

Levevilkår for unge med epilepsi

Dansk Epilepsiforening

2009

Dansk Epilepsiforening har til formål, at mennesker med epilepsi skal sikres ligeværdighed og selvbestemmelse samt begrænses mindst muligt i deres levevilkår.

Foreningen arbejder med baggrund i dokumentation for formålet ved:

- at virke for udbredelse af kendskabet til epilepsiens årsager, behandling og dens psykologiske og sociale konsekvenser,
- at tage initiativer til og støtte tiltag, der sigter mod at forbedre behandlingsmuligheder, samfunds-, erhvervs- og levevilkår for personer med epilepsi,
- at fremme og støtte forskning til gavn for personer med epilepsi, samt
- at samle personer med epilepsi og andre til samvirke om disse opgaver

Dansk Epilepsiforening
Kongensgade 68
5000 Odense C
Tlf. 66 11 90 91
epilepsi@epilepsiforeningen.dk
www.epilepsiforeningen.dk
ISBN: 978-87-88017-14-1

Denne rapport kan frit citeres med angivelse af kilden. Skrifter, der omtaler, anmelder, henviser til eller gengiver rapporten, bedes sendt til Dansk Epilepsiforening.

Forord

Dette er den tredje rapport i Dansk Epilepsiforenings store undersøgelsesprojekt om levevilkår for personer med epilepsi i Danmark. Det er den første videnskabelige, sammenlignende undersøgelse af levevilkårene for unge med epilepsi i alderen 18-30 år.

Rapporten sætter sammen med epilepsien fokus på de problemer, mange unge med epilepsi oplever. Undersøgelsen er gennemført som en spørgeskemaundersøgelse, hvor også levevilkårene for de unges forældre er undersøgt. Hvor det har været muligt, er der foretaget sammenligninger med sammenlignelige grupper i den danske befolkning.

Det er vigtigt for Dansk Epilepsiforening, at undersøgelserne er af en høj faglig kvalitet. Derfor har vi i forbindelse med denne undersøgelse arbejdet sammen med flere anerkendte forskere og fagpersoner.

Vi vil gerne takke seniorforsker ved Det Nationale Forskningscenter for Velfærd (SFI), Steen Bengtsson, som har været rådgiver på undersøgelsen, administrerende overlæge Bjarke á Rogvi-Hansen ved Rigshospitalet, som har hjulpet med konstruktionen af et objektivi mål for sværhedsgraden af epilepsi, samt personalet ved Ungdomsafdelingen på Epilepsihospitalet Filadelfia for deres input om de problemer, unge med epilepsi oplever. Tidligere udviklingskonsulent i Dansk Epilepsiforening cand.scient.pol. Claus Langkjær har været projektleder på undersøgelsen og har påbegyndt analyse og rapport, som er afsluttet af Steen Bengtsson.

Odense, oktober 2009

Lone Nørager Kristensen
Landsformand

Indholdsfortegnelse

Forord.....	3
Indholdsfortegnelse	4
Resume.....	5
Om undersøgelsen	9
Epilepsi	9
Undersøgelsens design og metode.....	9
Del I – Unge med epilepsi i alderen 18-30 år	11
Repræsentativitet.....	11
Epilepsien	13
Et objektivt mål for epilepsi	16
Et subjektivt mål for epilepsi.....	16
Huskehjælp	20
Kognitive problemer.....	22
Fysiske skader	23
Behandling.....	24
At leve med epilepsi.....	30
Helbred og trivsel.....	37
Vægt målt ved BMI.....	40
Socialt liv	50
Skole og uddannelse	54
Beskæftigelse	58
Beskæftigede	58
Midlertidigt ikke-beskæftigede.....	61
Uden for arbejdsmarkedet.....	62
Samliv, økonomi og bolig.....	66
Del II – Forældre til unge med epilepsi.....	71
Forældrenes baggrund	71
Forældrenes opfattelse af de unges levevilkår	72
Forældrenes bekymringer for deres børn	75
Forældrenes egne levevilkår	77
Summary.....	81
Litteratur	82
Bilag: spørgeskemaer	83

Resume

Denne rapport beskriver levevilkårene for unge med epilepsi i Danmark. Undersøgelsen er baseret på spørgeskemaer til medlemmer af Dansk Epilepsiforening i alderen 18-30 år samt spørgeskemaer til disses forældre. Svarprocenten blev 50 procent for ungeundersøgelsen såvel som for forældreundersøgelsen. Kvinder er overrepræsenteret i undersøgelsen, og der er en underrepræsentation af unge med epilepsi i Hovedstadsområdet.

To ud af fem er anfaldsfri, mens tre ud af ti har anfald månedligt eller oftere. Generaliserede krampeanfald er den mest udbredte anfaldstype blandt de unge, og næsten alle er i medicinsk behandling for epilepsien. Mindst tre ud af fire har en eller flere bivirkninger af medicinen. De unge bliver typisk trætte efter anfald, og mange synes, at anfaldene er pinlige og forringer deres livskvalitet. Mindst fire ud af fem oplever at have kognitive problemer. To ud af tre er kommet til skade på grund af epilepsien. Hver sjette af de adspurgte unge medlemmer af Dansk Epilepsiforening er udviklingshæmmede, og de har ofte flere andre lidelser end epilepsien.

Fordelingen på køn og alder peger på, at Dansk Epilepsiforening har to typer unge medlemmer: nogle, som forældrene har meldt ind, og som dominerer billedet indtil 20 års alderen, og nogle, som selv melder sig ind som unge, og som mere og mere kommer til at præge det op gennem tyverne. De unge medlemmer har ikke helt så alvorlig epilepsi som de øvrige voksne, men de har til gengæld større frygt for følgerne af den.

De unge går typisk til kontrol på deres behandlingssted en eller to gange om året. Flest går på et hospital med landsdelsfunktion, men mange går eller har gået på Epilepsihospitalet, som har landsfunktion. Kun to ud af fem er blevet testet af en neuropsykolog, mens hele 20 procent ikke ved, om de er testet. Hver femte unge i undersøgelsen har et udækket behov for rådgivning ved hhv. psykolog og socialrådgiver, mens hver tiende savner rådgivning fra epilepsisygeplejerske på

behandlingsstedet. De emner, der oftest diskuteres med behandlingsstedet, er bivirkninger, kørekort og hukommelsesproblemer.

Godt seks ud af ti føler, at epilepsien begrænser dem i fritiden og socialt. Hver fjerde føler sig tilmed 'meget begrænset' i forhold til skole og uddannelse. Begrænsningerne føles især af unge med alvorlig epilepsi, som frygter for følgerne af den, har indlæringsvanskeligheder og adfærdsproblemer. De fleste unge fortæller gerne om deres epilepsi, og det er da også kun få, som har mødt negative reaktioner fra andre på grund af epilepsien. Også negative reaktioner hænger sammen med, hvor alvorlig epilepsi man har, hvor meget man frygter følgerne samt indlæringsvanskeligheder og adfærdsproblemer.

De unges egne vurderinger af deres helbred er bemærkelsesværdigt værre end for andre unge. Unge med epilepsi er oftere overvægtige (34,4 procent) end deres jævnaldrende. De fleste har et normalt søvnmønster med 7-9 timer i døgnet, men de føler sig typisk stressede 'en gang imellem' eller 'ofte'. Flere end hver femte angiver at have været i behandling for depression, og de er da også markant mere ulykkelige end andre unge.

Færre har haft deres seksuelle debut, og de, som har, er mindre aktive end andre unge. De seksuelt aktive har fået deres diagnose i teenagealderen eller senere, har ikke indlæringsproblemer og har forældre, der ikke er så bekymrede for dem. Som man skulle vente, er de unge mere seksuelt aktive, som de kommer op i tyverne, og kvinderne er det mere end mændene. Der er en gruppe mænd, som holder sig meget tilbage på det felt.

Unge med epilepsi har deres alkoholdebut senere end andre unge, og de drikker markant sjældnere end dem. De, der oftest drikker sig fulde, er de yngste af mændene, og det er oftere slanke studerende. Hver tiende har dog prøvet hårde stoffer som amfetamin og kokain og en del flere hash. Stofferfaringerne finder vi mest hos unge

mænd, som har fået deres diagnose i teenageårene og senere, og mest hos dem, der frygter for epilepsiens følger.

De adspurgte unge kommer ofte i klubber og til arrangementer, men flere føler ikke, at de er tilstrækkeligt sammen med andre, de kan tale med. Ensomheden blandt unge med epilepsi er da også meget mere udbredt end blandt unge i normalbefolkningen, og de føler i mindre grad, at de får brugt deres evner i hverdagen. De isolerede unge har alvorlig epilepsi og frygter for dens følger, er overvægtige og har sjældent studentereksamen. De kan have adfærdsvanskeligheder og forældre, der er bekymrede for dem.

Tre ud af ti har gået i specialskole eller i specialklasse, og hver femte har modtaget specialpædagogisk bistand i skolen. Færre end blandt andre unge har en studentereksamen eller lignende, ligesom færre har en erhvervsuddannelse. Meget få unge med epilepsi har en faglig uddannelse (en ud af ti mod en ud af fire blandt andre unge). De nævnte uddannelser har især de, der ikke har så alvorlig epilepsi eller indlæringsproblemer, og som har fået diagnosen tidligt. De, der har en studentereksamen, er ofte slanke piger.

Unge med epilepsi er sjældnere i beskæftigelse end andre unge, og flere har fleksjob. Også andelen af personer på kontanthjælp, revalidering og langtidssygemeldte er større. Mens næsten alle unge i normalbefolkningen, som er uden for arbejdsmarkedet, er studerende, er det kun tilfældet for halvdelen af de unge med epilepsi i samme kategori. Hver fjerde i denne gruppe er på førtidspension. De unge vurderer deres arbejdsevne markant værre end andre unge. Endelig har kun cirka halvt så mange som blandt andre unge kørekort til bil. Job- og uddannelsesaktiviteten er bestemt af graden af epilepsi og indlæringsevne, og mænd er mere aktive. Fra de unge er 18, til de bliver 30, kommer flere i job, og færre forbliver i uddannelse, men samtidigt kommer en gruppe efterhånden over på førtidspension.

De adspurgte unge med epilepsi er sjældnere gift, samboende med en partner og har sjældent børn, sammenlignet med andre unge. Den gennemsnitlige, månedlige

bruttoindkomst for de unge med epilepsi er 13.929 kr. mod 20.646 kr. for andre unge, og den fattigste fjerdedel af de unge med epilepsi tjener kun halvt så meget som den fattigste fjerdedel af unge i normalbefolkningen. Familiedannelse og indtægt bestemmes især af indlæringssevne, men også af graden af epilepsi i det hele taget. Specielt for at få etableret et samlivsforhold hjælper det, at man er en slank kvinde med forældre, der tjener godt.

De unges forældre, primært mødrene, udfyldte også et spørgeskema. De vurderer generelt de unges problemer som værre end de unge selv. Det drejer sig bl.a. om de begrænsninger, epilepsien sætter for de unge, de unges åbenhed om epilepsien, ensomhed og følelsen af lykke. Forældrene mener derimod, at de har sat flere begrænsninger på grund af epilepsien, end de unge selv synes.

Forældrene selv bliver ofte kede af det i forbindelse med anfald, og mange er urolige og angste. De fleste er dog samtidig fortrolige med deres barns anfald. Det er for mange forhold i rapporten testet, om forældrenes skoleuddannelse, erhvervsuddannelse og indtægt betyder noget, samt om det har betydning, hvor meget de er bekymret for deres børn på grund af epilepsien. Forældreindtægt hjælper som nævnt de unge til at etablere et samliv, men ellers har det kun været forældrenes bekymring, der har spillet en rolle. Det er dog vanskeligt at vide, om denne bekymring nogle gange hæmmer og andre gange hjælper den unge, eller om sammenhængen skyldes, at bekymringen især er til stede, når der er grund til det.

Forældrene er oftere i beskæftigelse end gennemsnittet af normalbefolkningen, men selvom mange har en husstandsindkomst på over 600.000 kr., er den gennemsnitlige indkomst lavere end i resten af befolkningen.

Om undersøgelsen

Epilepsi

Epilepsi er en lidelse, der viser sig ved pludselige, gentagne anfald. Anfaldene udløses af unormale elektriske impulser i større eller mindre dele af hjernen. Anfaldene opleves forskelligt fra person til person. En person kan godt have flere slags anfald. Epileptiske anfald opdeles i to hovedgrupper: Partielle anfald, hvor anfaldet udspringer fra et afgrænset sted i hjernen. Og generaliserede anfald, hvor anfaldene kommer dybt inde fra hjernen og hurtigt spreder sig til hele hjernen. Ved generaliserede anfald er personen ikke ved bevidsthed under anfaldet. Ca. 55.000 danskere har epilepsi. De fleste får det enten som barn eller som ældre. 60-65 procent bliver anfaldsfri ved hjælp af medicin (Dansk Epilepsiforening URL1).

Undersøgelsens design og metode

I ungeundersøgelsen sendte vi spørgeskemaer til alle medlemmer af Dansk Epilepsiforening, som er født i årene 1977-1989 og har epilepsi. Dataindsamlingen er gennemført i perioden 29. februar – 28. marts 2008 (inkl. rykkerperiode). 338 unge i alderen 18-30 år besvarede spørgeskemaet, og svarprocenten endte på 50 procent. De unges forældre blev også bedt om at udfylde et spørgeskema. Deres svar behandles i anden del af denne rapport. Svarprocenten blev her ligeledes 50 procent.

I ungeundersøgelsen fokuserer vi på det at være ung og blive voksen, når man har epilepsi. Unge med epilepsi oplever de samme problemer som andre unge, men problemerne kan have en anden karakter og et andet omfang på grund af epilepsien.

Vi har samarbejdet med seniorforsker Steen Bengtsson, Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, om sammenligningsgrundlag, hvor der er anvendt data fra 18-30-årige i Steen Bengtssons undersøgelse 'Handicap 2006'. Spørgeskemaerne blev konstrueret af udviklingskonsulent Claus Langkjær. Besvarelserne blev indtastet i statistikprogrammet SPSS af erfarne indtastere under vejledning af Steen Bengtsson.

Metodisk design, statistiske analyser samt afrapportering er gennemført af Claus Langkjær og Steen Bengtsson.

Del I – Unge med epilepsi i alderen 18-30 år

Repræsentativitet

Vi vil i dette afsnit sammenligne undersøgelsens population med et sammenligneligt udsnit af den danske befolkning. Udsnittet er et udtræk fra Danmarks Statistiks Statistikbank, og repræsentativiteten vurderes på variablerne køn, aldersfordeling samt geografi. Kvinder er overrepræsenteret i denne undersøgelse, sådan som det også var tilfældet i medlemsundersøgelsen:

Køn (18-30-årige)

Køn	Andel i undersøgelsen	Andel i befolkningen¹
Mand	38,4	50,6
Kvinde	61,6	49,4
I alt	100,0	100,0

I gruppen 18-20 år er antallet dog meget mere lige, her er kun 52,9 % kvinder.

Tager vi et kig på aldersfordelingen af de 18-30-årige medlemmer med epilepsi, ser vi, at den er nogenlunde jævnt fordelt, når vi opdeler de unge i tre aldersintervaller:

Alder

Alder	Andel i undersøgelsen	Andel i befolkningen
18-20 år	25,8	23,2
21-25 år	38,5	36,9
26-30 år	35,8	39,9
I alt	100,0	100,0

De, der har fået deres epilepsi diagnosticeret, før de blev teenagere, fordeler sig imidlertid med 32,9 % i de yngste tre årgange, skønt man skulle vente, de var jævnt fordelt på årgange. Sammen med den nævnte sammenhæng mellem køn og alder tyder det på, at der er to typer unge medlemmer: en gruppe, som forældrene har meldt ind, og som er særligt talrig under 20 år, men reduceres med alderen, mens flere af de unge medlemmer over 20 er nogle, som selv har meldt sig ind.

¹ Udtræk fra Danmarks Statistiks Statistikbank: 18-30-årige, 1. januar 2008.

Den geografiske fordeling af respondenterne i undersøgelsen er opgjort for de tidligere amter. De unge er nogenlunde ligeligt fordelt i de fleste amter:

Tabel: Geografisk fordeling efter tidligere amter

	Andel i undersøgelsen	Andel i befolkningen ²
Bornholms amt	0,9	0,5
Frederiksborgs amt	5,6	4,7
Fyns amt	9,2	8,5
Københavns Amt	11,3	9,9
Københavns kommune	12,5	18,8
Nordjyllands amt	8,6	9,1
Ribe amt	6,2	3,8
Ringkøbing amt	3,3	4,7
Roskilde amt	2,4	3,4
Storstrøms amt	3,6	3,8
Sønderjyllands amt	4,5	3,9
Vejle amt	5,9	6,3
Vestsjællands amt	3,9	4,7
Viborg amt	3,6	3,8
Århus amt	16,0	14,0
Intet svar	2,5	-
I alt	100,0	99,9

Dog skiller især Københavns Kommune og Ribe Amt sig ud ved, at svarpersonerne her er henholdsvis underrepræsenteret og overrepræsenteret. Mange unge rejser til Københavns Kommune for at søge uddannelse, det gælder formentlig lidt færre unge med epilepsi.

Godt halvdelen af de adspurgte i undersøgelsen fik hjælp til besvarelsen af spørgeskemaet i et eller andet omfang. Halvdelen af disse fik dog kun hjælp til enkelte eller få spørgsmål. Knapt hver fjerde fik hjælp til de fleste eller alle spørgsmål:

Fik du hjælp til at svare på spørgsmålene i dette skema?

	Andel i undersøgelsen
Nej, slet ikke	47,1
Ja, lidt/til enkelte spørgsmål	25,4
Ja til en del spørgsmål	8,2
Ja, til de fleste/alle spørgsmål	19,3
I alt	100,0

² Befolkningstal for de 18-30-årige er fra Statistikbanken, opgjort pr. 1. juli 2006

Det er især de udviklingshæmmede og de unge med svær epilepsi, der har fået hjælp til spørgsmålene. Således udgør unge med udviklingshæmning mere end to tredjedele af dem, der har fået mest hjælp, selvom denne gruppe kun udgør 16,3 procent af den samlede population.

Epilepsien

Vi vil i dette afsnit beskrive den fysiske og medicinske side af epilepsien hos de unge medlemmer. Det gør vi ved at undersøge anfaldstyper, anfaldsfrekvens, medicinforbrug, bivirkninger mv. Disse variable anvendes til at konstruere et objektivi mål for epilepsiens sværhedsgrad, ligesom der også konstrueres et subjektivt mål for epilepsien.

Mange af de unge har fået diagnosen epilepsi som små eller omkring teenageårene. Vi ser, at disse grupper (0-4 år samt 10-19 år) tilsammen tegner sig for 71,3 procent af diagnoserne. 7,3 procent har fået diagnosen fra fødslen eller indenfor det første leveår.

Diagnosealder

	Andel i undersøgelsen
0-4 år	21,8
5-9 år	16,9
10-14 år	26,6
15-19 år	23,0
20-24 år	9,7
25-30 år	2,1
I alt	100,1

Har du epileptiske anfald?

	Diagnosen er stillet da den unge var		I alt
	0 - 12 år	13 - 29 år	
Anfaldsfri	33,8	40,6	37,5
Ca. en gang om året eller mindre	9,7	22,2	16,6
Ca. et anfald hver 6. måned	4,8	8,9	7,1
Ca. et anfald hver 3. måned	7,6	10,0	8,9
Ca. et anfald pr. måned	15,2	6,7	10,5
Anfald ugentligt	15,9	8,9	12,0
Anfald dagligt	13,1	2,8	7,4
I alt	100,0	100,0	100,0

De unge, der har fået diagnosen før teenagealderen, har flere anfald end dem, der har fået diagnosen senere.

Typen af anfald er delt op i fire kategorier. Den klart hyppigst forekommende type anfald er generaliserede krampeanfald, hvor personen går i krampe og ikke er ved bevidsthed under anfaldet. Denne type får næsten tre ud af fire af de adspurgte unge:

Hvilken type anfald har/havde du?

	Andel i undersøgelsen
Simple partielle anfald	21,4
Komplekse partielle anfald	34,4
Generaliserede krampeanfald	73,5
Absencer	31,2
Ved ikke	3,6

Summen af alle anfald giver 160,5 procentpoint, hvilket betyder, at de unge i gennemsnit har 1,6 forskellige typer anfald. Godt halvdelen (55,4 procent) har blot én type anfald, godt hver fjerde (28,4 procent) har to typer anfald, 12,2 procent har tre, og 4,0 procent af de unge har alle fire forskellige typer anfald.

Næsten alle de adspurgte unge (93,5 procent) bliver behandlet med antiepileptisk medicin:

Er du i medicinsk behandling for din epilepsi?

	Andel i undersøgelsen
Ja	93,5
Nej	6,5
I alt	100,0

De følgende seks spørgsmål i spørgeskemaet har kun relevans for de unge, som er i medicinsk behandling for deres epilepsi. De svarpersoner, som ikke var i medicinsk behandling, blev bedt om at gå videre til de næste spørgsmål og fremgår ikke af disse tal.

Af de unge, som er i medicinsk behandling for deres epilepsi, kan ca. halvdelen (47,6 procent) nøjes med kun én slags antiepileptika. Tre ud af ti (30,6 procent) tager to

forskellige præparater, mens resten (21,8 procent) tager tre eller flere slags antiepileptisk medicin:

Hvor mange slags medicin tager du mod din epilepsi?

	Andel i undersøgelsen
1	47,6
2	30,6
3	14,8
4 eller flere slags medicin	7,0
I alt	100,0

Medicinen skal typisk tages to gange i døgnet, nemlig morgen og aften, hvilket er tilfældet for flere end tre ud af fire unge (77,5 procent) med epilepsi i undersøgelsen:

Hvor mange gange i døgnet skal du tage din epilepsimedicin?

	Andel i undersøgelsen
1 gang	12,0
2 gange	77,5
3 gange	9,2
4 gange eller flere	1,3
I alt	100,0

Hver ottende unge (12,0 procent) skal dog kun tage medicin én gang i døgnet, mens hver tiende (10,5 procent) skal tage medicinen tre eller flere gange i døgnet.

Epilepsimedicin kan give bivirkninger, og vi gav svarpersonerne mulighed for at svare på fire af de mest almindelige, kendte bivirkninger. Resultaterne ses i nedenstående tabel. Det skal dog nævnes, at der findes en lang række andre bivirkninger, som her er udeladt for overskuelighedens skyld.

Har du følgende former for bivirkninger af din epilepsimedicin?

	Andel i undersøgelsen
Kvalme	8,8
Svimmelhed	15,1
Træthed	61,2
Dårlig hukommelse	43,5
Andre bivirkninger	24,9

Tallene summerer til mere end 100, fordi nogle unge har flere former for bivirkninger.

De mest almindelige bivirkninger ved epilepsimedicinen er træthed, som over halvdelen lider af, samt dårlig hukommelse, som 43,5 procent melder om. 5,9 procent har ikke svaret på spørgsmålet, og en del af disse kan formodes ikke at have nogen bivirkninger. 30,0 procent af de unge har en bivirkning, næsten lige så mange har 0 (24,0 procent) eller to bivirkninger (24,6 procent). 13,6 procent har tre bivirkninger, og resten har fire eller alle fem nævnte bivirkninger (inklusive 'andre bivirkninger'). I alt har tre ud af fire af de adspurgte mindst én af de nævnte bivirkninger. Reelt kan tallene dog være højere, da der findes andre former for bivirkninger end dem, som er opgjort her.

Et objektivt mål for epilepsi

Vi konstruerer nu et objektivt mål for epilepsiens sværhedsgrad. Målet er udviklet i samarbejde med administrerende overlæge, neurolog Bjarke á Rogvi-Hansen, og seniorforsker Steen Bengtsson i forbindelse med undersøgelsen af levevilkår for voksne med epilepsi (Epilepsiforeningen, 2007). Målet tager udgangspunkt i den internationalt anerkendte 'Liverpool Seizure Severity Scale'.

