

Epilepsi og psykisk helse.

Belyst ved en litteraturgjennomgang og en intervjuundersøkelse blant psykologer som arbeider med epilepsi.

Marte Bjørn Olsen



Hovedoppgave ved Psykologisk Institutt

UNIVERSITETET I OSLO

April, 2008

Sammendrag

Hovedformålet med undersøkelsen er å belyse psykologiske problemer hos mennesker med epilepsi. Hovedproblemstillingen i undersøkelsen er: Hva er sammenhengen mellom psykisk helse og epilepsi? En gjennomgang av faglitteratur og rapporter fra flere undersøkelser belyser problemstillingen, samt en intervjuundersøkelse blant fem psykologer som arbeider med klienter med epilepsi. I litteraturgjennomgangen er sentrale temaer forekomst av psykiske helseproblemer blant mennesker med epilepsi sett i forhold til andre grupper, hvordan psykologiske problemer hos personer med epilepsi arter seg, samt mekanismer ”bak” utvikling av psykologiske vansker hos denne gruppen. Problemstillinger som blir belyst gjennom intervjuundersøkelsen med psykologene er spesielt hvilke psykologiske problemer klienter med epilepsi presenterer, hvilke behov for hjelp de har, samt hva psykologer har erfart er god behandling av klientgruppen og hvorvidt psykologisk behandling kan bidra til mestring av psykologiske problemer knyttet til sykdommen. Et sentralt formål med intervjuundersøkelsen er å utforske psykologers erfaring med hva som fra psykologers perspektiv kan være betydningsfulle forhold i en terapiprosess med klienter med epilepsi. Intervjuene ble tatt opp på bånd og transkribert. Det skrevne materialet har blitt analysert ved hjelp av en kvalitativ metode, spesielt har retningslinjer fra Consensual Qualitative Research (CQR) blitt benyttet.

Resultater fra forskningsrapporter støtter en antagelse om at mennesker med epilepsi har en økt forekomst av psykiske helseproblemer, spesielt angst, depresjon og psykotiske lidelser. Faglitteratur og resultater fra intervjuundersøkelsen støtter en antagelse om at det imidlertid er stor variasjon i mental helsetilstand blant mennesker med epilepsi. Resultatene peker samlet mot at det til dels er særegne nevrobiologiske, kognitive og psykososiale forhold som har betydning for mental helse hos mennesker med epilepsi, men at også mer allmenne forhold er vesentlige. Intervjuundersøkelsen viser spesielt at klienter med epilepsi kan ha særegne sosiale og psykologiske vansker knyttet til anfall og kognitiv svikt. Intervjuundersøkelsen viser videre at en rekke

terapeutbidrag, som edukative tiltak, vektlegging av styrker og ressurser, samt arbeid med håndtering av følelser og tanker knyttet til epilepsi, kan bidra til at klienter med epilepsi oppnår økt forståelse av sykdom, endret selvforståelse, bedre livskvalitet, samt til dels anfallsreduksjon og symptomlette. Til dels tar psykologene i bruk særegne strategier som er tilpasset kognitiv svikt, det å leve med epilepsi og kronisk sykdom. Studien viser imidlertid at klientene kan hjelpes til selvoverskridelse som i klinisk arbeid med mennesker uten kroniske somatiske sykdommer. Studien peker spesielt mot at kunnskap om epilepsi og kognitiv svikt har betydning for en rekke forhold i behandlingen.

Tittel:

Epilepsi og psykisk helse. Belyst ved en litteraturgjennomgang og en intervjuundersøkelse blant psykologer som arbeider med epilepsi.

Forfatter:

Marte Bjørn Olsen

Veiledere:

Eva D. Axelsen og Aase Frostad Fasting

Forord

Takk til psykologene som deltok i intervjuundersøkelsen. Det var en faglig berikelse å få mulighet til å lytte til deres erfaring med arbeid med epilepsi.

Takk til hovedveileder Eva Axelsen, som har bidratt så mye til at oppgaven har blitt klarere enn den ellers ville vært. Takk ikke minst for å tro på prosjektet, selv når jeg kanskje ikke alltid gjorde det selv, og for å finne nye måter å gjennomføre det på.

Takk til biveileder Aase Frostad Fasting, som med sin kunnskap om epilepsi og funksjonshemming var til veldig stor hjelp. Takk for mange gode råd, tid og engasjement.

Takk til familien min for å ha hjulpet og støttet meg i arbeidsprosessen på utallige måter.

Innhold

INNLEDNING	9
Bakgrunnen for undersøkelsen.....	9
Undersøkelsens formål og problemstillinger	11
Hva er epilepsi?.....	12
Definisjon, etiologi og utbredelse.....	12
Klassifisering av epilepsi	13
Utformingen av epileptiske anfall.....	13
Prognose	15
Andre epilepsirelaterte vansker	15
METODE	17
Litteraturgjennomgang.....	17
Intervjuundersøkelse	17
En kvalitativ tilnærming: Et ønske om å få en annen type kunnskap om problemer og behandling	18
Om Consensual Qualitative Research, CQR, og min bruk av metoden.....	20
Utvalg	23
Forarbeid, intervjuing og transkribering.....	25
Analysearbeidet	26
Etiske vurderinger.....	30
Begrensninger ved intervjuundersøkelsen.....	31
SAMMENHENGEN MELLOM PSYKISK HELSE OG EPILEPSI- EN FORSTÅELSE BASERT PÅ FUNN FRA FORSKNING.....	33
Forståelse av psykologiske problemer hos mennesker med epilepsi	33

Kunnskap om psykisk helse hos mennesker med andre kroniske sykdommer	34
En sammenheng mellom psykisk helse og kronisk epilepsi, spesielt temporallappsepilepsi	36
En forhøyet forekomst av psykiske lidelser hos mennesker med kronisk epilepsi sett i forhold til andre.....	37
En forhøyet forekomst av depresjon, angst og psykotiske lidelser sett i forhold til andre ..	38
Depresjon med svingning i symptombildet og psykotiske lidelser med færre positive og negative symptomer	41
Særegne forhold av nevrobiologisk, kognitiv og psykososial art påvirker psykisk helse hos personer med epilepsi.....	42
Oppsummering av resultater fra forskningslitteraturen.....	48
Forskning som omhandler psykologisk behandling av klienter med epilepsi.....	48
RESULTATER FRA INTERVJUUNDERSØKELSEN	51
Forhold som påvirker varighet av behandling, behandlingskontekst og samarbeid med andre instanser.....	51
Fire faser i behandlingen med ulike fokus for arbeidet.....	51
Fase 1: Fokus på sykdomsforståelsen klienten kommer med.....	54
Edukative tiltak	55
Fase 2: Helhetlig vurdering og kartlegging.....	56
Kunnskap om kognitive vansker vesentlig	56
Få et bilde av klienters helhetlige livssituasjon, inkludert sykdomsbildet	57
Å se med klientens øyne	57
Målsetninger omfatter å redusere anfallshyppighet	58
Psykologiske problemer hos klientene.....	59
Ulike grader av psykososiale vansker.....	59
Stigmatisering, angst for anfall, sosial isolasjon og annerledeshet.....	60

Lært hjelpeløshet	61
Psykiske symptomer under anfall.....	62
Kognitiv svikt vanlig: Selvaktelse og identitet kan påvirkes.....	63
Forverring av epilepsi: sorgreaksjoner	66
Fase 3: Å arbeide med klientens forståelse av sin kognitive svikt.....	66
Gradvise og nyanserte tilnærminger mot forståelse.....	66
Kompenserende strategier.....	68
Endringer hos klientene: Økt forståelse av epilepsi og normalisering av følelser og reaksjoner	69
Innsikt i kognitiv svikt- også en lettelse	70
Fase 4: Arbeid med reorientering: fokus på å finne et nytt livsprosjekt og å øke handlingsrommet	71
Arbeid med følelser klienter har rundt anfall: refleksjon over muligheter til å erobre nytt land	71
Arbeid med selvforståelse og identitet.....	72
Å legge epilepsi til side: å se klienten som en som kan	73
Hindringer når psykologen fokuserer på styrke og ressurser	74
Endringer hos klienter: Innse begrensninger, men det friske får mer plass	75
Endringer i selvforståelse og mestring.....	75
Bedring av anfallssituasjonen	76
Symptomlette for enkelte.....	77
DISKUSJON OG OPPSUMMERING AV FUNN.....	78
Funn fra intervjuundersøkelsen og forskning: En samlet forståelse av den psykososiale situasjonen blant mennesker med epilepsi- konklusjon	78
Mennesker med epilepsi har særegne vansker, men i ulike grader.....	78

Behov for hjelp på mange livsområder: Mangesidige vansker og interaksjon mellom problemer	79
Psykologer kan møte uklare og varierte problemstillinger	81
Særskilte behov ved forverring av epilepsi.....	83
Mål, fokus og effekt: en biopsykososial forståelse av behandling og problemer.....	83
Betydningsfulle forhold i behandlingen: edukative tiltak og psykologens kunnskap om epilepsi	85
Økt kunnskap om sitt spesifikke problem.....	85
Møtet med en som kan noe mer: Tillit, deling av sykdomserfaringen og en ny emosjonell erfaring	85
Når kognitiv svikt skaper utfordringer i terapi.....	87
Handlingsstrategier som kan bidra til nytt handlingsrom og en integrering av sykdom i selvforståelsen er vesentlige	89
Kognitive metoder: Arbeid med antagelser om epilepsiens betydning.....	90
Fokus på mestring må tilpasses den enkeltes utviklingshistorie	91
Psykologisk behandling kan lette psykologiske vansker knyttet til epilepsi.....	92
REFERANSER	94
Vedlegg 1: Intervjuguide.....	101
Vedlegg 2: Informasjonsskriv	104
Vedlegg 3: Samtykkeskjema	107
Vedlegg 4: Liste over domener og kategorier	109

Innledning

Bakgrunnen for undersøkelsen

Min interesse for epilepsi har sin bakgrunn i nær kontakt med en person med epilepsi. Jeg ble i dette møtet imponert over det jeg opplevde som en ukuelig evne til å opprettholde optimisme og håp, selv i møte med de betydelige utfordringer epilepsien medførte, og av hvordan vanskelige livsmål ble nådd, på tross av epilepsi. Jeg ble da spesielt opptatt av betydningen mestring kan ha for å leve et fullverdig liv med sykdommen. Dette engasjementet ble i løpet av studietiden kombinert med en interesse for psykologiske problemer og klinisk arbeid. Som psykologstudent har jeg opplevd at undervisningen på profesjonsstudiet i psykologi fokuserer relativt lite på klinisk arbeid med psykologiske vansker hos mennesker med kroniske somatiske sykdommer eller funksjonshemminger. I forhold til epilepsi, som en sykdom blant flere andre som er aktuelle i undervisningen, blir informasjon om særegne psykologiske aspekter forbundet med sykdommen og eventuelle særegne aspekter ved psykologisk behandling av denne pasientgruppen, tilsvarende sparsom. Sett i lys av den tid som er til rådighet i en grunnutdanning for psykologer, er kanskje ikke denne erfaringen så uventet.

En annen måte å forstå denne erfaringen fra studiet er at den kanskje reflekterer den generelle situasjonen i hjelpeapparatet som møter mennesker med somatiske sykdommer eller funksjonshemming: I psykisk helsevern vektlegges betydningen av somatisk sykdom lite, og i det somatiske helsevernet settes det liten innsats inn på å forstå den psykologiske siden ved å leve med en kronisk somatisk lidelse eller funksjonshemming (Fasting, 1998). Slik kan det skje at behovet for behandling og støtte i forhold til psykologiske aspekter ved somatiske sykdommer ikke møtes noe sted i hjelpeapparatet. Kanskje kan det være at mennesker med epilepsi også er en gruppe som ikke ser på hjelpeapparatet som et sted å gå til med behovet for støtte og hjelp i forhold til de psykologiske problemstillinger som kan tenkes å være knyttet til epilepsi. Flere forfattere peker på at psykologiske vansker hos mennesker med

epilepsi ofte ikke blir oppdaget og behandlet (for eksempel Strine, Kobau, Chapman, Thurman, Price & Balluz, 2005).

Kanskje er kunnskapen vi har om særskilte psykologiske vansker og behov for psykologisk hjelp hos mennesker med epilepsi for liten. Det er gjort få undersøkelser av mental helse hos mennesker med epilepsi i Norge. Å vite mer om særegne psykologiske vansker hos mennesker med epilepsi og hvordan disse problemene arter seg, ser ut til å være vitalt for å kunne yte bedre hjelp til denne gruppen.

Kunnskap om hva som kan være god behandling av psykologiske problemer knyttet til epilepsi er nokså sparsom. Hvorvidt psykologisk behandling har mulighet til å bedre psykologiske plager hos pasienter med epilepsi har enkelte forfattere påpekt er usikkert i det hele. Forfatterne av en gjennomgang av rapporter fra studier som undersøker resultater etter psykologisk behandling av pasienter med epilepsi konkluderer: "In view of methodological deficiencies and the limited number of individuals studied, we find no reliable evidence to support the use of these treatments and further trials are needed" (Ramaratnam, Baker & Goldstein, 2005, s.1). Forfatterne beskriver blant annet at ulike behandlingsstudier med samme teoretiske tilnærming rapporterer om motsatte resultater i forhold til bedring av psykologiske vansker som depresjon og angst hos klienter med epilepsi. Imidlertid gis lite informasjon om forhold som sykdomsbilde hos klientene og intervensjoner i behandlingene. Endringer har også blitt målt på ulike måter.

Man vet altså lite om hva som virker, hvordan - og for hvem - i psykologisk behandling av klienter med epilepsi. Selv om ikke dette nevnes i litteraturgjennomgangen nevnt over, foreligger det lite kunnskap om terapiprosessen i psykologisk behandling av klienter med epilepsi, og om betydningsfulle forhold ved denne.

Samlet mener jeg det er behov for en undersøkelse om psykologers arbeid med klienter med epilepsi, både for å få innblikk i hvilke typer vansker klienter med epilepsi kommer med, hvilke behov for hjelp de har og for å samle kunnskap om hva

psykologene har erfart er god psykologisk behandling av klientgruppen. Spesielt er det vesentlig å fokusere på å utforske terapiprosessen, samt ulike betydningsfulle terapeutbidrag sett i forhold til endringer hos klienter. Å øke forståelsen av psykologiske problemer hos mennesker med epilepsi er også sentralt.

Undersøkelsens formål og problemstillinger

Et primært formål med denne undersøkelsen er å fokusere på den psykososiale situasjonen og belyse særegne psykologiske vansker hos mennesker med epilepsi. Hovedproblemstillingen i undersøkelsen er:

1. Hva er sammenhengen mellom psykisk helse og epilepsi?

En litteraturgjennomgang belyser forekomst av psykologiske problemer hos mennesker med epilepsi i forhold til andre. Sammenhengen mellom psykisk helse og epilepsi diskuteres. Hvorvidt det er en økt risiko for å utvikle psykologiske vansker når man lever med epilepsi blir et sentralt spørsmål. Hvordan psykologiske problemer hos mennesker med epilepsi eventuelt arter seg og hva som kan være det særegne ved disse vanskene blir viktige tema. Er det spesielle mekanismer eller prosesser "bak" psykologiske vansker hos mennesker med epilepsi? Kan forhold ved epilepsi i seg selv medføre vansker? Psykologiske problemer hos mennesker med epilepsi og hvordan man kan forstå disse problemene blir med andre ord sentrale temaer i undersøkelsen.

En intervjuundersøkelse blant psykologer som arbeider med mennesker med epilepsi kaster også lys over problemstillingen og situasjonen slik den blir sett fra praksisfeltet. Intervjuundersøkelsen utforsker også psykologers kliniske erfaringer med arbeid med denne gruppen. Problemstillingene nedenfor belyses spesielt ved hjelp av intervjuundersøkelsen med psykologene:

2. Hvilke psykologiske problemer har klienter med epilepsi?

3. Hvilke behov for hjelp har klienter med epilepsi?

4. Hva har psykologer erfart er god behandling av klientgruppen? Hvilke fokus og mål er det i slik behandling?

5. Kan behandling bidra til mestring av psykologiske problemer forbundet med sykdommen?

I denne undersøkelsen har fem psykologer blitt intervjuet om deres arbeid med klienter med epilepsi. Temaer som ble tatt opp i intervjuene med psykologene var hvilke psykologiske problemer klienter med epilepsi presenterer, fokus, mål og temaer i behandling. Psykologers erfaring med vendepunkt, betydningsfulle hendelser i behandlingen, resultater og endring ble derpå tatt opp. Et formål var å utforske terapiprosessen, samt å belyse hva som kan ha betydning i en terapiprosess med denne gruppen klienter. Å belyse hvilken betydning psykisk helse har for mennesker med epilepsi var også et formål med intervjuundersøkelsen.

Hva er epilepsi?

Definisjon, etiologi og utbredelse

Epilepsi er en heterogen, nevrologisk sykdom, som har spesielt ett fellestrekk - gjentatte anfall (Howieson, Loring & Hannay, 2004, Norsk Epilepsiforbund, 2007). Anfallene har ulike utforminger, men har til felles at det forekommer en forhøyet eksiterbarhet av nervecellene i hjernen og en for høy grad av synkron avfiring av nervecellene. Epilepsi kan oppstå på grunn av så ulike årsaker som hjerneskode etter fødselskomplikasjoner eller ulykker, hjernesvulst, infeksjon, slag, progressive hjernelidelser eller genetiske faktorer. Man utelukker gjerne diagnosen epilepsi dersom et epileptisk anfall skjer ved akutte komplikasjoner, som alkoholforgiftning eller annet, uten andre varige endringer i hjernen.

Epilepsi er en av de vanligste nevrologiske lidelsene (Hessen, 2007; Howieson et al., 2004). Forekomsten av epilepsi har blitt anslått til 5-10 per 1000 (Brodie et al., 1997). I en nyere studie fra Oppland i Norge fant forfatterne en prevalens på 8,2 pr. 1000 (Svendsen, Lossius & Nakken, 2007). Flere forfattere rapporterer om økt forekomst med økende alder (Olafsson og Hauser, 1999). Dette skyldes at det er økt antall nye

tilfeller blant eldre mennesker. Økt insidens blant eldre skyldes antagelig økt forekomst av cerebrovaskulære sykdommer som hjerneblødning i denne aldersgruppen (Marcangelo & Ovsiew, 2007). Epilepsi starter imidlertid for mange i barndommen. I USA er rundt 30 prosent av de som får diagnosen epilepsi hvert år under 18 år (Holmes & Engel, 2001). At forekomsten er lavere blant voksne har flere forklart med at mange som får epilepsi i barndommen, blir friske (Zielinski, 1986).

Klassifisering av epilepsi

Anfallene kan forekomme med ulik hyppighet hos den enkelte og kan arte seg på ulike måter i forhold til det startpunktet anfaller har i hjernen. Man klassifiserer epilepsi etter type anfall og etter etiologi (Howieson et al., 2004). Det er vanlig å dele inn anfall i to hovedtyper: generaliserte, som berører store områder av begge hemisfærer samtidig, og partielle eller fokale anfall, der det er et bestemt område i hjernen anfaller starter i. Idiopatisk epilepsi har ingen kjent årsak og forekommer som regel ikke sammen med andre nevrologiske lidelser, og er generelt heller ikke forbundet med nevropsykologisk svikt. Kryptogen epilepsi har også ukjent årsak, men forekommer sammen med abnormale nevrologiske og nevropsykologiske funksjoner. Epilepsi beskrives som av symptomatisk type når den har en kjent årsak eller etiologi. Det er i tillegg kartlagt ulike epilepsisyndromer, som Landau-Kleffner syndrom. Syndromene kan ha karakteristiske sykdomsforløp og prognose (Gram & Dam, 1993). Forsgren (1992) beskriver i en rapport fra en undersøkelse av forekomsten av epilepsi i Nord-Sverige blant mennesker over 17 år at en antatt årsak var til stede hos 35 prosent av de med epilepsi, oftere blant menn med epilepsi. Partielle anfall var vanligst, og de fleste hadde sekundær generalisering.

Utformingen av epileptiske anfall

Primære generaliserte anfall kan arte seg som absenser eller generaliserte tonisk-kloniske anfall. Generaliserte tonisk-kloniske anfall medfører bevissthetstap, tilstivning i kroppen, fall og massive motoriske spasmer (Goldstein, 2003, Howieson et al., 2004, Norsk Epilepsiforbund, 2007, Gram & Dam, 1993). Hos noen kan anfaller medføre urinavgang. Anfallene kan i sjeldne tilfeller utvikle seg til status

epilepticus, der anfallet ikke stanser eller starter raskt på nytt igjen, noe som er en livstruende tilstand. Absenser er anfall som også involverer begge hemisfærer fra starten av anfallet, men det er ikke særlig forstyrrelse av motorisk aktivitet, bortsett fra ufrivillige bevegelser av øyne eller øyelokk. Bevissthetstapet er kortvarig.

Partielle anfall er enten enkle, eller komplekse. Enkle partielle anfall innebærer at bevisstheten ikke endres og at anfallet kan skape motoriske, sensoriske, kognitive eller psykiske forstyrrelser (Fisher et al., 2005). De psykiske forstyrrelsene arter seg særlig som endringer av den emosjonelle tilstanden, som opplevelse av angst, frykt, lykkefølelse eller tomhetsfølelse. Kognitive forstyrrelser forekommer blant annet i form av at velkjente ting kan virke fremmede, og fremmede ting kan virke kjente, som ved déjà vu. Dette blir forstått som en svikt i gjenhentingsfunksjoner, eller som framtvungne minner, respektivt. Et enkelt partielt anfall betegnes også som en aura.

Komplekse partielle anfall innebærer endret eller redusert bevissthet. Atferden kan likevel fremstå som målrettet. Imidlertid kan man ofte se repetisjon av gjøremål og planløs vandring. Uvanlig atferd og visuelle eller auditoriske hallusinasjoner kan forekomme. Det vanligste opprinnelsesstedet for komplekse partielle anfall er temporallappene, nest etter frontallappene. Anfallet kan utvikles til å bli et anfall som involverer hele hjernen, et sekundært generalisert tonisk-klonisk anfall.

Angst, depresjon og symptomer som ligner psykose kan altså opptre under epileptiske anfall, og kalles ictale symptomer (Swinkels, Kuyk, Dyck & Spinhoven, 2005). Slike symptomer kan også ses preictalt og postictalt, det vil si i tilknytning til anfallet. De fleste anfall skjer uten foranledning, men enkelte forhold er forbundet med økt risiko for at et anfall blir utløst, som alkohol, emosjonelt stress og endringer i tenkning og atferd (Howieson et al., 2004). Enkelte har anfall som påvirkes av lysstimuli. Det fins også andre typer anfall som ikke er epileptiske anfall. Enkelte av disse blir gjerne knyttet til psykologiske årsaker og kalles ikke-epileptiske psykogene anfall. Også mennesker med epilepsi kan ha slike anfall.

Prognose

Prognosen for epilepsi er nokså god for de fleste. Kwan og Brodie (2000) fant i en prospektiv undersøkelse at 63 prosent av pasienter ble anfallsfrie enten med eller uten medisiner. I en undersøkelse av forløpet ved epilepsi basert på en gjennomgang av epidemiologiske studier anslår Kwan og Sander (2004) at tallet på pasienter som ikke blir anfallsfrie utgjør rundt 30- 40 prosent av de med epilepsi. Forfatterne hevder at prognosen kan avhenge av den underliggende dysfunksjonelle hjerneprosessen. I gruppen der pasienter ikke oppnår anfallsfrihet ved hjelp av medisiner fant de spesielt symptomatisk og kryptogen epilepsi. Undersøkelsen viste at 20- 30 prosent av pasientene vil bli anfallsfrie bare ved hjelp av medisiner. Typer epilepsi som kan ha et slikt forløp omfatter blant annet juvenil myoklon epilepsi og også her epilepsi som er knyttet til et lokalisert fokus. Ut fra disse undersøkelsene kan man fastslå at flertallet av pasienter med epilepsi kan bli helt anfallsfrie. Likevel ser man at mange mennesker med epilepsi vil måtte bruke medisiner gjennom livet, og at for den enkelte vil det være knyttet usikkerhet til prognosen. Type epilepsi er ikke alltid forbundet med en klar prognose.

Andre epilepsirelaterte vansker

Personer med epilepsi har en høyere risiko for å skade seg i ulykker enn den generelle befolkningen, men høyest er risikoen blant personer med ukontrollerte anfall (Tomson, Beghi, Sundquist & Johannesen, 2004). Det er også økt forekomst av trafikkulykker blant mennesker med epilepsi. I sin gjennomgang av forskningen på området anslår Tomson og medarbeidere (2004) også at epilepsi er relatert til to til tre ganger så høy dødelighet i forhold til den generelle befolkningen, til dels på grunn av anfallsrelaterte årsaker.

Kognitive vansker kan være forbundet med epilepsi. Mennesker med epilepsi har imidlertid som regel god intellektuell fungering (Meador, 2002). Likevel finner man økt forekomst av kognitiv svikt blant mennesker med epilepsi som gruppe når man sammenligner med friske kontrollgrupper (Smith et al., 1986). Studier har vist at ulike faktorer påvirker kognisjon negativt hos mennesker med epilepsi, som faktorer

som er relatert til epilepsiens årsak, inkludert strukturelle hjerneskader, arvelige faktorer, tidligere alder ved debut av epilepsi, anfallstype, høy anfallshyppighet, lang varighet av anfall, varighet av epilepsien, sekveler etter epilepsikirurgi, psykososiale forhold og antiepileptisk medisin (Meador, 2002, Hirsch, Schmitz & Carreno, 2003, Hermann, Seidenberg & Bell, 2002, Hendriks, Aldenkamp, Alpherts, Ellis, Vermeulen & van der Vlugt, 2004, Giordani, 1996, Perrine & Kiolbasa, 1999, Paradiso, Hermann, Blumer, Davies & Robinson, 2001). Svikten kan omfatte spesifikke kognitive funksjoner som oppmerksomhet og konsentrasjon, hukommelse og læring, mental fleksibilitet og abstraksjon, samt visuospatiale ferdigheter. Subklinisk epileptisk aktivitet kan også bidra til forstyrrelse i læring og kognitiv funksjon. Enkelte hevder også at kognitiv svikt kan være progressiv ved epilepsi (Hermann et al., 2002), men dette er et kontroversielt tema, og økende svikt kan skyldes andre forhold enn anfall i seg selv. Kognitiv svikt kan bidra til at mennesker med epilepsi faller utenfor arbeidslivet (Aldenkamp & Hendriks, 2000), samt påvirke skolegang, familieliv og andre aspekter ved dagliglivet (Perrine & Kiolbasa, 1999).

Flere internasjonale undersøkelser har funnet at mennesker med epilepsi i lavere grad enn den generelle befolkningen er i arbeid (Collings, 1990, Strine et al., 2005). I en undersøkelse fra Norge fant man at grad av deltagelse i arbeidslivet hadde sammenheng med alvorlighetsgrad av epilepsien, samt andre diagnoser, som CP, svulst eller annet (Ianke & Eriksen, 2006). I en undersøkelse blant personer med velkontrollert epilepsi ved et norsk fylkessykehus fant forfatterne imidlertid at det også i denne gruppen var færre blant de med epilepsi som var i arbeid eller studerte i forhold til et representativt utvalg av den generelle befolkningen (Stavem, Loge & Kaasa, 2000a). Enkelte studier har vist at det er flere personer med epilepsi som er uten arbeid sett i forhold til blant mennesker med enkelte andre kroniske sykdommer, som astma (Ettinger, Reed & Cramer, 2004). Samlet viser forskningen at epilepsi er en nevrologisk lidelse som kan ha et variabelt forløp for den enkelte og som kan ha en rekke konsekvenser for kognitiv, yrkesmessig og sosial fungering.

Metode

Litteraturgjennomgang

For å belyse særegne psykologiske problemer hos mennesker med epilepsi, hvilke typer av problemer dette er og hva som kan være mekanismer bak disse problemene, blir det brukt to tilnærminger. En tilnærming som er valgt er en gjennomgang av faglitteratur og av data fra undersøkelser om mental helse hos mennesker med epilepsi som allerede foreligger. Undersøkelser som omhandler psykisk helse hos grupper med andre somatiske sykdommer og hos befolkningen generelt tjener også som et utgangspunkt for diskusjon.

For å finne frem til relevant forskning ble det foretatt litteratursøk i databasene PsycInfo og PubMed ved bruk av ulike kombinasjoner av søkeordene epilepsi, psykologiske problemer, mental helse, psykiatriske lidelser, psykiatriske symptomer, depresjon, angst, helserelatert livskvalitet, prevalens og risikofaktorer. Det ble også brukt manuelt søk i enkelte oversiktsartikler. Også samtaler med fagpersoner på området ga noe informasjon om rapporter fra relevante studier og undersøkelser. Et litteratursøk ble også foretatt med bruk av søkeordene epilepsi og vekselvis psykologisk behandling, psykoterapi, gruppeterapi, kognitiv atferdsterapi, psykoedukativ behandling og psykodynamisk terapi.

