

Et godt ungdomsliv med epilepsi

Afsluttende rapport maj 2023



Indhold

Forord	4
HVEM ER DE UNGE?	6
Unge med epilepsi i tal	7
Unge med epilepsi i ord	8
Unge med epilepsi på lyd	9
ANALYSE	10
Vidensgrundlag for analysen	11
Svære følelser om en ukontrollerbar krop	13
Mere end anfald: udfordringer i mødet med sundhedsvæsenet	15
Svært ved at følge med: udfordringer i skole- og uddannelsessystemet	17
Curlingforældre eller nødvendig kompensation?	18
Forældre som systemmæglere	20
HVAD NU?	21
Fra fortællinger til forandring	22
Råd til andre unge med epilepsi	23
Råd til sundheds- og velfærdsprofessionelle	24
Råd til skole- og uddannelsesverdenen	25
Videre herfra	26
Oversigt over projektets formidling	27
Podcast 'Kortsluttet – ung med epilepsi'	27
Den rejsende stol og de poetiske repræsentationer	27
Didaktiseringskatalog	27
Videnskabelige publikationer og konferencepræsentationer	28
Videnskabelige artikler publiceret i forbindelse med projektet	28
Præsentationer ved relevante praksis- og videnskabelige konferencer:	28
Referencer	29

Projektgruppe:

Filadelfia

Laila Dahl Southwell

Brian Langeskov

Professionshøjskolen Absalon

Naja Berg Hougaard

Charlotte Rosenberg

Mie Ibsen

Jane Vinther

Christina Kjellerup Nielsen

Claus Brygger Jacobi

Cecilie K. Moesby-Jensen

Forord

'Et godt ungdomsliv med epilepsi' er et 2,5-årigt eksternt finansieret projekt, der hviler på et praksisnært samarbejde mellem Professionshøjskolen Absalon, Center for Socialt Arbejde og Specialrådgivning om Epilepsi ved Filadelfia. Projektet forløb fra januar 2021 til maj 2023 og er finansieret ved midler fra Inge Berthelsens Legat og Helsefonden. Projektet har fokus på hverdagslivet for unge med epilepsi, og dermed har det et andet fokus på epilepsi end de medicinske fokuser, der ellers dominerer forskningsområdet.

Formålet med projektet er at afdække de særlige udfordringer og livsnavigationer, som unge med epilepsi lever med og udvikler. Dette er blevet gjort gennem et kvalitativt forskningsdesign. Projektets aktiviteter består af interviews med 12 unge i alderen 18-25 år samt interviews med de unges betydningsfulde andre (fx forældre). Ud over det, har projektet også anvendt kreative metoder. De unge har lavet tegninger under interviewet og taget billeder af deres hverdagsliv i 30 dage. Både tegninger og billeder samt citater fra de individuelle interviews blev anvendt i den sidste del af empiriindsamlingen, hvor vi afholdt en læringscirkel med både de unge og deres betydningsfulde andre. Endeligt som et led i analysen er interviewmaterialet med de unge blevet lavet til poetiske repræsentationer – en proces hvor interviewene kondenseres til en form for digte, der giver læseren et helt billede af den unge med afsæt i deres egne ord.

De unges fortællinger mangler i forståelsen af ungdomslivet med epilepsi i dag. Derfor har vi, ud over de traditionelle akademiske rammer for formidling i projektet, valgt at producere en podcast. Podcasten, som udkom i foråret 2023, hedder 'Kortsluttet – ung med epilepsi' og består af seks episoder, hvor lytteren får lov til at få et 'indefra'-perspektiv på ungdomslivet med epilepsi. Vi er i projektet meget rørte over, hvor ærligt og åbent de unge deler ud omkring de udfordringer, sårbarheder og sejre, som de oplever i livet med en kronisk tilstand. Selvom de unge lever meget forskellige liv, er der alligevel nogle temaer, som går igen på tværs af deres historier – og det er disse tematikker, som vi er optagede af at formidle videre. Det gør vi ud fra en forhåbning om, at en mere nuanceret forståelse af de unges livssituationer kan anvendes i praksis til bedre at støtte op om de unges udvikling og trivsel.

Rapporten er inddelt i 3 dele. *I den første del* introduceres de unge med epilepsi med afsæt i statistik, en bid af en poetisk repræsentation samt et citat fra og et link til projektets podcast, 'Kortsluttet – ung med epilepsi'. *I anden del* præsenteres

analysen af de særlige udfordringer, de unge og deres betydningsfulde andre møder i hverdagslivet. I *tredje del* præsenteres anbefalinger til professionelle om, hvordan de bedst kan støtte op om de unges udvikling og trivsel.

God læselyst!

HVEM ER DE UNGE?

1

Unge med epilepsi i tal

Epilepsi er en af de hyppigste neurologiske sygdomme. Det er en forstyrrelse i hjernens elektriske signaler, som giver epileptiske anfald.

- 55.000 mennesker har epilepsi i Danmark.
- 12 mennesker om dagen får konstateret epilepsi.
- 25 % af borgere med epilepsi får sygdommen, inden de fylder 15 år.
- Blandt 30-årige diagnosticeret med epilepsi i alderen 0-5 år har 40 % folkeskole som højest gennemførte uddannelse mod 16 % blandt kontrolgruppen¹.
- Blandt 30-årige diagnosticeret med epilepsi i alderen 0-5 år har 25 % gennemført en videregående uddannelse mod 42 % blandt kontrolgruppen.
- Blandt 30-årige med epilepsi er 60 % i arbejde mod 83 % i kontrolgruppen.
- Blandt 30-årige med epilepsi er 24 % på førtidspension eller anden overførselsindkomst mod 3 % i kontrolgruppen.