Det objektive mål for epilepsiens sværhedsgrad deler de unge med epilepsi i to grupper: en gruppe med let epilepsi og en gruppe med svær epilepsi. Målet er sammensat af fire variable: anfaldshyppighed, anfaldstype, antal medicinpræparater samt forekomsten af bivirkninger. For at blive kategoriseret som havende svær epilepsi skal den unge opfylde mindst tre ud af fire kriterier: være ikke-anfaldsfri (have anfald hyppigere end hvert 2. år), have komplekse partielle anfald eller generaliserede krampeanfald, tage mindst to slags epilepsimedicin og have mindst en bivirkning af epilepsimedicinen. Hvis svarpersonen 'kun' opfylder 0-2 af disse kriterier, betegnes han/hun som havende let epilepsi. Det skal understreges, at der er tale om et analytisk og ikke et beskrivende mål, for i virkeligheden er grænsen mellem let og svær epilepsi meget mere flydende.

Et subjektivt mål for epilepsi

Samtidig vil vi gerne vide, hvad de unges egen anskuelse af epilepsiens følger (den subjektive opfattelse) betyder for de unges trivsel. I undersøgelsen af den samlede voksne epilepsipopulation i Dansk Epilepsiforening (Dansk Epilepsiforening, 2007)

stillede vi svarpersonerne en række spørgsmål om, hvordan anfaldene påvirker dem på en skala fra 1 til 4, hvor 1 svarer til, at udsagnet slet ikke påvirker personen, og hvor 4 betyder, at emnet påvirker personen rigtig meget. Dette spørgsmål er genanvendt i undersøgelsen af levevilkår for unge med epilepsi (spørgsmål nr. 50 i spørgeskemaet):

Hvordan påvirker/påvirkede dine anfald dig?

	Rigtig meget	Meget	En smule	Slet ikke	I alt
Jeg er/var bange for at komme fysisk til skade	18,0	18,9	36,0	27,1	100,0
Jeg er/var bange for at ødelægge mine ting (tøj, telefon osv.)	2,8	6,3	19,3	71,5	99,9
Jeg synes det er/var pinligt, hvis andre ser/så at jeg har anfald	22,6	16,9	30,1	30,4	100,0
Jeg bliver/blev ked af det efter anfald	33,9	20,9	25,3	19,9	100,0
Jeg bliver/blev meget træt efter anfald	67,1	19,3	8,1	5,6	100,1
Jeg synes at anfaldene forringer/forringede min livskvalitet	27,9	16,6	29,8	25,7	100,0
Jeg er/var bange for at dø af et anfald	6,3	5,4	20,6	67,6	99,9

Tabellen beskriver, hvordan de unge forholder sig til epilepsiens følgevirkninger. Vi kan se, hvilke følgevirkninger, der er mest udbredt, og hvor meget de fylder for de unge. Udregner vi et procentdifferensindeks for tabellen, kan vi se, hvilke emner, flest unge er bekymrede for. Topscoreren er her helt klart trætheden efter anfald, som 86,4 procent af de unge føler. Dernæst følger udsagnet 'Jeg bliver ked af det efter anfald', som godt halvdelen af de unge (54,8 procent) erklærer sig enige i. Omtrent to ud af fem er bange for at komme fysisk til skade under et anfald. De føler, at epilepsien forringer deres livskvalitet, og/eller de føler, at det er pinligt, hvis andre ser, at de har anfald. Kun meget få (9,1 procent) er bekymrede for at ødelægge materielle ting under anfald. Hver niende ung (11,7 procent) med epilepsi er bange for at dø af et anfald.

Alle unge i undersøgelsen kan tildeles en værdi, som betegner, i hvor høj grad de påvirkes af epilepsiens følgevirkninger. Emnet består af syv udsagn, som hvert vurderes på en 1-4 skala. Derfor kan hver svarperson tildeles en værdi på mellem 7 (hvis der er svaret 'slet ikke' på alle spørgsmål) og 28 (hvis der er svaret 'rigtig meget' på alle spørgsmål). Undersøgelsens population deles derefter analytisk op i to lige store grupper: den halvdel, som har størst frygt, og den halvdel, som har mindst frygt. Når vi nu har konstrueret et objektivt og et subjektivt mål for epilepsien, kan vi i en 4-feltstabel analytisk dele de unge op i fire grupper:

Figur: Objektiv og subjektiv vurdering af epilepsien

	Har kun mindre frygt	Har større frygt
Har kun let epilepsi	Let-let (32,0 procent)	De angste (34,2 procent)
Har svær epilepsi	De frygtløse (13,3 procent)	Svær-svær (20,5 procent)

I medlemsundersøgelsen fandt vi 18,0 procent frygtløse og 26,3 procent angste i medlemsskaren som helhed. De unge er altså meget mere angste og noget mindre frygtløse end de ældre medlemmer. Det er svært at vide, hvorfor der er denne forskel, det kan der være mange forklaringer på.

Vi så til indledning, at der var mange flere kvinder end mænd med i undersøgelsen, formentlig fordi Dansk Epilepsiforening har flest kvindelige medlemmer. Det kunne tyde på, at der skal mere til, for at en mand melder sig ind i foreningen, end for at en kvinde gør det. Det viser sig da også, at de mænd, der har svaret i undersøgelsen, har betydeligt sværere grad af epilepsi end kvinderne: sammenhængen er klart signifikant, $p = 0,003$:

	Hvad er dit køn?		Total
	Kvinde	Mand	
Har kun let epilepsi	72,3	55,3	65,9
Har svær epilepsi	27,7	44,7	34,1
	100,0	100,0	100,0

Ser man så på sammenhængen mellem køn og den subjektive epilepsi, også kaldet frygt for følger, tegner der sig det modsatte billede:

	Hvad er dit køn?		Total
	Kvinde	Mand	
Har kun mindre frygt	41,4	51,4	45,1
Har større frygt	58,6	48,6	54,9
	100,0	100,0	100,0

Kvinderne, som objektivt set har en mildere grad af epilepsi, føler den åbenbart mere, idet de udtrykker en stærkere frygt for epilepsiens følger. Her er sammenhængen dog kun på kanten af signifikans, idet $p = 0,095$.

De, der har fået diagnosen før teenagealderen, har klart mere objektiv alvorlig epilepsi, sammenhængen er stærkt signifikant med $p = 0,005$. Omvendt er der en tendens til, at af dem, der har fået diagnosen fra teenagealderen og frem, har flere med den subjektive epilepsi frygt for følger. Den tendens er på grænsen til signifikans, $p = 0,063$.

Sammenhæng mellem grad af epilepsi og tidspunkt for diagnose

	Diagnosen stillet da personen var		I alt
	0 – 12 år	13 – 29 år	
Har kun let epilepsi	57,0	72,5	65,7
Har svær epilepsi	43,0	27,5	34,3
I alt	100,0	100,0	100,0

Sammenhæng mellem frygt for følger og tidspunkt for diagnose

	Diagnosen stillet da personen var		I alt
	0 – 12 år	13 – 29 år	
Har kun mindre frygt	51,2	40,4	44,9
Har større frygt	48,8	59,6	55,1
I alt	100,0	100,0	100,0

Tilsammen betyder det, at der blandt dem, der har fået diagnosen fra teenageårene og frem, er mange flere angste og meget færre frygtløse, set i forhold til dem, der har fået diagnosen epilepsi, før de blev 13. De unge med tidlig diagnose ligner i den henseende

medlemmerne som helhed, som i medlemsundersøgelsen fordelte sig med 18 % frygtløse og 26 % angste.

Andel angste, frygtløse mm. set i forhold til tidspunkt for diagnose

	Diagnosen stillet da personen var		I alt
	0 – 12 år	13 – 29 år	
Let-let	33,6	30,5	31,8
Frygtløs	17,7	10,4	13,4
Angst	23,0	42,1	34,3
Svær-svær	25,7	17,1	20,6
	100,0	100,0	100,0

Huskehjælp

Mange mennesker med epilepsi har hukommelsesproblemer og kan derfor have gavn af at anvende en form for huskehjælp. Vi stillede de unge nogle spørgsmål om brugen af sådanne værktøjer:

Sker det, at du glemmer at tage din epilepsimedicin?

	Andel i undersøgelsen
Nej, aldrig	30,6
Kun meget sjældent	42,0
Ja, ca. en gang pr. kvartal	7,6
Ja, ca. en gang pr. måned	8,5
Ja, ca. hver 14. dag	5,0
Ja, ca. en gang pr. uge	4,4
Ja, flere gange pr. uge	1,9
I alt	100,0

I tabellen nedenunder angives, hvor mange af de unge, der anvender tre forskellige former for hjælp til at huske at tage deres epilepsimedicin. Lidt flere end halvdelen af de unge bruger en doseringsæske for at huske deres medicindosis. Doseringssæskan indeholder typisk et antal rum svarende til det antal doser, man skal tage per døgn. Den anvendes oftere af unge med mere alvorlig epilepsi og af dem, der har fået diagnosen tidligt. De, der anvender doseringsæske, glemmer ikke så tit at tage medicinen. Man kan også bruge en alarm, fx i mobiltelefonen, til at minde sig selv om at tage medicinen.

Det er dog kun ca. én ud af tolv unge, der gør det. De har ofte fået diagnosen sent, og disse unge glemmer meget oftere end andre at tage medicinen. Endelig har hver tredje ung med epilepsi en person til at minde sig om at huske medicinen. De har oftest mere alvorlig epilepsi og også frygt for følger og tidlig diagnose og er oftest mænd, og der er en svag tendens til, at denne gruppe glemmer at tage deres medicin.

Bruger du hjælp for at huske din epilepsimedicin?

	Andel i undersøgelsen
Bruger doseringsæske	55,2
Bruger alarm	8,5
Benytter personer som minder mig om det	34,1

For at kunne opnå optimal behandling, er det vigtigt for mange, at den behandlende læge/neurolog har et så præcist billede som muligt af personens anfald. Derfor opfordres personer med epilepsi til at notere deres anfald i en anfaldskalender. Herunder ses opgørelsen over de unges brug af sådanne kalendere:

Noteres dine anfald i en anfaldskalender?

	Andel i undersøgelsen
Nej, aldrig	37,7
Kun sjældent	9,6
For det meste	17,3
Altid	35,5
I alt	100,1

Unge med alvorlig epilepsi benytter anfaldskalender meget oftere end unge med knapt så alvorlig epilepsi. Derimod er der ingen sammenhæng med frygt for følger.

Til slut i dette afsnit om epilepsien spurgte vi de unge, om de har været i nogen anden form for behandling end den medicinske:

Har du været i anden behandling end medicinsk behandling?

	Andel i undersøgelsen
Opereret	5,9
Nervus Vagus stimulator	5,0
Ketogen/Atkins diæt	2,4
Alternativ behandling	9,5
Har du talt med lægen/neurologen om at benytte alternativ behandling?	6,2

5,9 procent er blevet opereret. En operation foretages typisk først, når mulighederne for medicinering er udtømt, og det er mest tidligt diagnosticerede, der er blevet opereret. Hver tyvende har fået indopereret en Nervus Vagus stimulator, som kan sammenlignes med en pacemaker, der kan forhindre/begrænse anfald. De har alvorlig epilepsi og er tidligt diagnosticerede. Meget få har været på ketogen eller Atkins diæt. Også de har alvorlig epilepsi og er tidligt diagnosticerede. Disse anfaldsreducerende kostprogrammer anvendes overvejende til behandling af epilepsi hos børn. Næsten hver tiende (9,5 procent) har benyttet sig af alternativ behandling. Af de unge, som har brugt alternativ behandling, har kun ca. hver fjerde (28,1 procent) talt med deres behandler om det. Dermed er 71,9 procent af de unge, som har benyttet alternativ behandling (svarende til 6,8 procent af alle adspurgte), gjort det uden at informere lægen/neurologen om det. Det er vigtigt netop rådføre sig med sin behandler, da alternativ behandling i visse tilfælde kan forværre effekten af den normale behandling.

Kognitive problemer

De epileptiske anfald og ikke mindst bivirkninger ved epilepsimedicinen kan give kognitive vanskeligheder. Vi stillede i spørgeskemaet spørgsmål om fire navngivne kognitive problemer:

Oplevelse af kognitive vanskeligheder

	Andel i undersøgelsen
Jeg har svært ved at lære nye ting	39,5
Jeg føler mig træt	60,8
Jeg har svært ved at koncentrere mig	52,8
Jeg husker dårligt	57,3

Alle fire kognitive vanskeligheder opleves oftere af unge med høj grad af epilepsi. Unge med stor frygt for følger oplever ofte de tre af vanskelighederne, svært ved at lære nye ting, de føler sig trætte og husker dårligt. Der er desuden en tendens til, at unge, som har fået deres diagnose tidligt, synes, at de har svært ved at lære nye ting og ved at koncentrere sig. Samlet set oplever 81,0 procent mindst et kognitivt problem, og de fleste oplever flere af de nævnte fire:

Tabel: Antal kognitive problemer

	Andel i undersøgelsen
Ingen problemer	19,0
1 problem	17,0
2 problemer	21,7
3 problemer	18,5
4 problemer	23,8
I alt	100,0

Andelen, som oplever kognitive vanskeligheder, er dog sandsynligvis endnu større, da der er andre former for kognitive problemer end de her nævnte.

Fysiske skader

Især personer, som mister bevidstheden ved anfald, har stor risiko for at komme til skade ved fald:

Tabel 26: Er du kommet fysisk til skade på grund af epilepsien?

	Andel i undersøgelsen
Nej aldrig	34,7
Ja – tandskade ved fald	19,1
Ja – knoglebrud ved fald	7,0
Ja – knubs	43,5
Ja – andet	22,5
Ja – på anden måde end ved anfald	4,9

Tallene summerer ikke til 100, da nogle unge har angivet mere end én af de angivne typer af skader

Fysiske skader er meget mere almindelige hos unge med alvorlig grad af epilepsi, blandt dem har 45 % knoglebrud eller tandskader. De er også oftere forekommende hos unge med stor frygt for følger og forekommer halvanden gang så ofte hos unge mænd som hos unge kvinder.

Behandling

Personer med epilepsi, som bliver behandlet med antiepileptisk medicin, går oftest til regelmæssig kontrol på deres behandlingssted, hvor medicinen reguleres. Som nævnt er 93,5 procent af de adspurgte unge i medicinsk behandling. Det er da også næsten lige så mange, nemlig 93,1 procent, som går til kontrol:

Hvor ofte går du til kontrol?

	Andel i undersøgelsen
Går ikke til kontrol	6,9
Sjældnere end en gang om året	7,2
Ca. en gang om året	37,1
Ca. hver 6. måned	36,8
Ca. hver 3. måned eller oftere	12,0
I alt	100,0

De unge går typisk til kontrol en gang hvert halve eller hele år. Hyppigheden af kontrol hænger kun sammen med graden af epilepsi, ikke med frygt for følger, alder ved diagnose eller andet. De unge svarede også på, hvor de går til kontrol:

Tabel: Hvor går du i øjeblikket til kontrol?

	Andel i undersøgelsen	Andel per niveau
Privat praksis		10,5
Hos min praktiserende læge	2,5	
Hos min privatpraktiserende neurolog	7,9	
Landsfunktion		27,9
Epilepsihospitalet i Dianalund	27,9	
Landsdelsfunktion		38,7
Rigshospitalet	13,3	
Amtssygehuset i Glostrup	5,4	
Odense Universitetshospital	3,8	
Århus Universitetshospital	10,8	
Aalborg Sygehus	5,4	
Basisniveau		11,4
Sønderborg Sygehus	1,0	
Sygehus Viborg	1,9	
Holstebro Centralsygehus	1,6	
Sydvestjysk Sygehus Esbjerg	2,2	
Holbæk Sygehus	0,3	
Roskilde Amts Sygehus	0,6	
Hillerød Sygehus	2,2	
Storstrømmens Sygehus - Næstved	0,3	
Andet sted	0,6	0,6
Kombinationer		10,9
		100,0

Hvis vi kigger på de overordnede niveauer, ser vi, at de unge typisk går på et hospital med landsdelsfunktion (38,7 procent). Her er de to behandlingssteder med flest brugere Rigshospitalet og Århus Universitetshospital, som også ligger i landets to største byer. Det enkeltstående hospital, hvor flest unge går, er dog utvivlsomt Epilepsihospitalet i Dianalund, som samtidig er landets eneste hospital med landsfunktion. Flere end hver fjerde af de adspurgte unge går til kontrol her. 11,4 procent går på et af de mindre sygehuse (basisniveau), og ca. hver tiende går til kontrol hos en privatpraktiserende neurolog eller læge. Resten går til kontrol på en kombination af flere behandlingssteder eller helt andre steder (eventuelt i udlandet).

Ca. halvdelen af de adspurgte har ikke været behandlet på et mere specialiseret niveau end der, hvor de nu går til kontrol. 80 procent af disse har kun let epilepsi, de øvrige har svær epilepsi, men de går nu til kontrol på et specialiseret niveau. Det er således graden af epilepsi, der bestemmer, på hvilket niveau man bliver behandlet. 44,9 procent af de adspurgte har dog tidligere modtaget mere specialiseret behandling, fortrinsvist på Epilepsihospitalet:

Er du tidligere behandlet på et mere specialiseret niveau?

	Andel i undersøgelsen
Ja, på landsniveau (Epilepsihospitalet i Dianalund)	41,0
Ja, på landsdelsniveau	4,9
Nej	47,2
Ved ikke	6,8
I alt	99,9

I forbindelse med undersøgelsen af de unges epilepsi foretages der undertiden neuropsykologiske tests. Her undersøges en række funktioner som: personens sprog, opmærksomhed, indlæring, hukommelse, planlægning, finmotorik, synsopfattelse samt følelsesregister (Selskabet Danske Neuropsykologer URL):

Er du blevet testet af en neuropsykolog?

	Andel i undersøgelsen
Ja	42,7
Nej	37,6
Ved ikke	19,7
I alt	100,0

Der er lidt flere unge med epilepsi, som er blevet testet af en neuropsykolog end unge, der ikke er blevet testet. Således er lidt flere end to ud af fem blevet testet, og lidt færre end to ud af fem er ikke blevet testet. Dermed er der en femtedel, som ikke ved, om de er blevet testet, hvilket må siges at være mange.

Nogle behandlingssteder tilbyder rådgivning ved hhv. epilepsisygeplejerske, socialrådgiver og psykolog. Der er dog forskel på udbuddet behandlingsstederne imellem. Nedenstående tabel viser de unges oplevede behov og tilbud:

Tilbud og behov for rådgivning

	Behandlingsstedets tilbud	Den unges behov
Socialrådgiver	26,1	33,3
Epilepsisygeplejerske	44,4	31,8
Psykolog	28,5	34,5

Tager vi først et overordnet kig på de unges behov for rådgivning i behandlingssystemet, ser vi, at omtrent en tredjedel af de unge har et behov for henholdsvis socialrådgiver, epilepsisygeplejerske og psykolog. På udbudssiden ser vi, at en fjerdedel oplever, at de har mulighed for rådgivning ved socialrådgiver, 44,4 procent har mulighed for rådgivning ved epilepsisygeplejerske, og godt hver fjerde mener, deres behandlingssted har et tilbud om psykolog. Omtrent halvdelen af de unge oplever, at de hverken har et behov for rådgivning fra de respektive fagfolk, eller at det bliver tilbudt på deres behandlingssted. Andre unge med epilepsi har et behov, som også dækkes på deres behandlingssted. En lille gruppe har rådgivningstilbuddene, men oplever intet behov for dem. Den fjerde og sidste gruppe har et behov for den pågældende rådgivning, men oplever ikke, at deres behandlingssted tilbyder dem det. Disse grupper er opgjort i nedenstående tabel:

Andel som har behov, men ikke har tilbud på behandlingsstedet

	Andel med udækket behov
Socialrådgiver	18,1
Epilepsisygeplejerske	9,0
Psykolog	19,0

Vi kan se, at ca. hver tiende savner rådgivning fra en sygeplejerske, knapt hver femte savner rådgivning fra en socialrådgiver, ligesom også hver femte har et behov for en psykolog, som ikke bliver dækket på hendes behandlingssted.

Vi spurgte de unge, om de har talt om en række emner med deres behandlingssted.

Har du diskuteret nedenstående emner med dit behandlingssted?

	Andel i undersøgelsen
Bivirkninger	78,3
Kørekort	66,4
Problemer med hukommelsen	44,9
Graviditet	42,6
Udgifter på grund af epilepsi	42,2
Uddannelse	38,7
Arbejdsliv	38,1
Valg af erhverv	33,6
Sex/samliv	25,9
Ulykkesforebyggelse	24,1
Følelse af skam, mindreværd	23,8

Den indlysende topscorer er 'bivirkninger', som næsten fire ud af fem har diskuteret med deres behandlingssted. Dernæst har to tredjedele diskuteret kørekortproblematikker (behandles senere i denne rapport). Ulykkesforebyggelse, mindreværd og sex er dem af de nævnte emner, som færrest har talt med deres behandlingssted om. Disse emner betyder ellers meget for de unge.

Patienter i sundhedssystemet har ret til frit sygehusvalg. De adspurgte unge blev præsenteret for følgende tekst om frit sygehusvalg:

Når din læge henviser dig til behandling for din epilepsi, kan du vælge mellem alle offentlige sygehuse samt Epilepsihospitalet i Dianalund.

Hvis du ikke er tilfreds med den behandling, du får på det sygehus, du i første omgang blev henvist til, kan du bede din praktiserende læge henvise dig til et andet sygehus.

Herefter blev de stillet to spørgsmål om frit sygehusvalg. Tabellen nedenfor viser andelen af svarpersoner, som har svaret 'ja' til de respektive spørgsmål:

Tabel: Frit Sygehusvalg

	Andel i undersøgelsen
Var du klar over at du havde den mulighed?	68,1
Har du benyttet dig af den mulighed?	33,1

En tredjedel af de adspurgte unge har benyttet sig af det frie sygehusvalg, men næsten en tredjedel var ikke klar over, at den mulighed fandtes.

I spørgeskemaet til de unge med epilepsi bad vi dem tage stilling til ni udsagn om deres oplevelse af den behandling, de får:

Mødet med sundhedsvæsenet

	Helt enig	Delvis enig	Hverken eller	Delvis uenig	Helt uenig	I alt	PDI ³
Jeg har fået tilstrækkelig information om epilepsi fra behandlingsstedet	42,3	31,9	15,3	7,5	2,9	99,9	63,8
Jeg har fået skriftlig information om epilepsi i det omfang, jeg har brug for	42,7	26,0	15,4	9,8	6,1	100,0	52,8
Jeg har fået tilstrækkelig tid til at stille spørgsmål til mit behandlingssted	51,3	24,7	11,7	10,7	1,6	100,0	63,7
Jeg har fået tilstrækkelig information om bivirkninger ved min medicin	40,7	26,1	15,3	13,0	4,9	100,0	48,9
Mine læger møder mig med en positiv indstilling	62,3	21,3	13,2	1,9	1,3	100,0	80,4
Mine læger lytter opmærksomt til, hvad jeg siger	59,2	23,2	12,2	4,8	0,6	100,0	77,0
Jeg er tilfreds med den behandling, jeg får	48,7	25,6	15,3	8,4	1,9	99,9	64,0
Jeg har let adgang til min læge, hvis jeg har problemer med min epilepsi	41,2	24,7	15,5	14,2	4,4	100,0	47,3
Jeg er tilfreds med den hjælp, jeg har fået fra mit behandlingssted	48,4	28,4	13,5	7,4	2,3	100,0	67,1

Generelt er der stor tilfredshed med sundhedssystemet. I samtlige udsagn, som alle er formuleret positivt, har over halvdelen erklæret sig helt eller delvist enige. For at undersøge, hvor der kunne være eventuelle forskelle, udregner vi derfor et

³ PDI=Procentdifferentindeks. Helt og delvist enige fratrukket Helt og Delvist uenige. Er et samlet mål for tilfredsheden. Hvis tallet er positivt er der flere enige end uenige.

procentdifferensindeks (PDI), som indikerer den gennemsnitlige tilfredshed på hvert enkelt udsagn: desto højere PDI-værdi, desto større enighed om udsagnet (tilfredshed). Helt i top ser vi lægernes positive indstilling til den unge med en PDI på 80,4 procent, og at lægerne er lyttende (PDI=77,0). Det er altså den personlige kontakt med lægen, som vurderes meget positivt. De tre emner, der scorer lavest i PDI-indekset, og hvor tilfredsheden altså er lavest, er adgangen til lægen, information om bivirkninger samt skriftlig information om epilepsien.

