

# Partnere til mennesker med epilepsi

Dansk Epilepsiforening

2009

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

Foreningen arbejder med baggrund i dokumentation for formålet ved:

- at virke for udbredelse af kendskabet til epilepsiens årsager, behandling og dens psykologiske og sociale konsekvenser,
- at tage initiativer til og støtte tiltag, der sigter 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, 2.  
5000 Odense C  
Tlf. 66 11 90 91  
epilepsi@epilepsiforeningen.dk  
www.epilepsiforeningen.dk  
ISBN: 978-87-88017-16-8

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

## Forord

Dette er den fjerde rapport i Dansk Epilepsiforenings store undersøgelsesprojekt om levevilkår for personer med epilepsi i Danmark. Det er den første videnskabelige undersøgelse af levevilkårene for partnere til mennesker med epilepsi.

Rapporten sætter fokus på de problemer, mange partnere til mennesker med epilepsi oplever. Undersøgelsen er gennemført som en spørgeskemaundersøgelse, hvor både levevilkårene og de psykiske reaktioner er undersøgt. Hvor det har været muligt, er der foretaget sammenligninger med sammenlignelige grupper i den danske befolkning.

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

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

*Odense, oktober 2009*

Lone Nørager Kristensen  
Landsformand

## Indholdsfortegnelse

Forord.....	3
Indholdsfortegnelse .....	4
Resume.....	6
Partnere til mennesker med epilepsi .....	7
Parforhold og epilepsi.....	8
Hovedresultater af undersøgelsen.....	8
Forklaring på det billede vi ser .....	12
Beskrivelse af medlemmerne der er spurgt i undersøgelsen .....	18
Baggrund: Fordelingen på køn, alder, beskæftigelse og indkomst .....	18
Indtægt i husstanden .....	19
Epilepsien .....	20
Epilepsiens betydning for beskæftigelse og indkomst .....	22
Følger af epilepsien .....	24
Kørekort.....	25
Beskrivelse af partnerne sammenlignet med medlemsundersøgelsen og med befolkningen.....	27
Civilstand og børn.....	27
Uddannelse .....	28
Arbejde .....	31
Helbred .....	32
Sociale aktiviteter.....	33
Livskvalitet.....	35
Psykiske skalaer .....	39
Partneren set i forhold til medlemmet.....	44
Forskel på alder for kvinder og mænd i heteroseksuelle par .....	45
Beskæftigelse for kvinder og mænd i heteroseksuelle par .....	48
Homoseksuelle par .....	50
Forskelle i indkomst mellem kvinder og mænd i heteroseksuelle par .....	51
Indtægt for heteroseksuelle par i forhold til hvem af parterne der er i beskæftigelse .....	52
Betyder det noget, hvornår man har fået epilepsien?.....	53
Beskæftigelse for medlemmerne .....	54
Indkomst .....	55
Bølg.....	57
Partnerens alder i forhold til medlemmet .....	58
Partnerens beskæftigelsesstatus.....	59
Indtægt i forhold til medlemmet: hvor meget manden tjener mere end kvinden .....	60
Andre forskelle.....	62
Børn .....	62
Uddannelse .....	64
Bølg .....	64
Helbred .....	65
Social aktivitet .....	65
Livskvalitet .....	66
De psykologiske skalaer .....	67

Summary.....	71
Litteratur.....	73
Bilag: Spørgeskemaer.....	74

## Resume

Partnerundersøgelsen afslutter den serie undersøgelser, som Epilepsiforeningen har gennemført i de seneste år. De tidligere undersøgelser belyser, hvordan situationen er for voksne, børn og unge med epilepsi. Partnerundersøgelsen belyser på tilsvarende vis, hvordan det er at leve sammen med en person med epilepsi, og hvordan situationen er for parret.

I et parforhold deler man medgang og modgang, som det hedder, og derfor er epilepsi ikke kun en belastning for den der har sygdommen, men også for partneren. Skønt dette forhold er indlysende, har vi så godt som ingen undersøgelser, der belyser det konkret. Derfor ved man meget lidt om situationen for partnere til mennesker med handicap i det hele taget, og flere af resultaterne fra denne undersøgelse er overraskende.