¹ Tal fra Jennum et al (2016a, 2016b)

Unge med epilepsi i ord

Poetisk repræsentation: For stolt til sygdom

Tallene på foregående side vidner om, hvordan epilepsien kan spille en rolle for de unges tilknytning til både skole, uddannelse og arbejdsmarkedet. Fokus for projektet har været at få blik for de unges *egne fortællinger* om hverdagslivet med epilepsi – hvordan fortæller de om både udfordringer og navigationer? I de poetiske repræsentationer (nærmere beskrevet på side 11) har vi taget de unges udsagn fra interviewmaterialet og kondenseret dem til digte. Formålet med de poetiske repræsentationer er at konstruere fortællinger, der undgår en objektiverende fremstilling af de unge, men i stedet fremstiller dem som hele mennesker med afsæt i deres egne ord. Nedenstående er et udklip fra en poetisk repræsentation med en af de unge i projektet.

jeg hedder Thea
jeg er 23 år
bor i Aarhus
kommer nede fra Åbenrå
flyttede herop, jeg var 17
jeg var virkelig bange
et skolehjem
hjælpe med at lave mad
fokusere på at finde rundt i byen
der var mange biler
det var faktisk ikke svært

beklædningshåndværker
troede ikke jeg skulle læse videre
det med arbejdsliv 37 timer
ikke godt for min epilepsi
benægtelse over det
fået tildelt handikaptillæg

udviklede det nok i anden klasse
først diagnosticeret i femte
absencer

gik glip af meget undervisning
aldrig rigtig kommet oven på igen
matematikdelen aldrig helt fået
samlet
kunne ikke sige „epilepsi“ før i
femte

der er nogle morgener
man vågner
ens hoved føles som grød
har været et eller andet i løbet af
natten

absence en masse hjerneaktivitet
skal bare blive hjemme i sengen
en gang jeg kørte til Herning
måtte tilbage til Aarhus
jeg skulle ikke i skole
alt min krop ville var at være
hjemme

jeg kunne knap nok gå
det var så uhyggeligt

Unge med epilepsi på lyd



Formålet med projektet er at indfange de unges egne fortællinger – og derfor valgte vi at producere en podcast. I podcasten 'Kortsluttet – ung med epilepsi' kan du høre 6 unge mennesker fortælle deres historie om livet som ung med epilepsi.

Beskrivelse af podcasten:

Unge med epilepsi drømmer om, at leve et ungdomsliv med fester, kærester, sociale aktiviteter og sport. De vil ikke have, at sygdommen skal fylde for meget. De er bange for at virke anderledes og holder derfor lidt igen med at fortælle om deres sygdom. I denne podcastserie møder vi seks unge mellem 17 og 25 år, som fortæller om livet med epilepsi – som er meget mere end anfald.

De unge har svært ved at finde ud af, hvor meget deres venner, lærere og klassekammerater skal vide om sygdommen. Det kan også være svært at passe på sig selv, når man helst vil give den gas til festerne, lykkes med drømmestudiet eller være mor.

Hør Maria, Camilla, Andreas, Ida, Sofie og Thea fortælle om udfordringer og dilemmaer, når epilepsien slukker hjernen, giver træthed og begrænsninger i hverdagen. Det er unge mennesker, som finder måder at navigere i deres liv, men med lidt mere bøvl i bagagen end de fleste.



Denne QR-kode fører dig frem til 'Kortsluttet – ung med epilepsi', der består af seks podcast historier om unge med epilepsi.

1. Værst for de andre
2. Det skal I ikke bestemme
3. Højt at flyve, dybt at falde
4. Fregner i hjernen
5. Som at tænde og slukke en radio
6. For stolt til sygdom



Bid fra podcasten:

“Det er jo en usynlig sygdom, jeg ser jo rask ud. Og de kan ikke forstå, at jeg ikke kan, hvad alle andre kan.”

Link:

[Kortsluttet - ung med epilepsi \(spreaker.com\)](https://www.spreaker.com/show/kortsluttet-ung-med-epilepsi)

ANALYSE

2

Vidensgrundlag for analysen

I samarbejde med Specialrådgivning om Epilepsi, Filadelfia, har forskere fra Center for Socialt Arbejde ved Professionshøjskolen Absalon udformet og udført en kvalitativ undersøgelse af hverdagslivet for unge med epilepsi. Undersøgelsen har taget udgangspunkt i følgende forskningsspørgsmål:

Projektets tre forskningsspørgsmål:

- Hvilke særlige udfordringer oplever unge med epilepsi i deres hverdagsliv?
- Hvordan navigerer de unge i deres hverdagsliv på grund og på trods af de særlige udfordringer, der knytter sig til epilepsien?
- På hvilke måder opleves hverdagslivet for de unges betydningsfulde andre, og hvordan forhandler de mulighedsrummet med omverdenen?

For at besvare disse spørgsmål er der anvendt en række forskellige kvalitative metoder, og i det følgende præsenteres undersøgelsens datagrundlag.²

Kvalitative interviews

I løbet af projektperioden fra januar 2021-efteråret 2022 er der blevet afholdt interviews med 12 projektdeltagere (i alderen 17-25 år). Ud over interviews med de unge med epilepsi er der også afholdt interviews med 12 'betydningsfulde andre' udvalgt af de unge (forælder, kæreste etc.).