Det er vigtige emner. Bivirkninger giver rigtig store problemer. Foreningen kunne godt overveje at oplyse mere om disse.

En faktoranalyse viser, at syv af de ni udsagn, alle - undtaget "Mine læger møder mig med en positiv indstilling" og "Mine læger lytter opmærksomt til, hvad jeg siger" - danner en enkelt dimension, som kan kaldes tilfredshed med behandlingssystemet. (De syv udsagn er neutrale udsagn om behandlingens kvalitet, mens de to, der falder udenfor dimensionen, også har et element af positiv interesse). En lineær regressionsanalyse⁴ af et index konstrueret af de syv udsagn viser, at tilfredsheden med sundhedsvæsenet er størst hos de unge, der har fået diagnosen før teenagealderen, har let epilepsi, og hvis forældre ikke er så bekymrede.

Model for tilfredshed med behandlingssystemet

	Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.
	B	Std. Error	Beta		
(Constant)	34,481	1,569		21,982	,000
Diagnose i teenagealder el senere	-1,738	,884	-,146	-1,966	,051
Epilepsi i alvorlig grad	-2,449	,917	-,198	-2,672	,008
Forældrenes bekymring for den unge	-1,463	,535	-,200	-2,733	,007

⁴ Ved en regressionsanalyse ser man, hvordan en størrelse, her tilfredshed med behandlingssystemet, varierer med andre størrelser. Tabellen viser, at tilfredsheden bliver mindre, hvis diagnosen er stillet i teenagealderen eller senere (idet B er negativ, -1,738) og dette er på grænsen til signifikans (Sig=0,051). Endvidere ses det, at man er mindre tilfreds med behandlingssystemet, hvis man har epilepsi i alvorlig grad (B negativ) og hvis forældrene er bekymrede for den unge (do). Disse to sammenhænge er klart signifikante (idet Sig er henholdsvis 0,008 og 0,007, begge således under 1 %).

At leve med epilepsi

Vi har hidtil undersøgt en række faktuelle forhold omkring de unges epilepsi og behandlingssystemet. Vi vil nu fokusere på, hvordan livet med epilepsi påvirker de unges liv socialt og psykisk.

De unge med epilepsi blev i spørgeskemaet spurgt om, i hvor høj grad de føler, at epilepsien begrænser dem socialt, i fritiden og i skole eller uddannelse:

Begrænsninger som skyldes epilepsien

	Fritid	Socialt	Skole/uddannelse
Ja, meget	14,3	13,7	24,8
Ja, noget	18,8	18,8	17,7
Kun en smule	36,1	28,1	19,0
Nej, slet ikke	30,7	39,4	38,5
I alt	99,9	100,0	100,0

Kun mellem 30-40 procent af de unge oplever slet ikke, at epilepsien begrænser deres fritidsliv, sociale liv eller deres muligheder for uddannelse. Dermed mener 60-70 procent, at epilepsien sætter begrænsninger i større eller mindre grad. De største begrænsninger oplever de unge i forhold til skole og uddannelse, hvor hver fjerde føler sig meget begrænset.

Ved hjælp af lineær regressionsanalyse undersøges, om begrænsningerne hænger sammen med den unges køn, alder, objektive og subjektive epilepsi, indlæringsvanskeligheder og adfærdsproblemer, tid for diagnose, den unges skoleuddannelse og vægt målt ved bmi, samt med forældrenes bekymringer, som de fremgår af forældreskemaet:

Model: begrænser din epilepsi dig i fritiden	Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.
	B	Std. Error	Beta		
(Constant)	,657	,283		2,321	,021
Køn: mand	,208	,116	,102	1,798	,073
Epilepsi i alvorlig grad	,540	,118	,259	4,568	,000
Frygt for følger	,434	,109	,220	3,979	,000
Studentereksamen	-,341	,111	-,174	-3,073	,002

Unge med høj grad af objektiv og subjektiv epilepsi og unge mænd med kort skoleuddannelse er mest begrænset i fritiden.

Model: begrænser din epilepsi dig i dit sociale liv	Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.
	B	Std. Error	Beta		
(Constant)	,490	,227		2,159	,032
Epilepsi i alvorlig grad	,555	,117	,257	4,731	,000
Frygt for følger	,396	,110	,193	3,595	,000
Indlæringsvanskeligheder	,419	,127	,197	3,310	,001
Adfærdsproblemer	,538	,195	,161	2,755	,006

Unge med høj grad af objektiv og subjektiv epilepsi og som har indlæringsvanskeligheder og adfærdsproblemer er mest begrænset i deres sociale liv.

Model: begrænser din epilepsi dig i skole og uddannelse	Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.
	B	Std. Error	Beta		
(Constant)	,936	,269		3,479	,001
Epilepsi i alvorlig grad	,675	,132	,266	5,102	,000
Frygt for følger	,272	,123	,113	2,209	,028
Student	-,410	,133	-,172	-3,075	,002
Indlæringsvanskeligheder	,666	,150	,265	4,450	,000
Adfærdsproblemer	,463	,220	,118	2,101	,037

Unge med høj grad af objektiv og subjektiv epilepsi, som har kort skoleuddannelse, og som har indlæringsvanskeligheder og adfærdsproblemer, er mest begrænset i fritiden.

Model: har du haft ønske om erhverv som din epilepsi har stillet sig i vejen for	Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.
	B	Std. Error	Beta		
(Constant)	,152	,411		,369	,712
Epilepsi i alvorlig grad	,767	,144	,295	5,320	,000
Vægt målt ved BMI	,037	,015	,134	2,453	,015
Indlæringsvanskeligheder	,474	,144	,182	3,280	,001

Unge med høj grad af objektiv epilepsi, som har indlæringsvanskeligheder og vejer meget, har oftest haft ønsker om erhverv, som deres epilepsi har stillet sig i vejen for.

Noget af det mest bemærkelsesværdige ved disse sammenhænge er, at forældrenes bekymringer ikke spiller nogen rolle. Forældrenes bekymringer spiller heller ikke nogen rolle for, hvor mange begrænsninger, den unge har oplevet, at de har lagt på ham eller hende på grund af epilepsien:

Model: har dine forældre sat begrænsninger for dig fordi du har epilepsi	Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.
	B	Std. Error	Beta		
(Constant)	1,624	,439		3,699	,000
Diateen	-,322	,115	-,172	-2,805	,005
U75. Hvad er dit køn?	,184	,112	,096	1,643	,101
Epilepsi i alvorlig grad	,310	,114	,159	2,729	,007
Frygt for følger dummy	,210	,105	,114	2,004	,046
Alder	-,029	,014	-,119	-2,084	,038
Indlæringsvanskeligheder	,255	,119	,133	2,134	,034

Meget unge mænd, der har fået deres diagnose tidligt, med høj grad af objektiv og subjektiv epilepsi og med indlæringsvanskeligheder, har oftere oplevet, at deres forældre satte begrænsninger for dem, fordi de havde epilepsi.

Forældrene blev i deres spørgeskema spurgt om deres opfattelse af en række af de samme emner, som vi spurgte de unge om. På denne måde kan vi sammenligne de unges opfattelser med deres forældres:

Begrænser dit barns epilepsi det i fritiden?

	Forældrenes svar	De unges egne svar
Ja, meget	16,3	14,3
Ja, noget	24,2	18,8
Kun en smule	31,4	36,1
Nej, slet ikke	28,1	30,7
I alt	100,0	99,9

Begrænser dit barns epilepsi dets sociale liv?

	Forældrene svar	De unge egne svar
Ja, meget	16,0	13,7
Ja, noget	24,4	18,8
Kun en smule	28,3	28,1
Nej, slet ikke	31,3	39,4
I alt	100,0	100,0

Begrænser dit barns epilepsi det i forhold til skole/uddannelse?

	Forældrenes svar	De unges egne svar
Ja, meget	28,4	24,8
Ja, noget	25,4	17,7
Kun en smule	20,5	19,0
Nej, slet ikke	25,7	38,5
I alt	100,0	100,0

Forældrene som helhed vurderer begrænsningerne som værre, end de unge selv gør. Det er den klare tendens gennem alle de tre emner: fritid, de unges sociale liv samt i forhold til skole/uddannelse.

Har I som forældre sat begrænsninger for barnet, fordi det har epilepsi?

	Forældrenes svar	De unges egne svar
Ja, meget	6,6	5,8
Ja, noget	21,3	17,9
Kun en smule	35,4	26,4
Nej, slet ikke	36,6	49,8
I alt	99,9	99,9

Der er en klar tendens til, at de unges forældre i højere grad mener, at de har sat begrænsninger for den unge, end de unge selv synes. For eksempel mener halvdelen af de unge, at forældrene 'slet ikke' har sat begrænsninger for dem på grund af epilepsien. Det mener kun ca. en tredjedel af forældrene selv.

For at undersøge, hvor åbne de unge er om deres epilepsi i forhold til omverdenen, stillede vi dem spørgsmål om, hvem de fortæller om deres epilepsi. Tabellens svarmuligheder skal ses som rangordnet, så det øverste udsagn (ja, til alle) er udtryk for størst åbenhed og 'aldrig' er udtryk for mindst åbenhed:

Fortæller du andre, at du har epilepsi?

	Den unges udsagn	Forældrenes opfattelse
Ja, til alle	55,5	45,7
Ja, til skolekammerater	11,6	9,5
Ja, til mine venner	16,5	17,0
Kun min nærmeste familie	0,9	1,6
Så få som muligt	13,1	21,1
Aldrig	2,4	5,0
I alt	100,0	100,0

Lidt flere end halvdelen af de unge siger, at de fortæller om epilepsien til alle, og 15,5 procent fortæller kun til så få som muligt eller ligefrem aldrig. Forældrene opfatter ikke deres børn som helt så åbne. Her er det mindre end halvdelen, der oplever, at deres barn fortæller alle om epilepsien, og hele 26,1 procent, som mener, at de unge kun fortæller det til så få som muligt eller aldrig. Den unges åbenhed hænger ikke sammen med andre baggrundsfaktorer end skoleuddannelse: de med kort skolegang fortæller mere, og måske fortæller kvinder lidt mere end mænd, men det sidste er dog langt fra signifikant.

I samme boldgade spurgte vi de unge om, hvordan omverdenen reagerer på epilepsien:

Møder du negative reaktioner på grund af din epilepsi...?

	Fra mennesker du ikke kender		fra skolekammerater		fra familie og venner	
	Unge	Forældre	Unge	Forældre	Unge	Forældre
Det sker ofte	2,5	1,3	3,5	2,6	0,9	0,6
Sket jævnligt	7,1	7,9	4,5	5,9	1,2	1,6
Et par gange	21,6	21,5	18,8	19,3	9,3	11,5
En enkelt gang	13,3	15,8	10,3	16,1	8,1	10,3
Det er aldrig sket	55,6	53,6	63,5	56,1	80,4	76,0
I alt	100,1	100,1	100,1	100,0	99,9	100,0

De fleste unge har aldrig mødt negative reaktioner på deres epilepsi fra hverken fremmede, skolekammerater eller familie og venner. Ca. 20-35 procent har oplevet det en enkelt eller et par gange. Overordnet er der ikke de store forskelle på de unges og forældrenes vurdering af de negative reaktioner, selvom forældrene dog har en tendens til sjældnere at godtage forklaringen om, at det aldrig er sket.

Ved hjælp af lineær regressionsanalyse undersøges, om de negative reaktioner hænger sammen med den unges køn, alder, objektive og subjektive epilepsi, indlæringsvanskeligheder og adfærdsproblemer, tid for diagnose, den unges skoleuddannelse og vægt målt ved bmi, samt med forældrenes bekymringer, som de fremgår af forældreskemaet:

Model: møder du negative reaktioner fra folk du ikke kender	Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	T	Sig.
	B	Std. Error	Beta		
(Constant)	,922	,208		4,444	,000
Frygt for følger	,487	,124	,219	3,946	,000
Indlæringsvanskeligheder	,384	,142	,165	2,706	,007
Adfærdsproblemer	,474	,224	,129	2,121	,035

Negative reaktioner fra mennesker, man ikke kender, hænger sammen med graden af subjektiv epilepsi samt med indlæringsvanskeligheder og adfærdsproblemer.

Model: møder du negative reaktioner i skolen	Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	T	Sig.
	B	Std. Error	Beta		
(Constant)	,516	,285		1,808	,072
Epilepsi i alvorlig grad	,345	,145	,153	2,381	,018
Frygt for følger	,478	,140	,221	3,417	,001
Forældrenes bekymringer for den unge	-,163	,088	-,120	-1,843	,067
Indlæringsvanskeligheder	,346	,146	,153	2,375	,018

Negative reaktioner i skolen får de unge, der har høj grad af subjektiv og objektiv epilepsi, har indlæringsvanskeligheder, og hvis forældre ikke er bekymrede for dem.

Model: møder du negative reaktioner fra familie og venner	Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	T	Sig.
	B	Std. Error	Beta		
(Constant)	,095	,330		,289	,773
Epilepsi i alvorlig grad	,333	,093	,205	3,576	,000
Alder	,031	,012	,150	2,633	,009
Adfærdsproblemer	,306	,148	,119	2,066	,040

Negative reaktioner fra familie og venner følger objektiv epilepsi og tiltager med alderen. De hænger endvidere sammen med adfærdsproblemer.

Oplever du negative reaktioner...?

	Når du fortæller andre at du har epilepsi?		Når du har anfald?	
	Unge	Forældre	Unge	Forældre
Det sker ofte	1,6	0,6	5,2	2,2
Sker jævnligt	3,0	3,8	4,5	7,3
Et par gange	18,4	18,7	19,1	16,2
En enkelt gang	16,7	18,4	13,9	19,4
Det er aldrig sket	60,3	58,5	57,3	54,9
I alt	100,0	100,0	100,0	100,0

Her er billedet det samme, nemlig at kun få unge har oplevet negative reaktioner fra omverdenen, når de har fortalt, at de har epilepsi, og når de har fortalt om anfald. Heller ikke her er der stor forskel mellem de unges og forældrenes svar, selvom disse ikke er helt så positive som de unge selv.

Ved hjælp af lineær regressionsanalyse undersøges, om de negative reaktioner hænger sammen med den unges køn, alder, objektive og subjektive epilepsi, indlæringsvanske-

ligheder og adfærdsproblemer, tid for diagnose, den unges skoleuddannelse og vægt målt ved bmi, samt med forældrenes bekymringer, som de fremgår af forældreskemaet:

Model: møder du negative reaktioner når du fortæller at du har epilepsi	Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	T	Sig.
	B	Std. Error	Beta		
(Constant)	-,466	,545		-,855	,393
Epilepsi i alvorlig grad	,300	,127	,145	2,370	,019
Frygt for følger	,220	,121	,111	1,816	,071
Alder	,031	,016	,118	1,914	,057
Vægt målt ved BMI	,027	,014	,119	1,929	,055

Den objektive epilepsi betyder klart noget for negative reaktioner, når man fortæller, man har epilepsi. Alder og vægt betyder også noget, og den subjektive epilepsi med, selv om disse faktorer er på kanten af signifikans.

Model: møder du negative reaktioner når du har anfald	Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	T	Sig.
	B	Std. Error	Beta		
(Constant)	,252	,275		,918	,359
Epilepsi i alvorlig grad	,538	,143	,222	3,755	,000
Frygt for følger	,484	,134	,210	3,623	,000
Indlæringsvanskeligheder	,364	,142	,151	2,561	,011

Den objektive og subjektive epilepsi betyder mest for negative reaktioner, når man har anfald. Der er desuden en tendens til, at unge med indlæringsvanskeligheder møder flere negative reaktioner ved anfald.

Helbred og trivsel

Dette afsnit fokuserer på de unges helbred og trivsel. I spørgeskemaet spørges om en række forhold, som har betydning for disse emner, fysisk, medicinsk, psykisk og socialt.

Vi starter med at undersøge forekomsten af andre kroniske sygdomme og handicap hos unge med epilepsi. Som vi så i det indledende kapitel, er det især unge med udviklingshæmning, der er overdisponeret for andre sygdomme og handicap.

Lider du af andet end epilepsi?

	Andel i undersøgelsen
Indlæringsvanskeligheder	35,6
Andre lidelser	19,9
Udviklingshæmning	16,3
Adfærdsproblemer	10,1
Migræne	8,3
Autisme	3,3
(OCD) Tvangsadfærd	1,8
Maniodepressiv	1,5
ADHD	0,6
Tourettes syndrom	0,3

Tallene summerer til mere end 100, fordi nogle unge har flere end én lidelse, ud over epilepsien

Vi ser, at den mest almindelige lidelse er indlæringsvanskeligheder, som flere end en tredjedel lider af. Listen er ikke udtømmende, og hver femte har angivet, at de lider af andre sygdomme eller handicap end dem, der er angivet i spørgeskemaet. Ca. hver sjette af de adspurgte unge med epilepsi er udviklingshæmmede, og hver tiende har adfærdsproblemer. Mere end halvdelen har andre lidelser ved siden af epilepsi, og for mindst en femtedels vedkommende er det alvorlige lidelser.

Lider du af andet end epilepsi?

	Procent
Lider ikke af andet end epilepsi	45,5
Også indlæringsvanskeligheder, migræne eller andet	34,2
Også udviklingshæmning, eller psykiske lidelser	20,2
Total	100,0

Unge mænd har flere alvorlige lidelser ved siden af epilepsien end unge kvinder. De med høj grad af objektiv epilepsi har også flere alvorlige lidelser ligesom dem, der har fået deres diagnose tidligt.

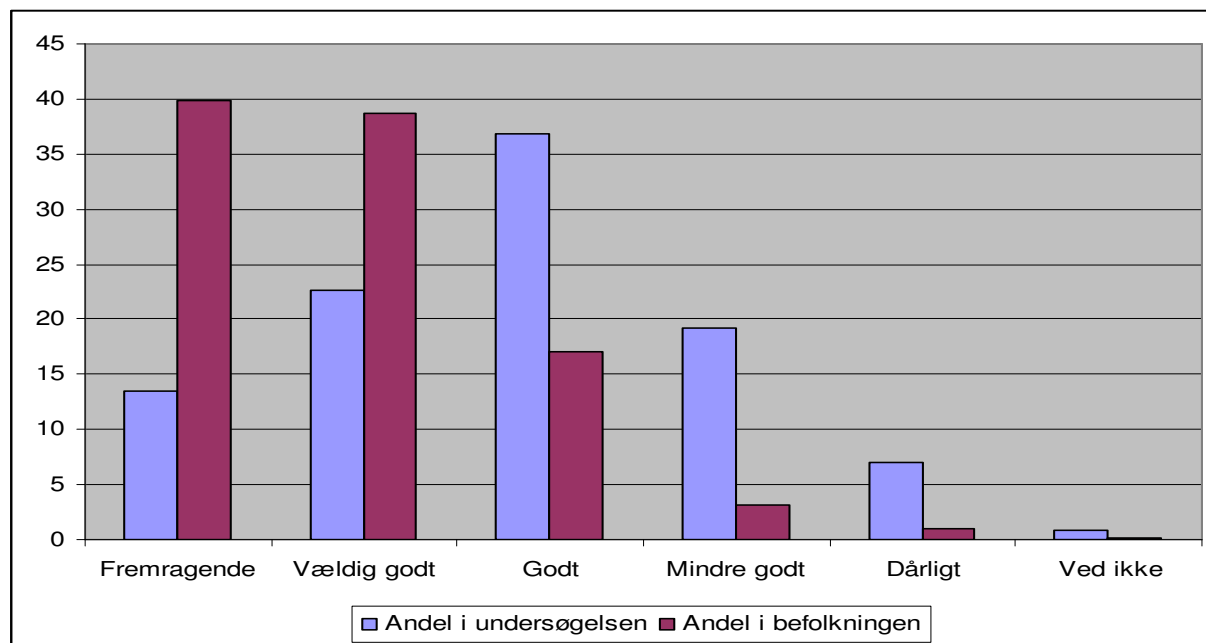
De unge blev bedt om selv at vurdere deres helbred på en 1-5 skala, som vi kunne sammenligne med resultater fra unge i normalbefolkningen:

Helbred (selvvurderet)

	Andel i undersøgelsen	Andel i befolkningen
Fremragende	13,4	39,9
Vældig godt	22,6	38,7
Godt	36,9	17,0
Mindre godt	19,2	3,1
Dårligt	7,0	1,0
Ved ikke	0,9	0,1
I alt	100,0	99,8

De unge med epilepsi i denne undersøgelse vurderer deres helbred som værre end blandt unge i normalbefolkningen. Flere end hver fjerde i undersøgelsen vurderer deres helbred som dårligt eller mindre godt; det gør kun en ud af femogtyve blandt de 18-30-årige i den danske befolkning. På samme måde er det langt de fleste blandt de unge i normalbefolkningen, næsten fire ud af fem, som føler, at deres helbred er 'vældig godt' eller ligefrem 'fremragende'; det er kun tilfældet for lidt mere end hver tredje af de adspurgte unge med epilepsi. Nedenstående diagram illustrerer tydeligt disse forskelle:

Selvvurderet helbred



Vægt målt ved BMI

For at undersøge eventuel over- og undervægt blandt de unge, anvendes målet Body Mass Index (BMI). BMI er et mål for en persons vægt i forhold til højden, som udregnes efter formlen: vægt i kg divideret med højden i meter i anden potens (kg/m^2). Der er lavet retningsgivende mål for, hvornår man er hhv. normalvægtig, undervægtig og overvægtig. Når vi ser isoleret på de unges BMI-tal fordelt på køn, ser tallene således ud:

BMI for unge med epilepsi, fordelt på køn

BMI-tal	Kvinder	Mænd	Alle
Undervægtig (under 18)	3,6	4,9	4,1
Normal vægt (18-25)	64,8	60,7	63,7
Overvægtig (25-30)	21,8	26,2	23,4
Fed (30-40)	8,8	8,2	8,2
Meget fed (over 40)	1,0	0,0	0,6
I alt	100,0	100,0	100,0

BMI for et tilfældigt udvalg af unge, fordelt på køn

BMI-tal	Kvinder	Mænd	Alle
Undervægtig (under 18)	1,2%	,8%	1,0%
Normal vægt (18-25)	77,8%	68,0%	72,9%
Overvægtig (25-30)	15,4%	23,2%	19,3%
Fed (30-40)	5,3%	7,9%	6,6%
Meget fed (over 40)	,3%	,1%	,2%
I alt	100,0%	100,0%	100,0%

Det fremgår tydeligt af de to tabeller, at 64 procent af de unge med epilepsi befinder sig i normalvægtsområdet, mens 73 procent af unge generelt gør det samme. De unge med epilepsi afviger især i overvægtig retning. Både for gruppen med epilepsi og for unge generelt gælder, at en lidt større del af de unge kvinder end af de unge mænd holder sig inden for normalvægtsområdet.

