över vad gällde medicinering var bl a biverkningar, rädslan att glömma ta sin medicin, viktuppgång, påverkan på graviditet samt rädslan att bli beroende. Det som var mest stressande med att ha epilepsi var själva anfallen samt minnesförlust och genans i samband med ett anfall (Dawkins et al, 1993).

Kunskap och attityder

Dawkins et al (1993) ville ta reda på attityder till och kunskap om epilepsi hos patienter med denna sjukdom, vilken påverkan sjukdomen hade på deras liv och deras syn på den vård de erhållit. Patienternas kunskaper och attityder jämfördes sedan med en kontrollgrupp. Av patienterna tyckte 22 % att de visste tillräckligt om sin sjukdom. I Wheless (2006) studie rapporterade en stor andel av personerna med epilepsi att de förlitade sig på läkare, sjuksköterskor eller annan vårdpersonal vad gällde att få kunskap om epilepsi.

Kontrollgruppen i studien gjord av Dawkins et al (1993) ansåg i högre grad jämfört med patienterna att epilepsi är en allvarlig sjukdom och att sjukdomen kan vara farlig eller livshotande, att sjukdomen är ett hinder i det dagliga livet samt att sjukdomen inte går att bota.

Av de med epilepsi som levde med en partner uppgav 88 % att deras partner kände oro för dem. En stor del (83 %) ansåg inte att deras sjukdom påverkade möjligheten att skaffa nya bekantskaper men 17 % upplevde det dock som svårare. En

del upplevde att andra kände sig obekväma i deras sällskap, behandlade dem som om de vore i underläge eller undvek dem (Dawkins et al, 1993).

Bilkörning

En konsekvens vid epilepsi är minskad frihet då den drabbade oftast hindras från att köra bil. Det är dock osäkert hur väl restriktionerna som fastslås i lagen förstås och i vilken grad de efterföljs (Dickey & Morrow, 1993).

Dickey & Morrow (1993) ville i sin studie undersöka attityder och tillämpande vad gällde bilkörning hos personer med epilepsi. Av dem som deltog i studien var 28 % lämpliga att köra bil medan resterande 72 % inte var lämpliga att köra. Totalt körde 17 personer regelbundet varav tre av dessa körde olagligt. Av dessa tre körde två stycken endast under sin fritid, den tredje pendlade även dagligen till sitt arbete. Av dem som inte körde regelbundet hade fem stycken haft ett körkort innan de fick diagnosen epilepsi men fått körkortet indraget p g a anfall. En av personerna som kört bil olagligt slutade frivilligt efter ett par mindre olyckor associerade till anfall under körningen (Dickey & Morrow, 1993).

Att man måste vara anfallsfri i två år för att få köra bil var 33 % medvetna om och 41 % av dessa höll med. Åsikter angående lagen var följande; att hänsyn borde tas till vilken typ och svårighetsgrad anfallen är av, att restriktionerna inte ska vara lika stränga för anfall som har en identifierbar utlösande faktor eller som är förutsägbara, att hänsyn skall tas till graden av anfallsfrekvens samt att det nuvarande anfallsfria intervallet är för långt (a a).

Konsekvenser i samband med behandling

Läkemedelsbehandling

I studien gjord av Wheless (2006) var inklusionskriterierna att respondenterna vid tillfället upplevde regelbundna anfall eller hade läkemedelsbiverkningar samt hade provat minst två olika antiepileptikum.

Fler än 70 % tillförlitade sig enbart på läkemedelsbehandling för att kontrollera sin sjukdom och därmed motverka anfall. Andra medicinska behandlingar som deltagarna provat under deras sjukdomstid för att kontrollera sin sjukdom var bl a hjärnkirurgi, dietmetoder som exempelvis ketogen diet, vagusstimulering samt elchocksbehandling (Wheless, 2006).

Deltagarna fick redogöra för fysiska biverkningar till följd av sjukdomen i sig, medicinsk behandling eller farmakologisk behandling. De flesta av dessa fysiska biverkningar antogs till största del bero på medicinsk- och farmakologisk behandling jämfört med sjukdomen i sig, dock inte när det gällde biverkningar som minnesförlust (65 %), muskelryckningar (51 %), sluddrigt tal (45 %), migrän (38 %) och smärta (25 %). Fysiska biverkningar som upplevdes p g a medicinsk- och farmakologisk behandling var bl a; dåsighet (67 %), svårigheter att tänka klart (66 %), apati (66 %), klumpighet (61 %), depression (57 %), sömnproblem (45 %), viktuppgång (42 %), dubbelseende (32 %), håravfall (27 %), viktnedgång (18 %), utslag (15 %) och acne (13 %). Lite fler än hälften upplevde läkemedelsbiverkningar som extremt frustrerande och 44 % ansåg att läkemedelsbiverkningarna hindrade dem från att fungera optimalt i hemmet och på arbetet. De upplevde även att läkemedelsbiverkningarna fick andra att tro att det var något fel på dem, att de kände sig fysiskt svaga, att biverkningarna hindrade dem från att njuta av ett ak-

tivt socialt liv, att de blev avtrubbade från sin omgivning och att sjukdomen fick dem att uppleva sitt liv som hemskt. Lite mer än en tredjedel var upprörda över att de var tvungna att stå ut med biverkningar för att kunna kontrollera sin sjukdom (Wheless, 2006).

Kirurgisk behandling

I en studie gjord av Lineweaver et al (2004) ville man titta på förändringar vad gäller den subjektiva minnesförmågan relaterat till förändringar vad gäller den objektiva minnesförmågan hos patienter som genomgått kirurgisk behandling för sin svårhanterliga epilepsi. Patienternas subjektiva och objektiva minnesförmåga kontrollerades sex månader före och sex månader efter det kirurgiska ingreppet. Lineweaver et al (2004) skriver att det är välkänt att minnesförlust är en vanlig biverkning efter kirurgisk behandling. Patienternas subjektiva uppfattning vad gällde deras minnesförmåga bekräftades av släktingar och bekanta.

Patienterna delades upp i två grupper, de som skulle genomgå en temporallobsresektion och de som skulle genomgå en extratemporallobsresektion. Resultatet av den objektiva mätningen av minneförmågan visade att patienterna i båda grupperna presterade bättre på minnestestet före jämfört med efter det kirurgiska ingreppet (Lineweaver et al, 2004).