Kreative metoder

Kvalitative interviews giver indblik i nogle af de perspektiver, de unge og deres betydningsfulde andre kan sætte ord på. Men en central erkendelse i projektet har været, at der er en lang række oplevelser og erfaringer i forbindelse med epilepsi-

² For en mere dybdegående gennemgang af metoderne i projektet henvises til følgende artikel: Hougaard, N.B. & Rosenberg, C. (2022). Den svære balancegang mellem hypervisibilitet og usynliggørelse i livet med epilepsi: hvordan kan kreative metoder belyse de særlige udfordringer for unge med epilepsi? *Forskning og Forandring*. 5(1), 6-24.

ens betydning for de unges hverdagsliv, der kan være svære for de unge at verbalisere. Projektet har derfor anvendt forskellige kreative metoder, der kan bidrage til at give indsigter i disse oplevelser. Disse kreative metoder er fx tegninger, de unge har lavet og billeder, de unge har taget fra deres hverdagsliv, og som er blevet brugt som afsæt for de refleksionerne til læringscirklen (se nedenfor).

Poetiske repræsentationer

En af de metoder, projektet har anvendt til at give plads til de unges stemmer, er de såkaldte poetiske repræsentationer med afsæt i de transskriberede ungeinterviews. Metoden går ud på at omforme interviewene til fortættede fortællinger, som kan kaldes 'empirinære tilstandsbilleder' (Rosenberg, 2013). Det vil sige, at alt det, der siges i de poetiske repræsentationer, er de unges egne ord, men kan være sat sammen fra forskellige steder i interviewet.

Læringscirkel

Inspireret af Kildedal (2014) afholdtes også en læringscirkel, hvor de unge fik mulighed for at invitere en til tre betydningsfulde andre med. De kunne inddrage både professionelle som læger, sagsbehandlere og lærere samt forældre, venner og søskende. Tilrettelægningen af den afholdte læringscirkel var inspireret af den kritiske aktionsforsknings beskrivelse af fremtidsværksteders tre faser: kritikfase, utopifase og realiseringsfase (Husted og Tofteng, 2007; Nielsen, Nielsen & Olsen, 1999), og formålet med læringscirklen var at give både de unge og deres betydningsfulde andre en mulighed for i fællesskab at reflektere over udfordringer og navigationer i livet med epilepsi.

Hvorfor hverdagslivsforskning med unge med epilepsi?

Som samfund er vi begyndt at have et større fokus på unge og deres trivsel. Det er der god grund til, da der desværre tegner sig et billede af, at det ikke går helt, som man kunne ønske sig. I dette projekt har vi zoomet ind på, hvordan unge med epilepsi mestrer hverdagslivet med en kronisk tilstand – og hvilke særlige udfordringer, de møder i livet med epilepsi. Hvor de unge i vores projekt står med de samme udfordringer som andre unge gør, har de også særlige udfordringer knyttet til epilepsien. På den måde står er unge med epilepsi dobbeltudfordret.

En stor del af forskningen omkring epilepsi har fokus på de medicinske aspekter af sygdommen. Der skal ikke herske tvivl om, at det er et vigtigt aspekt, da den rette medicinering kan gøre den unge anfaldsfri. Det er dog ligeså vigtigt at have blik for de mange andre facetter af livet som ung med epilepsi, og hvordan vi som samfund bedst kan støtte op om de unges videre vej i livet. Derfor kan et hverdagslivsforskningsprojekt give blik for hvordan – ud over anfald – epilepsien kan drille, og hvilke navigationer og strategier, der er betydningsfulde for den unges trivsel.

I det følgende præsenteres analysen af projektet. Analysen er inddelt i fem afsnit, som præsenterer de mest centrale pointer fra projektet.

Svære følelser om en ukontrollerbar krop

Ungdomslivet med en kronisk sygdom kræver noget særligt af den unge og det er også tilfældet for unge med epilepsi. De unge i projektet beretter om komplicerede følelser i forbindelse med epilepsidiagnosen, blandt andet følelser som vrede, sorg og uretfærdighed over de særlige udfordringer, der knytter sig til epilepsien. Mange af de unge bokser også med spørgsmålet om, hvorfor lige netop *de* skulle blive ramt af den kroniske tilstand. Vibe fortæller om, hvordan hun igennem flere år håndterede sine følelser ved ikke at forholde sig til dem. Hun siger blandt andet:

“Altså jeg tog de følelser der ligesom kom, og gravede dem ned i et hul, og så puttede jeg jord ovenpå”.

Ud over de svære følelser fortæller de unge også, at det kan være svært at fortælle om epilepsien på tværs af skole-, arbejds- og andre sammenhænge. De befinder sig i et krydsfelt mellem, at sygdommen på den ene side er synlig, når de får anfald, og usynlig langt det meste af tiden. Denne dobbelthed kan gøre det svært for de unge at tage stilling til, om de skal fortælle, at de har epilepsi eller bare undlade det. Hvis de ikke fortæller det, kan de fremstå kropskapable (se tekstboks) og dermed opnå de privilegier, der knytter sig til at være kropskapabel. Omvendt kan det være risikofyldt hvis dem, de er sammen med, ikke ved hvordan de skal håndtere et eventuelt anfald eller forstår epilepsiens usynlige karakteristika. Kasper fortæller om, hvordan han undgår at snakke om epilepsien:

At være **kropskapabel** henviser til dét ikke at opleve kropslige begrænsninger (Falster, Vagtholm, & Warming, 2022)

“Det [at tale om epilepsien] er ikke noget, jeg gør så tit, jeg synes det er svært at snakke om. Så vil jeg næsten hellere bare holde det inde (...). jeg har det sådan lidt, jeg synes, man føler sig sådan lidt, okay, du fejler noget ikke? Det er det, der er svært at snakke om, hvis andre skal høre det.”

