



Linnéuniversitetet

Kalmar Växjö

Självständigt arbete 15hp

Att leva med epilepsi

-En litteraturstudie med fokus på upplevelser av stigma relaterat till epilepsi



Författare: Erika Lorensen & Jonna Waldén

Handledare: Lise-Lotte Gunnarsson

Examinator: Birgitta Semark

Termin: HT19

Ämne: Vårdvetenskap

Nivå: Kandidatuppsats

Kurskod: 2VÅ61E



Abstrakt

Bakgrund: Epilepsi är en sjukdom som påverkar många människor över hela världen. Karaktäristiska drag för epilepsi är återkommande episoder av okontrollerade rörelser med eller utan medvetandepåverkan. Bristande kunskap och rädsla kan leda till fördomar då epilepsi skiljer sig mycket från andra sjukdomar. Stigmatisering till följd av sjukdomen är ett vanligt förekommande fenomen som påverkar drabbade individer negativt. **Syfte:** Syftet är att belysa upplevelser av stigma hos personer med epilepsi. **Metod:** Litteraturstudie som omfattas av nio vetenskapliga artiklar, både kvantitativa och kvalitativa. Integrerad innehållsanalys enligt Kristensson (2014). **Resultat:** Tre kategorier och sex underrubriker besvarade upplevelser av stigma hos patienter med epilepsi. Personer med epilepsi upplever att de känner sig annorlunda, blir dömda av andra och upplever skam. **Slutsats:** Sjuksköterskan behöver en ökad kunskap och förståelse för patientens livsvärld för att kunna minska stigmatiseringens negativa effekter i mötet med patienten.

Nyckelord

Epilepsi, Stigma, Stigmatisering, Upplevelser

Tack

Stort tack till vår handledare Lise-Lotte Gunnarsson som har stöttat oss och givit oss vägledning genom uppsatsens gång.



Innehållsförteckning

1	Inledning	1
2	Bakgrund	1
2.1	<i>Epilepsi</i>	1
2.2	<i>Begreppsdefinition</i>	3
2.2.1	Stigma	3
2.2.2	Identitetshot	3
2.2.3	Utanförskap	4
3	Teoretisk referensram	4
3.1	<i>Människans livsvärld</i>	4
3.2	<i>Sjuksköterskans roll för att möta patientens livsvärld</i>	5
3.2.1	Hälsa	5
3.2.2	Vårdande möten	6
3.2.3	Delaktighet	6
3.2.4	Stödjande samtal	6
4	Problemformulering	7
5	Syfte	8
6	Metod	8
6.1	<i>Datainsamling</i>	8
6.2	<i>Urval</i>	8
6.3	<i>Kvalitetsgranskning</i>	9
6.4	<i>Analys</i>	9
6.5	<i>Forskningsetiska aspekter</i>	11
7	Resultat	11
7.1	<i>Att vara en "outsider"</i>	11
7.1.1	Känna sig annorlunda	11
7.1.2	Dömas av andra	13
7.2	<i>Skam</i>	14
7.2.1	Undvikande	14
7.2.2	Negativa upplevelser	15
7.3	<i>Begränsningar</i>	16
7.3.1	Kunskap/Okunskap	16
7.3.2	Restriktioner	17
8	Diskussion	18
8.1	<i>Metoddiskussion</i>	18
8.1.1	Sökning- och urvalsförfarande	18
8.1.2	Analysprocess	20
8.1.3	Överförbarhet	21
8.2	<i>Resultatdiskussion</i>	21
8.2.1	Inverkan på livsvärlden	22
8.2.2	Psykisk ohälsa	22
8.2.3	Sjuksköterskans roll	23



9	Slutsats	24
10	Referenser	25

Bilagor

Bilaga A Sökschema

Bilaga B Artikelmatriser

Bilaga C Exempel på integrerad innehållsanalys

Bilaga D Granskningsmall från Malmö Högskola



1 Inledning

Epilepsi påverkar människor dagligen världen över. Ungefär 50 miljoner människor är drabbade av epilepsi (World Health Organisation, 2019). Å ena sidan har epilepsi de senaste åren uppmärksammats mer vilket har bidragit till att information och kunskap kring sjukdomen har ökat. Samtidigt finns det å andra sidan fortfarande bristande kunskap och rädsla kring sjukdomen. Detta leder till fördomar då epilepsi skiljer sig mycket från andra sjukdomar. Skillnaden mellan epilepsi och övriga sjukdomstillstånd kan vara att symtomen upplevs dramatiska, då personer med epilepsi plötsligt kan drabbas av medvetandeförlust och kramper (Forsgren, 2016). Dessa dramatiska symtom kan leda till att individer med epilepsi kan känna sig stigmatiserade (Sanjeev & Aparna, 2011). Ett epileptiskt anfall kan orsaka dramatik och generera en osäkerhet hos den drabbade individen och de människor som finns runtomkring (Forsgren, 2016). Då vi själva har personliga kopplingar både privat och i tidigare yrkesprofessioner är intresset för fördjupad kunskap kring epilepsi stort. Stigmatisering har under senare år uppmärksammats mer inom forskning vilket kan leda till att ämnet blir mer tillgängligt än tidigare. Forskningsområdet har valts för att möjliggöra en ökad förståelse inom sjuksköterskeyrket och framtida kunskap kring hur det är att leva med epilepsi för att kunna stödja patienterna och deras upplevelser utifrån sin sjukdom.

2 Bakgrund

2.1 Epilepsi

Orsaker till epilepsi kan vara skador och sjukdomar i hjärnan som kan vara medfödda eller förvärvade. Skallskador, hjärntumörer och stroke är några av de faktorer som kan orsaka epilepsi, dock kan epileptiska anfall inte alltid härledas till någon sjukdom eller skada. En fastställd epilepsidiagnos innebär att en individ har återkommande epileptiska anfall som inte beror på någon tillfällig yttre påverkan (Hjärnfonden, 2019). Karaktäristiska drag för epilepsi är återkommande episoder av okontrollerade rörelser med eller utan medvetandepåverkan. Epileptiska anfall sker



på grund av överstimulering av elektriska impulser i centrala nervsystemet. Beroende på vart i hjärnan denna överstimulering eller “urladdning” sker så kommer anfällen att se olika ut (Forsgren, 2016).

Epileptiska anfall klassificeras in i två underkategorier; partiella anfall och generaliserade anfall. Partiella anfall påverkar delar av hjärnan vilket ger symtom i vissa delar av kroppen medan generaliserade anfall involverar hela hjärnan inklusive kroppen och medvetandet (WHO, 2019). I de flesta fall behandlas epilepsi med mediciner. Andra åtgärder kan vara att ha en bra vardagsrutin med sömn och identifiera de situationer som gör att anfällen uppstår. Att undvika de faktorer som kan utlösa anfall är en bra strategi. Operation kan i vissa fall ta bort orsaken till de epileptiska anfällen (Forsgren & Tomson, 2012). Ett epileptiskt anfall kan vara en rädsla för de flesta individer med epilepsi. Rädslan är relaterad till direkt skada, osäkerhet till när anfall kan uppstå, känslor av att förlora kontroll och indirekta skador som påverkar kroppen eller hjärnan. Plötslig död på grund av ett epileptiskt anfall är också en risk som genererar rädsla hos personer med sjukdomen (Ryan & Räisänen, 2012).

Ett generaliserat epileptiskt anfall innebär att den elektriska överstimuleringen startar i ena hjärnhalvan men sprider sig till båda hjärnhalvorna så att en större del av hjärnan engageras. Toniska-kloniska anfall, absenser och myoklona anfall är exempel på generaliserade epileptiska anfall (Epilepsiförbundet, 2019). Tonisk-kloniska anfall kännetecknas av medvetandeförlust och stelhet som efterhand utvecklas till ryckande i armar och ben. Urinavgång är vanligt förekommande vid generaliserade tonisk-kloniska anfall. Absenser kallas i dagligt tal för frånvaroattacker och innebär en kortvarig medvetandeförlust. Myoklona anfall är kortvariga anfall där medvetandet inte är påverkat. Ordet myokloni betyder ryckningar i musklerna (Forsgren, 2016).

Långvariga eller tätt åtföljda anfall där individen inte hinner återhämta sig går under benämningen status epilepticus. Om generaliserade anfall som involverar hela hjärnan övergår till status epilepticus krävs snabb behandling och inläggning på sjukhus. Obehandlad status epilepticus kan utvecklas till hjärnödem och celldöd på



grund av de täta urladdningarna i hjärnans nervceller. Behandling av status epilepticus eller episoder av akuta toniska-kloniska anfall kan variera beroende på anfallsorsaken (Hokland & Madsen, 1996).

2.2 Begreppsdefinition

2.2.1 Stigma

Stigmatisering kan beskrivas som en typ av social stämpling. Det förklaras i relation till stämplingsteori som avser att behandla samband mellan någonting som är avvikande och reaktioner detta väcker i samhället (Nationalencyklopedin, 2019). Stigmatisering är ett utfall av diskriminering, bekräftelse av förväntningar, stereotyper och indirekta hot mot en individs sociala identitet. Stigmatisering har sociala konsekvenser som kan leda till att personer känner sig stämplade utifrån negativa stereotyper då de utesluts, diskrimineras och får en lägre social status. När människor framställs som passiva offer på grund av andras negativa attityder, fördomar och beteenden är stigmat ett faktum (Major & O'Brien, 2005). Problem som kan uppstå för individer med epilepsi kan vara deras omgivning, det vill säga samhället och negativt bemötande som leder till stigma kring epilepsi. Okunskap kring sjukdomen skapar rädsla från omgivningen, exempelvis arbetsgivare, skolor och andra myndigheter (Epilepsiförbundet, 2019).

2.2.2 Identitetshot

Begreppet identitet innebär hur en person upplever sig själv, vem hen är och hur hen ser på sig själv (Dahlberg & Segesten, 2010). Identitetshot uppstår när en person uppfattar krav utifrån som potentiellt skadliga och dessa krav överskrider personens förmåga att hantera dem. Identitetshot kan leda till att personen känner ångest, blir vaksam för hot och får försämrat arbetsminne. Vidare kan det leda till att personen försöker hitta metoder för att reducera upplevelsen av identitetshot. Detta kan ske genom att personen identifierar sig mer med hotade grupper och undviker hotfulla situationer och områden. Detta kan påverka personens självkänsla, akademiska bedrifter och hälsa (Major & O'Brien, 2005).