Det kommer sikkert bag på mange, at det ser ud til at være et større problem for et par, hvis manden har epilepsi end hvis kvinden har det. Det er der flere grunde til. Da danske mænd i de fleste tilfælde har større indkomst end kvinder, går mandens epilepsi mere ud over parrets indkomst end kvindens epilepsi gør. En helt anden ting er det psykologiske. En kvindelig partner lader sig påvirke mere af sin partners epilepsi, end en mandlig partner gør.

Begge disse forhold skaber større belastning for de par, hvor manden har epilepsi, end for dem hvor kvinden har det. De nævnte forhold spiller sikkert også en rolle for partnervalg. Det betyder, at det er vanskeligere at finde en partner for en mand med epilepsi, end det er for en kvinde med epilepsi.

Epilepsi kan ramme på et hvilket som helst tidspunkt i livet. Mange vil derfor allerede være i et parforhold, når de får epilepsi, mens andre har det fra længe før den alder, hvor man tænker på den slags. Der er stor forskel på, om man får epilepsi før man er i

et parforhold, mens man er i et eller man indgår et parforhold, efter man er fyldt 30 år. Jo tidligere man får epilepsi, des større konsekvenser har den, også for parforholdet.

Partnervalg bestemmes af mange faktorer, og en af dem er lighed. Undersøgelsen viser da også, at mange mennesker med epilepsi finder partnere der har helbredsproblemer, partnere som ikke er på arbejdsmarkedet og som måske modtager førtidspension. Alle disse forhold er med til at gøre, at partnerne til mennesker med epilepsi i gennemsnit har mindre indkomst end befolkningen har.

Det hører dog med til billedet, at der er store forskelle. Har man fået epilepsien sent og er den mindre alvorlig, adskiller situationen sig ikke så meget fra andre menneskers. Det gælder også for partnerens situation. Har man fået epilepsien tidligt, er den mere alvorlig, og er der kognitive følger, adskiller situationen sig stærkt fra andre menneskers. I så fald er der stor mulighed for, at man har en partner, som ikke er i stand til at arbejde, og dermed en mindre indkomst.

## **Partnere til mennesker med epilepsi**

Første kapitel falder i to dele: først gennemgås hovedresultaterne af undersøgelsen, og derefter søger vi at forklare dem og bruge dem til at tegne et billede af forholdene for par, hvor den ene har epilepsi. Kapitlerne 2-5 gennemgår de enkelte resultater mere detaljeret.

I andet kapitel ser man, at de medlemmer, der svarer i denne undersøgelse, har knap så alvorlig grad af epilepsi som dem, der svarede i medlemsundersøgelsen, men til gengæld større frygt for følger. I tredje kapitel ser vi, at partnerne socialt set placerer sig nogenlunde midt imellem medlemmerne og befolkningen i øvrigt med samme køn og alder. Fjerde kapitel ser nærmere på relationen i det enkelte par, og femte kapitel ser på betydningen af, hvor længe man har haft epilepsien, og i hvilken alder man har fået den.

## **Parforhold og epilepsi**

### ***Hovedresultater af undersøgelsen***

Partnerundersøgelsen tegner et billede af, hvad en sygdom som epilepsi betyder for personens muligheder for at indgå i parforhold, og for den situation som parret står i. Ligesom i Dansk Epilepsiforenings tidligere undersøgelser er graden af epilepsi målt med en forenklet udgave af Liverpool Seizure Severity Scale, som er udviklet i samarbejde med overlæge, neurolog Bjarke à Rogvi Hansen.

Målt med denne er de medlemmer, der har svaret i partnerundersøgelsen knap så hårdt angrebet som medlemmerne i den forudgående medlemsundersøgelse. Til gengæld føler de mere frygt for følgerne af deres sygdom, det vi har kaldt for den subjektive epilepsi.