De fleste personer med epilepsi har brug for tilpas meget søvn og et godt søvnmønster for ikke at fremprovokere anfald. De unge blev spurgt om, hvor meget søvn de får per døgn:

Indenfor de sidste 30 dage: Cirka hvor mange timers søvn har du fået? (I gennemsnit pr. døgn)

	Andel i undersøgelsen
5 timer eller mindre	2,7
6 timer	6,6
7 timer	28,5
8 timer	35,4
9 timer eller mere	26,7
I alt	99,9

De unge med epilepsi får i gennemsnit 7,8 timers søvn, og de fleste sover 7-9 timer. Kun meget få sover 6 timer eller mindre per nat. Med alvorlig objektiv epilepsi sover man gennemsnitlig 8,2 timer, med tidlig diagnose 8,0 timer, med frygt for følger sover man derimod lidt mindre end gennemsnittet, nemlig 7,7 timer, som student 7,6 timer og som gift kun 7,2 timer.

Om de unges stressniveau viser det sig, at kun hver tiende aldrig er stresset: Næsten lige så mange er stresset hver dag. De fleste falder imellem disse yderligheder:

Hvor ofte er du stresset

	Andel i undersøgelsen
Næsten hver dag	8,7
Ofte	20,4
En gang imellem	44,3
Sjældent	16,8
Aldrig	9,7
I alt	99,9

Stressniveau hænger ikke sammen med objektiv epilepsi, men derimod med subjektiv, og de unge kvinder er dobbelt så ofte stressede som de unge mænd.

De unge blev også spurgt, om de nogensinde har været i behandling for depression eller har diskuteret depression med deres behandler:

Tabel: Har du været i behandling for depression?

	Andel i undersøgelsen
Har talt med min praktiserende læge om det	14,9
Har talt med min neurolog om det	8,3
Har været på/er på antidepressiv medicin	8,6
Har gået til/går til psykolog/psykiater	20,8

I alt har 28,1 procent svaret ja til mindst én af ovenstående muligheder. 13,8 procent af de adspurgte har svaret ja til to eller flere af mulighederne. Ser vi udelukkende på den andel af de unge, som har været i medicinsk og/eller terapeutisk behandling for depression, drejer det sig om 22,7 procent, altså næsten hver fjerde ung med epilepsi. Med objektiv og tidligt diagnosticeret epilepsi følger lidt mere behandling for depression, men tendensen er svag og langt fra signifikant. Derimod er der klart flere med høj grad af subjektiv epilepsi, og klart flere unge kvinder end mænd med epilepsi, der har fået behandling mod depression.

Begrebet 'lykke' er svært at definere. Ikke desto mindre giver det mening at spørge om, hvor lykkelige de unge er, når man som vi har et godt sammenligningsgrundlag:

Lykke – Hvis du tænker på din tilværelse i almindelighed for tiden, hvor lykkelig eller ulykkelig vil du så alt i alt sige, at du er?

	Andel i undersøgelsen	Andel i befolkningen
Slet ikke lykkelig	1,0	0,1
Ikke særlig lykkelig	18,2	4,5
Ret lykkelig	48,8	58,8
Meget lykkelig	32,0	36,6
I alt	100,0	100,0

19,2 procent af de unge med epilepsi er ikke lykkelige, mod kun 4,6 procent blandt andre unge. Dermed er andelen af ikke lykkelige fire gange større blandt unge med epilepsi. To logistiske regressionsanalyser viser, at det er lidt forskellige ting, der er afgørende for, om de unge med epilepsi er meget lykkelige, og om de ikke er lykkelige.

model for meget lykkelig	B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)
Diagnose som teenager eller senere	,723	,302	5,748	1	,017	2,061
Epilepsi i alvorlig grad	-,777	,323	5,775	1	,016	,460
Forældrene bekymrede for den unge	-,565	,188	9,059	1	,003	,568
Constant	,288	,519	,308	1	,579	1,334

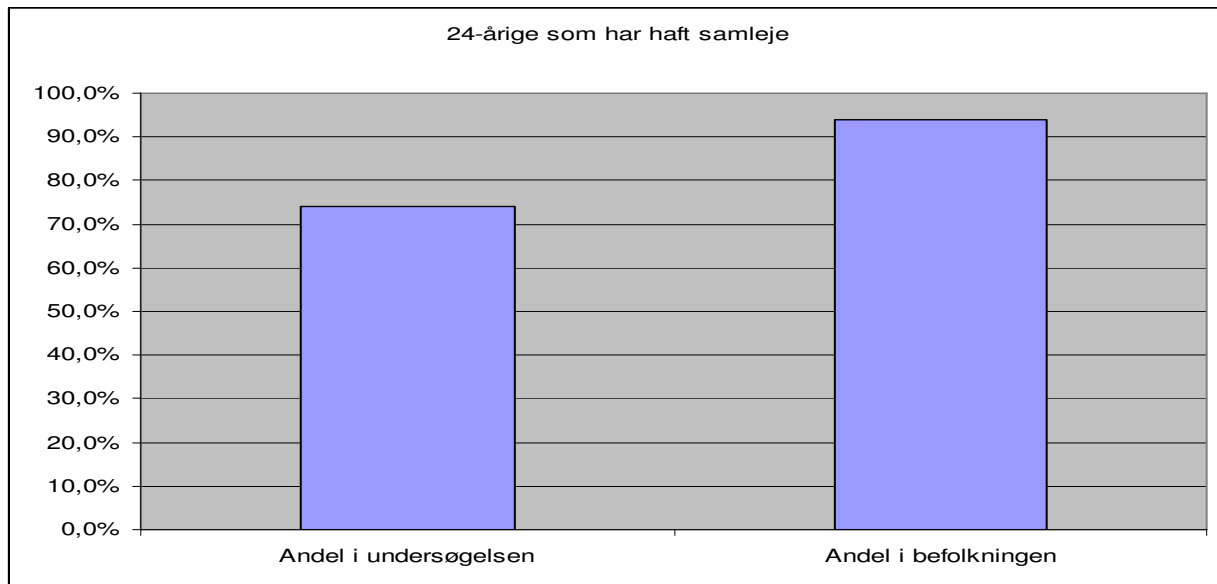
model for ikke lykkelig	B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)
Diagnose som teenager eller senere	-,637	,345	3,414	1	,065	,529
Frygt for følger	,928	,354	6,873	1	,009	2,528
Studentereksamen	-,585	,349	2,816	1	,093	,557
Constant	-2,439	,616	15,697	1	,000	,087

De meget lykkelige er karakteriseret ved at have fået deres diagnose som teenager eller senere, at have mindre alvorlig epilepsi og forældre, der ikke er så bekymrede. De ikke lykkelige er karakteriseret ved at have fået diagnosen tidligt, have høj grad af subjektiv epilepsi, og kort skoleuddannelse. Det sidste måske, fordi flere af dem ikke har været i stand til at få en længere skoleuddannelse på grund af udviklingshæmning.

Sex og samliv

Spørgeskemaet til de unge indeholdt to spørgsmål om seksualitet. Først blev de bedt om at svare på, om de havde haft deres seksuelle debut. Det har samlet set 73,8 procent af de 18-30-årige med epilepsi. For at kunne relatere denne andel til normalbefolkningen, sammenlignes Sundhedsstyrelsens resultater for 24-årige fra undersøgelse 'UNG 2006' med nærværende undersøgelses resultater for de 24-årige:

Har du nogensinde haft samleje?⁵



Selvom de fleste (74,1 procent) 24-årige med epilepsi i undersøgelsen har haft deres seksuelle debut, er det væsentligt færre end blandt unge i normalbefolkningen. Her er andelen nemlig 20 procentpoint højere (94,0 procent). Blandt de unge i normalbefolkningen er der ingen signifikante forskelle mellem kønnene (Sundhedsstyrelsen, 2007). Det er der til gengæld blandt de unge med epilepsi. Her har otte ud af ti (82,1 procent) af de 24-årige kvinder med epilepsi haft samleje, mens det kun gælder for seks ud af ti (60,5 procent) mænd på 24 år med epilepsi. Sagt på en anden måde, er andelen af jomfruer blandt mændene altså mere end dobbelt så stor som hos kvinderne.

Unge med epilepsi får da generelt også deres seksuelle debut senere end andre unge. Debotalderen for unge i normalbefolkningen er 16,7 år for kvinder og 16,9 år for mænd. For unge med epilepsi er tallene 17,3 år for kvinder og 17,4 år for mænd. Vi spurgte også om, hvor ofte de seksuelt aktive unge har samleje:

⁵ Sammenligningen er foretaget mellem 24-årige i denne undersøgelse og 'UNG2006' (Sundhedsstyrelsen, 2007).

Hvor ofte har du haft samleje inden for de sidste tre måneder?

	Andel i undersøgelsen	Andel i befolkningen
Dagligt	4,2	4,4
Flere gange om ugen	25,8	38,0
Flere gange om måneden	26,7	25,4
Sjældnere	10,6	15,1
Ikke samleje de sidste tre måneder	18,6	14,7
Ved ikke	4,2	1,3
Ønsker ikke at svare	9,7	1,1
I alt	100,0	100,0

Overordnet set er de unge med epilepsi ikke helt så seksuelt aktive som deres jævnaldrende. Det springer desuden i øjnene, at en stor andel ikke ønsker at svare på spørgsmålet, og at forholdsvis mange har svaret 'ved ikke'. Det vidner om, at sex kan være tabu for en væsentlig del af de unge.

Logistiske regressioner med de samme variable som tidligere viser, at der er lidt forskellige mønstre for at være seksuelt aktiv mindst ugentligt og mindst månedligt:

Model for seksuelt aktiv ugentligt	B	S.E.	Wald	Df	Sig.	Exp(B)
Diagnose som teenager eller senere	1,228	,388	10,001	1	,002	3,414
Forældre bekymrede for den unge	-,445	,212	4,412	1	,036	,641
Alder	,072	,044	2,661	1	,103	1,075
Student	,601	,344	3,050	1	,081	1,824
Constant	-4,065	1,139	12,742	1	,000	,017

model for seksuelt aktiv månedligt	B	S.E.	Wald	Df	Sig.	Exp(B)
Diagnose som teenager eller senere	,845	,258	10,705	1	,001	2,329
Køn: mand	-,591	,258	5,235	1	,022	,554
Alder	,047	,033	2,097	1	,148	1,048
Indlæringsvanskeligheder	-,719	,277	6,755	1	,009	,487
Constant	-1,042	,903	1,330	1	,249	,353

Seksuelt aktive flere gange om ugen er unge, som har fået diagnosen sent, hvis forældre ikke er bekymrede, og som har lang skolegang. Seksuelt i gang i hvert fald

månedligt er kvinder, der har fået diagnosen sent og ikke har indlæringsvanskeligheder. I begge analyser ser vi også en svagt stigende aktivitet med alderen.

Et stort forbrug af alkohol kan blandt andet forstyrre de unges søvnmønster og nedsætte indholdet af epilepsimedicin i blodet og derved øge risikoen for anfald. Derfor er mange mådeholdne med deres alkoholindtag. De unge fik i spørgeskemaet stillet spørgsmålet: *'Hvor gammel var du da du første gang var fuld?'*. Spørgsmålet er lånt fra 'Unge livsstil og dagligdag 2006' (Sundhedsstyrelsen, 2007). 17,7 procent af de 18-30-årige med epilepsi angav, at de aldrig har været fulde. Nedenstående tabel angiver alderen for alkoholdebuten hos de unge, som har angivet, at de har været fulde:

Debutalder for første gang man var fuld

	Dreng		Piger	
	Undersøgelsen	Befolkningen	Undersøgelsen	Befolkningen
Under 13 år	4,2	18,5	3,6	13,2
13-15 år	70,8	70,7	35,7	76,2
16+ år	25,0	10,9	60,7	10,6
I alt	100,0	100,0	100,0	100,0

Selvom det ikke er muligt at lave en perfekt sammenligning mellem de unge i normalbefolkningen og de unge med epilepsi i undersøgelsen⁶, er tendensen dog klar: unge med epilepsi er oftere afholdende med alkohol end andre unge, og de, som drikker, debuterer senere end andre unge. Særligt debuterer relativt få unge med epilepsi, før de er 13 år, og langt flere af pigerne med epilepsi debuterer først, efter de er fyldt 16 år. Også drengene med epilepsi debuterer oftere efter det fyldte 16. år, sammenlignet med jævnaldrende drenge i normalbefolkningen. Når vi ser på de unges aktuelle forbrug af alkohol, ser vi klare forskelle mellem kønnene:

Antal gange de unge har været fulde indenfor sidste måned

	Mænd	Kvinder
0 gange	24,0	48,3
1-2 gange	32,0	34,5
3-5 gange	24,0	13,8
6 gange eller flere	20,0	3,4
I alt	100,0	100,0

⁶ Resultaterne for de unge med epilepsi er for gruppen af 18-20-årige. For sammenligningsgruppen i befolkningen er alderen 16-20 år.

Blandt de unge kvinder med epilepsi er det næsten halvdelen, som ikke har været fulde den seneste måned; det gælder kun for hver fjerde unge mand med epilepsi. Ligesådan er det hele 20 procent af de unge mænd, som har været fulde seks eller flere gange den sidste måned imod kvindernes andel på kun 3,4 procent. Også når vi ser på hårde stoffer, er det de unge mænd, der er mest aktive:

model for drikker sig fuld månedligt	B	S.E.	Wald	Df	Sig.	Exp(B)
Køn: mand	,636	,291	4,791	1	,029	1,889
Alder	-,090	,038	5,672	1	,017	,914
Vægt målt ved BMI	-,061	,035	3,098	1	,078	,940
Student	,559	,283	3,907	1	,048	1,750
Constant	2,619	1,264	4,291	1	,038	13,723

model for fuld mindst 3 x månedligt	B	S.E.	Wald	Df	Sig.	Exp(B)
Køn: mand	1,371	,352	15,181	1	,000	3,939
Alder	-,099	,047	4,351	1	,037	,906
Constant	-1,108	1,287	,741	1	,389	,330

De, der drikker, så de overhovedet har været fulde en gang i den sidste måned, er de yngste drenge, med lang skolegang, og de er slanke. De, der drikker, så de har været fulde mindst tre gange den sidste måned, er unge drenge. Forhold, der har med epilepsi at gøre, har ingen som helst relation til alkoholadfærden, mindst af alt har forhold, der har at gøre med objektiv epilepsi.

Har du nogensinde prøvet følgende stoffer?

	Mænd	Kvinder
Amfetamin	7,9	3,5
Ecstasy	4,8	1,0
Kokain	6,3	4,0
LSD	0,8	1,0
Heroin	1,6	0,5
Rygeheroin	1,6	1,0
Euforiserende svampe	4,8	2,0
Opløsningsmidler/lightergas	4,8	1,0
Andre stoffer	23,0	10,4

Da hash ikke er medtaget i denne opgørelse, antages det, at det især er hash, der udgør størstedelen af 'andre stoffer'. Når vi ser isoleret på dem, der har prøvet mindst ét af ovenstående stoffer (fratrasket 'andre stoffer'), ser vi, at det er 9,6 procent, der har eksperimenteret med disse stoffer.

Vi har ikke noget sammenligningsgrundlag for hele populationen af 18-30-årige med epilepsi i undersøgelsen, men vi har til gengæld et sammenligningsgrundlag i undersøgelsen *Unge livsstil og dagligdag 2006* (Sundhedsstyrelsen, 2007). Der er dog to forbehold i sammenligningen. For det første sammenligner vi resultaterne for de 18-20-årige med epilepsi med gennemsnittet af resultaterne for hhv. de 18-, 19-, og 20-årige i normalbefolkningen. For det andet er der tale om et lille antal respondenter af unge med epilepsi i alderen 18-20 år, nemlig 85, hvorfor statistikens sikkerhed ikke er optimal. Med disse forbehold in mente, ser vi, at 20,0 procent af de unge mænd med epilepsi (otte ud af 40) har prøvet mindst ét af stofferne i ovenstående tabel mod 16,8 procent af de unge mænd i befolkningen. Forskellen er klart signifikant ($p = 0,000$). Blandt pigerne er det 2,2 procent (en ud af 45), der har prøvet mindst ét af stofferne mod 7,1 procent blandt andre piger. Selvom der altså er en vis usikkerhed om tallene, kan vi konkludere, at de unge mænd med epilepsi lader til at eksperimentere med stoffer i mindst lige så høj grad som deres jævnaldrende. Samtidigt ser det ud, som om de unge kvinder med epilepsi agerer modsat de unge mænd ved, at kun få prøver disse stoffer. Også denne forskel er, trods de små tal, stærkt signifikant ($p = 0,000$).

model for har prøvet stoffer	B	S.E.	Wald	Df	Sig.	Exp(B)
Diagnose i teenagealder eller senere	1,997	,528	14,325	1	,000	7,364
Køn: mand	1,044	,407	6,584	1	,010	2,840
Student	-,744	,420	3,143	1	,076	,475
Constant	-4,815	,841	32,751	1	,000	,008

model for prøvet hash eller stoffer	B	S.E.	Wald	Df	Sig.	Exp(B)
Diagnose i teenagealder eller senere	1,337	,361	13,696	1	,000	3,806
Køn: mand	1,261	,325	15,053	1	,000	3,529
Frygt for følger	,727	,329	4,870	1	,027	2,068
Constant	-5,250	,876	35,880	1	,000	,005

Unge, der har prøvet hash, er mænd, som har fået deres diagnose sent, og har en høj grad af subjektiv epilepsi. Unge, der har prøvet stoffer, er mænd, som har fået deres diagnose sent, og som har kort skoleuddannelse.

Når modelresultaterne for stoffer betragtes sammen med de ovennævnte resultater om unge mænd og kvinder, giver det et billede af unge kvinder, som bliver mere forsigtige af at have eller at få diagnosen epilepsi, mens unge mænd tværtimod tilskyndes til at bruge hash og stoffer mere end andre, specielt hvis de får diagnosen efter barndommen og tager den til sig på den måde, at de har stor frygt for konsekvenserne.

Hvis det sammenholdes med resultaterne om seksuel aktivitet, er det nærliggende at spørge, om de unge mænd med epilepsi, som holder sig tilbage fra seksuel aktivitet, i stedet søger tilflugt i hash og stoffer? Det er der lidt om, men forholdet er mere kompliceret.

			Seksuelt aktiv månedligt eller mere		I alt
			nej	Ja	
Kvinder	Har prøvet hash eller stoffer	Nej	98	75	173
		Ja	7	21	28
	Kvinder i alt		105	96	201
Mænd	Har prøvet hash eller stoffer	Nej	66	23	89
		Ja	23	14	37
	Mænd i alt		89	37	126

Tabellen viser en stærkt signifikant sammenhæng for unge kvinder mellem seksuel aktivitet og stofferfaringer, $p = 0,002$. For unge mænd er der også en sammenhæng i samme retning, men den er slet ikke signifikant. Set i forhold til kvinder er det altså sådan, at en større del af mændene, som ikke er seksuelt aktive, har erfaringer med hash og stoffer. Men nøjes man med at se på de unge mænd i sig selv, går sammenhængen ikke i den retning.

Socialt liv

Vi vil nu sætte fokus på de unges sociale liv. En metode til at opfange dette er at se på deres deltagelse i foreningsliv og arrangementer:

Hvor ofte kommer du normalt i foreninger, klubber, til arrangementer eller til andre fritidsaktiviteter?

	Andel i undersøgelsen	Andel i befolkningen
En eller flere gange ugentligt	48,6	46,1
En til tre gange månedligt	17,0	12,0
Sjældnere	19,6	17,1
Aldrig	14,8	24,7
I alt	100,0	99,9

Umiddelbart ser det ud, som om unge med epilepsi kommer mere i foreninger end andre unge. Vi skal dog huske, at der er tale om medlemmer af Dansk Epilepsiforening, så dette resultat er måske ikke så bemærkelsesværdigt.

model for foreningsaktiv ugentlig	B	S.E.	Wald	Df	Sig.	Exp(B)
Epilepsi i alvorlig grad	-,746	,264	7,947	1	,005	,474
Vægt målt ved BMI	-,047	,028	2,751	1	,097	,955
Indlæringsvanskeligheder	,710	,281	6,377	1	,012	2,034
Adfærdsproblemer	-1,229	,477	6,647	1	,010	,293
Constant	1,777	,760	5,475	1	,019	5,914

De unge, der dyrker foreningsliv hver uge, har mindre alvorlig objektiv epilepsi, de har flere indlæringsvanskeligheder men færre adfærdsproblemer, og der er en svag tendens til, at de er lidt slankere end gennemsnittet.

Selvom de unge i Epilepsiforeningen altså ofte deltager i sociale arrangementer, er der mange, der føler, at de ikke er nok sammen med andre, de kan tale med:

Synes du, at du er tilstrækkeligt sammen med andre mennesker, som du kan tale med?

	Andel i undersøgelsen	Andel i befolkningen
Ja	78,3	92,1
Nej	21,7	7,9
I alt	100,0	100,0

Langt størstedelen af de unge (flere end tre fjerdedele) synes, at de er tilstrækkeligt sammen med andre mennesker, som de kan tale med. Der er dog en relativt stor gruppe, som ikke føler på samme måde. Flere end hver femte unge med epilepsi mener ikke, de får dækket deres behov for at være sammen med andre mennesker, som de kan tale med. Det er næsten tre gange flere end blandt andre unge.

model for nogen at tale med	B	S.E.	Wald	Df	Sig.	Exp(B)
Epilepsi i alvorlig grad	-,622	,271	5,273	1	,022	,537
Forældrene bekymrede for den unge	-,311	,165	3,543	1	,060	,733
Student	,821	,275	8,890	1	,003	2,273
Constant	1,448	,464	9,744	1	,002	4,253

Unge, der har nogen at tale med, har mindre alvorlig objektiv epilepsi, de har længere skolegang, og de har ikke så bekymrede forældre som unge, der ikke har nogen at tale med.

Vi spurgte også direkte ind til de unges følelse af ensomhed:

Hvor ofte sker det, at du er alene, selv om du egentlig havde mest lyst til at være sammen med andre?

	Andel i undersøgelsen	Andel i befolkningen
Meget ofte	9,6	1,4
Ofte	14,6	4,7
Ikke så ofte	25,8	20,3
Sjældent	50,0	73,6
I alt	100,0	100,0

Forholdsvist mange af de unge med epilepsi i undersøgelsen er ensomme. Næsten fire gange flere unge med epilepsi er ofte eller meget ofte alene set i forhold til andre unge (24,2 procent mod 6,1 procent). Udviklingshæmning og kognitive problemer skaber ensomhed, men unge med epilepsi, som ikke er udviklingshæmmede eller oplever kognitive problemer, er også langt mere alene end unge generelt.

model for ensom (meget ofte alene)	B	S.E.	Wald	Df	Sig.	Exp(B)
Epilepsi i alvorlig grad	,706	,402	3,076	1	,079	2,025
Student	-,886	,440	4,045	1	,044	,412
Constant	-2,851	,664	18,446	1	,000	,058

model for ofte alene	B	S.E.	Wald	Df	Sig.	Exp(B)
Epilepsi i alvorlig grad	,765	,310	6,067	1	,014	2,148
Frygt for følger	,581	,321	3,277	1	,070	1,788
Vægt målt ved BMI	,067	,033	4,171	1	,041	1,069
Constant	-4,812	1,021	22,234	1	,000	,008

De helt ensomme er ikke studenter og har alvorlig objektiv epilepsi. De, som ofte er alene, har alvorlig objektiv og subjektiv epilepsi og er i højere grad end andre overvægtige.

Får du brugt dine evner og muligheder i hverdagen?

	Andel i undersøgelsen	Andel i befolkningen
Ja	75,5	88,3
Nej	24,5	11,7
I alt	100,0	100,0

Tre ud af fire unge med epilepsi mener, at de får brugt deres evner og muligheder i hverdagen. Det er lidt færre end blandt andre unge. Andelen af de unge, som mener, at de ikke får brugt deres evner og muligheder, er mere end dobbelt så stor blandt unge med epilepsi.

model for får ikke brugt sine evner	B	S.E.	Wald	Df	Sig.	Exp(B)
Epilepsi i alvorlig grad	1,120	,314	12,728	1	,000	3,064
Vægt målt ved BMI	,079	,033	5,600	1	,018	1,082
Constant	-4,637	,959	23,382	1	,000	,010

Det er unge med alvorlig grad af objektiv epilepsi og ofte også med overvægt, der ikke får brugt deres evner og muligheder i hverdagen.

