



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle

Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi

Aktivitetsförmågan hos personer med epilepsi före och efter ett epilepsikirurgiskt ingrepp

Författare: Anna Persson

Lovisa Johnsson

Handledare: Birgitta Wästberg

Maj 2012

Kandidatuppsats

Adress: Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi, Box 157, S-221 00 Lund



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle

Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi

2012-04-23

Aktivitetsförmågan hos personer med epilepsi före och efter ett epilepsikirurgiskt ingrepp

Anna Persson och Lovisa Johnsson

Abstrakt

Epilepsi är en av de vanligaste neurologiska åkommorna i Sverige. Cirka 1/3 av alla patienter med epilepsi blir inte anfallsfria trots att de tar medicin. Det är en liten del av denna tredjedel som kan få en kirurgisk behandling. Flera arbetsterapeutiska källor tar upp aktivitetsförmågans betydelse för hälsan. Syftet med studien var att undersöka aktivitetsförmågan hos personer med epilepsi före och efter ett epilepsikirurgiskt ingrepp. Studien genomfördes i form av postenkät som skickades ut till personer i södra Sverige som opererats för epilepsi. Enkäten som bestod av frågor med givna svarsalternativ samt öppna frågor, besvarades av 25 personer. För att analysera resultatet användes deskriptiv statistik. Frågorna med givna svarsalternativ summerades och de öppna frågorna grupperades efter innehåll. Resultatet visar att cirka hälften av undersökningspersonerna hade fått en förbättrad aktivitetsförmåga efter det epilepsikirurgiska ingreppet, medan många av undersökningspersonerna inte såg någon förändring i de dagliga aktiviteterna, eller hade försämrad aktivitetsförmåga. Det visade sig också att det var färre som kunde arbeta efter ingreppet än de kunde innan.

Nyckelord: Aktivitet, Aktivitetsförmåga, Epilepsi, Epilepsikirurgiska ingrepp

Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi, Box 157, S-221 00 Lund



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle

Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi

2012-04-23

Clients who had undergone a surgery due to epilepsy – occupation capacity before and after the surgery

Anna Persson and Lovisa Johnsson

Abstract

Epilepsy is one of the most common neurological afflictions in Sweden. About 1/3 of all clients with epilepsy are not seizure-free despite medication. A small part of this third can be offered surgery. Several occupational therapy sources state the importance for health of being able to perform the activities one wants to do. The purpose of this study was to investigate the occupation ability for those who had undergone a surgery due to their epilepsy, before and after the surgery. The study was conducted by postal questionnaires, which were sent to clients in the south of Sweden who had undergone an epilepsy surgery. The questionnaire which contained questions with alternative answers as well as open questions, were answered by 25 people. Descriptive statistic was used to analyze the data. The alternative answers with same answers were added and the answers of the open questions were put together due to their content. The results showed that about half of the study subjects had got an improved occupation capacity after the epilepsy surgery, while many of them did not perceive any change or had a decreased occupation capacity. It also appeared from the result that the clients were less able to work after the surgery than before.

Keywords: Occupations, Occupational performance, Epilepsy, Epilepsy Surgery

Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi, Box 157, S-221 00 Lund

Innehållsförteckning

1. Introduktion	1
2. Bakgrund	1
2.1 Epilepsi	1
2.2 Behandling	2
2.3 Aktivitet	3
2.4 Epilepsi och aktivitet.....	4
3. Syfte	4
4. Metod.....	5
4.1 Urvalsförfarande	5
4.1.1 Beskrivning av undersökningsgruppen	5
4.2 Metod för insamling av information	5
4.3 Procedur	6
4.4 Bearbetning av insamlad data	6
4.5 Etiska övervägande	7
5. Resultat	7
5.1 Upplevda aktivitetsproblem före ingreppet.....	7
5.2 Upplevda aktivitetsproblem efter ingreppet.....	9
5.3 Upplevda förändringar i de vardagliga aktiviteterna efter ett epilepsikirurgiskt ingrepp	10
6. Diskussion	12
6.1 Resultatdiskussion.....	12
6.2 Metoddiskussion	14
6.3 Konklusion.....	15
Referenser.....	17
Bilaga 1.....	18

1. Introduktion

Denna studie genomfördes för att belysa hur aktivitetsförmågan är hos personer som genomgått ett kirurgiskt ingrepp för epilepsi under åren 1999-2011. Den forskning som har gjorts om epilepsikirurgiska ingrepp handlar mestadels om frekvensen av anfall efter ingreppet och om de själva märker någon skillnad i anfall. Det finns dock begränsad forskning om personers aktivitetsförmåga före och efter ett epilepsikirurgiskt ingrepp.

2. Bakgrund

2.1 Epilepsi

Epilepsi innebär i korthet att upprepade oprovocerade epileptiska anfall uppträder. Har personen haft oprovocerade anfall under de senaste 2-5 åren eller om personen är medicinerad mot epilepsi så kallas det för aktiv epilepsi. Prevalensen för aktiv epilepsi är ungefär 0,7 % i Sverige vilket ungefär är 60 000 personer varav 1/6 är barn och ungdomar under 16 år. Dessa siffror visar att epilepsi är en av de vanligaste neurologiska åkommorna i Sverige, exempelvis är det vanligare än både Parkinsons sjukdom och Multipel skleros sammantaget. Alla personer har en kramptröskel och det avser en persons risk att få anfall eller nervsystemets resistens mot att utveckla anfallsaktivitet. När denna kramptröskel sjunker till en ohållbar nivå så uppkommer ett epileptiskt anfall. Epileptiska anfall delas ofta in i två huvudgrupper; den ena är primärt generaliserande anfall som innebär att hela hjärnan är inblandad från anfallets start, medan den andra typen av anfall kallas fokala anfall och innebär att anfallet startar i en begränsad del utav hjärnan men kan dock sprida sig (Fagius & Aquilonius, 2009).

