

Dansk Epilepsiforening



**Levevilkår for voksne med epilepsi  
Medlemsundersøgelse  
Maj 2007**

# **Levevilkår for voksne med epilepsi**

Claus Langkjær og Tina Mose

Dansk Epilepsiforening

Maj 2007

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 til 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: 978-87-88017-13-3

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

## **Forord**

Der findes ingen tidligere videnskabelige undersøgelser, der sammenhængende beskriver levevilkårene for voksne danske personer med epilepsi. Med denne undersøgelse får vi en faktuel viden, som skal bruges til at arbejde for at sikre kvaliteten af de beslutninger, der træffes på epilepsiområdet og skabe bedre levevilkår for mennesker med epilepsi.

Undersøgelsen beskriver levevilkårene for voksne mennesker med epilepsi. Den er udarbejdet af Dansk Epilepsiforening med hjælp fra seniorforsker ved Socialforskningsinstituttet (SFI) Steen Bengtsson.

Rapporten bygger på en spørgeskemaundersøgelse foretaget blandt 1000 tilfældigt udtrukne voksne medlemmer af Dansk Epilepsiforening. Dataindsamlingen fandt sted i perioden august/september 2006.

Vi vil gerne takke medlemmerne for at deltage i undersøgelsen. Vi takker også administrerende overlæge Bjarke á Rogvi-Hansen for hjælp til konstruktion af et objektivt mål for sværhedsgraden af epilepsi.

Udviklingskonsulent i Dansk Epilepsiforening cand.mag. Tina Mose har lavet forundersøgelser, konstrueret spørgeskema og stået for dataindsamlingen. Seniorforsker ved SFI mag.scient.soc Steen Bengtsson har gennemført de statistiske analyser, og udviklingskonsulent i Dansk Epilepsiforening cand.scient.pol. Claus Langkjær har sammenskrevet undersøgelsens resultater i denne rapport.

*Odense, maj 2007*

Lone Nørager Kristensen  
Landsformand



## Indholdsfortegnelse

Forord .....	3
Indholdsfortegnelse .....	5
Resume .....	7
1 Om undersøgelsen .....	9
Epilepsi .....	9
Undersøgelsens design og metode.....	9
2 Respondenternes baggrund.....	11
Hvem svarede på spørgeskemaet?.....	11
3 Epilepsiens sværhedsgrad.....	18
Forhold, som beskriver sværhedsgraden .....	18
Objektivt mål for epilepsien .....	19
Det subjektive mål .....	21
4 Epilepsien .....	23
Døgndoser.....	23
Hukommelse og huskehjælp.....	24
Anden behandling.....	24
5 Behandling.....	26
Ambulant kontrol.....	26
Behandlingssted.....	26
Frit sygehusvalg.....	28
6 Rådgivning og information.....	29
Rådgivning .....	29
Information .....	31
7 Livskvalitet .....	35
Lykke .....	35
Helbred .....	36
8 Begrænsninger .....	40
Fritid, socialt, uddannelse og erhverv.....	40
Kognitive problemer.....	43
Sværhedsgraden af epilepsien .....	44
9 Åbenhed og tabuer.....	47
Hvem oplever negative reaktioner, hvem er åbne, og hvem er lukkede?.....	49
10 Sind og samliv .....	52
Ensomhed .....	52
Depression .....	52
Sexlivet .....	55
11 Dansk Epilepsiforening .....	56
Hvad er vigtigt for medlemmerne?.....	56
Tilfredshed med medlemskabet.....	59
Medlemmernes vurdering af foreningens aktiviteter.....	60
12 Summary.....	64
13 Litteratur .....	65
14 Bilag: spørgeskema .....	65



## Resume

Denne rapport beskriver levevilkårene for personer med epilepsi i Danmark. Undersøgelsen tager udgangspunkt i et spørgeskema, som er uddelt til 1000 tilfældigt udtrukne, voksne medlemmer af Dansk Epilepsiforening. Svarprocenten landede tilfredsstillende på 65.

De fleste af de adspurgte får generaliserede krampeanfald, men mange har flere forskellige typer anfald. To ud af fem er anfaldsfri, mens en fjerdedel har anfald hver tredje måned eller oftere. Halvfjerds procent oplever bivirkninger af den epilepsimedicin, de tager, typisk træthed og dårlig hukommelse.

Mere end en tredjedel er meget bange for at komme til skade ved anfald, og mere end hver ottende er decideret bange for at dø under et anfald. Der findes desuden to relativt store grupper, nemlig dem, som har let epilepsi, men stor frygt for anfald, og dem, som har svær epilepsi, men kun mindre frygt.

Næsten alle de adspurgte går jævnligt til kontrol, typisk hos en neurolog. De efterspørger især rådgivning fra socialrådgiver og psykolog, men ikke alle behandlingssteder imødekommer disse behov. De emner, de oftest diskuterer med deres behandlingssted er bivirkninger, kørekort, problemer med hukommelsen samt arbejde og erhverv. Nederst på listen ser vi ulykkesforebyggelse og følelsesmæssige problemer.

Der er stor tilfredshed med informationen fra behandlingsstederne og kontakten med behandlerne. Dog er tilfredsheden med information om bivirkninger nævneværdigt mindre end for andre emner.

De adspurgte oplever en mærkbart ringere livskvalitet end den samlede danske befolkning. Således føler hver femte sig ulykkelig, hvilket mindre end hver tyvende i befolkningen gør. På samme måde vurderer tre gange så mange som i befolkningen, at de har dårligt helbred. Det er især dem med svær epilepsi, som er ulykkelige og føler, de har dårligt helbred.



Svarpersonerne føler især, at epilepsien begrænser dem i forhold til valg af erhverv og uddannelse og i mindre grad socialt og i fritiden. Især kan kognitive problemer, som næsten alle oplever, begrænse mulighederne. Mange oplever, at de husker dårligt, føler sig trætte og har svært ved at koncentrere sig og lære nye ting.

Erhvervsfrekvensen for dem, som er i ordinært job er kun halvt så stor som i befolkningen, og mere end en tredjedel er uden for arbejdsstyrken mod kun 12 procent i befolkningen. Endelig er de adspurgte meget oftere ansat på særlige vilkår, og mere end en tredjedel modtager førtidspension.

Ensomhed er et udbredt problem, som to ud af fem jævnligt oplever. Især dem med den sværeste epilepsi og den største frygt for anfald føler sig alene. Samtidig er depression et betydeligt problem. Samlet har flere end en tredjedel været i kontakt med sundhedsvæsenet angående depression. Ca. en fjerdedel oplever jævnligt, at epilepsien eller medicineringen giver dem problemer i deres sexliv.

Omtrent hver femte fortæller kun de allernærmeste om deres diagnose. Til gengæld fortæller næsten halvdelen til alle, at de har epilepsi. Det er især dem med let epilepsi, der er lukkede om deres epilepsi, og dem med svær epilepsi, der er åbne. Generelt er de fleste dog åbne om deres epilepsi, og det er da også kun de færreste, der oplever negative reaktioner fra omverdenen, når de fortæller om det, eller når de har anfald.

Der er stor tilfredshed med medlemskabet af Dansk Epilepsiforening, og de adspurgte vurderer generelt, at foreningens aktiviteter og tilbud er gode. Især fremhæves det politiske arbejde og bladet 'Epilepsi', mens flere mener, at udbudet af kurser ikke er relevant for dem. De adspurgte mener, at de udadvendte, politiske aktiviteter og arbejdet for bedre levevilkår for personer med epilepsi er foreningens vigtigste opgaver. Informations- og rådgivningsopgaverne er også vigtige, mens især sociale arrangementer har en lavere prioritet.

# 1 Om undersøgelsen

## Epilepsi

Epilepsi er ikke en sygdom. Det 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 børn eller som ældre. 60-65 procent bliver anfaldsfri ved hjælp af medicin (Dansk Epilepsiforening URL1).

## Undersøgelsens design og metode

Denne rapport gør rede for resultaterne af Dansk Epilepsiforenings undersøgelse af levevilkårene for personer med epilepsi. Projektet er gennemført som en spørgeskemaundersøgelse blandt 1000 tilfældigt udtrukne, voksne medlemmer af Epilepsiforeningen. Det høje antal respondenter giver en nødvendig sikkerhed for, at resultaterne kan opfattes som repræsentative for den samlede gruppe af medlemmer. Svarprocenten landede meget tilfredsstillende på 65 procent. Grupperne med den sværeste henholdsvis letteste epilepsi er antageligt stærkt underrepræsenteret i undersøgelsen. Derfor er variationen blandt den samlede population af personer med epilepsi i Danmark større, end denne undersøgelses resultater giver udtryk for.

Spørgeskemaet (se bilag 1) er opdelt i fire dele: 'Din epilepsi', 'At leve med epilepsi', 'Dansk Epilepsiforening', samt 'Baggrund'. 'Din epilepsi' omfatter en række spørgsmål om respondentens personlige diagnose, herunder typen og hyppigheden af anfald, behandlingen af lidelsen samt kontakten med sundhedsvæsenet. Den del af skemaet som hedder 'At leve med epilepsi' omhandler svarpersonens vurdering af helbred, lykke og eventuelle begrænsninger, som epilepsien giver i levevilkårene. Den tredje del drejer sig om medlemmernes forhold til og vurdering af Dansk Epilepsiforenings politiske,

informationsmæssige og sociale aktiviteter. Endelig beskriver den sidste del, 'Baggrund', centrale karakteristika hos respondenterne, såsom køn, alder, uddannelsesniveau og beskæftigelse.

Der konstrueres et objektivi mål for epilepsien, som analytisk inddeles i let og svær epilepsi, og et subjektivt mål, som angiver svarpersonens frygt for følgerne af epilepsien. Disse mål anvendes gennem rapporten til at undersøge eventuelle forskelle i levestilkårene for disse grupper.

Alle statistiske analyser er foretaget i statistikprogrammet SPSS. Det er en rød tråd i undersøgelsen at der findes et vist teoretisk belæg for de statistiske sammenhænge, forstået på den måde at sammenhængen skal repræsentere et plausibelt årsag-virkningsforhold. Kriterierne for en 'god forklaring' er dog brede og åbne, så forklaringer ikke automatisk udelukkes, blot fordi de ikke er forventede. I stedet undersøges de mere i dybden.

Hvor det har været relevant og muligt, er der sammenlignet med fordelingerne for Danmarks (voksne) befolkning. Alle sammenligningsdata er fra Danmarks Statistik (2006), med mindre andet er angivet.

## 2 Respondenternes baggrund

Dette kapitel redegør for en række karakteristika om undersøgelsens respondenter, såsom køn, alder, uddannelsesniveau og beskæftigelse. Der kontrolleres i alle rapportens kapitler for, om disse forhold har betydning for eventuelle forskelle i levevilkårene for personer med epilepsi.

### Hvem svarede på spørgeskemaet?

Der er en overvægt af kvinder i undersøgelsen, sammenlignet med den samlede danske befolkning med en andel på 62 procent:

**Tabel 2.1: Køn**

Køn	Andel i undersøgelsen	Andel i befolkningen
Mænd	38	49
Kvinder	62	51
I alt	100	100

Kvindernes andel af epilepsiramte i befolkningen er ca. den samme som for mænd. Derfor skal forklaringen på overrepræsentationen sandsynligvis findes i det faktum, at der simpelthen er flere kvinder end mænd, der er medlem af Dansk Epilepsiforening. En anden faktor, som kan forklare forskellen, er, at kvinderne har prioriteret deltagelse i denne undersøgelse højere end mændene.

Yngre medlemmer i alderen 18-29 år er stærkt underrepræsenteret (11 procent) i forhold til befolkningen (18 procent):

**Tabel 2.2: Aldersfordeling**

Alder	Andel i undersøgelsen	Andel i befolkningen
18-29 år	11	18
30-39 år	19	19
40-49 år	25	19
50-59 år	24	18
60+ år	22	28
I alt	101*	102*

\* Tallene summerer ikke til 100 pga. afrunding

Ældre medlemmer over 60 år tegner sig for 22 procent og er altså også underrepræsenterede, mens de midaldrende (40-59 år) er overrepræsenteret i forhold til resten af Danmark. Kun gruppen af 30-39-årige udgør en andel svarende til befolkningen.

Den geografiske fordeling af medlemmerne svarer næsten identisk til den samlede danske befolkning<sup>1</sup>. Der er altså ingen landsdele, der er over- eller underrepræsenteret.

**Tabel 2.3: Den geografiske fordeling af respondenterne**

Landsdel	Andel i undersøgelsen	Andel i befolkningen
Hovedstaden	35	34
Øer i øvrigt	20	20
Jylland	45	46
I alt	100	100

Vi spurgte respondenterne om deres civilstand, og resultaterne fremgår af tabel 2.4:

**Tabel 2.4: Civilstand**

	Andel i procent
Gift/ samlevende	62
Enlige	38
I alt	100

\* Enlige inkluderer ugifte, enker/ enkemænd og skilte.

62 procent af respondenterne er gift eller har en samlever. 38 procent er enlige, enten fordi de er skilt/separeret (10 procent), enke/enkemand (4 procent) eller aldrig har været gift (24 procent). Vi ved ikke, hvor mange i befolkningen der tilsvarende har en fast partner, da tallene fra Danmarks Statistik opgøres som gifte og ugifte og ikke medtager samlevende. Vi ved, at 51 procent af den voksne danske befolkning er gift, men dette tal kan altså ikke sammenlignes med denne undersøgelses tal. Et forsigtigt skøn vil være, at andelen af personer med epilepsi, som er gift, er lidt mindre end i befolkningen. Andelen af enker/enkemænd er kun halvt så stor som i befolkningen (4 procent af de

<sup>1</sup> Hovedstadsområdet er defineret som de tidligere Københavns, Roskilde og Frederiksborg amter.

adspurgte mod 8 procent i befolkningen). Andelen af skilte er derimod identisk med resten af Danmark, nemlig 10 procent<sup>2</sup>.

De enlige, som aldrig har været gift, har typisk en lavere uddannelse end dem, som er eller har været gift eller er samlevende med deres partner. De enlige er den gruppe, hvor flest arbejder på beskyttet værksted/i skånejob. Denne gruppe er også voldsomt overrepræsenteret i bofællesskaber og blandt de hjemmeboende. De enlige har i højere grad end andre fået diagnosen i deres teenageår eller som børn. Disse resultater peger på, at to grupper dominerer i mængden af enlige, nemlig unge og personer med meget svær epilepsi. Da unge typisk først bliver gift og får børn i midten eller slutningen af tyverne, giver det god mening, at der er mange enlige i denne gruppe. De skilte og separerede har en overvægt af højtuddannede og er også bedre uddannet end gifte og samlevende.

**Tabel 2.5: Skoleuddannelse**

	<b>Andel i procent</b>
Op til 10.-11. klasses niveau	63
Gymnasialt niveau	37
I alt	100

15 procent af de adspurgte har gået i specialklasse (4 procent) eller specialskole (11 procent). 37 procent af respondenterne har en gymnasial uddannelse, fordelt på studentereksamen (18 procent), HF, HHX, HTX og HG, som samlet andrager 17 procent, samt adgangseksamen fra teknika (2 procent). 63 procent har således 10. klasse eller lavere som højeste skoleuddannelse. Dette tal svarer til niveauet i befolkningen som helhed.

---

<sup>2</sup> I denne undersøgelse indgår separerede i gruppen af skilte, hvorimod Danmarks Statistik regner separerede for gifte. Andelen af separerede er dog så lav, at de ikke har indflydelse på de viste resultater.