Navigation eller mestring beskrives som en proces, hvor mennesker forsøger at håndtere udfordrende betingelser (Lazarus, 2009)

I nogle tilfælde har de unge oplevet, at andre unge tog afstand fra dem, når de har fortalt om epilepsien, og de har derfor en frygt for at blive stigmatiseret af andre. Mie er en af dem, som har oplevet negative konsekvenser ved at fortælle om epilepsien:

"når de har set et anfald, så tager de faktisk automatisk afstand (...) de nærmest går i sådan en cirkel udenom, fordi de bliver bange. (...) i de mindre klasser, der var det jo et helvede (...) efter de så et anfald, så var jeg bare den der freak der gik rundt".

For nogle af de unge, er det at fortælle om epilepsien ikke længere en udfordring – de har fundet sig til rette med det. Katja er en af dem, som i dag fortæller, at hun i dag – i modsætning til da hun var yngre – åbent fortæller, at hun har epilepsi, og dermed har fundet en måde at navigere i livet med epilepsi:

"Det er en del af mig - jeg har epilepsi. Men jeg har også lært, at der er folk der bliver pisse bange og skrider væk, eller også så er der folk, der ikke ved, hvad de skal gøre, de kan ikke håndtere det, og så er der nogle, der virkelig omfavner det."

For de fleste unge er det svært at håndtere de mange følelser, der knytter sig til det at skulle leve med en kronisk tilstand. De unge oplever også, at det kan være svært at finde ud af hvor, hvornår og hvordan de bedst fortæller om epilepsien. Selvom flere af de unge i dag har fundet ud at navigere i at fortælle om epilepsien, lader det til, at de kunne have brugt mere støtte i processen. For alle unge, som deltog i læringscirklen var det første gang, de havde mulighed for at reflektere over betydningen af epilepsi i deres liv sammen med andre unge, som står i samme situation. De beretter, at det var meningsfuldt og gav dem mulighed for at forstå betydningen af epilepsien i deres liv på nye måder.

Mere end anfald: udfordringer i mødet med sundhedsvæsenet

Mange af de unge fortæller om vanskeligheder ved at få hjælp fra sundhedsvæsenet til de mere skjulte udfordringer ved epilepsien. De unge oplever, at lægernes fokus hovedsageligt er på anfald/ikke anfald – og at når medicinen er 'kørt ind', hvilket der kan være store vanskeligheder med, ser lægen ofte sin opgave som løst. De unge beretter, at ud over anfald, påvirker epilepsien dem i lige så høj grad i form af hurtigere udtrætning, hukommelses- og koncentrationsbesvær samt i flere tilfælde indlæringsvanskeligheder. På trods af betydelige kognitive udfordringer oplever de unge, at lægerne ikke har fokus på disse, og at de derfor heller ikke bliver dokumenteret i deres lægejournaler. Nanna fortæller blandt andet om, hvordan hun har oplevet, at lægerne ikke har taget hendes oplevelser om kognitive udfordringer alvorligt:

“Mine læger har meget negligeret det, jeg sagde. Så de ting jeg fortalte, altså alle de ting som man kunne høre de andre [unge med epilepsi i læringscirklen] også havde besvær med, hukommelse, træthed og indlæringsbesvær (...) der fik jeg jo at vide af mine læger, at det ikke havde noget med epilepsi at gøre.”

Det, at de unges kognitive vanskeligheder ikke bliver dokumenteret i deres sundhedsjournaler, får betydning i andre sammenhænge. Blandt andet når de unge indgår i en uddannelsessammenhæng og har brug for særlig støtte eller handicap-SU. Hvis de kognitive vanskeligheder ikke tidligt i forløbet er dokumenteret, bliver det langt sværere for dem at få den hjælp, de har brug for.

Flere af de unge beretter også at lægerne har været meget lidt eller slet ikke forstående over for ønsker om at deltage i ungdomslivet på lige fod med andre unge. De er blevet mødt af læger, som har fortalt dem, at de bare helt skulle lade være med at drikke alkohol eller feste. Ida fortæller her om endelig at møde en læge, som forstod hendes særlige ønsker som ung:

“Jamen jeg tror bare [min nye læge] sådan spurgte, hvordan jeg havde det, hvor de andre [læger] har været sådan, lidt mere kørt hen over hovedet på mig. Jeg synes på mange af dem, har jeg godt kunne mærke, at de var blevet børnelæger for at have med børn at gøre og ikke for at sidde med 16-årige og snakke omkring alkohol (...) hvor [min nye læge] var mere sådan ‘jeg ved du er ung, jeg ved du gerne vil feste, det her er, hvad du kan gøre’. Og så blev der ligesom lidt mere lagt en plan, og det var mega fedt, det kom bare lidt sent.”

For flere af de unge, har det betydet, at det har været svært for dem at tage i mod råd fra lægerne – fordi de har haft en oplevelse af, at lægerne ikke havde forståelse

for, hvad det vil sige at være ung. Enkelte unge beskriver positive oplevelser i mødet med sundhedsprofessionelle. Det som kendetegner beskrivelserne af de positive oplevelser er, at de sundhedsprofessionelle har formået at indtage et ungeperspektiv.

Det er vigtigt, at de kognitive udfordringer, der knytter sig til epilepsien, bliver italesat og dokumenteret tidligt i forløbet. Manglen på dette har konsekvenser for både den unges trivsel og tilknytning til skole og uddannelse. De unge efterspørger også at blive mødt af sundhedsprofessionelle, som udviser forståelse for de unges drømme om at deltage i ungdomslivet på lige fod med andre.