Av alla patienter hade 49 % inget att klaga över vad gällde deras minnesförmåga varken före eller efter det kirurgiska ingreppet, medan 24 % kände oro för deras minnesförmåga både före och efter det kirurgiska ingreppet. Närmre en femtedel upplevde att deras minnesförmåga förbättrats efter ingreppet, medan en tiondel upplevde mer problem angående deras minnesförmåga efter ingreppet (a a).

Före och efter det kirurgiska ingreppet ville man undersöka hur väl den aktuella minnesförmågan överrensstämde med den uppfattade subjektiva minnesförmågan. Det visade sig att de patienter, vars minnesförmåga försämrats efter det kirurgiska ingreppet, var väl medvetna om den negativa inverkan ingreppet haft på deras minnesförmåga (a a).

Kellett et al (1997) ville studera relationen mellan anfallsstatus och livskvalitet efter kirurgiskt ingrepp hos patienter med läkemedelsresistent epilepsi jämfört med relationen mellan anfallsstatus och livskvalitet hos patienter som inte ansågs vara lämpliga för kirurgisk behandling. De som genomgått ett kirurgiskt ingrepp delades i sin tur in i tre mindre grupper; de som blev anfallsfria, de som hade färre än tio anfall per år och de som hade fler än tio anfall per år. I artikeln framgår det att kronisk läkemedelsresistent epilepsi är ett handikappande tillstånd som försämrar livskvaliteten. För patienter med läkemedelsresistent epilepsi kan ett kirurgiskt ingrepp eliminera anfall hos två tredjedelar. Det är dock ett riskfyllt ingrepp där det finns en risk att patienten avlider eller får permanenta neurologiska defekter efter ingreppet som exempelvis hemipares, dysfasi eller nedsatt minnesförmåga. Andra studier visar också, enligt Kellett et al (1997), att livskvaliteten förbättras signifikant hos anfallsfria patienter, men en del har svårt att anpassa sig till sin nya situation och en del får kirurgiska komplikationer som kan upplevas som lika handikappande som sjukdomen i sig.

Efter det kirurgiska ingreppet blev 48 % anfallsfria. De som blev anfallsfria efter det kirurgiska ingreppet hade signifikant högre livskvalitet jämfört med dem med minst tio anfall per år och jämfört med dem som inte ansågs lämpliga för kirurgisk

behandling. Oro bland de olika grupperna skiljde sig signifikant åt. Oron hos dem som blivit anfallsfria efter ett kirurgiskt ingrepp var lägre än hos de andra grupperna, störst oro kände de som genomgått ett kirurgiskt ingrepp, men som fortfarande hade fler än tio anfall per år. Vad gällde depression visade det sig att hos de patienter som blivit anfallsfria samt hos dem som hade färre än tio anfall per år förekom depression mer sällan än hos de andra två grupperna. De som blivit anfallsfria upplevde en signifikant högre kontroll över sin sjukdom än patienterna i de övriga grupperna. De hade även ett signifikant bättre självförtroende jämfört med dem som hade fler än tio anfall per år och jämfört med dem som inte varit lämpade att genomgå en kirurgisk operation. Epilepsin hade minst påverkan på dem som blivit anfallsfria när det gällde känsla av välbefinnande, generell hälsa och livskvaliteten överlag (Kellett et al, 1997).

DISKUSSION

Diskussionen har valts att presenteras i två delar: metoddiskussion och resultatdiskussion. I metoddiskussionen diskuteras metoden som använts för föreliggande litteraturstudie samt dess styrkor och svagheter. I resultatdiskussionen diskuteras det resultat författarna kommit fram till och detta kopplas till den teoretiska referensramen, Carnevalis (1999) Dagligt Liv ↔ Funktionellt Hälsotillstånd-modell.

Metoddiskussion

Som teoretisk referensram har Carnevali (1999) använts. Carnevalis (1999) Dagligt Liv ↔ Funktionellt Hälsotillstånd-modell valdes eftersom den på ett bra sätt beskriver hur det funktionella hälsotillståndet påverkar det dagliga livet och hur inre och yttre resurser kan skapa en balans i individens tillvaro. Denna är applicerbar på föreliggande studie då syftet var att beskriva de problem som uppkommer i det dagliga livet hos personer med epilepsi då de har ett nedsatt funktionellt hälsotillstånd. Sjuksköterskan kan, genom att ta fram de individuella inre och yttre resurser individen besitter, underlätta för patienten.

Sökningen har till största del skett i PubMed då sökningen i denna databas resulterat i användbara artiklar. Sökningen i CINAHL och The Cochrane Library resulterade däremot inte i några passande artiklar. The Cochrane Library är en evidensbaserad databas, men det visade sig att artiklarna i denna databas främst var systematiska litteratursammanställningar om effekten av metoder inom hälso- och sjukvård (Willman & Stoltz, 2002) och detta svarade inte på syftet med föreliggande litteraturstudie. Sökningar i ELIN@malmö har även resulterat i bra artiklar. En artikel har påträffats via en annan artikels referenslista.

I föreliggande litteraturstudie har SBU’s sju steg följts om hur man systematiskt kan gå till väga för att hitta och bedöma vetenskaplig litteratur. Kritik kan dock riktas mot att databassökningen inte är tillräckligt systematiskt gjord p g a att det i efterhand framkommit att tillräcklig kunskap inte fanns om hur en systematisk databassökning utförs samt p g a att användbara sökord stötts på allt eftersom sökningen pågått och därför har nya sökningar lagts till under tiden. En viss mättnad förmodas dock ha uppnåtts då samma artiklar uppkommit vid flera olika sökkombinationer i de använda databaserna. Sökningen har varit omfattande med en mängd olika sökord och sökkombinationer. Detta kan anses vara en styrka då den breda sökningen tros ha lett till att de flesta relevanta artiklar hittats.

En begränsning som valdes att göras vid sökningen var att endast söka på artiklar som fanns att tillgå i fulltext. Denna begränsning var möjlig då utbudet tillät detta, dock kan väsentliga artiklar ha fallit bort p g a denna begränsning. Ambitionen var från början att endast använda artiklar publicerade mellan 1996-2006. Denna begränsning valdes då tillgången av material gjorde det möjligt och eftersom levnadsvanor och livsstil förändras över tid och kan påverka vilka problem som kan uppstå i det dagliga livet. Författarna menar att problemen i det dagliga livet eventuellt ser annorlunda ut nu jämfört med längre tillbaka i tiden vad gäller exempelvis stressnivå i samhället, sömnvanor samt svårigheter att få arbete p g a dagens arbetsmarknad. Vid sökningen hittades dock två artiklar från 1993 som använts trots detta. I dessa fall bedömdes detta inte påverka resultatet negativt. Tanken var att endast inkludera studier där deltagarna var vuxna, d v s över 18 år. I databaserna där det var möjligt gjordes därför begränsningarna ”all adult 19+” och ”in adulthood”. Dock har sex artiklar använts där deltagarna är under 18 år, varav två av dessa enbart presenteras i bakgrunden. Deltagarna i dessa studier var 15 år eller äldre, men medelåldern var betydligt högre i samtliga dessa studier och därför tycks resultaten från dessa studier vara användbara i föreliggande litteraturstudie.