Tonisk-kloniska anfall (grand mal) som tillhör generaliserade anfall innebär att personen helt plötsligt blir medvetslös, faller omkull och får kramper som är muskelryckningar. Ett sådant anfall varar i normalfall tre till fem minuter. Andningen kan bli försvårad och kan ge ansiktet en blå färg. Att återhämta sig från ett grand mal anfall kan ta allt från en timme upp till ett dygn. Absenser (petit mal) varar i 5-15 sekunder och patienten upphör då med pågående aktivitet och blir orörlig och stirrar tomt. Personen svarar inte på tilltal och kan få ryckningar i ansiktet. I vissa obehandlade fall kan anfallsfrekvensen variera mellan 100-200 anfall om dagen (Fagius & Aquilonius, 2009).

Anfallsbilden är väldigt olika från person till person då vissa har flera anfall dagligen medan vissa har några få anfall. Vid vissa anfallstyper kan hjärnan skadas omfattande och personen kan då få neurologiska funktionsnedsättningar i form av förlamning och talstörning medan andra anfallstyper inte ger någon kroppslig nedsättning. För människor med epilepsi är anfällen det största problemet då de inte har några andra symptom och kan leva ett vanligt liv. Dock kan epilepsi ge konsekvenser i vardagen i form av negativa attityder och bemötande från omgivningen, skola och arbetsgivare, vilket kan göra att personen känner sig lite utstött och inte lika delaktig i samhället (Fagius & Aquilonius, 2009). Enligt Borre (1999) kan det vara svårt att anpassa sitt liv efter epilepsin vilket kan ge begränsningar i vardagen.

2.2 Behandling

Cirka 2/3 av alla patienter med epilepsi blir anfallsfria med farmakologisk behandling. 1/3 blir inte anfallsfria trots att de tar medicin och det är en liten del av denna tredjedel som kan få en kirurgisk behandling efter en omfattande utredning för att identifiera var det anfallsgivande området är och för att minimera riskerna för negativa effekter av ingreppet. Det vanligaste epilepsikirurgiska ingreppet är främre temporallobsektomi, där främre och mediala delarna av den anfallsgivande tinningloben avlägsnas (Asztély & Malmgren, 2007). 20 – 30 % av patienterna svarar inte på medicinsk eller kirurgisk ingrepp men epilepsi behöver inte vara en livslång sjukdom för alla. I vissa fall kan personer lära sig att hantera sina anfall utan medicin och kan då avslutna sin medicinering (Lüders & Schuele, 2008).

Att opereras för epilepsi är enligt Bingaman och medarbetare (1998) inte riskfritt. De undersökte både barn och vuxna som genomgått epilepsikirurgiska ingrepp som genomfördes mellan 1985-1990 och resultatet visade att ungefär två tredjedelar av personerna var anfallsfria efter två år. Det finns en liknande studie som undersökte 615 vuxna personer som genomgått ett epilepsikirurgiskt ingrepp mellan åren 1990- 2008. Meningen med studien var att se hur anfallsfria personerna förblev från dag ett efter det epilepsikirurgiska ingreppet, upp till tio år efter ingreppet. Resultatet visade att drygt hälften förblev anfallsfria fem år efter ingreppet och att det var knappt hälften som förblev anfallsfria efter tio år (Bell, 2011).

Studierna ovan har dock inte undersökt aktivitetsförmågan efter ingreppet. Om anfällen

minskar eller helt försvinner så kvarstår därför frågan hur aktivitetsförmågan är en tid efter det epilepsikirurgiska ingreppet.

2.3 Aktivitet

Aktivitetsförmåga definieras som den kapacitet en person behöver för att utföra olika sysselsättningar i en miljö utan hinder (Wilcock, 2006). Troligen kan personer med epilepsi ha svårigheter att utföra olika sysselsättningar då deras kapacitet kan vara nedsatt av anfallsbilden.

Model of Human Occupation [MOHO] som enligt Kielhofner (2008) fokuserar på en persons aktivitetsutförande tar upp att aktivitetsutförandet påverkas av tre grundkomponenter; miljöns påverkan på personen, personens förutsättningar för aktivitetsutförande och hur aktiviteten definieras. Människan tar på sig olika roller, vilka medför olika aktiviteter genom livet. Om förutsättningarna för att utföra aktiviteter förändras kan dessa roller förändras. Att ha olika roller kan vara viktigt för människan för att få känna sig betydelsefull och välbehövd men även för att skapa sig en egen social status. MOHO tar upp att delaktighet ingår i ett större perspektiv där de aktiviteter som personen gör dagligen bygger upp ens liv och är nödvändigt eller önskvärt för att uppleva välbefinnande. Personer med epilepsi kan ha färre roller då det kan finnas begränsningar i roller och aktivitetsutbud. Detta kan leda till att personer blir mindre delaktiga och är därför angeläget att studera. Townsend och Polatajko (2007) menar att om en person har kontroll och själv kan välja sina vardagliga aktiviteter så räknas det som en god hälsa. Vidare tar Townsend och Polatajko (2007) upp att aktivitet kan delas upp i tre kategorier som är personlig vård, fritidsaktiviteter och produktivitet. Till kategorin personlig vård räknas aktiviteter som att kunna ta hand om sin egen person, till kategorin fritidsaktiviteter räknas aktiviteter som personen utför för att roa sig och till kategorin produktivitet räknas aktiviteter som tillför personen en social eller ekonomisk tillfredställelse. Personer med epilepsi kan troligen ha problem inom alla tre kategorierna.

Enligt Eklund, Gunnarsson och Leufstadius (2010) är aktivitetsbalans inom arbetsterapi viktigt för individen. De menar att en upplevd balans mellan aktivitetskategorier är viktigt för att uppnå välbefinnande och hälsa. När det gäller aktiviteter som ger välbefinnande så har arbetet och sociala kontakter ett stort samband med god hälsa och ju mer tid personen lägger ner på arbete desto högre skattas hälsa och ger personen bättre egenkontroll och livskvalitet.

Fritidsaktiviteter som är av det aktivare slaget har visat sig ha samband med en godare hälsa än fritidsaktiviteter av en mer lugn karaktär.

Enligt Perrin (2005) ger dagliga aktiviteter struktur och mening till varje enskild människa samtidigt som aktiviteter kan föra människor samman i samhället och att man får känna sig delaktig, vilket är viktigt för välbefinnandet. Personer med svår epilepsi kan ha svårt att utföra de dagliga aktiviteterna och kan bli mindre delaktiga i samhället. Detta på grund av att aktivitetsförmågan är nedsatt av epilepsin.