Synes du, at dagligdagen er noget tom og indholdsløs?

	Andel i undersøgelsen	Andel i befolkningen
Ja	18,9	7,7
Nej	81,1	92,3
I alt	100,0	100,0

Andelen af unge med epilepsi, som føler, at dagligdagen er tom og indholdsløs, er ca. 2,5 gange større end blandt andre unge. Langt hovedparten, nemlig fire ud af fem, er dog ikke enige i dette udsagn.

model for dagligdagen tom	B	S.E.	Wald	Df	Sig.	Exp(B)
Frygt for følger	,848	,358	5,599	1	,018	2,336
Adfærdsproblemer	,916	,457	4,010	1	,045	2,498
Constant	-3,014	,625	23,233	1	,000	,049

Subjektiv epilepsi og adfærdsproblemer gør dagligdagen tom og indholdsløs.

Hvornår var du sidst sammen med dine venner? (dage siden)

	Andel i undersøgelsen	Andel i befolkningen
0 dage (i dag)	16,6	12,5
1 dag	35,2	40,3
2 dage	15,3	13,1
3 dage	5,2	9,1
4 dage	3,3	5,3
5 dage	2,9	4,1
6 dage	3,3	1,5
En uge eller længere tid siden	18,2	14,0
I alt	100,0	99,9

Ser vi på, hvornår de unge sidst har været sammen med deres venner, opdager vi et ikke helt entydigt billede. Blandt de unge med epilepsi er der flere, som har været sammen med venner i dag (den dag, de udfyldte spørgeskemaet), end der er blandt andre 18-30-årige. Til gengæld er der også en større andel af unge med epilepsi, som ikke har været sammen med venner i en uge eller længere tid. Derfor kan vi antage, at både den gruppe, som ofte ser deres venner, og den gruppe, som kun sjældent ser deres venner, er større end blandt unge i normalbefolkningen. Går man nærmere ned i tallene, viser det sig, at den gruppe, der ser mindst til venner, er førtidspensionisterne, som har set deres venner for gennemsnitligt 5,3 dage siden, mens den gruppe, der ser

mest til venner, er unge under uddannelse, som har set deres venner for gennemsnitligt 2,4 dage siden. Unge med arbejde har set deres venner for 3,5 dage siden.⁷

model for set venner i går eller i dag	B	S.E.	Wald	Df	Sig.	Exp(B)
Epilepsi i alvorlig grad	-,709	,252	7,898	1	,005	,492
Adfærdsproblemer	-,936	,430	4,742	1	,029	,392
Constant	,839	,351	5,704	1	,017	2,313

Selv om unge med epilepsi ser venner lige så meget som andre, er det alligevel dem med mindst objektiv epilepsi og uden adfærdsproblemer, der har set deres venner i går eller i dag.

Skole og uddannelse

Mange børn med epilepsi oplever kognitive vanskeligheder, som angår hukommelse og indlæringssevne. Derfor går forholdsvis mange i specialskoler og specialklasser på almindelige skoler. Vi undersøgte, hvilken type skole, de unge har gået i som barn:

Har du gået i specialskole/specialklasse?

	Andel i undersøgelsen
Specialskole	13,4
Specialklasse på en almindelig skole	12,8
Har ikke gået i specialskole eller specialklasse	70,2
Både specialskole og specialklasse	3,6
I alt	100,0

Syv ud af ti af de 18-30-årige med epilepsi i undersøgelsen har kun gået i en almindelig skole (folkeskole eller privatskole). De sidste ca. 30 procent fordeler sig jævnt mellem unge, som har gået i specialskole (13,4 procent), specialklasse (12,8 procent) samt en lille gruppe på 3,6 procent, som har gået i både specialskole og specialklasse. Det er

⁷ Ved beregning af disse gennemsnit er alt over 15 dage sat til 15 dage, for at de 7 procent som ser deres venner sjældnere ikke skulle præge gennemsnittene for meget.

børn med indlæringsvanskeligheder og med svær epilepsi, som går i specialskole og specialklasse, og de har naturligvis fået diagnosen før teenagealderen. Der er til gengæld ingen sammenhæng med frykten for epilepsisens følger.

model for specialskole eller klasse	B	S.E.	Wald	Df	Sig.	Exp(B)
Diagnose i teenagealder eller senere	-1,586	,339	21,852	1	,000	,205
Epilepsi i alvorlig grad	,642	,320	4,028	1	,045	1,900
Indlæringsvanskeligheder	1,840	,325	31,979	1	,000	6,296
Constant	-2,233	,536	17,378	1	,000	,107

En forholdsvis stor del af de unge, der har gået i specialskole/specialklasse, har modtaget specialpædagogisk bistand i skolen. Samlet set er det lidt flere end hver femte:

Har du modtaget nogen form for specialpædagogisk bistand, da du gik i skole?

	Andel i undersøgelsen
Ja	22,0
Nej	78,0
I alt	100,0

De skolemæssige vanskeligheder, de unge har haft som børn, ser ud til at give sig udslag i et lavere niveau i skoleuddannelse, når de bliver voksne:

Din skoleuddannelse – angiv den højeste

	Andel i undersøgelsen	Andel i befolkningen ⁸
Ingen eller 1.-6. klasse	15,6	0,2
7-9. klasse (1.-2. real, 2.-4. mellem, mellemskoleeksamen)	10,2	11,5
10.-11. klasse (3. real, realpræliminæreksamen, 1.-2.g)	18,3	28,5
Studentereksamen	20,1	34,4
HF og lignende	26,1	22,8
Adgangseksamen, teknika	1,5	0,6
Anden skoleuddannelse	8,1	2,1
I alt	99,9	100,1

⁸ Sammenligningsgrundlaget for skoleuddannelse er 24-årige i befolkningen (Danmarks Statistik: Statistikbanken), da 24 år er medianalderen i nærværende undersøgelse.

Kigger vi eksempelvis på andelen af unge, som kun har 1.-6. klasse eller slet ingen skoleuddannelse, ser vi, at det er tilfældet for meget få blandt danske unge som helhed (0,2 procent). Blandt unge med epilepsi er det derimod omtrent hver sjette (15,6 procent). Ser vi på studentereksamen, HF, adgangseksamen og lignende, viser undersøgelsen, at 47,7 procent af de unge med epilepsi har en sådan adgangsgivende eksamen, hvilket er tilfældet for 57,8 procent af de unge i befolkningen som helhed.

model for student, HF og adgangseks.	B	S.E.	Wald	Df	Sig.	Exp(B)
Diagnose før teenagealder	,962	,283	11,602	1	,001	2,618
Køn: mand	-,443	,287	2,380	1	,123	,642
Epilepsi i alvorlig grad	-,567	,290	3,812	1	,051	,567
Vægt målt ved BMI	-,053	,031	2,934	1	,087	,948
Indlæringsvanskeligheder	-1,419	,308	21,259	1	,000	,242
Constant	2,481	,927	7,167	1	,007	11,959

Epilepsiens sværhedsgrad og især de medfølgende indlæringsvanskeligheder har en stor negativ effekt på chancen for, om den unge er student eller ej. Hvis diagnosen er stillet efter de 12 år, øger det også chancen for en studentereksamen betydeligt. På grænsen til signifikans ses det, at slanke piger lidt oftere end overvægtige drenge har en studentereksamen.

11,8 procent har brugt længere tid end normeret på at gennemføre deres ungdomsuddannelse:

Gennemførte du din skoleuddannelse på normeret tid? (Den tid der som hovedregel er sat af til uddannelsen)

	Andel i undersøgelsen
Ja, på normeret tid	87,5
Nej, jeg brugte længere tid end normeret	11,8
Nej, jeg brugte kortere tid end normeret	0,7
I alt	100,0

Antallet af bivirkninger betyder meget for, om de unge har gennemført deres skoleuddannelse på normeret tid. Hverken epilepsiens sværhedsgrad eller frygten for følgerne ser ud til at betyde noget.

Tager vi et kig på de unges niveau af erhvervsuddannelse, ser vi, at der blandt unge med epilepsi er en større andel med almen eller ingen uddannelse:

Erhvervsuddannelse

	Andel i undersøgelsen	Andel i befolkningen
Almen eller ingen uddannelse	66,5	52,9
Faglig uddannelse	10,2	24,7
Mellemlang videregående uddannelse	16,3	15,5
Lang videregående uddannelse	6,9	6,9
I alt	99,9	100,0

Det gælder for to tredjedele af de 18-30-årige, mens det kun gælder for godt halvdelen af de unge i normalbefolkningen. Der er derimod markant færre blandt unge med epilepsi, som har en faglig uddannelse. Det gælder bl.a. lærlingeuddannelser såsom håndværkeruddannelser og korte videregående uddannelser som fx datamatiker og produktionsteknolog. Til gengæld har unge med epilepsi i lige så stor udstrækning som andre unge mellemlange videregående og lange videregående uddannelser.

De, som har en erhvervsuddannelse, er de lidt ældre af de unge, de har ikke så alvorlig objektiv epilepsi, de har studentereksamen, og er lidt slankere end dem, der ikke har en erhvervsuddannelse. Der er en svag tendens til, at de ikke har adfærdsproblemer, mens der ikke ses nogen effekt af indlæringsvanskeligheder, når de øvrige ting holdes lige.

model for erhvervsuddannelse	B	S.E.	Wald	Df	Sig.	Exp(B)
Epilepsi i alvorlig grad	-,730	,332	4,845	1	,028	,482
Alder	,253	,046	30,382	1	,000	1,288
Vægt målt ved BMI	-,061	,035	3,046	1	,081	,941
Student	,661	,310	4,541	1	,033	1,937
Adfærdsproblemer	-1,004	,632	2,522	1	,112	,366
Constant	-3,983	1,349	8,719	1	,003	,019

Vi spurgte, ligesom for skoleuddannelse, hvor lang tid, de unge har brugt på deres erhvervsuddannelse. I nedenstående tabel ser vi, at 14,9 procent brugte længere tid på deres erhvervsuddannelse, end den var normeret til.

Gennemførte du din erhvervsuddannelse på normeret tid?

	Andel i undersøgelsen
Ja, på normeret tid	85,1
Nej, jeg brugte længere tid end normeret	14,9
Nej, jeg brugte kortere tid end normeret	0,0
I alt	100,0

Beskæftigelse

I dette afsnit sætter vi fokus på de unges beskæftigelsessituation. Vi sammenligner også her med tallene for 18-30-årige i befolkningen som helhed. De unge blev først spurgt, om de er i beskæftigelse, midlertidigt ikke-beskæftigede, eller om de er helt uden for arbejdsmarkedet. Herefter ser vi på, hvordan de inden for disse tre kategorier fordeler sig på forskellige situationer. Unge med epilepsi er i mindre grad tilknyttet arbejdsmarkedet, og dobbelt så mange er midlertidigt ikke-beskæftiget.

Er du beskæftiget, eller er din hovedbeskæftigelse noget andet, fx studerende eller pensionist?

	Andel i undersøgelsen	Andel i befolkningen
Beskæftiget med eller uden løntilskud	40,5	56,4
Midlertidigt ikke-beskæftiget	12,3	6,1
Udenfor arbejdsmarkedet	47,1	37,6
I alt	99,9	100,0

Beskæftiget (med eller uden løntilskud)

	Andel i undersøgelsen	Andel i befolkningen
Beskæftiget uden løntilskud	90,8	98,1
Fleksjob med løntilskud	8,5	0,9
Uoplyst/andet	0,7	1,0
I alt	100,0	100,0

Beskæftigede

Af alle unge med epilepsi er 36,8 procent i ordinær beskæftigelse uden tilskud. Til sammenligning er det 55,3 af den samlede gruppe af unge i befolkningen som helhed, der er i ordinær, ustøttet beskæftigelse. Det er en væsentlig forskel.

model for beskæftiget	B	S.E.	Wald	Df	Sig.	Exp(B)
Diagnose som teenager eller senere	,822	,285	8,318	1	,004	2,276
Køn: mand	,817	,289	8,014	1	,005	2,264
Epilepsi i alvorlig grad	-1,122	,301	13,893	1	,000	,326
Alder	,097	,036	7,261	1	,007	1,101
Indlæringsvanskeligheder	-,757	,305	6,155	1	,013	,469
Constant	-2,711	1,048	6,688	1	,010	,066

I modellen for beskæftigelse er foruden baggrundsfaktorer for den unge medtaget forældrenes skoleuddannelse, erhvervsuddannelse og indtægt. Det viser sig, at ingen af disse faktorer kommer til at betyde noget. Det er først og fremmest epilepsien, der afgør, om de unge er beskæftigede. Er den mindre alvorlig, diagnosticeret sent, og er der ingen indlæringsvanskeligheder, er chancen for beskæftigelse større. De er også større for mænd og med stigende alder.

Over halvdelen (55,0 procent) af de beskæftigede har en normal arbejdsuge på 37 timer, men gennemsnittet ligger 2,3 timer under andre beskæftigede unge:

Hvor mange timer arbejder du normalt om ugen i din hovedbeskæftigelse?

	Unge med epilepsi	Unge i befolkningen
Gennemsnit per uge	33,6	35,9 timer

De unge, som er i job, svarede på, hvordan de havde fundet deres nuværende arbejde. Som vi kan se af tabellen herunder, har godt en fjerdedel svaret på en jobannonce. Hver femte kontaktede selv virksomheden uopfordret, og ca. hver sjette fik jobbet gennem deres netværk (bekendte). Resten fik jobbet gennem en række andre kanaler.

Hvordan fandt du dit nuværende arbejde?

	Andel i undersøgelsen
Svarede på annonce	27,8
Annoncerede selv	2,1
Gennem bekendte	17,4
Anvist af A-kassen eller arbejdsformidlingen	1,4
Anvist af kommunen	7,6
Blev kontaktet af arbejdsgiver	8,3
Kontaktede virksomheden uopfordret	20,1
Startede egen virksomhed	1,4
Gennem dit uddannelsessted	3,5
Gennem revalideringscenter eller beskyttet værksted	1,4
Andet eller ved ikke	9,0
I alt	100,0

Hver femte af de unge, som er beskæftiget, er bekymret for at blive arbejdsløs. Det er dobbelt så mange som blandt andre unge, hvor kun hver tiende frygter at miste jobbet:

Er du bekymret for at blive arbejdsløs?

	Andel i undersøgelsen	Andel i befolkningen
Ja	20,5	10,6
Nej	79,5	89,4
I alt	100,0	100,0

model: bekymret for at blive arbejdsløs	B	S.E.	Wald	Df	Sig.	Exp(B)
Frygt for følger	2,253	,893	6,362	1	,012	9,514
Alder	-,200	,092	4,716	1	,030	,819
Vægt målt ved BMI	,127	,079	2,600	1	,107	1,136
Forældrenes bruttoindkomst	-,272	,152	3,210	1	,073	,762
Constant	-1,991	3,236	,379	1	,538	,137

Unge med epilepsi, der er bekymrede for at blive arbejdsløse, har stor frygt for følgerne og er blandt de yngre i gruppen. Der er en tendens til, at deres forældre har mindre indkomster, og at de selv er mindre slanke end flertallet af de unge med epilepsi. Disse tendenser er ikke signifikante på 5 pct. niveauet, men det hænger også sammen med, at dette spørgsmål er besvaret af ret få af de unge.

Tror du, at du ville få svært ved at finde nyt job, hvis du bliver arbejdsløs?

	Andel i undersøgelsen	Andel i befolkningen
Ja	25,2	14,5
Nej	74,8	85,5
I alt	100,0	100,0

Hver fjerde beskæftigede unge med epilepsi tror, det vil blive svært at finde nyt job, hvis de bliver arbejdsløse. Det er især de unge med epilepsi, som har mange bivirkninger af deres epilepsimedicin, som tror, det vil blive svært at finde et nyt job. Beskæftigede unge med epilepsi har også væsentligt flere sygedage end andre beskæftigede unge:

Hvor mange arbejdsdage har du i alt været sygemeldt indenfor det sidste år?

	Andel i undersøgelsen	Andel i befolkningen
Gennemsnit	10,6 dage	6,4 dage

Midlertidigt ikke-beskæftigede

Vi så i starten af dette afsnit, at 12,3 procent af de unge med epilepsi er midlertidigt ikke-beskæftigede, hvilket kun gælder for halvt så mange, nemlig 6,1 procent af unge i almindelighed. Disse unge fordeler sig også anderledes, som det fremgår af nedenstående tabel:

Midlertidigt ikke-beskæftiget

	Andel i undersøgelsen	Andel i befolkningen
På barselsorlov	4,3	40,0
På børnepasningsorlov	0,0	2,5
Værnepligtig	0,0	4,9
Arbejdsløs - p.t. i jobaktivering	2,1	5,3
Arbejdsløs - p.t. i anden aktivering	6,4	3,0
Arbejdsløs - ikke i aktivering	10,6	28,5
På kontanthjælp	34,0	6,2
Langtidssyg	23,4	7,3
Revalidering	14,9	1,4
Ved ikke	4,3	1,0
I alt	100,0	100,1

Ikke-beskæftigede unge med epilepsi er typisk på kontanthjælp, mens andre ikke-beskæftigede unge typisk er på barselsorlov. Der kan imidlertid sagtens være et antal

unge kvinder med epilepsi, som er midlertidigt ikke-beskæftigede på grund af graviditet, men ikke har været i arbejde umiddelbart forinden. Det er i hvert fald typisk unge kvinder, der er på kontanthjælp eller langtidssyge. Af de 16 på kontanthjælp er 13 kvinder, af de 11 langtidssyge er 7 kvinder.

54,7 procent af de unge ikke-beskæftigede med epilepsi har tidligere haft et arbejde på ordinære vilkår. Det er en smule færre end blandt andre unge:

Har du tidligere haft et arbejde (på ordinære vilkår)?

	Andel i undersøgelsen	Andel i befolkningen
Ja	54,7	60,6
Nej	45,3	39,4
I alt	99,9	100,0

De unge midlertidigt ikke-beskæftigede med epilepsi er flittigere til at søge arbejde end deres jævnaldrende. Tre ud af ti har søgt arbejde indenfor de sidste fire uger. Det er kun en ud af otte af midlertidigt ikke-beskæftigede i normalbefolkningen, der har det.

Har du søgt arbejde indenfor de sidste fire uger?

	Andel i undersøgelsen	Andel i befolkningen
Ja	29,4	12,7
Nej	69,1	86,8
Ved ikke	1,5	0,5
I alt	100,0	100,0

Uden for arbejdsmarkedet

Uden for arbejdsmarkedet

	Andel i undersøgelsen	Andel i befolkningen
Hjemmearbejdende, husmor	1,2	0,9
Førtidspensionist uden skånejob	25,0	-
Førtidspensionist med skånejob	16,9	0,8
Skoleelev, studerende, kursist	52,5	95,7
Ude af erhverv i øvrigt	4,4	2,7
I alt	100,0	100,1

Næsten alle unge i Danmark, som er uden for arbejdsmarkedet, er studerende. Det samme gælder kun for godt halvdelen af unge med epilepsi, som er uden for arbejdsmarkedet. I stedet er 41,9 procent på førtidspension. Det er tilfældet for mindre end én procent af andre unge. Samlet set er 19,7 procent af alle unge med epilepsi i undersøgelsen på førtidspension.

model for under uddannelse	B	S.E.	Wald	Df	Sig.	Exp(B)
Epilepsi i alvorlig grad	-,973	,465	4,383	1	,036	,378
Alder	-,380	,080	22,323	1	,000	,684
Student	3,233	,632	26,165	1	,000	25,363
Adfærdsproblemer	-1,566	,641	5,965	1	,015	,209
Constant	9,616	2,061	21,775	1	,000	15007,461

Det er især unge med studentereksamen og de yngre af dem, der er under uddannelse. Det betyder også noget, at deres epilepsi ikke er så alvorlig, og at de ikke har adfærdsproblemer. Der er også testet for forældrenes skoleuddannelse, erhvervsuddannelse og indtægt, men disse forhold betyder ikke noget for, om de unge er under uddannelse.

model for aktiv (beskæftiget eller under uddannelse)	B	S.E.	Wald	Df	Sig.	Exp(B)
Diagnose i teenagealder eller senere	,835	,308	7,363	1	,007	2,304
Køn: mand	,513	,310	2,747	1	,097	1,671
Epilepsi i alvorlig grad	-1,429	,300	22,700	1	,000	,239
Alder	-,117	,040	8,434	1	,004	,889
Student	1,351	,321	17,746	1	,000	3,860
Indlæringsvanskeligheder	-,737	,312	5,594	1	,018	,478
Constant	4,078	1,177	12,002	1	,001	59,054

Ser man på, hvem der i det hele taget er aktive med beskæftigelse eller uddannelse, viser en model, at det især er unge med mindre alvorlig epilepsi og studentereksamen. De har fået deres diagnose sent, og de har ikke indlæringsvanskeligheder. Selv om vi ovenfor har set, at de yngre er mere i uddannelse, og de ældre i gruppen er mere i beskæftigelse, så ophæver disse sammenhænge ikke hinanden – den samlede aktivitet

er mindre for den ældre del af gruppen. Det hænger sammen med, at flere får førtidspension med årene. Med skoleuddannelse konstant ses også en tendens til, at mænd er mere aktive end kvinder, men da kvinder oftere har studentereksamen, findes denne forskel mellem kønnene i virkeligheden ikke.

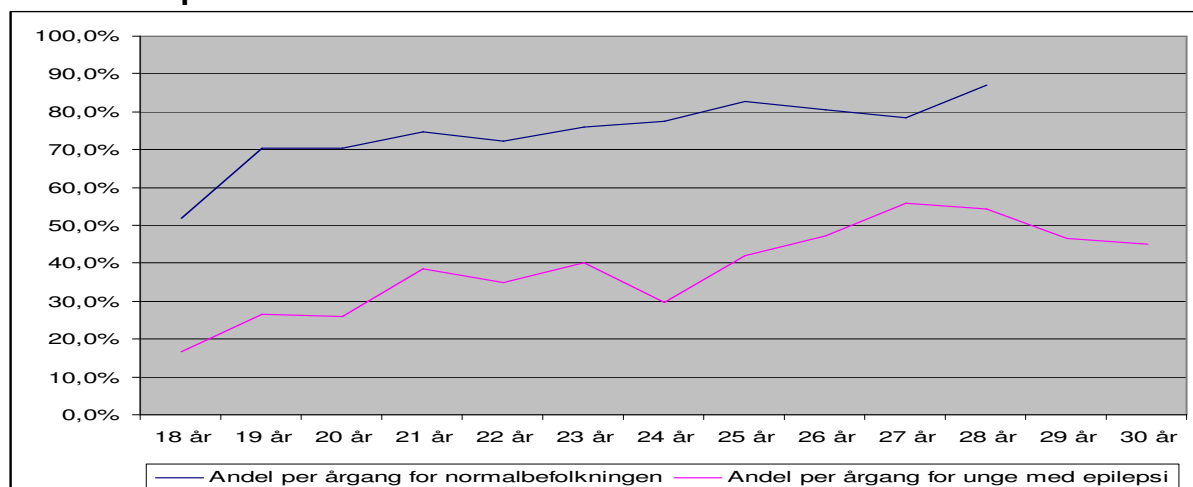
Har du ønske om at få et erhvervsarbejde?

	Andel i undersøgelsen	Andel i befolkningen
Ja	66,8	52,0
Nej	21,2	45,7
Ved ikke	12,0	2,5
I alt	100,0	100,1

Af de unge med epilepsi, som er uden for arbejdsmarkedet, vil to tredjedele gerne arbejde. Det gælder for ca. halvdelen af de unge i normalbefolkningen i samme situation. Der er en forholdsvis stor andel af disse unge med epilepsi, som er i tvivl, om de ønsker sig et erhvervsarbejde. Især de studerende (89,9 procent) vil gerne i arbejde, hvilket ikke kan overraske. Knap halvdelen af førtidspensionisterne uden skånejob (43,2 procent) ønsker erhvervsarbejde.

