

Epilepsi, mobbing og psykisk helse
-en spørreundersøkelse og litteraturgjennomgang-

THEA MOTH OG SAMITHA VASANTHARAJAN
(STUD.MED.)

VEILEDERE: MARTE SYVERTSEN, PHD STUDENT, UIO
JEANETTE KOHT, 1. AMANUENSIS, UIO



PROSJEKTOPPGAVE VED
DET MEDISINSKE FAKULTET
UNIVERSITETET I OSLO

29.01.2019

Innholdsfortegnelse

Forord	3
Engelsk sammendrag.....	4
Norsk sammendrag.....	5
Bakgrunn	6
Materiale og metode.....	7
Litteraturgjennomgang	7
Pasientutvalg	7
Datainnsamling/spørreskjemaer	8
Databehandling og statistikk	10
Etikk	10
Brukerperspektivet og nytteverdi	10
Resultater.....	12
Diskusjon.....	16
Konklusjoner	19
Referanseliste	21

Forord

Arbeidet vi har gjort i vår studentoppgave belyser et belastende og ofte underkommunisert tema relatert til epilepsi. Vi synes dette temaet var spesielt interessant fordi vi ser at ungdomstiden og tidlig voksen alder er en brytningstid med mange utfordringer. Hvis man har en sykdom som gir plager blir disse utfordringene enda flere og større. Vi har som del av vår oppgave deltatt på sommerleir med NEFU- Norsk epilepsiforbund. Dette er vi svært takknemlig for at vi fikk lov til å være med på. Vi deltok sommeren 2017 og jobbet der som medisinstudenter. Vi fikk en unik innsikt i plager og vanskeligheter ungdommene slet med. I løpet av leiren fikk alle deltagerne utdelt et spørreskjema som de innleverte anonymt. Som medisinstudenter fikk vi også gleden av å snakke med mange av deltagerne og være med på ulike aktiviteter sammen med dem. Dette gjorde at vi kom tett på mange av ungdommene og vi fikk en unik innsikt i hvordan det faktisk er å leve med epilepsi og alle de utfordringer diagnosen medfører. Vi fikk også erfart hva som skjer under et epileptisk anfall samt bistå med medisinsk hjelp. Alle deltakerne på NEFU sommerleir var svært positive til vår tilstedeværelse på leiren og alle ønsket å svare på spørreskjemaene som vi delte ut. I tillegg gjennom deltagelse en hel uke på leiren fikk vi også muntlige tilbakemeldinger fra deltagerne på hva som var viktig med tanke på behandling og oppfølging av sykdommen. Inntrykket vi satt igjen med etter leiren var at dette var engasjert ungdom som hadde et ønske om at flere blant den norske befolkningen generelt hadde bedre kunnskaper om epilepsi, hva alle kan gjøre når vi blir vitne til et anfall og ikke minst hvordan det er å leve med epilepsi og alle utfordringer dette medfører ut over selve anfallet. Dette gjorde at svarprosenten på vårt spørreskjema var på 100%. I tillegg ble vi møtt med en så stor åpenhet og ærlighet fra ungdommene at det var umulig å ikke bli berørt av deres livshendelser. Etter å ha hørt svært mange sterke historier var motivasjonen stor for videre arbeid med dette temaet.

Vi ønsker å takke alle deltakerne i studien og Norsk Epilepsiforbund Ungdom for muligheten til å delta på deres leir.

Engelsk sammendrag

Background

About 30 000 people in Norway are diagnosed with epilepsy. Epilepsy comprises challenges beyond the direct consequences of seizures and medication, and affective disorders are overrepresented. The aim of the present study was to assess the psychosocial challenges associated with epilepsy.

Material and method

174 people with epilepsy aged 14-40 years participated in the study. 143 were included at Drammen hospital, and 32 were included at the summer camp for youths arranged by the Norwegian Epilepsy Association. The participants responded to questionnaires concerning psychosocial and clinical factors associated with epilepsy.

Results

Of the included, 44% (76/174) had been bullied. Sixty-six percent of those who had been bullied and 34% of those who had not been bullied needed psychiatric health care ($p < 0,001$). Forty-six percent of those who had been bullied and 30% of those who had not been bullied reported poor school attendance ($p < 0,001$). The diagnosis of epilepsy influenced vocational choice in 49% of those who had been bullied, and in 35% of those who had not been bullied ($p < 0,001$).

Interpretation

A large proportion of people with epilepsy are victims of bullying, and the bullying influences school attendance and vocational choice. There is a strong need for increased knowledge and understanding in the close surroundings of people with epilepsy, in order to prevent prejudice, stigma, and bullying.

Norsk sammendrag

Bakgrunn

Epilepsi rammer omtrent 30 000 personer i Norge, og diagnosen kan innebære større utfordringer enn de direkte konsekvensene av anfall og medisinerer. Blant annet vises det ofte til overhyppighet av affektive lidelser i denne pasientgruppen. Målet med aktuelle studie var å belyse psykososiale belastninger som kan være knyttet til epilepsi.

Metode

174 personer med epilepsi i alderen 14-40 år deltok i studien. 143 ble inkludert ved Drammen sykehus og 32 på sommerleir for Norsk Epilepsiforbund Ungdom. Deltakerne besvarte spørreskjemaer som omhandlet psykososiale og kliniske faktorer knyttet til epilepsidiagnosen.

Resultater

Av de inkluderte hadde 44% (76/174) opplevd mobbing. Sekstiseks prosent av de mobbede og 34% av de ikke-mobbede hadde hatt behov for tjenester innen psykisk helsevern ($p < 0,001$). Førtiseks prosent av de mobbede og 30% av de ikke-mobbede rapporterte høyt skolefravær ($p < 0,001$). Epilepsidiagnosen påvirket yrkesvalget hos 49% av de mobbede og hos 35% av de ikke-mobbede ($p < 0,001$).