Blandt parrene er 85 procent gift, nøjagtig som i den øvrige befolkning. De har færre børn boende hjemme. Partnerne har, ligesom foreningens medlemmer, oftere end andre mennesker mindre end syv års skolegang, og en stor gruppe har det, de betegner som "anden skoleuddannelse".

Der er imidlertid lige så mange, der har en studentereksamen som i befolkningen i øvrigt. Det hænger formentlig sammen med, at den organiserede del af en handicap-gruppe i almindelighed har mere uddannelse og højere indkomst end gruppen som helhed. Der er flere, der har en HF, HHX, HTX, HG og adgangseksamen end i befolkningen i øvrigt, noget som nok skyldes, at de har fået deres skoleuddannelse uden for det almindelige forløb.

Partnerne har også sjældnere en erhvervsuddannelse. De kvindelige partnere har dog ofte en mellemlang eller lang videregående uddannelse. Det er især tilfældet, når diagnosen er stillet i pardannelsesalderen, måske fordi en del unge mænd med epilepsi finder deres partnere i behandlingssystemet.



Endvidere ses det at partnerne ikke er i beskæftigelse i samme omfang som befolkningen i øvrigt. Flere er uden for arbejdsmarkedet, en del har førtidspension. De har således også i en del tilfælde et handicap. I nogle tilfælde er det formentlig epilepsi, men det er der dog ikke blevet spurgt om.

Partnerne til mennesker med epilepsi adskiller sig også på flere andre måder fra den danske befolkning i øvrigt: Når det gælder helbred, er der meget færre, der har et fremragende helbred, og lidt flere der har et dårligt helbred. De ser deres venner sjældnere end andre mennesker gør, de har i færre tilfælde et menneske de kan betroe sig til, de er lidt mere uønsket alene, de får ikke helt så ofte brugt deres evner og muligheder i hverdagen, og de er ikke helt så lykkelige som andre.

De synes i det hele taget ikke at have helt samme livskvalitet, som danskerne som helhed har. Det påvirker dem psykisk, at de har et partner med epilepsi, og det gør det i højere grad, jo mere alvorlig epilepsien er, og jo mere personen med epilepsi selv frygter for dennes følger. Kvindelige partnere med kortvarig skoleuddannelse synes at være dem, der i højest grad er påvirkede af partnerens epilepsi.

I et heteroseksuelt forhold i det danske samfund er manden i gennemsnit et til to år ældre end kvinden. Det viser sig, at hvis en i et parforhold har epilepsi, er partneren lidt ældre, end det ellers er tilfældet. Partneren til et menneske med epilepsi er gennemsnitlig 0,81 år – det vil sige 9 måneder og 22 dage – ældre i et heteroseksuelt forhold, end partneren ville være i det tænkte tilfælde, at personen ikke havde epilepsi.

Specielt er der langt flere mænd med epilepsi, der er mere end fem år yngre end deres kvindelige partner, og langt flere kvinder med epilepsi, der er mere end ti år yngre end deres mandlige partner, end man finder, hvis det er den anden part, der har sygdommen.

Også i et homoseksuelt forhold, hvor den ene har epilepsi, er partneren til denne i gennemsnit en smule ældre. Her er forskellen dog kun 0,23 år, eller 2 måneder og 23 dage. I det homoseksuelle forhold ligner parterne altså hinanden noget mere.

Den, der lider af epilepsi, har i gennemsnit en indkomst, der er 80.000 kr. lavere end andre menneskers. Når det drejer sig om indkomst, kender vi ligeledes til det mønster, at mandens indtægt i gennemsnit er højere end kvindens i et forhold. Og også her ser man, at den, der har epilepsi, har en lavere indtægt i forhold til partneren, end det ville være tilfældet uden epilepsien.

I heteroseksuelle forhold er forskellen 65.000 kr., i homoseksuelle forhold er den 59.000 kr. i gennemsnit. Disse størrelser er mindre end de førnævnte 80.000, fordi også partneren har en lavere indkomst end den gennemsnitlige dansker.