I samband med databassökningen lästes, i den mån det gick, först artiklarnas titlar för att få en överblick över huruvida studien var relevant med hänsyn till föreliggande litteraturstudies syfte och därmed kan en del studier ha fallit bort i de fall titeln inte motsvarat studiens innehåll.

Vid artikelgranskningen användes triangulering för att öka trovärdigheten, d v s författarna granskade artiklarna var för sig oberoende av varandra för att inte påverka varandras uppfattning. Vid granskningen poängsattes de olika delarna i artikeln och därefter jämfördes författarnas subjektiva poängsättning. Det visade sig att resultatet av de enskilda bedömningarna i stort sett var identiska och detta styrker trovärdigheten på författarnas gradsättning. Artikelgranskningen bygger på författarnas kunskap, erfarenhet och uppfattning och därmed lämnas en viss reservation för eventuella felbedömningar.

Samtliga artiklar som använts är publicerade på engelska och därmed kan eventuellt en del felaktiga tolkningar och översättningar ha gjorts. För att minimera felaktigheter har översättning av materialet gjorts var för sig och sedan har materialet tolkats gemensamt.

De studier som använts är främst från USA, Storbritannien och Tyskland. Dessa länder är industriländer vilket gör att resultatet är representativt för Sverige. Dock har två artiklar från Brasilien använts, men antalet artiklar från utvecklingsländer har begränsats då resultatet eventuellt skulle komma att skilja sig åt mellan utvecklingsländer och industriländer då levnadsvillkor och levnadsvanor inte är överensstämmande.

Artiklarna som använts och motsvarat syftet bäst är studier med kvantitativ metod. En önskan fanns att även använda studier med kvalitativ metod, men tyvärr fann författarna inte några sådana. De flesta av studierna använde sig av frågeformulär som metod. En förhoppning var att metoderna i de olika studierna hade skiljt sig åt eftersom deltagarnas svar möjligtvis hade sett annorlunda ut om andra metoder

använts. Kanske hade ytterligare information kommit fram om exempelvis intervjuer gjorts, då respondenten hade kunnat ge mer subjektiva och individuella svar.

Resultatdiskussion

Läsaren bör ha i åtanke att resultatet bygger på studier gjorda på vuxna personer. Både ålder vid insjuknande och svårighetsgrad varierar hos de olika individerna vilket kan ha betydelse för hur individen hanterar sin sjukdom samt vilka problem som upplevs i det dagliga livet. Dessa aspekter bör även allmänsjuksköterskan ta hänsyn till vid vårdandet av personer med epilepsi.

Enligt Pedroso de Souza & Salgado (2005) kan oförmåga att hantera sjukdomen leda till psykiska och emotionella besvär. O´Donoghoes (1999) och Pedroso de Souza & Salgados (2005) resultat visar att depression och oro är vanligare hos personer med epilepsi jämfört med hos personer utan denna sjukdom. Även deltagarna i Dawkins et al (1993) studie upplevde oro över sin sjukdom. Oron hos en person med epilepsi är oftast relaterad till faran och oförmågan att hantera situationer som upplevs som hotande eller okontrollerbara (Pedroso de Souza & Salgado, 2005). Personer som befinner sig i en snarliknande situation och som har liknande hälsotillstånd upplever sin situation på olika sätt beroende på tidigare upplevelser och erfarenheter (Carnevali, 1999). Att leva med en kronisk sjukdom kan vara påfrestande och för en del individer leda till depression och oro beroende på individens förmåga att hantera sin sjukdom utifrån de resurser som finns.

Förekomsten av depression och oro var markant högre hos kvinnor med epilepsi än hos kvinnor utan denna sjukdom. Vad gäller männen var däremot resultatet annorlunda, depression förekom i lika hög grad i de båda grupperna, men vad gällde oro förekom detta i högre grad hos männen med epilepsi (Pedroso de Souza & Salgado, 2005). Då oro och depression ofta är förenade kan detta resultat bero på att depressioner är svårare att upptäcka och diagnostisera hos män än hos kvinnor p g a skillnaden i att uttrycka sig och prata om känslor och problem. Män ska inte visa sig svaga och är kanske mindre villiga att öppna sig för sjukvårdspersonal. Detta genusperspektiv bör sjuksköterskan ha i åtanke vid bemötandet av patienter med epilepsi.

Martin et al (2005) beskriver att de största orosmomenten hos personer med epilepsi var restriktioner angående bilkörning samt biverkningar av medicinering. Oro över läkemedelsbiverkningar framkom även i Dawkins et al (1993). Orosmoment som både Martin et al (2005) och Dawkins et al (1993) nämner är rädsla för att skämma ut sig i samband med ett anfall samt sämre minneskapacitet.

Artikeln skriven av Xu et al (2006) beskriver att sömnsvårigheter och epilepsi har ett samband. Det fanns en signifikant skillnad vad gällde förekomst av sömnproblem hos patienter med epilepsi jämfört med den generella populationen. Man har även påvisat att antiepileptiska läkemedel stör sömnen och orsakar dåsighet (Xu et al, 2006). Sömn är ett krav för att kunna fungera optimalt i det dagliga livet. Störd sömn och dåsighet leder till en obalans mellan krav och resurser. Otillräcklig sömn hindrar även individen från att utföra dagliga aktiviteter och individen får svårt att hantera och leva upp till de krav som ställs. Enligt Carnevali (1999) kan olika orsaker leda till att individens sinnestämning förändras, i detta fall för lite sömn. Individen kan bli nedstämd, pessimistisk, passiv och orolig. Allmänsjuksköterskan ska uppmärksamma förändringar vad gäller sinnesstämning

och kunna identifiera vad som t ex är normal oro respektive överdriven oro (Carnevali, 1999).