Som det går fram av søkeordene fokuserer litteraturgjennomgangen på undersøkelser som har kartlagt både psykiske lidelser og et bredt spekter av psykiske vansker. Det kan ofte være vanskelig å definere hva som er en psykisk sykdom, dermed er denne tilnærmingen valgt, for i størst mulig grad å gi et helhetlig bilde av de psykologiske problemstillinger mennesker med epilepsi kan stå overfor.

Intervjuundersøkelse

Den andre tilnærmingen som brukes er intervjuundersøkelsen med psykologer som arbeider med epilepsi om deres erfaring med behandling. Sett i sammenheng gir litteraturgjennomgangen og intervjuundersøkelsen informasjon som senere i

oppgaven drøftes med henblikk på å belyse både allmenne og særegne aspekter ved psykologiske problemer hos mennesker med epilepsi, slik at det til sist trekkes noen konklusjoner i forhold til problemstillingene.

En kvalitativ tilnærming: Et ønske om å få en annen type kunnskap om problemer og behandling

I intervjuundersøkelsen er det valgt å bruke en tilnærming som sikter mot å frembringe kunnskap fra informantene som bygger på deres kliniske erfaringer, en kvalitativ metode.

En kvalitativ tilnærming innebærer utforskning og forståelse av fenomener slik de naturlig foregår (Hill, Thompson og Williams, 1997). Dette tilsier blant annet at forhåndsbestemte hypoteser i så liten grad som mulig begrenser utforskningen. Slik kan fenomener beskrives mer i dybden og på en rikere måte (Hill et al., 1997). Å utforske mange ulike sammenhenger og ideer blir sentralt. Kvalitative metoder har slik en mulighet til å gi mer nyanserte og mangetydige bilder av et tema, sett i forhold til tilnærminger der man søker å teste gyldigheten av bestemte antagelser. Et annet kjennetegn ved kvalitative metoder er at man søker å gi en forståelse av virkeligheten som er bygd på hvordan informanter forstår og gir mening til erfaringer (Thagaard, 2002, Kvale, 1996). I mer kvantitative tilnærminger legger man mer vekt på antall og utbredelse (Thagaard, 2002). En kvalitativ tilnærming gir slik anledning til å få frem en type kunnskap som vektlegger betydning.

Bruk av en kvalitativ tilnærming har i denne intervjuundersøkelsen blant annet medført at forforståelser angående problemstillingene har blitt forsøkt nedtonet. I intervjusituasjonen og i fortolkningen, som ble gjort gjennom analysearbeidet, har det vært viktig å synliggjøre betydningsinnholdet i psykologers utsagn som omhandler deres arbeid med klientgruppen. Det har blitt vektlagt å forstå behandlingen både ved å søke etter variasjon og likhet i psykologers beskrivelse av klienters problemer og av behandlingen, slik dette fremgår både hos den enkelte psykolog og på tvers av informantene. Ved bruk av slike prinsipper fra kvalitative metoder har det vært et mål å gi et rikere og mest mulig fullstendig bilde av psykologiske problemer hos

mennesker med epilepsi og av hvordan psykologer arbeider med mennesker med epilepsi i behandling.

Flere har i konteksten av psykoterapiforskning påpekt at kvalitative metoder er egnede til å få frem kunnskap om forholdet mellom terapeutbidrag, endringsprosesser og utfall i behandling. Å utforske terapeuters erfaring med betydningsfulle episoder i terapi er en kvalitativ tilnærming som har blitt anvendt for å belyse sammenhenger mellom terapeutbidrag og utfall (Reichelt, 1996). Enkelte har også vektlagt at kvalitative metoder kan bidra til forståelse av enkelthendelsers betydning i terapi, sett i forhold til en mer langsiktig og helhetlig prosess, sammenlignet med hva man får kunnskap om dersom man for eksempel kartlegger antall hendelser i behandling og påfølgende direkte effekt på klienter, slik en mer kvantitativ tilnærming kan innebære (Hill et al., 1997). Elliott, Slatick og Urman (2001) peker også på at studier av resultat etter behandling som undersøker forskjeller på gruppenivå ikke har mulighet til å undersøke hvilke prosesser i behandlingen som kan ha ledet til endring hos enkeltklienter. En forståelse av forhold i behandling som har betydning for den enkelte i en helhetlig prosess, kan altså gis ved hjelp av å gjøre bruk av kvalitative tilnærminger i studier av psykologisk behandling. Et formål med bruken av en kvalitativ tilnærming i intervjuundersøkelsen har vært å oppnå en slik kunnskap om terapeutbidrag, endringsprosesser og utfall. Å få frem kunnskap om prosess i behandling av klienter med epilepsi er etter min mening vesentlig, sett i lys av at det ser ut til å foreligge lite kunnskap om slike forhold.

En slik kunnskap ble søkt på flere måter. Vendepunkter og betydningsfulle episoder i terapi ble utforsket i intervjuene. Hvordan ulike forhold i behandlingen kan virke inn på endring hos klienter ble med andre ord utforsket. Å stille spørsmål om fokus i behandlingen belyste også hva psykologene anså som sentralt i samhandlingen mellom klient og terapeut. Sentrale elementer i metoden som ble brukt, beskrevet nærmere nedenfor, var også å etterspore og analysere forhold mellom terapeutbidrag og endringer hos klienter. Det ble videre lagt vekt på å belyse problemstillingene gjennom å be psykologene om å beskrive eksempler fra praksis og konkrete

klienterfaringer. Formålet var å gi et bilde av forhold i behandling som kan ha betydning for enkeltklienter, samt å gi en forståelse av psykologiske problemer hos den enkelte. Det var også en tanke at psykologer ville ha mulighet til å beskrive mer langsiktige effekter enn ved bruk av andre tilnærminger.

Intervjuet som ble brukt i intervjuundersøkelsen er semistrukturert. Et semistrukturert intervju er valgt fordi dette gir mulighet til å frambringe informasjon om konkrete problemstillinger, og samtidig også gir frihet til å følge opp de temaer som informantene selv ønsker å bringe på bane. Intervjueren kan velge rekkefølgen av spørsmål og hvilket utvalg av spørsmål som stilles i forhold til hva som passer i den enkelte intervjusituasjon i forhold til å følge opp temaer som informanten tar opp (Kvale, 1996).

Intervjuene har blitt analysert ved hjelp av bruk av elementer hentet fra metoden Consensual Qualitative Research, forkortet CQR. CQR er utviklet av Hill, Thompson og Williams (1997). Elementer ved metoden, begrunnelse for mitt valg av denne og min bruk av tilnærmingen blir beskrevet nærmere nedenfor.

Om Consensual Qualitative Research, CQR, og min bruk av metoden

Sentrale elementer ved denne metoden er inndeling av datamaterialet i domener, kjerneideer og dannelse av kategorier basert på kryssanalyse på tvers av informanter innenfor domener. Denne metoden ble valgt fordi den ble ansett som en velegnet metode for å beskrive en terapiprosess. Spesielt syntes jeg den egnet seg til dette formålet fordi det i CQR vektlegges at man i analysearbeidet forsøker å etterspore hvilken betydning ulike terapeutbidrag kan ha i forhold til ulike terapiutfall (Hill et al., 1997). Dette var også et av formålene med denne intervjuundersøkelsen, slik beskrevet over. En rekke andre metoder kan anvendes til et slikt formål, men summen av flere andre kjennetegn ved metoden gjorde at valget falt på denne. Et av disse var at metoden CQR også har blitt brukt i undersøkelser der terapeuter har formidlet erfaringer med å ha klienter i terapi (Hill et al., 1997), noe som passer til den tilnærming som er valgt i denne intervjuundersøkelsen. Det var også viktig i mitt prosjekt at temaer som ble dekket av intervjuguiden og var blitt laget med henblikk

på å belyse problemstillingene, også kunne brukes i analysen. Det ble altså viktig at jeg kunne anvende de enkelte temaer som intervjuguiden berørte i forhold til inndeling og forståelse av materialet. Til tross for dette skulle ikke konkrete hypoteser omkring problemstillingene styre analysen. Metoden CQR inneholder elementer fra ”grounded theory” og fenomenologisk tilnærming (Hill et al., 1997). Dette innebærer en induktiv tilnærming, der tolkninger er basert på materialet. Hill og medarbeidere (1997) vektlegger imidlertid samtidig at viktige temaer og problemstillinger som er funnet fram på forhånd også kan anvendes i analyseprosessen. Inndeling av materialet i ulike domener kan i metoden skje altså også basert på de emner intervjuguiden dekker, men kombineres med informasjon som er ny i forhold til fastsatte problemstillinger og tar med disse i analysen. Totalt sett ble CQR altså ansett som en anvendelig metode for analyse.

I denne undersøkelsen brukte jeg CQR i form av at jeg bearbeidet og analyserte materialet på en slik måte at det framkom kjerneideer, domener og kategorier. Det første skrittet i analyseprosessen i CQR er dannelse av domener (Hill et al., 1997). Domener er i CQR betegnelsen på temaområder som framstår som avgrensede i materialet, det vil si som omhandler det man forstår som et enhetlig meningsinnhold eller emne. Både selve domene og måten disse dannes på endres imidlertid ofte underveis i analyseprosessen i møte med materialet, inntil man kommer fram til det man mener er den beste måten å dele inn materialet på. Analyseprosessen i CQR blir med andre ord ofte sirkulær, mer enn lineær. Materialet kan også deles inn slik at ulike meningsinnhold som kan være inkludert innenfor samme utsagn blir sortert inn under ulike domener, selv om man etterstreber at det ikke er for mange identiske deler av materialet som kodes inn i ulike domener, det vil si er dobbeltkodete. I CQR lager man et elektronisk dokument der all rådata, transkripsjoner av intervjumaterialet, samles under de ulike domener der man har plassert det.

Dannelse av kjerneideer er den andre fasen i analyseprosessen i CQR, og innebærer en sammenfatning av materialet som ligger nært opptil det opprinnelige meningsinnhold i informantens utsagn. Det vil si at man etterstreber å tilføre så lite

som mulig av egne fortolkninger på dette tidlige stadiet i arbeidet. Disse sammenfatningene plasseres først sammen med det opprinnelige tekstmaterialet, men anvendes senere i prosessen alene.

Kryssanalyse innebærer at det fortettede meningsinnholdet, kjerneideene, ses i sammenheng på tvers av informanter innenfor hvert domene eller temaområde. Her bruker man kjerneideene alene, uten det opprinnelige tekstmaterialet. Disse kan plasseres i et eget tekstdokument. Basert på likheter og forskjeller mellom kjerneideer hos informantene dannes kategorier. Dannelsen av kategorier anses i CQR som en kreativ prosess, som retter seg mot å fortolke og forstå betydningen som fins i materialet. Det vil si at det her tas inn flere elementer av tolkning og subjektiv forståelse enn i tidlige faser. Imidlertid er det også her datamaterialet som styrer fortolkningen, heller enn forhåndsantagelser. Dannelsen av kategorier beskrives som en prosess der man oppdager sammenhenger som kan eksistere i materialet, mer enn å forstå dem i lys av teori.

Det er ikke nødvendig å plassere alle kjerneideer hos en informant under ett domene i hver kategori. Man deler heller kjerneideer fra hver informant mellom de ulike kategorier som fremstår som relevante under de ulike domener. Et eget dokument lages der man plasserer de ulike kategorier med tilhørende kjerneideer fra ulike informanter. I prosessen med dannelsen av kategorier vil man ofte oppdage uklarheter i kjerneideene, og derfor måtte gå tilbake til materialet for å rette opp dette. Enkelte ganger vil dette føre til at kategorier blir slått sammen, fjernet eller delt opp. Dannelsen av kategorier innebærer altså i CQR at man søker etter fellestrekk på tvers av informanter. Dette kan ses som et prinsipp som også gjenfinnes i andre fortolkende metoder, som ofte kan innebære at man søker etter fellestrekk og særtrekk i materialet, på tvers av informanter (Haavind, 2000).

I CQR beskriver man også hvor mange av informantene som befinner seg under de ulike kategoriene. Forfatterne anbefaler at man bare bør etterspore sammenhenger i materialet for meningsutsagn som et flertall av informanter har nevnt i intervjuene. Deretter sporer man eventuelle sammenhenger på tvers av ulike domener og

kategorier. Dette vil blant annet si å undersøke om spesifikke hendelser kan knyttes til bestemte utfall av terapien. Man undersøker nærmere bestemt hvilket forhold bestemte terapeutbidrag kan ha, som er omfattet i de enkelte kategorier under domener, til bestemte utfall, som kan være beskrevet ved kategorier i andre domener. Dette kan gjøres i egne diagrammer og oversikter.

CQR er en metode som vektlegger at arbeidet med analysen av materialet skal foregå ved hjelp av flere forskere. Formålet er å tydeliggjøre ulike måter å forstå materialet på, og slik redusere sjansen for at materialet fortolkes ut fra bestemte forforståelser hos den enkelte forsker. Dette aspektet ved metoden ble ikke anvendt i denne undersøkelsen, ettersom jeg arbeidet alene. Imidlertid forsøkte jeg å stadig opprettholde en kritisk innstilling til egne vurderinger og fortolkninger av materialet, og å reflektere over andre mulige måter å forstå materialet på. Dette resulterte ved enkelte anledninger i revideringer av min inndeling av materialet og endringer i min måte å forstå meningsinnholdet i informasjonen. Et eksempel på dette blir beskrevet nærmere i avsnittet som omhandler analysearbeidet nedenfor.

Utvalg

Jeg lyktes ikke med å rekruttere flere enn fem psykologer til intervjuundersøkelsen. Mitt inntrykk basert på erfaringer fra intervjuundersøkelsen er at det er få psykologer som arbeider med klienter med epilepsi. Dette begrenset antallet psykologer som var aktuelle å henvende seg til. Jeg forsøkte heller ikke å rekruttere psykologer som hovedsaklig arbeider med barn med epilepsi, noe som også begrenset antallet aktuelle psykologer. Likevel anså jeg det som gunstig at oppgaven omhandlet psykisk helse hos voksne med epilepsi alene, ettersom dette forenklet arbeidet med å gi oppgaven et mer avgrenset fokus.

Det at det var relativt få psykologer som var aktuelle å henvende seg til, erfarte jeg bidro til at jeg hadde lite rom for uforutsette hendelser og hindre i rekrutteringsfasen. Jeg var også nokså avhengig av at mange av de som ble forespurt samtykket til deltagelse. Alle de spurte takket ja til å delta, men to som ble rekruttert til intervju var forhindret fra å delta på det aktuelle tidspunktet intervjuundersøkelsen foregikk.

Enkelte slike hindre bidro nok til at utvalget ble så vidt lite. En annen årsak til at utvalget ikke ble større kan også være at jeg brukte en del tid på å finne aktuelle psykologer og komme i kontakt med disse. Jeg fikk som regel tilgang til aktuelle psykologer gjennom andre fagfolk. Lokaliseringen av disse foregikk altså via omveier. Dette erfarte jeg gjorde at rekrutteringsfasen ble tidkrevende, selv om tilnærmingen viste seg nyttig. Med mer tid kunne imidlertid utvalget vært større. Selv om det nok er få psykologer som har erfaring med klientgruppen, er det ikke grunn til å tro at alle aktuelle psykologer har blitt rekruttert til denne undersøkelsen.

Utvalget består altså av fem psykologer. To kvinner og tre menn er med i utvalget. Psykologene har tilhørighet til ulike arbeidssteder der man yter helsetjenester til klienter med epilepsi, blant annet spesialiserte sykehus. Alle har minst 20 års erfaring som psykologer, men erfaring med arbeid med epilepsi varierer. Alle har imidlertid flere års erfaring med slikt arbeid. Antall klienter pr. psykolog varierer fra 15 til opptil 300 klienter med epilepsi. Det er gjerne de som gir en mer kortvarig behandling som har hatt flest klienter, men enkelte av psykologene har hatt behandlinger med klienter med epilepsi av både kortere og lengre varighet. Kontakten kan ha form av psykologisk rådgivning, behandling, nevropsykologisk utredning eller rehabilitering, samt en kombinasjon av disse.

Flertallet av informantene oppgir at de anvender en eklektisk tilnærming som de legger til grunn for arbeidet med klienter med epilepsi. Alle disse oppgir også at de opplever en tilhørighet til ulike teoretiske referanserammer, men fremhever altså betydningen av å arbeide eklektisk med disse klientene. Enkelte oppgir tilhørighet til psykodynamisk tenkning, men bruker gjerne andre perspektiver i tillegg til dette, som kognitiv teori eller kommunikasjonsteori. Andre nevner kognitiv atferdsterapi og sosial læringsteori som en type tenkning de bruker oftest. Felles er at alle også anvender det man kan kalle et nevropsykologisk perspektiv, med vektlegging av å kjenne til eller utrede kognitiv svikt. For flere innebærer et nevropsykologisk perspektiv at man søker etter å finne potensial for å kompensere for kognitiv svikt, samt at behandlingen legges til rette i forhold til klienters kognitive svikt. Videre har

flere av informantene vektlagt en tilnærming til arbeidet med klientene med epilepsi som jeg har forstått i retning av et biopsykososialt perspektiv (Sperry, 2006). Det vil si at de vektlegger en forståelse og kartlegging av klientens helhetlige livssituasjon med tanke på å bedre både klientenes sykdomsstatus og psykososiale fungering. Dette omfatter hos flere av informantene å undersøke hva som utløser anfall, som angst for anfall eller annet, ulike strategier for å håndtere sykdommen, samt familiedynamikk. Ikke minst er en underliggende målsetning å fremme helse og trivsel, ikke kun sykdomsstatus i seg selv. Flere vektlegger også teori om lært hjelpeløshet knyttet til anfallenes upredikerbarhet og familiedynamikk. Dessuten vektlegger de fleste informantene tenkning omkring betydningen av å vektlegge mestring og ressurser rent generelt i forhold til klienter med epilepsi i psykologisk behandling.

Forarbeid, intervjuing og transkribering

Intervjuguiden ble utarbeidet på grunnlag av temaer som fremstod som relevante etter gjennomlesning av en del forskningslitteratur omkring epilepsi og psykologisk behandling. Biveileder bisto i arbeidet med intervjuguiden, basert på sin erfaring med arbeid med epilepsi og kunnskap om betydningsfulle forhold ved epilepsi som ble anvendt i forhold til å formulere temaer. Temaer som ble berørt i intervjuene var, slik nevnt tidligere, psykologiske problemer hos klienter med epilepsi, fokus, mål og temaer i behandlingen. Andre temaer i intervjuene var vendepunkter, betydningsfulle hendelser i behandlingen og endringer, samt eventuelle utfordringer psykologer erfarte i behandlingen. Det ble også spurt om hvilken teoretisk tilnærming som dannet grunnlag for behandlingen, bruk av metoder, om erfaringer med henvisning og varighet av behandlingsperspektivet. Det ble imidlertid lagt vekt på å formulere åpne spørsmål, slik at informanten kunne formidle sin erfaring på en måte som de selv fant naturlig og som ga anledning til å få fram egne synspunkt. Intervjuguiden startet med spørsmål om informanten, arbeidserfaring, og beveget seg deretter over til de ulike temaer som var inkludert i intervjuguiden (se vedlegg 1). At ulike temaer var fastsatt i intervjuguiden på forhånd kan nok ha bidratt til at bestemte aspekter av behandlingsprosessen ble tatt opp i intervjuene. Selv om aspekter som fokus og mål

ofte blir ansett som sentrale i en behandlingssammenheng, kan man ikke utelukke at andre aspekter ved behandlingsprosessen ville kommet tydeligere fram ved direkte spørsmål om disse. Likevel tok psykologene også opp en del temaer som ikke var spesifikt inkludert i intervjuguiden, som alliansedannelse.

Enkelte informanter ble rekruttert ved at jeg kontaktet dem direkte via telefon. Andre ble rekruttert gjennom at jeg holdt et informasjonsmøte. Dersom psykologene takket ja til å delta, sendte jeg et informasjonsskriv (se vedlegg 2), der jeg beskrev prosjektet og intervjuene, og rekruttering foregikk påfølgende. Utvalget ble rekruttert ut fra at de var psykologer og hadde erfaring med arbeid med epilepsi.

Samtlige intervjuer ble gjennomført i perioden desember 2007 til januar 2008.

Intervjuene ble foretatt der psykologene arbeidet, med unntak av ett, som ble foretatt hjemme hos informanten. Alle intervjuer ble transkribert, til sammen 140 sider. I ett intervju var lyd kvaliteten på opptaket ikke god. Her ble det imidlertid brukt notater fra intervjusituasjonen til å komplettere informasjonen, og tale som ikke var hørbar på båndet ble avmerket i transkripsjonen og utelatt. Det ble likevel vurdert at så vidt mye tale var hørbart på båndet, at det var forsvarlig å inkludere intervjuet i materialet, sett i sammenheng med notater. Alle meningsbærende ord ble tatt med i transkripsjonene, men alle ”mm” ble utelatt dersom de ikke fungerte som bekræftelser eller avkreftelser. Ulike intervjuer varierte i lengde mellom ca 20 og 40 sider. Intervjuene varte fra omtrent 45 minutter til 1,5 time.

Analysearbeidet

Analyseprosessen startet med å inndele materialet i domener som fremstod som avgrensede i materialet. Dette ble gjort manuelt direkte i transkripsjonene. I første omgang var dannelsen av domener styrt av de temaer som var relevante i intervjuguiden og enkelte nye temaer som fremsto som avgrensede i materialet ved gjennomlesning av transkripsjonen. Deretter ble materialet sammenfattet ved hjelp av å lage kjerneideer for alle utsagn under de ulike domener. Analysen foregikk i denne delen for hver enkelt informant. Kjerneideene ble laget i et eget elektronisk dokument, der alt tekstmateriale fra transkripsjonen ble plassert under ulike domener,

med kjerneideer eller sammendrag plassert over. Deretter satte jeg sammen kjerneideer uten det opprinnelige tekstmaterialet for hver informant under hvert domene. Jeg begynte da med arbeidet med å danne kategorier. Kategoriene med tilhørende kjerneideer fra de ulike informanter viste også hvor mange informanter som hadde uttalt seg om kategorien. Deretter kunne jeg følge sammenhenger mellom de enkelte kategorier som fremkom under ulike domener til andre domener, som kategorier under domenet ”handlingsstrategier” til kategorier under domenet ”endringer” som jeg hadde laget i denne fasen.

Jeg måtte imidlertid på dette punktet gå tilbake til materialet for å avgjøre om alt materiale befant seg i riktig domene og om alt materiale ble omfattet av kjerneideene. Det er sentralt i CQR at kjerneideene er presise og reflekterer materialet (Hill et al., 1997). Det ble tydelig for meg at inndelingen av materialet til dels bar preg av inkonsistens, i form av at enkelte kjerneideer ikke omhandlet det samme som domene de var plassert i, samt at det ved enkelte anledninger var uklart hvilket meningsinnhold kjerneideene uttrykte. Enkelte kjerneideer måtte nå altså ses på nytt i forhold til de deler av intervjuet de var hentet fra og skulle reflektere. Her ble enkelte kjerneideer endret, navn på domener ble endret, enkelte domener ble slått sammen og nye domener ble lagt til. Jeg sjekket også at jeg hadde brukt de samme regler for å utvikle domener på tvers av informanter. Også nye kategorier ble laget. Dermed kunne jeg følge sammenhenger mellom de nye domene.

Et kritisk blikk på egen fortolkning opplevde jeg her bidro til at jeg oppdaget uklarheter i inndelingen og forståelsen av materialet. Jeg forsøkte å begrunne måten å inndele materialet på, og oppdaget da inkonsistens. Dannelsen av kategoriene bidro imidlertid også til å synliggjøre en slik uklarhet. At materialet framsto som tydelige kategorier medførte at det ble klarere for meg hva de enkelte domener og kjerneideer omhandlet, og påvirket slik arbeidet med å danne domener og kjerneideer. Arbeidet med analysen har altså foregått i flere omganger, der arbeidet i de senere fasene, kryssanalysen, påvirket tidligere faser, dannelsen av domener og kjerneideer. Den siste fasen, som innebar å etterspore hvilke terapeutbidrag som kan være

betydningsfulle for endringer hos klienter, ble dermed også gjennomført flere ganger. Denne siste delen av analysearbeidet bestod blant annet av å undersøke hva hver informant som hadde uttalt seg om forhold i hver kategori i et domene som ”arbeid med sykdomsforståelse” også hadde beskrevet under domenet ”endringer hos klienter”. Hvordan forholdet mellom kategorier i ulike domener framsto hos den enkelte ble altså her sammenlignet med det forholdet som fantes mellom domener hos de andre informantene. Det dannet seg slik et mønster i materialet på tvers av informanter. Dette arbeidet bidro til at enkelte forhold i behandling fremsto som vesentlige i forhold til visse typer endringer hos klienter, men var ikke det eneste i analysearbeidet som ble vektlagt med tanke på å beskrive sentrale forhold i god behandling. Også hvor mange som hadde uttalt seg om de ulike domener og kategorier ble vektlagt, samt hvilke forhold psykologer selv tiller betydning for ulike endringer hos klienter.

De ulike kategoriene og domenene som fremstod basert på fortolkning av materialet ble på dette tidspunktet også sett som ulike deler i en terapiprosess. Det hadde gjennom analysen blitt klart at kategoriene og domenene betegnet ulike forhold psykologer betraktet som betydningsfulle og sentrale forhold i behandlingen, spesielt i form av terapeutbidrag, samt endringer hos klienter. Domener betegnet innholdsmessig overordnede fokus og arbeidsområder i behandling, som framsto som forskjellige fra hverandre. De ulike domenene som fremkom ble nå sett som faser der psykologer fokuserte på og arbeidet med ulike forhold de anså som av betydning. Kategoriene ble sett som underordnede beskrivelser av betydningsfulle forhold i de ulike fasene, som på ulike måter hadde sammenheng med og hørte hjemme under de mer overordnede domenene. Disse spesifiserte ulike væremåter, målsetninger og handlingsstrategier terapeuter anså som sentrale når man arbeidet med ulike fokus. Faser, fokusområder og handlingsstrategier blir beskrevet nærmere i resultatdelen.

Ved hjelp av å vektlegge de ulike fokus, arbeidsområder eller handlingsstrategier psykologer tiller betydning i forhold til klienters endringer, samt å etterspore forholdet mellom kategorier som betegnet terapeutbidrag og kategorier som betegnet endringer

hos klienter, slik beskrevet over, ble det enklere å plassere domener og kategorier, de ulike fasene, fokusområdene og handlingsstrategiene i arbeidet, i forhold til hverandre. Domener som betegnet endringer hos klienter ble plassert i forhold til disse. Endringene hos klienter beskrives dermed sett i forhold til arbeidet i behandlingen og forstås som et resultat av disse, basert på psykologers formidling av sine erfaringer med betydningsfulle forhold i behandling og på analysen av materialet.

At arbeidet med å gå fram og tilbake innad i materialet hadde frambrakt mer overordnede og underordnede domener og kategorier, bidro også til at det var enklere å ordne fasene inn i rekkefølge eller en form for narrativ. Prosessbeskrivelsen ble imidlertid også dannet ved hjelp av å studere den rekkefølgen de enkelte informanter beskrev ulike fokusområder og andre forhold i behandling som de mente var sentrale. Rekkefølgen jeg kom fram til ble til sist sammenlignet med rekkefølgen den enkelte informant beskrev fokus og forhold som var relevante i behandlingen. Denne dannede rekkefølgen stemte nokså godt med det bildet de enkelte informanter ga av rekkefølgen av ulike fokusområder i behandling. I denne delen av analyseprosessen ble funnene også i større grad sett i lys av teori og kunnskap fra forskning på psykologisk behandling av epilepsi, samt andre kroniske sykdommer. Imidlertid anvendte jeg teori mer til å sammenligne innholdet i funnene og til å bekrefte disse, mer enn til å styre fortolkningen av meningsinnholdet og plasseringen av faser og fokusområder i forhold til hverandre og i forhold til endring hos klienter.

En årsak til at jeg valgte å forstå behandlingen som inndelt i faser, var at psykologene, slik jeg forsto det, formidlet at deler av arbeidet hørte til i tidlige deler av behandlingen. Dessuten la arbeid tidlig i behandling grunnen for arbeidet i de påfølgende deler av behandlingen. Effekter av arbeidet tidlig i behandlingen ble med andre ord bygd videre på i senere arbeid og påvirket arbeidet i de senere deler. Psykologene la altså vekt på at det var sammenhenger mellom fokusområdene i behandlingen. Dette var et forhold ved den helhetlige behandlingsprosessen som jeg opplevde godt lot seg fange ved hjelp av en faseinndeling.