**Tabel 2.6: Erhvervsuddannelse**

Højeste erhvervsuddannelse	Andel i undersøgelsen	Andel i befolkningen
Almen	34	42
Faglig og mellemlang videregående	58	52
Lang videregående	8	6
I alt	100	100

37 procent af respondenterne angiver altså, at de har en gymnasial uddannelse, og samtidig angiver 35 procent, at de har en mellemlang eller lang videregående uddannelse. Det forekommer usandsynligt, at næsten alle med en adgangsgivende eksamen også har taget en videregående uddannelse. Der er da også en del, som har angivet en videregående uddannelse, men ingen gymnasial uddannelse, hvilket ikke er muligt. Der er derfor grund til at være skeptisk over for disse resultater. En fejlkilde kan være, at nogle respondenter ikke har forstået svarmulighederne i spørgeskemaet rigtigt og har forvekslet en 3-4-årig erhvervsuddannelse med en mellemlang videregående uddannelse. Denne mistanke forstærkes yderligere, når man ser isoleret på de mellemlange videregående uddannelser, som i undersøgelsen tegner sig for hele 29 procent mod 13 procent i befolkningen. Som vi skal se i næste afsnit om beskæftigelse, må vi derfor sige, at det er usandsynligt, at det forholder sig sådan. Derfor er variabelen erhvervsuddannelse behæftet med så stor usikkerhed, at det gør det svært at drage klare konklusioner på dette område. Vi ved dog fra en tilsvarende norsk undersøgelse (Pia Janke & John Eriksen, 2006), at de norske medlemmer ligeledes har en større andel af højtuddannede end befolkningen. Den norske rapport konkluderede dog, at dette kunne skyldes, at personer med mindst skolegang er underrepræsenteret, da nogle ikke har magtet at udfylde det store spørgeskema. Omvendt er det også muligt, at højtuddannede har prioriteret deltagelse i undersøgelsen højere end gennemsnittet, hvilket også kan være en forklaring på overrepræsentationen i denne undersøgelse.

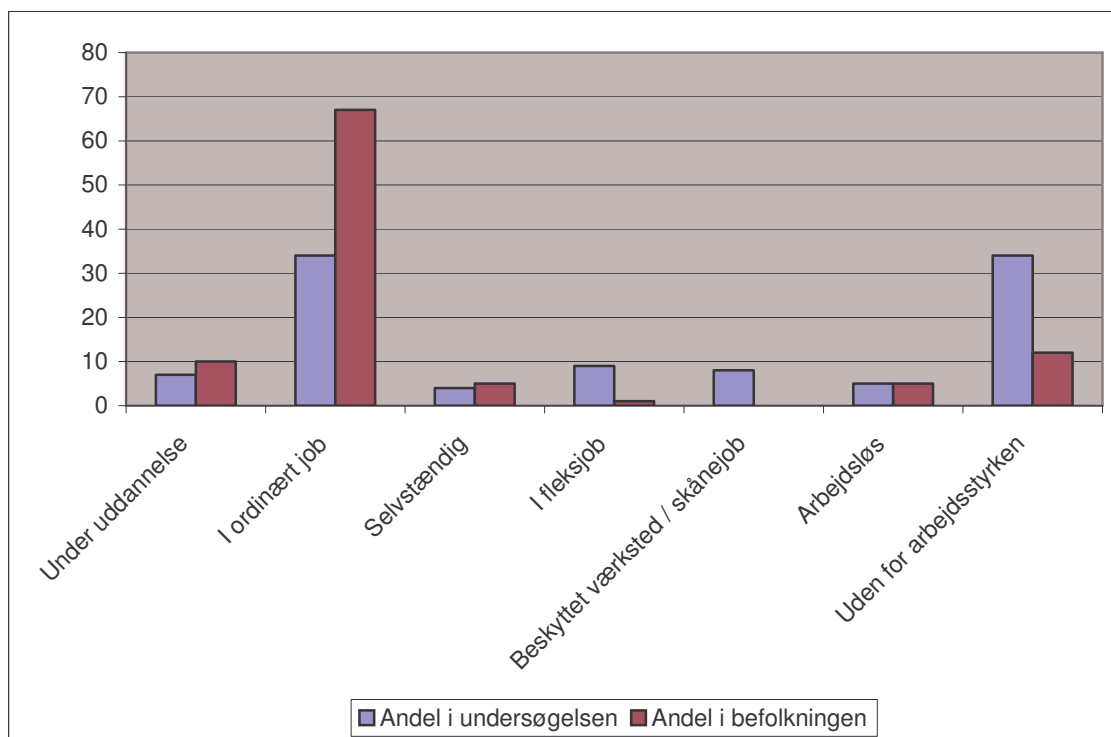
Uanset om niveauet for erhvervsuddannelse realt er højere end for den samlede danske befolkning, er det tydeligt, at mennesker med epilepsi har en meget lavere erhvervsfrekvens end andre danskere:

**Tabel 2.7: Beskæftigelse**

	Andel i undersøgelsen	Andel i befolkningen <sup>3</sup>
Under uddannelse	7	10
I ordinært job	34	67
Selvstændig	4	5
I fleksjob	9	1
Beskyttet værksted / skånejob	8	-
Arbejdsløs	5	5
Uden for arbejdsstyrken	34	12
I alt	101*	100

\* Tallene summerer ikke til 100 pga. afrunding. '-': angiver en værdi på mindre end 0,5 procent.

Hvor 67 procent af den danske befolkning er i ordinær beskæftigelse, er dette kun tilfældet for 34 procent af de adspurgte personer med epilepsi. Hvis man har epilepsi, er der nemlig langt større risiko for at være uden for arbejdsmarkedet (34 procent mod 12 procent i befolkningen).

**Figur 2.1: Beskæftigelse**

<sup>3</sup> Data om befolkningen er taget fra SFI's repræsentative udsnit af 18-64-årige.



Andelen af personer, der arbejder i fleksjob eller på beskyttet værksted/i skånejob er påfaldende større end i befolkningen (henholdsvis 9 og 8 procent mod henholdsvis 1 og mindre end en halv procent i befolkningen). 61 procent (afrundet) er aktivt beskæftigede med uddannelse, ordinært job, selvstændige eller beskæftigelse på særlige vilkår (fleksjob, beskyttet værksted/skånejob).

Ser vi på respondenternes indtægtsgrundlag, bliver billedet endnu tydeligere:

**Tabel 2.8: Indtægtsgrundlag**

	<b>Andel i procent</b>
Løn	42
SU	3
SU med handicaptillæg	-
Dagpenge / arbejdsløshedsunderstøttelse	4
Sygedagpenge	1
Revalidering	1
Kontanthjælp	1
Førtidspension	36
Folkepension	12
I alt	100

'-' angiver en værdi på mindre end 0,5 (det reale tal er 0,3)

Næsten halvdelen (48 procent) af personerne med epilepsi er på en varig overførselsindkomst (førtidspension eller folkepension), og kun 42 procent modtager løn. Af lønmodtagere er ikke alle i ordinær beskæftigelse, som vi så i tabel 2.7, men i job på særlige vilkår.

Tabel 2.9 viser andelen af forskellige boformer for personer med epilepsi:

**Tabel 2.9: Boligforhold**

	<b>Andel i procent</b>
Eget hus / ejerlejlighed	53
Lejet hus / lejet lejlighed	31
Andelsbolig	9
Bofællesskab	3
Ældrebolig	1
Plejhjem	1
Hos forældre / plejeforældre / andre pårørende	2
Kollegieværelse / værelse	1
I alt	101*

\* Tallene summerer ikke til 100 pga. afrunding

Godt halvdelen (53 procent) ejer deres bolig, og 40 procent bor til leje eller i andelsbolig. 7 procent bor i andre boformer eller hos pårørende.

Knap 8 procent af respondenterne fik hjælp til at udfylde skemaet. Dette kan ses som en indikator for, at denne gruppe er fysisk eller psykisk udviklingshæmmet i svær grad. Der er et væsentligt sammenfald mellem denne gruppe og gruppen af personer, der bor i anden boform end ejer-, lejer- eller andelsbolig.

### 3 Epilepsiens sværhedsgrad

Hvordan måler man epilepsi? Dette kapitel sætter fokus på, hvordan respondenternes epilepsi påvirker deres levevilkår. Der konstrueres et objektive mål for sværhedsgraden af epilepsien og et subjektivt mål for personens egen oplevelse af sin epilepsi. Først redegøres for de fire forhold, som udgør det objektive mål, nemlig anfaldshyppighed, anfaldstype, medicinmængde samt bivirkninger. Til sidst i kapitlet beskrives det objektive og det subjektive mål.

#### Forhold, som beskriver sværhedsgraden

42 procent af de medlemmer, vi spurgte, er anfaldsfri. Anfaldsfrihed betyder her, at man ikke har haft et epileptisk anfald i de sidste to år. 2 procent har anfald dagligt, 11 procent ugentligt, og 13 procent har anfald månedligt.

**Tabel 3.1: Har du epileptiske anfald?**

Anfaldsfrekvens	Andel i procent
Anfaldsfri (har ikke haft anfald de seneste to år)	42
Har anfald månedligt, ugentligt eller dagligt	33
Har anfald oftere end hver tredje måned	26
I alt	101*

\* Tallene summerer ikke til 100 pga. afrunding

Typen af anfald kan opdeles på flere forskellige måder. I denne undersøgelse er de inddelt i to typer: partielle og generaliserede anfald, som vist i tabel 3.2.

**Tabel 3.2: Hvilken type anfald har/ havde du?**

Overordnet type	Anfaldstype	Andel i procent
Partielle anfald	Simple partielle anfald	30
	Kompleks partielle anfald	38
Generaliserede anfald	Krampeanfald	62
	Absencer	26
	I alt	154*

\* Andelene summerer til mere end 100, da nogle personer har flere typer af anfald og ikke til 156 pga. afrunding. Den virkelige sum er altså 154.

Den mest udbredte type af anfald blandt svarpersonerne er generaliserede krampeanfald, hvor personen er bevidstløs under anfaldet. En sammenlægning af de forskellige typer af anfald summerer til 154 procent, hvilket betyder, at svarpersonerne i gennemsnit har 1,54 forskellige typer anfald. 52 af svarpersonerne har kun 1 type anfald, 32 procent har 2, 10 procent har 3 typer, og endelig har 3 procent alle fire typer anfald. De resterende 3 procent har ikke angivet nogen typer af anfald eller har angivet, at de ikke ved det.

**Tabel 3.3: Hvor mange slags medicin tager du mod din epilepsi?**

<b>Antal præparater</b>	<b>Andel i procent</b>
1	47
2	36
3 eller flere	17
I alt	100

Der er stor forskel på udbredelsen af de forskellige bivirkninger. Således plages halvdelen af træthed og næsten lige så mange af dårlig hukommelse. Derimod er kun få plaget af kvalme og svimmelhed:

**Tabel 3.4: Har du haft følgende former for bivirkninger?**

<b>Bivirkning</b>	<b>Andel i procent</b>
Kvalme	5
Svimmelhed	16
Træthed	50
Dårlig hukommelse	45
Andet	18

70 procent har bivirkninger af den ene eller den anden art, mens 30 procent ikke oplever bivirkninger ved medicinen. Der er en klar sammenhæng mellem antallet af medicinpræparater, personerne får, og de forskellige bivirkninger. Det er en generel tendens, at jo flere præparater man tager, desto flere bivirkninger har man.

### **Objektivt mål for epilepsien**

Det objektive mål for sværhedsgraden/alvorligheden af den enkelte persons epilepsi konstrueres på baggrund af ovennævnte variable, spørgsmål 2, 3, 5 og 7 i spørgeskemaet. Det drejer sig om hyppigheden af anfald, anfaldstype(r), antal medicinpræparater samt forekomsten af bivirkninger. Dette objektive epilepsimål er udviklet i samarbejde med overlæge i neurologi Bjarke á Rogvi Hansen for at sikre den

faglige kvalitet af målet. Der er taget udgangspunkt i den internationalt anerkendte 'Liverpool Seizure Severity Scale' (LSSS), hvilket udvider muligheden for sammenligninger.

Alle variable i det objektive mål har samme vægt. Hyppigheden af anfald er i målet opdelt, så anfaldsfri personer tæller 0, og personer med anfald (hyppigere end hvert 2. år) tæller 1<sup>4</sup>. Dernæst er variabelen 'anfaldstype' inddelt i en svær gruppe (komplekse partielle anfald og generaliserede krampeanfald) og en let gruppe (Simple partielle anfald og absencer). Nogle af respondenterne har flere end en slags anfald, men variabelen antager kun værdien 1, hvis man har anfald i den svære kategori, og 0, hvis man kun har anfald i den lette. Den tredje variabel er antallet af medicinpræparater, personen tager. Her antager variabelen kun værdien 1 i de tilfælde, hvor sværpersonen tager 2 eller flere præparater og 0, hvis vedkommende tager et præparat (personer, der ikke tager medicin, er frasorteret). Endelig tages der højde for bivirkninger, på den måde, at variabelen antager værdien 1, hvis man har en eller flere bivirkninger af sin medicin, og 0, hvis man ingen bivirkninger har. Det samlede objektive mål for epilepsiens sværhedsgrad kan altså antage værdierne 0-4. Respondenterne deles herefter op i en gruppe med let epilepsi (som scorer 0-3 på det objektive mål) og en gruppe med svær epilepsi (som scorer 4 på målet). Den 'lette' gruppe udgør 60 procent og den 'svære' 40 procent af den samlede gruppe af respondenter. Man har altså ifølge denne undersøgelses definition svær epilepsi, hvis man 1) har anfald oftere end hvert 2. år, 2) har komplekse partielle anfald eller generaliserede krampeanfald, 3) tager 2 eller flere medicinpræparater dagligt og 4) har mindst en af de fire beskrevne bivirkninger. Det skal pointeres, at dette mål kunne være konstrueret på andre måder ved fx at medtage flere variable. På samme måde kunne skellet mellem let og svær epilepsi sættes anderledes. Formålet med epilepsimålet er primært analytisk og altså ikke at definere en skarp grænse mellem let og svær epilepsi. I realiteten er grænsen mere flydende.

---

<sup>4</sup> De fire originale variable, som det objektive mål bygger på, anvender hver især forskellige skalaniveauer. Variablene er her rekodet til simple dummyvariable, hvilket vil sige, at de kun kan antage to værdier, 0 og 1.

### Det subjektive mål

Til det subjektive mål for epilepsien anvendes spørgsmål 21 'Hvordan påvirker dine anfald dig?'. Her har respondenterne på en skala fra 1 til 4 angivet, i hvor høj grad syv forskellige negative følger af epilepsien, påvirker dem:

**Tabel 3.5: 'Hvordan påvirker dine anfald dig?'**

	Rigtig meget	Meget	En smule	Slet ikke	I alt*
Jeg er / var bange for at komme fysisk til skade	19	17	38	27	101
Jeg er / var bange for at ødelægge mine ting (tøj, telefon osv.)	6	5	21	69	101
Jeg synes det er / var pinligt, hvis andre ser/så at jeg har anfald.	26	18	25	32	101
Jeg bliver / blev ked af det efter anfald	32	20	25	23	100
Jeg bliver / blev meget træt efter anfald	62	18	14	5	101
Jeg synes at anfaldene forringer / forringede min livskvalitet	33	24	29	14	100
Jeg er / var bange for at dø af et anfald	9	4	20	66	99

\* Tallene summerer ikke til 100 pga. afrunding

Mere end en tredjedel af svarpersonerne var bange for at komme til skade under anfald (rigtig meget: 19 procent og meget bange: 17 procent), og 13 procent er decideret bange for at dø af et anfald. Knap halvdelen (26 procent + 18 procent) føler sig pinligt berørt over deres anfald. Et samlet mål for variabelens syv spørgsmål kan antage værdierne 7 (ingen påvirkning på nogen områder) til 28 (maksimal påvirkning på alle områder). Dette subjektive mål deles i to grupper: 'lille frygt', som har angivet en samlet score på 7-16 og 'stor frygt', som har angivet en samlet score på 17-28. Grupperne er delt i to ca. lige store grupper på hhv. 51 og 49 procent.

Når vi ser på fordelingerne af det objektive og det subjektive mål sammen, kan vi analytisk dele alle svarpersonerne op i fire grupper:

**Tabel 3.6: Objektiv og subjektiv vurdering af epilepsien**

	<b>Har kun mindre frygt</b>	<b>Har større frygt</b>
<b>Har kun let epilepsi</b>	Let-let (34 procent)	De angste (26 procent)
<b>Har alvorlig epilepsi</b>	De frygtløse (18 procent)	Svær-svær (22 procent)

Gruppen 'Let-let' består af personer med let epilepsi, som også kun har lille frygt for epilepsiens følgevirkninger. I den diametralt modsatte ende af spektret finder vi gruppen 'Svær-svær', som består af de hårdest ramte mennesker, som har en tilsvarende større frygt for følgerne af epilepsien. I tillæg til disse grupper findes der de to grupper 'De frygtløse', som på trods af en alvorlig epilepsi kun har lille frygt, og gruppen 'De angste', som har større frygt, selvom de kun har let epilepsi. Sammensætningen af de to første grupper 'Let-let' og 'Svær-svær' kan vi forklare forholdsvis nemt, da det er forventeligt, at man er mere angst for følgevirkningerne, jo værre epilepsien er. Gruppen Let-let er som forventeligt den største (da gruppen med let epilepsi er ca. 50 procent større end gruppen med svær epilepsi). Det forventes på denne baggrund, at disse grupper er væsentligt større end grupperne 'De frygtløse' og 'De angste', og at disse grupper vil være meget små. Der er derfor ikke nogen umiddelbar god forklaring på, hvorfor disse grupper er så forholdsvis store, som de er. De angste er den næststørste gruppe, som udgør ca. en fjerdedel. Selvom de frygtløse er den mindste gruppe på 22 procent, er det dog en forholdsvis stor gruppe i forhold til, hvad man kunne forvente. Vi vil gennem rapporten prøve at finde forklaringer på, hvorfor grupperne er så store, og hvad der karakteriserer dem.