De som haft ett anfall den senaste veckan rapporterade sömnproblem i högre grad än de som haft anfall längre tillbaka i tiden än en vecka. Det framkom även att de som led av återkommande oro och depression upplevde större problem vad gällde sömn än de som inte led av oro och depression (Xu et al, 2006). Sömnproblem i högre grad hos dessa personer kan bero på den ökade oro som anfallet de nyligen haft lett till. Regelbundet förekommande anfall bidrar till en ständig oro hos individen för att drabbas av ännu ett anfall. De med en lindrig form av epilepsi lider förmodligen därför av mindre oro och har därför inte sömnproblem i lika stor utsträckning.

Obalans mellan krav och resurser i det dagliga livet kan leda till stress. Haut et al (2003) resultat beskriver att personer med epilepsi ansåg att stress ökade deras anfallsfrekvens (a a). Att vara inlagd på sjukhus oavsett orsak kan för många upplevas som stressande. Det är viktigt att allmänsjuksköterskan har detta i åtanke vid omvårdnaden av patienter med epilepsi. Miljön är en viktig faktor att ta hänsyn till vid exempelvis rumsplacering eftersom dessa patienter behöver lugn och ro. Att se till att patienten är välinformerad kan motverka inre stress och oro.

Överlag var personerna som deltog i studien positiva till olika stressreducerande aktiviteter som yoga, meditation, olika avslappningsövningar och andningsövningar (Haut et al, 2003). Då detta kan vara aktuellt bör sjuksköterskan informera och ge förslag på olika metoder som kan reducera stress.

Personerna med epilepsi menade att större och mindre händelser i det dagliga livet ledde till en inre stress som ökade anfallsfrekvensen (Haut et al, 2003). Carnevali (1999) beskriver att det bör vara en balans mellan det dagliga livets krav och de inre och yttre resurser individen har att tillgå. En viktig roll sjuksköterskan har är att balansera patientens krav och resurser i det dagliga livet. Händelser i det dagliga livet som påverkar patientens hälsotillstånd är av stort intresse för sjuksköterskan. Sådana händelser kan vara både av personlig karaktär eller hälsorelaterade. Sjuksköterskan bör ha god kunskap om patientens anamnes och tidigare upplevda händelser då dessa påverkar reaktioner och beteende vid aktuella händelser. Carnevali (1999) skriver vidare att höga förväntningar och förpliktelser i det dagliga livet från andra personer ökar kraven hos individen. Andra människors förväntningar på patienten bör överrensstämma med patientens önskningar och hälsotillstånd för att på så sätt underlätta patientens dagliga liv (Carnevali, 1999).

I Dawkins et al (1993) uppgav knappt en fjärdedel att de hade tillräckligt med kunskap om sin sjukdom. Carnevali (1999) menar att kunskap, vad individen kan och vet om sin hälsa och sjukdom, är en viktig inre resurs. Allmänsjuksköterskans roll är att ta reda på vad individen kan, men också i vilken utsträckning de kan tillämpa sin kunskap i det dagliga livet. Individen bör inte endast ha kunskap om, i detta fall, hur ett anfall yttrar sig utan även lära sig att känna igen kroppsliga signaler som kan tyda på att ett anfall är på gång. Antalet individer i Dawkins et al (1993) studie som ansåg att de hade tillräckligt med kunskap om sin sjukdom är få. Att ha god kunskap om sin sjukdom innebär en bättre förmåga att kunna hantera denna och på så sätt kunna anpassa sitt dagliga liv efter sitt hälsotillstånd. I Wheless (2006) studie rapporterade en stor andel av personerna med epilepsi att de förlitade sig på läkare, sjuksköterskor eller annan vårdpersonal vad gällde att få

kunskap om epilepsi. Det är därför viktigt att som sjuksköterska ta den pedagogiska rollen på allvar då patienterna förlitar sig på den kunskap sjuksköterskan förmedlar.

Av de med epilepsi som levde med en partner uppgav de flesta att deras partner kände oro för dem (Dawkins et al, 1993). Kunskap och information, även till anhöriga, kan eventuellt minska oro då överdriven oro ofta hör samman med okunskap. En av de viktigaste yttre resurserna är, enligt Carnevali (1999), de människor som står individen nära även i svåra situationer.

Information om kombinationen epilepsi och träning ansåg mindre än hälften att de fått tillräckligt av (Steinhoff et al, 1996). Vårdpersonal bör bli bättre på att informera patienter med epilepsi om kombinationen epilepsi och träning och på så sätt bidra till att dessa patienter i högre grad vågar utföra fysiska aktiviteter trots sin sjukdom. Det är viktigt att vårdpersonal uppmuntrar patienter till att träna och försöker hitta och komma fram till lämpliga träningsformer för individen då det i dagens samhälle är stort fokus på den positiva effekten träning ger vad gäller hälsa och välbefinnande.

Deltagarna utan epilepsi i Dawkins et al (1993) studie ansåg i högre grad jämfört med de med epilepsi att epilepsi är en allvarlig sjukdom, att sjukdomen kan vara farlig eller livshotande, att sjukdomen är ett hinder i det dagliga livet samt att sjukdomen inte går att bota. Om man utgår från Carnevalis (1999) teori menar hon att människors värderingar, övertygelser, seder och bruk hänger samman med deras reaktioner då de möter exempelvis en person med epilepsi. Viktiga värderingar, övertygelser, seder och bruk som påverkar människors reaktioner är oftast outtalade och odefinierbara, men trots detta ligger de till grund för människors åsikter och handlingar. Det är av stor vikt att allmänsjuksköterskan är medveten om de värderingar, övertygelser, seder och bruk som förekommer i samhället.

Enligt Steinhoff et al (1996) visade det sig att personer utan epilepsi hade fler fritidsysselsättningar utanför hemmet än de med epilepsi och detta styrks i Dawkins et al (1993) och Wheless (2006) studie. Wheless (2006) studie visar att epilepsi innebär ett socialt utanförskap samt att de med epilepsi känner att de är en börda för andra människor. Även deltagarna i Dawkins et als (1993) studie upplevde att andra kände sig obekväma i deras sällskap, att de behandlade dem som om de vore i underläge eller undvek dem.

Kontrollgruppen i Steinhoff et al (1996) tränade regelbundet i högre grad än de med epilepsi. Arida et al (2003) menar också att personer med epilepsi inte i lika stor utsträckning deltar i fysiska aktiviteter samt lever ett stillasittande liv.Både Steinhoff et al (1996) och Arida et al (2003) hävdar att en av de främsta orsakerna till att de med epilepsi inte tränade regelbundet var p g a sjukdomen i sig då rädsla fanns för att få ett anfall under ett träningspass. De oroade sig även för att få anfallsrelaterade skador i samband med anfall under träning (Arida et al, 2003; Steinhoff et al, 1996).