2.4 Epilepsi och aktivitet

En studie av Delanty, McMackin, Philips, Staunton och Taylor (2001) tar upp patienternas egna förhoppningar med det kirurgiska ingreppet. Deras förväntningar handlade inte bara om anfallsfrihet utan även om att kunna köra bil, att kunna bli mer självständiga och att slippa medicineras, med mera. En annan studie undersökte aktivitetsförmåga hos tre olika grupper av personer med epilepsi. Första gruppen hade genomgått operation för epilepsi och därefter blivit anfallsfria, den andra gruppen hade genomgått operationen men inte blivit anfallsfria, medan den tredje gruppen inte genomgått operationen. Studien visar att personerna i första gruppen hade lättare att få jobb, känna sig delaktiga och skaffa familj, de hade större social umgängeskrets och var mer aktiva i samhället än de andra två grupperna. Personer som inte genomgått operationen fick lägst resultat av de tre grupperna. Resultatet tydde på att anfallsfria personer fick en lättare vardag och därmed en förhöjd aktivitetsförmåga då de kunde vara mer delaktiga i samhället och lättare få ett arbete (Elliott et al., 2010). Eftersom det inte gjorts mycket forskning om hur personers aktivitetsrepertoar är efter ett epilepsikirurgiskt ingrepp syftar denna studie till att undersöka om och i så fall hur personers aktivitetsförmåga förändras efter ett epilepsikirurgiskt ingrepp.

3. Syfte

Syftet med studien var att undersöka huruvida upplevd aktivitetsförmåga förändrats efter ett epilepsikirurgiskt ingrepp:

- Upplevda aktivitetsproblem före ingreppet
- Upplevda aktivitetsproblem efter ingreppet
- Upplevda förändringar i vardagliga aktiviteter efter det epilepsikirurgiska ingreppet

4. Metod

För att få svar på syftet valde författarna att ta hjälp av en egenkonstruerad enkät med retrospektiva frågor, vilket innebär att frågorna tar upp sådant som redan skett. Författarna använde sig av en tvärsnittsstudie, vilket enligt Trost (2007) ger en bild av en population vid en viss tidpunkt.

4.1 Urvalsförfarande

Studien gjordes av ett icke-slumpmässigt urval. Studien tillämpade kvoturval, vilket innebär att man tar ut ett antal personer som får representera resten av populationen i ett bestämt avseende (Trost, 2007).

4.1.1 Beskrivning av undersökningsgruppen

Kriterierna för att medverka i studien var att ha genomgått ett kirurgiskt ingrepp för epilepsi mellan åren 1999-2011, på ett sjukhus i södra Sverige. En arbetsterapeut på sjukhuset agerade mellanhand och förmedlade undersökningspersoner som uppfyllde inklusionskriterierna för studien. Enkäten skickades ut till 34 personer som uppfyllde kriterierna och svar inkom från 25 personer. Av dessa var tolv kvinnor och tretton män. Undersökningspersonerna var mellan 25 - 64 år (medianålder 40 år). Nio personer hade blivit anfallsfria efter det kirurgiska ingreppet, medan femton inte hade blivit anfallsfria. En person svarade inte på frågan om anfallsfrihet. I undersökningsgruppen var femton personer sammanboende, sju personer var ensamboende och tre bodde med föräldrarna.

4.2 Metod för insamling av information

Författarna använde enkätfrågor som insamling av information. Enligt Hansagi och Allebeck, (1994) är enkäter det bästa sättet att nå ut till en så stor population som möjligt och därför valdes denna metod. Studien använde sig av ett frågeformulär som var lika för alla och gav samma villkor, vilket enligt Trost (2007) ger en god reliabilitet. Frågorna formulerades så att de skulle besvara studiens syfte vilket ökar validiteten enligt Ejlertsson (2005).

Enkäten var en postenkät vilket innebär att ett frågeformulär skickades ut med ett frankerat svarskuvert som skickades tillbaka när undersökningspersonen svarat på frågorna (Ejlertsson 2005). Enkäten innehöll förutom kryssfrågor med alternativa svar även öppna frågor med

möjlighet till korta svar, samt frågor där undersökningspersonerna fick skatta sin aktivitetsförmåga före och efter operationen (bilaga 1). Frågorna i enkäten baserades på aktiviteterna i ADL-taxonomin (Törnqvist & Sonn, 2001). Detta bedömningsinstrument beskriver en persons aktivitetsförmåga genom tolv huvudaktiviteter som är uppdelade i delaktiviteter. För denna studie användes ”personlig vård”, ”inköp av varor”, ”städning av bostad” och ”matlagning” vilket är fyra av de tolv huvudaktiviteterna i ADL-taxonomin. I första utskicket av postenkäten fanns ett fel i instruktionen som innebar att inte alla svarade på två av frågorna. Frågorna var ”Tycker ni att ni blivit mer aktiv efter det epilepsikirurgiska ingreppet?” och följdfrågan ”Varför tycker ni att ni har blivit/inte blivit mer aktiv?”. Detta rättades till i det andra utskicket av enkäten.

Undersökningspersonerna bodde i hela södra Sverige och Ejvegård (2003) menar att enkäter ett billigt sätt att nå ut till undersökningspersonerna och det är inte lika tidskrävande som intervjuer skulle ha varit.

4.3 Procedur

Ett informationsbrev där studien beskrevs, skickades till arbetsterapeuten som agerade mellanhand. Hon skickade sedan enkäten till de personer som uppfyllde urvalskriterierna, tillsammans med ett informationsbrev om studien där det även stod att det var frivilligt att delta, samt ett frankerat svarskuvert. Kontaktuppgifter till författarna och handledaren angavs i enkäten för att undersökningspersonerna skulle kunna ringa eller mejla om det uppstod frågor. Efter första utskicket fick författarna in 14 enkäter. Två veckor efter att enkäten skickats ut fick de undersökningspersoner som inte besvarat enkäten ett påminnelsebrev som skickades via arbetsterapeuten på sjukhuset. Detta för att möjligen få in fler svar. I brevet med enkäten och informationsbrevet fanns det även vid detta tillfälle ett frankerat returkuvert till Lunds Universitet i vilket personerna skickade tillbaka svaren i. Det kom totalt in 25 svar av de 34 som skickades ut.