## 4 Epilepsien

Kapitlet omhandler respondenternes personlige epilepsi. Disse variable er krydset med en række baggrundsvariable som fx køn og alder, erhvervsfrekvens og livskvalitet.

**Tabel 4.1: Diagnosetidspunkt**

Alder	Andel i procent
0-4 år	11
5-9 år	9
10-14 år	15
15-19 år	17
20-29 år	17
30-39 år	11
40-49 år	10
50-59 år	6
60-69 år	2
70-79 år	1
80-89 år	-
Uoplyst	2
	101*

\*Tallene summerer ikke til 100 pga. afrunding. En strek: '-' angiver værdier, som er mindre end 0,5.

### Døgndoser

95 procent er i medicinsk behandling for deres epilepsi. Langt de fleste tager medicin to gange i døgnet, og lidt færre tager den en eller tre gange i døgnet. Der er sammenhæng mellem bivirkningen kvalme, og hvor mange gange man skal tage sin medicin. For svimmelhed, træthed og dårlig hukommelse er sammenhængene med antallet af døgndoser endog stærkt signifikante. Det vil sige: jo flere gange i døgnet, man skal tage sin medicin, des større er risikoen for de pågældende bivirkninger.

**Tabel 4.2: Hvor mange gange i døgnet skal du tage din epilepsimedicin?**

Indtagelser per døgn	Andel i procent
1	11
2	69
3 eller flere	20
I alt	100



## Hukommelse og huskehjælp

Over halvdelen (55 procent) bruger doseringsæske som hjælp til at huske deres medicin, mens kun 3 procent bruger en form for alarm. 13 procent har en person til at minde sig om medicinen. 49 procent bruger altid eller for det meste en anfaldskalender, hvor de noterer deres anfald, men hele 43 procent bruger den slet ikke. Størstedelen anvender dog en eller anden form for hjælp til at huske medicinen. For mange er det nødvendigt med denne hjælp pga. de kognitive problemer, epilepsien giver. Hjælpen ser ud til at virke, for det er ikke et udpræget problem, at de adspurgte glemmer at tage deres medicin. Således glemmer hele 86 procent aldrig eller kun meget sjældent at tage deres medicin. I den anden ende af spektret glemmer under 2 procent deres medicin en eller flere gange om ugen.

**Tabel 4.3: Sker det, at du glemmer at tage din epilepsimedicin?**

	Andel i procent
Nej, aldrig	36
Kun meget sjældent	50
Ja, ca. en gang pr. kvartal	5
Ja, ca. en gang pr. måned	5
Ja, ca. hver 14. dag	3
Ja, ca. en gang pr. uge	1
Ja, flere gange pr. uge	1
I alt	101*

\*Tallene summerer ikke til 100 pga. afrunding

## Anden behandling

Den medicinske behandling er langt den mest udbredte, men der findes en række alternativer til pillerne. For det første findes der epilepsikirurgi, hvor der foretages kirurgisk operation i den del af hjernen, som skaber anfald. 9 procent har fået foretaget et epilepsikirurgisk indgreb. Et andet alternativ, der kan mindske antallet af anfald, er Nervus Vagus Stimulatoren, som kan sammenlignes med en pacemaker. Dette apparat har 2 procent fået indopereret. Der er en kraftig overrepræsentation af personer, der har undergået disse operationer, hvilket efter alt at dømme skyldes, at disse personer hyppigere bliver medlem af foreningen.

Ud over de medicinske og kirurgiske indgreb findes der den ketogene diæt, som er en speciel fedtbaseret kost, som især for nogle børn har positive virkninger. Kun ca. en

halv procent af de adspurgte er på eller har været på ketogen diæt, primært fordi denne undersøgelse omhandler voksne, og fordi diæten ikke har været anvendt i så mange år i Danmark. Endelig findes der alternativ behandling, som kan tage mange former. Fælles for de alternative behandlingsformer er, at de ikke er autoriserede af den almindelige lægevidenskab, og patienterne derfor rådes til at konsultere deres læge, hvis de påtænker at anvende alternativ behandling. Hele 9 procent bruger eller har brugt alternativ behandling. Af denne gruppe har kun 36 procent talt med deres læge om det, hvilket vil sige, at næsten to tredjedele har anvendt den alternative behandling på egen hånd.

**Tabel 4.4: Har du været i anden behandling end medicinsk behandling?**

<b>Behandling</b>	<b>Andel i procent</b>
Jeg er blevet opereret for min epilepsi (epilepsikirurgi)	9
Jeg har fået en Nervus Vagus stimulator	2
Jeg er / har været på ketogen diæt	1
Jeg har brugt / bruger alternativ behandling	9

## 5 Behandling

Dette kapitel undersøger omfanget og indholdet af den medicinske behandling, som 95 procent af de adspurgte undergår. Der fokuseres på patienternes kontrolbesøg hos deres læge, specialisering inden for neurologien samt det frie sygehusvalg.

### Ambulant kontrol

Epilepsipatienter går med jævne mellemrum til kontrol hos deres behandler, som kan være neurolog med kendskab til eller speciale i epilepsi, eller hos deres praktiserende læge.

**Tabel 5.1: Hvor ofte går du til kontrol?**

<b>Hyppighed</b>	<b>Andel i procent</b>
Ca. hver 3. måned eller oftere	15
Ca. hver 6. måned	10
Ca. en gang om året	38
Sjældnere	29
Jeg går ikke til kontrol	8
I alt	100

Som det ses af tabel 5.1 er den typiske frekvens ca. en gang om året. Ca. en tredjedel går til kontrol sjældnere end årligt, og 8 procent går slet ikke til kontrol. Endelig går en fjerdedel til kontrol hvert halve år eller oftere. Der er her en meget stærk sammenhæng med sværhedsgraden, så mennesker, der har svær epilepsi, går meget oftere til kontrol end mennesker med let epilepsi. Derimod gør det ingen forskel, om personen har frygt for epilepsiens følgevirkninger. Det ser ikke ud til, at sværhedsgraden generelt betyder noget for, på hvilken type behandlingssted de adspurgte går til kontrol.

### Behandlingssted

Men hvor går patienterne så til kontrol? Der findes i Danmark fire niveauer, hvor kontrollen kan finde sted. Det første niveau er basisniveauet, som består af en række lokale sygehuse med neurologiske afdelinger. Dernæst findes landsdelsniveauet, som består af de større hospitaler: Rigshospitalet, Amtssygehuset i Glostrup, Odense Universitetshospital, Århus Universitetshospital og Aalborg Sygehus. Det eneste

hospital med landsfunktion er Epilepsihospitalet på Kolonien Filadelfia i Dianalund. Endelig er der de privatpraktiserende neurologer og de privatpraktiserende læger.

**Tabel 5.2: Hvor går du i øjeblikket til kontrol?**

Niveau		Andel i procent
Privatpraktiserende	Læge	10
	Neurolog	11
Landsfunktion (Epilepsihospitalet i Dianalund)		19
Landsdelsniveau		42
Basisniveau		18
I alt		100

Herudover havde ca. 1 procent angivet andre kontrolsteder. Det kan bl.a. være hospitaler og private praksisser i udlandet. Ovenstående er en opgørelse over de kontrolsteder, hvor respondenterne går på svartidspunktet. Ca. halvdelen af de adspurgte har desuden tidligere været behandlet på et mere specialiseret niveau end det nuværende. Tabel 5.3 viser dette:

**Tabel 5.3: Er du tidligere behandlet på et mere specialiseret niveau?**

Niveau	Andel i procent
Ja, på landsniveau (Epilepsihospitalet i Dianalund)	31
Ja, på landsdelsniveau	15
Nej	51
Ved ikke	3
I alt	100

Knap halvdelen af de adspurgte er altså tidligere blevet behandlet på et mere specialiseret niveau, end hvor de på svartidspunktet går til kontrol. To tredjedele af disse har fået behandling på Epilepsihospitalet i Dianalund og resten på et af sygehusene på landsdelsniveau. En forholdsvis stor del af gruppen med svær epilepsi er tidligere blevet behandlet på Epilepsihospitalet i Dianalund. Med de 31 procent, som tidligere har været i et forløb på Epilepsihospitalet, er andelen, som er eller på et tidspunkt har været behandlet i Dianalund, totalt på 50 procent. På samme måde er totalen af patienter, som er eller har været tilknyttet et af hospitalerne på landsdelsplan på 57 procent.

Af den samlede gruppe af svarpersoner er 36 procent endvidere blevet testet af en neuropsykolog, 44 procent er ikke, mens hele 21 procent ikke ved, om de er blevet testet af en sådan specialist. Det er især de personer, der har svær epilepsi, som er blevet testet, mens de frygtssomme personer ikke er overrepræsenteret her. Det er tankevækkende, at hvert femte menneske med epilepsi ikke ved, om hun er blevet testet af en neuropsykolog, og forklaringerne kan givetvis findes flere steder. En forklaring, som behandles senere i denne rapport, er, at epilepsi for mange medfører kognitive problemer, som gør det svært for dem at lære, huske og koncentrere sig. En anden forklaring på respondenternes manglende viden om deres behandling kan muligvis findes i kvaliteten af den information og rådgivning, de får i kontakten med sundhedssystemet. Dette spørgsmål behandles i næste kapitel.

### **Frit sygehusvalg**

Det frie sygehusvalg i Danmark betyder, at personer med epilepsi frit kan vælge/skifte behandlingssted, hvis de henvises fra deres egen læge eller neurolog. Der foretages dog en vurdering af, om det ønskede behandlingsniveau svarer til den enkeltes epilepsi. Der skal således være overensstemmelse mellem kompleksiteten og sværhedsgraden af epilepsien og hvor specialiseret et niveau, man behandles på.

To tredjedele (66 procent) af de adspurgte personer med epilepsi var klar over, at de havde denne mulighed, og 24 procent har benyttet sig af det frie sygehusvalg. Om en fjerdedel er få eller mange, der har benyttet muligheden, er svært at sige, men at en tredjedel ikke er klar over, at de har den, må siges at være mange.

## 6 Rådgivning og information

Kapitlet fokuserer på den information og rådgivning, som personer med epilepsi modtager i kontakten med sundhedsvæsenet. Diagnosen epilepsi påvirker mange sider af tilværelsen, både for det enkelte menneske og for hendes familie og omgivelser. Det er vigtigt, at mennesker med epilepsi får fyldestgørende information om deres epilepsi, så de får en forståelse for, hvordan de kan leve med epilepsien, uden at det går væsentligt ud over livskvaliteten. Vi koncentrerer os i dette kapitel primært om respondenternes behov for information og rådgivning og kvaliteten af det, som faktisk bliver leveret af de respektive behandlingssteder.

### Rådgivning

Vi spurgte i spørgeskemaet respondenterne om, hvilke typer af rådgivning deres behandlingssted havde tilbudt dem. Dernæst spurgte vi dem om, hvilke behov de havde for samme typer af rådgivning. Resultaterne fremgår af tabel 6.1:

**Tabel 6.1: Tilbud om og behov for rådgivning**

	<b>Behandlingsstedets tilbud</b>	<b>Patienternes behov</b>
Socialrådgiver	19	25
Epilepsisygeplejerske	27	23
Psykolog	19	28

Spørgsmål om tilbud: *Har dit behandlingssted tilbud om rådgivning fra følgende faggrupper?* Spørgsmål om behov: *Føler du at du har / har haft behov for rådgivning fra følgende faggrupper?*

Vi kan se, at det generelle patientbehov for rådgivning fra hhv. socialrådgivere og psykologer ligger højere end det niveau, som behandlingsstederne tilbyder. Mht. rådgivning fra epilepsisygeplejerske forholder det sig lige omvendt. Respondenterne kunne afgive flere svar, og en opgørelse af de samlede svar afslører, at 65 procent ikke havde modtaget tilbud om rådgivning fra nogen af de tre faggrupper. 18 procent havde modtaget tilbud om rådgivning fra en af de tre, 6 procent havde modtaget tilbud om to, og 12 procent havde modtaget tilbud om rådgivning fra alle tre faggrupper. Behovene er skruet sammen således, at 55 procent af de adspurgte ikke følte, at de havde behov for

rådgivning fra nogen af faggrupperne. 24 procent havde behov for en af faggrupperne, 13 procent havde brug for rådgivning fra to, og 9 procent fra alle tre faggrupper.

Der er en meget stærk sammenhæng mellem respondenternes behov og alle tre tilbud om rådgivning, deres behandlingssted har stillet til rådighed. Det er altså især de mennesker, der har brug for den pågældende type rådgivning, som også får den tilbudt på deres behandlingssted. Især er sammenhængen stærk for tilbud og behov for epilepsisygeplejerske og socialrådgiver. Det er muligt, at en del af de personer, som ikke har fået tilbudet, heller ikke har lagt stor vægt på behovet for det. Eller de som ikke har følt et behov, har måske kun i mindre grad lagt mærke til, om det pågældende tilbud var til stede. Når vi kontrollerer for sværhedsgraden af personernes epilepsi, ser vi dog, at det især er dem med den sværeste epilepsi, der har behov for de tre slags rådgivning. På samme måde er også dem med den største frygt for epilepsiens følgevirkninger overrepræsenteret i gruppen med et stort rådgivningsbehov.

**Tabel 6.2: Har du diskuteret nedenstående emner med dit behandlingssted?**

<b>Emne</b>	<b>Andel i procent</b>
Bivirkninger	64
Kørekort	55
Hukommelses-problemer	44
Arbejde	40
Erhverv	33
Udgifter på grund af epilepsi	31
Graviditet	26
Uddannelse	20
Samliv	20
Følelse af skam, mindreværd	15
Ulykkesforebyggelse	14

Listen af emner er sorteret efter hyppighed, og det ses, at bivirkninger topper listen med 64 procent. Det giver god mening, da 95 procent er i medicinsk behandling, og 70 procent oplever bivirkninger. I bunden ses ulykkesforebyggelse, som kun 14 procent har diskuteret med deres behandlingssted. Det kan overraske, at tallet er så lavt, når vi ved, at mange frygter følgerne af deres anfald. De mest tabuiserede emner, nemlig samliv og følelse af skam og mindreværd, ligger også i bunden af listen. Om man skal tage disse resultater som et udtryk for, hvad lægen hhv. patienten mener er vigtigst, er svært at

afgøre. Der er nemlig givetvis stor forskel på, hvad den enkelte læge fokuserer mest på, og på hvad den enkelte person med epilepsi fokuserer på. Det er også svært at afgøre, om hun har brug for at tale om det, men ikke fortæller det, netop fordi det opfattes som tabu. Dette emne behandles senere i kapitel 9. Det er dog sikkert, at der er en sammenhæng mellem epilepsiens sværhedsgrad og antallet af emner, man har diskuteret med sit behandlingssted. Altså har dem med den sværeste epilepsi i gennemsnit diskuteret flere af de angivne emner med deres behandlingssted. Derimod betyder frygten for epilepsiens følgevirkninger ikke noget for, hvor mange emner der diskuteres.

Vi har krydset resultaterne for hver enkelt svarmulighed med variabelen 'Jeg synes det er/var pinligt, hvis andre ser/så at jeg havde et anfald'<sup>5</sup>, for at undersøge, om personens eventuelle følelse af pinlighed over anfald påvirker, hvilke emner hun diskuterer med sit behandlingssted. Det viste sig, at det kun betyder noget for emnet 'Følelse af skam, mindreværd', og effekten er positiv. Det vil sige, at de personer, som føler, at anfald er pinlige, i højere grad taler med deres behandlingssted om følelsen af skam og mindreværd. Det giver god mening, at denne følelse af pinlighed over anfald også afføder et større behov hos personen for at tale med behandlingsstedet om skam og mindreværd. Det kan samtidig afkræftes, at svarpersonens eventuelle følelse af pinlighed over anfald har nogen afgørende effekt på, hvilke emner man i øvrigt diskuterer med behandleren.