Fortolkning

Mange med epilepsi er utsatt for mobbing, og mobbingen påvirker både skolegang og yrkesvalg. Det er sterkt behov for økt kunnskap og forståelse i nærmiljøet til personer med epilepsi, slik at fordommer, stigma og mobbing kan forebygges.

Bakgrunn

Omtrent 30 000 personer i Norge har diagnosen epilepsi, og epilepsi er en av de vanligste lidelsene som rammer nervesystemet (1, 2). Enhver påvirkning som forstyrrer kommunikasjon eller organisering mellom cellene i hjernebarken kan forårsake et epileptisk anfall, og anfallets utforming avhenger av hvor i hjernen forstyrrelsen oppstår (3, 4). Plutselige epileptiske anfall er et helseproblem som omfatter større utfordringer enn medisiner og direkte konsekvenser av anfallene. Diagnosen epilepsi påvirker i mange tilfeller både utdanning, arbeidsliv, sosialt samvær og familieliv, og viktigheten av en tverrfaglig tilnærming understrekes derfor ofte (5, 6).

Epilepsi kan oppstå i alle aldersgrupper, og nesten halvparten av dem som rammes er yngre enn 40 år (7). Ungdomstid og tidlig voksenalder er en sårbar periode, hvor det å skille seg ut fra mengden ofte oppleves belastende. Å få en kronisk diagnose som omfatter gjentatte, plutselige og tidvis dramatiske anfall i denne fasen av livet, kan medføre problemer langt utover det rent medisinske.

Personer med epilepsi rapporterer lavere livskvalitet enn befolkningen generelt (8). Depresjon har vist seg å være en viktig prediktor for livskvalitet, og påpekes å være en viktigere faktor enn anfallsfrekvens hos pasienten (10). Tidligere studier har pekt på overhyppighet av affektive lidelser i denne pasientgruppen (9, 10), og det er stilt spørsmål om dette kan være knyttet til selve sykdomsprosessen (11). Årsakene til epilepsi er imidlertid svært mange (12, 13), slik at det kan være vanskelig å trekke direkte linjer mellom affektive lidelser og bakenforliggende forklaringsmodeller for epilepsi generelt.

Videre vet vi at det i den moderne vestlige verden fremdeles er omfattende stigma og fordommer knyttet til epilepsi (14-16), forhold som mest sannsynlig påvirker de rammendes livskvalitet og psyke. Det har også blitt beskrevet at individer med epilepsi kan være utsatt for stigmatisering selv når de er anfallsfrie (15). For mange personer vil stigma knyttet til epilepsidiagnosen være verre enn de direkte medisinske konsekvensene av diagnosen (8). I tillegg viser studier at hverken pasienter med epilepsi eller den generelle befolkningen har tilstrekkelig kunnskap om diagnosen. Dette er tankevekkende, da litteraturen peker på at manglende kunnskap om epilepsi bidrar til stigmatisering blant annet gjennom negative holdninger til pasientgruppen og diagnosen i seg selv (16).

Målet med undersøkelsen som presenteres her, var å belyse problemer knyttet til opplevelse av utenforskap som mobbing og utestenging, og hvordan disse faktorene påvirker psykisk helse hos personer med epilepsi.

Materiale og metode

Litteraturgjennomgang

Litteratursøket ble gjennomført i PubMed 06.02.18 ved hjelp av søkeordene «epilepsy and psychology and adolescence» som ga 1641 treff på artikler, «Epilepsy and psychology or psychosocial and teenager or young adult or adolescent or youth» som ga 102 treff, «epilepsy and teenager or young adult or adolescent or youth and bullying or bullied or social isolation» ga 62 treff og til slutt gjorde vi også et søk basert på psykiatrisk komorbiditet hvor søkeord som «psychiatric, psychological, psychosocial, depression, anxiety, mood disorder, mental illness, mental disorders» ble brukt. Dette ga 1190 artikler. I litteratursøket har vi brukt ” Mesh” søkeord og ”Title” for også å få med de nyeste artiklene som enda ikke hadde fått Mesh-term. Det ble lagt vekt på nyere publikasjoner ved å inkludere artikler fra de siste ti år og «best matches». Videre avgrenset vi søket med alder 0-18 og 19-44 år og valgte å inkludere artikler på norsk, svensk, dansk og engelsk. Abstrakter ble gjennomgått for å identifisere artikler som var aktuelle for problemstillingene i prosjektet. Utvalgte artikler ble så gjennomgått i sin fulltekst. I tillegg til litteratursøket i PubMed har vi også hentet informasjon ved gjennomgang av referanseliste til artikler med tema som har vært relevant for vår oppgave.

Pasientutvalg

174 pasienter ble enten intervjuet eller fikk utdelt et anonymt spørreskjema, se Figur 1. Deltakere i studien ble inkludert enten ved Drammen sykehus i forbindelse med et doktorgradsprosjekt om generalisert epilepsi eller som deltakere ved Norsk Epilepsiforbund Ungdom (NEFU) sin sommerleir i juni 2017. Pasientene ved Drammen sykehus gikk gjennom kliniske intervjuer (n=142) og pasientene på sommerleiren (n=32) svarte på et anonymt spørreskjema utarbeidet med pasientforeningen (NEF), brukerne og i tråd med

tilråding fra personvernombudet i Vestre Viken (se mailkorrespondanse). Alle deltakere på NEFUs leir var medlemmer av Norsk Epilepsiforbund og NEFU. NEFU hadde oversikt over leirdeltagerne med alder, kjønn, navn og navn på foreldrene. Identifiserbare data ble ikke oppbevart av prosjektgruppen, men i forkant av leiren ble foreldre til deltagere under 18 år ringt /informert angående spørreskjemaet av pasientforeningen og av prosjektgruppen. Alle foreldrene til barn under 18 år godkjente at barna svarte på dette skjemaet. Undersøkelsen var frivillig på sommerleiren, men alle ønsket å svare på spørreundersøkelsen.