Såväl fysiska som sociala aktiviteter kan enligt Carnevali (1999) räknas som en funktionell förmåga, d v s en inre resurs. Brist på fysiska och sociala färdigheter, som beskrivs som individens förmåga att utföra vissa aktiviteter, kan leda till att andra inre resurser blir nedsatta. Motivation till att delta i framtida aktiviteter samt mod, som definieras som förmågan och viljan att ta hälsorelaterade risker i det

dagliga livet, är exempel på detta. I det dagliga livet förekommer många hälsorelaterade situationer som exempelvis fysiska och sociala aktiviteter som både kräver mod, motivation och risktagande. Allmänsjuksköterskan bör ta reda på vilka risker och problem som individen upplever i dessa situationer för att på så sätt stötta och vägleda patienten. Det dagliga livet äger till stor del rum i individens omgivning och därför är det viktigt att allmänsjuksköterskan tar hänsyn till miljön där individens dagliga liv äger rum och kopplar kraven i det dagliga livet till individens funktionella förmåga (Carnevali, 1999).

En anledning till att aktivitetsgraden endast skilde sig åt i fråga om sysselsättning utanför hemmet kan bero på att de med epilepsi känner sig osäkra och mindre trygga utanför hemmet med rädsla för att drabbas av ett anfall. Det kan även finnas en osäkerhet angående andras reaktioner och hjälpsamhet i samband med ett eventuellt anfall. En oro kan också finnas för att upplevas som besvärlig med risk för att få negativ uppmärksamhet och orsaka uppståndelse.

Wheless (2006) anser att epilepsi kan vara en hindrande faktor i många psykosociala funktioner som t ex förmågan att arbeta heltid eller deltid samt vara en orsak till uppsägning. Dawkins et al (1993), Steinhoff et al (1996) och O'Donoghoe et al (1999) menar att personer med epilepsi har svårare för att få arbete och är arbetslösa i högre grad än personer utan epilepsi. O'Donoghoe et al (1999) studie visade även att personer med epilepsi hävdade att de blivit nekade arbete eller blivit uppsagda p g a deras sjukdom.

Att behöva arbeta deltid eller att sakna arbete p g a sin epilepsi kan leda till minskade ekonomiska resurser. Enligt Carnevali (1999) är ekonomiska resurser en yttre resurs av stor vikt. Allmänsjuksköterskan bör vara medveten om vilka problem bristande ekonomiska resurser kan innebära. Dålig ekonomi kan leda till försämrad hälsa och nedstämdhet i det dagliga livet (Carnevali, 1999). Att vara arbetslös kan även leda till negativ stress för individen. Att bli nekad arbete eller bli uppsagd p g a sjukdom bidrar till dåligt självförtroende och låg självkänsla. Arbetslöshet kan också bidra till en känsla av socialt utanförskap och bidra till att personen känner sig mindre värd.

En konsekvens vid epilepsi är minskad frihet då den drabbade oftast hindras från att köra bil (Dickey & Morrow, 1993). Deras resultat visade att en stor andel av deltagarna var olämpliga till att köra bil. Några hade haft ett körkort innan de fick diagnosen epilepsi men fått körkortet indraget p g a anfall, men trots detta framkom det att några deltagare körde bil olagligt (Dickey & Morrow, 1993). Att använda motorfordon som ett transportmedel för att utföra praktiska ärenden i det dagliga livet kan bidra till att uppnå hög livskvalitet anser Carnevali (1999).

Att köra bil trots sin olämplighet skulle kunna bero på att individen är beroende av att använda sin bil som transportmedel i det dagliga livet. Vid körkortsinnehav anpassas livsstilen efter denna resurs och då körkortet plötsligt blir indraget p g a ett anfall krävs det att individen anpassar sig efter sin nya situation. Detta kan för en del individer ge stora konsekvenser och eventuellt leda till en viss isolering om andra möjliga transportmedel är knapphändiga. Indraget körkort kan även leda till stora konsekvenser om man är yrkeschaufför. Risken finns att man blir av med sitt arbete och måste ändra yrkesbana. Detta kan också leda till arbetslöshet då personer med epilepsi upplever att de har svårare att få arbete samt att de blivit nekade

arbete p g a deras sjukdom, vilket styrks i Dawkins et al (1993), Steinhoff et al (1996) och O'Donoghoe et al (1999) studier.

Vid sjukdom kan det krävas hjälpmedel, som farmaka i detta fall, av rätt typ och i rätt tid för att kunna kontrollera sjukdomen (Carnevali, 1999). Carnevali (1999) hävdar också att utan tillgång till detta hjälpmedel kan det vara svårt för individen att klara av kraven i det dagliga livet.

Wheless (2006) presenterade att patienter med epilepsi upplevde biverkningar till följd av medicinsk eller farmakologisk behandling. Patienterna upplevde läkemedelsbiverkningar som extremt frustrerande samt ansåg att läkemedelsbiverkningarna hindrade dem från att fungera optimalt i hemmet och på arbetet. De upplevde även att läkemedelsbiverkningarna fick andra att tro att det var något fel på dem, att biverkningarna hindrade dem från att njuta av ett aktivt socialt liv samt att de blev avtrubbade från sin omgivning. De var även upprörda över att de var tvungna att stå ut med biverkningar för att kunna kontrollera sin sjukdom (a a). Om resultatet kopplas till Carnevalis (1999) teori kan biverkningar till följd av farmakologisk behandling innebära att patienter inte fortsätter ta sina läkemedel p g a bristande motivation även då kunskap finns om hur viktigt detta är.

Lineweaver et al (2004) resultat visade att patienterna kände oro för deras minnesförmåga både före och efter det kirurgiska ingreppet samt upplevde mer problem angående deras minnesförmåga efter ingreppet. Det visade sig att de patienter, vars minnesförmåga försämrats efter det kirurgiska ingreppet, var väl medvetna om den negativa inverkan ingreppet haft på deras minnesförmåga (a a). Närmre hälften av patienterna i Kellett et al (1997) studie blev anfallsfria efter det kirurgiska ingreppet vilket ledde till högre livskvalitet och bättre självförtroende.