4.4 Bearbetning av insamlad data

Deskriptiv statistik användes. Författarna läste först igenom enkäterna var för sig för att få en övergripande bild. Därefter diskuterade författarna enkäterna sinsemellan för att sedan kunna bearbeta data. Författarna granskade enkäterna en i taget och svaren fördes över till

dataprogrammet Excel. Svaren på frågorna med givna svarsalternativ räknades samman och svaren på de öppna frågorna grupperades efter innehåll. I några fall valdes enkätsvar som var längre och mera beskrivande ut för att illustrera resultatet. Excel användes för att programmet kan sammanställa data till olika diagram som sedan används i resultatdelen. Det interna bortfallet i enkäterna redovisas i resultatdelen.

4.5 Etiska övervägande

Det är huvudsakligen lagen om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460) och etiknämndens rådgivande yttrande som beaktades för att kunna genomföra studien på ett etiskt sätt. Syftet med lagen är att skydda den enskilda människan och respektera människan vid forskningen. I informationsbrevet stod det att undersökningspersonen erbjöds konfidentialitet och att det var frivilligt att ställa upp i studien, samt att resultatet skulle presenteras på gruppnivå så att ingen enskild deltagare skulle kunna identifieras. Det framgick även att vi har fått godkännande från verksamhetschefen på sjukhuset. All insamlad data förvarades inlåst så att inga obehöriga kunde komma åt den och datorn där data förvarades skyddades av lösenord. Efter att uppsatsen blivit godkänd av examinatorn förstördes enkäterna och data raderades.

5. Resultat

Resultatet redovisas på gruppnivå och det presenteras i tre delar utifrån studiens frågeställningar.

5.1 Upplevda aktivitetsproblem före ingreppet

Av de 25 undersökningspersonerna uppgav 14 personer att det fanns några aktiviteter som de inte kunde utföra innan ingreppet och elva personer angav att de inte fanns några aktiviteter som de inte kunde utföra. I enkäten fick undersökningspersonerna svara på frågan ”Vilka aktiviteter de inte kunde utföra innan det epilepsikirurgiska ingreppet” vilket beskrivs i tabell 1. Frågan var utformad på det sättet att vissa undersökningspersonerna angav flera aktiviteter och därför blev det totala antalet aktiviteter fler än antalet respondenter som besvarat frågan.

Tabell 1 Aktiviteter som inte kunde utföras före operationen och antal personer som angav dessa
n=14

Aktivitet	Antal personer
Köra bil, ta körkort	8
Befinna sig i miljöer med mycket folk	4
Delta i fritidsaktiviteter	3
Söka jobb	2
Matlagning	1
Vissa av mina ordinarie arbetsuppgifter	1
Simning	1
Sitta vid datorn en längre tid	1
Att vara ensam	1

Av de 25 undersökningspersonerna svarade 15 att det fanns aktiviteter de inte kunde utföra och en av undersökningspersonerna svarade inte på frågan om varför han/hon inte kunde utföra aktiviteterna. Därför blev det totala antalet orsaker till aktivitetsförlust mindre än antalet respondenter. Svaren redovisas i tabell 2

Tabell 2 Varför undersökningspersonerna inte kunde utföra aktiviteter

n=14

Orsak till aktivitetsförlust	Antal personer
Anfallsbild	9
Rädd för eventuella anfall	3
Medicinering	1
Arbetet	1

När anfallsbilden (stora anfall, många anfall) var stor ledde det till att undersökningspersonerna inte vågade vistas i folkrika miljöer då de var rädda för krampanfall som kunde skada både dem själva och personer i deras omgivning. En undersökningsperson uppgav att medicineringen ledde till trötthet, vilket gav svårigheter att utföra aktiviteter. Ingen av undersökningspersonerna tyckte att epilepsin påverkade de vardagliga aktiviteterna positivt. På frågan om hur epilepsin påverkade vardagliga aktiviteter negativt svarade några undersökningspersoner koncentrationssvårigheter och nedsatt lokalsinne. En undersökningsperson svarade på följande sätt:

”Fick vara mycket varsam när det gällde omsorg av min son, matlagning, duschning och liknande där det kunde bli fara om jag fick anfall”

5.2 Upplevda aktivitetsproblem efter ingreppet

Av de 25 undersökningspersonerna uppgav 15 att de fortfarande hade epileptiska anfall, nio svarade att de var anfallsfria och en person svarade inte på frågan. Sju personer uppgav att de fått någon slags komplikation efter ingreppet, 17 personer uppgav att de inte fått någon komplikation och en person svarade inte på frågan. Tolv personer uppgav att de kunde utföra nya aktiviteter efter det epilepsikirurgiska ingreppet, elva personer svarade att det inte kunde utföra nya aktiviteter och två personer svarade inte på frågan. Av de tolv som svarade att de kunde utföra nya aktiviteter uppgav elva personer vilka de nya aktiviteterna var vilket redovisas i tabell 3.

Tabell 3 Nya aktiviteter undersökningspersonerna kunde utföra efter det epilepsikirurgiska ingreppet

n=11

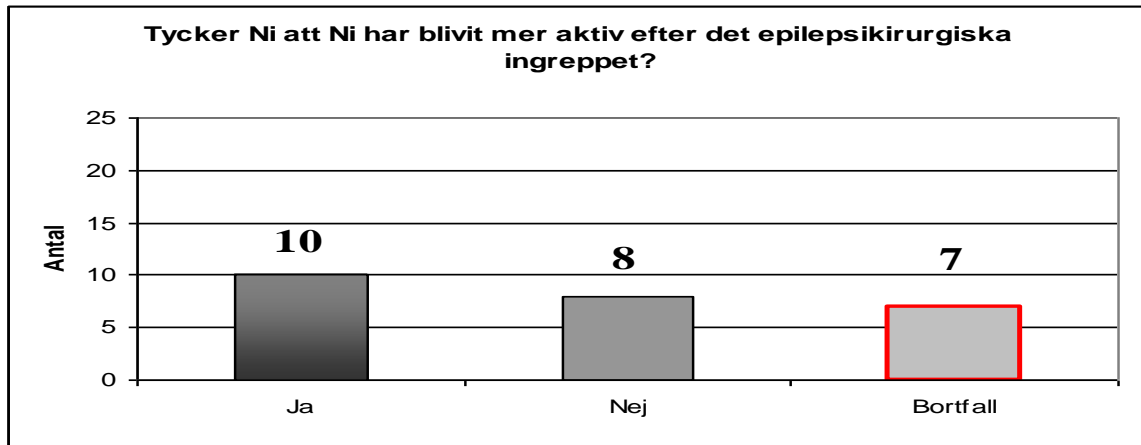
Nya aktiviteter	Antal personer
Delta i sociala sammanhang	3
Köra bil	3
Fritidsintressen	3
Arbeta	2