Partnerne til mennesker med epilepsi adskiller sig således fra de partnere, som de samme mennesker skulle ventes at have, hvis de ikke havde haft epilepsi: de er ældre, de har lavere indkomster, de er oftere uden beskæftigelse, de har mindre skoleuddannelse, og de har dårligere helbred. Det sidste gælder især for kvindelige partnere, og især hvis manden har fået sin diagnose tidligt i tilværelsen.

Det viser sig på mange måder, at det er en større belastning for et par, hvis det er manden, der har epilepsi, end hvis det er kvinden, der har det. Der er i det hele taget mange forskelle på disse to typer par, således når det gælder aldersforskellen.

Hvis det er manden, der har epilepsi, er han ikke så meget ældre end kvinden, som han ellers ville have været. Men han er nogenlunde normalt meget ældre, hvis han ikke har haft sin epilepsi så længe, og hvis han har fået sin diagnose i en højere alder. De samme sammenhænge findes ikke, hvis det er kvinden i et forhold, der har epilepsi.

De to typer heteroseksuelle par, de hvor manden, har epilepsi og de hvor kvinden har epilepsi, er også meget forskellige med hensyn til husstandens indkomst. Der hvor

manden har epilepsi er indkomsten meget mindre end der, hvor kvinden har epilepsi – 517.000 mod 568.000 kr. om året. Der er således mere end 50.000 kr. årlig til forskel på, om det er manden eller kvinden i et heteroseksuelt par, der har epilepsi.

Husstandsindkomsten bliver mindre, hvis epilepsien har varet længe, og hvis den har været diagnosticeret tidligt. Men udviklingen er forskellig, hvis det er manden, der har epilepsi, og hvis det er kvinden. Hvis manden har epilepsi, og den har varet kort, tjener han i gennemsnit 73.000 kr. mere end kvinden. Har den varet i mange år, tjener han ikke mere end hende.

Hvis kvinden har epilepsi og den har varet kort tjener manden i gennemsnit 175.000 kr. mere end hende. Varer den lang tid, reduceres hans føring kun med 20.000 kr.

Forskellen mellem parternes indkomster er størst, hvis diagnosen er stillet i den alder, hvor man i almindelighed danner par. Hvis manden har fået stillet sin diagnose i denne alder, tjener hans kvindelige partner det samme som han. Hvis kvinden har fået stillet sin diagnose i denne alder, tjener han 193.000 kr. mere.

I det hele taget betyder det meget for partnerens situation, hvornår man har fået sin epilepsi, og hvor længe man har haft den. Hvis man har fået den tidligt, er man sjældnere i beskæftigelse, og partneren er ligeledes sjældnere i beskæftigelse. Man har mindre indkomst, har sjældnere et hus, og man har færre børn.

Hvis man har haft epilepsien i lang tid, gælder stort set de samme ting. Husejerskab er således markant sjældnere, hvis det er manden, der har epilepsi, og han har haft det i 15 år eller mere.

For en række forhold betyder det noget særligt, hvis man får diagnosticeret sin epilepsi i pardannelsesalderen, det vil sige, når man er 15-29 år gammel. De par, hvor kvinden har fået sin epilepsi i denne alder, er således dem, der har færrest børn.

Med hensyn til aktivitet og livskvalitet er der stor forskel på par, hvor det er kvinden, der har epilepsi, og par, hvor det er manden, der har det. Det tyder på, at udviklingen går i hver sin retning i de to typer parforhold. Hvis det er manden, der har epilepsi, ser hans kvindelige partner mere og mere til sine venner, jo længere tid han har haft sygdommen, og der er større og større muligheder for, at hun får nogen, hun kan betrosig til.

Det forholder sig omvendt, hvis det er kvinden, der har epilepsi. Så ser den mandlige partner mere til sine venner, hvis epilepsien har varet i kort tid, og der er også større muligheder for, at han har fortrolige, hvis hendes epilepsi kun har varet kort.

Alt i alt ser det ud til at være en større belastning for et parforhold både materielt og psykisk, når en mand har epilepsi, end når det er en kvinde der har epilepsi. Kvinden får langt mere stress og flere psykiske symptomer, end manden gør i en tilsvarende situation.

