

Arbejdsmarkedsudvalget
AMU alm. del - Bilag 285
SUU alm. del - Bilag 660
Offentligt

Dansk Epilepsiforening



Kongensgade 68, 2. sal
DK-5000 Odense C
Tlf.: +45 66 11 90 91
CVR-nr.: 57 41 54 28
epilepsi@epilepsiforeningen.dk
www.epilepsiforeningen.dk

28. juni 2007

Folketingets Arbejdsmarkedsudvalg

Levevilkår for voksne med epilepsi

Kære udvalgsmedlem,

Dansk Epilepsiforening afslutter snart et tre-årigt arbejdsmarkedsprojekt, som har været støttet af Arbejdsmarkedsstyrelsens handicappulje.

Projektet har bestået af:

- Kursusforløb, der skal afklare og udvikle deltagernes kompetencer og give dem et menneskeligt, socialt og erhvervmæssigt løft, så de får en tro på, at der også er plads til dem på arbejdsmarkedet.
- Informationsmaterialer; herunder vedlagte bog: "Trods ulige odds".
- En væsentlig udbygning af vores hjemmeside www.epilepsiforeningen.dk; bl.a. med erhvervsstof og kørekortsregler.

Sideløbende hermed har vi gennemført den første videnskabelige undersøgelse af levevilkårene for voksne med epilepsi.

Hovedresultaterne i undersøgelsen viser, at:

- Mange føler sig begrænset, især i uddannelse og erhverv.
- Det er svært at få arbejde.
- Mange er bange for deres anfald.
- Mange mangler relevant rådgivning fra psykologer og socialrådgivere.
- Mange oplever ringe livskvalitet.
- Mange er ensomme.

Rapporten er vedlagt, og et resumé af undersøgelsen findes på side 7.

Med venlig hilsen

Lone Nørager Kristensen
Landsformand

Jutta Houmøller
Direktør

Dansk Epilepsiforening



Levevilkår for voksne med epilepsi
Medlemsundersøgelse
Maj 2007

Dansk Epilepsiforening har til formål, at mennesker med epilepsi skal sikres ligestilling 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.

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 næsten 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.

Trods ulige odds

– interviewbog om **epilepsi** og **arbejdsliv**



Titlen "Trods ulige odds" hentyder til, at epilepsi er en ubuden og uvelkommen følgesvend, når diagnosens ejer skal finde sig en plads på arbejdsmarkedet.

Epilepsi er forskellig fra person til person, og alle har utvivlsomt – uden at opdage det – mødt et velbehandlet menneske med epilepsi i en krævende stilling. Måske en kollega. Man kan jo ikke se epilepsi, når der ikke er anfald. Man kan ikke høre og på anden måde opdage epilepsi, hvis personen ikke har problemer med hukommelsen og andre af de kognitive vanskeligheder, der ofte følger med.

Det er ikke dem, vi fortæller om i denne bog. Den handler heller ikke om de personer, der er så præget af epilepsien, at en plads på arbejdsmarkedet er uden for rækkevidde.

Dansk Epilepsiforening har i tre år fået støtte fra Arbejdsmarkedsstyrelsen til et projekt om "Voksne med epilepsi – en plads på arbejdsmarkedet". Det er i forbindelse med afslutningen af projektet, at otte personer har sagt ja til at fortælle deres historier med de overvejelser, de hver især har.

Trods ulige odds

– interviewbog om epilepsi og arbejdsliv

Udgivet af Dansk Epilepsiforening

Tak for støtte fra:



Redaktion: Jutta Houmøller og Ole Olesen

Tekst: Helle Juhl, DJ

Foto: ©Steen Vedel

Grafisk tilrettelæggelse: Drewsen Design A/S

Tryk: Nofoprint as

Forside: Jørgen Bech Jensen fotograferet af Steen Vedel

1. oplag 2007

ISBN 9788788017120

Det er tilladt at citere fra denne bog med tydelig angivelse af kilde

Dansk Epilepsiforening



Tel.: 6611 9091 · Fax: 6611 7177

www.epilepsiforeningen.dk · epilepsi@epilepsiforeningen.dk

Indholdsfortegnelse



“Jeg prøver på at se mine muligheder”

4



Når fodfæstet er usikkert

6



Gården solgt, men arbejdslivet ikke slut

13



Erika elsker at se noget gro

18



Jan og Hjem-IS'en

25



“Sig mig, ryger du hash?”

30



Carolass mange bolde

39



Marianne er sygeplejerske i psykiatrien

47



Mennesker og motion

53



Mit livs lussing

61