Kirurgisk behandling vid läkemedelsresistent epilepsi kan vara ett bra alternativ då en del blir anfallsfria efter detta vilket leder till högre livskvalitet. Däremot kan följderna av ett kirurgiskt ingrepp bli nedsatt minnesförmåga. Då det visade sig att de personer vars minnesförmåga försämrats var väl medvetna om detta, kunde detta vara väldigt påfrestande för individen. Carnevali (1999) nämner kommunikation som en betydande aspekt i det dagliga livet. Vid nedsatt minnesförmåga kan kommunikationsmöjligheterna begränsas avsevärt och påverka individens samspel med andra människor (a a). Försämrad minnesförmåga bidrar inte endast till begränsade kommunikationsmöjligheter utan även en ökad oro över att man glömmer att utföra och komma ihåg viktiga saker i sitt dagliga liv.

SLUTSATS

De slutsatser som kan dras utifrån resultatet är att allmänsjuksköterskan måste se till varje individ då de problem som upplevs i det dagliga livet är subjektiva. Vilka svårigheter som upplevs i det dagliga livet hör samman med ålder vid insjuknande samt svårighetsgrad. Dock upplevs likvärdiga problem hos personer med epilepsi och dessa är viktiga att känna till då allmänsjuksköterskan möter dessa personer. De områden i det dagliga livet som berörs av sjukdomen är av sådan vikt att de i hög grad påverkar individens livskvalitet. De olika problemen interagerar med varandra vilket kan innebära att individen hamnar i en ond cirkel, där ett problem leder till ett annat.

På sikt kan detta leda till ökad kvalitet och individanpassad omvårdnad av personer med epilepsi.

FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING

Det hade varit intressant om fler studier med kvalitativ metod görs då utbudet av detta är knapphändigt. Dessa efterfrågas för att kunna ge en bättre överblick över de subjektiva uppfattningar individen har om hur sjukdomen påverkar det dagliga livet.

REFERENSER

Almås, H (red.) (2004) *Klinisk omvårdnad del 2.* Stockholm: Liber AB.

Arida R, Scorza F, Albuquerque M, Cysneiros R, Oliveira R & Cavalheiro E (2003) Evaluation of physical exercise habits in Brazilian patients with epilepsy. *Epilepsy & Behavior, vol. 4*: 507-510.

Carlsson, S & Eiman, M (2003) *Evidensbaserad omvårdnad, Rapport 2.* Malmö: Malmö Högskola, Hälsa och Samhälle.

Carnevali, D (1999) *Handbok i omvårdnadsdiagnostik.* Stockholm: Liber AB.

Dawkins J, Crawford P & Stammers T (1993) Epilepsy: a general practice study of knowledge and attitudes among sufferers and non-sufferers. *British Journal of General Practice, vol. 43*: 453-457.

Dickey, W & Morrow, J (1993) Epilepsy and driving: attitudes and practices among patients attending a seizure clinic. *Journal of the Royal Society of Medicine, vol. 86*: 566-568.

Flemming, K (1998) Asking answerable questions. *Evidens-Based Nursing, vol. 1 (2)*: 36-37.

Haut S, Vouyiouklis M & Shinnar S (2003) Stress and epilepsy: a patient perception survey. *Epilepsy & Behavior, vol. 4*: 511-514.

Hedner, P L (red.) (2004) *Invärtesmedicin.* Lund: Studentlitteratur.

Kellett M, Smith D, Baker G & Chadweak D (1997) Quality of life after epilepsy surgery. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry, vol. 63*: 52-58.

Lineweaver T, Naugle R, Cafaro A, Bingaman W & Lüders H (2004) Patients' Perceptions of Memory Functioning Before and After Surgical Intervention to Treat Medically Refractory Epilepsy. *Epilepsia, vol. 45 (12)*: 1604-1612.

Läkemedelsverket (2006) Behandlingsrekommendationer - behandling av epilepsi.

Malmgren, K (2006) Epilepsi - förbättrad vård och behandling >http://www.svenskaepilepsisallskapet.c.se/epilepsi/info_behandling.htm< 2006-11-13.

Martin R, Vogtle L, Gilliam F & Faught E (2005) What are the concerns of older adults living with epilepsy? *Epilepsy & Behavior, vol. 7*: 297-300.

Mills N, Bachmann M, Harvey I, McGowan M & Hine I (1997) Patients´ experience of epilepsy & health care. *Family Practise, vol. 14*: 117-123.

Moëll, H (2000) *Nationalencyklopedin.* Malmö: Bra böcker AB.

Morsing, M (2006) Neuropsykologins historia >http://www3.ur.se/vetenskap/templates/Alias____16756.aspx< 2006-11-08.

O'Donoghue M, Goodridge D, Redhead K, Sander J & Duncan J (1999) Assessing the psychosocial consequences of epilepsy: a community-based study. *British Journal of General Practice, vol. 49*: 211-214.

Pedroso de Souza E & Salgado P (2006) A psychosocial view of anxiety and depression in epilepsy. *Epilepsy & Behavior, vol. 8*: 232-238.

Polit D, Beck C & Hungler B (2001) *Essentials of Nursing Research – Methods, Appraisal and Utilization.* Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Praktisk medicin (2005) Neurologiska sjukdomar – Epilepsi >http://www.praktiskmedicin.com/sjukdom.asp?sjukdid=353< 2006-11-08.

Poole K, Moran N, Bell G, Solomon J, Kendall S, McCarthy M, McCormick D, Nashef L, Johnson A, Sander J & Shorvon S (2000) Patients´ perspectives on services for epilepsy: a survey of patient satisfaction, preferences and information provision in 2394 people with epilepsy. *Seizure, vol. 9*: 551-558.

SBU (1993) *Literature Searching and Evidense Interpretation for Assessing Health Care Practices, rapport 119E.* Stockholm: Statens bredning för utvärdering av medicinska metoder.

Socialstyrelsen (2005) *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*.

Steinhoff B, Neusüss K, Thegeder H & Reimers C (1996) Leisure Time Activity and Physical Fitness in Patients with Epilepsy. *Epilepsia, vol. 37 (12)*: 1221-1227.

Svenska Akademien (1986) *Svenska Akademiens ordlista över svenska språket*. Stockholm: Norstedts Tryckeri.

Vägverket (VVFS 1998:89). *Vägverkets föreskrifter om ändring i föreskrifterna (VVFS 1996:200) om medicinska krav för innehav av körkort mm.* Borlänge: Vägverket.

Wheless, J (2006) Intractable epilepsy: A survey of patients and caregivers. *Epilepsy & Behavior, vol. 8*: 756-764.