Det er hovedsakelig utsagn som flere informanter nevner som presenteres i oppgaven senere. I følge Hill og medarbeidere (1997) bør man, som nevnt tidligere, bare inkludere materiale som flertallet av deltagerne i en undersøkelse har nevnt. Enkelte ganger presenterer jeg imidlertid her sammenfatninger av det bare en eller to informanter har sagt. I presentasjonen av resultatene blir antallet informanter som uttaler seg om en kategori referert til som en, enkelte, flere, et flertall eller alle. Disse i utgangspunktet til dels mer flytende termene refererer imidlertid her til et konkret antall informanter som har uttalt seg om en kategori. ”Enkelte” betyr i denne sammenhengen to informanter, ”flere” refererer til tre informanter, mens ”et flertall” og ”de fleste” refererer til fire informanter. Dette er i tråd med prinsipper fra CQR, der man forsøker å gi et bilde av hvor stor andel av utvalget som har uttalt seg om en kategori (Hill et al., 1997). Kategorier som alle informanter uttaler seg om karakteriseres i CQR som generelle, kategorier som gjelder halvparten anses som typiske, mens kategorier som to til tre eller under halvparten omtaler betegnes som variante. I presentasjonen av resultatene har jeg i denne undersøkelsen latt termene som brukes for å beskrive fordelingen av utsagn i utvalget på lignende måte referere til hvorvidt utsagnene gjelder for halve utvalget, flere enn halve utvalget, eller færre enn halvparten, gjennom bruk av henholdsvis termene flere, de fleste og enkelte, slik disse knyttes til bestemte antall informanter som beskrevet over. Det oppgis i domenelisten (se vedlegg 4) hvor mange som har uttalt seg om en kategori i parentes.

Resultatene presenteres i form av kjerneideer, i samsvar med Hill og medarbeideres (1997) praksis, som vektlegger at dette bidrar til å ivareta deltageres anonymitet og sparer plass. Hill og medarbeidere anbefaler at en liste over domener og kategorier blir presentert i resultatdelen. Imidlertid er listen her lagt ved som vedlegg (se vedlegg 4), og det er her av plasshensyn valgt å presentere og redegjøre for resultatene i den løpende teksten i resultatdelen senere.

Etiske vurderinger

Psykologene fikk på forhånd skriftlig og muntlig informasjon om prosjektet og om hva materialet fra intervjuene skulle brukes til. Psykologene underskrev en

samtykkeerklæring (se vedlegg 3), der det ble opplyst at all informasjon ville bli anonymisert og at intervjuer ble tatt opp på bånd som ville slettes innen utgangen av 2008. Det ble vurdert at det ikke var nødvendig å søke om godkjenning fra Regional komité for medisinsk forskningsetikk (REK). En slik søknad kreves dersom prosjekter omhandler sensitive forhold ved informanters helse. Dette gjaldt imidlertid ikke for informantene i prosjektet.

Begrensninger ved intervjuundersøkelsen

En kvalitativ undersøkelse vil ha begrensninger ved at man ikke umiddelbart kan generalisere resultater til andre grupper av informanter eller andre grupper av klienter med epilepsi. Likevel kan undersøkelsen gi hypoteser om forhold som har betydning for feltet. Utvalget i undersøkelsen er lite, men til sammen har psykologene arbeidet med mange klienter med epilepsi over mange år. Dette styrker etter min mening resultatene, fordi psykologenes uttalelser ofte kan være valgt ut fra en samlet erfaring med et stort antall klienter. I dette utvalget er det nok først og fremst problemer hos mennesker med en vanskeligere behandlbar epilepsi som omtales.

Intervjuundersøkelsen kan også ha begrensninger ved at resultatene har framkommet ved hjelp av min subjektive forståelse og fortolkning, og slik ikke gir en objektiv forståelse av psykologiske problemer hos personer med epilepsi og psykologisk behandling av klienter med epilepsi. Imidlertid er bruk av fortolkning i kvalitative tilnærminger ikke i seg selv et tegn på liten grad av vitenskapelighet, men i arbeid med kvalitative data heller et spørsmål om hvorvidt en god og pålitelig fortolkning har blitt gitt. Hill og medarbeidere (1997) vektlegger at kvaliteten på en undersøkelse utført ved hjelp av metoden CQR blant annet avhenger av en pålitelig anvendelse av metoden, samt av at resultatene fremstår som logiske, sammenhengende og sannsynlige. Det er gjort rede for den måten innsamlingen av datamaterialet har foregått på i metoddelen. Utviklingen av min forståelse av materialet er også nokså detaljert beskrevet i metoddelen, samt til dels i resultatdelen. En slik redegjørelse bidrar til at andre kan etterspore hvordan jeg har anvendt metoden og hvordan resultatene har framkommet. Dette gjør at det blir mulig for andre å vurdere hvorvidt

undersøkelsen kan oppfylle slike kriterier for gyldighet og troverdighet som kan gjelde i kvalitative tilnærminger. Hvorvidt fortolkningen av funnene kan bekreftes av forståelse av funn fra andre lignende undersøkelser er også en måte å undersøke hvor holdbar fortolkningen er (Thagaard, 2002). I diskusjonsdelen ses min forståelse av materialet til dels i lys av funn fra andre undersøkelser, med tanke på å gi et bilde av tolkningens bekræftbarhet.

I resultatdelen presenteres det som psykologer vektlegger som viktige trekk ved behandlingen hver for seg under hver fase. Imidlertid blir det i diskusjonsdelen forsøkt å se disse mer under ett og slik tydeliggjøre felles sentrale trekk mellom kategorier, eller i enkeltfaser. Hva som kan særprege disse sett i forhold til annen behandling blir også forsøkt tydeliggjort der, ved å se resultatene i lys av kunnskap om psykologisk behandling mer generelt. Dette blir gjort med tanke på å gi et mer overordnet og helhetlig bilde av sentrale forhold i behandlingen.

Undersøkelsen har fokusert på psykologers erfaring med klienter i behandling. En undersøkelse av klienters erfaringer i psykologisk behandling ville komplettert bildet psykologene gir.

Sammenhengen mellom psykisk helse og epilepsien forståelse basert på funn fra forskning

Forståelse av psykologiske problemer hos mennesker med epilepsi

Problemstillingen som belyses spesielt i denne litteraturgjennomgangen, er spørsmålet: Hva er sammenhengen mellom psykisk helse og epilepsi? Slik nevnt innledningsvis, innebærer dette å belyse forekomst av psykiske vansker hos mennesker med epilepsi sett i forhold til andre. Sammenhengen mellom psykisk helse og epilepsi diskuteres. Hvorvidt det er en økt risiko for å utvikle psykiske vansker når man lever med epilepsi blir et sentralt spørsmål. Hvordan psykologiske vansker hos mennesker med epilepsi eventuelt arter seg og hva som kan være det særegne ved disse vanskene blir viktige tema. Er det spesielle prosesser som skaper psykiske vansker hos mennesker med epilepsi? Kan epilepsi i seg selv skape vansker? Psykologiske vansker hos mennesker med epilepsi og hvordan man kan forstå disse problemene er altså hovedfokus.

En økt utbredelse av psykologiske problemer blant mennesker med epilepsi sett i forhold til andre vil kunne gi støtte til en antagelse om at det er en sammenheng mellom epilepsi og psykisk helse. En slik overhyppighet kan også tilsi at det kan være spesielle forhold ved epilepsi som skaper risiko for å utvikle psykiske helseproblemer. Man kan etter min mening slik få et bilde av hvorvidt særegne belastninger og problemer er mekanismer "bak" psykiske vansker hos mennesker med epilepsi.

Det inkluderes også på slutten av litteraturgjennomgangen en vurdering av forskning som omhandler psykologisk behandling av klienter med epilepsi, med tanke på å belyse spørsmålet om hvorvidt psykologisk behandling av klienter med epilepsi kan bidra til mestring av psykologiske problemer knyttet til sykdommen.

I kraft av å være en kronisk sykdom kan det være at epilepsi har en sammenheng med psykisk helse først og fremst ved belastninger som kan følge med det å leve med en

kronisk sykdom. Forskning som omhandler forhold som har betydning for den mentale helse hos kronisk syke vektlegger en rekke belastninger som kan oppstå ved kronisk sykdom. Disse gjennomgås kort nedenfor. Et spørsmål blir altså hvorvidt og i hvilken grad slike forhold også kan ha betydning for psykologiske problemer hos mennesker med epilepsi. Dette blir tatt opp i den påfølgende diskusjonen.

Kunnskap om psykisk helse hos mennesker med andre kroniske sykdommer

Kroniske sykdommer ser ut til å representere en risikofaktor for utvikling av psykiske helseproblemer (Areán & Chatav, 2003). Kessler og medarbeidere (1987) fant i en analyse av funn fra en større amerikansk undersøkelse at 21,7 prosent av de spurte som hadde en somatisk sykdom hadde en nåværende psykisk lidelse, mot 16,7 prosent av de som ikke hadde en somatisk sykdom. Det ser spesielt ut til å være høy forekomst av depressive lidelser blant mennesker med en rekke somatiske sykdommer sett i forhold til friske (Areán & Chatav, 2003). Malt, Retterstøl og Dahl (2003) anslår at rundt 20 prosent av pasienter som får somatisk medisinsk hjelp lider av depresjoner. Norske og amerikanske undersøkelser anslår at ett-års prevalensen av depressive lidelser i normalbefolkningen til sammenligning ligger i området 7-10 prosent (Malt et al., 2003).

Enkelte peker på at somatisk sykdom i seg selv kan bidra til den økte forekomst av depresjon hos kronisk syke. Visse sykdomstilstander, som endokrine tilstander, diagnostiseres ved nedsatt stemningsleie (Areán & Chatav, 2003). Slike funn kan imidlertid peke mot at sykdomsspesifikke forhold kan ha ulik vekt ved ulike typer av psykiske vansker og ved ulike kroniske sykdommer. Enkelte har imidlertid påpekt at hvorvidt den mentale helse hos kronisk syke påvirkes av de samme forhold som i den generelle befolkningen er et spørsmål som ikke er tilstrekkelig belyst i forskning (Turner, Lloyd & Taylor, 2006). Funn fra en nyere undersøkelse blant funksjonshemmede i Norge taler imidlertid for at allmenne forhold kan ha betydning for psykisk helse også hos mennesker med kronisk sykdom. I en nyere undersøkelse som omhandlet ensomhet blant funksjonshemmede i Norge, fant man at opplevelse av ensomhet har sammenheng med økt depresjon hos funksjonshemmede, en faktor som

også ser ut til å ha betydning for psykisk helse hos friske (Thorsen & Clausen, 2008). Flere undersøkelser peker mot at forhold som sosial støtte har betydning for psykisk helse i den generelle befolkningen (Dalgard, Bjørk & Tambs, 1995, Dalgard & Tambs, 1997). Ensomhet kan også være mer utbredt blant kronisk syke, kanskje på grunn av utstøtingsmekanismer i samfunnet (Fjerstad, 1998). I studien til Thorsen og Clausen (2008) over, fant man i tråd med en slik antagelse at flere personer med funksjonshemming rapporterte om at de var ensomme, sett i forhold til personer uten slik funksjonshemming.

Kronisk sykdom kan også medføre belastende livshendelser som tap av arbeid. Forskning har vist at forhold som tap av arbeid har sammenheng med psykisk helse i den generelle befolkningen (Malt et al., 2003). Ikke å ha arbeid kan videre tenkes å innebære spesifikke utfordringer i konteksten av å leve med en kronisk sykdom, i og med at denne situasjonen kan være mer permanent enn for friske uten arbeid og fordi flere hindringer for deltagelse kan være involvert, også på grunn av samfunnsmessige forhold, som mangel på tilrettelegging (Fjerstad, 1998). Man kan anta at dette kan bidra til å forklare den økte forekomsten av psykiske plager blant personer med kronisk sykdom. Sammenhengen arbeid har med mental helse har blitt forstått gjennom den rolle arbeid innehar i det moderne samfunnet, med tanke på betydningen for selvaktelse, sosial identitet og tilhørighet til et fellesskap der man arbeider mot et mål (Hammer, 1993, Fasting, 1998). For personer med kronisk sykdom og funksjonshemming er det rimelig å anta at det på lignende måte som i normalbefolkningen er slike forhold som har betydning for den mentale helse.

Flere forstår kronisk sykdom ut fra en psykologisk og eksistensiell synsvinkel (Fasting, 1998, Fjerstad, 2005, Toombs, 1993), og vektlegger den betydning kronisk sykdom kan ha for hvordan mennesker forstår seg selv og sitt liv. En modell illustrerer hvordan det å leve med en kronisk sykdom kan oppleves (Fennell, 2001, 2003, referert i Sperry, 2006). Modellen synliggjør at kontinuerlige opplevelser av tristhet og nederlag kan bli resultatet av å leve med en kronisk sykdom, når personer konfronteres med at en ikke klarer oppgaver som andre og ikke tilpasser tidligere

livsmønstre til det å leve med en kronisk sykdom. Man kan tenke seg at slike nederlagserfaringer har betydning for den mentale helse hos kronisk syke. Negative selvvurderinger og opplevelse av utilstrekkelighet kan bli resultatet, forhold som har blitt knyttet til depresjon i normalbefolkningen (Malt et al., 2003). I modellen er imidlertid en ny selvforståelse, som innebærer aksept av sykdommen og integrering av friske aspekter i selvbildet, sentralt i forhold til å bidra til trivsel og livskvalitet hos kronisk syke. Man kan tenke seg at slike psykologiske prosesser kan bidra til psykisk helse blant annet gjennom en mer balansert tenkning, det vil si ikke verken for pessimistisk eller optimistisk tenkning, noe som kan beskytte mot opplevelse av manglende mestring og depresjon (Areán & Chatav, 2003). Modellen synliggjør etter min mening at ved hjelp av psykologiske endringsprosesser kan kronisk sykdom bli en kilde til ny styrke og utvikling.

Forskningen tilsier at ved kronisk sykdom kan allmenne forhold, som levekår, påvirke psykisk helse i negativ retning. Spesifikke forhold som påvirker den mentale helse ved kronisk sykdom kan være innvirkningen av sykdommen på selvforståelse. Ved enkelte sykdommer kan sykdomsspesifikke biologiske forhold virke inn, som hormonelle endringer. Mest sannsynlig kan slike fysiske, sosiale og psykologiske forhold virke inn på hverandre og påvirke mental helse hos kronisk syke.

En sammenheng mellom psykisk helse og kronisk epilepsi, spesielt temporallappsepilepsi

En rekke undersøkelser viser at personer med epilepsi har en forhøyet forekomst av psykiske vansker sett både i forhold til friske og, ved mer kronisk epilepsi, også i forhold til andre kronisk syke. Forekomst av angst, depresjon og psykotiske lidelser ser ut til å være spesielt høy blant disse. Enkelte resultater peker mot at det er mulig at også blant de med en mer velkontrollert epilepsi kan det være en spesielt høy forekomst av depressive lidelser sett i forhold til andre. Enkelte har funnet at psykologiske problemer hos personer med epilepsi kan ha særegne trekk. Flere ulike typer funn peker også mot at særegne forhold kan ha betydning for mental helse hos personer med epilepsi. Funnene peker imidlertid mot at psykologiske problemer hos personer med epilepsi også kan skyldes belastninger som oppstår ved at epilepsi er en

kronisk sykdom, og som dermed omfatter mer allmenne, det vil si ikke epilepsi-spesifikke, forhold. Forskning peker altså mot at psykologiske problemer hos personer med epilepsi må forstås fra flere synsvinkler.

En forhøyet forekomst av psykiske lidelser hos mennesker med kronisk epilepsi sett i forhold til andre

En rekke undersøkelser har vist at det er en høyere forekomst av psykiske lidelser blant personer med epilepsi. Jones, Hermann, Barry, Gilliam, Kanner og Meador (2005) fant i en undersøkelse blant personer med kronisk epilepsi, der mental helse ble undersøkt ved hjelp av et standardisert intervju, at en nåværende psykisk lidelse var til stede hos hele 48,9 prosent av de som deltok. Victoroff (1994) fant ved hjelp av et standardisert intervju at 70 prosent av personer med kronisk epilepsi hadde hatt en psykisk lidelse i løpet av livet. De fleste hadde komplekse partielle anfall. I en undersøkelse av Silbermann, Sussmann, Skillings og Callanan (1994) fant man ved hjelp av et standardisert intervju at 71 prosent av de spurte hadde hatt en psykisk lidelse i løpet av livet. Nåværende psykiske lidelser ser til sammenligning ut til å ha en forekomst på rundt 20- 30 prosent i den generelle befolkningen, og en livstidsprevalens av psykiske lidelser mellom 30 og 50 prosent har blitt rapportert i flere undersøkelser (Kringlen, Torgersen & Cramer, 2001). Til sammenligning fant man i en undersøkelse også at rundt 22 prosent blant personer med kroniske sykdommer hadde en nåværende psykisk lidelse, slik nevnt tidligere (Kessler et al., 1987). Funnene fra undersøkelsene støtter slik at det er en økt risiko for å utvikle psykiske vansker blant personer med epilepsi sett i forhold til andre, spesielt blant personer med kronisk epilepsi og personer med komplekse partielle anfall.

Jalava og Sillanpää (1998) fant i en prospektiv, kontrollert studie i Finland at mennesker med epilepsi som startet i barndommen hadde en 4 ganger så stor risiko for å ha en psykisk lidelse som kontrollgruppen i voksen alder, uavhengig av om personen fortsatt brukte antiepileptisk medisin. Funnene peker mot at det er en økt risiko for å utvikle psykiske vansker sett i forhold til hos friske også ved mer velkontrollert epilepsi som starter i barndommen. En norsk undersøkelse gir også støtte til et slikt synspunkt. Forfatterne fant at mennesker med epilepsi som hadde god

anfallskontroll hadde like god mental helsetilstand som andre uten sykdommen, men at de likevel rapporterte om noe flere vansker med å oppfylle roller som følge av emosjonelle problemer (Stavem et al., 2000a).

En del undersøkelser viser imidlertid at det ikke er høyere forekomst av psykiske vansker blant personer med epilepsi sett i forhold til hos andre kronisk syke. For eksempel fant Fiordelli, Behgi, Bogliun og Crespi (1993) i en undersøkelse ved et epilepsisenter at 19 % av pasientene med epilepsi hadde en psykisk lidelse. Dette var ikke høyere enn sammenligningsgruppen som også var pasienter, men ikke hadde epilepsi. Imidlertid kan det være at det spesielt er personer med velkontrollert epilepsi som har like god eller bedre mental helse som andre kronisk syke. I en norsk undersøkelse blant personer med mer velkontrollert epilepsi fant man for eksempel at disse hadde bedre mental helse enn personer med andre kroniske lidelser som astma, angina pectoris og revmatisk artritt (Stavem, Lossius, Kvien & Guldvog, 2000b). Det kan være uklart hvorvidt de spurte i Fiordelli og medarbeideres (1993) undersøkelse over representerer personer med vanskeligere epilepsi. De fleste undersøkelser har studert små utvalg, slik at det er vanskelig å fastslå med sikkerhet hvorvidt funnene over representerer ekte forskjeller mellom grupper. Det kan altså være usikkert hvorvidt personer med kronisk epilepsi har en økt forekomst av psykiske lidelser sett i forhold til andre med en kronisk sykdom. Funnene peker imidlertid i retning av en forhøyet forekomst blant personer med epilepsi sett i forhold til friske, samt personer med en rekke andre sykdommer. Forskningen har imidlertid vist mer konsistente funn med tanke på utbredelsen av spesifikke psykiske vansker blant personer med epilepsi sett i forhold til både friske og personer med andre kroniske sykdommer.

En forhøyet forekomst av depresjon, angst og psykotiske lidelser sett i forhold til andre

På tvers av ulike undersøkelser ser det ut til å være konsistente funn som viser en høyere forekomst av depresjon, angst og psykotiske lidelser blant personer med en mer kronisk epilepsi, spesielt temporallappsepilepsi, i forhold til både personer uten sykdommer og personer med en rekke andre kroniske lidelser.

På Island fant Stefansson, Olafsson og Hauser (1998) at blant mennesker med epilepsi som mottok trygdeytelser, var det flere med epilepsi som hadde psykotiske lidelser, sammenlignet med andre uføre. Gaitatzis, Carroll, Majeed og Sander (2004) fant i en undersøkelse utført blant pasienter i primærhelsetjenesten i Storbritannia at psykiske lidelser forekom dobbelt så ofte blant pasienter med epilepsi som hos andre pasienter. Alkoholavhengighet og psykose var mer enn 5 ganger så vanlig blant pasienter med epilepsi. Enkelte forfattere har funnet en økt forekomst av personlighetsforstyrrelser hos personer med epilepsi, også sett i forhold til andre kronisk syke (Swinkels et al., 2005), men resultatene er få og usikre.

En rekke undersøkelser har også vist at psykiske lidelser som depresjon og angst er økt ved epilepsi sett i forhold til andre. I Jones og medarbeideres (2005) undersøkelse over var alvorlig depressiv episode den vanligste nåværende enkeltdiagnosen, med 17, 2 prosent. 55 prosent av personene i dette utvalget hadde komplekse partielle anfall. I en undersøkelse som kartla mental helse ved hjelp av et standardisert intervju i en generell befolkning i Canada fant man at 34, 2 prosent av de med epilepsi hadde hatt en stemningslidelse i løpet av livet, inkludert dystymi (Tellez-Zenteno, Patten, Jetté, Williams & Wiebe, 2007). Funnene fra denne undersøkelsen synliggjør at selv blant personer som ikke er rekruttert fra spesialsykehus, slik at man dermed kan forvente at en større andel av utvalget har en mer velkontrollert epilepsi, kan det være en økt forekomst av stemningslidelser. Victoroff (1994) fant også at 63 prosent av de spurte med komplekse partielle anfall hadde hatt en depresjon og 32 prosent en angstlidelse. Slik det ble nevnt over, anslår de fleste undersøkelser utført i USA og i Norge en forekomst av nåværende depressive lidelser i normalbefolkningen som ligger mellom 7 og 10 prosent. En livstidsprevalens på rundt 17 prosent har blitt rapportert i enkelte undersøkelser i den generelle befolkningen (Kringlen et al., 2001). Hermann og medarbeidere (1996b) fant i en undersøkelse blant personer med epilepsi rekruttert fra epilepsisentre i Storbritannia at personer med epilepsi hadde dårligere emosjonell velvære, i form av depresjon, angst og rollebegrensninger på grunn av emosjonelle vansker, sett i forhold til pasienter med diabetes, men ikke dårligere enn pasienter med multippel sklerose. Flere peker også på at det er flere

undersøkelser som viser at personer med epilepsi har en økt forekomst av depresjon også sett i forhold til andre kronisk syke enn det er undersøkelser som viser det motsatte (Mendez, Doss, Taylor & Salguero, 1993). Andre har også konkludert med at depresjon er mer utbredt blant personer med kronisk epilepsi sett i forhold til ved en rekke andre kroniske sykdommer (Hermann, Seidenberg & Bell, 2000).

Flere har pekt på at panikklidelser er mer utbredt blant personer med epilepsi. Noen angir estimer opp til 20 prosent, som er betydelig høyere enn i den generelle populasjonen (Robinson & Fiedorowicz, 2007). I en undersøkelse fant man at 33 prosent av de spurte med temporallappsepilepsi og ictal frykt hadde en panikklidelse (Mintzer & Lopez, 2002). Til sammenligning viser enkelte undersøkelser en forekomst av panikklidelse som anslås til rundt 2-3 prosent i den generelle befolkningen (Kringlen et al., 2001).

De fleste undersøkelsene over inkluderer imidlertid mennesker med epilepsi rekruttert fra registre over uføre, fra primærhelsetjeneste eller epilepsisentre, som man kan anta har en mer kronisk epilepsi. Flere av undersøkelsene som inkluderer personer med komplekse partielle anfall eller temporallappsepilepsi viser spesielt høye forekomst av angst og depresjon.

Funnene fra forskningen kan samles til ett bilde. Undersøkelsene viser at personer med epilepsi har en høyere forekomst av psykiske vansker sett i forhold til personer uten sykdommer, men også i forhold til andre kronisk syke. Enkelte undersøkelser viser at personer med epilepsi har like god eller bedre mental helse som personer med andre kroniske sykdommer. Dette kan imidlertid gjelde særlig for personer med mer velkontrollert epilepsi. Emosjonelle vansker er imidlertid mer utbredt blant personer med velkontrollert epilepsi enn i den generelle befolkningen. Funnene fra undersøkelsene gir etter min mening tilstrekkelig grunnlag for å trekke en konklusjon om at det ser ut til at personer med kronisk epilepsi og temporallappsepilepsi har en høyere forekomst av psykiske lidelser sett i forhold til andre, spesielt angst, depresjon og psykotiske lidelser.

Depresjon med svingning i symptombildet og psykotiske lidelser med færre positive og negative symptomer

Enkelte undersøkelser peker mot at det kan være en egen utforming av enkelte symptomer på psykiske lidelser blant mennesker med epilepsi. I en undersøkelse fant man at en del personer som hadde epilepsi og en depressiv lidelse hadde en atypisk depresjon som ikke møtte kriterier for dystymi eller depresjon på grunn av svingning i symptomer (Mendez et al., 1993). I undersøkelsen var det imidlertid et like stort antall personer med migrene som hadde også slike svingende symptomuttrykk. Andre beskriver at depresjon hos mennesker med epilepsi kan være blandet med flere psykotiske symptomer, samt ha færre symptomer som ellers er vanlig ved depresjon, som skyldfølelse og lav selvtillit (Coffey, 2007). I en undersøkelse av personer med epilepsi og psykotiske lidelser viste personer med epilepsi videre færre positive og negative symptomer enn personer med bare schizofreni (Matsuura et al., 2005). De psykotiske symptomene tilfredsstilte likevel kriterier for diagnosen schizofreni.

De fleste undersøkelser nevnt overfor peker imidlertid mot at mennesker med epilepsi har vansker som kan klassifiseres etter vanlige diagnostiske kriterier. Flere har brukt standardiserte intervjuer, som har kriterier for symptomers tidsmessige utforming. At de fleste har blitt gitt diagnosen depressiv lidelse ved hjelp av disse verktøyene tilsier at svingning i symptomer på depresjon ikke er vanlig. Psykotiske lidelser kan også diagnostiseres på vanlig måte. Til tross for dette viser funnene fra Mendez og medarbeideres (1993) undersøkelse at en spesiell utforming av depressive symptomer kan være til stede hos enkelte med epilepsi. Symptomene kunne i undersøkelsen ikke diagnostiseres som annet enn en uspesifisert depresjon. En noe annerledes utforming av psykotiske lidelser kan også være til stede.

Funnene fra Mendez og medarbeideres (1993) undersøkelse over kan videre peke mot at svingning i depressive symptomer forekommer i like stor grad ved andre nevrologiske lidelser. En slik utforming av depressive symptomer kan altså være spesifikk for nevrologiske lidelser, mer enn for epilepsi alene, men symptombildet skiller seg likevel ut sett i forhold til andre.

Særegne forhold av nevrobiologisk, kognitiv og psykososial art påvirker psykisk helse hos personer med epilepsi

Hva kan forskning, inkludert funn fra undersøkelsene over, belyse med tanke på spørsmålet om hvordan man kan forstå psykologiske problemer hos mennesker med epilepsi? Er epilepsi forbundet med særegne belastninger sett i forhold til andre? Har psykologiske problemer hos mennesker med epilepsi mer en bakgrunn i forhold som kan være knyttet til det å leve med en kronisk lidelse, eller i forhold som er knyttet til nevrologiske lidelser mer generelt?

Til tross for at ulike forhold kan tenkes å ha betydning for mental helse på tvers av sykdommer som har liknende utbredelse av psykiske vansker, peker enkelte på at en liknende forekomst av psykiske vansker sett i forhold til ulike andre kroniske sykdommer, kan bety at det er psykososiale belastninger som oppstår ved det å leve med en kronisk sykdom som bidrar til psykiske vansker hos personer med epilepsi, mer enn epilepsispesifikke forhold (Swinkels et al., 2005). Funnene over, der flere undersøkelser viste at personer med mer velkontrollert epilepsi ikke har økt utbredelse av en rekke psykiske lidelser sett i forhold til personer med andre kroniske sykdommer, kan i følge en slik antagelse peke mot at en forhøyet forekomst av psykiske plager ved mer velkontrollert epilepsi kan skyldes psykososiale belastninger forbundet med å leve med en kronisk sykdom.

Funnene gjennomgått over indikerer imidlertid at forekomsten av enkelte psykiske lidelser er høyere hos personer med epilepsi med mer vanskelig epilepsi enn hos friske og hos andre kronisk syke. Dette støtter slik jeg ser det en antagelse om at forhold som har betydning for den mentale helse ved en rekke andre kroniske sykdommer ikke alene kan forklare de psykiske vansker hos personer med en slik epilepsi. Resultatene peker dermed mot at det fins særegne belastninger ved epilepsi som kan påvirke den psykiske helse i negativ retning. Det kan dermed være at forhold som leder til psykiske vansker i den generelle befolkningen har mindre betydning når man har epilepsi. Det kan være nærliggende å anta, siden epilepsi er en nevrologisk sykdom, at det er nevrobiologiske forhold knyttet til epilepsi som skaper en høyere forekomst av disse vanskene.

Enkelte forfattere peker på at en overhyppighet av mer allmenn depresjon blant personer med epilepsi kan skyldes at epilepsi kan innebære en involvering av de samme nevrobiologiske prosesser som kan være underliggende ved psykiske vansker som depresjon (Kanner, 2003). Spesielt kan dette gjelde endringer i balansen av nevrotransmittere i hjernen, som serotonin, dopamin og noradrenalin. Endringer i disse signalstoffene har vist sammenheng med depresjon i den generelle befolkningen (Areán & Chatav, 2003), og kan også være involvert i anfallsrelaterte prosesser (Kanner, 2003). Anfall kan være relatert til lave nivåer av noradrenalin og høye nivåer av serotonin (Coffey, 2007). Andre antatte årsaker er endringer i limbiske strukturer ved epilepsi (Briellman, Hopwood & Jackson, 2007) og også lavere metabolisme i frontallappene (Kanner, 2003). Nærmere bestemt kan det være at epilepsi mer bredt kan ha en kausal sammenheng med flere typer psykiske lidelser som depresjon og angst.