Svært ved at følge med: udfordringer i skole- og uddannelsessystemet

Flere af de unge fortæller om, hvor svært det er at følge med i skolen og senere i livet at gennemføre en uddannelse. Adskillige er droppet ud af gymnasiet eller HF, og omtrent halvdelen af de unge har måttet opgive at tage den uddannelse, de drømte om. De unge har i den forbindelse oplevet, at lærere og andre professionelle i skole- og uddannelsessammenhænge har haft svært ved at forstå deres særlige læringsvanskeligheder som er knyttet til epilepsien. I stedet er de unge blandt andet blevet mødt med fordomme om, at de er dovne eller ikke hører godt nok efter. De unge efterspørger både mere forståelse fra deres lærere og undervisere samt mere støtte til at gennemføre skole og uddannelse. Mie fortæller om hvilke særlige udfordringer, hun oplever i forbindelse med at tage en uddannelse:

“Jeg lærer ikke så hurtigt. Jeg skal læse ting igennem tre-fire gange, før det egentlig kommer ind og forstås i min hjerne. Og det skaber nogle udfordringer, når det er, at man f.eks. skal læse 100 sider til dagen efter.”

Mie fortæller også, at hun nogle gange kan opleve, at hun mister evne til at kunne følge med i den logik, som undervisningen er tilrettelagt efter:

“Jeg havde en underviser, han sprang mellem aktier og regnskab. Så kørte han sådan frem og tilbage mellem de to en hel dag. Og jeg fangede ikke noget som helst. Jeg kunne slet ikke forstå hvordan det hang sammen (...). Jeg har prøvet at spørge ham, men han siger bare, at så må man følge ordentligt med.”

Amalie fortæller også om, hvor svært det var for hende at følge med på sin uddannelse. For hende betød det, at hun endte med at droppe ud:

“Det hele det blev bare et stort mylder af mig, jeg kom bagud og kunne ikke rigtig koncentrere mig, og det hele det blev bare for meget. Det hobede sig ligesom lidt op, og jeg kunne ikke rigtig lige følge med. Ja, det hele blev lidt for meget (...) kunne ikke huske de ting jeg var blevet fortalt. Så det var ret svært hele tiden at skulle få noget nyt at vide, at hele tiden fortsætte, når jeg ikke kunne huske det, jeg havde fået fortalt.”

De unge oplever, at skole og uddannelsessystemet har svært ved at rumme dem. Flere af de unge fortæller, at de ikke kan følge med i det tempo, der bliver lagt i skolen eller på uddannelsen. De unge efterspørger mere støtte til at kunne blive både set og inkluderet i skole- og uddannelsesverdenen.

Curlingforældre eller nødvendig kom- pensation?

Ungdomslivet handler for de fleste unge om en stigende grad af selvstændighed og frigørelse fra forældre. For unge med epilepsi ser det dog lidt anderledes ud. På grund af de særlige udfordringer, som knytter sig til epilepsien – i særlig grad udtrætningen og de kognitive vanskeligheder – beretter både de unge og deres forældre om, at forældrene varetager opgaver i de unges liv, som de ikke ville have gjort, hvis den unge var fri for epilepsien. Det kan for eksempel være, at forældrene henter og bringer den unge, vasker deres tøj, laver mad eller varetager andre opgaver, som andre unge uden en kronisk tilstand sagtens kan passe oven i de opgaver, som ungdomslivet byder. Denne kompenserende adfærd fra forældrenes side betyder ofte, at forældrene bliver mødt af kritiske blikke og beskyldninger om, at de er curlingforældre. Det er hårdt både for både forældrene og den unge, når udefrakommende har svært ved at forstå, hvordan den hjælp forældrene yder, er en nødvendig compensation. En kompenserende adfærd som måske lige akkurat muliggør, at den unge har energi til at få lavet sine lektier eller tid til at være sammen med vennerne. Annemette, mor til Sille med epilepsi, fortæller om omverdenens blikke på hendes forældreskab:

“Det der med, at man ikke var en curlingmor, det var noget af det, der slog mig for første gang [til læringscirklen] “Gud, Jeg er ikke en curlingmor”, fordi vi synes, vi havde lyst til at hente noget mere... Og så den der forståelse for, at hun ligesom føler nogle gange, at hun ikke bliver gjort forkert... Men jeg forstod nok rigtig først selv, da jeg hørte, at der var andre, der også kunne finde på at køre til, hvad ved jeg, på arbejde om morgenen for eksempel, for at hun var fri for cykelturen og blive fuldstændig kvæstet.”

Ud over den kompenserende adfærd, oplever forældrene mange bekymringer omkring epilepsien, og hvad der kan komme til at ske med den unge. For nogle forældre kan bekymringerne fylde så meget, at det kan opleves stressende for dem at være omkring de unge. En mor fortæller således:

“Nogle gange synes jeg også, det er rart, - ej det er så frygteligt at sige det her -, men nogle gange bliver jeg stresset over at være sammen med Nina, fordi jeg ser tegn på anfald. Og hun har jo ikke haft ret mange anfald. Men jeg har set hende have nogle af dem, dem hun har haft. Og nogle gange, så slapper jeg bare mere af når jeg ikke ser hende om morgenen især.”

Forældrene til de unge efterspørger mere information omkring de særlige udfordringer, der knytter til forældreskabet til unge med epilepsi. De oplever det som en

belastning også at skulle forholde sig til andres holdninger til, hvordan de navigerer i forældreskabet til unge med epilepsi. For mange af forældrene, som deltog i læringscirklen, var det første gang, de snakkede med andre forældre i samme situation som dem selv. I den forbindelse efterspurgte forældrene flere muligheder for, at forældre kan dele erfaringer – udfordringer og navigationer - med hinanden.