En stor andel af voksne med epilepsi må ikke køre bil, da de jævnligt har anfald (jf. Vejledning om neurologiske sygdomme og kørekort, Sundhedsstyrelsen, 2007), og nogle fravælger selv kørekortet. 37,5 procent af de adspurgte unge med epilepsi har kørekort til personbil. Det er kun ca. halvt så mange som blandt de 18-30-årige i normalbefolkningen (74,7 procent):

Kørekort til personbil



De to kurver i diagrammet viser andelen af personer med kørekort per årgang blandt unge med epilepsi og blandt unge i normalbefolkningen. Begge kurver stiger støt for hvert alderstrin, men niveauet for unge med epilepsi er konsekvent lavere end blandt andre unge.

Unge med epilepsi har en markant dårligere arbejdsevne end andre unge:

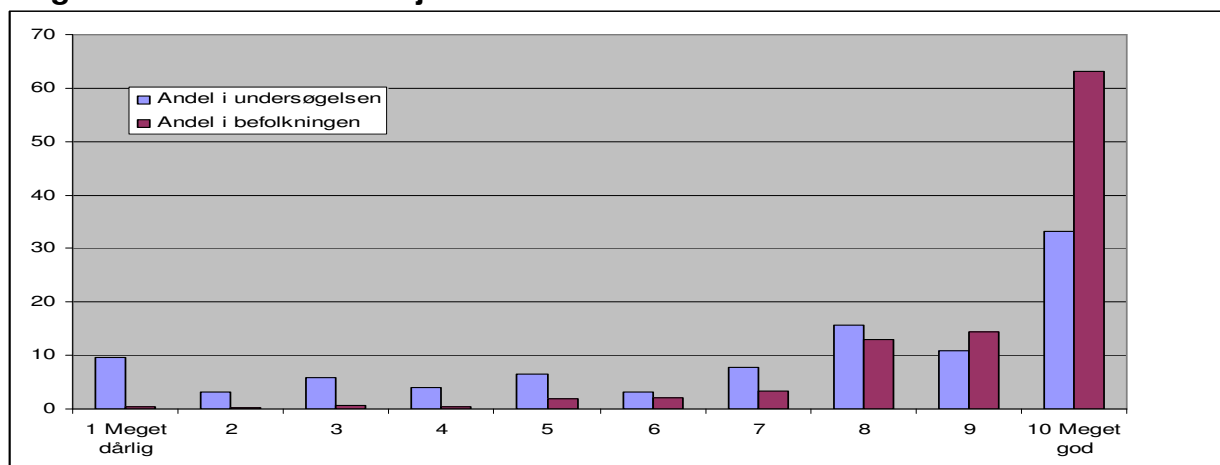
Hvordan opfatter du din arbejdsevne nu?

Angiv på en skala fra 1 til 10, hvor 1 betyder, at man slet ikke kan arbejde, og 10 betyder, at man har fuld arbejdsevne.

	Andel i undersøgelsen	Andel i befolkningen
1 Meget dårlig	9,7	0,4
2 - 4	13,0	1,2
5 - 7	17,4	7,3
8	15,6	13,0
9	10,9	14,4
10 Meget god	33,3	63,1
Ved ikke	-	0,3
I alt	99,9	100,2

Mange flere af de unge med epilepsi vurderer deres arbejdsevne som 'meget dårlig', mens kun en tredjedel opfatter deres arbejdsevne som 'meget god'. Det er næsten to tredjedele af andre unge. Resultaterne illustreres i nedenstående diagram:

Diagram: selvvurderet arbejdsevne



model for arbejdsevne	B	S.E.	Wald	Df	Sig.	Exp(B)
Diagnose som teenager eller senere	,567	,295	3,702	1	,054	1,763
Køn: mand	,895	,317	7,969	1	,005	2,447
Epilepsi i alvorlig grad	-1,573	,300	27,533	1	,000	,207
Student	,779	,303	6,616	1	,010	2,180
Indlæringsvanskeligheder	-,869	,325	7,153	1	,007	,420
Adfærdsproblemer	-1,565	,603	6,737	1	,009	,209
Constant	,900	,590	2,328	1	,127	2,460

Unge med høj arbejdsevne har ikke alvorlig epilepsi, de er mænd, har ikke indlæringsvanskeligheder eller adfærdsproblemer og har fået deres diagnose sent.

Samliv, økonomi og bolig

Vi vil i dette kapitel undersøge en række socioøkonomiske faktorer såsom indkomst, boligforhold, familiestruktur og civilstand for de unge med epilepsi. Vi starter med at foretage en sammenligning af den ægteskabelige status for henholdsvis de unge med og uden epilepsi.

Ægteskabelig status

	Andel i undersøgelsen	Andel i befolkningen
Ugift	92,1	83,3
Gift	7,5	16,1
enke(m)	0,3	0,1
Separeret	0,0	0,1
Skilt	0,0	0,4
I alt	99,9	100,0

7,5 procent af de adspurgte unge med epilepsi er gift. Det er mindre end halvt så mange som jævnaldrende unge (16,1 procent). 44,1 procent fortæller, at de har en kæreste. Vi har intet sammenligningsgrundlag for dette forhold, men det har vi med hensyn til andelen af unge i ægteskab:

Hver fjerde ung med epilepsi i alderen 18-30 år bor stadig hjemme hos deres forældre (26,5 procent). De unge kvinder er hurtigere til at forlade reden end de unge mænd.

Vi spurgte, om de unge bor sammen med en ægtefælle eller kæreste (samlever).

Tallene for samboende ægtefæller er, naturligt nok, næsten identiske med andelen af gifte unge, blandt unge med epilepsi såvel som andre unge:

Samliv – samboende ægtefælle eller samlever

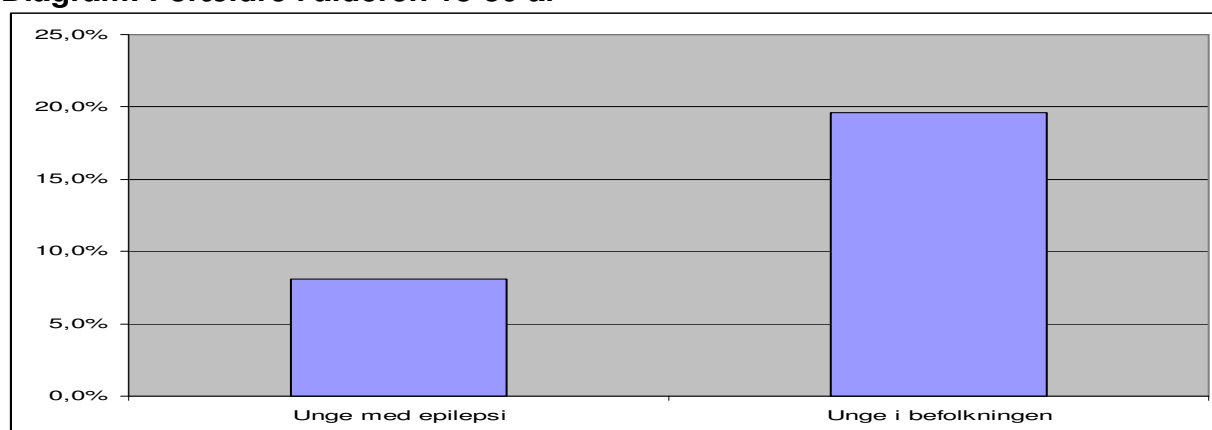
	Andel i undersøgelsen	Andel i befolkningen
med ægtefælle	7,4	15,1
med samlever	21,9	33,6
Nej	70,7	51,3
I alt	100,0	100,0

model for samliv	B	S.E.	Wald	Df	Sig.	Exp(B)
Køn: mand	-1,014	,392	6,706	1	,010	,363
Alder	,262	,051	26,266	1	,000	1,300
Vægt målt ved BMI	-,088	,046	3,679	1	,055	,915
Indlæringsvanskeligheder	-1,913	,494	15,002	1	,000	,148
Forældreindkomst i 100.000 kr.	,148	,070	4,423	1	,035	1,160
Constant	-4,621	1,625	8,083	1	,004	,010

Modellen viser, at de samlevende af de unge med epilepsi er den ældre del af gruppen, de har ikke indlæringsvanskeligheder, og i øvrigt er det slanke kvinder, hvis forældre har en høj indkomst.

Også når vi ser på andelen af unge, som er forældre, er der forskel på unge med epilepsi og deres jævnaldrende:

Diagram: Forældre i alderen 18-30 år



Mindre end halvt så mange af de unge med epilepsi har børn, sammenlignet med andre unge. 8,1 procent har mindst et barn, hvilket er tilfældet for 19,6 procent af andre 18-30-årige.

10 procent af de unge kvinder med epilepsi er forældre, mens 5 procent af de unge mænd med epilepsi er det. Alligevel har variabelen køn ikke effekt, når frygt for følger, indlæringsvanskeligheder og alder holdes konstant, som en model viser. Det kommer af, at de nævnte forhold er meget forskellige for de to køn:

model for har børn	B	S.E.	Wald	Df	Sig.	Exp(B)
Frygt for følger	,809	,511	2,508	1	,113	2,246
Alder	,496	,111	19,980	1	,000	1,642
Indlæringsvanskeligheder	-1,705	,779	4,787	1	,029	,182
Constant	-16,936	3,380	25,102	1	,000	,000

De unge besvarede spørgsmålet om, hvad deres primære indkomstgrundlag er:

Indtægtsgrundlag

	Andel i undersøgelsen
Løn	36,7
SU	10,9
SU med handicaptillæg	2,7
SU og løn	7,3
Ledighedsydelse	0,3
Sygedagpenge	2,4
Revalidering	2,1
Kontanthjælp	9,4
Førtidspension	23,0
Førtidspension og løn	1,2
Dagpenge/arbejdsløshedsunderstøttelse	0,9
Andet	3,0
I alt	99,9

Som tabellen viser, er mange på overførselsindkomster, hvilket også afspejler sig i deres indkomst. Mange unge har en lav indkomst sammenlignet med ældre i befolkningen, fordi de unge i stor udstrækning endnu ikke er kommet ud på arbejdsmarkedet. Men der er også markant forskel på den månedlige bruttoindkomst for unge med epilepsi og andre unge. Således har de unge med epilepsi i undersøgelsen en gennemsnitlig, månedlig bruttoindkomst på 13.929 kr. Til sammenligning har andre unge en indkomst på i gennemsnit 20.646 kr. Indkomsten for unge med epilepsi er dermed 6.717 kr. lavere. Nedenstående tabel viser kvartilerne for indkomsten hos de to grupper:

Månedlig bruttoindtægt

	Andel i undersøgelsen	Andel i befolkningen
1. kvartil	7.083 kr.	15.000 kr.
2. kvartil	14.000 kr.	20.000 kr.
3. kvartil	19.167 kr.	25.000 kr.

Første kvartil er den indkomst, som deler den fattigste fjerdedel og den næstfattigste fjerdedel. Det betyder, at den fattigste fjerdedel af de adspurgte unge med epilepsi har 7.083 kr. eller mindre i månedlig indkomst før skat. Den næstfattigste fjerdedel har mellem 7.083 kr. og 14.000 kr. og så fremdeles. Dermed har den rigeste fjerdedel af de adspurgte altså en indtægt på minimum 19.167 kr. Værdierne i alle kvartiler for de epilepsiramte unges indkomst er markant lavere end kvartilerne for andre unge.

model for indtægt over 200.000 kr.	B	S.E.	Wald	Df	Sig.	Exp(B)
Epilepsi i alvorlig grad	-1,076	,386	7,776	1	,005	,341
Alder	,265	,047	31,244	1	,000	1,304
Indlæringsvanskeligheder	-1,214	,386	9,905	1	,002	,297
Constant	-6,373	1,301	23,989	1	,000	,002

De unge, der tjener over 200.000 kr., hører til den ældste del af gruppen, de har ikke indlæringsvanskeligheder, og de har mindre alvorlig epilepsi.

Som vi så tidligere i dette afsnit, er 26,5 procent af de unge med epilepsi stadig hjemmeboende. Vi bad de unge, som ikke længere er hjemmeboende, om at besvare spørgsmål om deres boligforhold.

Boligform

	Andel i undersøgelsen
Eget hus/ejerlejlighed	22,3
Lejet hus/lejet lejlighed	45,8
Andelsbolig	8,4
Bofællesskab	9,7
Kollegieværelse/værelse	7,1
Anden boform	6,7
I alt	100,0

De unge bor typisk til leje i en lejlighed eller et hus. Det gør knapt halvdelen af de udeboende, mens godt hver femte ejer deres bolig. Resten fordeler sig nogenlunde jævnt mellem andre boformer. For at få et billede af de unges boligstørrelse, opdeles boligerne i fire lige store grupper (kvartiler) på 25 procent hver:

Boligens størrelse

	Andel i undersøgelsen
1. kvartil	0-43 m ²
2. kvartil	44-58 m ²
3. kvartil	59-83 m ²
4. kvartil	84-280 m ²

1. kvartil er den fjerdedel af de unge, som har mindst plads i deres bolig. Denne gruppe har op til 43 m² at gøre godt med, 2. kvartil er den fjerdedel, som har næstmindst plads,

hvilket er 44-58 m², og så fremdeles. Den fjerdedel af de unge, som har mest plads i deres bolig, har altså mindst 84 m².

Del II – Forældre til unge med epilepsi

Første del af denne undersøgelse har omhandlet de unge med epilepsi og de udfordringer, der er specielle for dem. I denne Del II af undersøgelsen fokuserer vi på de unges forældre, på, hvad det at have et barn med epilepsi har betydet for deres levevilkår og på forældrenes opfattelse af de unges levevilkår.

Forældrenes baggrund

Vi starter med at beskrive forældrenes demografiske baggrund.

Hvem udfylder dette skema?

	Andel i undersøgelsen
Mor	81,7
Far	8,9
Mor og far	9,2
Mor, far og andre	0,3
I alt	100,1

I fire ud af fem tilfælde er det den unges mor, der har svaret på forældre-spørgeskemaet. I ca. 9 procent af tilfældene er det faren, og i ligeså mange tilfælde både mor og far, der har svaret på skemaet.

Forældrenes alder

	Andel i undersøgelsen
35-44 år	4,6
45-49 år	24,0
50-54 år	30,5
55-59 år	27,7
60-64	12,3
65 og ældre	0,9
I alt	100,0

De adspurgte forældre er mellem 39 og 66 år, og mødrene er i gennemsnit 53 år, mens fædrene i gennemsnitligt er 55 år.

Ser vi på, hvor de unges forældre bor, er det overordnede billede, at fordelingen svarer til fordelingen i normalbefolkningen. Nogle svarpersoner kan have været forvirret, om de bor i det tidligere Københavns Amt eller Københavns Kommune, men samlet set er hovedstadsområdet hverken over- eller underrepræsenteret.

Tabel: Geografisk fordeling efter tidligere amter

	Andel i undersøgelsen	Andel i befolkningen⁹
Bornholms amt	1,2	0,8
Frederiksborg amt	7,4	7,0
Fyns amt	8,8	8,8
Københavns Amt	14,5	11,4
Københavns kommune	5,9	9,2
Nordjyllands amt	7,1	9,1
Ribe amt	7,7	4,1
Ringkøbing amt	5,0	5,1
Roskilde amt	4,7	4,5
Storstrøms amt	4,1	4,7
Sønderjyllands amt	4,7	4,7
Vejle amt	5,6	6,7
Vestsjællands amt	5,3	5,7
Viborg amt	3,5	4,3
Århus amt	13,3	12,2
Frederiksberg	1,2	1,7
I alt	100,0	100,0

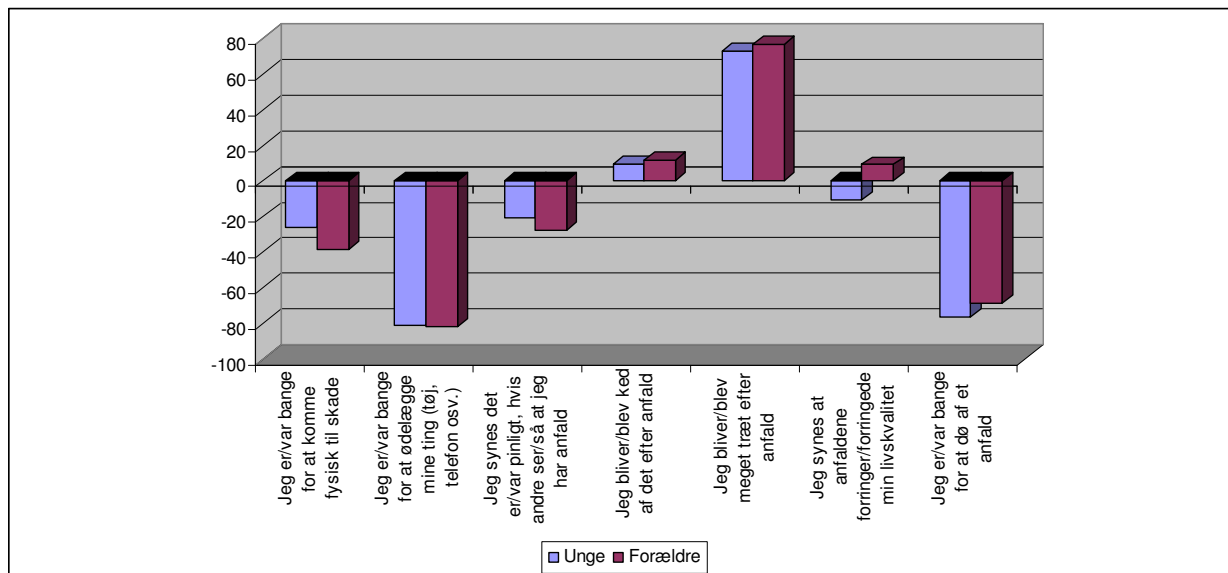
Forældrenes opfattelse af de unges levevilkår

Forældrene har svaret på en række af de spørgsmål, som de unge selv svarede på. Forældrene blev bedt om at svare på, hvordan de selv opfatter de unges levevilkår. I dette afsnit har vi derfor mulighed for at sammenligne de unges og forældrenes resultater.

⁹ Befolkningstal for befolkningen er fra Statistikbanken, opgjort pr. 1. juli 2006

Først ser vi på, hvordan forældrene vurderer epilepsiens følger. De negative resultater (hvor søjlen peger nedad) viser, at der er flere, som er uenige end enige i udsagnet:

Subjektivt mål for epilepsien – sammenligning mellem unge og deres forældre



Overordnet er der en fin sammenhæng mellem de unges og forældrenes svar. De vurderer ligesom de unge selv, at de unge bliver trætte efter anfald, ikke er specielt bange for at ødelægge materielle ting under anfald eller for at dø under et anfald. Forældrene vurderer dog generelt situationen som lidt værre end de unge selv. Det eneste sted, hvor der er en åbenlys forskel i vurderingen, er om udsagnet 'Jeg synes at anfaldene forringer min livskvalitet'. Her er der en lille overvægt af de unge, som ikke mener, at anfaldene forringer deres livskvalitet, mens der blandt deres forældre er en lille overvægt af forældre, som mener, at anfaldene forringer den unges livskvalitet. Forældrene gav også deres vurdering af, hvor ofte den unge føler sig ensom:

Ensomhed – sammenligning med forældrenes svar

	De unges svar	Forældrenes svar
Meget ofte	9,6	11,0
Oft	14,6	24,9
Ikke så ofte	25,8	24,2
Sjældent	50,0	39,9
I alt	100,0	100,0

Vi så tidligere i denne rapport, at kun 6,1 procent af de unge i normalbefolkningen er ensomme 'ofte' eller 'meget ofte'. Dermed var de unge med epilepsi væsentligt oftere ensomme end andre unge (24,2 procent). I forældrenes svar kan vi se, at de vurderer deres børn som endnu mere ensomme (35,9 procent).

Omvendt forholder det sig med forældrenes vurdering af de unges helbred, som det fremgår af nedenstående tabel. Deres svar ligger tæt op ad de unges egne svar, men de forskelle, der findes, peger på, at forældrene vurderer deres voksne børns helbred som bedre, end de unge selv gør. Således mener 26,2 procent af de unge, at de har et dårligt eller mindre godt helbred. Det gør kun 21,4 procent af forældrene.

Helbred (selvvurderet)

	De unges svar	Forældrenes svar
Fremragende	13,4	12,2
Vældig godt	22,6	26,5
Godt	36,9	39,9
Mindre godt	19,2	15,2
Dårligt	7,0	6,2
Ved ikke	0,9	0,0
I alt	100,0	100,0

På spørgsmålet, om de unge er lykkelige, så vi ligeledes, at de unge er væsentligt mindre lykkelige end andre unge. Forældrenes vurdering af de unges lykke er i tråd med deres vurdering af deres ensomhed. Kun halvt så mange blandt forældrene (16,6 procent) som blandt de unge selv (32,0 procent) mener, at de unge er 'meget lykkelige':

Lykke – Hvis du tænker på din tilværelse i almindelighed for tiden, hvor lykkelig eller ulykkelig vil du så alt i alt sige, at du er?

	De unges svar	Forældrenes svar
Slet ikke lykkelig	1,0	2,5
Ikke særlig lykkelig	18,2	20,7
Ret lykkelig	48,8	60,2
Meget lykkelig	32,0	16,6
I alt	100,0	100,0

I starten af rapporten undersøgte vi de unges subjektive opfattelse af epilepsien ved at stille spørgsmål om en række konkrete situationer. På samme har vi stillet de unges forældre spørgsmål om deres følelser omkring deres børns anfald:

Hvordan påvirker/påvirkede dit barns anfald dig?

	Andel som svarer ja
Jeg er altid urolig for, at han/hun skal få anfald	47,8
Jeg bliver/blev angst, når der er anfald	48,7
Jeg bliver/blev trist/ked af det, når der er anfald	74,9
Anfaldene påvirker/påvirkede mit humør negativt i dagligdagen	39,2
Jeg er/var fortrolig med hans/hendes anfald	56,3

Tre ud af fire forældre bliver kede af det, når der er anfald, og ca. halvdelen svarede, at de var urolige og/eller angste i forbindelse med anfald. To ud af fem følte sig påvirket negativt i dagligdagen af anfaldene, mens godt halvdelen alligevel følte sig fortrolige med barnets anfald.

Forældrenes bekymringer for deres børn

Vi har set tidligere i rapporten, at forældrenes sociale baggrund målt ved deres skoleuddannelse, erhvervsuddannelse og indtægt stort set ikke havde nogen betydning for de unges situation – den eneste undtagelse var, at forældre med stor indtægt syntes at gøre det lettere at etablere parforhold.

Derimod har det vist sig, at forældrenes bekymring for den unge har betydning på flere punkter. Betydningen kan ikke karakteriseres som entydigt "god" eller "dårlig". På nogle punkter beskytter forældrenes bekymring de unge: de melder således ikke så ofte om, at de bliver mobbet eller møder negative reaktioner. På andre måder synes forældrenes bekymring at hæmme de unge: de er ikke lige så seksuelt aktive, de har ikke så tit et menneske, de kan tale med, og de er ikke helt så lykkelige som de unge, der har mindre bekymrede forældre. Derfor er der grund til at se lidt nærmere på, hvad det er, der gør forældrene bekymrede, og hvad deres bekymringer betyder.

Der er en svag tendens til, at forældre til drenge er mere bekymrede end forældre til piger, men den er kun signifikant ved et af de spørgsmål, der stilles til forældrene om deres bekymringer, nemlig "er urolig for, at det skal få anfald".