På frågan om vilka aktiviteter undersökningspersonerna kunde utföra beskrev en undersökningsperson följande:

”Kunde befinna mig var som helst och när som helst utan att vara orolig för att anfällen skulle komma”

På frågan om undersökningspersonerna påbörjat något nytt intresse/aktivitet svarade nio personer Ja, 14 personer svarade att de inte påbörjat något och två personer svarade inte på frågan. Undersökningspersonerna svarade att de kunde utföra de nya intressena/aktiviteterna

tack vare att de kände sig tryggare utan anfall, att de kunde känna av när ett anfall var på väg och att de tyckte att det var intressant att prova på nya saker. Arton undersökningspersoner som besvarade frågan om de tycker att de blivit mer aktiva efter det epilepsikirurgiska ingreppet och resultatet redovisas i figur 1.



Figur 1 Beskrivning av hur många undersökningspersoner som tyckte de blivit respektive inte blivit mer aktiva efter det epilepsikirurgiska ingreppet

På följdfrågan "Varför tycker Ni att Ni blivit/- inte blivit mer aktiv?" svarade undersökningspersonerna att de har blivit mer aktiva på grund av att orken har kommit tillbaka då medicineringen har minskat eller helt tagits bort. Undersökningspersonerna uttryckte också att rädslan för att få anfall har minskat vilket ledde till att fler aktiviteter utfördes. En undersökningsperson uttryckte sig såhär:

"Orken har kommit tillbaka och rädslan för att anfall ska komma har minskat även om de fortfarande finns kvar."

5.3 Upplevda förändringar i de vardagliga aktiviteterna efter ett epilepsikirurgiskt ingrepp

Undersökningspersonerna fick skatta fyra vardagliga aktiviteter före och efter det epilepsikirurgiska ingreppet och svaren redovisas i tabell 4. En av undersökningspersonerna utförde inte skattningen.

Tabell 4 Antal personer som skattade hur det fungerade att utföra aktiviteter före och efter det epilepsikirurgiska ingreppet.

$n=24$

		Mycket bra	Ganska bra	Måttligt bra	Svagt	Mycket dåligt	Obefintligt
Personlig vård	Före	11	9	2	2	0	0
	Efter	16	1	5	0	2	0
Inköp av varor	Före	9	4	8	1	1	1
	Efter	12	6	3	2	1	0
Städning av bostad	Före	12	4	5	1	2	0
	Efter	13	1	6	3	1	0
Matlagning	Före	10	5	4	2	3	0
	Efter	10	6	4	3	1	0

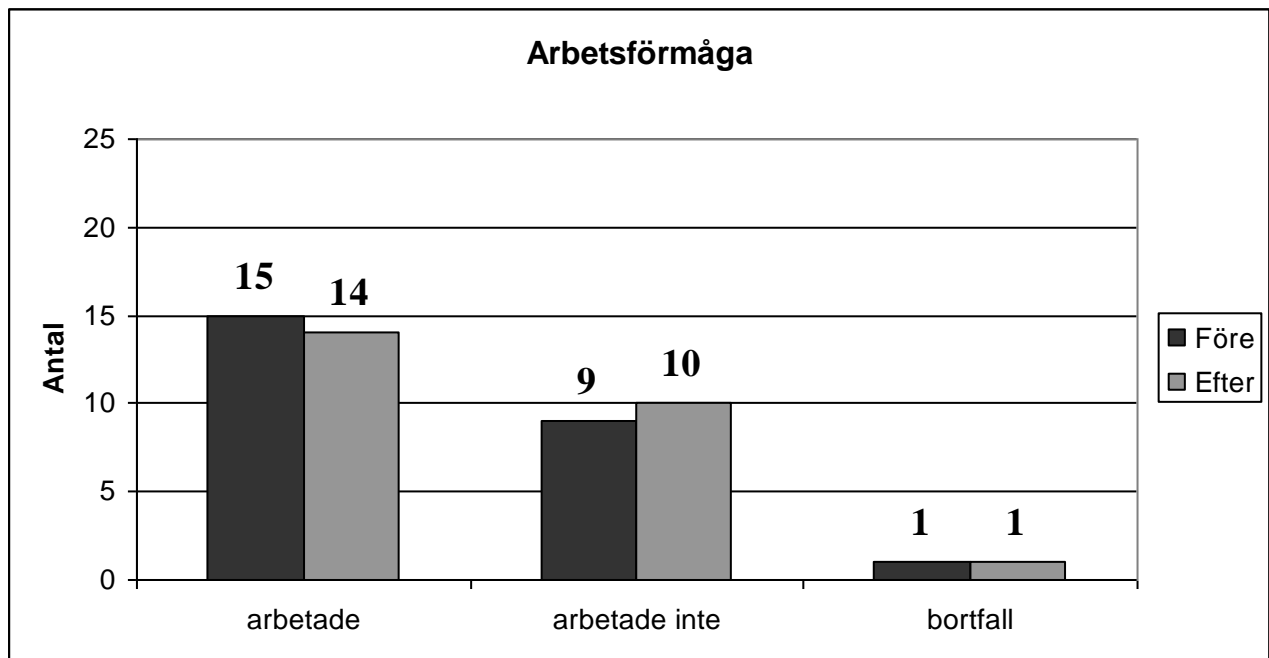
Förändring före och efter det epilepsikirurgiska ingreppet visas i tabell 5.