Enkelte undersøkelser har vist at depresjon kan øke risiko for å få epilepsi (for eksempel Mørkeberg Nilsson, Vedel Kessing & Bolwig, 2003). Imidlertid fant Mørkeberg og medarbeidere (2003) i sin undersøkelse at deprimerte har en økt risiko for å utvikle epilepsi på grunn av misbruk av alkohol, det vil si at det kan være at sammenhengen kan være tilfeldig. Slike funn kan imidlertid støtte en hypotese om et felles biologisk forhold mellom epilepsi og depresjon. Det at det er først og fremst kronisk epilepsi som er forbundet med en økt forekomst av depresjon og angst, kan tale for at endringer i nevrobiologiske forhold har sammenheng med angst og depresjon ved slik epilepsi. Dette er fordi man kan tenke seg at kronisk epilepsi kan være forbundet med økt grad av endring i hjerneprosesser enn ved mer velkontrollert epilepsi. Man vil imidlertid ut fra hypotesene over kunne forvente at mennesker med epilepsi som involverer blant annet limbiske strukturer, som ved temporallappsepilepsi, spesielt vil ha en økt forekomst av depresjon sett i forhold til andre. Flere av undersøkelsene over viser nettopp dette, og også en økt forekomst sett i forhold til ved andre typer epilepsi. Andre har også funnet at det er en høyere forekomst av depresjon blant personer med temporallappsepilepsi i forhold til personer med andre typer epilepsi (Coffey, 2007). Panikkanfall kan også være nært relatert til anfall i tid,

samt at de er vanlige hos personer med ictal angst og temporallappsepilepsi (Robinson & Fiedorowicz, 2007). Man har også funnet at psykotiske lidelser spesielt er forhøyet ved temporallappsepilepsi, men funnene er noe usikre (Marcangelo & Ovsiew, 2007). Slike forhold gir støtte til at nevrobiologiske endringer som er involvert ved visse typer epilepsi kan være mekanismer ”bak” depresjon og angst. Hjerneorganiske forhold, som forskning peker mot er virksomme ved depresjon og angst mer allment, kan være mer uttalte ved epilepsi. Det kan være at ved slike former for epilepsi har nevrobiologiske forhold mer å si for depresjon og angst enn andre psykososiale forhold. Man vet imidlertid ikke hvorvidt det er epilepsispesifikke hjerneprosesser som har betydning. Det kan være at andre nevrologiske sykdommer også er forbundet med de samme hjerneprosesser. Flere andre har pekt på at nevrologiske sykdommer som Parkinsons sykdom også kan involvere endringer i nivåer av serotonin, samt prefrontal svikt, og dermed være forbundet med økt risiko for depresjon (Hannay, Howieson, Loring, Fischer & Lezak, 2004). Selv om funnene som viser en høyere forekomst av depresjon og angst ved temporallappsepilepsi peker mot at mekanismer som er involvert i selve sykdomsprosessen ved denne formen for epilepsi har betydning for psykisk helse, kan lignende prosesser også være involvert ved andre nevrologiske sykdommer.

En hypotese i faglitteraturen er at nevrobiologiske epilepsispesifikke forhold kan lede til at det oppstår særegne utforminger av psykologiske problemer (Kanner & Barry, 2001). Bestemte typer depressive lidelser man antar kan være knyttet til epilepsi kalles interictal dysphoric disorder, IDD, og dysthymic-like disorder of epilepsy, DLDE, som man antar er forårsaket av involvering av limbiske strukturer i hjernen gjennom epileptisk aktivitet. Slike psykiske lidelser antar man innebærer blant annet svingning i symptomer og et økt preg av irritabilitet og emosjonalitet i de depressive symptomene sett i forhold til andre. Enkelte av funnene over var i samsvar med at det kan eksistere en slik utforming av symptomer blant personer med epilepsi. I undersøkelsen der man fant slike svingende symptomer var det færre som hadde generaliserte anfall, samt færre anfall (Mendez et al., 1993). Forfatterne pekte på at dette var i samsvar med en antagelse om involvering av limbiske strukturer. Når

anfall ikke generaliseres, kan dette forårsake en endring i limbiske strukturer og dermed depresjon. Herav svingningene i symptomuttrykket, det vil si at depresjonen kan svinge med fravær av generaliserte anfall. Funnene kan slik støtte en antagelse om at særegne nevrobiologiske forhold som kan være involvert ved epilepsi kan lede til en slik depresjon. At depresjon svinger med ulike grader av epileptisk aktivitet kan tale mot en hypotese om at nevrologiske forhold gjør at depresjonen bare får en annen utforming, men ikke er årsaker i seg selv, det vil si at dette kan tyde på en kausal sammenheng. Imidlertid er det få undersøkelser som har vist at det faktisk er slik at en svingning i symptomer samvarierer med svingning i anfallene. Funnene fra Mendez og medarbeideres (1993) undersøkelse viste som nevnt også en liknende forekomst av svingning i depressive symptomer hos personer med migrene. Migrene er også en episodisk nevrologisk sykdom. Funnene kan dermed indikere at det ikke er epilepsispesifikke forhold som er involvert i et slikt symptombilde, ettersom personer med migrene også kan ha slike symptomer. Det kan imidlertid være at de samme nevrobiologiske prosesser er involvert ved begge sykdommer. Personer med Parkinsons sykdom kan for eksempel også ha en utforming av depressive symptomer som er preget av færre symptomer som lav selvtillit og skyldfølelse (Hannay et al., 2004). Funnene kan slik tale for at en nevrobiologisk prosess som er knyttet til disse sykdommene, inkludert epilepsi, kan skape utformingen av depresjonen.

Et annet fellestrekk ved nevrologiske sykdommer kan være kognitiv svikt. Man kan tenke seg at kognitiv svikt har betydning for den mentale helse hos personer med epilepsi. Dodrill og Batzel (1986) fant i samsvar med en slik antagelse i en gjennomgang av undersøkelser som omhandlet mental helse hos personer med epilepsi en svak tendens til økt forekomst av flere ulike former for psykologiske problemer blant mennesker med epilepsi og kognitiv svikt sett i forhold til personer med epilepsi uten slik svikt. I en undersøkelse blant mennesker med juvenil myoklon epilepsi fant man en økt forekomst av personlighetsforstyrrelser, 23 prosent (Trinka et al., 2006). Forfatterne konkluderte med at siden frontallappsvikt ofte kan være involvert ved denne type epilepsi, kan dette ha sammenheng med funnene. Hvorvidt kognitive vansker hos personer med epilepsi direkte forårsaker utvikling av psykiske

vansker, som bestemte personlighetstrekk, skaper en mindre fleksibel problemløsning, skaper reaksjoner i forhold til nederlag, eller bare ligner psykiske symptomer, kan imidlertid fremstå som uklart. Forskningen over synliggjør imidlertid at kognitiv svikt kan være en faktor som bidrar til psykologiske vansker hos mennesker med epilepsi.

Imidlertid har enkelte pekt på at psykososiale forhold predikerer depresjon hos personer med epilepsi i større grad enn nevrologiske og nevrobiologiske forhold. Enkelte undersøkelser har vist at depresjon hos mennesker med epilepsi predikeres først og fremst av psykososiale forhold som økonomi, tilpasning til anfall og å være kvinne, det vil si til dels allmenne forhold (Hermann & Whitman, 1991). Tilpasning til anfall målte aksept av sykdommen og det å føle seg mindreverdige på grunn av sykdommen. I undersøkelsen deltok personer som hadde mer kronisk epilepsi, noe som kan tyde på at det ikke bare er nevrobiologiske forhold som er av betydning for psykisk helse hos denne gruppen. Imidlertid kan det være at fordi alle i undersøkelsen hadde kronisk epilepsi, var det lite varians i de nevrologiske variablene, og at disse dermed kan ha vist liten prediktiv kraft. Dette illustrerer at det er behov for prospektive studier for å belyse spørsmålet om kausale sammenhenger. Resultatene peker imidlertid mot at psykososiale forhold, som mer allmenne risikofaktorer som økonomi, har betydning for psykologiske vansker blant mennesker med epilepsi, samt belastninger knyttet til å leve med en kronisk sykdom. En annen undersøkelse viste i samsvar med det siste at innvirkningen av epilepsi på livet predikerte angst og depresjon (Baker, Jacoby og Chadwick, 1996). Innvirkningen av epilepsi ble målt i forhold til evne til arbeid, selvfølelse, planer og ambisjoner for fremtiden. Det er mulig at det er vanligere blant personer med epilepsi ikke å ha arbeid (Ettinger et al., 2004), noe som kan støtte at dette bidrar til en økt forekomst av psykiske vansker. Disse funnene er i samsvar med en eksistensiell og psykologisk forståelse av epilepsi, der epilepsi kan virke inn på en slik måte at livsgrunnlaget, som omfatter opplevelsen av å ha en fremtid og et meningsfullt liv, blir påvirket. Psykososiale forhold som er særegne for epilepsi kan imidlertid også bidra til å forklare den forhøyete forekomsten av angst og depresjon. Anfallene kan være upredikerbare og dramatiske,

slik at det kan være en større grad av usikkerhet forbundet med epilepsi enn med andre kroniske sykdommer. Særegne komplikasjoner kan følge med det å leve med epilepsi, som frykt for anfall (Newsom-Davis, Goldstein & Fitzpatrick, 1998). I samsvar med en slik antagelse har enkelte studier vist sammenheng mellom frykt for anfall og psykologiske problemer (Mittan, 1986). Frykten for anfall dreide seg blant de spurte i denne undersøkelsen om frykt for å dø under anfall. Harden og medarbeidere (2007) fant også at det var en sammenheng mellom grad av bekymring for anfall og opplevelse av sosial fungering, målt ved det epilepsispesifikke spørreskjemaet QOLIE-31. Funnene kan indikere at frykt for anfall kan ligge bak dårlig sosial fungering og sosial isolasjon, noe man vet kan øke risiko for depresjon. Enkelte har også antatt at globale psykologiske forhold kan påvirkes av frykt for anfall, spesielt i form av at det utvikles lært hjelpeløshet og en følelse av håpløshet, forbundet med opplevelsen av tap av kontroll (DeVellis & DeVellis, 1986). Dette er faktorer som har betydning for utvikling av depresjon i den generelle befolkningen (Areán & Chatav, 2003). Hermann og medarbeidere (1996a) fant i en undersøkelse av depresjon hos mennesker med temporallappsepilepsi at det var en sammenheng mellom lært hjelpeløshet og depresjon. En rekke studier har også vist at aktiv mestring og mestringstro har en sammenheng med psykisk helse hos personer med epilepsi (Kemp, Morley & Anderson, 1999, Gramstad, Iversen & Engelsen, 2001, Upton & Thompson, 1992).

Likevel synliggjør funnene overfor at det er mulig at spesielle nevrobiologiske forhold har en rolle ved depresjon, angst og psykose hos personer med epilepsi, i alle fall ved temporallappsepilepsi. Funnene som beskriver at det er en høyere forekomst av slike lidelser ved temporallappsepilepsi peker mot et forhold som er kausalt, det vil si at forhold ved sykdomsprosessen i seg selv kan forårsake angst, depresjon og psykose. Psykososiale forhold har også betydning, kanskje større ved enkelte psykiske lidelser. Enkelte har fremsatt hypoteser om at hjerneprosesser har økt betydning ved psykotiske lidelser hos personer med epilepsi, sett i forhold til ved depresjon (Hermann et al., 2000, Hermann & Whitman, 1986). Funnene som viser at psykososiale forhold predikerer depresjon i større grad enn nevrobiologiske variabler

kan støtte en slik hypotese. Funnene kan samlet stemme overens med en hypotese om at psykiske helseplager hos mennesker med epilepsi også skyldes økt grad av funksjonssvikt og vansker i forhold til livsutfoldelse og selvfølelse, på lik linje som ved andre kroniske sykdommer. En rekke epilepsispesifikke forhold kan imidlertid påvirke depresjon og angst, både nevrobiologiske, kognitive og psykososiale, samt forhold som har betydning for andre kronisk syke og friske.

Oppsummering av resultater fra forskningslitteraturen

Det er vanskelig å sammenligne resultatene fra de ulike undersøkelsene direkte med hverandre på grunn av metodiske forhold. Resultatene fra undersøkelsene peker imidlertid mot at det er en økt risiko for å utvikle psykiske helseplager blant personer med epilepsi, sammenlignet med den generelle befolkningen og med andre kronisk syke, men peker mot forskjeller mellom ulike alvorlighetsgrader av epilepsien. Undersøkelsene peker mot at det er en høyest forekomst av psykiske vansker som depresjon, angst og psykotiske lidelser blant personer med kronisk epilepsi og temporallappsepilepsi. Spesielle utforminger av symptomer kan forekomme, som svingning i depressive symptomer. Resultatene fra forskningen peker mot at psykologiske problemer til dels har en annen bakgrunn enn hos friske, men også har fellestrekk med forhold som har betydning for mental helse hos andre kronisk syke, som tilpasning til sykdom og selvforståelse. Mer allmenne risikofaktorer, som arbeid har også betydning. Forskningen peker imidlertid mot at særegne forhold som frykt for anfall, kognitiv svikt og nevrobiologiske forhold tilknyttet sykdomsprosessen ser ut til å være prosesser "bak" psykologiske problemer hos mennesker med epilepsi. Til dels kan slike mekanismer være til stede også ved andre nevrologiske sykdommer. Forskningen kan være i samsvar med en hypotese om at psykososiale forhold har større betydning enn nevrologiske ved depresjon hos personer med epilepsi.

Forskning som omhandler psykologisk behandling av klienter med epilepsi

Flere rapporterer fra studier som har vist effekt av psykologisk behandling av epilepsi i forhold til bedring av psykologisk fungering og reduksjon av anfallsfrekvens. En rekke tilnærminger blir ansett som velegnete.

Kognitiv atferdsterapi har som mål å bedre psykologisk funksjon hos klienter med epilepsi (Davis, Armstrong, Donovan & Temkin, 1984, Tan & Bruni, 1986).

Kognitiv atferdsterapi har også hatt som mål å redusere hyppigheten av epileptiske anfall (Tan & Bruni, 1986). Tan og Bruni (1986) fant ikke effekt av kognitiv atferdsterapi i forhold til depresjon hos klienter med epilepsi, målt ved klienters egenrapport, men terapeutens vurdering viste effekt. Davis og medarbeidere (1984) fant imidlertid ved bruk av samme type tilnærming reduksjon i grad av depresjon hos behandlings-gruppen, sammenlignet med kontroller som ikke fikk behandling.

Lundgren, Dahl, Melin og Kies (2006) har rapportert fra en studie av effekten av Acceptance and Commitment Therapy, ACT, kombinert med atferdsterapi, blant mennesker med kronisk epilepsi. Anvendt i forhold til personer med epilepsi innebar tilnærmingen arbeid med å akseptere sin epilepsi, samt å redusere unngåelsen av aktiviteter på grunn av frykt for anfall. Forfatterne rapporterer om effekt i forhold til reduksjon av anfallsfrekvens og økt livskvalitet sammenlignet med en kontrollgruppe. Kognitiv atferdsterapi viser oppsummert noe blandete resultater med tanke på bedring av psykiske vansker hos klienter med epilepsi.

En gjennomgang av forskning som omhandler psykologisk behandling av epilepsi konkluderer med at edukative tiltak er velegnede i forhold til klienter med epilepsi (May & Pfäfflin, 2005). En rekke behandlingsstudier finner effekt av edukative tiltak i forhold til økt kunnskap om epilepsi (Helgeson, Mittan, Tan & Chayasirisobhon, 1990, May & Pfäfflin, 2002, Olley, Osinowo & Brieger, 2001), samt at enkelte studier har vist effekter i forhold til reduksjon av angst og depresjon (Olley et al., 2001). Enkelte har imidlertid påpekt at det er usikkert hvorvidt edukative tiltak kan bidra til reduksjon av symptomer på depresjon (May & Pfäfflin, 2005).

Bruk av avslapningsteknikker har hatt som mål å redusere anfallshyppighet (Dahl, Melin & Lund, 1987, Rousseau, Hermann & Whitman, 1985). Rousseau og medarbeidere (1985) fant også effekt i forhold til reduksjon av angst.

Samlet støtter resultater fra flere studier en antagelse om at psykologisk behandling kan bidra til mestring av psykologiske problemer hos klienter med epilepsi. Både

kognitiv atferdsterapi, bruk av avslapningsteknikker og behandlinger rettet mot å fremme kunnskap om epilepsi og kontroll av anfall har vist en tendens til effekt i forhold til å bedre psykisk helse hos mennesker med epilepsi. Anfallsreduksjon har også blitt oppnådd gjennom psykologisk behandling. Sett i sammenheng med funn fra forskning over kan funnene tilsi at psykologisk behandling også er effektiv i forhold til problemer som til dels kan ha et hjerneorganisk grunnlag. Forskningen synliggjør imidlertid etter min mening ikke så godt hva som kan være betydningsfulle terapeutbidrag og endringer hos klienter i behandlingen. I det påfølgende belyses psykologiske problemer hos klienter med epilepsi og behandling av disse ved hjelp av en intervjuundersøkelse blant psykologer som arbeider med epilepsi med tanke på å øke kunnskap om terapiprosessen.

Resultater fra intervjuundersøkelsen

Forhold som påvirker varighet av behandling, behandlingskontekst og samarbeid med andre instanser

Enkelte av informantene har som nevnt erfaring med psykologisk behandling av epilepsi som har lengre varighet, og alle har erfaring med mer kortvarige hjelpetiltak. Spørsmål om hvor lang tid behandlingen varer ga informasjon som viste at varigheten kan avhenge av flere forhold. Behandlingskonteksten psykologene arbeider innenfor, kompleksiteten i problemstillingene og rapportering om og vurdering av utbytte er forhold som betyr noe for behandlingens utstrekning i tid. En psykolog oppgir også at tidspress i forhold til å ivareta oppgaver i forhold til nye klienter gjør at gjentatt kontakt med klientene kan vanskeliggjøres.

På spørsmål om erfaringer med henvisning forteller flere informanter som har mulighet til å henvise til psykologisk behandling ved sentre for psykisk helsevern i distriktene at henvisning kan være vanskelig. Det oppleves ofte som at behandlere i det psykiske helsevern vegrer seg for å ta i mot klienter med epilepsi til psykologisk behandling, spesielt dersom det også er en organisk hjerneskade med i bildet. En psykolog forteller også at i de tilfeller der de lykkes med å få personer med epilepsi henvist til sentre for psykisk helsevern i distriktene, mottar de sjelden epikriser. Enkelte nevner at samarbeidet på tvers av ulike deler av hjelpeapparatet, både i det somatiske helsevern og i det psykiske helsevern, er et område som burde bedres.

De fleste klientene i denne undersøkelsen har vært i kontakt med det somatiske helsevernet ved spesialiserte sykehus. Det er viktig å huske at informantene uttaler seg på grunnlag av de klienter med epilepsi som de har arbeidet med, ikke mennesker med epilepsi generelt.

Fire faser i behandlingen med ulike fokus for arbeidet

Gjennom analysen av datamaterialet framkom fire overordnede domener eller temaområder som betegnet forhold psykologer vektla som vesentlige i behandlingen.

Disse betegner, slik nevnt tidligere, fokus eller arbeidsområder i behandlingen. Disse fokusområdene har jeg, basert på analysearbeidet, valgt å forstå som ulike faser i behandlingen, det vil si faser der man altså fokuserer på og arbeider med ulike forhold. En slik inndeling er valgt, slik nevnt tidligere, for å tydeliggjøre en forståelse av at senere deler av behandlingen ser ut til å bygge på arbeid og endring i tidligere deler av behandlingen. Psykologene vektlegger til dels spesifikke handlingsstrategier og væremåter de anvender i samhandlingen med klientene som betydningsfulle i de ulike fasene. Kategoriene som ble dannet i kryssanalysen (se vedlegg 4) ga opphav til forståelsen av de ulike terapeutbidrag som blir brukt innenfor ulike fokusområder. Disse spesifikke handlingsstrategiene og væremåtene har på ulike måter en rolle i arbeidet med ett enkelt fokusområde. Jeg har valgt å fremstille disse som underoverskrifter i den påfølgende presentasjonen av de enkelte fokusområder i behandlingen. Framstillingen beskriver altså hva psykologer vektlegger som betydningsfulle terapeutbidrag sett i forhold til vansker hos klientene.

Jeg har valgt å ordne informasjon om endringer hos klienter for seg. Endringer hos klienter er ordnet inn under to domener. Dette er gjort for å tydeliggjøre resultater av terapeutbidrag. Det første domenet beskriver endringer som er et resultat av arbeidet i de tre foregående behandlingsfasene. Endringer etter arbeid i disse fasene har visse likhetstrekk og forstås dermed slik jeg ser det best under ett.

Problemer klienter med epilepsi presenterer er ikke skilt ut i egne fokusområder, ettersom disse problemene framstår som overordnede arbeidsområder, der problemene ser ut til å bli arbeidet med på ulike måter i alle faser av behandlingen. Presentasjonen av de problemer klienter med epilepsi kan ha, er imidlertid plassert i den fasen av behandlingen hvor de fleste psykologene beskriver at de får informasjon om disse problemene, fase to i listen nedenfor.

De fire hovedfasene med tilhørende fokus for arbeidet og spesifikke handlingsstrategier, er dannet med basis i psykologenes svar på spørsmål om mål og fokus i behandling, vendepunkter og betydningsfulle forhold i behandlingen, utfordringer i behandling, samt noe informasjon som framkom etter spørsmål om bruk av metoder.

Siden en slik inndeling er i samsvar med psykologers beskrivelser av sammenhenger mellom arbeidsområder, og dermed slik jeg ser det gir en forståelse av behandlingen mer helhetlig, har jeg altså valgt å dele materialet inn i fire ulike behandlingsfaser der ulike fokusområder vektlegges:

1. Fokus på sykdomsforståelsen klienten kommer med
2. Helhetlig vurdering og kartlegging
3. Arbeid med klientens forståelse av sin kognitive svikt
4. Arbeid med reorientering, med fokus på å finne et nytt livsprosjekt og å øke handlingsrommet

Psykologene beskriver også ulike endringer hos klientene, som, slik nevnt over, har blitt ordnet inn i to domener. Disse er dannet med basis i informantenes svar på spørsmål om erfaring med endringer og på spørsmål om betydningsfulle hendelser i behandling, men er også basert på psykologenes frie beskrivelser av klienter i behandling i intervjuene. Endringer hos klienter er plassert i forhold til de fasene der man fokuserer på forhold psykologer angir at er betydningsfulle for endringer hos klienter. To domener har blitt dannet som beskriver endringer hos klienter. Disse er:

5. Økt forståelse av epilepsi og normalisering av følelser og reaksjoner
6. Et integrert selvbylde: innse begrensninger, men det friske får mer plass

Endringer som beskrives under punkt fem er plassert etter fokusområde tre, endringer under punkt seks etter fokusområde fire.

Alle informantene uttaler seg om de ulike fasene, men det varierer hvilke som vektlegges av den enkelte. Flertallet har nevnt de ulike forhold som kjennetegner de ulike fokusområdene, men ikke alle, og enkelte har vektlagt spesielle deler. Til dels vil det være glidende overganger mellom ulike faser i behandlingen. De beskrives ofte som overlappende, der man kan komme tilbake til tidligere faser og fokusområder ved senere anledninger.

Termen "enkelte" betegner i presentasjonen av resultatene, slik nevnt tidligere, at to informanter har uttalt seg om en kategori, bruk av termen "flere" betegner at tre

informanter har nevnt et forhold, mens termen ”et flertall” og ”de fleste” refererer til at utsagn som omhandler kategorien er til stede hos fire informanter.

Fase 1: Fokus på sykdomsforståelsen klienten kommer med

Alle informantene beskriver at klienter med epilepsi kommer til psykologen med det jeg har kalt ulike sykdomsforståelser, det vil si måter å tenke omkring sin epilepsi på. Informantene beskriver at disse representasjonene ofte kan være i uoverensstemmelse med den kunnskap psykologen har om forhold som kan ha betydning ved epilepsi. Enkelte klienter er preget av usikkerhet eller av misforståelser omkring forhold ved sykdommen, som hva symptomer på anfall er uttrykk for, som igjen kan være opphav til bekymring hos klienten. For eksempel beskriver en psykolog det slik:

Psykotiske opplevelser under anfall kan føre til at pasienter tror at de er sinnslidende.

Enkelte informanter forteller at klienter har erfaringer med at slike symptomer på anfall også har blitt fortolket som alvorlige sinnslidelser i det psykiske helsevern, og at flere klienter kan ha fått diagnoser som schizofreni, mens symptomene i virkeligheten var et uttrykk for epileptisk aktivitet.

Flere beskriver at klienter kan fortolke den kognitive svikten de har på en feilaktig måte. Dette kan ha konsekvenser for hvilke strategier de benytter for å kompensere for problemet:

Enkelte klienter har problemer i forhold til at de feiltolker symptomer på kognitiv svikt. Klienter med epilepsi kan tro at de har et hukommelsesproblem, men har kanskje heller et språkproblem. Det blir viktig å rette opp i pasientens forståelse av eget problem. Strategier de bruker er rettet mot feil problem.

Enkelte formidler at andre med epilepsi og hjerneskade kan ha forventninger til bedring som ikke er i samsvar med omfanget av kognitiv svikt:

Fokus var nesten alltid på pasientenes ønske om å komme tilbake så fort som mulig sånn som de var før hjerneskaden.

Klienter kan ha også ha en forståelse av sykdommen som ikke inkluderer hensyn til

anfallets relasjon til stress. De kan ha forventninger til hva de skal klare av dagligdagse gjøremål som ikke stemmer overens med psykologens kunnskap om gunstige måter å begrense anfall:

Klientene kan ha for mange ting på trappene, løper av gårde for å nå et mål og så kommer de fram utslitte og får et anfall.

Flere beskriver at for noen klienter som har endret sin livsførsel kan dette føre til endringer i klienters selvforståelse. Klientene kan oppleve at den hensynstagen til epilepsi og anfall som de har gjennomført medfører en endring i deler av livet som har betydning for deres identitet. De kan oppleve usikkerhet, tvil og vanskelige følelser i forhold til hvordan de skal endre livssituasjonen. Særlig gjelder dette i følge enkelte psykologer for de som opplever å få epilepsi i voksen alder, eller som får en forverring av tilstanden. Epilepsien får da så å si en betydning som identitetsendrer:

Mange må endre livet, fordi anfall påvirkes av stress, både fysisk og psykisk. Mange må tenke gjennom hvor mye skal man være med på, hva er for mye og hva er for lite. Å endre livet kan innebære en endring i identitet og selvfølelse.

Edukative tiltak

Flertallet av psykologene beskriver at de tar i bruk edukative tiltak i forhold til å møte klientenes sykdomsforståelse. De edukative tiltakene omfatter å formidle kunnskap omkring epilepsiens vesen, om psykologiske og kognitive forhold som kan påvirkes ved epilepsi, om hva som kan påvirke anfall og om kjennetegn ved epileptiske anfall:

Forklarer klienten at psykotiske opplevelser og følelser under anfall er skapt av epileptisk aktivitet. Sorterer hva som er hva, slik at pasienten ikke skal misforstå følelsene.

Enkelte informanter beskriver også at de edukative tiltakene og det at klienter med epilepsi vet at psykologen har kunnskap om epilepsi, tjener til at psykologen kan begynne å bygge en allianse med klienten:

I behandlingen er arbeid med relasjonen viktig. En del av å arbeide med relasjonen er at psykologen forteller om hvordan det kan være å ha epilepsi, som kognitive problemer eller psykiske problemer knyttet til

epilepsi. Klientene er ofte vant til at andre har lite kunnskap om epilepsi.

Selv om informantene vektlegger at det ikke er en helt nødvendig forutsetning at psykologen har kunnskap om epilepsi og feltet, nevner enkelte at dette vil bidra til at psykologen lettere kan inntone klienters opplevelse:

Det er en veldig viktig del av behandlingen at man har kunnskap om epilepsi og feltet. Både for å diagnostisere riktig, som for eksempel med depresjon sekundært til hukommelsessvikt. Men også for å forstå hvordan det er å leve med epilepsi, for å være empatisk og leve seg inn i klientens situasjon.

En informant vektlegger også at det at psykologen har kjennskap til epilepsi kan bidra til at motstand i behandlingen lettere håndteres.

Flere psykologer beskriver at de ofte snakker med klientene om anfall, om hva som kan ha sammenheng med anfall:

Snakker med dem om hva anfallene henger sammen med og hvordan de kan unngå anfall, for eksempel legge om livsstil. Må gjerne spørre flere ganger for å finne ut om sammenhenger. Luker ut misforståelser i forhold til hva som frembringer anfall.

De fleste psykologene beskriver at disse ulike edukative handlingsstrategiene kan forekomme som et hjelpetiltak alene eller tidlig i en kontakt. De fleste informantene nevner videre at de deretter eller parallelt gjør en helhetlig kartlegging av klientenes problemer.