Willman, A & Stoltz, P (2002) *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet.* Lund: Studentlitteratur.

Xu X, Brandenburg N, McDermott A & Bazil C (2006) Sleep Disturbances Reported by Refractory Partial-onset Epilepsy Patients Receiving Polytherapy. *Epilepsia, vol.47 (7)*: 1176-1183.

BILAGOR

Bilaga 1. Databassökning.
Bilaga 2. Matris.

Bilaga 1. Databassökning.

Databas	MESH-termer/sökord	Begränsningar	Antal träffar	Antal lästa abstract	Antal lästa artiklar	Använda artiklar
PubMed 061107	Epilepsy		94718	0	0	0
	Epilepsy AND Quality of life		679	0	0	0
CINAHL 061107	Epilepsy		1909	0	0	0
PubMed 061109	Epilepsy AND Quality of life		679	15	5	3
	Epilepsy AND Life change events	Human, all adult 19+, abstract, links to free full text	3	1	0	0
	Epilepsy AND Life change events		50	10	1	1
	Epilepsy AND Psychological stress	Abstract, links to free full text	9	3	1	0
	Epilepsy AND Exercise	Abstract, links to free full text	3	1	0	0
	Epilepsy AND Patient AND Perceptions		1	1	1	0
	Epilepsy AND Life style	Abstract, links to free full text, human, all adults 19+, English	5	3	1	1
	Epilepsy AND Quality of life	Free full text, abstract, English, human, all adult 19+	13	5	2	1
	Epilepsy AND Psychological stress	Free full text, all adult 19+, abstract	5	2	1	0
	Epilepsy AND Exercise	All adult 19+	19	5	1	1
	Epilepsy AND Depressive disorder	All adult 19+, abstract	275	7	1	0
CINAHL 061109	Epilepsy AND Quality of life	In adulthood	33	3	0	0
	Epilepsy AND Activities of daily living	Free full text, in adulthood	0	0	0	0

	Epilepsy AND Activities of daily living	In adulthood	12	2	0	0
ELIN@malmö 061109	Epilepsy	Full text, 1996-2006	14804	0	0	0
	Epilepsy AND Quality of life	Full text	463	8	4	2
	Epilepsy AND Life change events	Full text, 1996-2006	2	1	0	0
	Epilepsy AND Patients´ perceptions	Full text, 1996-2006	5	3	2	1
	Epilepsy AND Stress	Full text, 1996-2006	243	2	0	0
	Epilepsy AND Life style	Full text, 1996-2006	22	2	1	0
ELIN@malmö 061113	Epilepsy AND Patients' attitude	Full text, 1996-2006	0	0	0	0
	Epilepsy AND Nursing	1996-2006	2	0	0	0
	Epilepsy AND Patients' perspektivs		1	1	1	1
PubMed 061113	Epilepsy AND Nursing	Free full text, abstract, human, English	0	0	0	0
	Epilepsy AND Nursing care		161	5	0	0
	Epilepsy AND Nursing care	Free full text, abstract, human, English	0	0	0	0
	Epilepsy AND Patients AND Attitude		12	1	0	0
	Epilepsy AND Patients AND Attitude	Abstract, free full text, human, English, all adult 19+	0	0	0	0
	Epilepsy AND Patients AND Social problems		5	1	0	0
	Epilepsy AND Social problems		925	0	0	0
	Epilepsy AND Social problems	Free full text, abstract, English, all adult 19+, human	11	1	0	0
	Epilepsy AND Knowledge		6	1	1	0

	Epilepsy AND Patients AND Knowledge		0	0	0	0
	Epilepsy AND Automobile driving	Free full text, abstract, English, human, all adult 19+	6	1	1	1
	Epilepsy AND Marriage	Free full text, abstract, English, human, all adult 19+	0	0	0	0
	Epilepsy AND Marriage		71	3	0	0
	Epilepsy AND Delivery of health care	Free full text, abstract, English, human, all adult 19+	37	6	1	1
The Cochrane Library 061113	Epilepsy+Quality of life		12	0	0	0
	Epilepsy+Daily life		1	0	0	0
Artikel funnen via annan referenslista 061113				1	1	1
Summa			115202	95	26	14

Bilaga 2. Matris.

Författare/ Publiceringsår/ Land	Titel	Tidskrift	Syfte	Urval	Metod	Resultat	Poäng/ grad
Arida et al 2003 Brasilien	Evaluation of physical exercise habits in Brazilian patients with epilepsy	Epilepsy & Behavior.	Undersöka den fysiska aktivitetsgraden hos vuxna patienter med epilepsi.	100 patienter (58 män och 42 kvinnor) med epilepsi.	Patienterna fick fylla i ett frågeformulär. Resultatet jämfördes med en kontrollgrupp som motsvarade den allmänna populationen.	Fysisk aktivitet utfördes av 51 %, dock ej regelbundet. Till gruppen aktiva räknades 15 % och 85 % klassades som inaktiva.	33 p/ II
Dawkins et al 1993 Storbritannien	Epilepsy: a general practice study of knowledge and attitudes among sufferers and non-sufferers	British Journal of General Practice	Ta reda på attityder till och kunskap om epilepsi hos patienter med denna sjukdom, vilken påverkan sjukdomen har på deras liv och deras syn på den vård de erhållit.	29 patienter med epilepsi och 32 friska individer i en kontrollgrupp	Deltagarna fick svara på ett frågeformulär och sedan jämfördes resultatet med en frisk kontrollgrupp.	Patienterna hade mer kunskap om sjukdomen än kontrollgruppen. Kontrollgruppen ansåg i högre grad jämfört med patienterna att epilepsi är en allvarlig sjukdom.	36 p/ I
Dickey, W & Morrow, J 1993 Storbritannien	Epilepsy and driving: attitudes and practices among patients attending a seizure clinic	Journal of the Royal Society of Medicine	Undersöka i vilken grad patienter med epilepsi körde bil samt deras attityder vad gäller bilkörning.	104 personer med epilepsi.	Ett frågeformulär användes.	72 % var inte lämpade att köra bil. 17 personer körde regelbundet varav tre körde olagligt. Att man måste vara anfallsfri två år för att få köra bil var 33 % medvetna om och 41 % höll med.	33 p/ II