2.2.3 Utanförskap

Utanförskap innebär att en person hamnar utanför ett socialt sammanhang, exempelvis arbetsliv, skola eller sociala relationer (Nationalencyklopedin, 2019). Att känna sig ensam i olika sammanhang eller att vara ofrivilligt ensam kan leda till utanförskap, vilket gör att personer inte känner sig delaktiga i samhället. Ensamhet står också i nära relation till personens identitet och självkänsla och har negativ påverkan på personen (Dahlberg & Segesten, 2010). Personer som inte berättar för andra att de har epilepsi riskerar att bli mer isolerade vilket kan leda till förstärkta hälsoproblem. Frustration, isolering och psykologisk ångest är något som upplevs kunna utlösa kramper. Detta kan orsaka mer utanförskap och utgöra ytterligare hinder för individer med epilepsi på grund av att de inte känner sig lika delaktiga i samhället. Faktorer som förstärker utanförskapet hos individen kan även vara bristande kunskap om epilepsi och dåligt socialt stöd (Perzynski, Ramsey, Colón-Zimmermann, Cage, Welter & Sajatovic, 2018).

3 Teoretisk referensram

Uppsatsen har ett vårdvetenskapligt perspektiv där det centrala begreppet människans livsvärld kommer användas som teoretisk referensram.

3.1 Människans livsvärld

Med utgångspunkt i människans livsvärld kan kroppen förstås som människans verktyg till livet. På så vis ses kroppen som ett subjekt istället för ett objekt och kroppen utgör grunden till hur en människa upplever omvärlden. Kroppen är meningsskapande och meningsbärande, det är genom vår kropp vi formar minnen, upplevelser, känslor, tankar och erfarenheter. Kroppen är med oss konstant och vi kan inte lämna den, genom kroppen kan vi förstå oss själva. I vårdvetenskapen används denna förståelse för kroppen för att få ett helhetsperspektiv då människan och kroppen hör ihop. Frågor om hälsa och ohälsa kan då besvaras på ett annat sätt än i medicinsk vetenskap där kroppen ses mer som ett objekt (Dahlberg & Segesten, 2010). Lidande är en del i människans liv och utveckling. Att möta motstånd, smärta och förluster skapar lidande i livet men tillhör det normala och är oundvikligt. Lidande är något alla människor upplever någon gång under sitt liv och lidandet



medför en utveckling som hjälper människan att ta sig vidare efter jobbiga situationer. Hälsa och lidande hör ihop då lidande oftast utgör en form av utveckling av fysisk eller psykisk hälsa. Genom att sjuksköterskan har kunskap och förmåga att se lidande hos patienten kan detta lindra lidandet hos patienten (Arman, 2015).

Patientperspektivet är ett övergripande fokus i vården. Att inta ett patientperspektiv innebär att patienten står i centrum för vårdandet. För att ta del av patientens perspektiv krävs det att sjukvården utgår från patientens livsvärld. Med livsvärld menas den subjektiva värld som endast patienten kan erfara. Patienten är sin egen expert vilket innebär att hen är den som har mest kunskap om sig själv och sin egen kropp. Sjuksköterskan kan bara till viss del förstå hur patienten påverkas av sin sjukdom medan patienten själv är den som upplever den. När hälsan sviktar är patientens egna erfarenheter ovärderliga och livsvärlden bör användas som ett verktyg för att hjälpa, stödja och stärka hälsoprocesser. För att sjuksköterskan ska kunna ta del av patientens livsvärld krävs det engagemang i mötet mellan patient och sjuksköterska. Livsvärlden som begrepp omfattar hur människor förstår sig själva och andra. Den kan vidare beskrivas som den värld som var och en av oss upplever (Dahlberg & Segesten, 2010).

3.2 Sjuksköterskans roll för att möta patientens livsvärld

3.2.1 Hälsa

När en person söker vård beror det oftast på att hens hälsa är hotad av sjukdom eller lidande (Dahlberg & Segesten, 2010). Enligt Hälso- sjukvårdslagen (HSL, SFS 2018:1997) ska all sjukvårdsverksamhet arbeta för att främja hälsa och lindra lidande. Det är då sjukvårdens uppgift att stärka och stödja personens hälsoprocesser. Enligt Dahlberg och Segesten (2010) är begreppet hälsa centralt inom vårdvetenskapen och beskrivs som ett tillstånd av jämvikt som omfattar både fysisk hälsa, psykisk hälsa och personens relation till omvärlden. Upplevelsen av hälsa är komplex och skiljer sig mellan människor och situationer. Hälsa är således ett begrepp som betyder olika för olika människor. Upplevelsen av hälsa kan påverkas av yttre faktorer exempelvis att en person drabbas av en obotlig sjukdom. Även en fysiskt frisk person kan uppleva påverkan på sin hälsa om hen saknar



mening i sitt liv. Således innebär begreppet hälsa inte enbart att en individ är förskonad från sjukdom, begreppet har även en djupare existentiell innebörd.

3.2.2 Vårdande möten

Dahlberg och Segesten (2010) beskriver vårdande möten mellan patient och sjuksköterska som stödjande möten där patientens hälsoprocesser stärks. Mötet och relationen sinsemellan ska vara följsam och sjuksköterskan bör vara öppen för patientens livsvärld och svara till dennes behov. För att kvalitén på mötet ska bli så bra som möjligt måste det finnas ömsesidig tillit och en vilja att främja patientens hälsoprocess.

3.2.3 Delaktighet

Sjuksköterskan kan hjälpa patienter med epilepsi att lära känna sin sjukdom vilket kan främja deras möjligheter att leva ett liv utan alltför stora begränsningar. När en patient lär känna sin sjukdom kan det möjliggöra att hen tidigare kan upptäcka tecken på epileptiska anfall. Detta kan underlätta patientens förmåga att undvika anfallsutlösande faktorer exempelvis miljöförändringar, alkohol, stress, sömnbrist, hormonförändringar och starka emotioner. Patienten behöver också vara medveten om vad som sker under ett anfall och sjuksköterskans uppgift är således att informera patienten. Sjuksköterskan kan även hjälpa patienten med praktiska råd exempelvis hur viktigt det är med dosering av mediciner samt att vikten av att de tas på rätt sätt och i rätt tid (Ericson och Ericson, 2012).

3.2.4 Stödjande samtal

Sjuksköterskans fokus bör inte vara enbart på fysisk sjukdom utan även på att eftersträva förståelse för patientens upplevelse av sin sjukdom. Genom samtal kan sjuksköterskan ta del av patientens egna önskemål, rädslor, historia, och subjektiva upplevelser. Det är av vikt att sjuksköterskan är medveten om sin förförståelse i samtalet med en patient för att patientens behov skall komma i fokus istället för de behov sjuksköterskan tror att patienten har. Förförståelsen kan beskrivas som en produkt av sjuksköterskans tidigare erfarenheter som påverkar hur och vad hen tänker om patienten. Om sjuksköterskan inte är medveten om sin förförståelse i samtalet med patienten är det lätt att hen tillskriver patienten egenskaper eller behov som patienten inte har. Därigenom finns det en risk att sjuksköterskan objektifierar



patienten och inte ser patienten som ett subjekt utan istället som en summa av sina kroppsliga symtom eller sin diagnos. Alla patienters upplevelser av sjukdom är individuella och ingen annan än patienten kan veta och känna hur sjukdomen påverkar hen själv (Birkler, 2007). I samtal med patienten är det viktigt att sjuksköterskan anpassar sitt språk för att patienten ska kunna ta del av informationen på bästa sätt. Sjuksköterskan bör då vara öppen och följsam i samtalet för att kunna ta del av det patienten tycker är av betydelse att berätta. För att söka mer detaljer och få ökad förståelse av patientens berättelse kan sjuksköterskan sammanfatta det patienten sagt och ställa vidare frågor (Dahlberg & Segesten, 2010).

4 Problemformulering

Epilepsi är en sjukdom som påverkar många människor. Epileptiska anfall genererar rädsla hos drabbade personer då ovetskap om när och var anfall kan uppstå leder till känslor av maktlöshet. Detta är relaterat till känslor av att förlora kontrollen över sin egen kropp. Ett epileptiskt anfall kan orsaka dramatik och kan leda till en osäkerhet hos den drabbade och de människor som finns runtomkring. De som drabbas riskerar att hamna i ett utanförskap och undviker då exempelvis aktiviteter och sociala sammanhang på grund av stigma kring epilepsi. Stigma kan vara en bidragande faktor till att många med epilepsi isolerar sig och riskerar ett utanförskap från samhället vilket i sin tur kan ha påverkan på deras psykiska och fysiska hälsa. Sjuksköterskans arbete grundar sig i en strävan att främja hälsa och lindra lidande hos patienter, därav är det viktigt att sjuksköterskan är medveten om att stigmatisering kan påverka personens livsvärld negativt. Stödjande samtal kan användas för att sjuksköterskan ska få en bredare bild av vad som påverkar patientens hälsa. I samtal med patienten behöver sjuksköterskan ökad kunskap för att kunna bemöta, förstå, och hjälpa patienter med epilepsi och deras närstående.



5 Syfte

Syftet med föreliggande litteraturstudie är att belysa upplevelser av stigma hos personer med epilepsi.

6 Metod

Uppsatsens metod är en litteraturstudie där syftet ringats in och besvarats utifrån vetenskapliga artiklar inom vårdvetenskap. Genom en strukturerad litteratursökning inom det valda ämnet har relevanta artiklar valts ut. För att analysera forskningen kring ämnet har induktiv ansats använts där människans upplevelser av olika fenomen är i fokus. Enligt Kristensson (2014) är en litteraturstudie en lämplig metod för att samla betydelsefull kunskap som sedan kan omsättas i det praktiska arbetet.