### **Information**

På samme måde som med omfanget og kvaliteten af rådgivningen har vi også spurgt om svarpersonernes oplevelse af den information, de har fået gennem deres behandlingssted. Vi fokuserer her på information om epilepsi og medicin (udsagn 1-4), mødet med lægen (udsagn 5-6) og opfattelsen af behandlingen (udsagn 7-9).

---

<sup>5</sup> Variabel 21c er her rekodet til en dummyvariabel med to udfaldsmuligheder.



**Tabel 6.3: Information - vi vil bede dig tage stilling til nedenstående udsagn**

	Helt/delvist enig	Helt uenig	PDI <sup>6</sup>
Jeg har fået tilstrækkelig information om epilepsi fra mit behandlingssted	78	5	67
Jeg har fået skriftlig information om epilepsi i det omfang, jeg har brug for	64	11	45
Jeg har fået tilstrækkelig tid til at stille spørgsmål til mit behandlingssted	76	7	62
Jeg har fået tilstrækkelig information om bivirkninger ved min medicin	61	11	38
Mine læger møder mig med en positiv indstilling	86	3	80
Mine læger lytter opmærksomt til hvad jeg siger	84	4	76
Jeg er tilfreds med den behandling, jeg får	81	5	72
Jeg har let adgang til min læge, hvis jeg har problemer med min epilepsi	77	7	65
Jeg er tilfreds med den hjælp, jeg har fået fra mit behandlingssted	80	6	68

De personer, vi har spurgt, er generelt tilfredse med den information, de har fået af deres læge/behandlingssted. Udsagnene er positivt formulerede, og på alle udsagn i kategorien er andelen af personer, der er helt eller delvist enige, højere end 60 procent. Et kig på PDI-scorerne viser desuden, at andelen af enige fratrukket andelen af uenige typisk er over 60 (medianen er 67) og mindst 38 procent. Særligt er respondenterne tilfredse med deres respektive lægers positive indstilling og opmærksomheden fra hans side. To spørgsmål skiller sig dog ud fra resten. På spørgsmålet om de adspurgte har fået tilstrækkelig information om deres epilepsi samt spørgsmålet om skriftlig information fra behandlingsstedet, er der tydeligt lavere tilfredshed end på kategoriens andre udsagn. Det ses specielt på andelen af utilfredse og meget utilfredse, som samlet ligger på omkring 20 procent på disse udsagn mod ca. 10 procent for resten. Dette forplumrer dog ikke det generelle billede af stor tilfredshed med informationen og behandlingsstedet samt opfattelsen af lægen.

<sup>6</sup> Procentdifferensindeks (PDI) beregnes som andelen af personer, som har svaret at aktiviteten er vigtig eller meget vigtig fratrukket andelen, som mener, at den ikke eller slet ikke er vigtigt. En positiv score betyder derfor at flere medlemmer mener, at aktiviteten er vigtig, end personer, der mener, den ikke er vigtigt. Tilsvarende betyder en negativ score, at der er flere, der mener, at aktiviteten ikke er vigtig end personer, der mener, den er vigtig.

De tre områder under informationsspørgsmålet: information, lægen samt behandlingen lægges nu sammen til tre individuelle variable, så vi kan undersøge, om der er en sammenhæng mellem vurderingen af disse emner og sværhedsgraden og egenopfattelsen af svarpersonernes epilepsi.

På det første emne, nemlig informationen, er der ikke nogen sammenhæng mellem vurderingen af emnet og sværhedsgraden af personens epilepsi. Det er der derimod, når man ser på personens egen opfattelse af sin epilepsi, hvor der er en moderat sammenhæng mellem variablene. Tilhører man gruppen, som vurderer informationen positivt, har man altså sandsynligvis kun lille frygt for følgerne af sin epilepsi. Omvendt er der i gruppen af personer, som vurderer informationsspørgsmålet negativt, en overvægt af personer med stor frygt for epilepsiens følger. Det samme billede gentager sig, når vi ser på udsagnet om mødet med lægen. Her er der heller ingen sammenhæng med den objektive sværhedsgrad af epilepsien, men derimod med det subjektive mål, hvilket betyder, at de mindst angste også opfatter lægen mest positivt. Også vurderingen af behandlingsstedet følger dette mønster, hvor der ikke er sammenhæng mellem personens epilepsi og vurderingen, men på personens subjektive oplevelse af sin egen situation og vurderingen af behandlingsstedet. Også når vi ser på alle ni udsagn samlet, er der tale om en meget signifikant sammenhæng, som er moderat korreleret.

Når vi kontrollerer for en række baggrundsvARIABLE, ser vi, at alder gør en forskel på vurderingen af den skriftlige information om epilepsi. Således er den yngste gruppe af 18 til 39-årige de mest positive med en middelværdi på godt 4 ud af de mulige 5 points. Alderen har også noget at sige på spørgsmålet, om personen har haft nok tid til at stille spørgsmål til behandlingsstedet. Her er det gruppen af 50 til 59-årige, der skiller sig ud ved at være mindre positive end resten af gruppen. Kvinder er mere tilfredse med informationen om bivirkningerne ved medicinen end mændene, skønt begge køn gennemsnitligt vurderer den til over middel. Svarpersonens uddannelsesnivea har betydning for vurderingen af, i hvor høj grad lægen lytter opmærksomt til, hvad hun siger. Her skiller personer med en faglig uddannelse sig ud ved at være mere positive end både personer med almen uddannelse og personer med en videregående uddannelse. Svarpersonernes tilfredshed med deres behandling varierer med variabelen indtægtskilde,

hvor personer, der modtager løn, har samme høje tilfredshed som personer på varige ydelser (ca. 4,3 points i gennemsnit). Personer på midlertidige ydelser er mindre tilfredse med behandlingen, men ligger dog stadig godt over middel (4,0 points). Endelig er de ældste svarpersoner (60 år eller ældre) mere tilfredse med deres adgang til lægen, hvis de har problemer med deres epilepsi.

Det er dog respondenternes egne vurderinger af hhv. deres lykke og deres helbred, der for alvor er fremtrædende. Således varierer svarene på syv af de ni udsagn væsentligt i forhold til lykke og helbred; og det vel at mærke på de samme syv variable<sup>7</sup>. Fælles for resultaterne for alle syv udsagn er, at det er grupperne med det dårligste helbred og den mindste lykkefølelse, som giver de mest negative vurderinger af informationen og indsatsen i sundhedsvæsenet.

---

<sup>7</sup> De to variable, hvor der ikke findes signifikante sammenhænge med lykke eller helbred er 'Mine læger møder mig med en positiv indstilling' og 'Jeg har let adgang til min læge, hvis jeg har problemer med min epilepsi'

## 7 Livskvalitet

Vi har netop i sidste kapitel set, at lykkefølelse og helbred var de faktorer, som gjorde en forskel på opfattelsen af informationen fra sundhedsvæsenet. Lykke og helbred er vigtige forhold for det, vi samlet kan kalde livskvalitet. Når vi ser isoleret på disse to variable som et udtryk for det enkelte menneskes livskvalitet, kan vi undersøge, hvilke forhold, der har betydning for, om man har et godt eller mindre godt liv med epilepsi.

### Lykke

Tabel 7.1 viser fordelingen af respondenternes svar på spørgsmålet om deres lykkefølelse:

**Tabel 7.1: Hvis du tænker på din tilværelse i almindelighed, hvor lykkelig eller ulykkelig vil du så alt i alt sige, at du er?**

	Andel i procent
Meget lykkelig	25
Ret lykkelig	57
Ikke særligt lykkelig	16
Slet ikke lykkelig	3
I alt	101*

\*Tallene summerer ikke til 100 pga. afrunding

De adspurgtes gennemsnit ligger over middel på lykkevariablens 1-5 skala. Fordelingen ser sådan ud, at ca. tre fjerdedele er lykkelige eller meget lykkelige. 18 procent er ikke særligt eller slet ikke lykkelige. Det er dog svært at vurdere, om niveauet er højt eller lavt, og en kontrolgruppe er derfor ønskelig. Der findes en undersøgelse fra 2002 om familieliv i Danmark (Goul Andersen, Jørgen et al. 2002), som stiller et tilsvarende spørgsmål til et repræsentativt udsnit af den danske befolkning<sup>8</sup>.

<sup>8</sup> Denne undersøgelse bygger på en 7-trins skala, hvor Epilepsiforeningens undersøgelse anvender en 4-trins skala. Derfor kan man ikke umiddelbart sammenligne resultaterne fra de to undersøgelser. Det er dog muligt at konstruere to sammenlignelige fordelinger, som er opdelt i kun to udfald, nemlig lykkelige og ulykkelige personer. For at kunne sammenligne de to fordelinger er begge analytisk 'renset' for kategorierne 'ved ikke', 'uoplyst', og 'hverken eller', som herefter er fordelt på resten af de respektive tabellers værdier. Herefter er epilepsiundersøgelsens fire kategorier opdelt i to, ligesom befolkningsundersøgelsens tilbageværende seks kategorier er opdelt i tilsvarende kategorier: 'lykkelig' eller 'ulykkelig'.

**Tabel 7.2: Følelse af lykke – sammenlignet med den danske befolkning**

	<b>Andel i undersøgelsen</b>	<b>Andel i befolkningen</b>
Lykkelige	81	96
Ulykkelige	19	4
I alt	100	100

Når vi nu anvender den danske befolkning som sammenligningsgrundlag, ser vi, at der er væsentlig forskel på de to fordelinger. I både gruppen af personer med epilepsi og i den brede befolkning er det store flertal lykkelige (hhv. 81 og 96 procent). Men ser man på gruppen af ulykkelige, er andelen af ulykkelige personer med epilepsi meget større end andelen af ulykkelige mennesker i den danske befolkning (helt præcis 5,4 gange større).

Hvis vi ser på sammenhængen mellem lykke og det objektive mål for epilepsiens sværhedsgrad, viser det sig, at der er en moderat til stærk positiv korrelation mellem de to variable. Det betyder, at der er en klar tendens til, at de mennesker med den sværeste epilepsi også føler sig mest ulykkelige. Når vi ser på sammenhængen mellem lykke og det subjektive mål for epilepsien ses, at der er en moderat sammenhæng. Det betyder, at der er en moderat tendens til at de mennesker, der vurderer deres situation som værst, også er de mest ulykkelige.

### **Helbred**

Vi har bedt respondenterne om selv at vurdere deres helbred på en skala fra 1 til 5. Vi har sammenlignelige data om befolkningen fra en undersøgelse, som PLS Rambøll Management foretog for Sundhedsstyrelsen i 2003 (Sundhedsstyrelsen 2003)

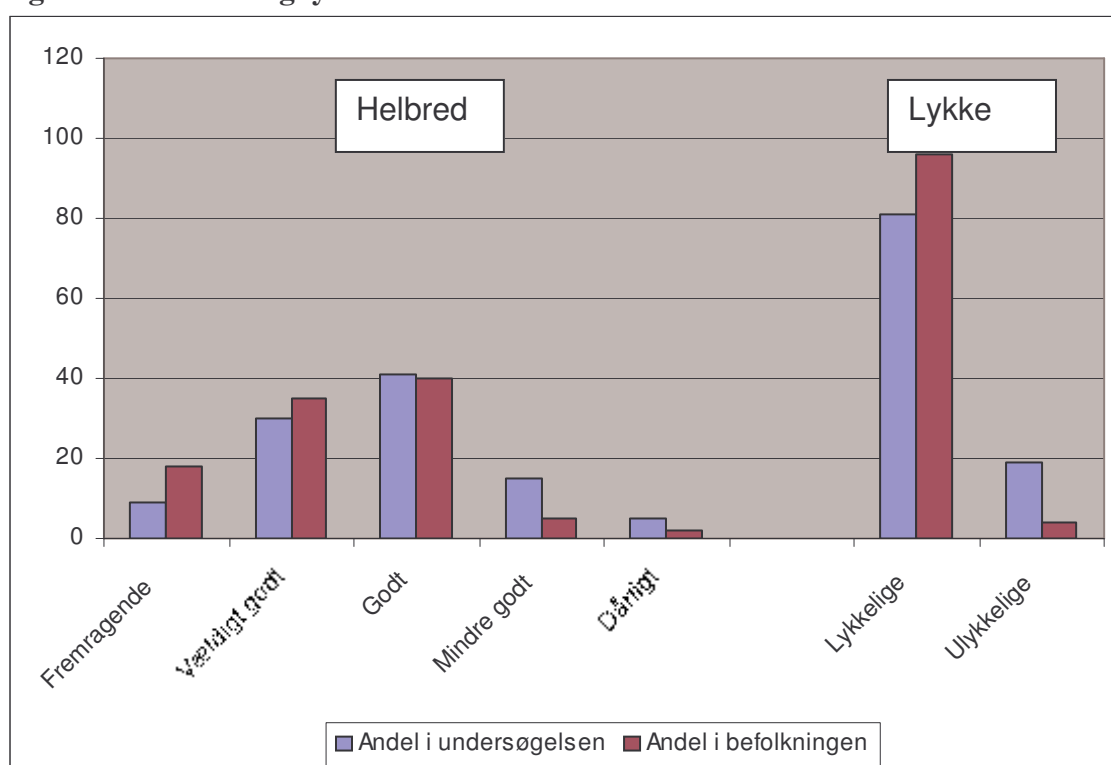
**Tabel 7.3: Hvordan synes du – overordnet set - dit helbred er?**

	<b>Andel i undersøgelsen</b>	<b>Andel i befolkningen</b>
Fremragende	9	18
Vældigt godt	30	35
Godt	41	40
Mindre godt	15	5
Dårligt	5	2
I alt	100	100

På samme måde som i spørgsmålet om lykkefølelse, ser vi, at der er væsentlige forskelle i helbredet for personer med epilepsi og den danske befolkning som helhed.

Kun halvt så mange personer med epilepsi som i befolkningen synes, de har et fremragende helbred. Midtergruppen, som er den største for både epilepsigruppen og befolkningen, er i begge tilfælde på ca. 40 procent. Ser vi derimod på gruppen af personer, som vurderer deres helbred til at være mindre godt eller egentligt dårligt, viser det sig, at denne gruppe er tre gange større i gruppen af mennesker med epilepsi end i den danske befolkning. Det er det samme billede, uanset om man ser på andelen, der svarede 'mindre godt', 'dårligt', eller om man ser på de samlede gruppen.

**Figur 7.1: Helbred og lykke**



Ser vi som for variabelen *lykke* på sammenhængen mellem helbred og epilepsiens objektive sværhedsgrad, opdager vi, at mønsteret gentager sig. Således er der en moderat sammenhæng mellem respondenternes egen opfattelse af deres helbred og det objektive mål for deres epilepsi. Som forventet er der en stærk sammenhæng mellem personens vurdering af sit generelle helbred og hendes vurdering af sin epilepsi. Også sammenhængen mellem vurderingen af helbredet og den subjektive vurdering af epilepsien er stærk. Endelig er der, også som forventet, en meget stærk sammenhæng

mellem de to anvendte variable lykke og helbred, som viser, at jo værre personens helbred er, desto mindre er følelsen af lykke.

Vi vil nu se på om en række andre baggrundsvariable varierer med lykken og helbredet. Det testes, om gennemsnittene på de forskellige svarmuligheder i hver variabel ligger så tæt på hinanden, at der ikke kan siges at være en reel forskel, eller om de er signifikant forskellige. For næsten alle variable, vi undersøger herunder (alle på nær alder), er mønsteret det samme i forhold til de respektive, afhængige variable *Lykke* og *Helbred*.