Fase 2: Helhetlig vurdering og kartlegging

Kunnskap om kognitive vansker vesentlig

Kartleggingen kan innebære å utrede spesifikke kognitive vansker for flere av informantene. Alle informanter vektlegger imidlertid betydningen av å kjenne til kognitiv svikt hos klienten. De fleste informanter beskriver at det er svært viktig å skille mellom hva ved klientens opplevde problemer som er kognitiv svikt, hva som er del av anfall og hva som er en psykisk lidelse. Enkelte vektlegger, slik det gikk fram tidligere, at symptomer som er uttrykk for epileptisk aktivitet under anfall, ofte

kan misforstås i retning av psykiske vansker. Symptomer som i realiteten er uttrykk for svikt i kognitive funksjoner kan også feilaktig forstås som psykiske vansker. Å vite noe om kognitive vansker kan også ha betydning for utfall av terapi:

Å avdekke kognitiv svikt i en terapi kan utløse andre tiltak og bedre effekt enn bare psykoterapi. Et eksempel er folk med store eksekutive vansker, som kanskje ikke vil kunne nyttiggjøre seg innsiktsorientert terapi.

Enkelte informanter beskriver at de har erfaring med at klienter har fått psykiatriske diagnoser når vanskene var av en kognitiv art. Et eksempel er at personer med visuospatiale vansker kan bli avhengige av andre for å orientere seg i omgivelsene, noe som kan misforstås i retning av personlighetsforstyrrelser. Dessuten, slik det kom frem over, kan psykiske symptomer også oppstå sekundært, som en reaksjon på kognitiv svikt. Flertallet vektlegger at å ha kunnskap om klienters kognitive svikt er vesentlig for å forstå de psykiske vanskene. Det at kognitiv svikt ofte er noe som klienter kan skjule eller ikke kjenne til, bidrar til at dette forholdet ytterligere kompliseres. De fleste vektlegger derfor at det er vesentlig med en nevropsykologisk kompetanse i forhold til klienter med epilepsi. En nevner også betydningen av tverrfaglig samarbeid.

Få et bilde av klienters helhetlige livssituasjon, inkludert sykdomsbildet

Flertallet av informantene beskriver at de synes det er vesentlig å kjenne til flere aspekter ved klientenes livssituasjon, som om de har venner, arbeid, vansker i forhold til fritidsaktiviteter eller sosiale vansker, samt forhold i familien. Det er altså en kartlegging av klienters helhetlige livssituasjon som blir vektlagt. Dessuten ser jeg det slik at kartleggingen informantene beskriver skiller seg noe fra andre former for kartlegging i psykologisk behandling ved at de fleste informanter nevner at de også tar med somatisk sykehistorie, kartlegger anfallssituasjon og hvilke forhold som hos den enkelte kan ha betydning for anfall og anfallshyppighet.

Å se med klientens øyne

Enkelte informanter beskriver at det ofte er slik at klientene kommer til psykologen

uten at de riktig vet hva som er problemet:

Problemstillinger pasienter kommer med kan være vage. Det er ikke alltid pasienten vet hva en trenger hjelp til.

Flertallet av informantene beskriver at de forsøker å finne ut hva klienten trenger hjelp til videre. De forsøker å hjelpe klienten til å reflektere over hva situasjonen de er i betyr og hva de selv mener de trenger hjelp til. De aller fleste informantene vektlegger dette at de forsøker å få tak i hvordan klienter ser på seg selv og sitt liv:

Forsøker å få tak i hva klientene opplever, inntone på klientenes opplevelse og hvordan de syntes det er i forhold til seg selv og omgivelsene. Hvordan de ser på seg selv og livet sitt, om hvordan de synes det er nå og hvordan de ønsker det skal være, hvilke drømmer og håp de har. For eksempel om de har venner.

Forsøker å se klientene fra deres ståsted, hva de trenger, hva de strever med og hva som er deres ressurser.

Flere informanter beskriver også at de forsøker å normalisere klientenes reaksjoner på de belastningene epilepsi kan ha medført for dem, samtidig som de formidler håp:

Uttrykker ofte overfor klientene at det ikke er rart at man reagerer når man har opplevd så mange belastninger. Uttrykker at det er mulig å komme videre også med epilepsi.

Målsetninger omfatter å redusere anfallshyppighet

Flertallet av informantene beskriver dernest at det gjerne kan lages konkrete målsettinger for det videre arbeidet, selv om ikke dette alltid er tilfelle. Flere informanter nevner anfallsreduksjon som en konkret målsetning. Hos flere klienter kan dette gjelde når psykologiske problemstillinger innvirker på anfallssituasjonen. Enkelte informanter nevner at noen ganger kan klienter ha kommet inn i et mønster der anfallene gir en form for positiv bekreftelse, noe som kan virke inn på anfallshyppighet:

Anfall kan få en betydning som gir en gevinst, som å slippe unna forpliktelser eller negative opplevelser, eller å skaffe oppmerksomhet fra foreldre. Enkelte kan framprovosere anfall for å oppnå dette.

Andre informanter nevner at følelsesmessige forhold kan virke inne på anfallene. Forhold som angst for anfall nevnes av enkelte i den forbindelse, men også problemer som ikke er relatert til angst for anfall, men som likevel kan påvirke anfallsfrekvens, som stress, sosiale forhold, familiedynamikk eller annen angst.

Andre målsettinger som ofte nevnes er å komme i arbeid, kanskje i annen type arbeid eller i deltidsarbeid. Enkelte forteller at mange klienter med epilepsi har vansker i forhold til arbeidslivet. Andre målsetninger kan være å bedre mulighet til fritidsaktiviteter, bosituasjon eller skolegang. Flertallet av informantene vektlegger betydningen av konkrete målsetninger. Enkelte informanter nevner også symptomlette som et eksplisitt mål i kontakten. Flere beskriver at de forsøker å tenke i retning av konkrete tiltak og gjerne også er noe mer aktiv i kontakten enn med andre klienter, i forhold til å komme med konkrete forslag eller stille spørsmål. Flere beskriver at fokus i behandlingen kan variere betydelig, og at det er vesentlig å tilpasse arbeidet til den enkeltes problemer, som kan være svært ulike.

Psykologiske problemer hos klientene

Ulike grader av psykososiale vansker

Informantene nevner en rekke vansker av psykologisk art som klientene har. Det er imidlertid ikke slik at alle psykologene møter klienter som har problemer som tilfredsstillende kriterier for en psykisk lidelse. Mange klienter har imidlertid psykologiske og sosiale vansker i dagliglivet. Enkelte forteller at noen få klienter har hatt behov for innleggelse ved institusjoner i psykisk helsevern. Det er altså et bredt spekter i grader av problemer klientene med epilepsi kan ha. Alle informantene beskriver at de vanligste psykologiske problemer hos klienter med epilepsi er angst og depresjon. Enkelte beskriver også at flere klienter dessuten kan ha flere typer av problemer, eller overlappende problemer. Problemene blant klienter med epilepsi kan altså til dels framstå som uklare.

Flere informanter beskriver at de psykologiske vanskene gjerne er større jo større anfallsproblemet er. Alle informanter forteller at klienter med epilepsi kan ha en del behov for psykologisk hjelp og støtte som kan være knyttet til problemer som

mennesker uten epilepsi ikke har. Enkelte vektlegger at når man ikke fokuserer på anfall i en behandling, men på andre problemer, er dette gjerne i de tilfeller der klienten har færre anfall eller der anfallene er mer predikerbare for personen selv.

Stigmatisering, angst for anfall, sosial isolasjon og annerledeshet
Psykologiske og sosiale vansker hos klientene kan være knyttet til epilepsi på ulike måter. Flere informanter beskriver at klienter ofte opplever stigmatisering på grunn av epilepsi. Psykologene vektlegger at det fortsatt er mye uvitenhet blant folk flest om epilepsi. Mange klienter med epilepsi kan oppleve at andre bærer på usagte tanker, men de møter også direkte fordommer. Dette kan føre til at de skjuler epilepsien. Ofte er imidlertid prisen for dette at de blir ukomfortabelt selvbevisste i sosiale sammenhenger:

Å skulle skjule at man har epilepsi, gjør at man må tenke over hva man sier. Man må passe seg så man ikke forsnakker seg, som gjør at det blir en vaksomhet blant andre, og det påvirker på en måte hele grunnlaget for å relatere seg til andre.

Flere beskriver at klientene kan være redde for å få anfall blant andre, og at enkelte isolerer seg på grunn av dette:

Det kan være frykt for å få anfall blant andre, både på grunn av sosial forlegenhet og frykt for at andre skal gjøre ting som å stappe ting i munnen på dem under anfall, som man ikke skal gjøre, og som kan føre til skader. Dette kan føre til sosial isolasjon.

Flere informanter beskriver at for enkelte klienter utvikler frykten seg til angst. For klienter med epilepsi og angst kan altså angsten dreie seg om noe annet enn hos andre uten sykdommen. Angsten innebærer ofte en opplevelse av tap av kontroll:

Angsten kan også være angst for anfall, særlig der anfallene kommer plutselig og brått, og er uforutsigbare for personene selv.

Flere psykologer beskriver at sosial isolasjon ofte blir et problem, og enkelte erfarer at isolasjonen noen ganger kan medføre depresjon. Enkelte forteller om at noen klienter kan oppleve det som dypt vanskelig å leve med epilepsi. En uttrykker at det

var ukjent for vedkommende hvor belastende denne sykdommen kan være før psykologen startet arbeidet med denne klientgruppen.

Flere beskriver også at klienter med epilepsi kan ha en negativ selvoppfatning og opplevelse av annerledeshet, i likhet med mennesker med andre kroniske sykdommer:

Pasientene kan ha en selvoppfatning som kan være veldig negativ eller at de opplever seg som annerledes. Epilepsi blir sett på som noe mystisk. De kan ha til felles med pasienter med andre kroniske sykdommer at de liksom er så spesielle.

En beskriver imidlertid at klienter med epilepsi noen ganger tilskriver opplevelser av krenkelser til epilepsi, selv om det også kan være andre årsaker til de negative opplevelsene.

Lært hjelpeløshet

Flere forteller om at en del klienter kan være preget av en form for lært hjelpeløshet eller avhengighet. Informantene beskriver at dette ofte har sammenheng med både anfallenes uforutsigbare natur, men også overbeskyttelse av nære andre i oppveksten, en overbeskyttelse som flere har erfart kan komme av at foreldres ressurser blir overbelastet:

Klienten var preget av lært hjelpeløshet, gikk ikke på skole, hadde ikke jobb og bodde hjemme. Foreldrene hadde beskyttet barnet sitt, men ikke for å binde eller ikke slippe løs, men fordi ingen andre hjalp til.

En psykolog beskriver at en slik lært hjelpeløshet kan medføre at klientene kan bli hjelpsøkende i økt grad:

De kan bli mer hjelpeløse og tror for eksempel at de hele tiden er avhengig av hjelpeapparatet for å ordne opp i problemer. En slik mestringsstrategi kan være et resultat av å leve med en vanskelig situasjon, men også et resultat av overbeskyttelse hjemmefra.

Enkelte informanter beskriver at overbeskyttelse spesielt skjer for de klienter som har plutselige fall, med påfølgende skader. Flere beskriver at foreldre i denne situasjonen

kan bli satt på vanskelige prøver, der de må avgjøre hvor mye barnet kan gjøre på egen hånd og hvor mye de skal beskytte barnet:

Foreldre med barn med epilepsi kan oppleve høy grad av frykt og mangel på kontroll, en permanent stress-situasjon. De vil også naturlig hjelpe barnet og skåne barnet best mulig, men det kan være vanskelig å vite hva som er nok hjelp.

Enkelte beskriver at flere klienter også i voksen alder kan oppleve overbeskyttelse fra sine nærmeste:

Mange voksne pasienter opplever det som en frustrasjon i voksen alder at de blir overbeskyttet av egne foreldre eller ektefelle. At det hele tiden er noen som går og bekymrer seg for deg. Andre kan fortelle om at ektefelle, søsken og foreldre har vært en fantastisk støtte, og latt dem få prøve selv.

En psykolog vektlegger at tidlige opplevelser av nederlag i forhold til fysiske aktiviteter kan vare ved inn i voksen alder, og representerer reelle hindringer for enkelte i forhold til mestring av fysisk trening for eksempel i rehabilitering. Det vektlegges å formidle til annet helsepersonell at disse vanskene har opphav i en utviklingshistorie:

Mange har en oppvekst som er preget av epilepsi. De kan bære med seg nederlagserfaringer i forhold til fysisk aktivitet, og en usikkerhet i forhold til kroppslig mestring og aktivitet. Det er viktig å ta hensyn til dette, ikke presse dem eller benevne dette som latskap. Man må vite at dette er så godt den enkelte kan klare akkurat nå.

Flertallet forteller også om at klienter kan utvikle ikke-epileptiske psykogene anfall. En beskriver at slike anfall kan oppstå som resultat av en for stor avhengighet av sine nærmeste, der anfall kan oppstå i forhold til situasjoner der det stilles krav, eller i overgangssituasjoner, som å skulle flytte hjemmefra. Andre peker på at de har erfart at psykogene anfall kan oppstå som symptom på at klienter med svakere intellektuelle forutsetninger har blitt satt i situasjoner som overgår deres kapasitet.

Psykiske symptomer under anfall

Foruten at enkelte av psykologene, som nevnt, beskriver at opplevelser som kan ligne psykose kan være del av anfall hos enkelte, beskriver flere også at angst kan være del

av et anfall. Enkelte beskriver også at den depresjonen som de ser hos enkelte av klientene kan ha en noe annen utforming enn hos andre, der symptomer kan være mer svingende, mer kortvarige, blandet med angst og preget av irritasjon og håpløshet. En informant forteller at flere klienter beskriver følelser som oppstår under anfall som svært sterke og vanskelige å bære. Klienter som har angst som en del av et anfall kan dermed komme til å frykte anfallet og den relaterte angsten sterkt. Enkelte klienter kan imidlertid ha opplevelser under anfall som de verdsetter og opplever som positive. Eksempler som nevnes er at hallusinasjoner eller andre tankepåvirkninger under anfall kan fortolkes av klienter i retning av religiøse eller spirituelle opplevelser, og dermed kan ha en positiv valør. Flere beskriver også at klienter kan ha psykiske symptomer som et resultat av medisinske skifte.

Kognitiv svikt vanlig: Selvaktelse og identitet kan påvirkes
Alle informantene beskriver at mange av klientene med epilepsi har kognitiv svikt. Flere angir at svikten kan ha ulike årsaker. Denne kan skyldes hjerneskade som også forårsaker epilepsi, annen hjerneskade eller kan ha sammenheng med epileptisk aktivitet eller bivirkninger av medisiner. Svikten informantene ser er variert. Flere nevner at klienter ofte har hukommelsesvansker, oppmerksomhetsvansker, problemer med prosesseringstempo og vansker i forhold til eksekutivfunksjoner, som kan lede til vansker i forhold til å planlegge og styre livet. En beskriver at når klienter får en bedre anfallssituasjon kan kognitive vansker bedres på grunn av det, eller ved et skifte i medisiner.

Flertallet av informantene beskriver at de kognitive vanskene kan lede til ulike former for problemer i forhold til skolegang og arbeidsliv, men også til psykologiske og sosiale problemer. Mange klienter opplever nederlag, tilkortkommenhet og opplevelse av mangel på selvstendighet på grunn av kognitiv svikt. Den kognitive svikten virker inn på selvfølelsen. Enkelte beskriver at konflikt mellom å ønske selvstendighet, men samtidig trenge hjelp, spesielt beskriver situasjonen for de som får kognitiv svikt og epilepsi på grunn av en hodeskade i voksen alder:

De kan ha vansker i forhold til å oppleve tap av selvstendighet, samtidig som de trenger hjelp på grunn av sine kognitive vansker. En bakgrunn kan være at voksne mennesker i vårt samfunn forventes å oppnå selvstendighet, få egen leilighet og egen bil, og å klare seg selv. Men mennesker med hjerneskade klarer seg ofte ikke helt selv, uten noen som hjelper de, med økonomi, med organisering, med planlegging. Dette er problemer som det er vanskelig å ta i mot hjelp i forhold til.

Det er ikke bare vanskelig for klienter å motta hjelp for kognitive vansker, enkelte informanter beskriver at hjelpeapparatet også oppdager problemene for sent og kan vegre seg for å gripe inn, ofte av frykt for nettopp å krenke enkeltindividets integritet. Erfaringen er at dette skyldes at det i hjelpeapparatet er manglende kunnskap om at det er fullt mulig å ha en kognitiv svikt som gjør at på enkelte områder er en person svakt fungerende, men på andre områder helt normal. For den enkelte klient kan en slik forsinkelse av hjelpen få store følger:

For den enkelte klient kan dette føre til omfattende konsekvenser, som at hus og hjem er satt over styr, eller at personen har blitt helt isolert fra omverdenen og har fått kjempestore problemer på grunn av det.

Flere informanter beskriver videre at klienter som har kognitive vansker, for eksempel i forhold til oppmerksomhet eller eksekutive funksjoner, kan ha en rekke sosiale problemer, spesielt dersom andre ikke vet om vanskene. Klienter kan ha vanskelig for å holde på tråden i en samtale. Andre klienter skifter kanskje alltid tema. Flere informanter beskriver at klienter ofte skjuler sin kognitive svikt for andre og at dette dermed ofte kan føre til at klienter opplever at andre tror de er dumme, har dårlige intensjoner, blir irriterte på dem eller at de blir misforstått av andre. Dessuten kan pårørende ha manglende forståelse av den kognitive svikten, på samme måte som det kan gjelde i hjelpeapparatet:

Klienter kan oppleve at pårørende blir irriterte på dem på grunn av trekk som skyldes hjerneskade, for eksempel dersom klienten ikke klarer å holde på tema i samtale. Dette gjelder særlig dersom de pårørende tenker at dette er noe pasienten bør klare å skjerpe seg i forhold til.

Andre informanter beskriver også at språkvansker kan føre til at klienter misforstår andre, for eksempel at andre ikke bryr seg om å forklare seg. Dette kan bli opphav til

problematiske samspill. Andre beskriver at hukommelsesvansker kan forårsake sosiale problemer dersom personen for eksempel ikke kan gjøre rede for hva de gjorde med vennene sine sist uke, eller ikke husker navn. Dersom andre ikke kjenner til problemene, kan situasjonen bli at å opprettholde vennskap blir vanskelig:

Klienter med epilepsi kan ha problemer i sosiale sammenhenger på grunn av en skjult kognitiv svikt. De kan ha problemer med å forklare dette for andre, og kan fremstå som "rare" overfor andre, spesielt når de ikke kan gi en forklaring på hvorfor de ikke husker hva de gjorde sammen med vennene sine bare i forrige uke.

En beskriver at klienter som opplever å få en hjerneskade, og i tillegg epilepsi, mister venner og tidligere nære:

Klienter med ervervet hjerneskade mistet ofte sine tidligere nærmeste. Noen få beholdt enkelte få venner. Men familien tok etter hvert over mer og mer av det sosiale. Klienten ble veldig avhengig av familien for å ha et sosialt liv. De ble voksne barn. Barn ble også barn i familien mye lenger.

For ungdommer med epilepsi og kognitiv svikt beskriver en informant hvilken innvirkning svikten kan ha på deres sosiale deltagelse:

Ungdommers måte å være sammen på innebærer at temaer skifter fort og replikker faller kjapt etter hverandre. For eksempel kan en ungdom med hjerneskade og epilepsi komme på det morsomme en skulle si fem minutter etter at dette temaet er forlatt av de andre. Da hjelper det lite å komme med sitt bidrag.

Informantene beskriver at personer ofte kan få gjensvar fra andre som kan skape lav selvtillit. For noen klienter kan dette medføre depresjon. Særlig gjelder dette dersom den kognitive svikten oppstår som ledd i en forverring av epilepsien og slik medfører et tap av tidligere funksjoner. Flere psykologer vektlegger at å få en kognitiv svikt eller oppleve en forverring av svikt på grunn av forverring av epilepsi, innebærer store endringer:

Klienten opplever at tap av kognitiv funksjon ved forverring av epilepsien har en innvirkning på hele livet.

Forverring av epilepsi: sorgreaksjoner

En slik endring som skjer ved tap av tidligere kognitive funksjoner kan for enkelte medføre depresjon. Flere av informantene beskriver også at flere som har opplevd forverring i anfallssituasjonen eller har fått epilepsi i voksen alder, må omstille seg i livet på grunn av hensynstagen i forhold til anfall. For flere av disse klientene påvirker endringene selvfølelse og identitet og kan innebære en sorgreaksjon:

Det å få en kronisk sykdom som innebærer begrensninger i livskvalitet, det dreier seg om å få en endring i selvbildet og et tap av psykisk helse. Det vil kunne utløse en sorgreaksjon som må bearbeides på lik linje med annen type tap og sorg i livet. Dette kan på mange måter være annerledes enn en depresjon. Det er snakk om en sorg som man må leve igjennom.

Flere opplever også en endring i sin sosiale posisjon som kan påvirke selvbildet:

Flere må venne seg til å gå fra å være en ressursperson som støttet andre og som andre kom til for å få hjelp, til å bli en person som nå selv trenger hjelp og støtte.

Fase 3: Å arbeide med klientens forståelse av sin kognitive svikt

Klienter kan selv misforstå arten, omfanget og betydningen av sin kognitive svikt, og dette kan også gjelde for omgivelsene rundt klienten, både pårørende og hjelpeapparatet. De fleste psykologene beskriver at de foretar en nevropsykologisk utredning, og oppgir at dette er vesentlig kunnskap for å hjelpe klienter med epilepsi. Flere beskriver hvordan de arbeider med forståelsen av kognitiv svikt sammen med klienten. Dette er skilt ut som et eget fokusområde, for å gi en mer sammenhengende fremstilling av dette området, men enkelte forhold som arbeides med under dette området, har overlappende trekk med det neste.

Gradvise og nyanserte tilnærminger mot forståelse

Flere informanter beskriver at det er vesentlig at psykologen og klienten inngår i en prosess der den kognitive svikten blir sammenholdt med de problemer klienten kan ha i sitt hverdagsliv. For eksempel kan dette dreie seg om at psykologen og klienten snakker sammen om at det kan henge sammen med en slik svikt at en klient med språkproblemer opplever at andre ikke forklarer seg. Arbeid med en slik forståelse

foregår slik flere informanter beskriver det i en prosess, der forklaringer ikke er bastante fakta:

Når psykologen forteller om resultater etter nevropsykologisk utredning, så presenteres dette som en hypotese. Det er viktig med en prosess der man finner ut av hva problemet mest sannsynlig er.

For flere klienter kan utredningen innebære at de blir konfrontert med at de har fått en varig skade. Enkelte informanter beskriver at dette arbeidet med innsikt i tilstanden gjøres på en måte som må balansere mellom å inngi håp og å være realitetsorienterende:

Ofte kommer de seint i forløpet til behandling. De har da en selvforståelse på at de er dumme og kan ikke, fordi omgivelsene på en måte uttrykker at du er jo frisk- hvorfor jobber du ikke, du må jo være lat. De er derfor sårbare for å kjenne på nederlag i utgangspunktet. Men samtidig må psykologen si at det er nok en endring av funksjon her, selv om man aldri sier at dette vil du aldri kunne. Men det er en utfordring å være støttende og konfronterende i en riktig blanding.

Flere informanter beskriver også at svikten må fremstilles på en nyansert måte, som også ivaretar formidling av hva som er intakte funksjoner. En fremhever også at psykologen til tider må gi mer analyser, på grunn av klienters kognitive begrensninger. En informant beskriver også at lange testsituasjoner også kan bidra til at klienter lettere hjelpes til innsikt, fordi klient og psykolog får delte og felles erfaringer med vansker under testingen, samt at dette letter alliansedannelse. Enkelte forteller at det kan være at hjerneskaden kan hindre innsikt. Da kan det være av verdi å rådgi og informere pårørende eller andre personer i omgivelsene.

Enkelte beskriver også at klienter kan ha en forståelse av svikten som innebærer at de kan ha forhåpninger til at en eventuell forestående operasjon med tanke på anfallsreduksjon også kan bedre kognitiv svikt. Psykologen inngår da i en samtale der denne forklarer at kognitiv svikt ikke alltid skyldes epilepsi, og at operasjon ikke nødvendigvis vil bedre kognitiv funksjon. Psykologen orienterer med andre ord klienten omkring mulige utfall av en operasjon, både i forhold til ingen bedring av kognitiv svikt, noe bedring, og også muligheter for forverring. Det beskrives at dette

blir gjort på en nyansert måte, slik at det reflekteres over fordeler og ulemper ved operasjon for den enkelte, og hva ulike utfall vil kunne bety for den enkelte.

Psykologen forsøker slik å gi klienten størst mulig forutsetning for å ta stilling til spørsmålet om operasjon. Enkelte vektlegger at slike samtaler omkring operasjon med fordel kan gjøres av psykologer, som med sine kliniske kunnskaper kan inngå i samtaler med klienter som vektlegger refleksjon over situasjonen sett fra klienters eget perspektiv og klienters egne verdier.

Kompenserende strategier

Flere informanter beskriver også at de arbeider med hvordan klientene kan håndtere de kognitive problemene, dersom de er varige. Informantene beskriver varierte strategier, som å skaffe hjelpemidler i huset, å fortelle andre om problemene, bruke strategier for å kompensere hukommelsesvansker, som å notere, eller bruke ulike verktøy for å regulere samspill:

I forhold til mennesker med hjerneskade frontalt kan man gi dem verktøy som at de må trykke på en knapp på bordet før hver gang de skal skifte tema, slik at de får et holdepunkt for felles fokus og en måte å regulere samtalen på.

Enkelte ganger vil tiltak imidlertid ikke ha så stor effekt i forhold til klienter selv, på grunn av at den kognitive svikten i seg selv hindrer forståelse av egne vansker.

Pårørende kan da læres ulike strategier for å forholde seg til klienten.

Enkelte poengterer slik omtalt tidligere at terapi med klienter med kognitiv svikt generelt må tilpasses til hjerneskaden. De betoner at for eksempel kan forhold som i andre sammenhenger kan fortolkes i retning av psykisk forsvar, hos klienter med kognitiv svikt heller være et uttrykk for at de har vansker med å gjenhente informasjon, det vil si at det ikke er et uttrykk for psykisk avverge. Enkelte gir eksempler på at de kjenner til at klienter kan ha hatt erfaringer der det ikke har blitt tatt høyde for kognitive vansker, som kan hindre endring i impulsiv atferd eller emosjonelle reaksjonsmønstre, og dermed vil føre til at behandling ikke har effekt. Å kjenne til slike forhold kan imidlertid bidra til at man kan sette i gang tiltak som å utvikle kompenserende strategier. Flere påpeker at kognitiv svikt må tas med i

fortolkningen av vansker, og at klienter med kognitiv svikt kan trenge knagger, holdepunkter og også hjelp til å rekonstruere det emosjonelle innholdet i temaer som tidligere har vært berørt i behandlingen. Enkelte vektlegger betydningen av å anvende en tilnærming der det i mindre grad kreves evne til refleksjon, som konkrete rollespill.

Endringer hos klientene: Økt forståelse av epilepsi og normalisering av følelser og reaksjoner

Psykoedukative tiltak og det at psykologen har kunnskap om epilepsi og formidler dette til klienter, beskriver flertallet av informantene at har en rekke gunstige innvirkninger i forhold til behandlingen og også kan skape endringer hos klientene. Enkelte nevner at alliansedannelse skjer lettere. Men ikke minst beskriver flere informanter betydningen av at klientene får dele sykdomserfaringen med psykologen og opplever å bli forstått. Dette kan for flere være første gang de møter en som forstår noe mer av akkurat deres spesielle problem:

Å møte fagpersoner som har forståelse for akkurat deres spesielle problem med epilepsi kan oppleves veldig godt for mange. Har erfart at mange setter pris på akkurat dette. Klienten får en opplevelse av at informanten forsøker å se det fra deres side, når forteller om hvordan det kan være å ha epilepsi.

Flere informanter beskriver også at gjennom at psykologen deler sin kunnskap om epilepsi, kan klienten få normalisert enkelte opplevelser av epilepsi, samt forstå sine erfaringer på en annen måte. De får med andre ord en annen sykdomsforståelse. Klienter kan for eksempel oppleve en normalisering av opplevelser under anfall, som de tidligere kan ha knyttet til psykisk sykdom:

Når forklarer hva psykotiske opplevelser under anfall skyldes, skjer det en normalisering av opplevelsen og av selvbildet, at en ikke er "gæren". Unngår at misforstår opplevelser under epileptiske anfall som reelle fenomener.

Flere beskriver at klienter kan få en økt forståelse av hvordan de kan leve med epilepsi og en økt innsikt i egen situasjon. En forteller for eksempel om at klienter utvikler nye strategier i forhold til å forholde seg til anfall. Dessuten kan de få en økt

opplevelse av kontroll gjennom å få vite mer om anfall og om hva som har sammenheng med deres spesifikke anfallsproblem:

Å snakke med klienten om når anfall skjer gir også en psykologisk kontroll, at man begrenser følelsen av å bli utsatt for noe man ikke kan kontrollere.