6.1 Datainsamling

Sökningar gjordes i databaserna Cinahl och PsycINFO då de innehåller artiklar som är relevanta inom vårdvetenskap. Sökord relaterade till syftet användes i litteratursökningen för att hitta artiklar inom det aktuella ämnet. De booleska sökorden AND och OR användes för att kombinera sökorden vilket generade ett bredare sökresultat. Använda sökord finns i sökschemat, se bilaga A. I sökningen i PsycINFO minskades antalet sökord på grund av att sökresultatet blev knapphändigt när samma sökord som använts i Cinahl användes. Färre sökord gav fler träffar och en manuell gallring av titlar och abstrakt i relation till syftet utfördes för att inte missa relevanta artiklar på grund av ett för litet sökresultat.

6.2 Urval

De vetenskapliga artiklar som påträffades vid litteratursökningen var både kvalitativa och kvantitativa. Exklusionskriterier i sökningen av artiklarna var att de inte skulle vara publicerade längre tillbaka i tiden än 15 år. Detta för att dels undvika för gamla artiklar och dels minimera risken för ett för litet sökresultat. Artiklar som inte publicerats på engelska eller svenska exkluderades. Sökningen valdes att inte begränsas av varken kön, geografiskt område eller specifik kontext



för att få en bredare sökning och belysa upplevelser i olika situationer. Sökningen begränsades till att innehålla artiklar som var peer reviewed och omfattade personer mellan 13 och 64 år. Valet av åldersbegränsning grundade sig i tidigare sökresultat från provsökningar i databaserna då många artiklar om nyfödda barn påträffades. Dessa artiklar utgick från anhörigas perspektiv istället för personer som var drabbade av epilepsi. I provsökningarna påträffades även artiklar om äldre med ytterligare sjukdomar vilka också valdes att exkluderas då åldersspannet begränsades till 64 år. Slutligen exkluderades även artiklar som var avgiftsbelagda. 35 artiklar valdes ut och lästes i fulltext. Fulltextsgranskningen sållade bort irrelevanta artiklar som ej överensstämde med syftet. 14 artiklar gick vidare till kvalitetsgranskningen som slutligen genererade nio relevanta artiklar vilka valdes ut till litteraturstudiens resultat.

6.3 Kvalitetsgranskning

De vetenskapliga artiklarna har granskats kritisk för att säkerställa hög kvalitet. Genomläsning av abstract och utsortering av irrelevanta artiklar utifrån syftet genomfördes. Enligt Kristensson (2014) genererar användandet av granskningsmallar en hög standard och hög kvalitet för resultatet i uppsatser. De granskningsmallar som använts i kvalitetsgranskningen är från Malmö högskola (Carlsson & Eiman, 2003). Artiklarna graderades enligt tre olika procentsatser och därefter döptes dessa till Hög kvalitet, Medelhög kvalitet samt Medelkvalité, se Bilaga D. Artiklar med medelkvalité eller lägre exkluderades i uppsatsen för att resultatet skulle bestå av artiklar med så hög kvalitet som möjligt. De artiklar som valdes bort utgick från fel perspektiv, saknade fokus på upplevelser eller var litteraturstudier.

6.4 Analys

Litteraturstudiens resultat togs fram med hjälp av en integrerad innehållsanalys av de kvalitativa och kvantitativa artiklar som valdes ut efter kvalitetsgranskningen. Kristensson (2014) beskriver den integrerade innehållsanalysen som ett verktyg för att sammanställa tidigare analyserad data till ett nytt resultat där nyckelfynd från olika artiklar bildar kategorier med tillhörande underrubriker.



Initialt i analysprocessen lästes samtliga utvalda artiklar i fulltext och speglades mot litteraturstudiens syfte. Nyckelfynd identifierades, ströks under med färgpennor och kopierades sedan in i ett samlat dokument för nyckelfynd. Nyckelfyndens originalspråk, engelska, behölls på nyckelfynden för att säkerställa att informationen i innehållet kvarstod. Alla de samlade nyckelfynd som kunde kopplas till varandra markerades därefter i olika färger vilket resulterade i tre olika färggrupper som senare bildade olika kategorier. I varje enskild färggrupp upptäcktes likheter och skillnader, dessa delades ytterligare i mindre grupper som bildade underrubriker inom kategorierna. Underrubrikerna namngavs utifrån nyckelfyndens innehåll och slutligen namngavs de olika kategorierna utifrån underrubrikerna. Kristensson (2014) beskriver kategorier som etiketter där resultatet från de olika artiklarna sammanfattas relaterat till varandra. Utifrån kategorier kan underrubriker bildas vilka sedan kan användas för att redovisa resultatet.

De kategorier och underrubriker som framkom genom den integrerade innehållsanalysen utgör litteraturstudiens resultat. För exempel på tillvägagångssättet se Bilaga C. Den integrerade innehållsanalysen resulterade i tre kategorier med sex underrubriker som identifierades som upplevelser av stigma hos personer med epilepsi (Tabell 1).

Tabell 1. Kategorier med tillhörande underrubriker

Kategorier	Underrubriker
Att vara en "outsider"	Känna sig annorlunda Dömas av andra
Skam	Negativa upplevelser Undvikande
Begränsningar	Kunskap/Okunskap Restriktioner



6.5 Forskningsetiska aspekter

Etiska överväganden bör göras vid en litteraturstudie. Det är av vikt att de studier som presenteras i litteraturstudiens resultat redovisas och innehåller etiska tillstånd från etisk kommitté (Forsberg & Wengström, 2016). De etiska överväganden som gjorts beträffande de artiklar som redovisas i resultatet är att forskarna ansökt om etiskt tillstånd innan studierna påbörjats. Informanterna i respektive studie har lämnat informerat samtycke.

Helsingforsdeklarationen är ett internationellt styrdokument för forskning som innefattar människor. Deklarationen syftar till att bland annat bevara integritet och minimera risken för skador i samband med forskning. Alla människor som ingår i forskning ska ha rätt till informerat samtycke och behandlas med respekt (Kristensson, 2014). Det är också viktigt att egna åsikter inte styr urvalet av de artiklar som tas med i resultatet då detta är oetiskt (Forsberg & Wengström, 2016). Därför har artiklarna i föreliggande studie granskats objektivt för att resultatets innehåll inte ska förvrängas utifrån tidigare erfarenheter.

7 Resultat

7.1 Att vara en ”outsider”

I artiklarna framkom många olika beskrivningar av att personer med epilepsi upplevde sig själva annorlunda jämfört med andra i samhället. Detta som ett resultat av olika aspekter, både på grund av fysiska skador eller tecken som gjorde att sjukdomen blev mer synlig för andra och känslor av att inte vara frisk (Kirabira, Nakawuki, Fallen & Rukundo Zari, 2018; Von Gaudecker, Taylor, Keeling, Buelow, & Benjamin, 2017). Personer med epilepsi upplevde att de betraktades som annorlunda och inte hade samma rättigheter som andra personer i samhället. De kände sig kontrollerade och ifrågasatta på arbetsmarknaden, inom sjukvården och i försäkringssammanhang (Räty & Wilde-Larsson, 2011).

7.1.1 Känna sig annorlunda

Personer med epilepsi beskrev i artiklarna att de kände sig funktionsnedsatta på grund av att de hade en ständig känsla av att alltid må dåligt (Allotey & Reidpath,



2007). De uppgav också att de kände sig tröttare än andra samt att de kände en ständig oro över att anfall skulle uppstå på grund av oförmåga att kontrollera sjukdomen (Dalky, Gharaibeh & Faleh, 2017). De personer som hade fått fysiska skador på grund av anfall upplevde mer stigma när de hade skador på kroppen. Dessa skador kunde vara direkta skador som exempelvis benbrott, brännmärken, sår och blåmärken som uppkommit i samband med epilepsianfall (Von Gaudecker et al., 2017). Deformiteter relaterade till epilepsisjukdom bidrog också till ökad känsla av stigma utifrån, de kände sig udda. Detta visar på en korrelation mellan synliga skador och upplevt stigma vilket utmynnade i att sjukdomen blev mer synlig. Det ledde i sin tur till att personerna upplevde sig annorlunda gentemot andra (Kirabira et al., 2018). Många personer med epilepsi beskrev även sin sjukdom som en dold sjukdom som enbart syntes när anfall inträffade. Vidare beskrevs det att på grund av sjukdomens dolda natur så kunde anfällen i sig upplevas som mer dramatiska för de människor som bevittnade anfällen (Kilinc & Campbell, 2009). Några personer med epilepsi uttryckte att andra tilläts komma undan med stigmatiserande kommentarer då sjukdomen inte syntes (Collard & Ellis-Hill, 2017).

Omkringliggande problem gällande diagnosen epilepsi kunde vara att personer upplevde att de skämdes och inte ville berätta för andra om sin diagnos vilket kunde leda till missuppfattningar. Detta visade att personer som lever med epilepsi upplevde stigma på grund av att de kände sig annorlunda (Kilinc & Campbell, 2009). En majoritet upplevde att känslan av att vara annorlunda eller att bli retad var det värsta med att leva med epilepsi (Vanstraten, 2012). Personer med epilepsi valde att inte berätta om sin epilepsi för att de tyckte att känslan av att vara annorlunda upplevdes värre än riskerna som kunde uppstå vid anfall (Collard & Ellis-Hill, 2017).

Unga personer hade negativa känslor mot sin epilepsi. Diagnosen fick dem att känna sig annorlunda än sina kamrater och även bland sina syskon ibland. De uppgav att de kände sig som "den udda" på grund av sin epilepsi, i ett sammanhang när de var flera vilken påverkade deras identitet (Vanstraten, 2012). Personer med epilepsi kände sig annorlunda i samhället, då de kände sig "udda" och "avvisade". De fick kämpa med att bekräfta sin identitet gentemot diagnosen och antog en mer passiv



roll i sociala sammanhang. De försökte dölja sin diagnos genom att anta en mer "passiv roll" för att undvika stigmatisering vilket kunde leda till att personerna blev tvungna att omvärdera sin sociala identitet (Kilinc & Campbell, 2009).