Ser vi på køn, er der ingen væsentlig forskel på følelsen af lykke mellem mænd og kvinder med epilepsi. På samme måde betyder heller ikke alderen noget for, om man er lykkelig eller ej. Alderen betyder til gengæld noget for, hvor godt helbredet er. Det kommer dog ikke som nogen overraskelse, at helbredet bliver dårligere med alderen. Heller ikke bopælen synes at betyde det store, selvom folk i Hovedstaden og i Jylland er en anelse mere lykkelige og har et lidt bedre helbred end folk på Sjælland og øerne. Til gengæld har civilstanden noget at sige for både lykken og helbredet. Personer med epilepsi, som er gift eller har en samlever, er væsentligt mere lykkelige, og oplever, at have et markant bedre helbred end enlige. Også uddannelse er en væsentlig faktor, hvor personer med studentereksamen er mere lykkelige og har bedre helbred end personer uden gymnasial uddannelse, ligesom det ses, at man generelt er lykkeligere og mere sund, jo højere erhvervsuddannelse man har. Der er også en tendens til, at personer med epilepsi er mere lykkelige og har bedre helbred, jo større deres tilknytning er til arbejdsmarkedet. Folk, der selv tjener deres penge, har nemlig højere lykke og bedre helbred end personer, som modtager midlertidige ydelser, som igen har det bedre end folk på varige ydelser. Boligejere har tendens til at være mere lykkelig og have bedre helbred end lejere og personer i andre boligformer, hvilket dog indirekte hænger sammen med, at personer med svær epilepsi har mindre økonomisk råderum og derfor færre muligheder for at købe egen bolig.

Som vi kan se i modellen, er der nok en sammenhæng mellem lykke og boligform, men sammenhængen er spuriøs<sup>9</sup>. I virkeligheden er det sværhedsgraden af epilepsien, der er

---

<sup>9</sup> Se kapitel 1

den bagvedliggende, forklarende variabel, som direkte påvirker graden af lykke og samtidigt påvirker boligformen indirekte (via uddannelse, job og økonomi). Når dette er sagt, skal det selvfølgelig ikke kunne udelukkes, at boligformen kan påvirke lykkefølelsen direkte.



## 8 Begrænsninger

Epilepsiens form og sværhedsgrad kan give en række begrænsninger, som påvirker det enkelte menneskes livskvalitet negativt. Vi har spurgt svarpersonerne om, i hvilket omfang deres epilepsi har begrænset deres muligheder i fritiden, i det sociale liv, i forhold til uddannelse samt i forhold til erhverv.

### Fritid, socialt, uddannelse og erhverv

De fire svarmuligheder deles analytisk op i to, hvor den ene del kun oplever få eller ingen begrænsninger, og den anden føler væsentlige begrænsninger (noget eller meget begrænset).

**Tabel 8.1: Begrænser din epilepsi dig i fritiden?**

	<b>Andel i procent</b>
Nej, jeg føler mig slet ikke begrænset	33
Jeg føler mig kun en smule begrænset	38
Ja, jeg føler mig noget begrænset	23
Ja, jeg føler mig meget begrænset	6
I alt	100

Tabel 8.1 viser, hvor begrænsede svarpersonerne føler sig i deres fritidsliv. Det er ikke på forhånd defineret for svarpersonerne, hvad der menes med fritid, så det dækker over alt fra sport, hobbies, kulturarrangementer, frivilligt arbejde etc. Fx kan epilepsien for personer med svær epilepsi, som får mange og hyppige anfald, udgøre en fysisk begrænsning i fritidslivet. 33 procent føler sig slet ikke begrænset, og 29 procent føler sig noget eller meget begrænset. 6 procent føler sig meget begrænset i fritiden.

**Tabel 8.2: Begrænser din epilepsi dit sociale liv?**

	<b>Andel i procent</b>
Nej, jeg føler mig slet ikke begrænset	42
Jeg føler mig kun en smule begrænset	33
Ja, jeg føler mig noget begrænset	19
Ja, jeg føler mig meget begrænset	7
I alt	101*

\*Tallene summerer ikke til 100 pga. afrunding

Det sociale liv er heller ikke defineret i spørgeskemaet, og dækker derfor meget bredt over respondentens sociale relationer med andre mennesker. Når der her fokuseres på sociale begrænsninger, kan der være tale om, at epilepsiens følgevirkninger i form af kognitive problemer som fx dårligere hukommelse sætter begrænsninger for forholdet til andre mennesker. Epilepsien i sig selv og ikke mindst forestillinger og fordomme om epilepsien kan være med til at begrænse personernes sociale liv. Det sker, både når andre mennesker ikke forstår at tackle mødet med epilepsien, og når personernes egne forestillinger er med til at holde fast i den onde cirkel. Her føler 42 procent sig slet ikke begrænset i deres sociale liv, og 26 procent føler sig begrænset i et væsentligt omfang. 7 procent føler sig meget begrænset.

**Table 8.3: Begrænser din epilepsi dig i forhold til uddannelse?**

	<b>Andel i procent</b>
Nej, jeg føler mig slet ikke begrænset	43
Jeg føler mig kun en smule begrænset	21
Ja, jeg føler mig noget begrænset	16
Ja, jeg føler mig meget begrænset	21
I alt	101*

\*Tallene summerer ikke til 100 pga. afrunding

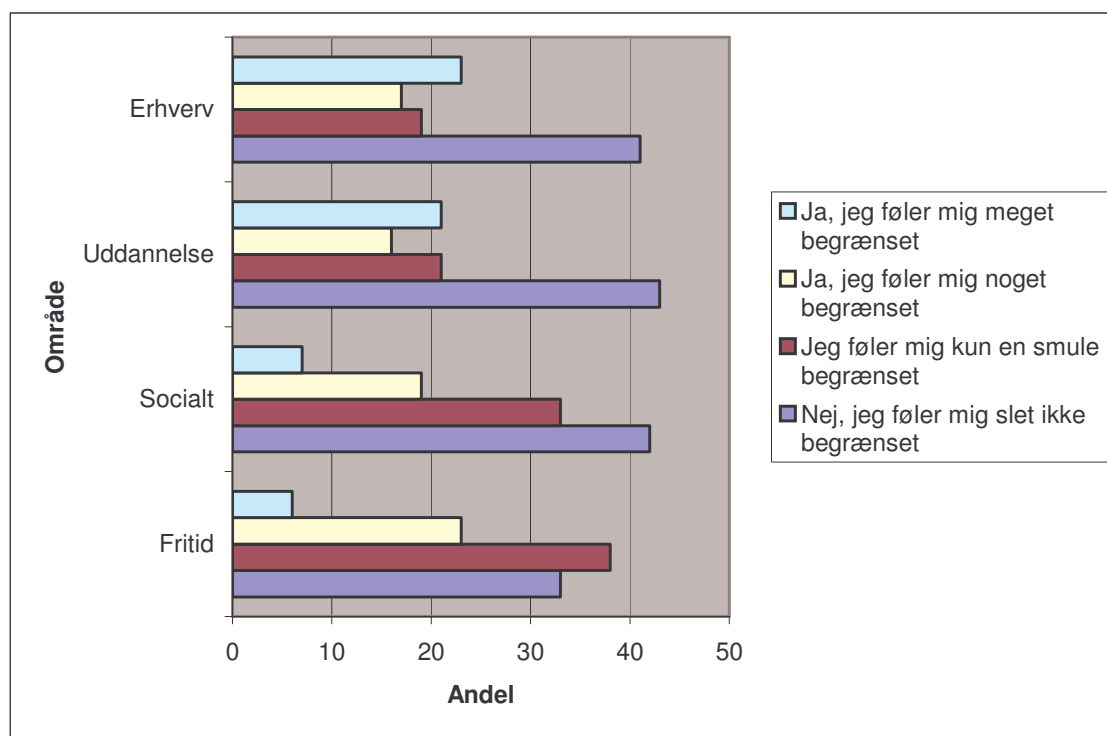
Begrænsninger i forhold til uddannelse kan ofte skyldes kognitive følgevirkninger af epilepsien. Således kan en forværret indlæringssevne øge tidsforbruget for studerende, ligesom dårlig hukommelse heller ikke er befordrende for en god læringsproces. Andre kan tillige være fysisk eller psykisk udviklingshæmmede, hvilket giver udfordringer af en sværere karakter. I forhold til fritidslivet og det sociale liv er andelen af personer, som føler sig meget begrænsede i forhold til uddannelse, væsentligt større (ca. tre gange større de to foregående områder). I alt 27 procent føler en væsentlig begrænsning, mens 43 procent slet ikke føler sig begrænsede.

**Tabel 8.4: Har du haft ønsker om erhverv, som din epilepsi har stillet sig i vejen for?**

	Andel i procent
Nej, jeg føler mig slet ikke begrænset	41
Jeg føler mig kun en smule begrænset	19
Ja, jeg føler mig noget begrænset	17
Ja, jeg føler mig meget begrænset	23
I alt	100

Endelig kan epilepsien give begrænsninger i mulighederne for, hvilke stillinger det enkelte menneske kan bestride. Men ud over de fysiske faktorer, der har med risikoen for anfald at gøre, kan nogle føle sig begrænsede af deres egen eller arbejdsgiverens frygt for de problemer, epilepsien kan give i forbindelse med anfald og kognitive symptomer. Det er da også det område, som har den største andel af personer, som føler sig meget begrænsede (23 procent). Hele 40 procent føler, at epilepsien i væsentlig grad har stillet sig i vejen for deres muligheder for valg af arbejde. Figur 8.1 giver en samlet oversigt over alle fire områder:

**Figur 8.1: Samlet oversigt over begrænsninger**



Ser vi samlet på de fire områder, kan en respondent maksimalt score 16 point (hvis hun har svaret 4: 'Ja, jeg føler mig meget begrænset' til alle udsagn) og mindst 4 point (hvis hun har svaret 1: 'Nej, jeg føler mig slet ikke begrænset'); altså jo højere værdi, des flere begrænsninger oplever den enkelte på grund af sin epilepsi. Når vi måler på alle begrænsninger, kan vi sige, at et gennemsnit på 4 svarer til, at personen ingen begrænsninger oplever, 8 betyder, at personen føler sig en smule begrænset og så fremdeles. Ved en gennemgang af frekvensfordelingen af de forskellige scorere ses det, at 18 procent scorer 4 og altså ikke føler sig begrænset på nogle af de fire områder. I den anden ende af spektret ser vi, at 3 procent scorer 16 og altså føler sig meget begrænset i både fritid, socialt, uddannelse samt erhverv. 29 procent af de adspurgte oplever, at deres epilepsi begrænser dem væsentligt. Overordnet ser vi, at forskellene på, hvor begrænsede personer med epilepsi er, varierer med deres helbred og lykke. Jo dårligere helbred personen har, des flere begrænsninger sætter epilepsien for hende. Samtidig er de mest begrænsede også de mest ulykkelige.

### **Kognitive problemer**

De kognitive problemer, der som ovenfor beskrevet kan give begrænsninger for mennesker med epilepsi, udgøres især af indlæringsevne, hukommelse, koncentration og træthed. Problemerne opstår dels som bivirkninger af medicinen, dels som varige følgevirkninger af de epileptiske anfald. Vi spurgte i spørgeskemaet om personernes problemer på disse områder:

**Tablet 8.5: Oplever du nedenstående problemer?**

	<b>Andel i procent</b>
Jeg har svært ved at lære nye ting	39
Jeg føler mig træt	55
Jeg har svært ved at koncentrere mig	47
Jeg husker dårligt	59
I alt	200*

\*tallene summerer ikke til 100, fordi respondenterne kan angive flere problemer.

Det ses i tabellen, at mange oplever kognitive problemer af forskellig art. Tallene summerer til 200 procent, hvilket vil sige, at svarpersonerne i gennemsnit har 2 af de nævnte problemer. Det mest udbredte problem er hukommelsesproblemer, som 59

procent oplever. 55 procent oplever træthed, og endelig er hhv. 47 og 39 procent plaget af problemer med koncentration og indlæring. Det faktum, at det mindst udbredte af problemerne, nemlig indlæring, er på hele 39 procent, og at svarene ligger omkring eller over halvdelen for de øvrige problemer, vidner om, at de kognitive følger af epilepsien og epilepsibehandlingen er massive. Hele 59 procent har hukommelsesproblemer, 55 procent føler træthed, og næsten halvdelen, 47 procent, har koncentrationsproblemer. Ser vi samlet på besvarelsene, ser vi, at 20 procent af svarpersonerne ikke har nogen af de nævnte kognitive problemer (Tabel 8.6):

**Tabel 8.6: Mængden af kognitive problemer**

<b>Antal problemer, som personen oplever</b>	<b>Andel i procent</b>
0	20
1	22
2	19
3	15
4	24
I alt	100

I den anden ende af skalaen finder vi derimod topscoren på 24 procent, som oplever alle fire former for kognitive problemer. Der er en forholdsvis stor spredning i andelene, hvilket vidner om, at sværhedsgraden af de kognitive problemer spænder vidt fra person til person. Dog må det siges, at når hele 80 procent oplever problemer med kognition, og at ca. 39 procent oplever 3 eller 4 af de nævnte problemer, er kognition et af de væsentligste problemområder for personer med epilepsi.

### **Sværhedsgraden af epilepsien**

Ser vi på korrelationerne mellem hhv. begrænsningerne og de kognitive problemer på den ene side og det objektive og subjektive mål for epilepsien på den anden, kan vi undersøge, om der er sammenhænge mellem de begrænsninger og kognitive problemer, man oplever, og hvor svær epilepsien er og føles for det enkelte menneske. Det viser sig, ikke overraskende, at der er en meget stærk positiv korrelation mellem, om personerne har kognitive problemer og svær epilepsi. Med andre ord er der en klar tendens til, at det er personerne med den sværeste epilepsi, som oplever flest begrænsninger. Mønsteret er det samme med hensyn til det subjektive mål for

epilepsien. Der er altså ligeledes en om end svagere så stadig stærk sammenhæng mellem personernes egen vurdering af deres epilepsi og mængden af begrænsninger, de føler, at epilepsien sætter.

De samme mønstre gentager sig, når vi analyserer sammenhængene mellem kognitive problemer og sværhedsgraden af personens epilepsi. Her er der en stærk tendens til, at de personer, der oplever kognitive problemer, også har sværere epilepsi end dem, som ikke har kognitive problemer. Også på det sidste område mellem kognitive problemer og personens egen frygt for epilepsiens følger er der en sammenhæng. Den er dog ikke så stærk som de ovenfor nævnte, men kun moderat. Med andre ord er der altså en moderat tendens til, at de personer, der oplever kognitive problemer, også oplever en større frygt for følgerne af deres epilepsi.

Vi vil nu se på variationen i begrænsninger og kognitive problemer i forhold til en række baggrundsvariable. På denne måde kan vi undersøge, i hvor høj grad begrænsningerne er betinget af forhold som køn, alder, uddannelse etc. Eller om det primært er sværhedsgraden af epilepsien, der er afgørende.

Ser vi på køn, viser der sig ingen signifikante variationer for nogen af de fire begrænsninger i fritidslivet, det sociale liv, uddannelse eller erhverv. Kvinder er altså hverken mere eller mindre begrænsede end mænd. Det samme gælder for alder og bopæl, så forskellen på hvor begrænset man er på grund af sin epilepsi, er altså heller ikke betinget af personens alder eller hvor vedkommende bor. Derimod er der signifikante forskelle i forhold til samliv for alle fire begrænsninger. Det betyder, at der er væsentlig forskel på omfanget af de begrænsninger, gifte og samlevende møder, og de begrænsninger enlige møder. De mennesker med epilepsi, der bor sammen med en fast partner, er altså i gennemsnit væsentligt mindre begrænsede end enlige med epilepsi. Også i uddannelsesniveaue er der forskelle på begrænsningerne. Studenter er altså mindre begrænsede end personer uden gymnasial uddannelse. I forhold til erhvervsuddannelserne er det dem med de lange videregående uddannelser, der er mindst begrænsede, efterfulgt af de fagligt uddannede, og endelig er personer med almen eller ingen uddannelse dem, som er mest begrænsede. Forskellen i

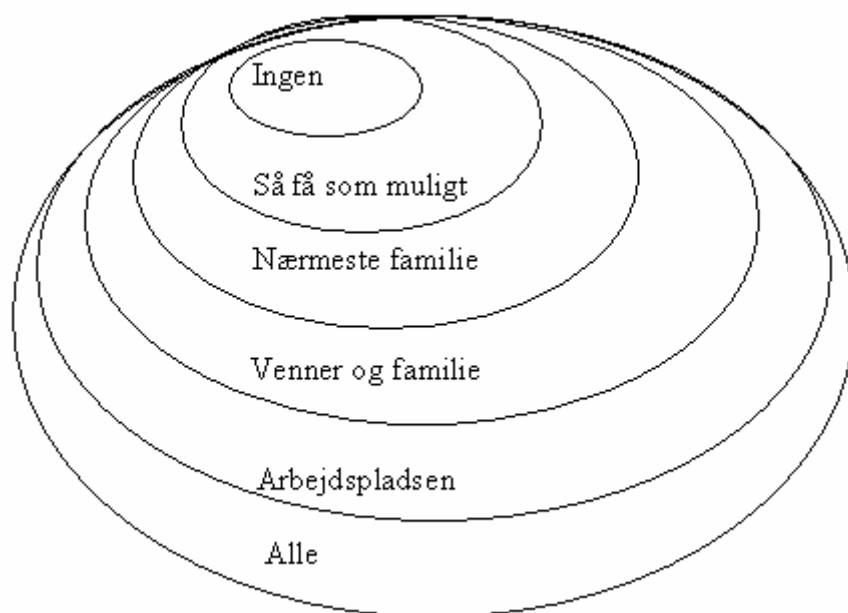
uddannelsesniveau kan forklares på forskellige måder. Hvis man føler sig meget begrænset, er det sandsynligt, at det er fordi, man har svær epilepsi og dermed også er mere eksponeret for kognitive problemer (som vi netop så tidligere i dette kapitel). Følgelig er der en logisk sammenhæng mellem forskelle i uddannelsesniveau og de begrænsninger, man oplever. Begrænsningerne betyder også noget for indtægtsforholdene, hvor vi ser at der for alle fire begrænsninger tegner sig samme billede. De personer med epilepsi, som har tilknytning til arbejdsmarkedet og modtager løn, er mindre begrænsede end dem på midlertidige ydelser, som igen er mindre begrænsede end de mennesker, som er på varige ydelser. Dette giver mening, da denne rangordning afspejler sig i bl.a. graden af arbejdsduelighed, som naturligt hænger sammen med, hvor begrænset man er. Også boligformen varierer med begrænsningerne, således at folk, der ejer deres bolig, er mindre begrænsede end lejere og beboere i bofællesskaber. Denne sammenhæng afhænger ligesom sammenhængene i uddannelsesniveauet af sværhedsgraden af epilepsien, som påvirker arbejdsmarkeds-tilknytningen, som påvirker den økonomiske formåen, som påvirker muligheden for at købe bolig.