Også psykologenes måter å beskrive klienters reaksjoner i forhold til epilepsi på en medfølende måte kan bidra til at klienter kan forstå seg selv på en mindre selvkritisk måte og se at ens egne reaksjoner og følelser i forhold til epilepsi er normale reaksjoner på belastninger. Man kan si at inntrykket er at klienter får en økt aksept av reaksjoner knyttet til epilepsi. At psykologen formidler hvordan det å leve med epilepsi kan være for andre, peker enkelte på bidrar til at klienter gjenkjenner seg selv i andre. Dette beskriver flere informanter også bidrar til at klienter får normalisert sine følelser og reaksjoner knyttet til å leve med epilepsi:

De kan oppleve en gjenkjenning, når de får høre om andre problemer andre med epilepsi har hatt, som informanten har møtt. Får normalisert sin opplevelse og reaksjon.

Innsikt i kognitiv svikt- også en lettelse

Flere beskriver også at klienter får økt innsikt i kognitiv svikt. Innsikt i kognitiv svikt kan også representere en lettelse, en forklaring på hvorfor klienter opplever de problemer de gjør:

Mange blir lettet av å få vite at vanskene de opplever skyldes en hjerneskade, for da har vanskene en grunn, de får en forklaring på seg selv, som de kanskje tidligere trodde skyldtes angst eller depresjon. Det var en grunn til at man måtte pugge og pugge på skolen.

Dessuten kan denne innsikten medvirke til at klienter ikke lenger bekymrer seg like mye over vanskene eller har dårlig samvittighet fordi de burde anstrenge seg mer:

De oppnår innsikt i egne problemer. Dette gjør at bekymringer blir plassert i riktig kategori, det vil si at de ikke bekymrer seg over feil ting. I tillegg bidrar dette til at de forstår at det ikke har noen hensikt å bekymre seg om disse problemene, for det kan ikke forandres. Klienten forstår at ikke forspiller tiden eller burde ha øvd seg eller lignende.

Enkelte beskriver også at klienter kan få et mer nyansert bilde av sin kognitive svikt, fordi de kommer til forståelse av at epilepsi ikke forårsaker alle typer kognitiv svikt den enkelte kan ha.

En slik innsikt, sammen med arbeidet med å finne kompenserende strategier, kan føre til at klienter får nye strategier for å håndtere kognitive problemer, og kan også gi nye muligheter til deltagelse sosialt. Pårørende kan få en økt forståelse og aksept av klientens kognitive svikt, og få nye strategier for å håndtere samspillet med klienten.

Fase 4: Arbeid med reorientering: fokus på å finne et nytt livsprosjekt og å øke handlingsrommet

Arbeid med følelser klienter har rundt anfall: refleksjon over muligheter til å erobre nytt land

Flertallet av informantene beskriver at behandlingen kan dreie seg om å arbeide med de konkrete problemene den enkelte kan ha i forhold til å leve med epilepsi. Dette kan dreie seg om å arbeide med følelser klienter har omkring anfall, som kan hindre sosial deltagelse eller livsutfoldelse. Ofte kan dette dreie seg om følelser som medfører at klienter skjuler at de har epilepsi. Arbeidet foregår på en slik måte at psykologen inngår i en samtale med klienter der man reflekterer rundt ulike måter å håndtere følelsene på og diskuterer konsekvenser av ulike måter å forholde seg til anfallene på:

Psykologen forsøker å bidra til refleksjon over fordeler og ulemper ved å skjule at man har epilepsi. For eksempel trekkes det fram at å skjule epilepsi kan bidra til vaksomhet i sosiale sammenhenger.

En slik beskrivelse av tilnæringsmåten psykologen bruker, oppsummerer et mer generelt inntrykk alle informantenes beskrivelser av psykologens rolle i dette arbeidet gir, både i denne fasen og mer generelt. Psykologens rolle beskrives som det å være et reisefølge, en som deler klienters opplevelser og forsøker å reflektere rundt dilemmaer og problemer rundt anfall sett fra klienters egen posisjon og den enkeltes spesifikke verdier. Enkelte fremhever at slike måter å forholde seg på er spesielt vesentlige fordi det er klienter selv som må velge hvordan de best kan gjøre valg som passer til deres konkrete og personlige livssituasjon.

Enkelte informanter beskriver også at bruk av gradvis eksponering til situasjoner der klienter frykter å få anfall, også anvendes i forhold til å bedre problemer der klienter isolerer seg på grunn av anfallene:

Pasienter som har angst for å få anfall i sosiale situasjoner kan hjelpes til å gradvis prøve seg i ulike situasjoner.

Enkelte beskriver også at de lærer bort bruk av avspenningsteknikker og stressmestringsstrategier, i forhold til å dempe angst og depresjon.

Arbeid med selvforståelse og identitet

Enkelte informanter beskriver at det kan være nødvendig å arbeide med sorgreaksjoner over tap av funksjoner og livsendringer, spesielt i forhold til klienter som har opplevd forverring av epilepsien eller fått epilepsi i voksen alder:

Å endre livet kan innebære en endring i identitet og selvfølelse. Dette er psykologiske endringsprosesser som samtalene også dreier seg om. Fokus kan være på hvordan man endrer synet på seg selv når man må endre livsførsel og når man selv blir en person som trenger hjelp og støtte.

Flere beskriver også at det ofte blir arbeidet med klienters negative selvforståelse og selvbeskrivelser. Flere oppgir at kognitive metoder kan anvendes i forhold til arbeid med å endre negative selvforståelser på grunn av epilepsi og klienters opplevelse av annerledeshet. Dette arbeidet beskrives som at det innebærer mer enn at klienter bare skal tenke positivt om seg selv, det må heller omfatte nyanseringer av selvforståelsen:

Arbeider med negative automatiske tanker og med å snu måter å tenke om seg selv på, negative selvoppfatninger, som kan være utviklet på grunn av epilepsien, som å være annerledes. Det dreier seg ikke bare om å tenke positivt.

En understreker at det er viktig å få en konkret beskrivelse av situasjoner klienter har opplevd som vanskelige, for å få tak i hvilke fortolkninger klienter gjør av andres intensjoner og handlinger som de opplever som stigmatiserende eller krenkende. Selv om det ofte er slik at klienters erfaring med stigmatisering er reelle, kan fortolkningene klienter gjør i enkelte tilfeller utgjøre overgeneraliseringer. Da

diskuteres dette forsiktig med klienter, med utgangspunkt i konkrete situasjoner og fortolkninger av disse:

Forsøker å gi andre måter å forstå epilepsiens betydning, gjennom å få konkrete beskrivelser av episoder, slik at får et detaljert bilde. Deretter reflekterer man åpent omkring andres motiver og intensjoner i den aktuelle situasjonen, og undrer på om de kan være annerledes enn klienten antar. Diskuterer eget bidrag til ulike vanskelige situasjoner, som gjennom egne måter å fortolke på.

Samlet har jeg forstått disse ulike formene for samhandling som arbeid med å endre betydningen av epilepsien, det vil si at bruken av de kognitive metodene til dels er noe tilpasset til klientgruppen, ved at arbeidet retter seg mot å endre antagelser om den betydning epilepsi har, også med tanke på hvilken betydning sykdommen har for hvordan klienter ser på seg selv.

De fleste informanter nevner videre at de etter en viss tid også fokuserer på andre muligheter den enkelte kan ha, fremhever ressurser og styrker og møter den enkelte som en som kan få til noe.

Å legge epilepsi til side: å se klienten som en som kan

Flere beskriver at klienters ressurser kan fremheves på flere ulike måter, som ved å påpeke konkrete forhold klienten har fått til på tross av betydelig motgang:

Det blir viktig å fokusere på forhold som de tross alt mestrer bra med sin epilepsi, fordi mange har falt utenfor arbeidsliv og skolegang. Legger vekt på å utvikle og utvide det som fungerer bra.

Enkelte klienter kan ha talenter som sameksisterer med betydelig kognitiv svikt. Å snakke om, fremheve og bygge videre på slike forhold vektlegger enkelte som vesentlig. Andre vektlegger at de formidler til klienter at det er mulig å få et like godt liv som andre:

Fokuserer på livskvalitet i samtalene med pasientene, et godt resultat til tross for begrensninger.

En psykolog synes det å fokusere på hva klientene har fått til, viser seg å ha stadig større betydning:

Bruker mye tid på å fokusere på det som tross alt fungerer. Bli mer og mer opptatt av dette med mer erfaring.

Flere forsøker også å finne nye muligheter sammen med klientene. De beskriver at det da gjelder å lytte til hva klienter selv opplever kan være et meningsfullt liv videre:

Når det gikk opp for dem at her kommer det til å bli en varig hjerneskode, snakket vi sammen om hva som kan gjøres, hva som vil være et verdig liv, hva som vil være en måte å leve på som de ikke føler at er uten verdi. Hører om det gamle som de måtte kaste på båten, og om det er mulig å finne noe nytt som kan erstatte dette eller være like bra.

Flere vektlegger at det kan være nødvendig å komme med konkrete forslag til nye veier å gå, men at dette må kombineres med en lyttende holdning i forhold til hva den enkelte selv synes denne kan trenge hjelp til. Enkelte beskriver også at i arbeidet med nyorientering er det vesentlig å synliggjøre verdien av å ha noe lavere ambisjoner enn før, og å velge oppnåelige mål. Flere informanter beskriver at de hjelper til med samarbeid i forhold til andre instanser og andre faggrupper, som samarbeid med NAV i forhold til å komme i jobb. Enkelte beskriver at de kan komme med forslag til konkrete tiltak som andre faggrupper kan bistå med, som å få støttekontakt, trygdetaxi, eller andre konkrete tiltak, som å trene på å mestre en selvstendig bosituasjon. Forhold rundt medisinerer blir også tatt opp, for å finne ut om dette kan hjelpe for å bedre anfallssituasjonen. Enkelte beskriver at det er viktig å arbeide konkret i forhold til at klienter skal få et bedre sosialt nettverk. Dette skjer gjennom å reflektere sammen med klienten over hva som fungerer bra og hvordan klienten kan sikre at disse relasjonene vedvarer.

Hindringer når psykologen fokuserer på styrke og ressurser

Enkelte beskriver at det kan oppstå hindringer når psykologen forsøker å fokusere på mestring og ressurser. Dette kan spesielt gjelde dersom klienter har kommet inn i et mønster der sykerollen kan gi noen tilvente fordeler. Disse klientene kan ofte føle at problemer i forhold til epilepsi ikke blir tatt på alvor når psykologen fokuserer på mestring. Derfor vektlegger enkelte at det kan være vesentlig å gå forsiktig fram med å oppmuntre til nye muligheter og å legge nøyere merke til hvor mye fokus på ressurser

den enkelte klient kan tåle. Dersom psykologen får inntrykk av at det er noen sekundære gevinster ved sykerollen, kan dette tas opp med klienten. En fortolkning kan gis av hvilken rolle epilepsi har hatt i forhold til å bidra til at viktige psykologiske behov har blitt møtt.

Dersom barn har en gevinst av å få anfall, rådgis foreldre til også å gi barnet oppmerksomhet utenom anfallene.

Endringer hos klienter: Innse begrensninger, men det friske får mer plass

Endringer i selvforståelse og mestring

Flere informanter beskriver at klientene får hjelp til å bedre sin helhetlige livssituasjon. De kan få en økt livskvalitet i bred forstand.

Flere beskriver at kontakten gir en hjelp til å forstå seg selv og sine vansker knyttet til epilepsi på en mer nyansert måte. Klienter kan få et mer nyansert bilde av spesifikke vansker og begrensninger, men også ressurser og styrker. Flere informanter beskriver at dette innebærer at klienter får et mer integrert syn på seg selv, der man ikke bare er en som er syk:

Klienten fikk en mer integrert følelse av hvem hun var og hjelp til å leve livet videre med en god livskvalitet, men på en annen måte enn før.

Flere beskriver at måten klienter opplever at epilepsi har en betydning for hvem de er kan endres. Klienter kan få en mindre negativ måte å forstå seg selv på, at de ikke er så annerledes. En beskriver også at en endring i måten klienter tillegger epilepsi betydning i sitt liv, og i tillegg en endring i måten de forstår den betydning andre tillegger epilepsi, også kan bidra til en opplevelse av å kunne endre og kontrollere sitt liv i større grad:

De kan få økt opplevelse av kontroll og mulighet til å endre egen situasjon, når de får økt forståelse av at andre ikke alltid har negative intensjoner fordi man har epilepsi. Problemer kan skyldes andre ting, og dette innebærer noe man kan endre på, i motsetning til at det er epilepsiens skyld, en situasjon man ikke kan gjøre noe med. De kan da få økte handlingsmuligheter.

Flere påpeker at slike endringer kan forebygge psykiske vansker for de som ikke allerede har slike problemer. De fleste informanter beskriver videre at fokuset på mestring og det klienten klarer, gjerne er det informantene selv synes er mest betydningsfullt for forløpet, og enkelte nevner at dette er det klienter oftest uttrykker takknemlighet og noen ganger overraskelse over:

De opplever at noen har sett dem, og sett at de gjør noe som er veldig bra. Noen har sett deres sterke sider.

Dette peker flere på gir en økt selvtillit og demper følelser av tilkortkommenhet. Flere beskriver at klienter får en bedre fungering og økt handlingsrom, med økt oppnåelse av selvstendighet, i forhold til bosituasjon, nytt arbeid, skolegang eller sosialt:

Ved hjelp av trening på dagligdagse gjøremål, fikk hun erfaring med at hun kunne, hun klarte. Rent psykologisk forsto hun at hun kunne noe. Hun flyttet da senere i en bolig med noe tilsyn. Siden startet hun voksenopplæring for å fullføre skolegangen.

Jeg har valgt å fortolke disse beskrivelsene slik at klienter kan gjennomgå endringer der det friske får mer plass i selvforståelsen, samtidig som de ser begrensninger som er der. Det framkommer et mer integrert selvbylde.

Bedring av anfallssituasjonen

Flere informanter beskriver at klienter får en bedring av anfallssituasjonen. Enkelte beskriver at gradvise tilvenninger til fryktede situasjoner kan bidra til at angsten går ned og at dette hos flere, foruten letting av angst og bedre sosial fungering, kan ha bidratt til reduksjon av anfallshyppighet:

En del av reaksjoner i forhold til anfallssituasjoner kan behandles isolert, det vil si de er ikke del av et epileptisk anfall. De kan til syvende og sist bidra til å dempe anfall.

Andre beskriver at bedring i den sosiale situasjonen, både i forhold til å få mer meningsfulle og støttende relasjoner til andre og å sette klarere grenser i forhold til mindre støttende personer i omgivelsene, har bidratt til anfallsreduksjon.

Symptomlette for enkelte

Enkelte beskriver at klienter også kan oppleve symptomlette. Enkelte vektlegger at gjennom å gi økt selvforståelse og å bedre samspill med andre, kan også kortvarig rådgivning og utredning gi mindre angst. En beskriver også at bedring i anfallssituasjonen gjennom endret medisinerings også kan føre til bedring av symptomer som angst. Det er imidlertid ikke først og fremst effekt i forhold til psykiske lidelser eller psykiske symptomer som angst og depresjon som rapporteres. Bedring av selvtillit, innsikt i spesifikke vansker, innsikt i forhold til livssituasjon og livsførsel, kunnskap om epilepsi og bedre mestring av epilepsi blir imidlertid beskrevet. Enkelte informanter rapporterer imidlertid om gradvis bedring i stemningsleie. Enkelte informanter peker på at det kan være vanskelig å få til gode resultater ved komplekse problemstillinger, som hjerneskade, kognitiv svikt og start av epilepsien tidlig i livet.

Diskusjon og oppsummering av funn

Funn fra intervjuundersøkelsen og forskning: En samlet forståelse av den psykososiale situasjonen blant mennesker med epilepsi- konklusjon

Mennesker med epilepsi har særegne vansker, men i ulike grader

Forskningslitteraturen og resultatene fra intervjuundersøkelsen støtter samlet antagelsen om at mennesker med epilepsi kan ha en rekke psykiske problemer som er knyttet til å leve med epilepsi. Psykologenes erfaring er at vansker ofte er knyttet til anfallene og det å leve med en skjult sykdom. Psykologene vektlegger at ikke alle klienter med epilepsi har psykiske lidelser, men at det er stor variasjon i spekteret av vansker. Dette er i samsvar med resultater fra forskning. Psykologene beskriver at enkelte kan ha store hjelpebehov, mens andre har god funksjon. Flere vektlegger at personer med epilepsi er ulike, og at vanskene ikke nødvendigvis dreier seg om epilepsi, men at dette gjerne gjelder personer med en bedre kontrollert epilepsi. Til sammen peker informasjonen fra begge typer kilder, forskning og informanter, på at det er stor variasjon mellom mennesker med epilepsi i forhold til psykisk helse.

Klientene psykologene møter har ulike psykososiale vansker knyttet til forhold rundt det å leve med epilepsi, som opplevelse av stigmatisering, frykt for anfall, sosial isolasjon, lært hjelpeløshet, sorgreaksjoner på grunn av tap av funksjon, lav selvtillit, negativt selvilde og vansker i forhold til arbeid og sosialt liv på grunn av sykdommen. Flere beskriver at slike forhold også kan ligge bakenfor vansker som er av klinisk karakter, det vil si psykiske lidelser som angst og depresjon, som alle ser som de vanligste psykologiske problemer hos klientene. Dette er i samsvar med resultater fra forskningen. Funn fra forskning peker også mot at slike psykososiale forhold kan bidra til angst og depresjon hos personer med epilepsi. Enkelte informanter beskriver også at behandling, i form av rådgivning, utredning og lengre psykologisk behandling, som bedrer epilepsispesifikke forhold som frykt for anfall, økt forståelse av epilepsi, samt negativt selvilde på grunn av epilepsi, også kan bidra til symptomlette i forhold til depresjon og angst. Funnene fra intervjuundersøkelsen støtter dermed en antagelse om at viktige endringsprosesser i forhold til å bedre

psykiske vansker hos personer med epilepsi omfatter endring av psykologiske og sosiale forhold som kan påvirkes av å leve med epilepsi.

Funn fra forskning peker mot at nevrobiologiske forhold har betydning for den psykiske helse hos personer med epilepsi. Informasjonen fra intervjuene støtter også at slike forhold påvirker psykologiske problemer hos personer med epilepsi, for eksempel ved at angst kan skyldes epileptisk aktivitet ved anfall, og at utformingen av depressive symptomer kan være annerledes. Informantene hevder videre nokså unisont at anfallssituasjonen har betydning for utvikling av psykiske helseproblemer, der upredikerbare anfall har størst betydning. Den usikkerhet som det kan innebære å leve med epilepsi og de upredikerbare anfallene fremheves av flere informanter som spesielt viktig. Ingen beskriver imidlertid at klienter formidler at de frykter å dø på grunn av anfallene. Kanskje har mennesker med epilepsi i Norge mye kunnskap om epilepsi, som kan bidra til at slike problemer dempes. Informasjonen fra intervjuene kan være i samsvar med hypotesen om at psykososiale forhold har større betydning for utvikling av depresjon hos personer med epilepsi, sett i forhold til nevrobiologiske faktorer, en hypotese som funn fra forskning til dels underbygger.

Både faglitteratur, funn fra en rekke undersøkelser og informasjon fra intervjuundersøkelsen støtter at flere særegne somatiske og psykososiale forhold har betydning for utvikling av psykologiske vansker hos mennesker med epilepsi.

Behov for hjelp på mange livsområder: Mangesidige vansker og interaksjon mellom problemer

Intervjuundersøkelsen gir spesielt informasjon om at mennesker med epilepsi kan ha sammensatte problemer, der anfall virker inn på mental helse, og omvendt, at mental helse, sosial situasjon og familieforhold kan ha innvirkning på anfallssituasjonen. Funnene støtter slik en antagelse om at psykisk helse kan ha en mer omfattende betydning hos mennesker med epilepsi.

Intervjuundersøkelsen gir også informasjon om at anfall kan ha ulike innvirkninger på mental helse. Psykologene beskriver blant annet at frykt for anfall kan utvikle seg til angst, og slik bidra til sosial isolering, noe som igjen kan bidra til depresjon.

Endring i anfallssituasjonen kan også medføre en endring i livsutfoldelse og slik innebære opplevelse av tap og nederlag.

Intervjuundersøkelsen gir også informasjon om at flere klienter med epilepsi kan frykte psykotiske eller emosjonelle opplevelser skapt av epileptisk aktivitet under anfall. Enkelte beskriver at klienter også kan ha behov for informasjon om psykiske symptomer som oppstår under anfall, på grunn av misforståelser. Nevrobiologiske følger av epilepsi, som epileptisk aktivitet som frembringer psykiske symptomer, kan lede til bekymring og engstelse. Dette synliggjør at frykt for anfall omfatter både frykt for skade og frykt for sosial nedverdiggelse, samt frykt for selve den erfaring anfallene kan medføre.

Psykologenes kliniske erfaring synliggjør dessuten at kognitiv svikt også kan medføre spesifikke sosiale problemer i forhold til samhandling og problemer i forhold til at klienter skjuler sine vansker. Flere kan også ha emosjonelle reaksjoner i forhold til tap av kognitive funksjoner, samt problemer i forhold til selvbylde og selvaktelse på grunn av slike vansker. Funnene gir støtte til forskning som viser at særegne vansker kan oppstå ved kognitiv svikt og hodeskade. Den kognitive svikten kan på en rekke måter medføre sosiale og emosjonelle vansker som kan påvirke psykisk helse. Intervjuundersøkelsen støtter en antagelse om at kognitiv svikt har betydning for psykisk helse hos personer med epilepsi, i samsvar med funn fra forskning, og synliggjør at en slik svikt kan virke inn på psykisk helse ved å påvirke selvaktelse.

Intervjuundersøkelsen synliggjør at klienter med epilepsi kan ha en rekke behov for hjelp, gjennom at epilepsi kan påvirke en rekke ulike livsområder. Mange kan ha en nedsatt funksjon og livskvalitet på grunn av kognitiv svikt og hyppighet av anfall. Flere har blant annet nedsatte muligheter til å delta i arbeidslivet. Behov for hjelp kan berøre bedring av sosial situasjon, hjelp til tilrettelegging av arbeidssituasjon, utvikling av strategier for å kompensere for kognitiv svikt og bedring av familiedynamikk. Behandlingen fremstår i tråd med klienters hjelpebehov som en sammensatt prosess, rettet mot både å bedre psykologiske problemer knyttet til

epilepsi, bedring av anfallssituasjonen og bedring av funksjon på flere ulike livsområder. Flere ulike innfallsvinkler anvendes. Å redusere anfallshyppighet kan skje gjennom å utvikle andre mestringsstrategier eller gjennom bedring av sosial situasjon. Endring av sykdomsforståelse og selvforståelse kan bedre psykologisk fungering. Bedring på det ene området kan ha gunstig innvirkning på det andre. Flere beskriver at livskvalitet kan bedres gjennom behandling. Intervjuundersøkelsen kan gi støtte til en antagelse om at hjelp i forhold til flere ulike livsområder er gunstig med tanke på å bedre trivsel, men også de psykiske vanskene hos klienter med epilepsi.

Resultater fra forskningslitteratur og informasjon fra intervjuene støtter sett i sammenheng en antagelse om at somatiske forhold, samt negative psykiske og sosiale forhold, virker sammen og har betydning for den mentale helse hos mennesker med epilepsi. Faglitteratur og intervjuene med fagfolkene peker mot at mennesker med epilepsi både har særegne og mer alminnelige vansker, som også forekommer hos friske og hos andre kronisk syke.

Psykologer kan møte uklare og varierte problemstillinger

Psykologene forholder seg til en rekke problemstillinger med tanke på å forstå de psykologiske vansker klienter med epilepsi kommer med, der ulike forhold kan ha betydning for den enkelte klient og den enkeltes symptombylde. Symptombylde kan slik framstå som mer uklart enn hos andre. Flere informanter beskriver at klientene med epilepsi også kan ha ikke-epileptiske psykogene anfall. Disse anfallene kan utgjøre tilleggsvansker som kan ha opphav i blant annet familiedynamikk. Slike anfall kan være av betydning for å forstå symptombylde. Videre peker flertallet av informantene på at psykiske symptomer ofte kan være epileptiske fenomener, eller et resultat av antiepileptisk medisin. Alle informanter beskriver dessuten at kognitiv svikt ofte er sentral i det symptombylde klienter har. Imidlertid er det i følge informantene ofte slik at kognitive problemer misforstås som psykiske vansker, både av hjelpeapparatet og av klienter selv. Også epileptiske fenomener kan misforstås som psykiske vansker.

Psykologenes formidling av sin erfaring utvider etter min mening samlet bildet fra forskningslitteraturen, gjennom å fremheve variasjonen i de problemer klienter med epilepsi kan ha. Funn fra forskningen fremhever også at psykiske problemer hos personer med epilepsi må forstås fra flere ulike synsvinkler og varierte årsaksforhold. Intervjuundersøkelsen synliggjør etter min mening mer tydelig hvordan dette kan arte seg på et individnivå, hos den enkelte. I intervjuundersøkelsen beskriver psykologene at psykiske vansker som depresjon hos en enkelt klient kan ha bakgrunn i ett enkelt epilepsispesifikt forhold, selv om flere typer av problemer og årsaker også kan være til stede samtidig hos enkeltklienter. Det vil si at en klient kan ha psykiske symptomer som er knyttet til nevrobiologiske forhold, som anfallsrelaterte faktorer, mens en annen kan ha liknende vansker som mer er knyttet til konsekvenser av kognitiv svikt for samhandling og selvforståelse, og hos andre igjen kan det mer være slik at frykt for anfall har sammenheng med sosial isolering og depresjon. Funnene kan peke mot at ulike enkeltfaktorer som forskningen beskriver at er virksomme på et gruppenivå ved visse psykiske vansker som depresjon, hos den enkelte kan være betydningsfulle i ulik grad.

Psykologenes uttalelser understreker også betydningen av kompetanse i forhold til nevropsykologi og epilepsi med tanke på arbeid med denne gruppen klienter. Dessuten peker informasjonen fra psykologene mot at det kan være behov for økt kompetanse i lokale hjelpeapparat og i sentre for psykisk helsevern om hodeskader og kognitiv svikt, inkludert psykiske endringer forbundet med slike skader. Det kan også være at undersøkelser blant personer med epilepsi som omhandler mental helse i økt grad bør inkludere nevropsykologiske tester eller utredninger, for om mulig å belyse forholdet kognitiv svikt kan ha til mental helse hos mennesker med epilepsi. Informasjonen fra psykologene peker mot at enkelte undersøkelser av mental helse blant mennesker med epilepsi kan inneholde overestimer av forekomst av psykiske helseproblemer, spesielt på grunn av overlappende symptombilder i forhold til kognitiv svikt.

Særskilte behov ved forverring av epilepsi

Flere informanter peker på at personer som opplever forverring av epilepsi eller får epilepsi i voksen alder har særlige behov for psykologisk hjelp og støtte, der flere kan utvikle depresjon, eller kan ha behov for bearbeiding av sorgreaksjoner. Flere kan ha behov for hjelp til å utvikle nye mestringsstrategier for å takle psykisk smerte og usikkerhet, selv om dette også kan gjelde for klienter som har fått epilepsi tidlig i livet. Flere fremhever betydningen av klienters utviklingshistorie, der samspill i familien har påvirket deres måte å mestre sykdommen på og deres selvforståelse. Dette illustrerer etter min mening betydningen av tidlig rådgivning til familier omkring grensesetting, overbeskyttelse, familiedynamikk, oppdragelse og mestringsstrategier i forhold til epilepsi. Det gis i dag ikke rutinemessig tilbud om slik veiledning til alle familier som har et barn med epilepsi uten andre komplikasjoner. Foreldres sorgreaksjoner blir fremhevet som et område som er viktig å komme i møte, spesielt når barnet er multifunksjonshemmet.

Mål, fokus og effekt: en biopsykososial forståelse av behandling og problemer

Det er flere av informantene som vektlegger at klientene trenger hjelp med sin helhetlige livssituasjon, uavhengig av spesifikke psykiske vansker. Arbeidet ser som nevnt ut til å fokusere på den enkeltes behov på flere ulike livsområder. Psykologene beskriver altså en tilnærming der det ikke bare er psykologiske vansker som kartlegges og fokuseres på i arbeidet, men også klienters sykdomsforståelse, helsestatus og mestring av sykdom. Å bedre funksjon og trivsel, samt å endre selvforståelse, er mål i behandlingen. Flere peker på at fokuset på slike forhold gjør at arbeidet ikke kan kalles terapi i tradisjonell forstand, men dreier seg om rådgivning, eller befinner seg i et grenseland mellom terapi og konsultasjon.

Flere understreker imidlertid at denne kontakten kan ha terapeutiske effekter. Til dels skyldes nok dette, slik både informanter formidler det og slik analysen viser, at psykisk smerte kan ha sammenheng med den usikkerhet som kan oppstå ved å leve med epilepsi, vanskeligheter i forhold til å forstå symptomer og en dertil tilhørende problematisk selvforståelse og samhandling med andre, samt vansker med å integrere

sykdommen i forhold til et selvbilde der man ser seg selv som også frisk og normal. I det slike forhold blir bedret, kan for enkelte også psykisk smerte og angst reduseres. Dette ser altså ut til å være sentrale endringsprosesser med tanke på å bedre psykisk helse hos personer med epilepsi.