Datainnsamling/spørreskjemaer

Pasientintervjuene ved Drammen sykehus fulgte et spørreskjema som omhandlet anfallstyper, oppfølging og psykososiale faktorer. Datainnsamling ved NEFUs leir foregikk ved hjelp av anonymiserte spørreskjemaer som deltakerne selv fylte ut. Nøkkelspørsmål om mobbing, skolegang, anfallstyper og medisinsk oppfølging var identiske med spørsmålene som ble benyttet i intervjuene ved Drammen sykehus. Spørreskjemaene på NEFUs leir inneholdt i tillegg utdypende punkter om psykososiale aspekter, mobbing og bruk av sosiale medier.

Figur 1. Spørsmålene fra spørreskjemaet

1. **Kjønn** Jente Gutt

2. **Når fikk du epilepsi?**

- Før barneskolen
- På barneskolen
- På ungdomsskolen
- Etter avsluttet ungdomsskole

3. **Hvor ofte har du anfall?**

- Daglig
- Ukentlig
- Månedlig
- Sjeldnere enn månedlig
- Anfalfsfri i mer enn ett år

4. **Hvilken epilepsimedisin bruker du nå?**

5. **Vet du hva som er årsaken til at du har epilepsi?**

- Ja Nei

6. **Hva slags oppfølging har du hos lege?**

- Jeg går jevnlig til kontroll hos fastlegen
- Jeg går jevnlig til kontroll hos nevrolog eller barnelege
- Jeg har ingen fast oppfølging

7. **Hvordan var det da du fikk diagnosen?**

(sett gjerne flere kryss)

- Jeg følte meg trygg og ivaretatt
- Jeg følte meg utrygg
- Jeg følte meg mistrodd
- Jeg fikk god og forståelig informasjon
- Jeg følte meg alene
- Jeg følte meg annerledes
- Jeg hadde ikke lyst til å snakke om det

8. **Hvor henter du informasjon om epilepsi?** *(sett gjerne flere kryss)*

- Fra legen som følger meg opp
- Fra epilepsisykepleier
- Epifonen
- Google

- Wikipedia
- YouTube
- Epilepsiforbundets nettsider
- Lukkede Facebook-grupper
- Familie og venner
- Annet:
- Leser ingen informasjon/vet ikke

9. **Hvor skulle du ønske du fant mer informasjon om epilepsi?** *(sett gjerne flere kryss)*

- Fra legen som følger meg opp
- Fra epilepsisykepleier
- Epifonen
- Google
- Wikipedia
- YouTube
- Epilepsiforbundets nettsider
- Lukkede Facebook-grupper
- Familie og venner
- Annet:

10. **Vet du et annet og mer spesifikt navn på din epilepsi?**

- Ja Nei

11. **Har det vært situasjoner hvor du ville holde hemmelig at du har epilepsi?**

- Ja Nei Vet ikke

12. **Har du noen gang følt deg utestengt fra noe/av noen fordi du har epilepsi?**

- Ja Nei Vet ikke

13. **Er du generelt mye borte fra skole/arbeid?**

- Ja Nei Vet ikke

14. **Har du fått noen form for spesialundervisning/ekstratimer?**

- Ja Nei Vet ikke

15. **Har du fått annen spesiell tilrettelegging?**

- Ja Nei Vet ikke

16. **Har epilepsien påvirket ditt valg av utdanning/skolegang og/eller yrke?**

- Ja Nei Vet ikke

17. **Synes du det er vanskelig å leve opp til krav som stilles på skole/jobb?**

- Ja Nei Vet ikke

18. **Hvis medelevene/kollegaene dine vet at du har epilepsi, hvem ga dem informasjon?**

- Jeg gjorde det selv
- Læreren/sjefen
- Foreldrene mine
- Andre:
- Medelevene/medstudentene/kollegaene mine vet ikke at jeg har epilepsi

19. **Tror du det ville vært en god ide om en lege med kunnskap om epilepsi kom til skolen din for å informere lærere og andre du er i kontakt med om hva epilepsi er og om dine behov?**

- Ja Nei

Hvem burde i så fall fått denne informasjonen? *(Sett gjerne flere kryss)*

- Kontaktlærer
- Alle lærerne du har
- Medelever
- Andre:

20. **Har du hatt oppfølging/timer med PPT (pedagogisk-psykologisk tjeneste)?**

- Ja Nei Vet ikke

21. **Har du hatt oppfølging/timer hos psykolog og/eller i barne- og ungdomspsykiatrien (BUP)?**

- Ja Nei Vet ikke

22. **Har du opplevd mobbing?**

- Ja Nei Vet ikke

23. **Røyker du?**

- Ja Nei

24. **Snuser du?**

- Ja Nei

25. **Drikker du alkohol?**

- Ja Ja, men veldig lite Nei

26. **Har du vært anklaget for noe av politiet?**

- Ja Nei Vet ikke

27. **Har du opplevd noe ubehagelig på sosiale medier?**

- Ja Nei Vet ikke

28. **Har epilepsien påvirket valg av fritidsaktiviteter?**

- Ja Nei Vet ikke

29. **Hvilke sosiale medier er du aktiv på?**

- Instagram
- Snapchat
- Facebook
- Twitter
- YouTube
- VSCO
- Andre:
- Ingen

31. **Omtrent hvor mye tid bruker du på sosiale medier daglig?**

- Under en time
- 1-3 timer
- Mer enn 3 timer

Databehandling og statistikk

Alle dataene ble skrevet inn på spørreskjemaer som var i papirversjoner. Disse ble oppbevart i en egen safe. Alle dataene ble så plottet inn i databasen Epidata. Vi fikk hjelp til å sette opp dette dataprogrammet og overførte dataene som var plottet inn i Epidata til Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) når vi skulle gjøre statistiske beregninger. Dataene ble analysert i programmet versjon 23. Sammenlikning av kategoriske variabler ble foretatt ved hjelp av Chi-square tester. $P < 0,05$ ble ansett som statistisk signifikant.