Malmö högskola
Hälsa och samhälle
205 06 Malmö
e-post: postmasterhs.mah.se

Haut et al 2003 USA	Stress and epilepsy: a patient perception survey	Epilepsy & Behavior	Undersöka uppfattning om stress, anfall och stressreduktion hos patienter med epilepsi	89 stycken patienter med epilepsi.	Patienter med epilepsi fick fylla i ett frågeformulär.	64 % ansåg att stress ökade deras anfallsfrekvens. En tredjedel hade provat att reducera stress på olika sätt och av dem som inte tidigare provat olika metoder var cirka hälften villiga att göra det.	33 p/ II
Kellett et al 1997 Storbritannien	Quality of life after epilepsy surgery	Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry	Studera relationen mellan anfallsstatus och livskvalitet efter kirurgiskt ingrepp hos patienter med läkemedelsresistent epilepsi, detta ville man jämföra med patienter som ej ansågs lämpliga för kirurgisk behandling.	94 patienter som genomgått ett kirurgiskt ingrepp och 36 patienter som ej var lämpade för ett kirurgiskt ingrepp.	Ett frågeformulär skickades ut som deltagarna skulle besvara.	48 % blev anfallsfria efter kirurgin. De anfallsfria hade signifikant högre livskvalitet. Oro mellan grupperna skiljde sig signifikant åt. Patienter som blivit anfallsfria samt de som hade färre än tio anfall per år led mer sällan av depression.	35 p/ I
Lineweaver et al 2004 USA	Patients' Perceptions of Memory Functioning Before and After Surgical Intervention to Treat Medically Refractory Epilepsy	Epilepsia	Titta på förändringar vad gäller den subjektiva minnesförmågan relaterat till förändringar vad gäller den objektiva minnesförmågan hos patienter som genomgått kirurgisk behandling.	136 patienter med svårhanterlig epilepsi som genomgått kirurgisk behandling.	Deltagarna fick beskriva deras upplevda minnesförmåga utifrån olika skalor. Detta gjorde sex månader före och sex månader efter det kirurgiska ingreppet.	Den objektiva mätningen visade att patienterna presterade bättre på minnestestet före ingreppet än efter. 1/10 upplevde mer problem med minnet efter ingreppet. De som fått sämre minne efter det kirurgiska ingreppet, var väl medvetna om detta.	31 p/ II

Martin et al 2005 USA	What are the concerns of older adults living with epilepsy?	Epilepsy & Behavior	Identifiera orosmoment i det dagliga livet hos äldre personer som levde med epilepsi och som hade regelbundna anfall.	33 vuxna personer över 60 år med epilepsi.	Patienterna fick helt fritt lista de orosmoment de upplevde gällande att leva med epilepsi.	28 orosmoment identifierades som signifikant påverkade det dagliga livet. Restriktioner angående bilkörning och läkemedelsbiverkningar var de största orosmomenten.	35 p/ I
Mills et al 1997 Storbritannien	Patients´ experience of epilepsy & health care.	Family Practise	Undersöka allvarlighetsgraden av epilepsi och dess effekt på patienters liv samt beskriva patienters användande av och attityder gentemot sjukvården.	595 personer med epilepsi.	Deltagarna fick fylla i ett frågeformulär som skickades hem till dem.	13 % hade regelbunden kontakt med läkare. 50 % saknade i samband med vårdkontakt möjlighet att diskutera problem kring sin sjukdom och 35 % ansåg att de fått för lite information om sin sjukdom.	36 p/ I
O'Donoghue et al 1999 Storbritannien	Assessing the psychosocial consequences of epilepsy: a community-based study	British Journal of General Practice	Undersöka förekomsten av psykosociala problem associerade med epilepsi.	309 patienter med epilepsi.	Patienterna fick svara på ett frågeformulär.	Patienterna upplevde svårigheter vad gällde att få arbete. De hade även psykiska symtom som depression, oro och överdos.	36 p/ I
Pedroso de Souza E & Salgado P 2006 Brasilien	A psychosocial view of anxiety and depression in epilepsy	Epilepsy & Behavior	Studera förekomsten av depression och oro hos personer med epilepsi.	60 personer med epilepsi och 60 personer utan.	Semistrukturerade intervjuer genomfördes.	Signifikanta siffror visade att patienter med epilepsi kände oro och led av depression i högre grad än individerna i kontrollgruppen.	32 p/ II
Poole et al	Patients´ per-	Seizure	Undersöka om patien-	2394 patien-	Ett frågeformu-	Patienterna var nöjda	36 p/

2000 Storbritannien	spectives on services for epilepsy: a survey of patient satisfaction, preferences and information provision in 2394 people with epilepsy		ter med epilepsi var nöjda med vården och informationen de erhållit angående deras sjukdom.	ter med epilepsi.	lär användes.	med vården men de ansåg att informationen de fått om epilepsi var bristfällig.	I
Steinhoff et al 1996 Tyskland	Leisure Time Activity and Physical Fitness in Patients with Epilepsy	Epilepsia	Undersöka den sociala och fysiska aktiviteten hos personer med epilepsi.	136 personer med epilepsi och 145 individer i en kontrollgrupp.	Samtliga deltagare fick svara på ett frågeformulär. Svaren från de med epilepsi jämfördes sedan med kontrollgruppens svar.	Kontrollgruppen hade signifikant fler fritidsysselsättningar utanför hemmet än patienterna med epilepsi. Signifikanta siffror visade att kontrollgruppen deltog oftare i sportsaktiviteter.	36 p/ I
Wheless, J 2006 USA	Intractable epilepsy: A survey of patients and caregivers	Epilepsy & Behavior	Undersöka upplevelser, attityder och livskvalitet hos patienter med svår-hanterlig epilepsi.	503 personer med epilepsi, 200 personer som vårdade personer med epilepsi samt 200 personer med epilepsi vars vårdare svarade för dem.	Genom telefonintervjuer intervjuades personer med svårhanterlig epilepsi samt deras vårdare.	Enligt studien var de negativa konsekvenserna associerade med epilepsi större hos dem som hade läkemedelsbiverkningar och frekventa anfall.	42 p/ I
Xu et al	Sleep Distur-	Epilepsia	Undersöka förekomst	201 personer	Deltagarna fick	34 % av personerna	38 p/

2006 USA	bances Reported by Refractory Partial-onset Epilepsy Patients Receiving Polytherapy		och påverkan vad gäller sömnsvårigheter hos personer med epilepsi.	med epilepsi.	fylla i ett frågeformulär.	hade diagnostiserade sömnsvårigheter och 10 % hade fått utskrivet sömnmedicin. Patienter med oro och depression hade sömnsvårigheter i högre grad än de som ej led av oro & depression.	I