### ***Forklaring på det billede vi ser***

Når alle disse resultater skal forklares, må man tænke på, at der ligger en stor og kompliceret mængde af sociale processer til grund for de besvarelser, som vi har bygget resultaterne på.

Det hele starter med, at en person får epilepsi på et eller andet tidspunkt og i en eller anden alder. Personen er i et parforhold eller kommer ind i et parforhold og melder sig ind i Dansk Epilepsiforening. Endelig har parret valgt at medvirke, da foreningen foretog sin partnerundersøgelse.

Vi kan godt gå ud fra, at det, der står i den første af disse sætninger – at personen får epilepsi på et tidspunkt og i en alder – er helt tilfældigt set i forhold til de ting, vi behandler i denne rapport.

Hvis personen er i et parforhold, når epilepsien viser sig, så kan parforholdet naturligvis ikke være påvirket af epilepsien. Det kan det imidlertid alligevel blive, efterfølgende. Der kan nemlig ske det, at epilepsien er en medvirkende årsag til en eventuel skilsmisse. Vi ved ikke, om der er en sådan "sortering", men det er i alle fald en mulighed.

Hvis personen kommer ind i et parforhold, kan der være mange grunde til, at etableringen af dette er præget af epilepsien. Epilepsien kan betyde noget for hvor personen kommer, og dermed for hvem den har mulighed for at møde. Personen går måske på specialskole, er måske ikke i arbejde, færdes måske i behandlingssystemet, og møder derfor mange mennesker, vedkommende ikke ville have mødt uden epilepsien.

Epilepsien kan også betyde noget for, hvem man søger som partner. Det er almindeligt, at man søger en partner med nogle af de samme træk, som man selv har, eller med fælles vilkår. Endelig kan epilepsien betyde noget for, hvem man kan tiltrække på "partnermarkedet". Den tæller med blandt de plusser og minusser, man gør op, når man vurderer hinanden.

Der er noget i resultaterne af undersøgelsen, der tyder på, at en epilepsi, der viser sig i de unge år, i den alder hvor man bliver voksen, lærer verden at kende og danner par, får en anden betydning end den, man har i forvejen eller den, man får senere. En epilepsi man får i de unge år bliver måske på en anden måde en del af den bevidstgørelse, der gerne sker i disse år.

Men der er også en helt anden mekanisme end udvælgelse, der kan være med til at forklare den profil, som partnere til mennesker med epilepsi har. Det er påvirkning. Når man er kommet ind i et forhold, så formes man også af dette. Det gælder naturligvis også, når det er et forhold til en person med epilepsi.

Der kan være tale om en påvirkning fra de sociale sider af det at have en sygdom som epilepsi. Hvis epilepsien gør personens indkomst lavere, hvis den betyder, at personen

er uden beskæftigelse, skaber det vilkår, som ikke alene påvirker personen selv, men også partneren.

Men der er også en påvirkning, som har at gøre med det, at man oplever sygdommen i det daglige. Oplevelsen af anfald kan gøre partneren nervøs og utryg og måske sætte sig som angstsymptomer.

Alle disse ting må man tage i betragtning, når man vil forklare det billede, en undersøgelse som denne tegner. Og vi kan faktisk se tegn på at de fleste af de nævnte forhold gør sig gældende.

For det første står det klart, at respondenterne i undersøgelsen er bedre uddannede og formentlig også bedre stillede end par, hvor den ene har epilepsi, i almindelighed er. Det ved vi generelt er tilfældet, og det ses her i undersøgelsen af, at der er lige så mange af medlemmerne, der har studentereksamen, som der er i befolkningen i øvrigt, samtidig med at en stor gruppe har mindre end syv års skoleuddannelse.

Undersøgelsen tegner et billede af, at medlemmerne socialt set er mindre godt stillet end befolkningen i samme aldersklasser, og at partnerne står et sted nogenlunde midt mellem medlemmerne og befolkningen. I lyset af den skæve rekruttering til organisationer af mennesker med handicap må man regne med, at den sociale belastning for gruppen og partnerne er større end undersøgelsen her viser.