Etikk

Doktorgradsstudien som inkluderte 142 av pasientene er godkjent av Regional Etisk Komite (2013/1027). Spørreundersøkelsen som ble brukt på NEFUs leir ble gjennomgått og godkjent av personvernombudet ved Drammen sykehus. Undersøkelsen ble ansett som en anonymisert brukerundersøkelse i samarbeid med NEFU. Skjemaene som ble fylt ut på NEFUs leir inneholdt ingen opplysninger som var sporbare tilbake til den enkelte deltaker (se Figur 1).

Sitater som er inkludert stammer fra intervjuene som ble gjort ved Drammen sykehus. Disse 142 deltakerne hadde signert informert samtykke og ble spurt spesifikt om det var i orden at det aktuelle utsagnet ble notert. Deltakerne som ble inkludert på sykehuset ble spurt om selvmordstanker og selvskading. Disse spørsmålene ble ikke berørt ved NEFUs leir, da de ble ansett som for alvorlige til å inkluderes i et anonymisert skjema uten videre mulighet for oppfølging.

Brukerperspektivet og nytteverdi

Brukerundersøkelsen som ble utført på NEFU sommerleir ble utarbeidet som et resultat av et ønske fra brukerne selv, basert på informasjon fra deltakerne på NEFU sommerleir i 2016. Det ble den gang spurt hva brukerne ønsket mer fokus på i forbindelse med epilepsi. Mobbing, sosialt samspill, psykisk helse og informasjon om epilepsi kom opp som viktige punkter, og det er nettopp dette vår undersøkelse hadde som mål å få kartlagt.

Vi kan langt på vei slå fast at resultatene fra dette prosjektet tallfester mye av det deltakerne fortalte muntlig på leir sommeren 2016 og -17. Vi håper og tror at våre resultater kan bidra til økt fokus på tilleggsutfordringer hos unge med epilepsi, og planlegging av ressurser og tiltak som kan settes i verk for å bedre ungdommenes hverdag.

Resultater

I alt 174 personer ble inkludert i undersøkelsen, hvorav 142 ved intervju på Drammen sykehus og 32 ved anonymisert spørreskjema på NEFUs leir. Demografisk og klinisk informasjon om deltakerne er referert i Tabell 1.

Tabell 1. Demografiske og kliniske data

	NEFU sommerleir	Drammen sykehus	Totalt
	N=32	N=142	N=174
Andel kvinner	24 (75%)	82 (58%)	106 (61%)
Alder ved inklusjon (år)	21.6 ± 3,6	25.3 ± 7,2	24.6 ± 6,8
Anfallsfri > 1 år	11 (34%)	95 (67%)	106 (61%)
Har fast oppfølging	21 (66%)	78 (55%)	99 (57%)
Andel fokal epilepsi	14 (44%)	3 (2%)*	17 (10%)

*Tre personer med mistenkt generalisert epilepsi fikk omgjort diagnose på bakgrunn av informasjon som kom frem i intervjuet

Femtifire av totalt 136 (40%) som besvarte spørsmålet om de visste hvilken type epilepsi de hadde, svarte ja. De resterende visste kun at de hadde epilepsi og ingen videre detaljer om diagnosen. Leirdeltakerne ble spurt om de visste hva som hadde forårsaket epilepsien. Tjuen av 32 (66%) svarte nei.

Psykososiale faktorer er oppsummert i Tabell 2.

Blant dem som hadde opplevd mobbing, hadde 50/76 (66%) hatt behov for tjenester innen psykisk helsevern. Blant dem som ikke hadde opplevd mobbing, hadde 33/98 (34%) hatt behov for tjenester innen psykisk helsevern ($p < 0,001$). Mobbing var også assosiert med høyt egenrapportert skolefravær (46% av de mobbede rapporterte høyt fravær, mens 30% av de ikke mobbede rapporterte høyt fravær, $p < 0,001$), samt at epilepsien hadde påvirket yrkesvalget (49% av de mobbede, 35% av de ikke mobbede, $p < 0,001$). Det var ingen sammenheng mellom anfallskontroll og behov for tjenester innen psykisk helsevern ($p = 0,124$).