Forældrenes bekymringer hænger ikke systematisk sammen med epilepsiens sværhedsgrad. Derimod er der en klar sammenhæng med den subjektive epilepsi: jo mere den unge frygter følgerne af sin epilepsi, des mere bekymrede forældre har denne. Det er imidlertid vanskeligt at vide, hvad der her er årsag og virkning: det kan lige så vel være, at forældrenes bekymringer smitter af på den unge, som at den unges bekymringer smitter af på forældrene.

Generelt betyder forældres uro ikke noget for den unges vægt, målt ved BMI. Dog er der en betydning for unge mænd, hvis vægt hænger sammen med forældrenes angst. Når forældrene siger ja til, at de bliver angst, når der er anfald, er drengens BMI 1,5 større, hvilket er i nærheden af signifikans (0,065). Når forældrene siger, at de er fortrolige med hans anfald, er hans BMI 1,8 mindre ($p=0,025$). Der er ikke de samme sammenhænge for unge kvinder, hvor ingen af sammenhængene er blot i nærheden af signifikans.

Der er en tendens til, at tidspunktet for den unges første samleje er tidligere for unge, hvor forældrene er bekymrede. Disse sammenhænge er ikke generelt signifikante. Dog når forældrene siger ja til, at de er urolige for, at den unge skal få anfald, så har den unge haft sit første samleje $8\frac{3}{4}$ måned tidligere, end når de siger nej til samme spørgsmål ($p=0,038$). Der er en tendens til, at tidspunktet, hvor den unge første gang er fuld, ligger tidligere for unge, hvor forældrene er bekymrede. Disse sammenhænge er heller ikke generelt signifikante. Dog når forældrene siger ja til, at de bliver angst, når der er anfald, så har den unge været fuld første gang $7\frac{3}{4}$ måned tidligere, end når de siger nej til samme spørgsmål ($p=0,030$). At forældrene siger ja til, at de bliver angst, når der er anfald, øger også risikoen for, at den unge har prøvet hårde stoffer flere gange, OR = 3,34 ($p=0,006$).

Forældrenes egne levevilkår

Vi har set på de unges levevilkår og på forældrenes vurdering af de unges levevilkår. Vi vil nu rette fokus mod forældrenes egne levevilkår og på, hvordan det at være forælder til et barn/en ung med epilepsi påvirker deres liv.

Forældregruppens uddannelsesmønster er anderledes end i den øvrige befolkning. Der er markant færre forældre til unge med epilepsi, som har en lærlinge- eller EFG-uddannelse som den højeste fuldførte uddannelse. Derimod er der markant flere, der har en 'anden faglig uddannelse', en kort videregående uddannelse eller en mellemlang videregående uddannelse. Forældrene har oftere en uddannelse end andre danskere, og det er altså samlet set typisk de korte og mellemlange uddannelser, de tager.

Disse forskelle hænger sammen med, at det overvejende er de unges mødre, der har besvaret spørgeskemaet. Dette forbehold, at kvinderne er overrepræsenteret blandt forældrene, skal også tages i betragtning i de nedenstående variable om deres tilknytning til arbejdsmarkedet.

Tablet: Din erhvervsuddannelse (den unges forælder) - angiv den højeste

	Andel i undersøgelsen	Andel i befolkningen
Specialarbejderuddannelse, AMU og tilsv. < 1 år	0,9	1,7
EFG basisår, Handelsskolens grunduddannelse (HG)	3,0	3,6
Fuldført lærlinge- eller EFG-uddannelse, mindst 1 år	6,9	21,3
Anden faglig uddannelse, mindst 1 år	12,6	6,8
Kort videregående uddannelse, op til 2 år	15,3	7,7
Mellemlang videregående uddannelse, 3-4 år	36,9	21,7
Lang videregående uddannelse, 5-6 år	8,7	10,0
Anden erhvervsuddannelse/ingen uddannelse/ved ikke	15,6	27,2
I alt	100,0	100,0

Forældrene er oftere i beskæftigelse end andre. Det betyder, at kun halvt så mange er midlertidigt beskæftigede eller helt uden for arbejdsmarkedet, sammenlignet med befolkningen som helhed.

Er du beskæftiget, eller er din hovedbeskæftigelse noget andet, fx studerende eller pensionist?

	Andel i undersøgelsen	Andel i befolkningen
Beskæftiget med eller uden løntilskud	86,0	71,3
Midlertidigt ikke-beskæftiget	2,4	4,6
Uden for arbejdsmarkedet	11,6	24,1
I alt	100,0	100,0

Af de forældre, der er i beskæftigelse, er langt hovedparten lønmodtagere, mens 8,6 procent er selvstændige:

Beskæftiget (med eller uden løntilskud)

	Andel i undersøgelsen
Selvstændig	8,6
Medarbejdende ægtefælle	2,5
Lønmodtager	84,9
Fleksjob	2,9
Elev eller lærling	0,7
Medhjælper i familievirksomhed	0,4
I alt	100,0

Langt de fleste forældre, som er i beskæftigelse, arbejder på fuld tid, 37 timer om ugen. Gennemsnittet er lidt mindre, nemlig 35,7 timer per uge. Da der kun er i alt otte forældre i kategorien 'midlertidigt uden for arbejdsmarkedet', giver det ikke megen mening at lave beskrivende statistik på denne variabel.

Andelen, som var uden for arbejdsmarkedet, var større, men dog stadig væsentligt mindre end i resten af befolkningen. Hovedparten af denne gruppe er førtidspensionister, efterfulgt af studerende og hjemmearbejdende.

Uden for arbejdsmarkedet

	Andel i undersøgelsen
Hjemmearbejdende, husmor	15,8
Førtidspensionist uden skånejob	55,3
Førtidspensionist med skånejob	5,3
Skoleelev, studerende, kursist	23,7
Ude af erhverv i øvrigt	0,0
I alt	100,1

Der er færre end i resten af befolkningen, som har lave indkomster. Da der er tale om husstandsindkomster, er det uden betydning, at det typisk er mødrene, der svarer på spørgeskemaet.

Indkomst

	Andel i undersøgelsen	Andel i befolkningen
Under 200.000 kr.	4,4	5,0
200.000-299.999 kr.	5,1	9,6
300.000-399.999 kr.	9,8	13,2
400.000-499.999 kr.	8,5	17,2
500.000-599.999 kr.	15,3	21,0
600.000 kr. og derover	56,9	34,0
I alt	100,0	100,0

Det sidste interval i tabellen dækker over, at 12,2 procentpoint af de unges forældre angiver, at de tjener netop 600.000 kr. Således tjener 44,7 procent altså mere end 600.000 kr. Denne andel er stadig væsentligt større end blandt befolkningen i øvrigt. Den gennemsnitlige indkomst er 615.710 kr. Til sammenligning tjener børnefamilier i befolkningen i gennemsnit 648.351 kr. Af de forældre, som tjener mere end 600.000 kr., er gennemsnittet 824.947 kr. Samlet set kan vi altså sige, at forældre til unge med epilepsi gennemsnitligt tjener lidt mindre end andre forældre, men at der faktisk er flere, der tjener 600.000 kr. om året eller mere.

29,3 procent af de unges forældre har på et tidspunkt modtaget kompensation for tabt arbejdsfortjeneste. Vi ved fra Børneundersøgelsen (Dansk Epilepsiforening 2008), at det typisk er mødrene, der modtager denne ydelse, da det primært er dem, der passer barnet.

Forældrene bor typisk i enfamiliehuse som de fleste andre børnefamilier:

Boligform

	Andel i undersøgelsen
Enfamiliehus	76,2
Rækkehus	9,9
Lejlighed	13,9
I alt	100,0

Forældrenes bolig er gennemsnitligt 152,7m², men boligernes størrelser spænder relativt vidt:

Tabel: Boligens størrelse

	Andel i undersøgelsen
Nedre kvartil	116 m ²
2. kvartil	144 m ²
Øvre kvartil	179 m ²

De familier, som bor i de 25 procent mindste boliger, har altså et areal på mellem 12 m² (mindste værdi) og 116 m² (nedre kvartil) at leve på. De næste 25 procent bor i boliger, som er mellem 121 m² og 144 m² og så fremdeles. Når vi kigger på forældrenes ejerforhold, ser vi, at forældre til børn med epilepsi oftere ejer deres bolig end andre forældre:

Tabel 54: Boligens ejerform

	Andel i undersøgelsen	Andel i befolkningen ¹⁰
Ejer	80,6	77,4
Lejer	19,4	22,6
I alt	100,0	100,0

Andelen af ejere er en smule højere blandt de unges forældre end blandt de ægtepar i befolkningen, der sammenlignes med. Der er dog tale om en statistisk ubetydelig forskel.

¹⁰ Ejer/lejer andel er opgjort for 'ægtepar', da børnefamilier, som denne undersøgelse omhandler, ikke er tilgængelig i Statistikbanken.

Summary

This report presents the results of a questionnaire survey on the conditions of life for young people with epilepsy (YWE) aged 18-30 years and their families in Denmark. The study was carried out among members of the Danish Epilepsy Association.

Three out of five have seizures and one third has seizures monthly or more often. Almost all are treated with antiepileptic drugs (AED) but three in four have side-effects from them. At least four in five YWE have cognitive problems and three in five have injured themselves in consequence of their epilepsy. Only two in five have been examined by a neuropsychologist and one in five has an uncovered need for counseling from a psychologist or a social worker.

Six out of ten YWE feel that their epilepsy limits them socially and in leisure and one fourth feels 'very limited' in education. They report poor health and are significantly less happy than other youngsters. They are, however, open about their epilepsy and only few have experienced negative reactions from other people because of epilepsy.

Their average level of education is significantly lower than that of their peers and they have big difficulties finding employment. They rate their ability to work very low and many have retired early due to epilepsy.

They have their sexual and alcoholic debuts later than their peers do and they practice sex and drinking much less often. They do attend clubs and events frequently but nevertheless feel very lonely. YWE are less likely to be married and to have children and they earn significantly less than other young people

Their parents tend to consider the YWE's living conditions as poorer than they do themselves. They are often upset and anxious because of their child's seizures but most parents are confident with them.

Litteratur

Bengtsson, Steen (2007) *Handicap 2006* Det Nationale Forskningscenter for Velfærd (SFI)

Dansk Epilepsiforening (2007) *Levevilkår for voksne med epilepsi – Maj 2007* Claus Langkjær og Tina Mose

Dansk Epilepsiforening (2008) *Levevilkår for børn med epilepsi – Medlemsundersøgelse 2008* Claus Langkjær

Dansk Epilepsiforening URL: <http://www.epilepsiforeningen.dk/epilepsisider/epilepsi.htm>

Forsvarets uddannelser URL: http://forsvaretsuddannelser.dk/ForsvaretsDagOgVaernepligt/Pages/bmi_1_halvaar__2008.aspx

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse (2007) *Vejledning om neurologiske sygdomme og kørekort*

Selskabet Danske Neuropsykologer URL: <http://www.neuropsykologi.dk/inf-undersogelse.html>

Sundhedsstyrelsen (2007) *UNG 2006 – 15-24-åriges seksualitet – viden, holdninger og adfærd* København, Sundhedsstyrelsen

Sundhedsstyrelsen (2007) *Unges livsstil og dagligdag 2006'* København: Kræftens Bekæmpelse og Sundhedsstyrelsen

Sundhedsstyrelsen (2007) *Vejledning om neurologiske sygdomme og kørekort*

Bilag: spørgeskemaer

Dansk Epilepsiforening Unge- og forældreundersøgelse 2008

Spørgeskema til unge

Dine svar vil blive behandlet fortroligt, og resultaterne bliver kun præsenteret gennem tabeller, hvor den enkelte person ikke kan identificeres.

Ved spørgsmål med flere svar-muligheder skal du sætte kryds ud for det eller de svar, der passer bedst til din situation. Det fremgår af spørgsmålet, hvis det er muligt at sætte mere end ét kryds pr. spørgsmål.

Vær opmærksom på at der er trykt på begge sider af spørgeskemaet.

Hvis du har problemer med at udfylde skemaet, kan du eventuelt få en til at hjælpe dig.

Din epilepsi

1. Hvad var din alder, da du fik diagnosen epilepsi?

Skriv din alder på diagnosetidspunktet:..... _____ år

2. Har du epileptiske anfald?

Sæt et kryds ud for den svarmulighed, der passer bedst på dig

- | | |
|--|---|
| Jeg er anfaldsfri (har ikke haft anfald de seneste to år)..... | 1 |
| Jeg har anfald ca. 1 gang om året eller mindre..... | 2 |
| Jeg har ca. et anfald hver 6. måned..... | 3 |
| Jeg har ca. et anfald hver 3. måned..... | 4 |
| Jeg har ca. et anfald pr. måned..... | 5 |
| Jeg har anfald ugentligt..... | 6 |
| Jeg har anfald dagligt..... | 7 |

3. Hvilken type anfald har/havde du?

Marker flere steder, hvis du har/havde mere end én type anfald

Ja

Partielle anfald:

Simple partielle anfald (er ved bevidsthed under anfald)..... 1

Anfald påvirker f.eks. smag, lugt, syn, kan give pludselig angst, føleforstyrrelser på huden, blegthed eller rødme, opadstigende fornemmelse i maven

Kompleks partielle anfald (bevidstheden er påvirket under anfald)..... 1

Anfald kendetegnes f.eks. ved, at man bliver fjern, smasker, savler, stirrer ud i luften, ændrer tale eller opførsel, virker forvirret og/eller vandrer formålsløst omkring.

Generaliserede anfald:

Krampeanfald (man er bevidstløs under anfaldet)..... 1

Anfaldet kendetegnes f.eks. ved at det eventuelt indledes med et skrig og måske et fald, der er pause i vejrtrækningen, blåfarvning af læber og negle, stivhed i arme og ben efterfulgt af rykvisse trækninger, eventuelt fråde om munden, tunge- og kindbid, eventuelt afgang af urin og/eller afføring. Varer oftest mellem 1-2 minutter, og man er typisk mørbanket efter anfald.

Absencer (man er bevidstløs under anfaldet)..... 1

Anfald kendetegnes f.eks. ved, at man nikker med hovedet, stirrer, blinker med øjnene, laver grimasser eller har trækninger i ansigtet. En absænce varer ganske få sekunder.

Ved ikke..... 1

4. Er du i medicinsk behandling for din epilepsi?

Ja..... 1
Nej..... 0

Hvis nej, gå til spørgsmål 11

5. Hvor mange slags medicin tager du mod din epilepsi?

Et præparat..... 1
To præparater..... 2
Tre præparater..... 3
Fire præparater..... 4
Hvis flere end fire, skriv antal:..... _____

6. Hvor mange gange i døgnet skal du tage din epilepsimedicin?

Skriv antal gange:..... _____

7. Har du følgende former for bivirkninger af din epilepsimedicin?

Sæt eventuelt flere krydser

	Nej	Ja
Kvalme.....	0	1
Svimmelhed.....	0	1
Træthed.....	0	1
Dårlig hukommelse.....	0	1
Andre bivirkninger.....	0	1

8. Sker det, at du glemmer at tage din epilepsimedicin?

Nej, aldrig..... 1
Kun meget sjældent..... 2
Ja, ca. en gang pr. kvartal..... 3
Ja, ca. en gang pr. måned..... 4
Ja, ca. hver 14. dag..... 5
Ja, ca. en gang pr. uge..... 6
Ja, flere gange pr. uge..... 7

9. Bruger du hjælp for at huske din epilepsimedicin?

Sæt eventuelt flere krydser

	Nej	Ja
Jeg bruger doseringsæske.....	0	1
Jeg bruger alarm (pillealarm, mobiltelefon, alarm i ur eller lign.)... ..	0	1
Jeg har personer, der minder mig om det.....	0	1

10. Noterer du dine anfald i en anfaldskalender?

Nej, aldrig..... 1
Kun sjældent..... 2
For det meste..... 3
Altid..... 4

11. Har du været i anden behandling end medicinsk behandling?

Sæt eventuelt flere krydser

	Nej	Ja
Jeg er blevet opereret for min epilepsi (epilepsikirurgi)	0	1
Jeg har fået en Nervus Vagus stimulator.....	0	1
Jeg er/har været på ketogen/Atkins diæt.....	0	1
Jeg har brugt/bruger alternativ behandling.....	0	1
Har du talt med lægen/neurologen om at benytte alternativ behandling?...	0	1

12. Hvor ofte går du til kontrol?

Ca. hver 3. måned eller oftere.....	5
Ca. hver 6. måned.....	4
Ca. en gang om året.....	3
Sjældnere.....	2
Jeg går ikke til kontrol.....	1

13. Hvor går du i øjeblikket til kontrol?

Anfør kun det sted, hvor du går *for tiden*

Hos min praktiserende læge	01
Hos min privat-praktiserende neurolog.....	02

På et af følgende sygehuse (Landsfunktion):

Epilepsihospitalet i Dianalund.....	03
-------------------------------------	----

På et af følgende sygehuse (Landsdelsniveau):

Rigshospitalet.....	04
Amtssygehuset i Glostrup.....	05
Odense Universitetshospital.....	06
Århus Universitetshospital.....	07
Aalborg Sygehus.....	08

På et af følgende sygehuse (basisniveau):

Sønderborg Sygehus.....	09
Sygehus Viborg.....	10
Holstebro Centralsygehus.....	11
Sydvestjysk Sygehus Esbjerg.....	12
Vejle Sygehus.....	13
Sygehus Vestsjælland - Næstved Sygehus.....	14
Holbæk Sygehus.....	15
Roskilde Amts Sygehus.....	16
Hillerød Sygehus.....	17
Storstrømmens Sygehus – Næstved.....	18
Andet (skriv).....	19

14. Er du tidligere behandlet på et mere specialiseret niveau?

Ja, på Landsniveau (Epilepsihospitalet i Dianalund).....	1
Ja, på Landsdelsniveau (se listen fra spørgsmålet ovenfor).....	2
Nej.....	3
Ved ikke.....	4

15. Er du blevet testet af en neuropsykolog?

Ja.....	1
Nej.....	2
Ved ikke.....	3

16. Har dit behandlingssted tilbud om rådgivning fra følgende faggrupper?

Sæt eventuelt flere krydser

	Nej	Ja
Socialrådgiver.....	0	1
Epilepsisygeplejerske.....	0	1
Psykolog.....	0	1

17. Føler du at du har/har haft behov for rådgivning fra følgende faggrupper?

Sæt eventuelt flere krydser

	Nej	Ja
Socialrådgiver.....	0	1
Epilepsisygeplejerske.....	0	1
Psykolog.....	0	1

18. Har du diskuteret nedenstående emner med dit behandlingssted?

Sæt eventuelt flere krydser

	Ja	Nej
Kørekort.....	1	0
Valg af erhverv.....	1	0
Uddannelse.....	1	0
Bivirkninger.....	1	0
Arbejdsliv.....	1	0
Sex/samliv.....	1	0
Graviditet.....	1	0
Ulykkesforebyggelse.....	1	0
Udgifter på grund af epilepsi.....	1	0
Følelse af skam, mindreværd.....	1	0
Problemer med hukommelsen.....	1	0

19. Det frie sygehusvalg

Når din læge henviser dig til behandling for din epilepsi, kan du vælge mellem alle offentlige sygehuse samt Epilepsihospitalet i Dianalund.

Hvis du ikke er tilfredse med den behandling, du får på det sygehus, du i første omgang blev henvist til, kan du bede din praktiserende læge henvise dig til et andet sygehus.

	Nej	Ja
Var du klar over, at du har den mulighed?.....	0	1
<i>Hvis nej, gå til spørgsmål 20</i>		
Har du benyttet dig af den mulighed?.....	0	1

20. Information - vi vil bede dig tage stilling til nedenstående udsagn

(Sæt ét kryds i hver linje)

	Helt enig	Delvist enig	Hverken enig eller uenig	Uenig	Helt uenig
Jeg har fået tilstrækkelig information om epilepsi fra mit behandlingssted....	5	4	3	2	1
Jeg har fået skriftlig information om epilepsi i det omfang, jeg har brug for.	5	4	3	2	1
Jeg har fået tilstrækkelig tid til at stille spørgsmål til mit behandlingssted.....	5	4	3	2	1
Jeg har fået tilstrækkelig information om bivirkninger ved min medicin.....	5	4	3	2	1
Mine læger møder mig med en positiv indstilling.....	5	4	3	2	1
Mine læger lytter opmærksomt til hvad jeg siger.....	5	4	3	2	1
Jeg er tilfreds med den behandling, jeg får.....	5	4	3	2	1
Jeg har let adgang til min læge, hvis jeg har problemer med min epilepsi....	5	4	3	2	1
Jeg er tilfreds med den hjælp, jeg har fået fra mit behandlingssted.....	5	4	3	2	1

Uddannelse og beskæftigelse

21. Har du gået i specialskole/specialklasse?

Sæt eventuelt flere krydser

Specialskole.....	1
Specialklasse på en almindelig skole.....	2
Har ikke gået i specialskole eller specialklasse.....	3

22. Har du modtaget nogen form for socialpædagogisk bistand, da du gik i skole?

Ja.....	1
Nej.....	0

23. Din skoleuddannelse – angiv den højeste

1.-6. klasse (1. mellem).....	1
7.- 9. klasse (1.,-2. real, 2.-4. mellem, mellemskoleeksamen).....	2
10.-11. klasse (3. real, real-præliminæreksamen, 1., 2. g).....	3
Studentereksamen.....	4
HF, HHX, HTX, HG.....	5
Adgangseksamen, teknika.....	6
Anden skoleuddannelse.....	7
ingen skoleuddannelse (sæt kryds og gå til spørgsmål 27).....	8

24. Gennemførte du din skoleuddannelse på normeret tid?

(Den tid der som hovedregel er sat af til uddannelsen)

Ja, på normeret tid.....	1
Nej, jeg brugte længere tid end normeret.....	2
Nej, jeg brugte korte tid end normeret.....	3

25. Har du en erhvervsuddannelse? – angiv den højeste

- Ingen erhvervsuddannelse (sæt kryds og gå til spørgsmål 27).....	01
- Specialarbejderuddannelse, AMU-uddannelse el. tilsvarende under 1 år.....	02
- EFG-basisår (ej 2. del) /Handelsskolens Grunduddannelse (HG).....	03
- Fuldført lærlinge- eller EFG-uddannelse, EUD, mindst 1 år.....	04
- Anden faglig uddannelse, mindst 1 år.....	05
- Kort videregående uddannelse, op til 2 år (Fx datamatiker, designteknolog, finansøkonom, installatør, laborant, produktionsteknolog eller tandplejer).....	06
- Mellemlange videregående uddannelser, 3-4 år Fx , folkeskolelærer, pædagog, socialrådgiver, sygeplejerske, bachelor fra universitetet, bygningskonstruktør, diplomingeniørergoterapeut, fysioterapeut eller jordemoder.....	07
- Lange videregående uddannelser, 5-6 år Kandidatuddannelse fra universitet eller anden højere læreanstalt, fx cand.mag., civilingeniør, læge eller tandlæge.....	08
- Anden erhvervsuddannelse, hvilken: _____	09
- Ved ikke.....	10

26. Gennemførte du din erhvervsuddannelse på normeret tid?*(Den tid der som hovedregel er sat af til uddannelsen)*

Ja, på normeret tid.....	1
Nej, jeg brugte længere tid end normeret.....	2
Nej, jeg brugte korte tid end normeret.....	3

27. Er du beskæftiget, eller er din hovedbeskæftigelse noget andet, fx studerende eller pensionist?

1. Beskæftiget med eller uden løntilskud (selvstændig, medarbejdende ægtefælle, lønmodtager, fleksjob, elev eller lærling, medhjælper i familievirksomhed).....	Gå til spørgsmål 28
2. Midlertidigt ikke-beskæftiget (arbejdsløs, i aktivering, kontanthjælp, orlov, værnepligtig, langtidssyg, revalidering).....	Gå til spørgsmål 34
3. Udenfor arbejdsmarkedet (studerende, pension, efterløn, skoleelev, hjemmegående, førtidspension, skånejob).....	Gå til spørgsmål 37

28. Beskæftiget (med eller uden løntilskud)

Selvstændig.....	1
Medarbejdende ægtefælle.....	2
Lønmodtager.....	3
Fleksjob.....	4
Elev eller lærling.....	5
Medhjælper i familievirksomhed.....	6
Ved ikke.....	7

29. Hvor mange timer arbejder du normalt om ugen i din hovedbeskæftigelse?

Skriv antal timer:..... _____

30. Hvordan fandt du dit nuværende arbejde?

Svarede på annonce.....	01
Annoncerede selv (i avis eller blad, på TV eller Internet eller via et opslag)	02
Gennem bekendte.....	03
Anvist af A-kassen.....	04
Anvist af kommunen.....	05
Anvist af Arbejdsformidlingen (AF)	06
Blev kontaktet af arbejdsgiver.....	07
Kontaktede virksomheden uopfordret.....	08
Startede egen virksomhed.....	09
Vikarbureau o.l.	10
Gennem dit uddannelsessted.....	11
Gennem revalideringscenter.....	12
Gennem beskyttet værksted.....	13
Andet.....	14
Ved ikke.....	15

31. Er du bekymret for at blive arbejdsløs?

Ja.....	1
Nej.....	2
Ved ikke.....	3

32. Tror du at du ville få svært ved at finde et nyt job, hvis du bliver arbejdsløs?

Ja.....	1
Nej.....	2
Ved ikke.....	3

33. Hvor mange arbejdsdage har du i alt været sygemeldt inden for det sidste år? Du skal ikke medregne fridage med sygefravær.