Funnene som viser at varierte forhold ved personers liv fokuseres på i behandlingen, er, slik jeg ser det, i samsvar med en biopsykososial forståelse av psykologisk behandling og psykoterapi i konteksten av kronisk sykdom (Sperry, 2006). En biopsykososial modell for psykoterapi og annen psykologisk behandling i forhold til kronisk syke vektlegger nettopp et holistisk perspektiv der biologiske, psykologiske og sosiale krefter påvirker helse, sykdom og trivsel. Problemene psykologene formidler at klientene med epilepsi har kan forstås på en slik måte. Sperry (2006) beskriver at i psykologisk behandling med kronisk syke, som i det han kaller helsefokusert psykoterapi, er det viktig å kartlegge hvordan sykdommen påvirker personen, samt hvordan familiedynamikk og personlighet påvirker sykdom. Den behandlingen intervjuundersøkelsen viser at psykologer gir, er i overensstemmelse med en slik forståelse. Effektene av behandlingen viser også at klientene gjennomgår endringer på flere livsområder, der funksjon mer generelt kan bli bedret, både sosialt, psykologisk, yrkesmessig og i forhold til anfallssituasjonen. Behandlingen som beskrives av informantene tilsvarer altså en biopsykososial tilnærming.

Den samlede analysen viser imidlertid at det er ved hjelp av handlingsstrategier som er tydelig fundert i psykologisk kunnskap og psykologisk terapiteori at slike endringer finner sted. Det vil si at de ikke fremstår som vesensforskjellige fra tradisjonelle terapeutiske væremåter, selv om enkelte tilpasninger til arbeid med klienter med epilepsi gjør at til dels bestemte handlingsstrategier og tilnæringsmåter tas i bruk, samt kan ha et visst særpreg og til dels en annen betydning. Resultatene viser at strategier som bidrar til alliansedannelse, normalisering, nytt handlingsrom og en ny selvforståelse er spesielt betydningsfulle i behandlingen.

Betydningsfulle forhold i behandlingen: edukative tiltak og psykologens kunnskap om epilepsi

Økt kunnskap om sitt spesifikke problem

Slik gjennomgangen av forskning som omhandler psykologisk behandling av epilepsi viste tidligere, er det en del usikkerhet omkring hva edukative tiltak kan bidra til i forhold til klienter med epilepsi. En rekke studier som er rapportert fant effekt av edukative tiltak i forhold til økt kunnskap om epilepsi og anfallsreduksjon, samt at enkelte studier fant en effekt i forhold til reduksjon av angst og depresjon.

De edukative tiltakene informantene beskriver i denne undersøkelsen er spesielt tilpasset til den enkeltes problem i forhold til epilepsi. Basert på sin kunnskap om epilepsi og erfaring med varierte problemer hos klientene, har psykologene forutsetninger for å forstå mange ulike typer av problemer klientene kan ha. Flere informanter beskriver at klienter, i samsvar med forskningen over, får økt kunnskap om epilepsi og om forhold som ofte berøres av epilepsi, som psykologiske og kognitive forhold, samt kunnskap om og forståelse av egne spesifikke problemer i forhold til epilepsi. For eksempel formidler enkelte informanter at klientene kan trenge informasjon om hva psykiske symptomer under anfall skyldes, symptomer som vanligvis behandles ved hjelp av antiepileptisk medisin og andre nevroleptika. En slik kunnskap kan gi dem verdifulle psykologiske strategier til å håndtere slike erfaringer. Sykdomsforståelse endres, ofte i retning av en forståelse som er mer i samsvar med psykologens kunnskap om epilepsi.

Møtet med en som kan noe mer: Tillit, deling av sykdomserfaringen og en ny emosjonell erfaring

Psykologenes erfaring belyser imidlertid etter min mening mer nyansert enn forskningen referert over hvilke prosesser og endringer edukative tiltak kan bidra til hos klientene og i behandlingen. Flere informanter formidler at for flere av klientene kan dette være første gang de møter et menneske som kan forstå noe mer enn de selv omkring forhold som har stor betydning i deres liv. Slike tiltak har en effekt i forhold til økt selvforståelse sett i forhold til den enkeltes spesifikke problem, men ser imidlertid også ut til å bidra til andre viktige prosesser i samhandlingen.

Informantene beskriver at edukative tiltak og det at psykologen har kjennskap til epilepsi letter alliansedannelsen med klientene. Det har en betydning for tillit og trygghet i den terapeutiske alliansen. Mennesker med epilepsi kan ha erfaringer med at mange har fordommer eller ikke vet mye om epilepsi. Kanskje må betydningen av slike tiltak for alliansedannelsen ses i lys av dette. Gjennom disse handlingsstrategiene og psykologens empatiske holdning formidler informantene imidlertid også at klienter opplever å dele sin konkrete og særegne sykdomserfaring. Flere forfattere har pekt på at å leve med en kronisk sykdom ofte kan medføre opplevelse av en eksistensiell ensomhet, der omgivelsene ikke kan dele eller forstå den situasjonen man er i rent menneskelig (Toombs, 1993). En slik deling av sykdomserfaringen, med en som kan noe mer, kan bidra til at opplevelsen av å være alene med sin sykdom blir dempet, noe som i seg selv kan gi styrke og dempe psykisk smerte.

Det er imidlertid flere måter slike tiltak ser ut til å bidra til å lette psykisk smerte hos klientene med epilepsi. Delingen av sykdomserfaringen skjer, slik jeg har forstått informantene i dette utvalget, mer spesifikt på en slik måte at møtet blir en ny emosjonell erfaring for klientene. Dette vil si at klienter møter en for dem ofte ny forståelse av at de strategier de tidligere har brukt og reaksjoner de har hatt i forhold til å leve med epilepsi, har vært viktige og forståelige forsøk på å mestre det å leve med en vanskelig og ofte fryktpreget situasjon. Det skjer en normalisering av følelser og reaksjoner, og klienter kan få en mer medfølelse og mindre selvkritisk måte å se seg selv på. Dette skjer også gjennom en gjenkjennelse med andre som har epilepsi gjennom at psykologen formidler andres erfaringer. Ikke minst beskriver informanter at dette kan lette en aksept av sykdommen, ved at klienter erfarer at det er mulig å ha et godt liv på tross av epilepsi.

De edukative tiltakene og psykologenes kjennskap til epilepsi kan ses samlet på en slik måte at de har en betydning i forhold til at de bidrar til flere aspekter som forskning vektlegger har betydning i forhold til å skape en god arbeidsallianse med klienter i terapi (Orlinsky, Rønnestad & Willutzki, 2004). For det første ser det ut til

at edukative tiltak bidrar til å opprette et emosjonelt bånd til psykologen, der det at psykologen kjenner til epilepsi og de forhold som har betydning i klienters liv ser ut til å bidra til trygghet og tillit. Dernest kan psykologens kunnskaper og formidling av disse sikre samarbeid om felles mål. Dette ser ut til å skje ved at klienters sykdomsforståelse ser ut til å komme mer på linje med psykologens. Foruten at endring i sykdomsforståelsen ser ut til å bidra til at klienter endrer sin forståelse av hvilken betydning epilepsi har i livet og letter aksept og normaliserer reaksjoner, forteller informantene om at dette kan bidra til endring av klienters måte å forholde seg til sin epilepsi, det vil si letter klienters samarbeid om mål i arbeidet.

Når kognitiv svikt skaper utfordringer i terapi

Flere informanter peker på at kognitiv svikt kan bidra til at klienters symptombilde misforstås. Informantene beskriver at premissene for behandling da kan bli feilaktige og intervensjoner kan bli uhensiktsmessige. Selv svikt som ikke har stort omfang kan ha betydning for funksjon og også for arbeid i psykologisk behandling, slik informantene beskriver det. Informantene beskriver flere handlingsstrategier som kan bidra til å lette samhandlingen i forhold til klienter med kognitiv svikt, som å gi holdepunkter for hva man skal snakke om, oppsummeringer av tidligere samtaler og temaer og bruk av mer konkrete metoder. Slike strategier er i samsvar med funn fra forskning som har undersøkt hvordan behandlere arbeider med å skape en god arbeidsallianse i forhold til klinisk arbeid med personer med hodeskade. I en undersøkelse fant man at behandlere ofte tar i bruk mer konkrete hjelpemidler, som visuelle hjelpemidler eller skrevne sammendrag, for å bistå personer med hukommelsesvansker eller andre gjenhentingvansker i forhold til å bevare kontinuitet mellom timene (Judd & Wilson, 2005). Dette ble spesielt gjort med tanke på å skape et godt samarbeid. Ledd i arbeid med å skape en god allianse var å ta i bruk atferdseksperimenter for å demonstrere vansker, samt lette innsikt i svikt. Man fant også at behandlere identifiserte kortsiktige målsetninger og at dette lettet arbeidsalliansen, ettersom dette bidro til at selvrefleksjon kan foregå på en gradvis måte. Man kan altså tenke seg at for sterk og for tidlig konfrontasjon i forhold til at klienter har en kognitiv svikt kan skape brudd i alliansen. Dette bekreftes av funnene

fra intervjuundersøkelsen. Flere informanter påpeker at de unngår alliansebrudd i forhold til konfrontasjon av kognitive vansker, ved hjelp av å nyansere vansker, vektlegge områder som fungerer godt, samtidig som de forsøker å inngi håp og finne andre muligheter. I intervjuundersøkelsen ble det også nevnt at testsituasjoner i seg selv kan lette alliansedannelsen, samt bidra til innsikt. I lys av forskningen referert over kan man tenke seg at testsituasjoner kan fungere som atferdseksperimenter, der psykolog og klient får felles erfaringer i forhold til hva som er vansker.

Informantene beskriver oppsummert at de anvender en rekke strategier som ser ut til å lette arbeidsalliansen med klienter med kognitiv svikt, både i forhold til å opprettholde et emosjonelt bånd, samt å oppnå innsikt, noe som ser ut til å sikre samarbeid om målene i behandlingen og endring av strategier klienter bruker. Samlet peker funnene mot at innsikt i vansker i forhold til kognitiv funksjon er mulig og kan bidra til bedring av funksjon, nye strategier i forhold til å håndtere kognitiv svikt, samt i enkelte tilfeller reduksjon av psykiske vansker hos mennesker med epilepsi.

Informantenes erfaringer med at det kan være vanskelig å henvise til psykologisk behandling i det psykiske helsevern kan ses i lys av resultatene over. Man kan lure på om en slik ”motstand” til dels kan være berettiget. Betydningen av epilepsispesifikk og nevropsykologisk kunnskap for en rekke forhold i behandlingen kan tilsi at det vil være gunstig dersom klienter mottar psykologisk behandling av behandlere som besitter slik kompetanse. I alle fall peker resultatene mot at det kan være at et økt samarbeid mellom instanser er viktig og at behandlere bør formidle overfor klienter med epilepsi at de har vilje til å tilegne seg kunnskap om hvordan det kan være å ha epilepsi. At flere beskriver at det kan være at en del klienter har kognitiv svikt som misforstås kan tyde på at flere har kognitiv svikt som ikke oppdages. Det kan dermed være at flere mennesker med epilepsi har behov for psykologisk støtte, rådgivning og utredning i forbindelse med kognitiv svikt enn det man i dag har oversikt over i Norge.

Handlingsstrategier som kan bidra til nytt handlingsrom og en integrering av sykdom i selvforståelsen er vesentlige

Psykologene beskriver varierte tilnærminger til å skape det jeg har forstått som en mer integrert selvforståelse, der sykdommens begrensninger blir erkjent, men der det er vekt på å skape en selvforståelse også som frisk. Flere beskriver at klientene følges gjennom endringer som kan skape en opplevelse av god livskvalitet på tross av epilepsi, og der klienten opplever at aspekter ved måten å se på seg selv på kan defineres som frisk. Dette er også i samsvar med rapporter fra studier av andre psykologiske behandlinger med mennesker med kroniske sykdommer, der arbeid med å endre klienters sykdomsmotiver til ikke-sykdomsmotiver bidro til bedret psykisk helse (Navon, 2005).

Selv om bruken av edukative tiltak, arbeidet med innsikt i kognitiv svikt og arbeid med å finne strategier for å håndtere kognitiv svikt også inneholder elementer som kan bidra til slike endringer, beskriver flertallet av psykologene at de tar i bruk en rekke ulike andre handlingsstrategier i forhold til å oppnå slike endringer. Flere beskriver at det ofte er nødvendig å kombinere ulike metoder og tilnærminger, tilpasset til den enkelte klients problemer. Spesielt fremstår imidlertid arbeid med forståelse av epilepsiens betydning og vektlegging av mestring og ressurser som tilnærminger som flere informanter beskriver som vesentlige for å oppnå økt livskvalitet og en annen selvforståelse.

Generelt framstår psykologens rolle i disse samhandlingssekvensene som en som går ved siden av klienten og utforsker og reflekterer over ulike muligheter til å ta i bruk andre handlingsstrategier for å øke klienters handlingsrom. Denne tilnærmingen kombineres av flere med at de er noe mer aktive og kommer med flere forslag sett i forhold til andre klienter. Dette er tilnæringsmåter som kan ligne en klientsentret tilnærming til terapi (Elliott, Greenberg, Lietaer, 2004). Denne tilnærmingen synliggjør etter min mening at psykologene vektlegger en hensynstagen til det eksistensielle aspektet ved å leve med epilepsi, der hver enkelt vil fortolke betydningen sykdommen har ut i fra egne verdier og livsanskuelser, og der arbeidet

med å finne en ny selvforståelse og en måte å leve godt med epilepsi må foregå i samsvar med personlige livsmål.

Kognitive metoder: Arbeid med antagelser om epilepsiens betydning

Flere informanter beskriver bruk av kognitive metoder og kognitiv atferdsterapi i forhold til å bedre klientenes selvbylde og sykdomsforståelse. Disse fremstår imidlertid som noe tilpasset til behandling av klienter med epilepsi i forhold til at man fokuserer på selvforståelser som har sin bakgrunn i å leve med epilepsi. Arbeidet dreier seg slik om på hvilken måte klienter forstår at sykdommen påvirker den man er. Det er antagelser om sykdommen og sykdommens betydning for selvforståelse som slik blir fokus. Arbeidet retter seg til dels altså mot et annet tema sett i forhold til ved bruk av kognitiv atferdsterapi blant klienter uten sykdom.

Enkelte har påpekt at et særtrekk ved bruk av kognitiv atferdsterapi i psykologisk behandling av personer med kroniske sykdommer er at i konvensjonell kognitiv atferdsterapi vil man forsøke å kartlegge negative tanker og kjerneantagelser, mens man imidlertid i behandling av kronisk syke spesielt forsøker å kartlegge klientens forståelse av sykdommen (White, 2001, referert i Sperry, 2006). Det kan være at å tilpasse kognitiv atferdsterapi på en slik måte at arbeidet dreier seg om å endre antagelser om epilepsi kan være et aspekt som er nødvendig i forhold til å oppnå endringer. Resultatene fra intervjuundersøkelsen er i samsvar med en slik tenkning. Funn fra flere studier har pekt mot at dette er forhold som kan ha betydning for utfallet i psykologisk behandling av mennesker med kronisk sykdom mer generelt (Sperry, 2006).

Dette aspektet kan etter min mening kaste lys over de motstridende resultatene som har blitt rapportert fra studier som har undersøkt effekten av kognitiv atferdsterapi i psykologisk behandling av epilepsi, nevnt tidligere (Ramaratnam et al., 2005). Selv om det er usikkert hvorvidt slike tilpasninger av metoden har blitt gjort i behandlingsstudiene, ettersom det foreligger så vidt lite informasjon om intervensjoner i behandlingene, peker funnene i intervjuundersøkelsen mot at en slik anvendelse av kognitiv atferdsterapi kan ha betydning for utfallet.

I forhold til frykt for anfall beskriver enkelte at bruk av gradert eksponering til fryktede situasjoner kan ha effekt i forhold til å redusere angst, samt redusere sosial isolasjon. Dette står i samsvar med andre studier som har rapportert om effekt av bruk av slike metoder i forhold til behandling av fobi for anfall (Newsom-Davis et al., 1998). Enkelte av informantene i intervjuundersøkelsen beskriver også at en slik tilnærming kan redusere anfallshyppigheten, mest sannsynlig gjennom å redusere stress og angst, det vil si at behandlingen kan ha mer komplekse innvirkninger enn ved behandling av andre fobier.

Fokus på mestring må tilpasses den enkeltes utviklingshistorie

Flertallet av informantene betoner at fokuset på at klientene kan og har ressurser er noe av det mest betydningsfulle i arbeidet og bidrar til å bedre klienters handlingsrom og generelle fungering, samt til bedre selvtillit hos klientene. Enkelte pekte imidlertid på at hindringer i forhold til slike tilnærminger til samhandlingen med klienter kan oppstå, spesielt dersom sykerollen gir tilsynelatende fordeler. Flere har rapportert fra studier der de samme former for hindringer oppsto i psykologisk behandling av klienter med epilepsi (Newsom-Davis et al., 1998).

Disse funnene peker etter min mening mot betydningen av å ta høyde for at klienter preges av individuelle mønstre i forhold til å leve med epilepsi i arbeidet. Den enkeltes livshistorie kan påvirkes av å leve med epilepsi, og dette kan virke inn på den betydning epilepsi får for den enkelte. Ulike tidlige måter å håndtere kronisk sykdom på kan altså gjøre seg gjeldende i behandlingen. Man kan forstå slike forhold i lys av utviklingspsykologisk kunnskap, der sykdomsatferd har bidratt til tilknytning til viktige andre (Sperry, 2006) og der måten å mestre sykdommen på i den opprinnelige familien har konsekvenser i forhold til senere mestring av epilepsi. Dessuten peker flere informanter på betydningen av å møte klienters sorgreaksjoner før man kan vektlegge nyorientering. En ensidig vektlegging av ressurser uten først å ha sikret at klienters opplevelse av å leve med kronisk sykdom har blitt forstått og bearbeidet ser ikke ut til å ha effekt.

Psykologisk behandling kan lette psykologiske vansker knyttet til epilepsi

Flere informanter betoner at somatiske forhold er viktige i forhold til hvor langt de synes at de kommer med behandlingen. Klienter med epilepsi som er preget av komplekse, alvorlige sykdomsbilder, kanskje med alvorlig kognitiv svikt, og med start av sykdommen tidligere i livet, har vanskeligere for å oppnå endring i forhold i psykologisk behandling. Enkelte beskriver også at ressurser og familiers støtte bidrar til behandlingsutfall. Dette er imidlertid prognoser som er forventet i en psykologisk behandling med kronisk syke (Sperry, 2006). I slike behandlinger vil klienter sjeldnere enn ellers kunne oppleve endring gjennom behandling. Funnene er også i samsvar med antagelser i oversiktsartikler som omhandler psykologisk behandling av epilepsi, der det har blitt foreslått av klienter med et mer alvorlig sykdomsbilde har minst effekt av psykologisk behandling (Ramaratnam et al., 2005).

Psykologenes erfaring er imidlertid at behandlingen kan ha effekt i forhold til enkelte klienter med epilepsi, med tanke på bedring av psykologiske vansker som kan være knyttet til sykdommen. Psykologene beskriver enkelte særegne handlingsstrategier som er tilpasset i forhold til klientgruppens vansker knyttet til å leve med en kronisk sykdom, samt særegne forhold knyttet til epilepsi, som bruk av edukative tiltak og tilpasninger i forhold til arbeid med sykdomsforståelse og sykdommens innvirkning i livet. Intervjuundersøkelsen viser imidlertid at klienter med epilepsi kan hjelpes til selvrefleksjon, utvikling og selvoverskridelse, på lik linje med mennesker uten kronisk sykdom i psykologisk behandling. Resultatene peker spesielt mot betydningen og effekten av edukative tiltak, kunnskap om kognitiv svikt, vektlegging av mestring og ressurser, samt arbeid med håndtering av følelser og tanker knyttet til epilepsi i behandlingen. Psykologenes erfaring peker mot at disse handlingsstrategiene kan bidra i forhold til alliansedannelse, bedring i en helhetlig livssituasjon, normalisering av følelser knyttet til epilepsi, endret sykdomsforståelse, økt aksept av sykdom, samt en mer differensiert selvforståelse. Bedret anfallssituasjon, samt reduksjon av psykiske symptomer som angst og depresjon er enkelte ganger også et utfall av behandlingen. Undersøkelsen peker også mot at det

kan være at flere personer med epilepsi har behov for rådgivning og psykologisk støtte sett i forhold til hvor mange som mottar et slikt tilbud i dag.

Referanser

- Aldenkamp, A.P. & Hendriks, M. (2000). Managing cognitive and behavioral consequences of epilepsy. I G.A. Baker & A. Jacoby (eds.), *Quality of Life in Epilepsy. Beyond Seizure Counts in Assessment and Treatment* (s. 27- 40). Liverpool: Harwood Academic Publishers.
- Areán, P.A. & Chatav, Y. (2003). Mood disorders: Depressive disorders. I M. Hersen & S.M. Turner (eds.), *Adult Psychopathology and Diagnosis* (s. 286- 312). New Jersey: John Wiley & Sons.
- Baker, G.A., Jacoby, A. & Chadwick, D.W. (1996). The associations of psychopathology in epilepsy: a community study. *Epilepsy Research*, 25, 29-39.
- Briellman, R.S., Hopwood, M.J. & Jackson, G.D. (2007). Major depression in temporal lobe epilepsy with hippocampal sclerosis: Clinical and imaging correlates. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 78, 1226-1230.
- Brodie, M.J., Shorvon, S.D., Canger, R., Halasz, P., Johannessen, S., Thompson, P., Wieser, H.G. & Wolf, P. (1997). ILAE Commission Report: Commission on European affairs: Appropriate standards of epilepsy care across Europe. *Epilepsia*, 38, 1245-50.
- Coffey, C.E. (2007). Disturbances of mood, affect and emotion. I: C.E. Coffey, T.W. McAllister & J.M. Silver (eds.), *Guide to Neuropsychiatric Therapeutics* (s. 109-137). Philadelphia: Lippincott Williams & Williams.
- Collings, J.A. (1990). Psychosocial well-being and epilepsy: An empirical study. *Epilepsia*, 31, 418-426.
- Dahl, J.A., Melin, L. & Lund, L. (1987). Effects of a contingent relaxation treatment program on adults with refractory epileptic seizures. *Epilepsia*, 28, 125-132.
- Dalgard, O.S., Bjørk, S., Tambs, K. (1995). Social support, negative life events and mental health-a longitudinal study. *Br J Psychiatry*, 166, 29-35.
- Dalgard, O.S. & Tambs, K. (1997). Urban environment and mental health. A longitudinal study. *Br J Psychiatry*, 171, 530-536.
- Davis, G.R., Armstrong, H.E., Donovan, D.M. & Temkin, N.R. (1984). Cognitive-behavioral treatment of depressed affect among epileptics: Preliminary findings. *Journal of Clinical Psychology*, 40, 930-935.
- DeVellis, R.F. & DeVellis, B. (1986). An evolving psychosocial model of epilepsy. I S. Whitman & B.P. Hermann (eds.), *Psychopathology in epilepsy. Social Dimensions* (s.122-142). New York: Oxford University Press.
- Dodrill, C.B. & Batzel, L.W. (1986). Interictal behavioral features of patients with epilepsy. *Epilepsia*, 27, 64-76.

-
- Elliott, R., Slatick, E. & Urman, M. (2001). Qualitative change process research on psychotherapy: Alternative strategies. I J.Frommer & D.L. Rennie (eds.), *Qualitative Psychotherapy Research* (s. 69-111). Berlin: Pabst Science Publishers.
- Elliott, R., Greenberg, L.S. & Lietaer, G. (2004). Research on experiential psychotherapies. I M.J. Lambert (ed.), *Bergin and Garfield's Handbook of Psychotherapy and Behavior Change* (s. 493- 539). New York: John Wiley & Sons.
- Ettinger, A., Reed, M. & Cramer, J. (2004). Depression and comorbidity in community-based patients with epilepsy and asthma. *Neurology*, *63*, 1008-1014.
- Fasting, A.F. (1998). *Kartlegging av funksjonshemmedes behov for psykologisk og psykiatrisk hjelp. Et forprosjekt*. Oslo.
- Fiordelli, E., Beghi, E., Bogliun, G. & Crespi, V. (1993). Epilepsy and psychiatric disturbance. A cross-sectional study. *British Journal of Psychiatry*, *163*, 446-450.
- Fisher, R.S., van Emde Boas, W., Blume, W., Elger, C., Genton, P., Lee, P. & Engel, Jr.J. (2005). Epileptic seizures and epilepsy: Definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*, *46*, 470-472.
- Fjerstad, E. (2005). Mestring av kronisk sykdom - å vokse opp med barneleddgikt. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, *42*, 106-113.
- Forsgren, L. (1992). Prevalence of epilepsy in adults in Northern Sweden. *Epilepsia*, *33*, 450-458.
- Gaitatzis, A., Carroll, K., Majeed, A. & Sander, J.W. (2004). The epidemiology of the comorbidity of epilepsy in the general population. *Epilepsia*, *45*, 1613-1622.
- Giordani, B.J. (1996). Intellectual and cognitive disturbances in epileptic patients. I J.C. Sachellares & B. Stanley (eds.), *Psychological Disturbances in Epilepsy* (s. 45- 97). Boston: Butter-Worth Heinemann.
- Goldstein, G. (2003). Delirium, dementia, and amnesic and other cognitive disorders. I M. Hersen & S.M. Turner (eds.), *Adult Psychopathology and Diagnosis* (s. 153-192). New Jersey: John Wiley & Sons.
- Gram, M. & Dam, L. (1993). *Tæt på epilepsi*. København: Munksgaard.
- Gramstad, A., Iversen, E. & Engelsen, B.A. (2001). The impact of affectivity dispositions, self-efficacy and locus of control on psychosocial adjustment in patients with epilepsy. *Epilepsy Research*, *46*, 53-61.
- Haavind, H. (2000). *Kjønn og fortolkende metode. Metodiske muligheter i kvalitativ forskning*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Hammer, T. (1993). Unemployment and mental health among young people. A longitudinal study. *Journal of Adolescence*, *16*, 407-410.

-
- Hannay, H.J., Howieson, D.B., Loring, D.W., Fischer, J.S. & Lezak, M.D. (2004). Neuropathology for neuropsychologists. I: M.D. Lezak, D.B. Howieson & D.W. Loring (eds.), *Neuropsychological Assessment* (s. 157-285). Oxford: Oxford University Press.
- Harden, C.L., Maroof, D.A., Nikolov, B., Fowler, K., Sperling, M., Liporace, J. et al. (2007). The effect of seizure severity on quality of life in epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, *11*, 208-211.
- Helgeson, D.C., Mittan, R., Tan, S.Y., Chayasirisobhon, S. (1990). Sepulveda epilepsy education: The efficacy of a psychoeducational treatment program in treating medical and psychosocial aspects of epilepsy. *Epilepsia*, *31*, 75-82.
- Hendriks, M.P.H., Aldenkamp, A.P., Alpherts, W.C.J., Ellis, J., Vermeulen, J. & van der Vlugt, H. (2004). Relationships between epilepsy-related factors and memory impairment. *Acta Neurologica Scandinavica*, *110*, 291-300.
- Hermann, B.P. & Whitman, S. (1986). Psychopathology in epilepsy: A multi-etiological model. I S. Whitman & B.P. Hermann (eds.), *Psychopathology in epilepsy. Social Dimensions* (s. 20-37). New York: Oxford University Press.
- Hermann, B.P. & Whitman, S. (1991). Neurobiological, psychosocial, and pharmacological factors underlying interictal psychopathology in epilepsy. I D. Smith, D. Treiman & M. Trimble (eds), *Advances in Neurology*, *55*, (439-452). New York: Raven Press.
- Hermann, B.P., Trenerry, M.R., Colligan R.C. (1996a). Learned helplessness, attributional style, and depression in epilepsy. *Epilepsia*, *37*, 680-686.
- Hermann, B.P., Vickrey, B., Hays, R.D., Cramer, J., Devinsky, O., Meador, K. et al. (1996b). A comparison of health-related quality of life in patients with epilepsy, diabetes and multiple sclerosis. *Epilepsy Research*, *25*, 113-118.
- Hermann, B.P., Seidenberg, M. & Bell, B. (2000). Psychiatric comorbidity in chronic epilepsy: Identification, consequences, and treatment of major depression. *Epilepsia*, *41*, 31-41.
- Hermann, B.P., Seidenberg, M. & Bell, B. (2002). The neurodevelopmental impact of childhood onset temporal lobe epilepsy on brain structure and function and the risk of progressive cognitive effects. *Progress in Brain Research*, *135*, 429-438.
- Hessen, E. (2007). *Neuropsychological aspects of the common, seizure free epilepsy patient. Predictors of impairment and effects of major antiepileptic drugs.* Doktorgradsavhandling i psykologi. Oslo: Universitetet i Oslo.
- Hill, C.E., Thompson, B., J. & Williams, E.N. (1997). A guide to conducting consensual qualitative research. *The Counseling Psychologist*, *25*, 517-572.
- Hirsch, E., Scmitz, B. & Carreno, M. (2003). Epilepsy, antiepileptic drugs (AEDs) and cognition. *Acta Neurologica Scandinavica*, *180*, 23-32.