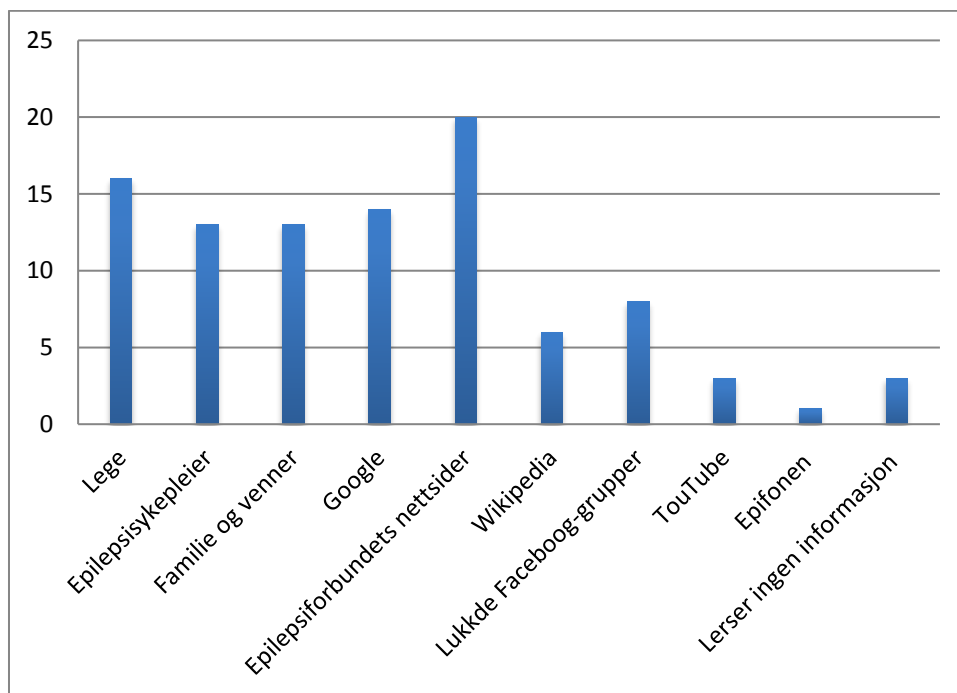
Tabell 2. Psykososiale utfordringer hos unge med epilepsi

	NEFU sommerleir N=32	Drammen sykehus N=142	Totalt N=174
Høyt skolefravær, etter eget utsagn	8 (25%)	56 (39%)	64 (37%)
Spesialundervisning i skolen	23 (72%)	53 (37%)	76 (44%)
Epilepsi har påvirket yrkesvalget	17 (53%)	53 (37%)	70 (40%)
Har holdt epilepsidiagnosen hemmelig	15 (47%)	56 (40%)	71 (41%)
Utsatt for mobbing	24 (75%)	52 (37%)	76 (44%)
Følt seg utestengt på grunn av epilepsi	19 (59%)	26 (18%)	45 (26%)
Behov for tjenester innen psykisk helsevern	19 (59%)	65 (46%)	84 (48%)
Selvmordstanker	Ikke spurt	59 (41%)	-
Selvskading	Ikke spurt	38 (27%)	-

Leirdeltakerne ble spurt om hvordan de opplevde å få diagnosen epilepsi. Ni av 32 (28%) følte seg trygge og ivaretatte. Like mange følte seg alene, annerledes eller mistrodd. Tjueni av 32 (91%) syntes det ville være en god ide om en lege eller sykepleier med kunnskap om epilepsi informerte om diagnosen til ansatte og medelever på skolen.

Vi var også interessert i hvor leirdeltakerne hentet informasjon om sin diagnose. 16 av 32 (50%) fikk informasjonen fra lege, tretten av 32 (41%) fra epilepsisykepleier og like mange hentet informasjon fra familie og venner. Fjorten av 32 (44%) fikk informasjonen sin fra søkemotoren Google, 20 av 32 (63%) fra Epilepsiforbundets nettsider, seks (19%) fra Wikipedia, åtte (25%) fra lukkede Facebook grupper, tre av 32 (9%) fra YouTube og til slutt en av deltakerne (3%) fra Epifonen. Tre av deltakerne leser ingen informasjon om sin diagnose, men får sin informasjon om epilepsi kun fra familie og venner.

Figur 2. Innhenting av informasjon om diagnose



Videre undersøkte vi bruken av sosiale medier blant ungdommene på leiren (Tabell 3). Det var kun en av deltakerne som ikke var på sosiale medier, mens hele 30 av deltakerne (94%) oppga at de var på Facebook. Videre var det 27 (84%) brukere av “Snapchat”, 21 (66%) på “Instagram”, 18 (56%) på “YouTube”, 3 (9%) var brukere av “Twitter” og 1 deltaker (3%) benyttet tjenesten “VSCO”.

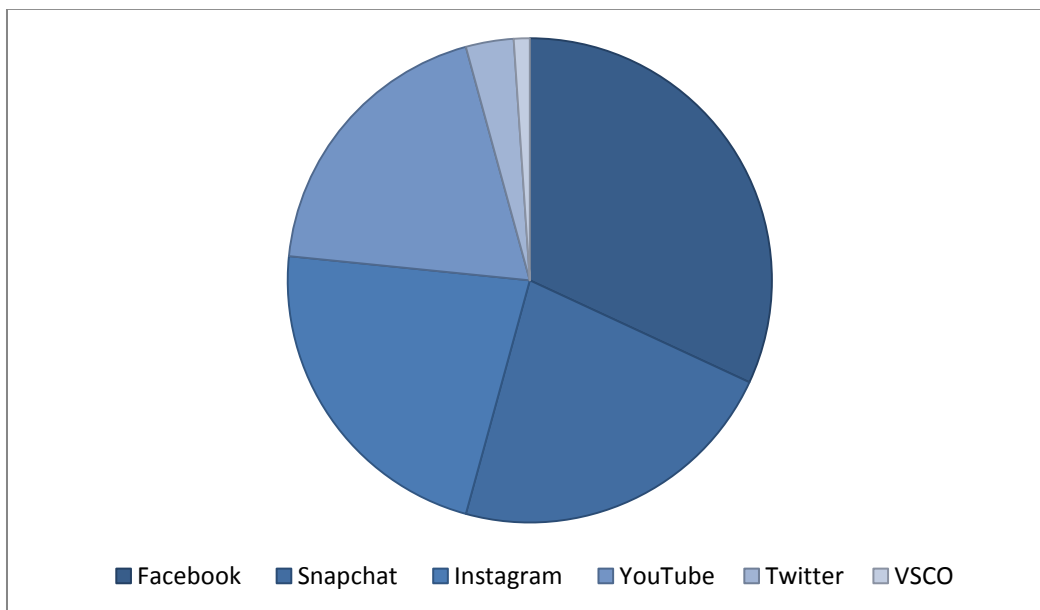
Tabell 3: Bruken av sosiale medier blant leirdeltakerne