7.1.2 Dömas av andra

Upplevelser av att bli dömd av andra var relaterade till att personer med epilepsi kände sig kontrollerade, observerade och ifrågasatta som människor och som medlemmar i samhället (Räty & Wilde-Larsson, 2011). De upplevde att allmänheten hade många missuppfattningar om epilepsi vilka bidrog till stigmatiseringen kring sjukdomstillståndet. Vissa beskrev hur de kände att allmänheten betraktade epilepsi som en psykisk sjukdom, medan andra uppgav hur människor trodde att de var berusade eller på drogpåverkade när de fick ett anfall (Kilinc & Campbell, 2009).

Personer med epilepsi upplevde att de sågs som konsumenter av resurser som var i behov av stöd. De upplevde att de ansågs vara begränsade och sakna förmåga att bidra i samhället. Många kände sig diskriminerade och menade att epilepsi är så pass stigmatiserat att välfärden inte kunde skydda mot det sociala motstånd som skapats av stigmatiseringen (Allotey & Reidpath, 2007). Arbetslösa personer med epilepsi upplevde att de mådde psykosocialt sämre än personer med epilepsi som hade anställning. Det rapporterades även skillnader mellan utbildningsnivå och psykosocial hälsa vilket påvisar en korrelation mellan stigmatisering och personens status i samhället. Personer med epilepsi upplevde också att arbetsgivare hade en negativ inställning till att anställa dem på grund av deras diagnos, trots att de var kvalificerade för jobbet (Dalky et al., 2017).

Personer med epilepsi uttryckte att de hade en psykologisk rädsla för att ses som annorlunda eller korkade. De ville inte heller bli missbedömda eller känna sig korkade (Räty & Wilde-Larsson, 2011). Personer med epilepsi beskrev även att de upplevt att de blivit hånade och förlöjligade i sina egna hem då de exkluderats från måltider med sina egna familjer (Allotey & Reidpath, 2007). Unga personer med epilepsi upplevde att de blivit mobbade eller retade av kamrater på grund av sin diagnos. De blev hånade för tidigare anfall och tillstånd som uppkommit vilket innebar att aktiv stigmatisering överfördes från kamrater runt den drabbade



(Vanstraten, 2012). Personer med epilepsi valde ofta att inte berätta om sin diagnos för att slippa betraktas som annorlunda och som en "marked person" (Collard & Ellis-Hill, 2017). De riskerade att bli isolerade på grund av personliga känslor och den strikta livsstilen epilepsi kunde innebära (Räty & Wilde-Larsson, 2011).

7.2 Skam

Epilepsi handlar om mer än enbart fysiska skador. Personer med epilepsi upplevde skam i olika situationer av olika anledningar. De uttryckte att epilepsidiagnosen gav dem så mycket skam att de var tvungna att aktivt dölja den för andra människor på grund av rädsla för stigmatisering (Von Gaudecker et al. 2017; Benson, O'Toole, Lambert, Gallagher, Shahwan & Austin (2016). Vidare beskrev drabbade personer negativa upplevelser relaterade till stigmatiseringen av sjukdomen (Von Gaudecker et al. 2017; Dalky et al. 2017).

7.2.1 Undvikande

De drabbade personerna och deras familjer ansträngde sig för att dölja diagnosen från släkt, vänner och samhälle på grund av bördan av stigma relaterat till sjukdomen. Personerna upplevde ett behov av att aktivt dölja sin epilepsi för personer utanför kärnfamiljen. Detta visar en medvetenhet om stigmatisering kring epilepsidiagnosen (Von Gaudecker et al., 2017; Benson et al., 2016). Vidare beskrev personer med epilepsi att de kunde mötas av negativa attityder och rädsla från andra människor vilket bidrog till att de valde att dölja sin diagnos (Kilinc & Campbell, 2009). Behovet av att dölja diagnosen sträckte sig även till att personer med epilepsi undvek situationer där de riskerade att bli avslöjade som epileptiker (Räty & Wilde-Larsson, 2011).

Det var tydligt att epilepsidiagnosen påverkade personernas självförtroende och de föredrog att smälta in i bakgrunden och inte märkas. De beskrev att känslor av skam uppstod när ett anfall drog till sig uppmärksamhet från andra (Kilinc & Campbell, 2009). Anfall som medförde urinavgång, fekal inkontinens och exponering av kroppsdelar orsakade mycket skam (Von Gaudecker et al., 2017). På grund av att epilepsi är en dold sjukdom så var det lättare för personerna att dra sig undan samhället och inte berätta om sin sjukdom. För en del personer berodde detta på



rädsla för att anfall skulle uppstå, för andra grundade det sig i oro för vilken effekt anfall kunde ha på andra människor, liksom oron för deras egen säkerhet. Det framgick också att valet att berätta om sin sjukdom inte behövde vara negativt eller begränsande för personer med epilepsi. Vissa berättade för alla omkring sig att de hade epilepsi, medan andra bara kände behovet att berätta i specifika situationer när ämnet togs upp för diskussion (Kilinc & Campbell, 2009).

7.2.2 Negativa upplevelser

Många personer med epilepsi uttryckte att de alltid upplevde att de skämdes för sin sjukdom och att den alltid fick dem att känna sig generade (Dalky et al., (2017). Vissa av de epileptiska anfallen kunde upplevas som djupt förödmjukande (Allotey & Reidpath, 2007). Personer med epilepsi uttryckte specifikt att de inte ville få anfall i offentlig miljö (Vanstraten, 2012). Det var inte heller ovanligt att sjukdomen dolts från makar och så småningom skapade detta känslor av skam och skuld hos de som undanhållit sin epilepsi. Det uppstod ofta känslor av förtvivlan, många personer med epilepsi ifrågasatte varför de drabbats och tvingats genomgå alla provningar som kom med ett liv med epilepsi. Dessa provningar orsakade dem mycket lidande och många ifrågasatte sin gud. Trots de många provningar personer med epilepsi ställdes inför rapporterade majoriteten att de aldrig hade pratat med någon om deras kamp med sjukdomen. Sjukdomen var något de var tvungna att hantera tyst (Von Gaudecker et al., 2017).

Rädsla var en central känsla för personer som lever med epilepsi (Collard & Ellis-Hill, 2017; Von Gaudecker et al., 2017; Kilinc & Campbell, 2009). Epilepsi kunde skapa rädsla hos de drabbade och de runtomkring vilket resulterade i att sjukdomen sällan diskuterades. Känslor av att inte bli förstådd och rädslan för negativa reaktioner kunde leda till att personerna inte ville berätta om sin diagnos (Collard & Ellis-Hill, 2017). En del personer med epilepsi drabbades av panikattacker i offentliga situationer på grund av rädsla för att få anfall (Kilinc & Campbell, 2009). Då personer drabbade av epilepsi försökte skapa mer förståelse hos andra upplevde de rädsla. Detta hade till följd att personer med epilepsi undvek att delta i exempelvis fysiska aktiviteter. Hälften av personerna uttryckte rädsla och oro för okontrollerade anfall (Collard & Ellis-Hill, 2017).



Stigmatisering kring epilepsi skapade rädsla för personer med diagnosen att intervjuas i hemmet, då det fanns risk att grannar och utomstående skulle få reda på att de hade epilepsi. På grund av detta vägrade flertalet kvinnor att intervjuas då detta kunde få efterföljande negativa konsekvenser för dem. De kvinnor som slutligen valde att delta i studien hänvisade till intervjuaren som en vän eller avlägsen släkting för att dölja epilepsin och valde att genomföra intervjuerna på hemmaplan för att inte synas offentligt (Von Gaudecker et al., 2017). Allmänna negativa uppfattningar om epilepsi kunde ha skadlig inverkan på personernas arbetsliv och sociala liv (Kilinc & Campbell, 2009).

Det förekom att personer med epilepsi upplevde mindre känslor av stigma när de valde att vara öppna med sin diagnos. För andra personer skapade detta istället en distans till andra som blev rädda för personerna med epilepsi och deras anfall (Collard & Ellis-Hill, 2017). Brist på medvetenhet skapade ytterligare känslor av rädsla i relation till epilepsin och negativa uppfattningar utifrån (Kilinc & Campbell, 2009). Då andra inte kunde se sjukdomen eller förhålla sig till den upplevde personerna med epilepsi en ökad rädsla, summan av detta blev känslor av stigma (Collard & Ellis-Hill, 2017). Många av personerna med epilepsi upplevde att diagnosen var som en etikett som definierade dem, detta medförde att de då valde att inte berätta om sin sjukdom (Kilinc & Campbell, 2009).

7.3 Begränsningar

Personer med epilepsi upplevde att andra människors attityder och bristande kunskap om epilepsi gjorde att de kände sig som en börda för andra (Räty & Wilde-Larsson, 2011). De upplevde ofta att de bemöttes av okunskap som ledde till onödiga restriktioner i sociala sammanhang och de vädjade om mer utbildning om epilepsi för att minska stigmatiseringen kring sjukdomen (Kilinc & Campbell, 2009).

7.3.1 Kunskap/Okunskap

Andra människors brist på kunskap försvårade möjligheterna för personer med epilepsi att be om hjälp (Räty & Wilde-Larsson, 2011). Det ansågs att allmänheten inte hade tillräckligt mycket kunskap om de olika typerna av epilepsi och de olika



typerna av anfall. En sådan brist på kunskap och medvetenhet gjorde att personerna med epilepsi ofta kände sig utanför det “normala” samhället. Det fanns evidens för att utökad kunskap hade en stor roll i att minska stigmatiseringen som upplevdes av de drabbade och de begränsningar som epilepsin medförde (Kilinc & Campbell, 2009).

Personer med epilepsi uttryckte att de fortfarande var vanliga människor fast med en diagnos. Vidare efterfrågade de en ökning av medvetenhet i samhället för att minska de negativa, förminsakande uppfattningarna om epilepsi, samt normalisering av tillståndet. De menade också att vem som helst kunde drabbas av sjukdomen (Kilinc & Campbell, 2009). Personerna kände sig stigmatiserade och fruktade nya miljöer till följd av negativa reaktioner och kommentarer, på grund av bristen av medvetenheten kring vad epilepsi är. Denna reaktion förändrades när människor i omgivningen erhöll mer kunskap om sjukdomen. Mer kunskap och mer förståelse minskade begränsningar och stigmatisering kring diagnosen. Personer med epilepsi uttryckte även att en brist på förståelse gentemot dem och deras förmågor i träningsområden (Collard & Ellis-Hill, 2017).