Det er også en generel tendens, at kvinder er mere tilbøjelige end mænd til at melde sig ind i en handicaporganisation, hvis de har et handicap. Der skal mere til, for at mænd melder sig ind. Derfor ser vi også en del flere kvindelige end mandlige medlemmer blandt respondenterne i undersøgelsen, og de mandlige medlemmer, som har svaret, har en sværere grad af epilepsi end de kvindelige.

En del af det resultat, vi finder om, at det er en større belastning for et heteroseksuelt par hvis manden har epilepsi, end hvis kvinden har det, skyldes naturligvis, at de

mænd, vi har som medlemmer i denne undersøgelse, har mere alvorlig grad af epilepsi end de kvinder, vi har. Der er imidlertid nogle sammenhænge, som afslører, at det kun er en del, der kommer herfra.

Der er to gode grunde, som undersøgelsen tydeligt viser, til at det er en større belastning for et par, hvis manden har epilepsi, end hvis kvinden har det. Den ene er, at mandens indkomst som regel er større end kvindens. Det betyder, at i det omfang epilepsien nedsætter indkomsten, går det mere ud over den førstnævnte type par end over den sidstnævnte.

Den anden grund er, at kvinder reagerer meget stærkere på begivenheder, der truer partneren, end mænd gør. De psykologiske størrelser, der er målt i undersøgelsen, viser tydeligt dette mønster. De kvindelige partnere får stærkere traumer i forbindelse med medlemmets epilepsi, har mere stress og får flere angstsymptomer. Så også i psykologisk forstand er det en større belastning, hvis manden har epilepsi, end hvis kvinden har det.

Disse grunde til belastning i parforholdet virker, når det er etableret, men de kan også foregribes af parterne, og derved komme til at virke i selve pardannelsesprocessen. Når man forestiller sig, hvordan parforholdet vil blive, vil der indgå viden om, hvor meget man tager sig af psykologiske belastninger, og hvor meget forskellige mennesker tjener.

I øvrigt viser undersøgelsen, at alle de tidligere nævnte udvælgelseskriterier er i funktion. Det betyder således noget, hvor man kommer. Det ses mest tydeligt af de mange mænd, hvis diagnose er stillet i alderen 15-29 år, som har fundet en kvindelig partner med en kort eller mellemlang videregående uddannelse – formentlig i mange tilfælde i behandlingssystemet.

Det betyder også noget, hvem man søger, og hvem man kan tiltrække. Det kan være vanskeligt at skelne mellem disse to mekanismer, da de ofte vil have samme resultat. Men man kan for eksempel se, at lige som relativt mange mennesker med epilepsi er

uden for arbejdsmarkedet og har førtidspension, så gælder det samme også om ret mange af partnerne.

På grundlag af undersøgelsen er det svært at afgøre, hvor meget en epilepsi betyder for pardannelse og parforhold. Vi har belyst tidspunkt og alder for diagnose, men vi har ikke spurgt om tidspunktet for dannelse af parforholdet. Det betyder, at data er blandet sammen af par, der er etableret, før epilepsien viste sig, og par, der er etableret efter dette tidspunkt.

Vi kan dog få en del ud af at se på par, hvor epilepsien har vist sig efter de 30 år. Vi kan gå ud fra, at de fleste af disse par er dannet, før medlemmet fik sin diagnose. Der vil dog stadig blandt disse være en smule "forstyrrelse" blandet ind i billedet fra par, som er dannet relativt sent i livet.

De medlemmer, der har fået diagnosen, efter de var 30 år, har højere indkomst end dem, der har fået diagnosen tidligere. Det er imidlertid gruppen med diagnose mellem 15 og 29 år, der i de fleste tilfælde er i beskæftigelse. Det viser, at man efter de 30 år er mere etableret i samfundet, men med en epilepsi, der har vist sig lidt tidligere, har man bedre muligheder for at tilpasse sig og få en funktion på arbejdsmarkedet.