Ingen bruk av sosiale medier	1 (3%)
Minst ett sosialt medium	31 (97%)
Minst to sosiale medium	30 (94%)
Minst tre sosiale medium	24 (75%)

Minst fire sosiale medium 12 (38%)

Minst fem sosiale medium 3 (9%)

Figur 3. Fordelingen av de ulike sosiale mediene



Hva gjelder tidsbruken på sosiale medier viste det seg at 10 av 31 (31%) brukte 1-3t per dag og 17 av 31 (53%) brukte over 3 timer per dag.

Det viser seg også at hele 22% har opplevd noe ubehagelig på sosiale medier. 4 av deltakerne (13%) oppgir at de ikke vet om de har opplevd noe ubehagelig og 21 (66%) svarer benektende på dette spørsmålet.

Sitater

«Jeg hadde fått tilbud om jobb, og da informerte jeg om diagnosen. Etter det fikk jeg ikke tilsendt kontrakt. Da jeg tok kontakt, sa de at jeg ikke fikk jobben likevel.»

«Da jeg hadde det første anfallet spurte de meg igjen og igjen på sykehuset om jeg misbrukte rusmidler. Jeg følte jeg ikke ble trodd da jeg svarte nei.»

«Da jeg fikk diagnosen sa legen til foreldrene mine at de burde la meg leve livet som andre barn. Det ble et veldig viktig utsagn for min oppvekst.»

«Engstelsen for å få et stort anfall og følelsen av å miste kontrollen er verre enn de direkte konsekvensene, for eksempel å miste førerkortet.»

«Epilepsien er noe jeg har, det er ikke noe jeg er.»

Diskusjon

Resultatene fra undersøkelsen viser at blant personer med epilepsi er mobbing sterkt assosiert med behov for tjenester innen psykisk helsevern. Videre er hemmelighold av diagnosen utbredt. Mange mangler fast oppfølging i helsevesenet, overraskende få følte seg trygge og ivaretatte ved diagnosetidspunktet, og få hadde kunnskap om egen diagnose.

Sammenliknet med tall fra Ung i Oslo undersøkelsen 2015, ser vi at mobbing er mer enn fire ganger så vanlig blant personer med epilepsi. Ung i Oslo omfattet 24.000 elever i ungdomsskole og videregående skole, med en svarprosent på 86/72 (ungdomstrinn/videregående). Ti prosent svarte bekreftende på spørsmål om opplevd mobbing (17). Gjennomsnittsalder i vårt materiale var høyere enn i Ung i Oslo undersøkelsen. Dersom vi kun hadde intervjuet skoleelever, er det mulig at andelen opplevd mobbing ville vært enda høyere, forutsatt at mobbing er vanligere i skolealder og at en vil få flere bekreftende svar om det som skjer i nåtid enn om det som ligger i fortiden.

Vi fant signifikant sammenheng mellom mobbing og behov for tjenester innen psykisk helsevern, men ingen sammenheng mellom anfallskontroll og psykiske vansker. Funnet er i tråd med resultatene fra en finsk oppfølgingsstudie, hvor barn og unge med epilepsi hadde økt risiko for sosiale utfordringer, til tross for at de hadde vært anfallsfrie i flere år (18).

I Folkehelseinstituttets rapport Psykisk Helse i Norge 2018 kommer det frem at 15% av kvinner og 10% av menn i alderen 18-79 år har vært i kontakt med primærhelsetjenesten for psykiske plager (19). Andelen i vårt materiale var betydelig høyere, på rundt 50%. Videre er det spesielt urovekkende at også selvmord og selvmordsforsøk forekommer hyppigere blant

personer med epilepsi (11). Selvmordstanker ble bekreftet av 40% av de intervjuede ved sykehuset, og i underkant av en tredjedel bekreftet selvskading. Til sammenlikning avdekket Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag selvmordstanker hos 17% av 2399 spurte i alderen 17-19 år (20). En undersøkelse blant 4060 elever på første videregående trinn i Hedmark og Oppland, avdekket villet egenskade hos 7% (21).

En viktig bidragsytende faktor til psykiske vansker ved epilepsi i tillegg til mobbing, kan være måten en blir mottatt på ved diagnosetidspunktet, samt senere oppfølging i helsevesenet. Nylig ble det publisert nasjonale retningslinjer for oppfølging av epilepsi, hvor det fastslås at alle bør ha regelmessig oppfølging i spesialisthelsetjenesten (6). Likevel oppgir bare rundt halvparten av deltakerne i studien at de har fast oppfølging. Kun en av tre deltakere på NEFUs leir følte seg trygge og ivaretatte på diagnosetidspunktet. God, tilgjengelig og forståelig informasjon i denne fasen av sykdomsforløpet vil sannsynligvis bidra til å forebygge psykososiale vansker senere i livet, jmf. pasienten som fortalte at et enkelt budskap fra legen ved diagnosetidspunktet fikk stor betydning for hennes oppvekst. God informasjon reduserer angst knyttet til selve sykdommen og bidrar til at stigma håndteres bedre (22). Dermed er det tankevekkende at vi, i likhet med andre forfattere (22-24) finner at personer med epilepsi har liten kunnskap om sin diagnose. Informasjonsbehovet understrekes også etter en spørreundersøkelse besvart av 2090 besøkende ved Norsk Epilepsiforbunds nettsted i 2017. Nesten halvparten ønsket grundigere informasjon, og ca. en tredjedel savnet bedre oppfølging i spesialisthelsetjenesten (25).