De drabbade personerna uttryckte att mer utbildning kring sjukdomen behövdes. De ville att skolor skulle ta itu med ungdomars medvetenhet så tidigt som möjligt för att skapa mer förståelse. Dessutom tyckte många deltagare att epilepsi borde offentliggöras mer då människor som har diagnosen fortfarande kan vara framgångsrika. Många var missnöjda med att kända personer med epilepsi dölde de faktum att de var drabbade av epilepsi (Kilinc & Campbell, 2009).

7.3.2 Restriktioner

Personer med epilepsi begränsades på grund av sin diagnos (Collard & Ellis-Hill, 2017; Allotey & Reidpath, 2007; Rätty & Wilde-Larsson, 2011; Benson et al., 2016; Von Gaudecker et al., 2017; Kilinc & Campbell, 2009). Begränsningar påverkade både drabbade personer och deras familjer. Restriktioner och begränsningar ledde till känslor av att vara en “epileptiker” istället för en person (Rätty & Wilde-Larsson, 2011). Familjemedlemmar kände behov av att begränsa unga personer med epilepsi i sociala sammanhang på grund av rädsla för anfall (Von Gaudecker et al., 2017).



Vidare orsakade epilepsirelaterad rädsla och samhällelig stigma onödiga begränsningar och restriktioner som ledde till social exkludering (Benson et al., 2016).

Unga personer med epilepsi upplevde begränsningar och exkludering när de uteslöts från kalas, "playdates" och övernattningar. Vissa av dem var medvetna om att stigma var anledning till dessa begränsningar (Benson et al. 2016). Personer med epilepsi fick råd av medicinsk vårdpersonal att "ta det lugnt". Dessa formella råd inkluderade också behovet av att undvika exponering för sol, samt alla former av ansträngande träning, inklusive samlag. Dessa råd gavs trots avsaknad av evidens (Allotey & Reidpath, 2007). Begränsningar och restriktioner inom familjer kunde vara att bland annat att personer med epilepsi inte fick delta i släkträffar och umgänge. Dessa restriktioner skapade frustration hos personerna med epilepsi (Von Gaudecker et al., 2017). De drabbade personerna begränsade också sig själva på grund av trötthet och menade att de därmed inte var lika produktiva. Råd från sjukvård ledde till att personer med diagnosen antog rollen som "den sjuke" och valde därför att inte delta i aktiviteter (Allotey & Reidpath, 2007). Vissa personer med epilepsi begränsade sig själva genom att stanna hemma och undvika vissa situationer (Kilinc & Campbell, 2009).

8 Diskussion

8.1 Metoddiskussion

Metoddiskussionens fokus är sökning- och urvalsförfarande, analysprocess samt överförbarhet.

8.1.1 Sökning- och urvalsförfarande

Sökstrategier utgör grunden för att hitta relevant litteratur (Kristensson, 2014). Det är därför viktigt att bestämma vilka sökord som ska användas, vilka databaser, vilka inklusions- och exklusionskriterier samt vilken typ av studier som ska ingå i resultatet. Sökstrategin kan förändras och revideras allt eftersom för att hitta relevant forskning före den slutgiltiga strategin fastställs och den slutliga sökningen



utförs.

När litteraturstudien påbörjades inleddes arbetet genom provsökningar i olika databaser. Detta för att få en överblick om det fanns mycket eller lite forskning inom området som valts. Tidigt i processen valdes det att skriva om epilepsi och individernas upplevelser kring sjukdomen. Forskning som påträffades i provsökningen inriktades mycket på individers upplevelser av utanförskap och fördomar relaterade till sjukdomen. De fynd som påträffades riktades mot patienters upplevelser av stigma relaterat till deras epilepsi. Stigmatisering verkade vara centralt hos patienter med epilepsi, därav valdes det att inriktas på just detta. I den slutgiltiga sökningen uppstod svårigheter att hitta sökord som stämde in i databaserna och därför användes Cinahl Headings och ämnesord för att lättare finna artiklar som stämde överens med syftet. Dock uppkom en del svårigheter att använda samma sökord i de olika databaserna. Detta ledde till att färre sökord användes i PsycINFO sökningen än i Cinahl sökningen. I efterhand kunde en utökad sökning i PsycINFO med andra liknande ord utföras, för att få ett större och bredare sökresultat då sökningen som utfördes i PsycINFO kan ha gjort att det missats artiklar som skulle varit relevanta utifrån syftet som valts.

En nackdel med sökningen var att sökningen inte begränsades med perspektivet som efterfrågades. Om ordet "patient" hade lagts till i sökningen hade den manuella gallringen av artiklar eventuellt kunnat undvikas. Många av artiklarna i sökningen utgick från ett annat perspektiv. Ytterligare en nackdel var att flera artiklar som påträffades i sökningen inte gick att öppna i fulltext, vilket gjorde att artiklar som utifrån abstrakt stämde överens med syftet inte kunde användas. Vidare reflekterades det över om exkluderingen av artiklar som kostade pengar kan ha påverkat resultatet. De artiklar som valdes ut begränsades till att beröra publikationer inom en tidsperiod om 15 år tillbaka i tiden. Vid det slutgiltiga resultatet användes dock enbart artiklar som publicerats tio år tillbaka i tiden. I sökningen begränsades även åldrarna till 13–64 år. Två artiklar innehållande barn under 13 år ingår i resultatet då de ansågs vara relevanta eftersom de utgick från barnens perspektiv samt svarade till litteraturstudiens syfte. När flertalet relevanta artiklar till syftet påträffats lästes dessa i fulltext var för sig. Detta upplevdes som



positivt då artiklarna aktivt fick läsas och begrundas av två separata individer. De artiklar som bedömdes som relevanta skrevs ut i fulltext, därefter ströks nyckelfynd under med överstrykningspennor. Detta gjordes var för sig och sedan jämfördes fynden. Därefter diskuterades artiklarna och de nyckelfynd som påträffats.

Alla artiklar bör granskas på varsitt håll och sedan jämföras tillsammans för att relevanta artiklar med så hög kvalitet som möjligt ska ingå i resultatet. Inför kvalitetsgranskningen bör det bestämmas vilken kvalitetsnivå som ska godtas i de artiklar som ska vara med i resultatet (Kristensson 2012). Kvalitetsgranskningen av artiklarna inleddes på varsitt håll och sedan tillsammans. Kvalitetsnivån som bestämdes var artiklar med minst Medelkvalité. Artiklar som inte uppnådde Medelkvalité valdes bort. Slutligen var det nio kvarvarande artiklar. Det var i processen fördelaktigt att använda Malmö högskolas granskningsmall då den innehåller granskning för både kvalitativa och kvantitativa artiklar.

8.1.2 Analysprocess

När den integrerade analysen utfördes utgick vi ifrån de nyckelfynd som strukits under i artiklarna när de genomlästs i fulltext, dessa samlades i ett gemensamt dokument för nyckelfynd och där sorterades alla fynd under kategorier och underrubriker. En integrerad analys stärker utformningen av resultatet, då alla nyckelfynd lades in i ett dokument. Detta underlättade utformningen av resultatet då vi kunde gå tillbaka och läsa informationen i nyckelfynden samt vad resultaten i artiklarna visade. Risker som identifierats med en integrerad analys är att texten tolkas olika beroende på vem som läser den och detta kan påverka det slutgiltiga resultatet. Därav har vi insett vikten av att diskutera texten och nyckelfynden med varandra för att undvika feltolkningar av informationen. Enligt Kristensson (2012) kan den integrerade analysen användas som ett verktyg för att presentera resultatet på ett övergripande sätt. Genom att sortera resultatets likheter och skillnader kan kategorier och underrubriker identifieras, dessa sammanfattar sedan resultatet.

Metoden som använts upplevs vara lämplig då målet var att belysa upplevelser av fenomenet stigmatisering relaterat till sjukdomen epilepsi. Genom att använda en



induktiv kvalitativ ansats kan en fördjupad förståelse av en individs upplevelse uppnås. Då det inte ställts någon hypotes eller hade någon teori som skulle bevisas så valdes en induktiv ansats istället för deduktiv. Valet av metod gjordes utifrån syftet och viljan att nå en djupare förståelse av människors upplevelser.

8.1.3 Överförbarhet

Att ett resultat är överförbart beror på i vilken grad det kan överföras till andra kontexter (Kristensson, 2014). Resultatet i denna litteraturstudie utgjordes av artiklar från olika delar av världen, dessa artiklar hade många likheter. Då artiklarna kom från många olika länder stärks resultatets överförbarhet då personer med epilepsi uttryckte sig liknande relaterat till stigmatisering oavsett kontext. Två artiklar skiljde sig från de andra vilket vi förmodar grundar sig i socioekonomiska förhållanden och kulturella skillnader. Trots skillnader i artiklarna framgick både upplevelser av att vara en "outsider", upplevelser av skam och upplevelser av begränsningar tydligt i artiklarnas resultat. I artiklarna resonerade informanterna bland annat om att epilepsi ansågs vara orsakat av demoner, förbannelser eller att epilepsi diagnosen påverkade deras möjligheter i äktenskapsförhandlingar. Vi valde att ta med dessa artiklar trots skillnaderna då upplevelserna och känslorna som orsakades av stigmatiseringen var samma som i de övriga artiklarna. Vi upplever också att dessa skillnader i artiklarna stärker resultatets överförbarhet.