Tabell 5 Upplevda förändringar i vardagliga aktiviteter

n=24

	Förbättring	Ingen skillnad	Försämring
Personlig hygien	5	12	7
Inköp av varor	7	14	3
Städning av bostad	5	14	5
Matlagning	5	15	4

Undersökningspersonerna svarade också på frågor om sin arbetsförmåga före och efter det epilepsikirurgiska ingreppet, resultatet redovisas i figur 2. En person svarade inte på frågorna.



Figur 2 Arbetsförmågan före och efter det epilepsikirurgiska ingreppet.

Av de som arbetade efter det epilepsikirurgiska ingreppet arbetade sju personer fler antal timmar.

6. Diskussion

6.1 Resultatdiskussion

Resultatet visar att drygt hälften av undersökningspersonerna hade fått en förhöjd aktivitetsförmåga efter det epilepsikirurgiska ingreppet, men även att många av undersökningspersonerna hade fått en sämre aktivitetsförmåga efter det epilepsikirurgiska ingreppet, vilket är anmärkningsvärt.

Det mest positiva i studien var att elva undersökningspersoner kunde utföra nya aktiviteter. Enligt Kielhofner (2008) kan nya aktiviteter leda till större frihet, välmående, delaktighet och att man kan skapa nya roller. De aktiviteter undersökningspersonerna tog upp (delta i sociala sammanhang, köra bil, idka fritidsintressen och arbeta) stödjer Kielhofners teorier om en ökad delaktighet och frihet och därigenom troligen ett ökat välmående.

Att inte kunna köra bil var ett stort problem bland undersökningspersonerna. Att köra bil innebär en stor frihet och det ger möjlighet att ta sig till olika platser. Då

undersökningsspersonerna mister denna möjlighet kan de känna sig mindre delaktiga i samhället, men även begränsade i sin tillvaro. Enligt Kielhofner (2008) krävs delaktighet i aktiviteter för att känna välbefinnande och detta gör att undersökningsgruppen troligen kan känna ohälsa då deras sjukdomsbild kan göra att de inte kan utföra vissa aktiviteter. Å andra sidan kan de personer som blir anfallsfria utföra fler aktiviteter och då kunna ta på sig fler roller och känna sig mer betydelsefulla och välbehövda.

Många undersökningsspersoner uppgav svårigheter att delta i sociala miljöer, såsom varuhus, kollektivtrafik och andra sociala sammanhang. Att inte kunna befinna sig i sociala miljöer kan leda till aktivitetsutanförskap (occupational alienation) som i sin tur kan leda till aktivitetsobalans (occupational imbalance) (Nilsson, & Townsend, 2010). Om en person med epilepsi råkar ut för aktivitetsutanförskap kan hennes livssituation förändras. Det kan vara att hennes aktivitetsbalans förändras och det kan leda till att vanor rubbas. Enligt Kielhofner (2008) är vanor något viktigt för människans sätt att utföra aktiviteter, eftersom vanor ger trygghet i det dagliga livet.

Ett annat negativt resultat var att flera undersökningsspersoner inte arbetade efter det epilepsikirurgiska ingreppet än före. Aktivitetskategorin arbete är viktigt för att uppnå välbefinnande och hälsa enligt Eklund, Gunnarsson och Leufstadius (2010) därmed kan undersökningsspersonerna utan arbete känna ohälsa. Vidare säger Kielhofner (2008) att genom arbete kan personer känna att de tillför något till samhället och att de är välbehövda. Detta innebär att de personer som inte arbetade efter det epilepsikirurgiska ingreppet kunde känna mer ohälsa än de som kunde arbeta.

Som orsak till att undersökningsspersonerna inte kunde utföra vissa aktiviteter beskrev många att det största problemet var anfallsbilden och rädsla för anfall. När undersökningsspersonerna svarade anfallsbilden kan det både vara antal anfall men även att anfällen gjort att de fått någon neurologisk åkomma som bidragit till en nedsatt aktivitetsförmåga. När undersökningsspersonerna svarade att de kände rädsla för anfall så kan det innebära att de är rädda för anfällen i sig men även rädda att få anfall på platser de anser olämpliga.

Cirka hälften av undersökningsspersonerna svarade att de blivit mer aktiva efter det epilepsikirurgiska ingreppet, trots att 15 av de 25 undersökningsspersonerna fortfarande hade anfall efter det epilepsikirurgiska ingreppet. Av svaren framgick inte om anfallsbilden minskat eller ökat, endast att de fortfarande hade anfall. Det kan vara så att de som blivit aktiva kan ha kvar anfall men att det minskat.

6.2 Metoddiskussion

Författarna upplevde att det var nöjda med svarsfrekvens på 74 % då det krävs en svarsfrekvens på 50 % för att studien ska kunna genomföras på ett pålitligt sätt (Ejlertsson, 2005). DePoy och Gitlin (1999) beskriver att ett bortfall bland enkäter brukar ligga på 20-25 % och bortfallet för denna studie var 26 %.

Undersökningspersonerna valdes ut med hjälp av mellanhanden, som utifrån urvalskriterierna hittade lämpliga personer. Tack vare det tillvägagångssättet så kunde undersökningspersonernas konfidentialitet säkras, då författarna inte hade tillgång till persondata. Enligt DePoy och Gitlin (1999) så ökar möjligheten att undersökningspersonerna skattar uppriktigt i en enkätundersökning om den är garanterat anonym för författarna och allmänheten, vilket författarnas enkät var. Författarna hade gärna velat skicka ut enkäten till fler personer för att få ett större antal undersökningspersoner, men sjukhuset i södra Sverige hade inte tillgång till fler undersökningspersoner som uppfyllde studiens kriterier.

En tvärsnittsstudie syftar till att få en liten del av befolkningen att representera hela gruppen som har gjort ett epilepsikirurgiskt ingrepp och upptagningsområdet för studien var hela södra Sverige. Enligt Bell (1993) kan författarna därmed troligen presentera resultatet på ett sätt som i stort sätt är representativt för hela populationen i upptagningsområdet. Det kan dock vara så att olika sjukhus har olika rutiner på sina kirurgiska ingrepp för epilepsi, vilket gjorde att författarna hade kunnat se ett annat resultat om det kirurgiska ingreppet utförts i ett annat upptagningsområde. En större studie med upptagningsområde i hela Sverige hade fått en ökad representativitet för populationen i hela landet. Detta hade varit svårt att genomföra med tidsramen som gavs.