De høye tallene for mobbing tatt i betraktning, er det ikke så vanskelig å forstå at så mange som 40% hadde valgt å holde sin diagnose hemmelig i ulike sammenhenger. Tallene og deltakernes uttalelser illustrerer at stigma og utestenging er knyttet til diagnosen også i det moderne og ressurssterke Norge, og at vi fremdeles har en lang vei å gå når det gjelder informasjonsarbeid og avdramatisering. Dette illustreres også godt i en fersk bacheloroppgave fra Høgskolen i Oslo og Akershus, hvor foreldre av barn med epilepsi ble intervjuet om sin opplevelse av skolens håndtering. Uttalelser som at ingen barn ringer på døra hos deres sønn, eller at en ungdom ble plassert i et plaskebasseng på en skoletur på grunn av manglende tilgang på forsvarlig tilsyn da alle skulle bade, er nokså trist lesning (26).

Likevel skal vi ikke glemme at mange også klarer seg godt og blir møtt med forståelse, omsorg og empati. Inntrykk fra våre 174 intervjuer og samtaler tyder på at egen åpenhet og fravær av skam knyttet til diagnosen bidrar til økt forståelse fra omgivelsene.

Vi må ta høyde for at pasientutvalget som ble inkludert i undersøkelsen ved Drammen sykehus og ved NEFUs leir er selektert og ikke nødvendigvis representativt for alle unge med diagnosen epilepsi. Pasientene som ble inkludert i Drammen ble invitert til undersøkelsen på bakgrunn av en befolkningsbasert tilnærming (7), men bare personer med generalisert epilepsi ble inkludert. Likevel kan en hevde at unge med generalisert epilepsi er gode representanter for psykososiale utfordringer knyttet til epilepsidiagnosen i seg selv, da de per definisjon har normal psykomotorisk utvikling og er uten synlige funksjonsnedsettelse (13, 27, 28) som i seg selv kan være knyttet til stigma. Når det gjelder deltakerne på NEFUs leir, så vi at andelen opplevd mobbing var høyere. Det er altså rimelig å tro at materialet fra NEFUs leir hadde seleksjonsskjevhet mot større grad av psykososiale utfordringer. Likevel er dette med på å illustrere noe svært viktig; nemlig at fellesskapet i NEFU representerer en betydningsfull arena for dem som er mest utsatt.

Ved å sammenlikne tall fra Ungdata (29) kommer det frem at unge på NEFU leir bruker mer tid på sosiale medier enn videregående elever ellers i landet, med forbehold om at gjennomsnittsalderen i vår undersøkelse er høyere enn materialet fra Ungdata. 40% av videregående elever bruker 1-3 timer på sosiale medier og 28% bruker over 3 timer. Til sammenligning var tallene fra NEFU henholdsvis 31% og 53%. Det viser seg altså at over halvparten av leirdeltakerne bruker over 3 timer på sosiale medier daglig. Man kan spekulere i hva som kan være årsakene til dette. Det kan tenkes at ungdom med epilepsi lever mer av sitt sosiale liv gjennom disse mediene, og man kan heller ikke se bort i fra at bruken av sosiale medier i dagens samfunn kan bidra til økning av psykiske vansker.

Når det kommer til å hente informasjon om sin diagnose, benytter halvparten av leirdeltakerne legen som informasjonsgivende instans, mens 41% benytter epilepsisykepleier. Like mange går også til venner og familie for å få informasjon. Dette viser viktigheten av at helsepersonell må ha et godt kunnskapsgrunnlag om epilepsi. Dette innebærer både medisinske så vel som psykososiale kunnskapsaspekter ved diagnosen.

Videre var det hele 63% som benyttet Epilepsiforbundets nettsider som kunnskapsgivende kilde. Dette illustrerer viktigheten av Epilepsiforbundet som en felles plattform for unge med epilepsi, og er et sted hvor ungdommene kan hente pålitelig informasjon om sin diagnose.

Alt i alt viser våre resultater at epilepsi kan være en stor psykososial belastning for dem som får diagnosen. Økt kunnskap i befolkningen generelt (16), samt styrket kommunikasjon mellom spesialisthelsetjeneste og lokalt hjelpeapparat (25), er hensiktsmessige tiltak for å begrense tilleggsutfordringene personer med epilepsi opplever. Minskning av omgivelsenes angst og redsel for anfall mener vi er sentralt. Epilepsien bør oppta minst mulig plass i hverdagen og ikke få bli en definerende faktor, for som en av pasientene sa; anfall er noe en *har* og ikke noe en *er*.

Konklusjoner

- Studien viser at en stor andel ungdom og yngre voksne med epilepsi har vært utsatt for mobbing, og at dette er assosiert med behov for tjenester innen psykisk helsevern og økt skolefravær.
- Dårlig anfallskontroll var ikke assosiert med behov for tjenester innen psykisk helsevern.
- Blant dem som hadde opplevd mobbing var det vanligere at epilepsidiagnosen påvirket yrkesvalget ($p < 0,001$).
- Til tross for nylig publiserte kunnskapsbaserte retningslinjer om epilepsi, manglet en stor andel oppfølging i spesialisthelsetjenesten, og få følte seg trygge og ivaretatte på diagnositidspunktet.
- 40% av deltakerne hadde bevisst holdt epilepsidiagnosen hemmelig i ulike sammenhenger.