## 9 Åbenhed og tabuer

I Tabel 3.5 så vi, at ca. 44 procent føler, at det er pinligt, hvis andre ser dem have et anfald. Denne opfattelse er et symptom på det generelle syn, nogle mennesker med epilepsi selv lægger på lidelsen. Det kan være med til at forstærke eventuelle fordomme og misforståelser, der findes i befolkningen. Kun 15 procent havde diskuteret følelsen af skam og mindreværd med deres behandlingssted, selvom det tilsyneladende er et betydeligt problem for mange.

Vi undersøgte, hvem de adspurgte fortæller, at de har epilepsi. Svarmulighederne er rangordnede, så det er udtryk for mere åbenhed, jo længere man bevæger sig ned på listen. Svarer man fx, at man fortæller det til sine venner, er det underforstået, at man også fortæller det til sin nærmeste familie. Rangordningen skal derfor ses som forskellige 'åbenhedsfærer':

**Figur 9.1: Åbenhedsfærer**



Svarmulighederne er derfor gensidigt udelukkende og værdierne summerer til 100. Resultaterne fremgår af tabel 9.1:



**Tabel 9.1: Fortæller du andre, at du har epilepsi?**

	<b>Andel i procent</b>
Aldrig	2
Så få som muligt	16
Kun min nærmeste familie	4
Ja, til mine venner	11
Ja, til min arbejdsplads	21
Ja, til alle	46
I alt	100

Vi ser her, at det typiske svar er, at man fortæller alle om sin epilepsi; det gør 46 procent. 21 procent begrænser åbenheden til deres arbejdsplads (hvis de vel at mærke er i beskæftigelse), og 4 procent har en grænse for åbenhed, der går ved familien. 18 procent informerer kun de allermest nødvendige eller slet ingen om deres epilepsi, og heraf fortæller 2 procent (to procentpoint) aldrig om deres epilepsi.

Vi spurgte i spørgeskemaet ind til eventuelle negative reaktioner, svarpersonerne har mødt fra andre mennesker på grund af deres epilepsi:

**Tabel 9.2: Møder du negative reaktioner på grund af din epilepsi?**

	<b>Det er aldrig sket</b>	<b>En enkelt gang</b>	<b>Et par gange</b>	<b>Sker jævnligt</b>	<b>Det sker ofte</b>	<b>I alt</b>
Fra mennesker, du ikke kender	61	14	18	5	3	101*
Fra arbejdskammerater, studiekammerater	73	11	11	3	2	100
Fra familie og venner	83	8	6	2	1	100

\*Tallene summerer ikke til 100 pga. afrunding

Langt de fleste har ikke mødt negative reaktioner på grund af deres epilepsi. De der har mødt negative reaktioner, er det kun sket for en enkelt eller et par gange. Det sker dog jævnligt eller ofte for 8 procent af de adspurgte, at mennesker, de ikke kender, reagerer negativt på deres epilepsi, ligesom 5 procent oplever det samme fra kolleger eller studiekammerater. Som man kunne forvente, kommer der færrest negative reaktioner fra de mennesker, personen er tættest knyttet til.

Respondenterne blev også spurgt om eventuelle negative reaktioner, når de har fortalt om deres epilepsi, og når de har haft anfald:

**Tabel 9.3: Oplever du negative reaktioner i følgende situationer?**

	Det er aldrig sket	En enkelt gang	Et par gange	Sker jævnligt	Det sker ofte	I alt
Når du fortæller, at du har epilepsi	66	15	15	4	1	101*
Når du har anfald	61	16	15	4	3	99*

\*Tallene summerer ikke til 100 pga. afrunding

Billederne for reaktioner i forbindelse med åbenhed og anfald er næsten identiske og ligner til forveksling det billede, vi så i tabel 9.2. Langt de fleste møder aldrig negative reaktioner, hverken når de fortæller om deres epilepsi, eller når de har anfald. Det sker kun for hhv. 5 og 7 procent.

### **Hvem oplever negative reaktioner, hvem er åbne, og hvem er lukkede?**

Vi vil nu undersøge, hvilke faktorer der har betydning for åbenheden for omverdenen og oplevelsen af negative reaktioner på grund af epilepsien. Vi krydser derfor de ovenstående variable med det objektive og det subjektive mål for epilepsien samt med en række baggrundsvariable.

Der er en moderat sammenhæng mellem sværhedsgraden af epilepsi, og hvorvidt man fortæller omverden om sin epilepsi. Således er der en klar tendens til, at personer med svær epilepsi i højere grad end personer med let epilepsi fortæller andre om deres lidelse. Til gengæld fortæller den gruppe, der har den største frygt for følgerne af lidelsen, langt sjældnere andre om deres epilepsi. Gruppen med let epilepsi og lille frygt samt gruppen med svær epilepsi og stor frygt (som beskrevet i kapitel 3) udgør omtrent så store andele af de åbne, som man kunne forvente ud fra deres relative størrelser. Derimod er de frygtløse overrepræsenteret og de angste underrepræsenteret i

åbenhedskategorien. Der tegner sig altså et klart billede af, at de angste (let epilepsi, men bange) er mest lukkede om deres epilepsi, og at de frygtløse (svær epilepsi, men ikke bange) er den gruppe, der er mest åbne om lidelsen. Til gengæld møder gruppen med den sværeste epilepsi langt oftere negative reaktioner, både fra mennesker de ikke kender og fra arbejds- eller studiekammerater, end gruppen med let epilepsi. På samme måde oplever gruppen med den største frygt også oftere negative reaktioner fra arbejds- eller studiekammerater end dem med mindre frygt for epilepsiens konsekvenser.

Vi vil nu undersøge, hvem der oplever negative reaktioner i hvilke situationer. Her ser vi, at der er moderate til stærke sammenhænge mellem både sværhedsgraden og frygten for følgerne af epilepsien på den ene side og negative reaktioner i forbindelse med at personen fortæller om sin epilepsi samt ved anfald på den anden side. Det betyder, at dem, der er hårdest ramt af epilepsien, og dem med den største frygt oftest oplever negative reaktioner; både når de fortæller andre om epilepsien, og når de har anfald.

Endelig kontrollerer vi åbenheden for sammenhænge med vore baggrundsvariable. Der er forskel på åbenheden kønnene imellem. Således er kvinder signifikant mere åbne end mænd. Til gengæld er der på ingen måde forskel på kønnenes oplevelser af negative reaktioner på grund af epilepsien. Alderen har på samme måde betydning for, i hvor høj grad man fortæller om sin epilepsi. De unge (18-39 år) er gennemsnitligt mere åbne end de gamle (60 år og opefter). Til gengæld er de unge også oftere udsat for negative reaktioner fra mennesker, de ikke kender. Hvor i landet man bor har ikke noget at sige i forhold til hverken åbenheden eller oplevelsen af negative reaktioner. Det har derimod civilstanden, idet gifte og samlevende personer med epilepsi i væsentligt lavere grad er udsat for negative reaktioner fra alle grupper, både når de fortæller om deres epilepsi, og når de har anfald.

Forskellen på, om man er i aktiv beskæftigelse, er også en væsentlig forklaringsfaktor for, om man møder negative reaktioner fra andre, både når disse mennesker fortæller om epilepsien, og når de har anfald. Til gengæld betyder beskæftigelse ikke noget for, hvor stor åbenheden er. Det er altså præcis samme mønster, som vi så for civilstandens betydning for området. Også med hensyn til boligformen er der væsentlige forskelle i

oplevelsen af negative reaktioner (dog ikke fra familie og venner), men forklaringen på dette skal sandsynligvis findes i den bagvedliggende variabel 'indtægt', hvor indtægtsformen er af stor betydning for at købe sin egen bolig. Endelig hænger lykke og helbred tæt sammen med oplevelsen af negative reaktioner, sådan at de mest ulykkelige og dem med det dårligste helbred også oftere oplever negative reaktioner, når de fortæller om deres epilepsi eller har anfald. Igen ser vi, at en del af forklaringen skal findes i korrelationen med en anden variabel; her sværhedsgraden af epilepsi.

De mest åbne er dem med sværest epilepsi, og de mindst angste og de unge er mere åbne end de gamle. Til gengæld er de åbne også dem, der oftest er udsat for negative reaktioner, især fra mennesker de ikke kender og arbejds- og studiekammerater, men ikke fra deres familie og venner. Er man gift eller samlevende, eller er man i aktiv beskæftigelse, er der mindre sandsynlighed for at opleve negative reaktioner fra omverdenen. Til gengæld er disse grupper ikke mere åbne end dem på passiv forsørgelse og de enlige.

## 10 Sind og samliv

For nogle mennesker med epilepsi fylder angsten for anfald eller følelsen af at være anderledes meget og bliver en væsentlig del af deres hverdag. Disse følelser kan sammen med epilepsien og medicinen medvirke til, at disse mennesker får problemer med ensomhed, depression og sexlivet. Dette kapitel fokuserer på disse problemer.

### Ensomhed

Epilepsien, anfald og ikke mindst angsten for anfald fører til, at nogle isolerer sig og bliver ensomme. For at undersøge omfanget af ensomheden blandt mennesker med epilepsi har vi spurgt respondenterne om, hvor ofte de ufrivilligt føler sig alene:

**Tablet 10.1: Oplever du følelsen af at være alene, selvom du egentlig har lyst til at være sammen med andre?**

	Andel i procent
Nej	46
Ja, men sjældent	15
Ja, en gang imellem	26
Ja, ofte	14
I alt	101*

\*Tallene summerer ikke til 100 pga. afrunding

46 procent føler sig aldrig alene og 15 procent en sjælden gang. Samlet set føler 40 procent sig jævnligt alene. Hele 14, altså hver syvende person med epilepsi, føler sig ofte alene, selvom de har lyst til at være sammen med andre. En krydsning med variabelen sværhedsgraden af epilepsi viser, at det især er dem med den sværeste epilepsi, der føler sig mest ensomme. På samme måde føler dem med den største frygt for følgerne af epilepsien sig mere ensomme, end gruppen med lille frygt. Der er ingen sammenhæng mellem ensomhed og køn, så mænd og kvinder er gennemsnitligt lige ensomme. De unge under 40 år er de mest ensomme, og det ser ud til, at følelsen af ensomhed falder med alderen.

### Depression

Personer med epilepsi er altså generelt meget ensomme. Nogle får en egentlig depression. Vi spurgte derfor, hvor mange der har været i behandling for depression:

**Tabel 10.2: Har du været i behandling for depression? Sæt gerne flere krydser**

	<b>Andel i procent</b>
Jeg har talt med min praktiserende læge om det	20
Jeg har talt med min neurolog om det	13
Jeg har været / er på antidepressiv medicin	15
Jeg har gået / går til psykolog / psykoterapeut / psykiater	23

Hver femte person med epilepsi har altså talt med sin praktiserende læge om depression. 13 procent har talt med deres neurolog. 15 procent har været eller er i medicinsk behandling for en depression og 23 procent, næsten hver fjerde person med epilepsi har været i terapeutisk behandling for depression. Af disse mener hele 43 procent dog ikke, at de har haft behov for rådgivning fra en psykolog.

Respondenterne kunne vælge flere svarmuligheder på samme spørgsmål, og derfor vises her en oversigt over andelene af personer, der har sat kryds i en, to, tre, eller alle fire svarmuligheder:

**Tabel 10.3: Antal forskellige behandlinger/ henvendelser per patient**

	<b>Andel i procent</b>
1 behandling/ henvendelse	17
2 behandlinger/ henvendelser	9
3 behandlinger/ henvendelser	7
4 behandlinger/ henvendelser	4
I alt	36*

\*Tallene summerer ikke til 37 pga. afrunding. Det faktiske tal er 36

36 procent af de adspurgte har været i behandling for depression eller talt med deres læge eller neurolog om det. At mere end en tredjedel af personerne med epilepsi har problemer med depression viser, at det er et omfattende problem.

19 procent har svaret, at deres behandlingssted har tilbud om psykologrådgivning (jf. kapitel 6). De behandlingssteder, som tilbyder psykologbehandling, har en overvægt af patienter med svær epilepsi. Således er 23 procent af de personer, hvis behandlingssted har tilbud om psykologrådgivning, kommet i medicinsk behandling for depression mod kun 13 procent af dem, som ikke har modtaget et sådant tilbud fra behandlingsstedet.

På samme måde er hele 24 procent af dem, som har haft tilbuddet om psykologisk rådgivning fra deres behandlingssted, også kommet i terapeutisk behandling for depression mod kun 10 procent af gruppen, som ikke havde dette tilbud. Igen er det dog ikke tilstedeværelsen af tilbuddet, der er afgørende for, om man kommer i behandling, men sværhedsgraden af personens epilepsi. Personerne med den sværeste epilepsi har også i større udstrækning talt med deres neurolog om depression, men sværhedsgraden har ingen betydning for, om man diskuterer emnet med sin praktiserende læge.

**Tabel 10.4: Behandling af depression**

	Behandlingsstedet tilbyder ikke psykologrådgivning	Behandlingsstedet tilbyder psykologrådgivning
Jeg har talt med min praktiserende læge om det	20	19
Jeg har talt med min neurolog om det	10	24
Jeg har været / er på antidepressiv medicin	13	23
Jeg har gået / går til psykolog / psykoterapeut / psykiater	19	40

Sværhedsgraden af den enkelte persons epilepsi afgør altså i stor udstrækning, om man benytter et behandlingssted, som tilbyder antidepressiv behandling, og derfor er der også stor forskel på, hvor ofte patienterne på de forskellige behandlingssteder faktisk kommer i behandling. Specielt personer under 50 år har været i terapeutisk behandling for depression. Der var også en klar sammenhæng mellem personernes behov for psykologisk rådgivning, og om de rent faktisk er i behandling for eller har talt med deres læge eller neurolog om depression. Dette resultat var også forventeligt, da man må formode, at et ønske om psykologisk rådgivning ofte vidner om reelle psykiske problemer, som efterfølgende bør behandles.