8.2 Resultatdiskussion

I litteraturstudiens resultat beskrivs olika upplevelser av stigmatisering relaterat till epilepsi. Personer med epilepsi upplevde att de var annorlunda när de hade fysiska skador som blev synliga för andra och också på grund av inre känslor av att inte vara frisk. De upplevde att de blev dömda på grund av sin epilepsi och de kände sig ifrågasatta som människor i samhället. Skam var också en vanligt förekommande upplevelse som kunde kopplas till att personer fått anfall i offentliga miljöer eller att de skämdes över att berätta för andra att de hade epilepsi. Vidare upplevdes ett motstånd utifrån och bristande kunskap hos andra som bidrog till att personerna kände sig stigmatiserade. Okunskap om sjukdomen skapade barriärer och begränsningar som också kunde bidra till att personer med epilepsi drog sig undan, valde att inte berätta eller kände sig annorlunda. Fynden som gjorts i resultatet är



alla betydande upplevelser som kan påverka hur personerna ser på sig själva och sin diagnos.

8.2.1 Inverkan på livsvärlden

Gemensamt för de upplevelser som framgick i resultatet är att alla upplevelser kan hota personers identitet och självbild. En människas identitet är direkt kopplad till livsvärlden då de är utifrån livsvärlden som människan förstår sig själv och andra. Dahlberg och Segesten (2010) beskriver livsvärlden som den enskilda personens subjektiva värld. Att livsvärlden är subjektiv innebär att allting vi stöter på, tolkar vi och förstår utifrån våra egna referensramar och våra tidigare erfarenheter. Olika människor tolkar olika situationer annorlunda och upplever olika händelser som positiva respektive negativa. Ingen annan än individen kan förstå eller känna hur en händelse eller upplevelse påverkat dem.

Upplevelser av stigmatisering kan beskrivas som olika typer av identitetshot som kan förändra hur personer ser och förstår sig själva. Identitetshot uppstår när en person uppfattar krav utifrån och inte lyckas leva upp till de kraven. Identitetshot kan upplevas som skadliga för en persons sociala identitet vilket kan ge upphov till ofrivillig stress som kan leda till exempelvis ångest. Ångest skapar ett lidande som personen kan uppleva utan att någon annan uppfattar det (Major & O'brien, 2005). I litteraturstudiens resultat framgick negativa upplevelser som kunde leda till psykiskt lidande vilket i sin tur kunde påverka hur personerna såg på sig själva. Identitetshot kunde uppstå i situationer när personer blev "avslöjade" med att ha epilepsi. De fick då omvärdera sin sociala identitet och många antog en mer passiv roll för att inte synas. Några av de personer som berättat om sin epilepsi upplevde att andra människor blev rädda för dem och valde därför att sluta delta i aktiviteter som de tidigare varit med i. Detta är ett fynd som kan påverka personens självbild och livsvärld då de väljer att ta avstånd från sina intressen på grund av rädsla.

8.2.2 Psykisk ohälsa

Till följd av de negativa upplevelser som skapats av stigmatisering kan personer bli isolerade från resten av samhället. Isolering och utanförskap kan göra att människor känner sig ensamma och detta påverkar i sin tur personens identitet. Känslor av att



vara en outsider, att uppleva skam och begränsningar kan leda till att människor med epilepsi blir utanför i sociala sammanhang, de riskerar att hamna i utanförskap och få psykisk ohälsa. Personer med epilepsi som inte berättar för andra om sin sjukdom på grund av rädsla för stigmatisering begränsar sig själva och detta skapar en ytterligare barriär som hindrar personerna att leva sitt liv som de hade velat. Stafström och Carmant (2015) menar att ångest är ett vanligt förekommande fenomen hos personer med epilepsi. Dahlberg och Segesten (2010) menar att ensamhet står i nära relation till personens identitet och självkänsla. Stafström och Carmant (2015) hävdar att depression är den mest förekommande psykiatriska följsjukdomen hos personer med epilepsi. Vidare beskrivs att personer med epilepsi är mer benägna att utveckla en depression än andra och kan då leda till en ökad självmordsrisk. Perzynski et al.(2017) menar också att psykisk ohälsa i vissa fall kan utlösa kramper.

8.2.3 Sjuksköterskans roll

Sjuksköterskan kan erbjuda hjälp till patienter med epilepsi i form av hälsostödjande samtal. Dessa samtal bör utgå från patientens livsvärld och dennes subjektiva upplevelser. I samtal med patienten kan det vara bra med kontinuitet, att samma sjuksköterska träffar patienten. Detta kan stärka relationen mellan sjuksköterskan och patienten som lättare kan känna förtroende för sjuksköterskan. Patienter med epilepsi som upplever ohälsa bör erbjudas träffar i grupp med andra i liknande situationer där erfarenheter, tips, och kunskap från andra kan hjälpa patienterna att hitta strategier för att hantera känslor som uppstår på grund av stigmatisering. I samstämmighet med detta belyser Sanjeev och Aparna (2005) vikten av att personer med epilepsi och deras familjer får diskutera möjliga psykosociala konsekvenser med att leva med epilepsi och hur de ska hantera dessa.

Utifrån informationen som framkommit i resultatet hävdar vi att det är viktigt att sjuksköterskan är medveten om aspekter runt omkring sjukdomen epilepsi som kan påverka patienters mående. Fokus bör inte enbart riktas mot de epileptiska anfällen och läkemedelsbehandling. De upplevelser av stigmatisering som presenterats i resultatet kan leda till att personer med epilepsi mår sämre och därav blir det viktigt att sjukvården fångar upp dessa patienter i tid. Om en person med epilepsi upplever



psykisk ohälsa kan det hindra både följsamhet till behandling och kommunikation med sjukvården, därför är det viktigt att sjuksköterskan skapar en relation med patienten som bygger på förtroende och ömsesidig strävan att främja patientens hälsa. Dahlberg och Segesten (2010) beskriver att sjuksköterskans uppgift i mötet med patienter är främja hälsa och motivera och stödja patientens hälsoprocesser. Perzynski et al. (2017) förklarar att psykisk ohälsa kan försvåra patientens möjligheter att hantera sin epilepsi och påtalar vikten av regelbunden sömn, delaktighet i sociala sammanhang och holistiskt bemötande från olika vårdgivare.

9 Slutsats

Studiens slutsats är att upplevelser av stigma hos individer med epilepsi har en stor betydelse i olika situationer i det dagliga livet. För att minimera risken att personer med epilepsi hamnar i utanförskap är det av vikt att epilepsi uppmärksammas mer och att information når ut till både skola, sjukvård och samhälle. Sjuksköterskans uppgift är att främja hälsa och lindra lidande. Information till de drabbade, närstående och utomstående kan göra att upplevelser av stigma minimeras. Genom att sjukvården ger god information så skapas mer kunskap kring epilepsi och upplevelser av stigmatisering. Personer med epilepsi kan då känna sig mindre utsatta i både offentliga och slutna miljöer. Sjuksköterskan kan ha stödjande samtal med patienter med epilepsi och då exempelvis informera om epilepsi och dess påverkan för att ge en ökad förståelse. Det kan vara betydelsefullt att en person med epilepsi ges möjlighet att ta med närstående till dessa samtal för att dessa ska få mer information och ökad insikt för personen med epilepsi. Stödjande samtal med patienter med epilepsi kan också generera en förståelse för patientens upplevelser och livsvärld. Genom denna uppsats har vi som framtida sjuksköterskor fått en ökad insikt och kunskap kring upplevelser av att leva med epilepsi. Detta skapar möjligheter för oss att kunna bemöta personer med epilepsi på ett bättre sätt i vår framtida yrkesprofession.



10 Referenser

Allotey, P., Reidpath, D. (2007). Epilepsy, Culture, Identity and Well-being: A Study of the Social, Cultural and Environmental Context of Epilepsy in Cameroon. *Journal of Health Psychology*, May2007; 12(3): 431-443. (12p). doi:

10.1177/1359105307076231

Arman, M., (2015). Människas hälsa och lidande. I. Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.), *Teoretiska grunder för vårdande*. (1. uppl.) (s.27-58).

Stockholm: Liber.

Benson, A., O'toole, S., Lambert, V., Gallagher, P., Shahwan, A., Austin, J. (2016). The stigma experiences and perceptions of families living with epilepsy:

Implications for epilepsy-related communication within and external to the family unit. *Patient Education and Counseling*, Sept2016; 99(9): 1473-1481 (8p).doi:

10.1016/j.pec.2016.06.009

Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad: etik och människosyn*. (1. uppl.)

Stockholm: Liber.

Carlsson, S. & Eiman, M. (2003). *Evidensbaserad omvårdnad – Studiematerial för undervisning inom projektet "Evidensbaserad omvårdnad – ett samarbete mellan Universitetssjukhus MAS och Malmö högskola"*. (Rapport nr 2). Malmö: Hälsa och samhälle, Malmö högskola.

Collard, S., Ellis-Hill, C. (2017). 'I'd rather you didn't come': The impact of stigma on exercising with epilepsy. *Journal of Health Psychology*, Sept2019; 24(10): 1345-1355 (10p). doi: 10.1177/1359105317729560

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: i teori och praxis*. (1.



utg.) Stockholm: Natur & kultur.

Dalky, H., Gharaibeh, H., Faleh, R. (2017). Psychosocial Burden and Stigma Perception of Jordanian Patients With Epilepsy. *Clinical Nursing Research*, May 2019; 28(4): 422-435(13p) doi: 10.1177/1054773817747172

Epilepsiförbundet. (2019). Om epilepsi. Hämtad 2019-10-21 från <http://epilepsi.se/Om-epilepsi.html>

Ericson, E. & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar: patofysiologi, omvårdnad, behandling*. (4., rev. och utök. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (4. rev. utg.) Stockholm: Natur & kultur.

Forsgren, L. (2016). *Epilepsiboken*. Stockholm: Svenska epilepsiförbundet.

Forsgren, L., Tomson, T. (2012). Epilepsi. Olson, L. & Josephson, A. (red.) *Hjärnan*. (2., rev. utg.) (s.345-360). Solna: Karolinska Institutet University Press.

Hjärnfonden (2019). Hjärnan. Hämtad 2019-11-05 från <https://www.hjarnfonden.se/om-hjarnan/diagnoser/epilepsi/>

Hokland, B. & Madsen, S. (1996). *Klinisk kemi och fysiologi*. (2., omarb. utg.) Stockholm: Natur och kultur.