-
- Holmes, G.L. & Engel, J. (2001). Predicting medical intractability of epilepsy in children: How certain can we be? *Neurology*, *56*, 1430-1431.
- Howieson, D.B., Loring, D.W. & Hannay, H.J. (2004). Neurobehavioral variables and diagnostic issues. I M.D. Lezak, D.B.Howieson & D.W. Loring (eds), *Neuropsychological Assessment* (s. 286-336). Oxford: Oxford University Press.
- Ianke, P. & Eriksen, J. (2006). *Å leve med epilepsi*. (NOVA- rapport 11/06). Oslo: Norsk Institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Jalava, M. & Sillanpää, M. (1996). Concurrent illnesses in adults with childhood- onset epilepsy: A population- based 35-year follow up study. *Epilepsia*, *37*, 1155-1163.
- Jones, J.E., Hermann, B.P., Barry, J.J., Gilliam, F., Kanner, A.M. & Meador, K.J. (2005). Clinical assessment of Axis 1 psychiatric comorbidity in chronic epilepsy: A multicenter investigation. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, *17*, 172-179.
- Judd, D. & Wilson, S.L. (2005). Psychotherapy with brain injury survivors: An investigation of the challenges encountered by clinicians and their modification to therapeutic practice. *Brain Injury*, *19*, 437-449.
- Kanner, A.M. & Barry, J.J. (2001). Controversies in epilepsy and behavior. Is the psychopathology of epilepsy different from that of non-epileptic patients? *Epilepsy & Behavior*, *2*, 170-186.
- Kanner, A.M. (2003). Depression in epilepsy: Prevalence, clinical semiology, pathogenic mechanisms, and treatment. *Biol.Psychiatry*, *54*, 388-398.
- Kemp, S., Morley, S. & Anderson, E. (1999). Coping with epilepsy: Do illness representations play a role? *The British Journal of Clinical Psychology*, *38*, 43-58.
- Kessler, L.G., Burns, B.J., Shapiro, S., Tischler, G.L., George, L.K., Hough, R.L. et al. (1987). Psychiatric diagnosis of medical service users: Evidence from the Epidemiological Catchment Area Program. *AJPJ*, *77*, 18-24.
- Kringlen, E., Torgersen, S. & Cramer, V. (2001). A Norwegian psychiatric epidemiological study. *American Journal of Psychiatry*, *158*, 1091- 1098.
- Kvale, S. (1996). *Interviews. An Introduction to Qualitative Research Interviewing*. London: Sage Publications.
- Kwan, P. & Brodie, M.J. (2000). Early identification of refractory epilepsy. *The New England Journal of Medicine*, *342*, 314- 319.
- Kwan, P. & Sander, J.W. (2004). The natural history of epilepsy: an epidemiological view. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, *75*, 1376-1381.
- Lundgren, T., Dahl, J., Melin, L. & Kies, B. (2006). Evaluation of acceptance and commitment therapy for drug refractory epilepsy: A randomized controlled trial in South Africa- A pilot study. *Epilepsia*, *47*, 2173-2179.

- Malt, U.F., Retterstøl, N. & Dahl, A.A. (2003). *Lærebok i psykiatri*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Marcangelo, M.J. & Ovsiew, F. (2007). Psychiatric aspects of epilepsy. *Psychiatric Clinics of North America*, 30, 781-802.
- Matsuura, M., Adachi, N., Muramatsu, R., Kato, M., Onuma, T., Okubo, Y. et al. (2005). Intellectual disability and psychotic disorders of adult epilepsy. *Epilepsia*, 46, 11-14.
- May, T.W. & Pfäfflin, M. (2002). The efficacy of an educational treatment program for patients with epilepsy (MOSES): Results of a controlled, randomized study. *Epilepsia*, 43, 539- 549.
- May, T.W. & Pfäfflin, M. (2005). Psychoeducational programs for patients with epilepsy. *Disease Management & Health Outcomes*, 13, 185-199.
- Meador, K.J. (2002). Cognitive outcomes and predictive factors in epilepsy. *Neurology*, 58, 21-26.
- Mendez, M.F., Doss, R.C., Taylor, J.L. & Salguero, P. (1993). Depression in epilepsy: Relationship with seizures and anticonvulsant therapy. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 181, 444-447.
- Mintzer, S. & Lopez, F. (2002) Comorbidity of ictal fear and panic disorder. *Epilepsy & Behavior*, 3, 330-337.
- Mittan, R.J. (1986). Fear of seizures. I S. Whitman & B.P. Hermann (eds.), *Psychopathology in epilepsy. Social Dimensions* (s. 90-121). New York: Oxford University Press.
- Mørkeberg Nilsson, F., Vedel Kessing, L. & Bolwig, T.G. (2003). On the increased risk of developing late-onset epilepsy for patients with major affective disorder. *Journal of Affective Disorders*, 76, 39-48.
- Navon, S. (2005). Listening to illness/nonillness motifs: A case of fibromyalgia. *Families, Systems & Health*, 23, 358-361.
- Newsom-Davies, I., Goldstein, L.H. & Fitzpatric, D. (1998). Fear of seizures: an investigation and treatment. *Seizure*, 7, 101-106.
- Norsk Epilepsiforbund (2007). Medisinsk informasjon - hva er egentlig epilepsi. Hentet 17.12.2007 fra NEFS internettside <http://www.epilepsi.no/-/?/=2&//=16>.
- Olafsson, E. & Hauser, W.A. (1999). Prevalence of Epilepsy in Rural Island: A population-based study. *Epilepsia*, 40, 1529-1534.
- Olley, B.O., Osinowo, H.O. & Brieger, W.R. (2001). Psycho-educational therapy among Nigerian adult patients with epilepsy: a controlled outcome study. *Patient Education and Counselling*, 42, 25-33.

-
- Orlinsky, D.E., Rønnestad, M.H., Willutzki, U. (2004). Fifty years of psychotherapy process-outcome research: Continuity and change. I M.J. Lambert (ed.), *Bergin and Garfield's Handbook of Psychotherapy and Behavior Change* (s.307-389). New York: John Wiley & Sons.
- Paradiso, S., Hermann, B.P., Blumer, D., Davies, K. & Robinson, R.G. (2001). Impact of depressed mood on neuropsychological status in temporal lobe epilepsy. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, *70*, 180-185.
- Perrine, K. & Kiolbasa, T. (1999). Cognitive deficits in epilepsy and contribution to psychopathology. *Neurology*, *53*, 39-48.
- Ramaratnam, S., Baker, G.A. & Goldstein, L.H. (2005). Psychological treatments for epilepsy. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, *4*, 1-31.
- Reichelt, S. (1996). Kvalitativ forskning i psykoterapi. I: S. Reichelt & H. Haavind (red.), *Aktiv psykoterapi. Perspektiver på psykologisk forståelse og behandling* (s.379-403). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Robinson, R.G. & Fiedorowicz, J.G. (2007). Anxiety. I: C.E. Coffey, T.W. McAllister & J.M. Silver (eds.), *Guide to Neuropsychiatric Therapeutics* (s.138-169). Philadelphia: Lippincott Williams & Williams.
- Rousseau, A., Hermann, B. & Whitman, S. (1985). Effects of progressive relaxation of epilepsy: Analysis of a series of cases. *Psychological Reports*, *57*, 1203-1212.
- Silbermann, E.K., Sussmann, N., Skillings, G. & Callanan, M. (1994). Aura phenomena and psychopathology: a pilot investigation. *Epilepsia*, *35*, 778-784.
- Smith, D.B., Craft, B.R., Collins, J., Mattson, R.H., Cramer, J.A. & The VA Cooperative Study Group 118. (1986). Behavioral characteristics of epilepsy patients compared with normal controls. *Epilepsia*, *27*, 760-768.
- Sperry, L. (2006). *Psychological Treatment of Chronic Illness. The Biopsychosocial Approach*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Stavem, K., Loge, J.H. & Kaasa, S. (2000a). Health status of people with epilepsy compared with a general reference population. *Epilepsia*, *41*, 85-90.
- Stavem, K., Lossius, M.I., Kvien, T.K., Guldvog, B. (2000b). The health-related quality of life of patients with epilepsy compared with angina pectoris, rheumatoid arthritis, asthma and chronic obstructive pulmonary disease. *Quality of Life Research*, *9*, 865-871.
- Stefansson, S.B., Olafsson, E. & Hauser, W.A. (1998). Psychiatric morbidity in epilepsy: a case controlled study of adults receiving disability benefits. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, *64*, 238-241.
- Strine, T.W., Kobau, R., Chapman, D.P., Thurman, D.J. Price, P. & Balluz, L.S. (2005). Psychological distress, comorbidities, and health behaviors among U.S. adults with seizures: Results from the 2002 National Health Survey. *Epilepsia*, *46*, 1133-1139.

- Svendsen, T., Lossius, M. & Nakken, K.O. (2007). Age-specific prevalence of epilepsy in Oppland county, Norway. *Acta Neurologica Scandinavica*, *116*, 307-311.
- Swinkels, W.A.M., Kuyk, J., van Dyck, R. & Spinhoven, P. (2005). Psychiatric comorbidity in epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, *7*, 37-50.
- Tan, S.Y. & Bruni, J. (1986). Cognitive-behavior therapy with adult patients with epilepsy: A controlled outcome study. *Epilepsia*, *27*, 225- 233.
- Tellez-Zenteno, J.F., Patten, S.B., Jetté, N., Williams, J. & Wiebe, S. (2007). Psychiatric comorbidity in epilepsy: A population-based analysis. *Epilepsia*, *48*, 2336-2344.
- Thagaard, T. (2002). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thorsen, K. & Clausen, S.E. (2008). Funksjonshemming, ensomhet og depresjon: Hva betyr ensomhet for om personer med funksjonshemming opplever depresjon? *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, *45*, 19–27.
- Tomson, T., Beghi, E., Sundquist, A. & Johannessen, S.I. (2004). Medical risks in epilepsy: a review with focus on physical injuries, mortality, traffic accidents and their prevention. *Epilepsy Research*, *60*, 1-16.
- Toombs, S.K. (1993). *The Meaning of Illness. A Phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patient*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Trinka, E., Kienpointner, G., Unterberger, I., Luef, G., Bauer, G., Doering, L.B. et al. (2006). Psychiatric comorbidity in juvenile myoclonic epilepsy. *Epilepsia*, *47*, 2086-2091.
- Turner, R.J., Lloyd, D.A. & Taylor, J. (2006). Physical disability and mental health: An epidemiology of psychiatric and substance disorders. *Rehabilitation Psychology*, *51*, 214-223.
- Upton, D. & Thompson, P.J. (1992). Effectiveness of coping strategies employed by people with chronic epilepsy. *Journal of Epilepsy*, *5*, 119-127.
- Vicktoroff, J. (1994). DSM-III-R psychiatric diagnoses in candidates for epilepsy surgery: Lifetime surgery. *Neuropsychiatry, Neuropsychology and Behavioral Neurology*, *7*, 87-97.
- Zielinski, J.J. (1986). Selected psychiatric and psychosocial aspects of epilepsy as seen by an epidemiologist. I: S. Whitman & B.P. Hermann (eds.), *Psychopathology in Epilepsy. Social Dimensions* (38-65). New York: Oxford University Press.

Vedlegg 1: Intervjuguide

INTERVJUGUIDE

Informasjon om informanten

Hvor mange år har du arbeidet som psykolog?

Har du hatt klienter med epilepsi til psykologisk behandling?

Hvor mange med epilepsi har du hatt til psykologisk behandling?

Hvor lang varighet har behandlingsperspektivet?

Psykologiske problemer hos mennesker med epilepsi.

Hvilke psykologiske problemer har klienter med epilepsi?

Kan problemene være ulike sett ut fra varighet av sykdommen?

Hvilke problemer gir du hjelp i forhold til?

Henviser du klienter til annen instans for å få hjelp med psykologiske problemer?

Hvilken teoretisk forståelse bruker psykologen i behandlingen og hvilke fokus er det i behandlingen?

Hva slags teoretisk forståelse baserer du behandlingen på?

Kan du fortelle om hva som er fokus i den behandlingen du gir? (Gi gjerne eksempel.)

Blir det satt konkrete mål for behandlingen? (Gi gjerne eksempel.)

Kan du beskrive hvilke metoder du bruker i arbeidet?

Hvilke resultater gir behandlingen i forhold til å mestre psykologiske vansker forbundet med sykdommen? Kliniske erfaringer.

Hvilke erfaringer har du med psykologisk behandling av dine klienter? (Gi gjerne kort eksempel.)

Hva endrer seg eventuelt hos klienten?

Har du eksempler på vendepunkter i behandlingen eller spesielle episoder som var betydningsfulle?

Hva bidro vendepunktet eller hendelsen til synes du?

Kan du beskrive eventuelle utfordringer i behandlingen?

Har du noe annet du ønsker å ta opp som kan belyse behandling av psykologiske problemer hos mennesker med epilepsi?

Vedlegg 2: Informasjonsskriv

Marte Bjørn Olsen
Vardevn. 96, 3227 Sandefjord
Telefon: 408 81 380/334 68 543
E-post: marteo@student.sv.uio.no

Oslo, 12.12.07

VEDRØRENDE REKRUTTERING AV PSYKOLOGER SOM INFORMANTER TIL MITT HOVEDOPPGAVEPROSJEKT

Jeg viser tidligere møte der det ble gitt informasjon om mitt pågående hovedoppgaveprosjekt som jeg ønsker å rekruttere informanter til.

Formålet med hovedoppgaven er å fokusere på den psykososiale situasjonen og belyse særegne psykologiske vansker hos mennesker med epilepsi. I den forbindelse ønsker jeg å samle kunnskap gjennom en intervjuundersøkelse med psykologer som arbeider med mennesker med epilepsi.

Spesielle temaer som jeg ønsker å fokusere på i intervjuene med psykologene er: Hvilke psykologiske vansker mennesker med epilepsi presenterer, hva psykologene arbeider med (fokus og mål) og psykologenes kliniske erfaringer med psykologisk behandling av denne gruppen. Temaene er valgt ut fordi faglitteratur problematiserer tematikken og fordi jeg ønsker å samle praksisnær kunnskap om psykologiske problemer hos mennesker med epilepsi og psykologisk behandling av denne gruppen. Intervjuundersøkelsen utgjør den empiriske delen av hovedoppgaveprosjektet mitt, ved siden av en litteraturgjennomgang. Hovedveileder for prosjektet er Eva Axelsen (førsteamanuensis ved Psykologisk Institutt, Universitetet i Oslo) og biveileder er Aase Frostad Fasting (psykologspesialist og ansatt ved Huseby Kompetansesenter).

I prosjektet ønsker jeg å gjennomføre kvalitative intervjuer med fem-seks psykologer som arbeider med epilepsi. Intervjuene vil vare ca.1 time. Jeg ønsker at informantene trekker frem eksempler fra saker der de har hatt mennesker med epilepsi som klienter.

Det er ønskelig at informantene er ferdig utdannet psykologer og har en del erfaring med arbeid med mennesker med epilepsi. Det er opp til informantene å bestemme tid og sted for intervjuene. Jeg er fleksibel med hensyn til tid og sted. Intervjuene kan for eksempel foretas på hans/hennes kontor dagtid eller kveldstid. All informasjon vil bli anonymisert. Jeg ønsker å foreta intervjuene snarest mulig. Informantene har et døgnns betenkningstid før de svarer på om de vil delta i prosjektet.

Trenger du mer informasjon om prosjektet? Ta gjerne kontakt med undertegnede på overstående telefonnummer eller e-post.

Med vennlig hilsen

Marte Bjørn Olsen

Vedlegg 3: Samtykkeskjema

SAMTYKKEERKLÆRING

I min hovedoppgave er formålet å belyse psykologiske problemer hos mennesker med epilepsi. Jeg ønsker i den forbindelse å samle kunnskap om psykologers erfaringer i arbeidet med denne gruppen gjennom å intervju psykologer.

Hovedveileder for prosjektet er Eva Axelsen (førsteamanuensis ved Psykologisk Institutt, Universitetet i Oslo) og biveileder er Aase Frostad Fasting (psykologspesialist og ansatt ved Huseby Kompetansesenter).

Temaer som jeg ønsker å undersøke nærmere gjennom intervjuundersøkelsen med psykologene er: Hvilke psykologiske problemer mennesker med epilepsi presenterer, fokus, mål og temaer i terapi belyst ved psykologers klienterfaringer og eksempler fra praksis. Intervjuene med psykologene vil bli analysert kvalitativt og utgjør den empiriske delen av hovedoppgaveprosjektet, ved siden av en litteraturgjennomgang.

Intervjuene vil vare omtrent 1 time. Alle intervjuene blir tatt opp på bånd. Båndene vil bli forsvarlig nedlåst og intervjuene vil bli slettet i løpet av 2008. Ved presentasjon av resultatene vil navn og andre forhold som gjør personen gjenkjennelig være fjernet eller aidentifisert.

Jeg gjør oppmerksom på at informantene når som helst kan trekke seg fra prosjektet, både under og etter intervjuingen, uten begrunnelse. Materialet som tas opp på bånd, vil da bli slettet og vil ikke brukes i prosjektet.

Jeg har lest informasjonen overfor og samtykker i å være informant i prosjektet til Marte Bjørn Olsen.

Dato og underskrift:

Dersom du har noen spørsmål eller trenger å komme i kontakt med meg i forbindelse med prosjektet, ta kontakt med Marte Bjørn Olsen, tlf.: 408 81 380.

Vedlegg 4:**Liste over domener og kategorier**

Domener og kategorier**ERFARING SOM PSYKOLOG**

Informantene har arbeidet som psykologer fra 20- 36 år.

Gjennomsnittlig har informantene arbeidet som psykologer i 27 år.

INFORMANTENES ERFARING MED TYPE PSYKOLOGISK BEHANDLING AV KLIENTER MED EPILEPSI (flere har hatt flere typer)

Psykologisk rådgivning, i forhold til psykologiske problemstillinger knyttet til epilepsi (3)

Nevropsykologisk utredning med samtaler og rådgivning/behandling, også med tanke på psykologiske problemstillinger knyttet til epilepsi og kognitiv svikt (3)

Psykologisk behandling (3)

VARIGHET AV BEHANDLINGSPERSPEKTIVET (flere har hatt flere typer)

Fra en time til 20 timer pr. klient (4)

Variierende varighet, men kan være lengre psykologisk behandling opptil 1 år til flere år (2), med komplekse problemstillinger med organisk svikt der det er større problemer i forløpet varer behandling lengre (1), eller der det er lite utbytte kortere (1)

Gjentatt kontakt etter behandling er avsluttet (2), kan noen ganger være vanskelig på grunn av nye saker (1)

ANTALL VOKSNE KLIENTER MED EPILEPSI I BEHANDLING

Fra 15- 300 pasienter med epilepsi

TEORETISK GRUNNLAG SOM BEHANDLING BASERES PÅ

Eklektisk tilnærming (4, utelukkes ikke av andre kategorier). Spørsmålet mangler hos en informant.

Nevropsykologisk forståelse (4)

- med vekt på å finne et potensial for å kompensere for kognitiv svikt (3)

- med vekt på å vurdere intellektuelle forutsetninger hos pasienten for arbeidet (2)

Biopsykososial forståelse - vektlegger at man må ta med i betraktning pasientens helhetlige livssituasjon for å bedre psykologisk fungering og sykdomsstatus - omfatter å undersøke hva som utløser anfall, deriblant angst for anfall, mestringsstrategier og familiedynamikk (3)

Psykodynamisk tenkning og terapiteori (2)

Kommunikasjonsorientert tenkning (1)

Humanistisk psykologi (1)

Sosial læringsteori (1)

Kognitiv teori (1)

Kognitiv atferdsterapi (1)

Teori om lært hjelpeløshet og ytre kontroll knyttet til anfallenes upredikerbarhet og familiedynamikk (3)

Tenkning omkring betydningen av vektlegging av mestring og ressurser (4)

FOKUS PÅ SYKDOMSFORSTÅELSE KLIENTEN KOMMER MED

Klienter kan komme til behandlingen med:

- usikkerhet, tvil eller misforståelser omkring problemer knyttet til epilepsi eller til kognitiv svikt (5),

- ønske om å komme tilbake etter endret kognitiv funksjon (2)

Psykologene anvender edukative tiltak som omhandler:

Epilepsiens vesen (1)

Psykiske vansker og kognitiv svikt hos mennesker med epilepsi (2)

Lærer bort hva som kan ha sammenheng med anfall og påvirker anfall (3)

Forklarer for eksempel hva psykotiske opplevelser og symptomer under anfall handler om (1)

Rådgir om å komme ut av sosial isolasjon (1)

HELHETLIG VURDERING OG REFLEKSJON MED KLIENTEN OVER PROBLEMER OG LIVSSITUASJON

Finne ut hvilke problemer som den enkelte har i livet, kartlegge vansker helhetlig, også kognitive (4)

- Psykologen inntoner på pasientens opplevelse og hvordan de ser på seg selv og livet sitt, medfølelse holdning (3)

Det er vesentlig å mellom kognitiv svikt, hva som er del av anfall og hva som er psykisk lidelse, vesentlig med nevropsykologisk kompetanse (4) tverrfaglig samarbeid (1)

Lager konkrete målsetninger som å komme i jobb eller å finne ut hvordan kan få hjelp (2)

Mål om å dempe anfall (3)

PSYKOLOGISKE VANSKER HOS KLIENTENE

Angst og depresjon de vanligste problemstillinger hos klienter (5)

Flere kan ha flere typer problemer og problemstillinger kan være vage eller gå over i hverandre (2)

Enkelte har problemstillinger som ikke er knyttet til epilepsi (1)

Ikke alle har psykiatiske plager, men heller psykologiske og sosiale vansker i dagliglivet, bredt spekter i grader av psykiske vansker (3)

Kognitiv svikt kan misforstås i retning av psykiske lidelser (2)

Psykologiske problemer er større jo større anfallsproblemet er (2), spesielt mangel på kontroll og selvfølelse (1)

Mange opplever stigmatisering (3)

- Flere skjuler derfor epilepsien, men frykt for å bli oppdaget gjør at de kan bli vaksomme i sosiale sammenhenger (2)

Sosial forlegenhet ved å få anfall blant andre, medfører sosial isolasjon (3)

Frykt for at andre skal stappe ting i munnen deres under anfall (1)

Mange opplever angst for anfall og angst for tap av kontroll og dette kan føre til økt sosial isolasjon (3)

En del har problemer der psykologiske forhold påvirker anfallssituasjonen (3)

Enkelte kan ha en sekundær gevinst ved sykdommen og dette kan påvirke anfallsfrekvens (2)

En del har psykogene anfall (4), som symptom på at livssituasjonen representerer overbelastning av svakere intellektuelle forutsetninger (1), som resultat av avhengighet eller lært hjelpeløshet (1)

En del har angst og depresjon som del av anfall (4), psykotiske symptomer som del av anfall (2), annen kvalitet på depresjonen (2), enkelte frykter slik ictal angst (1)

Negativ selvoppfatning og opplevelse av annerledeshet (2), opplevelse av krenkelser kan noen ganger skyldes andre årsaker enn epilepsi (1)

Mange har kognitiv svikt (5)

Enkelte har ADHD (2)

Av og til har enkelte pasienter uvanlige personlighetstrekk som hypergrafi, klengethet og religiøsitet (1)

En del kan være preget av lært hjelpeløshet og lav mestringstro, ofte som resultat av overbeskyttelse av nære andre i oppvekst (3)

Problemer i forhold til arbeidslivet (2)

Opplevelser av nederlag, tilkortkommenhet og manglende selvstendighet på grunn av epilepsi og kognitiv svikt (4):

- Nederlag forbundet med utføring av fysiske aktiviteter på grunn av vansker med motorikk eller manglende kroppslig mestring og selvfølelse (1)
- Klarer ikke å gjennomføre arbeid, dagligdagse oppgaver, utdanning eller sosiale aktiviteter på grunn av kognitiv svikt (3)
- Depresjon som resultat av manglende mestring i sosiale sammenhenger på grunn av kognitiv svikt (1)

Relasjonelle vansker på grunn av kognitiv svikt (2):

- Andre misforstår intensjoner, tror de er dumme eller rare, andre blir irriterte, spesielt når skjuler svikten eller omgivelsene ikke forstår betydningen av hjerneskaden (2)
- Misforstår andres intensjoner på grunn av kognitiv svikt (1)
- Mister venner eller betydningsfulle nære andre på grunn av kognitiv svikt (1)

Dilemma mellom begrensninger i livsførsel for å oppnå anfallskontroll og å bevare trivsel og identitet (2), sorgreaksjoner på grunn av endring i funksjon på grunn av forverring av anfallssituasjonen (2)

Tap av kognitive funksjoner som fører til endret livssituasjon fører til tap i livskvalitet og et endret livsprosjekt/ endret identitet (2)

Å ARBEIDE MED KLIENTENS FORSTÅELSE AV SIN KOGNITIVE SVIKT

Arbeid med forståelse av problemer i dagliglivet som kan være knyttet til kognitiv svikt (2)

Arbeid med å øke forståelse av hva som skaper svikten, epilepsi eller annet (3)

- utfordringer:

Hjerneskaden hindrer innsikt (2)

Klienter sårbare for krenkelser i forhold til kognitiv svikt (1)

- Strategier:

Ikke ta fra folk håpet og være forsiktig og konfronterende i riktig miks (1)

Psykologen nyanserer de kognitive problemene og presenterer dem som hypoteser (3)

Lager konkrete rammer for kontakten (1)

Må gi mer analyser (1)

Testing gir felles erfaringer (1)

Ytre tiltak (1)

Arbeid med hvordan kan håndtere kognitive vansker, meddele seg til andre (1), arbeid med ytre tiltak (3) eller rådgivning til pårørende (1)

Motstand mot endring kan skyldes at har kognitiv svikt, ikke forsvar (2), må gjerne tilrettelegge i behandlingen (2), ofte gi holdepunkter (1)

ENDRINGER: ØKT FORSTÅELSE AV EPILEPSI OG NORMALISERING

Psykoedukative tiltak fører til alliansedannelse og at pasienter føler seg ivaretatt (2)

Normalisering av opplevelser og vansker knyttet til epilepsi (3), gjenkjenner seg selv i andre gjennom at terapeuten formidler kunnskap om epilepsi og om andre pasienter med epilepsi (2)

Å føle at sykdomserfaringen er forstått, en opplevelse av å dele sitt spesifikke problem (3)

Økt forståelse av å leve med epilepsi, inkludert sammenhenger med anfall (3), kan gi andre strategier (1), økt psykologisk kontroll når vet mer om anfall (1)

Innsikt i egne kognitive problemer kan gi andre strategier (2)

Lærer å formidle seg om kognitiv svikt, kan få nye muligheter til deltagelse sosialt (1)

Pårørende får økt forståelse av problematikk og aksept av pasienten (1)

Innsikt i kognitiv svikt kan gi lettelse og mindre bekymring (2)

ARBEID MED REORIENTERING- ET NYTT LIVSPROSJEKT OG SELVFORSTÅELSE/IDENTITET

Refleksjon over hvordan håndtere følelser rundt anfallene, som å stå fram (3), få gjort viktige aktiviteter på tross av anfall (2)

Arbeid med gradvis eksponering når angst for anfall i sosiale situasjoner (2)

Lærer bort avspenning og pusteøvelser (2)

Arbeid med bearbeiding av sorg over tapte muligheter (2)

Arbeide med å endre negativt selvbilde på grunn av epilepsi ved hjelp av kognitive metoder (2), arbeide med å endre betydning av epilepsi gjennom konkrete beskrivelser av situasjoner og diskutere fortolkninger (1)

Fokus på andre mulighet i livet (3) og mestring og ressurser, en som kan (3)

-Gir knagger og kommer med konkrete forslag (2)

Arbeider med at skal få bedre sosiale relasjoner (2)

Finne jobb eller hjelpe til med andre konkrete tiltak (3)

Motstand mot endring kan skyldes at har gevinst av å være syk (2) må være forsiktig med å påpeke at klarer mer enn gjør (1)

ENDRINGER HOS KLIENTENE: ET INTEGRERT SELVBILDE: INNSE BEGRENSNINGER MEN DET FRISKE FÅR MER Plass

En selvforståelse der epilepsi får en mer nyansert og begrenset plass: har fått økt opplevelse av kontroll og mulighet til å endre egen situasjon, økt mestring og bedre selvfølelse (3)

Forstår at ikke alle kognitive og sosiale problemer skyldes epilepsi, noe som gir økt opplevelse av kontroll (1)

Andre muligheter for arbeid (3)

Får et mer medfølende syn på seg selv (1).

Bedre sosial fungering kan gi økt anfallskontroll (1).

Eksponering for situasjoner der angst for anfall forekommer, kan bidra til at anfallssituasjonen bedres (2).

Enkelte får symptomlette i forhold til angst og depresjon (2).

Effekten avhenger av alvorlighetsgrad av epilepsi eller skade, og om epilepsien startet tidlig i livet (2).

ERFARINGER MED HENVISNING TIL VIDERE PSYKOLOGISK BEHANDLING

Erfarer at det kan være vanskelig å henvise til psykiatrisk behandling, behandlingsapparatet vegrer seg (3), vet ikke hvordan det har gått (1)