## Sexlivet

Følgerne af epilepsien og bivirkninger af epilepsimedicinen kan give problemer med sexlivet, såsom manglende lyst og rejsningsproblemer. Vi spurgte vore respondenter om, hvor stort problemet er:

**Tabel 10.5: Giver din epilepsi eller medicinering dig problemer med dit sexliv?**

	<b>Andel i procent</b>
Nej	67
Ja, men sjældent	7
Ja, en gang imellem	13
Ja, ofte	13
I alt	100

Tabel 10.5 viser, at en tredjedel har problemer med sexlivet på grund af epilepsien eller medicineringen. For 13 procent af de adspurgte sker det ofte. Vi undersøgte, om sværhedsgraden af epilepsien betyder noget, men der er ingen signifikant sammenhæng mellem sværhedsgraden af epilepsien og forekomsten af problemer med sexlivet. Det kan virke overraskende, at de personer, der har let epilepsi, har omtrent lige store problemer på denne front som personer med svær epilepsi. Derimod betyder det noget for sexlivet, om man frygter følgerne af epilepsien som fx frygten for anfald. Hvis man selv vurderer sit helbred som dårligt, er der større sandsynlighed for, at man har sexproblemer, ligesom personer, der ikke har problemer med sexlivet generelt er mere lykkelige end dem, som har problemer. Endelig har mænd i højere grad end kvinder problemer med sexlivet.



## 11 Dansk Epilepsiforening

Vi har i rapporten valgt at bruge et kapitel på at undersøge, hvad medlemmerne mener om Dansk Epilepsiforening. Vi har derfor spurgt medlemmerne om, hvad de mener er vigtigst, at foreningen beskæftiger sig med, hvordan de vurderer foreningens arbejde. I første omgang spurgte vi dog medlemmerne om, hvordan de blev opmærksomme på Dansk Epilepsiforening. Det viser sig, at to tredjedele blev opmærksom på foreningen hos deres epilepsilæge eller praktiserende læge og den resterende tredjedel andre steder.

### Hvad er vigtigt for medlemmerne?

Tabel 11.1 viser en opgørelse over, hvad medlemmerne mener er vigtigt og mindre vigtigt i Dansk Epilepsiforenings arbejde:

**Tabel 11.1: Hvor vigtig er nedenstående for dig som medlem?**

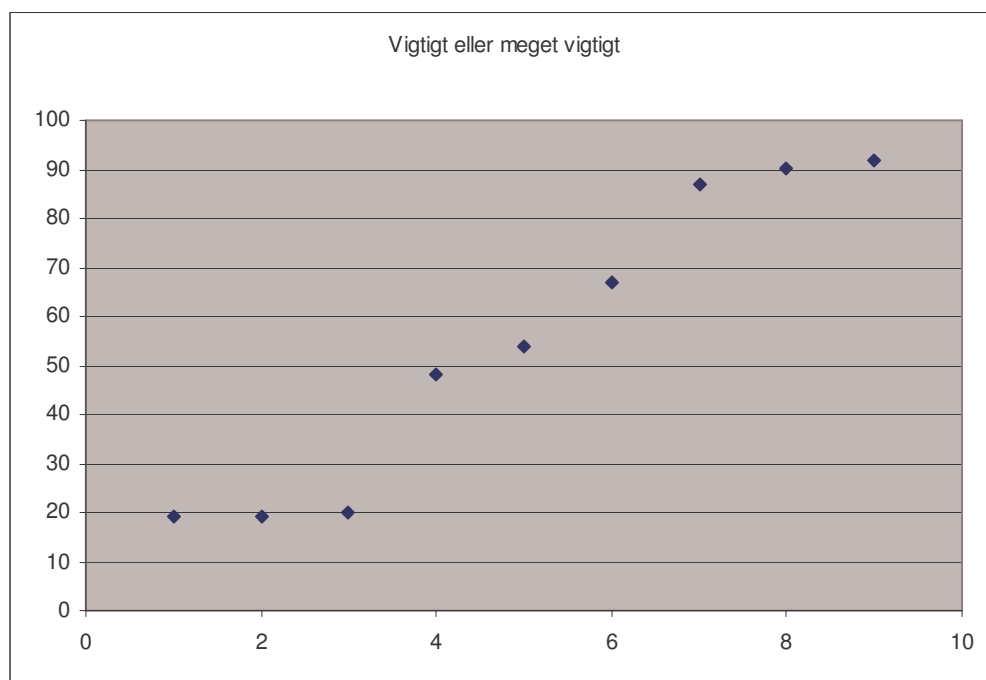
	Vigtigt eller meget vigtigt	Meget vigtigt	Slet ikke vigtigt	PDI
Foreningen arbejder for bedre vilkår for mennesker med epilepsi	92	74	2	<b>89</b>
Foreningen arbejder på at fjerne fordomme om epilepsi	90	68	2	<b>87</b>
Foreningen informerer befolkningen om, hvad epilepsi er	87	60	2	<b>83</b>
Jeg modtager bladet EPILEPSI	67	31	3	58
Jeg kan benytte foreningens rådgivning	54	25	10	39
Foreningens hjemmeside	48	26	13	30
Jeg møder andre med epilepsi gennem foreningen	20	8	28	<b>-26</b>
Jeg kan deltage i foreningens kurser	19	7	25	<b>-26</b>
Jeg kan deltage i foreningens sociale arrangementer	19	7	25	<b>-27</b>

Tabellen er sorteret efter andelen af svarene 'vigtigt' plus 'meget vigtigt'.

Første kolonne i tabellen viser andele af personer, som mener, at spørgsmålet er vigtigt (vigtigt plus meget vigtigt). De tre vigtigste ting for medlemmerne er således arbejdet for bedre levevilkår (92 procent), arbejdet for at fjerne fordomme (90 procent) og arbejdet for at informere befolkningen om, hvad epilepsi er (87 procent). De mindst vigtige ting er deltagelse i foreningens kurser (19 procent), sociale arrangementer (19 procent) og at møde andre med epilepsi gennem foreningen (20 procent). Når man

stiller skarpere og kun ser på de aktiviteter, medlemmerne mener er *meget vigtige*, er billedet om end mere klart. Over halvdelen af medlemmerne mener, at det er de udadvendte aktiviteter (at informere befolkningen, fjerne fordomme og forbedre levevilkårene for mennesker med epilepsi), der er vigtigst. Samtidig ser vi, at det er de medlemsrettede aktiviteter (sociale arrangementer, kurser samt at møde andre med epilepsi), som flest medlemmer mener slet ikke er vigtige. Sidste kolonne er et procentdifferensindeks (PDI) (for en forklaring se fodnote til tabel 6.3), som viser, om aktiviteten er vigtig eller ej for medlemmerne som samlet gruppe. Ved positive scorer er der et flertal af positive svar, og ved negative scorer er der en overvægt af negative svar. I figur 11.1 ser vi en grafisk fremstilling af medlemmernes vurdering af, hvad der er vigtigst for dem:

**Figur 11.1: Hvad er vigtigt for medlemmerne?**



Der er tre tydelige klynger bestående af spørgsmål 1-3: Sociale aktiviteter, 4-6: Medlemsinformation og 7-9: Politiske aktiviteter. Det er altså tydeligt, at de sociale aktiviteter kun er vigtige for meget få (omkring en femtedel), de forskellige medlemsrettede informationsaktiviteter er vigtigere (50-70 procent), og endelig er det udadvendte, politiske arbejde det, der er allervigtigst for medlemmerne (ca. ni ud af ti).

Medlemmernes svar på, hvad der vigtigt for dem, er statistisk krydset med en række baggrundsvariable for at finde ud af, om der er væsentlige forskelle på, hvilke grupper der svarer hvordan. Især tre emner skiller sig ud. Det første er deltagelsen i kurserne: 'Jeg kan deltage i foreningens kurser'. Kurserne er mere vigtige for de medlemmer, som er på overførselsindkomster, som ikke ejer deres bolig, samt for de medlemmer som føler sig mest ulykkelige.

Det andet emne er behovet for social kontakt: '*Jeg møder andre med epilepsi gennem foreningen*'. Her er der signifikante sammenhænge mellem kontaktbehovet og variablene: alder, samliv, skoleuddannelse, erhvervsuddannelse, indtægt, bolig, helbred og graden af lykke. Således er behovet for social kontakt større, jo yngre medlemmerne er, hvis de er single frem for samlevende, har et lavt uddannelsesniveau, er på overførselsindkomst, ikke er husejere, eller hvis de vurderer hhv. deres helbred og grad af lykke som dårligere end gennemsnittet.

Endelig varierer svarene på foreningens arbejde udadtil i form af emnet '*Foreningen informerer befolkningen om, hvad epilepsi er*'. Det er det eneste emne i spørgsmålskategorien 'Hvad der er vigtigt for medlemmerne', hvor køn har betydning. Således vurderer kvinderne informationsarbejdet højere end de mandlige medlemmer, ligesom de yngre medlemmer i højere grad end de ældre mener, at dette emne er vigtigt. Afslutningsvis er der en tendens til, at medlemmer med en faglig eller en videregående uddannelse vurderer informationsarbejdet som vigtigere end medlemmer med almen uddannelse. Selv for sidstnævnte gruppe er niveauet dog pænt over den forventede middelværdi.

Ud over disse tre emner var der variationer i svarene for bladet og de sociale arrangementer. Bladet er i højere grad vigtigt for personer på passiv forsørgelse end for personer i en form for beskæftigelse og for medlemmer, som vurderer deres helbred værre end gennemsnittet.

Det er kendetegnende for emnet '*Jeg kan deltage i foreningens sociale arrangementer*', at de yngre i højere grad end de ældre medlemmer mener, at disse er vigtige. Jo lavere medlemmets uddannelsesniveau er, des vigtigere er det sociale i foreningen, og endelig er disse arrangementer vigtigere, jo mere ulykkelig medlemmet føler sig.

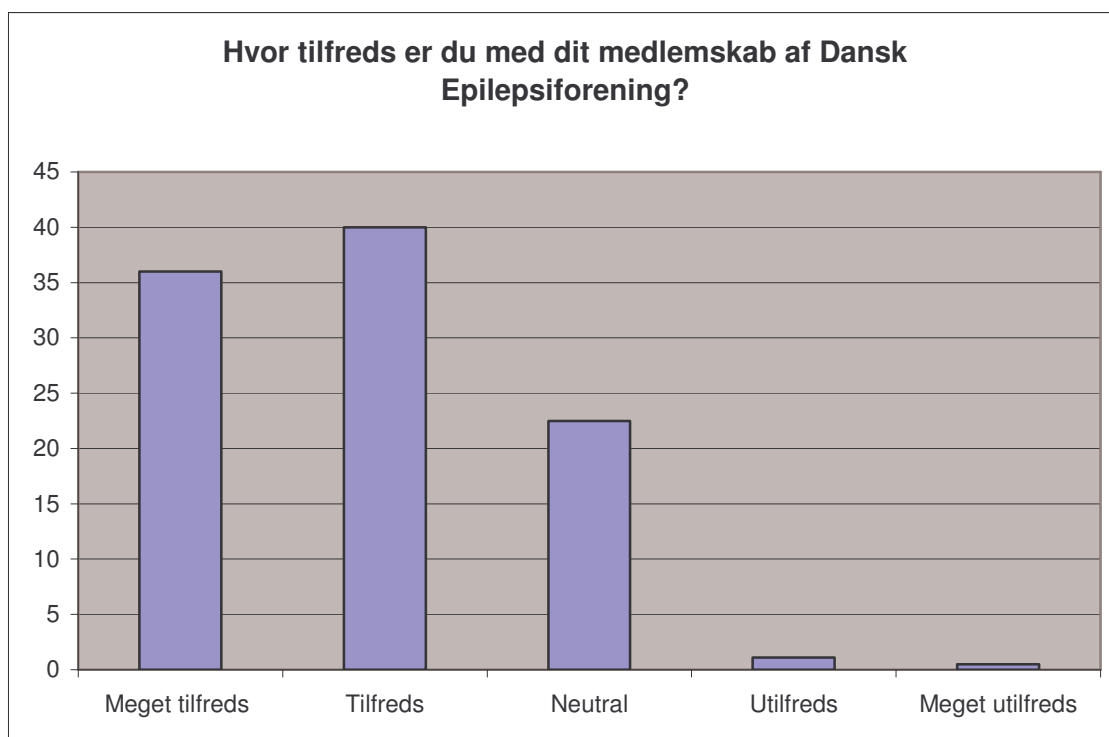
Hjemmesiden er vigtigere for studenter end for medlemmer uden studentereksamen og vigtigere for husejere og lejere end for personer i andre boformer (fx bofællesskaber og hjemmeboende). Sidstnævnte mønster gør sig desuden også gældende for vigtigheden af rådgivningen; her er det lejerne, dernæst ejerne og til sidst de andre boformer, der vurderer rådgivningen som vigtigst.

På denne måde er de to spørgsmål karakteristiske for den tendens, vi har set gennem dette kapitel; nemlig at et stort flertal af medlemmerne vægter Epilepsiforeningens udadvendte arbejde højt. Samtidig findes der et ikke ubetydeligt mindretal, som først og fremmest lægger vægt på de sociale aktiviteter.

### **Tilfredshed med medlemskabet**

Medlemmerne er overvejende tilfredse med deres medlemskab af dansk Epilepsiforening, nemlig 76 procent (tilfredse + meget tilfredse), og en tredjedel (36 procent) er endog meget tilfredse. PDI-scoren for tilfredsheden er 74, hvilket betyder, at der er en stor overvægt af tilfredse, og at meget få er utilfredse med deres medlemskab (under 2 procent er utilfredse eller meget utilfredse).

**Figur 11.2: Tilfredshed med medlemskabet**



### **Medlemmernes vurdering af foreningens aktiviteter**

Medlemmerne blev i undersøgelsen bedt om at tilkendegive, hvor enige de var i en række udsagn om foreningen. Der er udvalgt ti centrale aktiviteter/funktioner, som foreningen tilbyder/arbejder med. Antallet af emner kunne udvides, da foreningen har flere hovedindsatsområder og flere underområder til de nævnte, men er sat til ti for at bevare overblikket for respondenterne. Ud over de nævnte områder kan bl.a. nævnes arbejdet med: dokumentation, ulandsprojektet, ungdomsarbejdet og kredsene.

**Tabel 11.2: Hvor enig er du i nedenstående udsagn om Dansk Epilepsiforening?**

	<b>Delvist enig eller enig</b>	<b>Enig</b>	<b>Uenig</b>	<b>PDI</b>
Dansk Epilepsiforenings hjemmeside er god	38	22	–	37
Dansk Epilepsiforening har en god rådgivning	49	35	–	47
<a href="http://www.kronisk-ung.dk">www.kronisk-ung.dk</a> er et godt tilbud til de unge	31	23	1	30
Jeg får den støtte fra Dansk Epilepsiforening, jeg har brug for	44	31	2	39
Dansk Epilepsiforening er synlig i offentligheden	41	17	11	10
Dansk Epilepsiforening har et fint udbud af kurser og arrangementer	47	28	1	41
Dansk Epilepsiforenings kurser og arrangementer er relevante for mig	19	7	13	-6
Jeg læser altid medlemsbladet EPILEPSI	79	62	3	71
Epilepsiforeningen arbejder for bedre vilkår for mennesker med epilepsi	87	69	1	74
Dansk Epilepsiforening er gammel og støvet	8	3	46	-51

Svarpersonerne kunne angive værdierne 1-5: uenig, delvist uenig, neutral, delvist enig og enig. En strek: '–' angiver værdier, som er mindre end 0,5.

Generelt ligger medlemmernes vurderinger af foreningens aktiviteter pænt med store andele af personer, der erklærer sig enige i udsagnene, og meget få er uenige. Det skal bemærkes, at den negative score på det sidste udsagn om 'Dansk Epilepsiforening er gammel og støvet' er god, da et flertal jo erklærer sig uenig i denne påstand.

For vurderingen af hjemmesiden, rådgivningen, [kronisk-ung.dk](http://kronisk-ung.dk), støtten til medlemmerne samt kurserne er der en pæn overvægt af tilfredse over utilfredse på 30-50 procent (PDI-score). Samtidig er mindre end 1 procent uenige i at hhv. hjemmesiden og rådgivningen er god. Specielt populært er dog bladet EPILEPSI, som hele 79 procent læser hver gang. Topscoren af alle aktiviteter er dog foreningens arbejde for bedre vilkår for mennesker med epilepsi. Her er 87 procent delvist enige eller enige, og der er en overvægt på 74 procent af enige over uenige (PDI). Disse resultater følger resultaterne fra spørgsmålet om, hvad der er vigtigt for medlemmerne, hvor

rådgivningen og hjemmesiden ligeledes blev vurderet som meget vigtige. På samme måde svarer medlemmernes positive vurdering af foreningens arbejde for bedre levevilkår godt sammen med, at det først og fremmest er foreningens arbejde udadtil, som er vigtigt for medlemmerne (tabel 11.1: information, fjerne fordomme samt arbejde for bedre levevilkår).