Hälso- och sjukvårdslag (SFS 2018:1997). Hämtad från Riksdagens webbplats: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30

Kılınc, S., Campbell, C. (2009). "It shouldn't be something that's evil, it should be talked about": A phenomenological approach to epilepsy and stigma. *Seizure*:



European Journal of Epilepsy; 18(10): 665-671 (6p) doi:
10.1016/j.seizure.2009.09.001

Kirabira, J., Nakawuki, M., Fallen, R., Zari Rukundo, G. (2018). Perceived stigma and associated factors among children and adolescents with epilepsy in south western Uganda: A cross sectional study. *Seizure: European Journal of Epilepsy*, April 2018; 57: 50-55 (5p) doi: 10.1016/j.seizure.2018.03.008

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. (1. utg.) Stockholm: Natur & Kultur.

Major, B., O'Brien, L. (2005). The social psychology of stigma. *Annual Review of Psychology*. 2005, Vol. 56 Issue 1, p393-421. 29p. 1 Diagram.
10.1146/annurev.psych.56.091103.070137

Nationalencyklopedin, (2019). Utanförskap. Hämtad 2019-10-28 från
<http://www.ne.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/utanförskap>

Nationalencyklopedin. (2019). Stigmatisering. Hämtad 2019-10-23 från
<http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/stigmatisering>

Nationalencyklopedin. (2019). Stämplingsteori. Hämtad 2019-10-23 från
<http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/stämplingsteori>

Perzynski, A., Ramsey, R-K., Colón-Zimmermann, K., Cage, J., Welter, E., Sajatovic, M., (2018). Barriers and facilitators to epilepsy self-management for patients with physical and psychological co-morbidity. *Chronic Illness (CHRONIC ILLN)*, Sep2017; 13(3): 188-203. (16p).
<http://dx.doi.org/10.1177/1742395316674540>

Ryan, S., & Räisänen, U. (2012). The brain is such a delicate thing: an exploration of fear among young people with epilepsy. *Cronic illnes*. 8(3) s.214-224.
doi:10.1177/1742395312449666



Räty, L K., Wilde-Larsson, B M. (2011). Patients' perceptions of living with epilepsy: a phenomenographic study: Living with epilepsy. *Journal of Clinical Nursing, July 2011*; 20(13-14): 1993-2002 (9p) doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03572.x>

Sanjeev V, T., Aparna, N. (2011). Confronting the stigma of epilepsy. *Annals of Indian Academy Neurology. 2011 Jul-Sep*; 14(3): 158–163. doi: 10.4103/0972-2327.85873

Simonsen, T. & Hasselström, J. (2012). *Illustrerad farmakologi 2 Sjukdomar och behandling*. (3., [rev.] utg.) Stockholm: Natur & kultur.

Stafstrom, C-E., & Carmant L. (2015). Seizures and epilepsy: an overview for neuroscientists. *Cold Spring Harb Perspect Med. 1*;5(6). pii: a022426. doi: 10.1101/cshperspect.a02242

Vanstraten, A F., Ng, Y. (2012). What is the Worst Part About Having Epilepsy? A Children's and Parents' Perspective. *Pediatric Neurology, Dec 2012*; 47(6): 431-435 (4p) doi: 10.1016/j.pediatrneurol.2012.08.011

Von Gaudecker, J R., Taylor, A G., Keeling, A W., Buelow, J M., Benjamin, S. (2017). Living in the epilepsy treatment gap in rural South India: A focused ethnography of women and problems associated with stigma. *Health Care for Women International, July 2017*; 38(7):753-764 (11p) doi: 10.1080/07399332.2017.1321000

World Health Organization. (2019). Epilepsy. Hämtad 2019-10-17 från <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>



Bilaga A. Sökschema

Databas	Datum	Sökning/Sökord	Antal träffar	Lästa abstrakt	Lästa i fulltext	Utvalda
Cinahl	20191107	S1 (MH "Epilepsy+")	15,397			
		S2 "stigma"	19,343			
		S3 (MH "Perception+")	74,902			
		S4 (MH "Attitude+")	396,618			
		S5 (MH "Stigma+")	13,617			
		S6 S2 OR S5	19,343			
		S7 S3 OR S4	459,142			
		S8 S1 AND S6	152	82		
		S9 S1 AND S7	804	60		
		S10 S3 OR S6	93,492			
		S11 S8 OR S9 OR S10	94,082			
		S12 S1 AND S11	901			
		Limiters Published Date: 20040101-; English Language; Peer Reviewed; Age Groups: Adolescent: 13-18 years, Adult:19-44 years, Middle Aged: 45-64 years	345	160	18	1, 2, 4, 5, 6, 7, 8, 9



Bilaga A. Sökschema forts.

Databas	Datum	Sökning/Sökord	Antal träffar	Lästa abstrakt	Lästa i fulltext	Utvalda
PsycInfo	20191111	S1 MAINSUBJECT.EXACT("Epilepsy")	28,147			
		S2 MAINSUBJECT.EXACT("stigma")	11,724			
		S3 MAINSUBJECT.EXACT("Epilepsy") AND MAINSUBJECT.EXACT("stigma")	267			
		Applied filters 2004-01-01 - 2019 Adolescence (13-17 yrs) Adulthood (18 yrs & older) OR Young Adulthood (18-29 yrs) OR Thirties (30-39 yrs) OR Middle Age (40-64 yrs) OR Language: English Limit to: Peer reviewed	165	92	17	3 [5][6][7]



Bilaga B. Artikelmatriser

Författare Titel Årtal Land Tidsskrift	Syfte med studien	Design/Metod	Urval	Resultat	Kvalitet
[1] Allotey, P., Reidpath, D. Epilepsy, culture, identity and well-being 2007 Storbritannien <i>Journal of health psychology</i>	Beskriva förhållanden mellan sociala sammanhang, kulturella sammanhang, miljö och upplevelser av att leva med epilepsi i Cameroon	Exploratory mixed method study. Strukturerade intervjuer och "Photo voice".	42 individer med epilepsi I åldrarna mellan 25-35 år. De bor i samhällen och de har haft epilepsi i minst fem år, ett ytterligare kriterier var att de skulle ha haft färre än ett anfall per dag de senaste två månaderna innan studien.	Deltagarna blev identifierade som epileptiker, restriktioner reducerade deras möjligheter att uppträda i sina traditionella roller, de påverkade deras sociala värde och exkluderade dem från samhället. Deltagarna beskrev detaljer angående reduktion av deras sociala värde och utmaningar de mötte när de försökte vara produktiva funktionerande medborgare i samhället.	Hög kvalitet



Författare Titel Årtal Land Tidsskrift	Syfte med studien	Design/Metod	Urval	Resultat	Kvalitet
[2] Benson, A., O’Toole, S., Lambert, V., Gallagher, P., Shahwan, A., Austin K, J. The stigma experiences and perceptions of families living with epilepsy: Implications for communication within and external to the family unit 2016 Irland <i>Patient education and counseling</i>	att presentera upplevelser av stigma hos patienter med epilepsi och deras föräldrar	Two-phased mixed-methods sequential exploratory design. Semi Structured interviews and cross sectional surveys	34 familjer barn med epilepsi i åldern 6-16 år som använde antiepileptiska läkemedel. barnen hade inga andra sjukdomar eller förseningar i utvecklingen. Samt barnens föräldrar/vårdnadshavare till barnen.	Många av barnen med epilepsi upplevde att de blev exkluderade från kalas, “playdates” och övernattnings på grund av oro från andra vuxna angående deras epilepsi. De upplevde också restriktioner i aktiviteter, exklusion, mobbing och negativa känslor om epilepsin	Medelhög kvalitet



Författare Titel Årtal Land Tidskrift	Syfte med studien	Design/Metod	Urval	Resultat	Kvalitet
[3] Collard, S., Ellis-Hill, C. 'I'd rather you didn't come': The impact of stigma on exercising with epilepsy. 2017 Storbritannien <i>Journal of health psychology</i>	Att utforska barriärer och anpassningar hos individer med epilepsi som tränar.	Kvalitativ studie med inriktning på fokusgrupper och semistrukturerade intervjuer.	11 stycken totalt med både kvinnor och män som alla hade anfall frekvent och medicinerade med antiepileptiska läkemedel.	Resultatet visar att individer med epilepsi upplevde stigma när de tränade i grupp. Att berätta om epilepsin och oförståelsen från andra ledde till upplevelse av stigma.	Medelhög kvalité



Författare Titel Årtal Land Tidsskrift	Syfte med studien	Design/Metod	Urval	Resultat	Kvalitet
[4] Dalky F H., Gharaibeh, H., Faleh, R. Psychosocial burden and stigma perception of Jordanian patients with epilepsy 2017 Jordanien <i>Clinical Nursing Research</i>	Undersöka upplevelse av psykosocial börda och stigma hos patienter med epilepsi	Kvantitativ metod där data samlades med frågeformulär	200 patienter med epilepsi, alla över 18 år och alla har haft diagnosen epilepsi i över 6 månader	Statistiskt bevisad relation mellan upplevelser av psykosocial börda och stigma hos patienter. Patienter med lägre utbildningsnivå och patienter som var arbetslösa angav i högre grad upplevelse av stigma	Hög kvalitet



Författare Titel Årtal Land Tidsskrift	Syfte med studien	Design/Metod	Urval	Resultat	Kvalitet
[5] Gaudecker von R, J., Taylor, A G., Keeling. W, A., Buelow, M J., Benjamin, S. Living in the epilepsy treatment gap in rural south India: A focused ethnography of women and problems associated with stigma 2017 USA <i>Health care for women international</i>	Syftet är att undersöka kvinnor i Kerala som lever med epilepsi och deras dagliga liv samt (ETG) epilepsi treatment gap.	Kvalitativ. Semistrukturerade intervjustudie under 2 veckors tid med öppna frågor.	21 stycken kvinnor varav alla utom 6 avstod på grund av rädsla att grannar och familj skulle få reda på deras sjukdom.	Resultatet visar stor okunskap kring uppkomsten av epilepsi, vilket till stor sannolikhet tillför stigma till de drabbade och familjerna runt dem. Stigman kring epilepsi uppfattas som mer krävande än själva sjukdomen.	Medelhög kvalitet