Forældre som systemmæglere

Som vist i forrige afsnit står forældre til unge med epilepsi med særlige udfordringer i forhold til at yde den omsorg, som forventes af det typiske forældreskab. I forlængelse af pointen om kompenserende adfærd, står det også klart, at forældre til unge med epilepsi påtager sig opgaver i forhold til at støtte den unge på tværs af forskellige systemer, fx sundhedsvæsenet og uddannelsessystemet. I projektet har vi valgt at kalde den rolle, som forældrene påtager sig, for 'systemmæglere'. At være systemmægler indebærer, at forældrene til de unge med epilepsi skal tilegne sig viden, sprog og kulturer fra forskellige systemer samt 'oversætte' på tværs af de forskellige systemer. Et eksempel på dette er at skulle navigere i udfordringen med at jobcentrets afdeling ikke accepterer hospitalets udtalelser omkring den unges arbejdsevne. Denne rolle som systemmægler betyder dermed også, at forældrene skal navigere i de modsætninger, der kan være mellem de forskellige systemers mål for den unge med epilepsi - samtidig med, at de bare gerne vil fungere som 'almindelige' forældre. Hanne, mor til Anna, fortæller om de udfordringer, de har oplevet med at finde det rette skole- og senere uddannelsestilbud til Anna:

Inspireret af begrebet 'sprogægler' fra immigrationsfeltet (Weisskirch & Alva, 2002) omkring børns rolle som tolke for deres forældre, forstår vi forældrenes rolle i dette projekt som **systemmæglere**

***"Jeg synes der mangler noget hjælp. Nogle der lytter efter og siger okay jamen nu skal du høre her, vi gør det her ikke? Vi har nogle ideer, vi har sådan en hel palette, vi kører igennem, hvis dit barn fejler det her, fint så kører vi det her, vi står lige bag ikke? Det synes jeg sgu mangler"* (Hanne, mor til Anna)**

Thomas, som er gift med Hanne, fortæller, hvordan Hanne har skullet knokle for at få den rette støtte til deres fælles datter Anna:

***"det har været hårdt for Hanne at skulle ringe til jeg ved ikke hvor mange mennesker, det var som at løbe panden mod en mur tit. I stedet for at man ringer til én, og så fortæller man sine problemer der, bum. (...) Så burde man jo have én, man kontakter, som så sørger for det, man kan få, altså ikke at man skal tage røven på nogen, det er slet ikke det, men det, man har ret til, fordi man har et handicappet barn. Det fungerer slet ikke sådan der."* (Thomas, far til Anna)**

Forældrene fortæller, at det kræver mange ressourcer og tid at kunne håndtere at navigere på tværs af forskellige systemer. Der har også vist sig i et mønster i projektet af, at det primært er mødrene, som påtager sig rollen som systemmægler. Selvom fædre også er involverede i omsorgen for de unge, lader det til at mødrene påtager sig et større ansvar i forhold til at støtte de unge i at navigere på tværs af systemer. Forældrene efterspørger mere støtte og rådgivning i forældreskabet til unge med epilepsi.

HVAD NU?

3

Fra fortællinger til forandring

Hvad unge mennesker med epilepsi har brug for at navigere bedst i ungdomslivet med epilepsi er naturligvis forskelligt fra person til person. Alligevel tegner der sig et billede af, at der er nogle generelle behov for støtte som går igen på tværs af de sammenhænge, som de unge indgår i. Nedenstående er en sammenfatning af de anbefalinger til praksis, som de unges fortællinger giver anledning til:

Til sundhedsprofessionelle

- Det er vigtigt at kognitive udfordringer italesættes og dokumenteres tidligere i den unges forløb, da det bl.a. kan få betydning for tilkendelse af handicap-SU og anden relevant støtte.
- De unge efterspørger, at læger og andre sundhedsprofessionelle åbner for dialogen om de kognitive udfordringer, der knytter sig til epilepsien.
- De unge og deres betydningsfulde andre efterspørger, at læger indtager et ungdomsperspektiv, når de vejleder dem i forhold til alkohol, fester og søvn.

Til skole- og uddannelsesverdenen

- Der er behov for, at lærere, undervisere og studievejledere er mere opsøgende i forhold til at identificere de særlige behov og former for støtte, de unge har brug for.
- Rammerne i skole- og uddannelsesverdenen skal give plads til unge med forskellige funktionsvariationer - den unge skal ikke løfte opgaven alene.
- De unge efterspørger blandt andet mulighed for at tage et studie på deltid, længere tid til eksaminer, mere individuel støtte (fx i form af Socialpædagogisk støtte (SPS)).

Til velfærdsprofessionelle

- De unge og deres familier efterspørger mere støtte til at navigere i og på tværs af de kommunale systemer.
- Tydeligere rådgivning om de muligheder der er i lovgivningen for at opnå den rigtige støtte, fx mere information om forskellige former for skole- og uddannelses tilbud, støtte i hjemmet, tabt arbejdsfortjeneste, etc.
- De unge og deres betydningsfulde andre efterspørger at blive mødt af professionelle, som forstår, hvad epilepsi er, og hvordan epilepsien påvirker hele familiesystemet.