När postenkäten skickades ut första gången så fanns det ett fel i instruktionen, vilket ledde till att två frågor inte besvarades av alla. När postenkäten skickades ut den andra gången hade felet rättats till vilket innebar att vi fick en låg svarsfrekvens på frågorna. Eftersom dessa frågor inte besvarades av sju personer så kan resultatet på dessa frågor vara missvisande.

En standardiserad enkät hade gett bättre validitet enligt Ejlertsson (2005), men det fanns inget instrument som tog upp de frågorna som författarna belyste.

Ejlertsson (2005) tar upp att reliabilitet är beroende av att frågorna ställs på ett korrekt sätt för att det inte ska bli för stor slumpvariation i svaren vilket innebär att samma frågor ska kunna

ställas en kort tid efteråt och ge ett likartat resultat. Författarna tror att studiens frågor var konstruerade på det sättet att troligen hade studiens resultat blivit det samma ifall samma enkät hade skickats ut till samma undersökningsspersoner igen, då det inte gavs utrymme att svara allt för öppet och att det fanns svarsalternativ. Att resultatet inte förändras över en kort tid ger god reliabilitet. Då författarna hade egenkonstruerade frågor så försvagas dock reliabiliteten eftersom standardiserade instrument har högre trovärdighet än egenkonstruerade. Författarna valde att använda sig av egenkonstruerade frågor då inget instrument tog upp de områdena som var studiens syfte. Valet av retrospektiva frågor kan ha medfört att enkäten var svår att besvara då det krävdes av undersökningsspersonerna att de skulle tänka tillbaka en längre tid. Författarna tror att skattningsalternativen på frågorna om vardagsaktiviteter kan ha varit svåra att utläsa då skattningsalternativen var för lika och därför hade författarna velat ändra de till mer tydliga alternativ. Då vissa frågor kan feltolkas så kan validiteten försvagas då frågorna i studien vill mäta troligen inte besvaras på ett riktigt sätt. Det kan också ha varit så att undersökningsspersonerna hade förhoppningar om att bli bättre än de blev vid det epilepsikirurgiska ingreppet och att detta påverkade svaren i negativ riktning. Ett sätt att undvika detta kunde vara att göra en analys av personen för att se hur mycket som krävs för att utföra en aktivitet innan det epilepsikirurgiska ingreppet och en uppföljning efteråt för att se om det skett någon skillnad.

Om författarna hade använt sig av en kvalitativ ansats hade svaren kunnat ge en djupare förståelse, men då hade färre personer kunnat ingå i studien (Trost, 2007).

Då studien inte hade många undersökningsspersoner var Excel ett välfungerande program att använda för bearbetning av data. Om undersökningsspersonernas data skall lagras i ett datorprogram skall man enligt Ejlertsson (2005) ha utarbetat enkäten på ett sådant sätt att data enkelt kan föras in i programmet, vilket författarna hade tänkt på innan enkäten påbörjades. Varje svarskuvert hade identitetsnummer så att bearbetning av data lätt skulle kunna föras in på Excel och för att författarna skulle veta vilka av dem som fått enkäten som svarat. Enligt Trost (2007) bör enkätundersökningar ha identitetsnummer för att lättare läsa in data och sedan läsa av den.

6.3 Konklusion

Studien har bidragit till en ökad förståelse av hur aktivitetsförmågan påverkades efter ett

epilepsikirurgiskt ingrepp. Resultatet indikerar på att aktivitetsförmågan förbättrades för hälften av undersökningsgruppen efter det epilepsikirurgiska ingreppet. Att kunna ta körkort och att delta i sociala sammanhang utgör en viktig del av resultatet då många undersökningspersoner skulle vilja göra dessa aktiviteter i större omfattning. För en del av personerna i studien försämrades aktivitetsförmågan efter ingreppet och för andra blev det ingen skillnad. När det gäller arbete så var det färre undersökningspersoner som arbetade efter det epilepsikirurgiska ingreppet än före. Resultatet i denna studie utgör en grund för vidare forskning inom området då det är angeläget att ta reda på mer utifrån ett arbetsterapeutiskt perspektiv. Författarna anser att liknande studier bör genomföras för att ge mer kunskap som kan stödja undersökningsgruppen. Det är viktigt att se personens aktivitetsförmågor och konsekvenser av epilepsikirurgiska ingrepp på aktivitetsnivå. Studien bestod dock av ett litet material och det fanns tänkbara felkällor i att använda retrospektiva frågor. Fortsatta studier bör göras för att undersöka om och hur aktivitetsförmågan påverkas vid epilepsikirurgiska ingrepp.

Referenser

- Asztély, F., & Malmgren, K. (2007). Epilepsikirurgi - goda resultat även efter tio år. *Läkartidningen*, 104, (38), 2664.
- Bell, J. (1993). *Introduktion till forskningsmetodik*. Lund: Studentlitteratur.
- Bell, G., Duncan, J., Harkness, W., McEvoy, A., Peacock, J., Sander, J., & Tisi, J. (2011). The long-term outcome of adult epilepsy surgery, patterns of seizure remission, and relapse: a cohort study. *The Lancet*, 378, 1388-1395.
- Bingaman, W., Bulacio, J., Comair, YG., Kotagal, P., Ruggieri, P., & Wyllie, E. (1998). Seizure Outcome after Epilepsy Surgery in Children and Adolescents. *Annals of Neurology*, 44, (5), 740-748.
- Borre, B. (1999). *Frågor & svar om epilepsi*. Mölndal: Glaxo Wellcome.
- Delanty, N., McMackin, D., Philips, P., Staunton, H., & Taylor, D. (2001). Patients' Aims for Epilepsy Surgery: Desires Beyond Seizure Freedom. *Epilepsia*, 42, (5), 629-633.
- DePoy, E., & Gitlin, L. N. (1999). *Forskning – en introduktion*. Lund: Studentlitteratur.
- Ejvegård, R. (2003). *Vetenskaplig metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Ejlertsson, G. (1996). *Enkäten I praktiken- En handbook I enkätmetodik*. Lund : Studentlitteratur.
- Eklund, M., Gunnarsson, B. & Leufstadius, C. (red.) (2010). *Aktivitet & relation: mål och medel inom psykosocial rehabilitering*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Elliott, I., Gjecko, T., Lach, L., Lowe, A., McCleary, L., Nimigon, J., Olds, J., Smith, M., Snyder, T., & Whiting, S. (2010). Patient-reported outcome of pediatric epilepsy surgery: Social inclusion or exclusion as young adults? *Epilepsia*, 51, (10), 2089-2097.
- Fagius, J. & Aquilonius, S. (red.) (2006). *Neurologi*. (4., [rev.] uppl.) Stockholm: Liber.
- Hansagi, H., & Allebeck, P. (1994). *Enkät och intervju inom hälso- och sjukvård - Handbok för forskning och utvecklingsarbete*. Lund: Studentlitteratur.