Författare Titel Årtal Land Tidsskrift	Syfte med studien	Design/Metod	Urval	Resultat	Kvalitet
[6] Kilinc, S., Campbell, C. "It shouldn't be something that's evil, it should be talked about": a phenomenological approach to epilepsy and stigma. 2009 Storbritannien <i>Seizure European Journal of Epilepsy</i>	Att utforska upplevelsen av stigma för vuxna med epilepsi med hjälp av en fenomenologisk metod.	Kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer	52 vuxna som diagnostiserats med epilepsi efter 18 års ålder rekryterades från hela Storbritannien via en annons som placerats på webbplatsen Epilepsy Action. Deras åldersintervall vid diagnos var mellan 19 och 57 år, med varaktigheten av deras epilepsi mellan 11 månader och 30 år.	Tre teman uppstod: problem av att skämmas för sin epilepsi diagnos och att inte avslöja den för andra, även missuppfattningar kring tillståndet. Dessa resultat stödjer tidigare forskning som hävdar att personer med epilepsi uppfattar stigma på grund av att de känner sig annorlunda från resten av samhället, vilket innebär att de döljer sitt tillstånd som ett sätt att hantera stigmatiseringen kring epilepsi och på så sätt nekar till sin sociala identitet. Resultaten indikerade ett behov av att främja utbildning för epilepsi-medvetenhet som ett sätt att öka allmänhetens kunskap om epilepsi, i syfte att minska stigma.	Medelhög kvalitet



Författare Titel Årtal Land Tidsskrift	Syfte med studien	Design/Metod	Urval	Resultat	Kvalitet
[7] Kirabira, J., Nakawuki, M., Fallen, R., Rukundo Zari, G. Perceived stigma and associated factors among children and adolescents with epilepsy in south western Uganda: A cross sectional study 2018 Kanada <i>Seizure: European Journal of Epilepsy</i>	Syftet med denna studie är att hitta orsaker till stigma och relaterade faktorer kring epilepsi hos barn och unga vuxna mellan åldrarna 6-18 år i Uganda.	Kvantitativ. Tvärsnittsstudie som utgick från en pilotstudie med frågeformulär om stigma med hjälp av en stigma skala (kilifi stigma scale of epilepsy)	191 stycken valdes ut genom (MRRH) outpatient mental health clinic utifrån att de har epilepsi diagnostiserad minst 3 månader.	Resultatet visar att stigma kring epilepsi kvarstår som ett stort samhällsproblem kring barn och unga vuxna. Stigman kan med stor sannolikhet motverkas om nödvändiga åtgärder sätts in och ger allmänheten mer kunskap om epilepsi.	Hög kvalité



Författare Titel Årtal Land Tidskrift	Syfte med studien	Design/Metod	Urval	Resultat	Kvalitet
[8] Rätty KA, L., Wilde-Larsson M, B. Patient's perceptions of living with epilepsy: a phenomenographic study 2011 Sverige <i>Journal of clinical nursing</i>	Studien syftade till att beskriva hur patienter med epilepsi upplever att leva med epilepsi	Kvalitativ intervjustudie	19 stycken informanter (patienter med epilepsi) som valts ut utifrån syftet	Att leva med epilepsi innebär att leva med fokus på sjukdomen, kämpa mot stigma, fördomar och förlora kontroll. Begränsningar i livet, bli observerad och ifrågasatt. Bli stämplad som en "outsider" och känslor av rädsla.	Medelhög kvalitet



Författare Titel Årtal Land Tidsskrift	Syfte med studien	Design/Metod	Urval	Resultat	Kvalitet
[9] VanStraten, A., Ng, Y-T. What is the worst part about having Epilepsy? A children's and parents perspective 2012 USA <i>Pediatric neurology</i>	Syftet var att undersöka om barn med epilepsi och deras föräldrar såg på sjukdomen på samma sätt.	Kvantitativ flervalss frågeformulär med elva frågor.	20 stycken Frivilliga barn och deras föräldrar på ett epilepsi läger.	50% av barnen tyckte att stigma utgjorde det värsta med att ha epilepsi och 27% av föräldrarna. Enkätens resultat visar att barn var mer oroliga över social stigma än själva anfallen.	Medelhög kvalité



Bilaga C. Exempel från den Integrerade innehållsanalysen

artikel	Nyckelfynd	Underrubrik	Kategori
[6]	Descriptions such as “odd” and “reject” depicted how the participants felt different from others in society, struggling to reaffirm their identity in light of the condition, playing a more passive role in social situations.	-Känna sig annorlunda	Att vara en “Outsider”
[1]	Most identified themselves as ‘disabled’, ‘chronically ill’ and ‘always unwell’:		
[8]	A person with epilepsy is regarded as an outsider who does not have the same rights as other members of society... Society controls the person's life.. it concerns being controlled and questioned at work, in health care..	-Dömas av andra	
[9]	...experiences of being bullied or teased by peers due to their epilepsy. Incidents of peers teasing CWE about past seizures and their condition was one way in which epilepsy related stigma was actively conveyed to CWE		



artikel	Nyckelfynd	Underrubrik	Kategori
[8]	The best strategy is concealment and to avoid exposure..Social fears are related to being dependent and being a burden.	-Undvikande	Skam
[5]	The impact of the disease goes much beyond physical injuries. The participants and their families took every effort to hide the diagnosis of epilepsy from the community, distant family, and friends, indicating the severe burden of stigma related to the disease.		
[5]	... the struggles caused them much suffering. All participants considered the disease as their fate..	-Negativa upplevelser	
[1]	All participants spoke of intense feelings of humiliation about the incontinence that occurred during seizures.		



artikel	Nyckelfynd	Underrubrik	Kategori
[3]	.. they felt stigmatized and feared a new team environment as a result of negative comments or reactions concerning the lack of awareness of what epilepsy is. However, this reaction changed as a result of others learning more about epilepsy	-Kunskap/okunskap	Begränsningar
[6]	Additionally, the moderating role of education in increasing knowledge of epilepsy, with a view to reduce felt stigma, was evident.		
[1]	Participants reported that they were advised by medical and nursing staff to 'take things easy'. The formal advice also included the need to avoid exposure to the sun and all forms of strenuous exercise, including sexual intercourse. ... regardless of medical knowledge, traditional beliefs about the condition permeated both forms of care.	-Restriktioner	
[8]	Living with epilepsy means living with restrictions as a result of the epilepsy, which includes both the person with epilepsy and his/her family. The restrictions lead to feelings of being an epileptic rather than a person		



Bilaga D. Granskningsmall från Malmö högskola

Exempel på bedömningsmall för studier med kvalitativ metod

Poängsättning	0	1	2	3
Abstrakt (syfte, metod, resultat=3p)	Saknas	1/3	2/3	Samtliga
Introduktion	Saknas	Knapphändig	Medel	Välskriven
Syfte	Ej angivet	Otydligt	Medel	Tydligt
Metod				
Metodval adekvat till frågan	Ej angiven	Ej relevant	Relevant	
Metodbeskrivning (repetierbarhet möjlig)	Ej angiven	Knapphändig	Medel	Utförlig
Triangulering	Saknas	Finns		
Urval (antal, beskrivning, representativitet)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Patienter med lungcancerdiagnos	Ej undersökt	Liten andel	Hälften	Samtliga
Bortfall	Ej angivet	> 20 %	5-20 %	< 5 %
Bortfall med betydelse för resultatet	Analys saknas / Ja	Nej		
Kvalitet på analysmetod	Saknas	Låg	Medel	Hög
Etiska aspekter	Ej angivna	Angivna		
Resultat				
Frågeställning besvarad	Nej	Ja		
Resultatbeskrivning (redovisning, kodning etc)	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Tolkning av resultatet (citrat, kod, teori etc)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Diskussion				



Problemanknytning	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Diskussion av egenkritik och felkällor	Saknas	Låg	God	
Anknytning till tidigare forskning	Saknas	Låg	Medel	God
Slutsatser				
Överensstämmelse med resultat (resultatets huvudpunkter belyses)	Slutsats saknas	Låg	Medel	God
Ogrundade slutsatser	Finns	Saknas		

Total poäng (max 48 p)	p	p	p	p
				p
Grad I: 80%				%
Grad II: 70%				Grad
Grad III: 60%				
Titel				
Författare				



Exempel på bedömningsmall för studier med kvantitativ metod

Poängsättning	0	1	2	3
Abstrakt (syfte, metod, resultat=3p)	Saknas	1/3	2/3	Samtliga
Introduktion	Saknas	Knapphändig	Medel	Välskriven
Syfte	Ej angivet	Otydligt	Medel	Tydligt
Metod				
Metodval adekvat till frågan	Ej angiven	Ej relevant	Relevant	
Metodbeskrivning (repetierbarhet möjlig)	Ej angiven	Knapphändig	Medel	Utförlig
Urval (antal, beskrivning, representativitet)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Patienter med lungcancerdiagnos	Ej undersökt	Liten andel	Hälften	Samtliga
Bortfall	Ej angivet	> 20 %	5-20 %	< 5 %
Bortfall med betydelse för resultatet	Analys saknas / Ja	Nej		
Etiska aspekter	Ej angivna	Angivna		
Resultat				
Frågeställning besvarad	Nej	Ja		
Resultatbeskrivning (redovisning, tabeller etc)	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Statistisk analys (beräkningar, metoder, signifikans)	Saknas	Mindre bra	Bra	
Confounders	Ej kontrollerat	Kontrollerat		
Tolkning av resultatet	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Diskussion				
Problemanknytning	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig



Diskussion av egenkritik och felkällor	Saknas	Låg	God	
Anknytning till tidigare forskning	Saknas	Låg	Medel	God
Slutsatser				
Överensstämmelse med resultat (resultatets huvudpunkter belyses)	Slutsats saknas	Låg	Medel	God
Ogrundade slutsatser	Finns	Saknas		

Total poäng (max 47 p)	p	p	p	p
				p
Grad I: 80%				%
Grad II: 70%				Grad
Grad III: 60%				
Titel				
Författare				