Råd til andre unge med epilepsi

At snakke om det. At få det ud. At lade være med at være sådan, holde det tilbage, at tænke det selv som et tabu... Jeg ved, at jeg ikke er alene. (ung)

Jeg ville nok sige sådan, at man skal lade være med at være alt for forsigtig. At stadig have lov til at være ung og sådan noget. Bare husk at tage medicinen. (ung)

Altså sæt dig ind i det, lige finde ud af hvilken indflydelse det har - også på skole, og du bliver mere træt, og bare sådan acceptere den del, og ikke tænk at det ligesom er dig selv.... jeg ville bare gerne forsætte i samme bane med samme fart og samme intelligens og samme alt muligt andet, men at man ligesom skal acceptere, at der er andre forudsætninger. Og så bare få det bedste ud af det... (ung)

Råd til sundheds- og velfærdsprofessionelle

"Lyt!" Altså, fordi jeg tror meget, at [lægerne] har sådan en formular med ting de skal gennemgå, og der har været meget sådan ting som, meget det fysiologiske, har man nogen anfald.
(ung)

Husk der er en person inde bagved! (ung)

Årh, det er nok, at vi bliver placeret i bokse. Det her med, at så er man bare syg, ikke? Den her handicapboks. Det er rigtigt, rigtigt hårdt. Det er lige noget, man skal passe på med, hvem man placerer hvor. (ung)

Ja, altså selvfølgelig skal lægen jo fortælle, hvad der er det mest rigtige at gøre, men også hjælpe så den unge får et så helt liv som muligt.
(mor til ung)

Råd til skole- og uddannelsesverdenen

Altså [lærerne] skulle nok vide lidt, hvad det er epilepsien drejer sig om. Hvor meget det fylder i ens liv, ikke? Fordi det er jo klart, at det fylder jo også i mit liv kan man sige. Så det er også ret vigtigt, at de ved, hvad det er, det drejer sig om. (ung)

Og jeg kunne også se, at det har hjulpet rigtig meget, at mine daværende undervisere vidste, hvad det var, jeg havde. Og de vidste hvordan de skulle hjælpe mig, og jeg fik ekstra tid. Jeg kan også se forskellen på, at fx den her uddannelse, jeg har været på nu, der har jeg ikke fået ekstra tid, og der har de ikke været forstående over for de ting, jeg har været i gang med, og det synes jeg er en fejl ved en videregående uddannelse. Fordi der er rigtig mange i Danmark, der har problemer. Om man så er ordblind eller har en anden diagnose. De bør ligesom være lidt mere forberedte. (ung)

Videre herfra

De unges fortællinger om de særlige udfordringer, der knytter sig til livet med epilepsi taler deres tydelige sprog. Helt centralt efterspørger de unge muligheden for at deltage i ungdomslivet på så lige fod som muligt med andre unge – blandt andet ved at blive støttet til at navigere i livet med epilepsi. De unge ønsker at blive set og mødt som hele mennesker og for mere end de anfald, som mange forbinder epilepsien med.

Vi håber, at projekt 'Et godt ungdomsliv' kan bidrage til yderligere refleksion, samtale og handling, der støtter op omkring de unges udvikling, trivsel og livsnavigationer.

Vi fortsætter indsatsen med et samarbejde mellem Absalon Professionshøjskole og Specialrådgivning om epilepsi, hvor der formidles om skjulte udfordringer som epilepsi til studerende på velfærdsuddannelserne, ligesom vi igennem podcasten 'Kortsluttet - ung med epilepsi' fortsat vil sikre synlighed omkring ungdomslivet med epilepsi.

Oversigt over projektets formidling

I det følgende præsenteres en oversigt over projektets formidling og produkter.

Podcast 'Kortsluttet – ung med epilepsi'

Som et led i formidlingen søgte vi i projektet midler til at producere en podcast. I samarbejde med produktionsselskabet FILT:CPH og med midler fra Helsefonden, har vi produceret en podcast med 6 episoder, der sætter fokus på ungdomslivet med epilepsi. Podcasten blev udgivet i foråret 2023 og kan tilgås her: [Kortsluttet - ung med epilepsi \(spreaker.com\)](https://www.spreaker.com/show/kortsluttet-ung-med-epilepsi)



Den rejsende stol og de poetiske repræsentationer

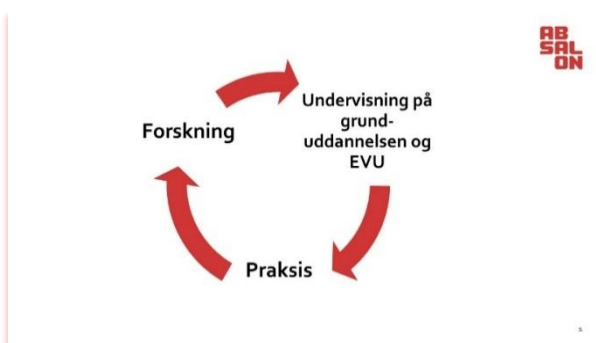
I forbindelse med forskningsprojektet 'Et godt ungdomsliv med epilepsi' har vi indkøbt en stol – en 'Habicave' (se billede). Stolen er udstyret med et lille hæfte med de poetiske repræsentationer (se side 11) samt en QR-kode, der fører hen til podcasten fra projektet, 'Kortsluttet – ung med epilepsi'. Formålet med stolen er at skabe opmærksomhed omkring, hvordan studerende med epilepsi (og andre) kan have brug for at trække sig og få noget ro. Stolen rejser rundt på alle Absalon Professionshøjskoles campusser i 2023-2024. Det er tanken at studerende, undervisere og andre interesserede kan sidde i stolen, læse de poetiske repræsentationer og lytte til podcasten. Den rejsende udstilling giver mulighed for at få et lettilgængeligt indblik i hverdagslivet med epilepsi.