- Dataene demonstrerer behov for tettere kommunikasjon mellom lege og pasient i oppfølging av epilepsi, samt behov for økt kunnskap om diagnosen i pasientenes nærmiljø.

Referanseliste

1. Syvertsen M, Koht J, Nakken KO. Prevalence and incidence of epilepsy in the Nordic countries. *Tidsskr Nor Laegeforen*. 2015;135(18):1641-5.
2. Hirtz D, Thurman DJ, Gwinn-Hardy K, Mohamed M, Chaudhuri AR, Zalutsky R. How common are the "common" neurologic disorders? *Neurology*. 2007;68(5):326-37.
3. Fisher RS, Cross JH, French JA, Higurashi N, Hirsch E, Jansen FE, et al. Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*. 2017;58(4):522-30.
4. Berg AT, Berkovic SF, Brodie MJ, Buchhalter J, Cross JH, van Emde Boas W, et al. Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: report of the ILAE Commission on Classification and Terminology, 2005-2009. *Epilepsia*. 2010;51(4):676-85.
5. Nakken KO, Brodtkorb E, Koht J. [Epilepsy and rehabilitation]. *Tidsskr Nor Laegeforen*. 2007;127(3):309-12.
6. Nakken KO, Kjendbakke ES, Aaberg KM. [New evidence based guideline on epilepsy]. *Tidsskr Nor Laegeforen*. 2017;137(1):16-7.
7. Syvertsen M, Nakken KO, Edland A, Hansen G, Hellum MK, Koht J. Prevalence and etiology of epilepsy in a Norwegian county-A population based study. *Epilepsia*. 2015;56(5):699-706.
8. Admi H, Shaham B. Living with epilepsy: ordinary people coping with extraordinary situations. *Qual Health Res*. 2007;17(9):1178-87.
9. Alfstad KA, Clench-Aas J, Van Roy B, Mowinckel P, Gjerstad L, Lossius MI. Psychiatric symptoms in Norwegian children with epilepsy aged 8-13 years: effects of age and gender? *Epilepsia*. 2011;52(7):1231-8.
10. Mula M, Schmitz B. Depression in epilepsy: mechanisms and therapeutic approach. *Ther Adv Neurol Disord*. 2009;2(5):337-44.
11. Josephson CB, Jette N. Psychiatric comorbidities in epilepsy. *International review of psychiatry (Abingdon, England)*. 2017;29(5):409-24.
12. Gjerstad L, Tauboll E. [What is epilepsy?]. *Tidsskr Nor Laegeforen*. 2003;123(10):1359-61.
13. Scheffer IE, Berkovic S, Capovilla G, Connolly MB, French J, Guilhoto L, et al. ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*. 2017;58(4):512-21.

14. de Boer HM, Mula M, Sander JW. The global burden and stigma of epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2008;12(4):540-6.
15. Fiest KM, Birbeck GL, Jacoby A, Jette N. Stigma in epilepsy. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2014;14(5):444.
16. Paschal AM, Hawley SR, St Romain T, Liow K, Molgaard CA, Sly J, et al. Epilepsy patients' perceptions about stigma, education, and awareness: preliminary responses based on a community participatory approach. *Epilepsy Behav.* 2007;11(3):329-37.
17. Andersen PL, Bakken A. Ung i Oslo. NOVA rapport 8/15. 2015.
18. Sillanpaa M, Jalava M, Kaleva O, Shinnar S. Long-term prognosis of seizures with onset in childhood. *N Engl J Med.* 1998;338(24):1715-22.
19. Reneflot A, Aarø LE, Aase H, Reichborn-Kjennerud T, Tambs K, Øverland S. *Psykisk Helse i Norge.* Oslo; 2018.
20. Strandheim A, Bjerkeset O, Gunnell D, Bjornelv S, Holmen TL, Bentzen N. Risk factors for suicidal thoughts in adolescence--a prospective cohort study: the Young-HUNT study. *BMJ open.* 2014;4(8):e005867.
21. Ystgaard M, Reinholdt NP, Husby J, Mehlum L. [Deliberate self harm in adolescents]. *Tidsskr Nor Laegeforen.* 2003;123(16):2241-5.
22. Mameniskiene R, Sakalauskaite-Juodeikiene E, Budrys V. People with epilepsy lack knowledge about their disease. *Epilepsy Behav.* 2015;46:192-7.
23. Long L, Reeves AL, Moore JL, Roach J, Pickering CT. An assessment of epilepsy patients' knowledge of their disorder. *Epilepsia.* 2000;41(6):727-31.
24. Coker MF, Bhargava S, Fitzgerald M, Doherty CP. What do people with epilepsy know about their condition? Evaluation of a subspecialty clinic population. *Seizure.* 2011;20(1):55-9.
25. Henning O, Ravatn TL, Nakken KO. Bedre informasjon til pasienter med epilepsi. *Tidsskr Nor Laegeforen.* 2018;138(5).
26. Formoe M. *Epilepsi i skolen.* Oslo: Høgskolen i Oslo og Akershus; 2018.
27. Syvertsen M, Hellum MK, Hansen G, Edland A, Nakken KO, Selmer KK, et al. Prevalence of juvenile myoclonic epilepsy in people <30 years of age-A population-based study in Norway. *Epilepsia.* 2017;58(1):105-12.
28. Kasteleijn-Nolst Trenite DG, Schmitz B, Janz D, Delgado-Escueta AV, Thomas P, Hirsch E, et al. Consensus on diagnosis and management of JME: From founder's observations to current trends. *Epilepsy Behav.* 2013;28 Suppl 1:S87-90.

29. Ungdata. Sosiale medier. Tilgjengelig fra:

<http://www.ungdata.no/Mediebruk/Sosiale-medier>