Kielhofner, G. (2008). *Model of human occupation: theory and application*. (4. ed.) Baltimore, MD: Lippincott Williams & Wilkins.

Lüders, H., & Schuele, S. (2008). Intractable epilepsy: management and therapeutic alternatives. *Lancet Neurol*, 7, (6), 514-524.

Nilsson, I., & Townsend, E. (2010). Occupational Justice – Bridging theory and practice. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 17; 57-63.

Perrin, Tessa. (2005). The role of the occupational therapist. *Psychiatry*, 4, (2), 93-94.

SFS 2003:460 *Lagen om etikprövning av forskning som avser människor*.

Townsend, E. A., & Polatajko, H. J. (2007). *Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, Well-being, & Justice through Occupation*. Ottawa: Canadian Association of Occupational Therapists.

Trost, J. & Hultåker, O. (2007). *Enkätboken*. (3., [rev. och utök.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Wilcock, A. (2006). *An Occupational Perspective of Health*. (2nd edition), Thorofare, NJ: Slack.



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle

Avdelningen för arbetsterapi och gerontologi

”Hur aktivitetsförmågan är före och efter ett epilepsikirurgiskt ingrepp för personer med epilepsi?”

Jag som besvarar enkäten är: Kvinna [] Man [] Ålder: _____

Jag genomgick det epilepsikirurgiska ingreppet År: _____ månad: _____

1. Har ni fortfarande epileptiska anfall? Ja [] Nej []
2. Har Ni fått några komplikationer som påverkar din förmåga att utföra aktiviteter efter det epilepsikirurgiska ingreppet? Ja [] Nej []
3. Hur bor ni?

Ensamboende [] Sammanboende [] Hos föräldrarna [] Boende []

Först kommer det några frågor om **tiden innan** det epilepsikirurgiska ingreppet och vi önskar att Ni försöker att tänka tillbaka på hur du hade det då och besvarar frågorna.

1. Fanns det några aktiviteter som Ni inte kunde utföra innan det epilepsikirurgiska ingreppet?
Ja [] Nej []
Svarar Ni nej på denna fråga kan ni hoppa till fråga 4.

2. Vilka var aktiviteterna Ni **inte** kunde utföra?

3. Varför kunde Ni inte utföra dessa aktiviteter som ni har beskrivit?

Vardagliga aktiviteter (till exempel laga mat, duscha, diska och städa.)

4. Hur påverkade epilepsin dina vardagliga aktiviteter **negativt** innan det epilepsikirurgiska ingreppet?

5. Hur påverkade epilepsin dina vardagliga aktiviteter **positivt** innan det epilepsikirurgiska ingreppet?

6. Arbetade Ni innan det epilepsikirurgiska ingreppet? Ja [] Nej []

Nu kommer det några frågor om **tiden efter** det epilepsikirurgiska ingreppet.

7. Kände ni att ni kunde utföra några nya aktiviteter som du inte har kunnat utföra innan?
Ja [] Nej [] Om du svarar nej på denna fråga kan Ni gå vidare till fråga 9.

8. Vilka var aktiviteterna Ni kunde utföra?

9. Finns det något intresse/aktivitet som ni påbörjat efter det epilepsikirurgiska ingreppet?
Ja [] Nej [] Om Ni svarar Nej kan Ni gå vidare till fråga 11.

10. Vad var det som gjorde att ni påbörjade intresset/aktiviteten?

11. Tycker Ni att ni blivit mer aktiv efter det epilepsikirurgiska ingreppet? Ja [] Nej []

12. Varför tycker Ni att Ni har blivit/ inte blivit mer aktiv?

13. Arbetar Ni efter det epilepsikirurgiska ingreppet? Ja Nej

14. Arbetar Ni fler antal timmar efter det epilepsikirurgiska ingreppet? Ja Nej

Personlig vård

15. Hur fungerade det att sköta din personliga vård **före** operationen?

Mycket bra Ganska bra Måttligt bra Svagt Mycket dåligt Obefintligt

16. Hur fungerade det att sköta din personliga vård **efter** operationen?

Mycket bra Ganska bra Måttligt bra Svagt Mycket dåligt Obefintligt

Inköp av varor

17. Hur fungerade inköp av varor **före** operationen?

Mycket bra Ganska bra Måttligt bra Svagt Mycket dåligt Obefintligt

18. Hur fungerar inköp av varor **efter** operationen?

Mycket bra Ganska bra Måttligt bra Svagt Mycket dåligt Obefintligt

Städning av bostad

19. Hur fungerade städning av er bostad **före** operationen?

Mycket bra Ganska bra Måttligt bra Svagt Mycket dåligt Obefintligt

20. Hur fungerar städning av er bostad **efter** operationen?

Mycket bra Ganska bra Måttligt bra Svagt Mycket dåligt Obefintligt

Matlagning

21. Hur fungerade matlagningen **före** operationen?

Mycket bra Ganska bra Måttligt bra Svagt Mycket dåligt Obefintligt

22. Hur fungerar matlagningen **efter** operationen?

Mycket bra Ganska bra Måttligt bra Svagt Mycket dåligt Obefintligt

Tack för din medverkan!