HabiCave – designet af Anne Mygind. Et inkluderende rum i rummet der forebygger og afhjælper uro og koncentrationsbesvær

Didaktiseringskatalog

I projektet har vi arbejdet målrettet med videnkredsløbet (se figur 1) og været optagede af, hvordan vi omsætter viden fra projektet i uddannelsesregi. Derfor har vi i projektet valgt at producere et didaktiseringskatalog med en række øvelser rettet mod socialrådgiverstuderende. Kataloget henvender sig til undervisere på socialrådgiveruddannelsen og alle fagområder (socialt arbejde, psykologi, jura og samfundsvidenskab) inden for uddannelsen er tænkt med.



Figur 1

Videnskabelige publikationer og konferencepræsentationer

Videnskabelige artikler publiceret i forbindelse med projektet

- Rosenberg, C. & Hougaard, N.B. (in progress). *Kritiske blikke på hverdagslivet med epilepsi – hvordan unge med 'fregner i hjernen' navigerer i deres (u)mulighedsrum*. Tidsskriftsartikel til særnummer i Dansk Pædagogisk Tidsskrift med titlen "Andre betingelser. Hverdagsliv med varierende funktionsevne, handicap og diagnoser." Udkommer i 2023.
- Hougaard, N.B. & Rosenberg, C. (2022). Den svære balancegang mellem hypervisibilitet og usynliggørelse i livet med epilepsi: hvordan kan kreative metoder belyse de særlige udfordringer for unge med epilepsi? *Forskning og Forandring*. 5(1), 6-24.

Præsentationer ved relevante praksis- og videnskabelige konferencer:

- Rosenberg, C. & Hougaard, N.B. (2022). *Den svære balancegang mellem hypervisibilitet og usynliggørelse i livet med epilepsi: Hvordan kan kreative metoder belyse de særlige udfordringer for unge med epilepsi?* Oplæg ved FORSA, Foreningen for forskning i socialt arbejde, 24. september 2022.
- Hougaard, N.B., Rosenberg, C., Ibsen, M., Langeskov, B. & Dahl, L. (2022). "Muren hun kan kaste vreden op af": livet som forælder til unge med epilepsi – et godt ungdomsliv med epilepsi. Oplæg ved UC-NUVO konferencen, Netværket på Udsatte Voksen Området, Middelfart, 29.-30. september, 2022.
- Hougaard, N.B. & Rosenberg, C. (2021). *Et godt ungdomsliv med epilepsi – Kreative metoders indvirken på at almengøre det særlige og særliggøre det almene*. Oplæg ved NUBU forskningstræf, Nationalt center for forskning i udsathed blandt børn og unge, Horsens, 28-29. oktober, 2021.
- Rosenberg, C., Nielsen, K. C., Langeskov, B., Dahl, L. & Hougaard, N.B. (2021). *Et godt ungdomsliv med epilepsi - et forsøg på at almengøre det særlige og særliggøre det almene*. Oplæg ved UC-NUVO konferencen, Netværket på Udsatte Voksen Området, Middelfart, 23.-24. september, 2021.

Referencer

Bøttcher, L. & Dammeyer, J. (2020). *Handicappsykologi - en grundbog om arbejdet med mennesker med funktionsnedsættelser* (2. udg.). Samfundslitteratur.

Falster, E. S., Vagtholm, I. & Warming, H. (2022). *Livet med et bevægelsehandicap fra et børne- og ungeperspektiv*. Akademisk Forlag.

Hougaard, N.B. & Rosenberg, C. (2022). Den svære balancegang mellem hypervisibilitet og usynliggørelse i livet med epilepsi: hvordan kan kreative metoder belyse de særlige udfordringer for unge med epilepsi? *Forskning og Forandring*. 5(1), 6-24.

Husted, M. & Tofteng, D. (2014). Arbejdsliv og aktionsforskning. I G. Duus, M. Husted, K. Kildedal, E. Laursen & D. Tofteng (Red.), *Aktionsforskning: en grundbog* (s. 61–80). Samfundslitteratur.

Jennum, P., Pickering, L., Christensen, J., Ibsen, R., & Kjellberg, J. (2016a). Welfare cost of childhood- and adolescent-onset epilepsy: A controlled national study. *Epilepsy & behavior: E&B*, 61, 72–77. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2016.04.044>

Jennum, P., Christensen, J., Ibsen, R., & Kjellberg, J. (2016b). Long-term socioeconomic consequences and health care costs of childhood and adolescent-onset epilepsy. *Epilepsia*, 57(7), 1078–1085. <https://doi.org/10.1111/epi.13421>

Kildedal, K. (2014). Læringscirkler. I G. Duus, M. Husted, K. Kildedal, E. Laursen & D. Tofteng (Red.), *Aktionsforskning: en grundbog* (s. 183-192). Samfundslitteratur.

Lazarus, R. S. (2009). *Stress og følelser: En ny syntese*. Akademisk Forlag.

Nielsen, B. S., Nielsen, K. A. & Olsen, P. (1999). *Demokrati som læreproces - Industri og lykke: Et år med Dyndspringeren*. Roskilde Universitetsforlag.

Rosenberg, C., (2013). *SydhavnsCompagniet – tilblivelser, relationer og muligheder i stribede og glatte rum*. Ph.d.-afhandling, Roskilde Universitet.

Weisskirch, R. S. & Alva, S.A. (2002). Language Brokering and the Acculturation of Latino Children. *Hispanic Journal of Behavioral Sciences*, 24 (3), 369-378.

Kontakt:

Naja Berg Hougaard

nabh@pha.dk