Skriv antal dage:

(Besvar dette spørgsmål og gå til spørgsmål 39)

34. Midlertidigt ikke-beskæftiget

På barselsorlov.....	01
På børnepasningsorlov.....	02
På uddannelsesorlov.....	03
Værnepligtig.....	04
Arbejdsløs – p.t. i jobaktivering.....	05
Arbejdsløs – p.t. i anden aktivering.....	06
Arbejdsløs – ikke i aktivering.....	07
På kontanthjælp.....	08
Langtidssyg.....	09
Revalidering	10
Ved ikke.....	11

35. Har du tidligere haft et arbejde på ordinære vilkår?

Ja.....	1
Nej.....	2
Ved ikke.....	3

36. Har du søgt arbejde inden for de sidste fire uger?

Ja, inden for de sidste 4 uger.....	1
Nej.....	2
Ved ikke.....	3

(Besvar dette spørgsmål og gå til spørgsmål 38)

37. Uden for arbejdsmarkedet

Hjemmearbejdende uden erhvervsarbejde (husmor).....	1
Førtidspensionist (uden skånejob).....	2
Førtidspensionist (med skånejob).....	3
Skoleelev, studerende, kursist.....	4
Ude af erhverv i øvrigt.....	5
Ved ikke.....	6

38. Har du ønske om at få et erhvervsarbejde?

- | | |
|---------------|---|
| Ja..... | 1 |
| Nej..... | 2 |
| Ved ikke..... | 3 |

39. Hvordan opfatter du din arbejdsevne nu? Angiv på en skala fra 1 til 10, hvor 1 betyder, at man slet ikke kan arbejde og 10 betyder, at man har fuld arbejdsevne.

- | | |
|--------------|----|
| Meget dårlig | 1 |
| | 2 |
| | 3 |
| | 4 |
| | 5 |
| | 6 |
| | 7 |
| | 8 |
| | 9 |
| Meget god | 10 |

40. Indtægtsgrundlag

- | | |
|--|----|
| Løn..... | 01 |
| SU..... | 02 |
| SU med handicaptillæg..... | 03 |
| Ledighedsydelse..... | 04 |
| Sygedagpenge..... | 05 |
| Revalidering..... | 06 |
| Kontanthjælp..... | 07 |
| Førtidspension..... | 08 |
| Dagpenge/arbejdsløshedsunderstøttelse..... | 09 |
| Andet..... | 10 |

41. Hvad er din samlede årlige bruttoindkomst (før skat)?

Skriv ca. beløb:..... _____ kr.

At leve med epilepsi

Begrænsninger

42. Begrænser din epilepsi dig i fritiden?

Nej, slet ikke	1
Kun en smule	2
Ja, noget	3
Ja, meget	4

43. Begrænser din epilepsi dig i dit sociale liv?

Nej, slet ikke	1
Kun en smule.....	2
Ja, noget.....	3
Ja, meget.....	4

44. Begrænser din epilepsi dig i forhold til skole eller uddannelse?

Nej, slet ikke.....	1
Kun en smule.....	2
Ja, noget.....	3
Ja, meget.....	4

45. Har du haft ønske om et erhverv, som din epilepsi har stillet sig i vejen for?

Nej, slet ikke.....	1
Kun en smule.....	2
Ja, noget.....	3
Ja, meget.....	4

46. Har dine forældre sat begrænsninger for dig, fordi du har epilepsi?

Nej, slet ikke.....	1
Ja, men sjældent.....	2
Ja, nogle gange.....	3
Ja, tit.....	4

Åbenhed

47. Fortæller du andre, at du har epilepsi?

Aldrig.....	1
Så få som muligt.....	2
Kun min nærmeste familie.....	3
Ja, til mine venner.....	4
Ja, til skolekammerater.....	5
Ja, til alle.....	6

Møder du negative reaktioner på grund af din epilepsi?:*(Sæt ét kryds i hver linie)*

	Det er aldrig sket	En enkelt gang	Et par gange	Sker jævnligt	Det sker ofte
48. I følgende forbindelser?					
Fra mennesker du ikke kender.....	1	2	3	4	5
Fra skolekammerater.....	1	2	3	4	5
Fra familie og venner.....	1	2	3	4	5
49. I følgende situationer?					
Når du fortæller, at du har epilepsi.....	1	2	3	4	5
Når du har anfald.....	1	2	3	4	5

50. Hvordan påvirker/påvirkede dine anfald dig?*(Sæt ét kryds i hver linie)*

	Rigtig meget	Meget	En smule	Slet ikke
Jeg er/var bange for at komme fysisk til skade.....	4	3	2	1
Jeg er/var bange for at ødelægge mine ting (tøj, telefon osv.).....	4	3	2	1
Jeg synes det er/var pinligt, hvis andre ser/så at jeg har anfald.....	4	3	2	1
Jeg bliver/blev ked af det efter anfald	4	3	2	1
Jeg bliver/blev meget træt efter anfald.....	4	3	2	1
Jeg synes at anfaldene forringer/forringede min livskvalitet.....	4	3	2	1
Jeg er/var bange for at dø af et anfald.....	4	3	2	1

51. Har du kørekort til personbil?

Ja.....	1
Nej.....	0

Helbred og livskvalitet

52. Hvor høj er du? _____ cm. høj

53. Hvor meget vejer du? _____ kg.

54. Lider du af andet end epilepsi?

Sæt eventuelt flere krydser

	Nej	Ja
Indlæringsvanskeligheder.....	0	1
Adfærdsproblemer.....	0	1
Udviklingshæmning (forsinket psykomotorisk udvikling).....	0	1
Tourettes syndrom.....	0	1
Autisme (ASD).....	0	1
OCD (tvangsadfærd).....	0	1
Maniodepressiv (bipolar lidelse).....	0	1
Migræne.....	0	1
ADHD.....	0	1
Andre lidelser.....	0	1

55. Oplever du nedenstående problemer?

Sæt eventuelt flere krydser

	Nej	Ja
Jeg har svært ved at lære nye ting.....	0	1
Jeg føler mig træt.....	0	1
Jeg har svært ved at koncentrere mig.....	0	1
Jeg husker dårligt.....	0	1

56. Er du kommet fysisk til skade på grund af epilepsien?

Sæt eventuelt flere krydser

Nej, aldrig.....	1
<u>Ja, forbindelse med anfald:</u>	
- tandskade ved fald.....	2
- knoglebrud ved fald.....	3
- knubs.....	4
- Andet.....	5
Ja, på anden måde end ved anfald.....	6

57. Har du nogensinde haft samleje?

Ja.....	1
Nej.....	0

Hvis nej, gå til spørgsmål 60

58. Hvor gammel var du, da du havde samleje første gang?

Skriv din alder på tidspunktet for dit første samleje:... _____ år

59. Hvor ofte har du haft samleje inden for de sidste tre måneder?

Dagligt.....	1
Flere gange om ugen.....	2
Flere gange om måneden.....	3
Sjældnere.....	4
Har ikke haft samleje indenfor de sidste tre måneder...	5
Ved ikke.....	6
Ønsker ikke at svare.....	7

60. Hvor gammel var du, da du første gang var fuld?

Skriv alder på tidspunktet for første gang, du var fuld _____ år

Jeg har aldrig været fuld.....

Hvis du aldrig har været fuld, så gå til spørgsmål 62

61. Indenfor de sidste 30 dage: Ved hvor mange lejligheder har du været fuld?

0 gange.....	1
1 gang.....	2
2 gange.....	3
3-5 gange.....	4
6-9 gange.....	5
10 gange eller mere.....	6

62. Har du nogensinde prøvet følgende stoffer?:

Sæt eventuelt flere krydser

	Ja	Nej
Amfetamin.....	1	0
Ecstasy.....	1	0
Kokain.....	1	0
LSD.....	1	0
Heroin.....	1	0
Rygeheroin.....	1	0
Euforiserende svampe.....	1	0
Opløsningsmidler/lightergas.....	1	0
Andre stoffer.....	1	0

**63. Indenfor de sidste 30 dage: Cirka hvor mange timers søvn har du fået?
(I gennemsnit pr. døgn)**

5 timer eller mindre.....	1
6 timer.....	2
7 timer.....	3
8 timer.....	4
9 timer eller mere.....	5

64. Hvor ofte er du stresset

Næsten hver dag.....	1
Ofte.....	2
En gang imellem.....	3
Sjældent.....	4
Aldrig.....	5
Ved ikke.....	6

65. Har du været i behandling for depression?*Sæt eventuelt flere krydser*

	Nej	Ja
Har talt med min praktiserende læge om det.....	0	1
Har talt med min neurolog om det.....	0	1
Har været på/er på antidepressiv medicin.....	0	1
Har gået til/går til psykolog/psykiater.....	0	1

66. Hvornår var du sidst sammen med dine venner?

for _____ dage siden

67. Hvor ofte kommer du normalt i foreninger, klubber, til arrangementer eller andre fritidsaktiviteter?

Én eller flere gange ugentligt.....	1
Én til tre gange månedligt.....	2
Sjældnere.....	3
Aldrig.....	4
Ved ikke.....	5

68. Synes du, at du er tilstrækkeligt sammen med andre mennesker, som du kan tale med?

Ja.....	1
Nej.....	2
Ved ikke.....	3

69. Hvor ofte sker det, at du er alene, selv om du egentlig havde mest lyst til at være sammen med andre?

Meget ofte.....	1
Ofte.....	2
Ikke så ofte.....	3
Sjældent.....	4
Ved ikke.....	5

70. Får du brugt dine evner og muligheder i hverdagen?

Ja.....	1
Nej.....	2
Ved ikke.....	3

71. Synes du, at dagligdagen er noget tom og indholdsløs?

- | | |
|---------------|---|
| Ja..... | 1 |
| Nej..... | 2 |
| Ved ikke..... | 3 |

72. Hvordan synes du, dit helbred er alt i alt?

- | | |
|------------------|---|
| Fremragende..... | 1 |
| Vældig godt..... | 2 |
| Godt..... | 3 |
| Mindre godt..... | 4 |
| Dårligt..... | 5 |
| Ved ikke..... | 6 |

73. Hvis du tænker på din tilværelse i almindelighed for tiden, hvor lykkelig eller ulykkelig vil du så alt i alt sige, at du er?

- | | |
|---------------------------|---|
| Slet ikke lykkelig..... | 1 |
| Ikke særlig lykkelig..... | 2 |
| Ret lykkelig..... | 3 |
| Meget lykkelig..... | 4 |
| Ved ikke..... | 5 |

Baggrundsoplysninger

74. Hvilket år er du født?

Skriv fødselsår:..... 19 ____

75. Hvad er dit køn?

Kvinde..... 1
Mand..... 2

76. Bopæl

Skriv venligst den (nye) kommune du bor i: _____ Kommune

Postnr: ____ By: _____

Skriv venligst hvilket af de tidligere amter du bor i: _____ amt

77. Hvordan er din ægteskabelige status rent juridisk?

Ugift..... 1
Gift..... 2
Enke/enkemand..... 3
Separeret..... 4
Skilt..... 5
Ved ikke..... 7

78. Har du en kæreste? (som du hverken er gift med, eller har været gift med)

Ja..... 1
Nej..... 0

79. Bor du sammen med en ægtefælle eller samlever (kæreste)?

Ja, med ægtefælle..... 1
Ja, med samlever (kæreste)..... 2
Nej..... 3
Ved ikke..... 4

80. Hvor mange hjemmeboende børn har du?

Skriv antal:..... _____

81. Er du udeboende eller hjemmeboende?

Jeg bor hos en af eller begge mine forældre..... 1 Gå til spørgsmål 85
Jeg bor ikke hos mine forældre..... 2

82. Boligforhold (besvares kun hvis du er flyttet hjemmefra)

Eget hus/ejerlejlighed.....	1
Lejet hus/lejet lejlighed.....	2
Andelsbolig.....	3
Bofællesskab.....	4
Kollegieværelse/værelse.....	5
Anden boform.....	6

83. Ejerform

Ejer.....	1
Lejer.....	2
Andelshaver.....	3

84. Boligens størrelse

Antal kvadratmeter til beboelse, skriv:..... _____ m²

85. Fik du hjælp til at svare på spørgsmålene i dette spørgeskema?

Nej, slet ikke.....	1
Ja, lidt/til enkelte spørgsmål.....	2
Ja, til en del spørgsmål.....	3
Ja, til de fleste /alle spørgsmål.....	4

Mange tak for din hjælp
Med venlig hilsen
Dansk Epilepsiforening

Dansk Epilepsiforening

Unge- og forældreundersøgelse 2008

Spørgeskema til forældre

Vi vil bede dig besvare en række spørgsmål om dit voksne barn med epilepsi. Selvom barnet evt. er flyttet hjemmefra, vil vi bede dig afgive dine svar, som du oplever situationen.

Dine svar vil blive behandlet fortroligt, og resultaterne bliver kun præsenteret gennem tabeller, hvor den enkelte person ikke kan identificeres.

Ved spørgsmål med flere svar-muligheder skal du sætte et kryds i det eller de svar, der passer bedst til din situation. Det fremgår af spørgsmålet, hvis det er muligt at sætte mere end ét kryds pr. spørgsmål.

Vær opmærksom på at der er trykt på begge sider af spørgeskemaet.

Om dit voksne barn

Begrænsninger

1. Begrænser dit barns epilepsi ham/hende i fritiden?

Nej, slet ikke.....	1
Kun en smule.....	2
Ja, noget.....	3
Ja, meget.....	4

2. Begrænser dit barns epilepsi hans/hendes sociale liv?

Nej, slet ikke.....	1
Kun en smule.....	2
Ja, noget.....	3
Ja, meget.....	4

3. Begrænser dit barns epilepsi ham/hende i forhold til skole/uddannelse?

Nej, slet ikke.....	1
Kun en smule.....	2
Ja, noget.....	3
Ja, meget.....	4

4. Har I som forældre sat begrænsninger for barnet, fordi han/hun har epilepsi?

Nej, slet ikke.....	1
Ja, men sjældent.....	2
Ja, nogle gange.....	3
Ja, tit.....	4

Åbenhed

5. Fortæller dit barn andre, at han/hun har epilepsi?

Aldrig.....	1
Så få som muligt.....	2
Kun den nærmeste familie.....	3
Ja, til sine venner.....	4
Ja, til skolekammerater.....	5
Ja, til alle.....	6
Ved ikke.....	7

Møder dit barn negative reaktioner på grund af sin epilepsi?

(Sæt ét kryds i hver linie)

	Det er aldrig sket	En enkelt gang	Et par gange	Sker jævnligt	Det sker ofte
6. I følgende forbindelser?					
Fra mennesker han/hun ikke kender.....	1	2	3	4	5
Fra skolekammerater.....	1	2	3	4	5
Fra familie og venner.....	1	2	3	4	5

7. I følgende situationer?

	Det er aldrig sket	En enkelt gang	Et par gange	Sker jævnligt	Det sker ofte
Når han/hun fortæller at han/hun har epilepsi.....	1	2	3	4	5
Når han/hun har anfald.....	1	2	3	4	5

8. Hvordan mener du, dit barns anfald påvirker/påvirkede ham/hende?

Selvom barnet evt. er blevet anfaldsfri, vil vi gerne vide, hvordan anfaldene påvirkede barnet

	Rigtig meget	Meget	En smule	Slet ikke
Han/hun er/var bange for at komme fysisk til skade.....	4	3	2	1
Han/hun er/var bange for at ødelægge sine ting (tøj, telefon osv.).....	4	3	2	1
Han/hun synes det er/var pinligt, hvis andre ser/så at han/hun har anfald.....	4	3	2	1
Han/hun bliver /blev ked af det efter anfald.....	4	3	2	1
Han/hun bliver /blev meget træt efter anfald.....	4	3	2	1
Han/hun synes at anfaldene forringer/forringede hans/hendes livskvalitet.....	4	3	2	1
Han/hun er/var bange for at dø af et anfald.....	4	3	2	1

9. Hvor ofte mener du det sker, at dit barn er alene, selv om han/hun egentlig har mest lyst til at være sammen med andre?

Meget ofte.....	1
Ofte.....	2
Ikke så ofte.....	3
Sjældent.....	4
Ved ikke.....	5

10. Hvordan synes du dit barns helbred er alt i alt?

Fremragende.....	1
Vældig godt.....	2
Godt.....	3
Mindre godt.....	4
Dårligt.....	5
Ved ikke.....	6

11. Hvis du tænker på dit barns tilværelse i almindelighed for tiden, hvor lykkelig eller ulykkelig vil du så alt i alt tro, at han/hun er?

Slet ikke lykkelig.....	1
Ikke særlig lykkelig.....	2
Ret lykkelig.....	3
Meget lykkelig.....	4
Ved ikke.....	5

12. Hvordan påvirker barnets anfald dig selv?

Sæt gerne flere krydser

	Ja	Nej
Jeg er altid urolig for, at han/hun skal få anfald.....	1	0
Jeg bliver/blev angst, når der er anfald.....	1	0
Jeg bliver/blev trist/ked af det, når der er anfald.....	1	0
Anfaldene påvirker/påvirkede mit humør negativt i dagligdagen...	1	0
Jeg er/var fortrolig med hans/hendes anfald.....	1	0

Baggrundsoplysninger

13. Hvem udfylder dette skema?

Mor..... 1
Far..... 2
Andre (stedforælder, værge, andre)..... 3

14. Hvilket år er du født?

Skriv fødselsår:..... _ _ _ _ _

15. Bopæl

Skriv venligst den (nye) kommune du bor i: _____ Kommune

Postnr: _ _ _ _ By: _____

Skriv venligst hvilket af de tidligere amter du bor i: _____ amt

16. Hvilket familieforhold passer på den voksne del af din husstand?

Far og mor..... 1
Enlig mor..... 2
Mor og partner..... 3
Enlig far..... 4
Far og partner..... 5

17. Din skoleuddannelse – angiv den højeste

-1.-6. klasse (1. mellem)..... 1
-7.- 9. klasse (1.,-2. real, 2.-4. mellem,mellemskoleeksamen)..... 2
-10.-11. klasse (3. real, real-præliminæreksamen, 1., 2. g).... 3
-Studentereksamen..... 4
-HF, HHX, HTX, HG..... 5
-Adgangseksamen, teknika..... 6
-Anden skoleuddannelse..... 7

18. Din erhvervsuddannelse – angiv den højeste

-Ingen erhvervsuddannelse.....	01
-Specialarbejderuddannelse, AMU-uddannelse el. tilsvarende under 1 år.....	02
-EFG-basisår (ej 2. del) /Handelsskolens Grunduddannelse (HG).....	03
-Fuldført lærlinge- eller EFG-uddannelse, EUD, mindst 1 år.....	04
-Anden faglig uddannelse, mindst 1 år.....	05
-Kort videregående uddannelse, op til 2 år (Fx datamatiker, designteknolog, finansøkonom, installatør, laborant, produktionsteknolog eller tandplejer).....	06
-Mellemlange videregående uddannelser, 3-4 år Fx folkeskolelærer, pædagog, socialrådgiver, sygeplejerske, bachelor fra universitetet, bygningskonstruktør, diplomingeniørergoterapeut, fysioterapeut eller jordemoder.....	07
-Lange videregående uddannelser, 5-6 år Kandidatuddannelse fra universitet eller anden højere læreanstalt, fx cand.mag., civilingeniør, læge eller tandlæge.....	08
-Anden erhvervsuddannelse, hvilken: _____	09
-Ved ikke.....	10

19. Er du beskæftiget, eller er din hovedbeskæftigelse noget andet, fx studerende eller pensionist?

<u>1. Beskæftiget med eller uden løntilskud</u> (selvstændig, medarbejdende ægtefælle, lønmodtager, elev eller lærling, medhjælper i familievirksomhed)	Gå til spørgsmål 20
<u>2. Midlertidigt ikke-beskæftiget</u> (arbejdsløs, i aktivering, kontanthjælp, orlov, værnepligtig, langtidssyg, revalidering)	Gå til spørgsmål 22
<u>3. Udenfor arbejdsmarkedet</u> (studerende, pension, efterløn, skoleelev, hjemmegående, førtidspension)	Gå til spørgsmål 24

20. Beskæftiget (med eller uden løntilskud)

Selvstændig.....	1
Medarbejdende ægtefælle.....	2
Lønmodtager.....	3
Fleksjob.....	4
Elev eller lærling.....	5
Medhjælper i familievirksomhed.....	6
Ved ikke.....	7

21. Hvor mange timer arbejder du normalt om ugen i din hovedbeskæftigelse?

Skriv antal timer: _____

(Besvar dette spørgsmål og gå til spørgsmål 25)

22. Midlertidigt ikke-beskæftiget

På barselsorlov.....	01
På børnepasningsorlov.....	02
På uddannelsesorlov.....	03
Værnepligtig.....	04
Arbejdsløs – p.t. i jobaktivering.....	05
Arbejdsløs – p.t. i anden aktivering.....	06
Arbejdsløs – ikke i aktivering.....	07
På kontanthjælp.....	08
Langtidssyg.....	09
Revalidering	10
Ved ikke.....	11

23. Har du tidligere haft et arbejde?

Ja.....	1
Nej.....	2
Ved ikke.....	3

(Besvar dette spørgsmål og gå til spørgsmål 25)

24. Uden for arbejdsmarkedet

Hjemmearbejdende uden erhvervsarbejde (husmor).....	1
Førtidspensionist (inkl. personer i skånejob).....	2
Skoleelev, studerende, kursist.....	3
Ude af erhverv i øvrigt.....	4
Ved ikke.....	5

25. Hvad er husstandens årlige bruttoindkomst (før skat)?

Skriv ca. beløb: _____ kr.

26. Har du nogensinde modtaget kompensation for tabt arbejdsfortjeneste?

Ja.....	1	
Nej.....	0	<i>Hvis nej, gå til spørgsmål 28</i>

27. Hvor tilfreds har du været med ordningen om tabt arbejdsfortjeneste?

Meget tilfreds.....	5
Tilfreds.....	4
Neutral.....	3
Utilfreds.....	2
Meget utilfreds.....	1

28. Boligform

Enfamiliehus.....	1
Rækkehus.....	2
Lejlighed.....	3

29. Boligens størrelse

Antal kvadratmeter til beboelse, skriv: _____ m²

30. Ejerform

Ejer.....	1
Lejer.....	2
Andelshaver.....	3

Mange tak for din hjælp
Med venlig hilsen
Dansk Epilepsiforening