Der er dog også mindre positive vurderinger af Dansk Epilepsiforenings aktiviteter. Kurser og arrangementer er den eneste aktivitet, der opnår en negativ PDI-score, hvilket altså betyder, at der er flere, der er uenige end enige i, at de er relevante for dem. Dette kan skyldes flere ting. 41 procent af medlemmerne vurderer, at foreningen er synlig i offentligheden, hvilket i sig selv er en flot score. Men samtidig er en væsentlig del uenige i denne påstand (31 procent), hvilket giver en relativt lav, men dog stadig positiv PDI-score. Der er altså populært sagt, delte meninger om, hvorvidt foreningen er synlig nok, dvs. der er stor spredning på dette spørgsmål. For de udsagn, som færrest er enige i, har omkring halvdelen (47-68 procent) angivet en neutral holdning. Det betyder, at selvom nogle udsagn scorer lavt, er folk ikke uenige i udsagnet, men blot neutrale.

Spørgsmålene i tabel 11.1 om, hvad der er vigtigt for medlemmerne (betydning), og spørgsmålene fra tabel 11.3 om, hvordan medlemmerne bedømmer foreningens aktiviteter (vurdering), kan deles op i de tre faktorer: 1) 'Foreningens arbejde udadtil', 'Information og råd' samt 'Social kontakt' som vist i tabel 11.4. Faktoren '*Foreningens arbejde udadtil*' består for betydningsdelens (tabel 11.1) vedkommende af spørgsmålene 'Foreningen informerer befolkningen om, hvad epilepsi er', 'Foreningen arbejder på at fjerne fordomme om epilepsi' samt 'Foreningen arbejder for bedre vilkår for mennesker med epilepsi'.

Vi kan slutteligt drage den konklusion, at et stort flertal af medlemmerne mener, at foreningens arbejde udadtil er den vigtigste aktivitet. Det kan virke overraskende, at medlemmerne lægger størst vægt på Epilepsiforeningens arbejde udadtil og mindre vægt på de tilbud, de selv umiddelbart har størst glæde af her og nu. Man kan dog formode, at det sociale for en mindre gruppe er den altovervejende grund til deres

medlemskab; det vil vise sig ved nærmere undersøgelse, hvor vi bl.a. ser på, om denne gruppe også er dem, som er mest aktive brugere af tilbudene.



## 12 Summary

The Danish Epilepsy Association has conducted the first scientific study of the conditions of life for people with epilepsy in Denmark. The research was carried out as a questionnaire study among 1000 members of The Danish Epilepsy Association and had a response rate of 65 percent.

The study concludes that 70 percent have side effects from their anti epilepsy medicine (AED), most often in the shape of fatigue and bad memory. More than a third is afraid of having epileptic seizures and one out of eight is afraid of dying during a seizure.

Persons with epilepsy experience a considerably lower quality of life than the Danish population. Five times as many persons with epilepsy than people in the population are unhappy with their life and they have three times the probability of poor health.

Their epilepsy limits their possibilities especially regarding employment and education. It is particularly cognitive problems such as bad memory, fatigue, concentration and learning that are characteristic.

The rate of employment is only half of the rate of the Danish population and more than a third is outside the labour market compared to 12 percent in the population.

Almost all persons with epilepsy attend regular examinations at a neurologist. Most respondents are content with the information from their place of treatment and the contact to their practitioner. They most commonly discuss side effects of the medicine, driver's license, memory problems and labour with their neurologist. The least discussed subjects are prevention of accidents and emotional problems.

This is a puzzle because more than a third has been in contact with the health system concerning depression.

Many persons with epilepsy are open and tell everybody about their epilepsy and only very few experience negative reactions from the surrounding world.

Finally a vast majority of the members of the Danish Epilepsy Association are satisfied with their membership and mainly find the informational and political activities vital.

## 13 Litteratur

Danmarks Statistik URL: <http://www.statistikbanken.dk>

Dansk Epilepsiforening URL1 (2007):

<http://www.epilepsiforeningen.dk/epilepsi/epilepsiskrab.htm>

Goul Andersen, Jørgen et al. (2002) *Familieliv i Danmark* Dansk Data Arkiv, Odense 1. udgave

Pia Janke & John Eriksen (2006): *Å leve med epilepsi* Norsk institutt for forskning, oppvekst, velferd og aldring, Oslo

Rogvi-Hansen, Bjarke á & Jakob Christensen *Morbiditet og mortalitet ved epilepsi i Ugeskrift for læger* 2004, 166(44):3945

Sundhedsstyrelsen (2004) *Den fremtidige tilrettelæggelse af epilepsikirurgi* København

Sundhedsstyrelsen (2003) *Befolkningens motivation og barrierer for fysisk aktivitet* København

## 14 Bilag: spørgeskema

## Dansk Epilepsiforening

### Medlemsundersøgelse 2006

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 lave en cirkel rundt om det eller de svar, der passer bedst til din situation. Det fremgår af spørgsmålet, hvis det er muligt at sætte mere end én cirkel pr. spørgsmål.

Hvis du har problemer med at udfylde skemaet, kan du evt. få én til at hjælpe dig. Sæt kryds her, hvis du får hjælp til at udfylde skemaet

### Din Epilepsi

#### De første spørgsmål handler om din epilepsi

**1** Hvor gammel var du, da du fik diagnosen epilepsi?

Skriv din alder på diagnosetidspunktet \_\_\_\_\_

**2** Har du epileptiske anfald?

*Sæt en cirkel om 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, bleghed 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 evt. 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 rykvise trækninger, evt. fråde om munden, tunge- og kindbid, evt. afgang af urin og/eller afføring. Varer oftest mellem 1-2 minutter, og man er typisk mørkebanket 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 absence 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?

	Nej	Ja
Kvalme.....	0	1
Svimmelhed.....	0	1
Træthed.....	0	1
Dårlig hukommelse.....	0	1
Andet.....	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?

	Nej	Ja
Jeg bruger doseringsæske.....	0	1
Jeg bruger alarm (pillealarm, mobiltelefon, alarm i ur eller lign.)..	0	1
Jeg har personer, som 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?

	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 diæt.....	0	1
Jeg har brugt / bruger alternativ behandling.....	0	1

*Hvis du bruger eller har brugt alternativ behandling, vil vi gerne vide, om du har talt med din læge om det*

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

## 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?

Hos min praktiserende læge .....	01
Hos min privatpraktiserende neurolog.....	02
<u>På et af følgende sygehuse (Landsfunktion):</u>	
Epilepsihospitalet i Dianalund.....	03
<u>På et af følgende sygehuse (Landsdelsniveau):</u>	
Rigshospitalet.....	04
Amtssygehuset i Glostrup.....	05
Odense Universitetshospital.....	06
Århus Universitetshospital.....	07
Aalborg Sygehus.....	08
<u>På et af følgende sygehuse (basisniveau):</u>	
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?

	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?

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

## 18 Har du diskuteret nedenstående emner med dit behandlingssted?

	Nej	Ja
Kørekort.....	0	1
Erhverv.....	0	1
Uddannelse.....	0	1
Bivirkninger.....	0	1
Arbejde.....	0	1
Samliv.....	0	1
Graviditet.....	0	1
Ulykkesforebyggelse.....	0	1
Udgifter på grund af epilepsi...	0	1
Følelse af skam, mindreværd ...	0	1
Hukommelses-problemer.....	0	1

## 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 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.

Var du klar over, at du har den mulighed?

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

Har du benyttet dig af den mulighed?

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

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

	Helt enig	Delvist enig	Hverken eller	Delvist 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

## 21 Hvordan påvirker / påvirkede dine anfald dig?

*Selvom du evt. er blevet anfaldsfri, vil vi gerne vide, hvordan anfaldene påvirkede dig.*

	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



## At leve med epilepsi

### De næste spørgsmål omhandler dit liv med epilepsi

**22** Hvis du tænker på din tilværelse i almindelighed, hvor lykkelig eller ulykkelig vil du så alt i alt sige, at du er?

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

**23** Hvordan synes du – overordnet set - dit helbred er?

Fremragende.....	5
Vældigt godt.....	4
Godt.....	3
Mindre godt.....	2
Dårligt.....	1

**24** Begrænser din epilepsi dig i fritiden?

Nej, jeg føler mig slet ikke begrænset.....	1
Jeg føler mig kun en smule begrænset.....	2
Ja, jeg føler mig noget begrænset.....	3
Ja, jeg føler mig meget begrænset.....	4

**25** Begrænser din epilepsi dit sociale liv?

Nej, jeg føler mig slet ikke begrænset.....	1
Jeg føler mig kun en smule begrænset.....	2
Ja, jeg føler mig noget begrænset.....	3
Ja, jeg føler mig meget begrænset.....	4

**26** Begrænser din epilepsi dig i forhold til uddannelse?

Nej, jeg føler mig slet ikke begrænset.....	1
Jeg føler mig kun en smule begrænset.....	2
Ja, jeg føler mig noget begrænset.....	3
Ja, jeg føler mig meget begrænset.....	4

**27** Har du haft ønsker om erhverv, som din epilepsi har stillet sig i vejen for?

Nej, jeg føler mig slet ikke begrænset.....	1
Jeg føler mig kun en smule begrænset.....	2
Ja, jeg føler mig noget begrænset.....	3
Ja, jeg føler mig meget begrænset.....	4

## 28 Oplever du nedenstående problemer?

	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

## 29 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 min arbejdsplads.....	5
Ja, til alle.....	6

## 30 Møder du negative reaktioner på grund af din epilepsi?

	Det er aldrig sket	En enkelt gang	Et par gange	Sket jævn- ligt	Det sker ofte
Fra mennesker, du ikke kender.....	1	2	3	4	5
Fra arbejdskammerater, studiekammerater.....	1	2	3	4	5
Fra familie og venner.....	1	2	3	4	5

## 31 Oplever du negative reaktioner i følgende situationer?

	Det er aldrig sket	en enkelt gang	et par gange	sker jævn- ligt	det sker ofte
Når du fortæller, at du har epilepsi.....	1	2	3	4	5
Når du har anfald.....	1	2	3	4	5

## 32 Oplever du følelsen af at være alene, selvom du egentlig har lyst til at være sammen med andre?

Nej.....	1
Ja, men sjældent.....	2
Ja, en gang imellem.....	3
Ja, ofte.....	4
Ved ikke.....	5

**33** Har du været i behandling for depression? Sæt gerne flere krydser

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

**34** Giver din epilepsi eller medicinering dig problemer med dit sexliv?

Nej.....	1
Ja, men sjældent.....	2
Ja, en gang imellem.....	3
Ja, ofte.....	4

**Dansk Epilepsiforening****De næste spørgsmål handler om dit forhold til Dansk Epilepsiforening****35** Hvor vigtigt er nedenstående for dig som medlem?

	Meget vigtigt	Vigtigt	Neutral	Ikke vigtigt	Slet ikke vigtigt
Jeg kan benytte foreningens rådgivning.....	5	4	3	2	1
Jeg modtager bladet EPILEPSI.....	5	4	3	2	1
Jeg kan deltage i foreningens sociale arrangementer.....	5	4	3	2	1
Jeg kan deltage i foreningens kurser.....	5	4	3	2	1
Jeg møder andre med epilepsi gennem foreningen.....	5	4	3	2	1
Foreningen informerer befolkningen om, hvad epilepsi er.....	5	4	3	2	1
Foreningen arbejder på at fjerne fordomme om epilepsi.....	5	4	3	2	1
Foreningen arbejder for bedre vilkår for mennesker med epilepsi.....	5	4	3	2	1
Foreningens hjemmeside.....	5	4	3	2	1

### 36 Hvor tilfreds er du med dit medlemskab af Dansk Epilepsiforening?

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

Hvis du har lyst til at uddybe, hvorfor du er enten tilfreds eller utilfreds med dit medlemskab, kan du gøre det på bagsiden af spørgeskemaet.

### 37 Hvor enig er du i nedenstående udsagn om Dansk Epilepsiforening?

	Enig	Delvist enig	Neutral	Delvist uenig	Uenig
Dansk Epilepsiforenings hjemmeside er god.....	5	4	3	2	1
Dansk Epilepsiforening har en god rådgivning.....	5	4	3	2	1
www.kronisk-ung.dk er et godt tilbud til de unge.....	5	4	3	2	1
Jeg får den støtte fra Dansk Epilepsiforening, jeg har brug for .....	5	4	3	2	1
Dansk Epilepsiforening er synlig i offentligheden.....	5	4	3	2	1
Dansk Epilepsiforening har et fint udbud af kurser og arrangementer....	5	4	3	2	1
Dansk Epilepsiforenings kurser og arrangementer er relevante for mig..	5	4	3	2	1
Jeg læser altid medlemsbladet EPILEPSI.....	5	4	3	2	1
Epilepsiforeningen arbejder for bedre vilkår for mennesker med epilepsi	5	4	3	2	1
Dansk Epilepsiforening er gammel og støvet.....	5	4	3	2	1

### 38 Hvor blev du opmærksom på Dansk Epilepsiforening?

Hos min epilepsilæge.....	1
Hos min praktiserende læge.....	2
På Internettet.....	3
Via venner eller bekendte.....	4
Jeg kendte allerede til foreningen, da jeg fik diagnosen.....	5
Ved ikke.....	6

### 39 Hvor aktiv er du i Dansk Epilepsiforening?

Jeg kommer aldrig til arrangementer.....	1
Jeg deltager af og til i arrangementer.....	2
Jeg deltager ofte i arrangementer .....	3

#### 40 Hvor ofte bruger du Internettet?

- |                             |   |
|-----------------------------|---|
| Aldrig.....                 | 1 |
| En gang hvert halve år..... | 2 |
| En gang om måneden.....     | 3 |
| En gang om ugen.....        | 4 |
| Flere gange om ugen.....    | 5 |
| Dagligt.....                | 6 |

### Baggrund

Til sidst vil vi gerne vide lidt om dig

#### 41 Alder

Angiv fødselsår   \_\_ \_\_ \_\_ \_\_

#### 42 Køn

- |             |   |
|-------------|---|
| Mand .....  | 1 |
| Kvinde..... | 2 |

#### 43 Bopæl

- |                        |    |
|------------------------|----|
| Bornholm.....          | 01 |
| Frederiksborg Amt..... | 02 |
| Fyns Amt.....          | 03 |
| Københavns Amt.....    | 04 |
| Nordjyllands Amt.....  | 05 |
| Ribe Amt.....          | 06 |
| Ringkøbing Amt.....    | 07 |
| Roskilde Amt.....      | 08 |
| Storstrøms Amt.....    | 09 |
| Sønderjyllands Amt...  | 10 |
| Vejle Amt.....         | 11 |
| Vestsjællands Amt..... | 12 |
| Viborg Amt.....        | 13 |
| Århus Amt.....         | 14 |

#### 44 Civilstand

- |                                     |   |
|-------------------------------------|---|
| Jeg er gift / har en samlever ..... | 1 |
| Jeg er skilt / separeret.....       | 2 |
| Enke / enkemand.....                | 3 |
| Ugift.....                          | 4 |

#### 45 Har du gået i specialskole / specialklasse?

	Ja	Nej
Jeg har gået i specialklasse på en almindelig skole.....	1	0
Jeg har gået i specialskole.....	1	0

#### 46 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

#### 47 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 under 2 år.....	06
Mellemlang videregående uddannelse 3 – 4 år.....	07
Lang videregående uddannelse over 5 – 6 år.....	08
Anden erhvervsuddannelse, hvilken: _____	09
Ved ikke.....	10

#### 48 Beskæftigelse

Under uddannelse.....	1
I ordinært job.....	2
Selvstændig.....	3
I fleksjob.....	4
Beskyttet værksted / skånejob.....	5
Arbejdsløs.....	6
Udenfor arbejdsstyrken.....	7

*Hvis du krydsede af for 2, 3, 4 eller 5, vil vi gerne vide, om du:*

Arbejder fuld tid.....	A
Arbejder på deltid grundet din epilepsi.....	B
Arbejder på deltid af andre årsager.....	C

## 49 Indtægtsgrundlag

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

## 50 Boligforhold

Eget hus / ejerlejlighed.....	1
Lejet hus / lejet lejlighed.....	2
Andelsbolig.....	3
Bofællesskab.....	4
Ældrebolig.....	5
Plejhjem.....	6
Hos forældre / plejeforældre / andre pårørende..	7
Kollegieværelse / værelse.....	8

***Mange tak for din hjælp.  
Med venlig hilsen  
Dansk Epilepsiforening***