En epilepsi, der er diagnosticeret efter de 30 år, betyder også mindre for parforholdet, end en tidligere diagnosticeret epilepsi gør. Den har dog alligevel en betydning. Det kan man se af, at hvis det er manden i et heteroseksuelt forhold, der har den, er han i gennemsnit 1,9 år ældre. Hvis det er kvinden, der har den, er hun i gennemsnit 2,5 år yngre.

Denne store forskel hænger nok sammen med, at de relativt få forhold, der etableres sent i livet, også ofte er dem, hvor vi finder den største aldersforskel mellem partnerne. De vejer derfor mere til i et gennemsnit.



Aldersforskel i forhold til diagnosealder viser i øvrigt tydeligt forskellen mellem heteroseksuelle par, hvor det er manden, der har epilepsi, og hvor det er kvinden, der har den. Manden med en tidlig diagnose er ikke engang et halvt år ældre end sin partner. Kvinden med en tidlig diagnose er derimod tre år yngre end sin. For mænd gør diagnosealder en forskel på halvandet år. For kvinder gør den en forskel på et halvt år.

Det kan også siges på den måde, at manden med epilepsi er betydeligt mindre "værd" på parmarkedet, mens kvinden med epilepsi kun er lidt mindre værd. Det stemmer i øvrigt godt sammen med det resultat fra ungdomsundersøgelsen at unge mænd med epilepsi i mange tilfælde var uden partner, mens unge piger med epilepsi havde en partner, hvis de i øvrigt ikke vejede for meget og havde forældre med høj indkomst.

Det viser sig også, at en diagnose, der stilles når personen er 15-29 år, har større betydning for parforholdet end en diagnose, der er stillet enten før eller efter. Således gør en diagnose i pardannelsesalderen indkomstforskellen mere ekstrem end i nogle andre tilfælde.

En diagnose, som er stillet i pardannelsesalderen, betyder også rigtig meget for, hvor mange børn parret får. Hvis manden får en diagnose i denne alder, får parret lige så få børn, som hvis den er stillet tidligere, og 0,54 barn mindre end hvis den er stillet senere. Hvis kvinden får en diagnose i denne alder, får parret færre børn, end hvis den er stillet enten før eller senere.

Alt i alt er der således tegnet et billede, som viser, at epilepsi er en belastning ikke alene for den person, der har sygdommen, men også for partneren og parforholdet. Belastningen er større hvis det er manden i et heteroseksuelt forhold, der har epilepsien, end hvis det er kvinden, der har den. Det har blandt andet sin baggrund i, at en mand sædvanligvis har større indkomst end en kvinde, men også i at en kvinde påvirkes mere psykologisk af en partners sygdom end en mand gør.

## Beskrivelse af medlemmerne der er spurgt i undersøgelsen

Der er sendt skema til 1221 medlemmer. Fra 614 af disse er der svar fra både medlem og partner, 20 har en partner som ikke eller næsten ikke svarer. Fra 339 er der kun svar fra medlem uden oplysning, om der er en partner, mens det af svarene fremgår, at 248 ikke har partnere. Det betyder, at der er svar fra 50 pct. af dem, der er sendt skema til, og svarprocenten er 63, hvis man fraregner de medlemmer, som ikke hører til målgruppen.

### **Baggrund: Fordelingen på køn, alder, beskæftigelse og indkomst**

57 pct. af de medlemmer, der har svaret i undersøgelsen, er kvinder, 43 pct. er mænd. Respondenterne er dermed mere lige fordelt på køn, end de var i medlemsundersøgelsen og ungeundersøgelsen.

	Partnerunders.	Medlemsunders.	Børneunders.	Ungeunders.
Kvinder	57	62	47	62
Mænd	43	38	53	38

Fordelingen på alder adskiller sig fra medlemsundersøgelsen, idet partnerundersøgelsen kun omfatter medlemmer fra 30 år og op. Der er endvidere flere over 65 år, der har svaret i denne undersøgelse. Gennemsnittet for medlemmer er 52,3 år, for partnere 53,4 år.

	Partnerundersøgelsen medlemmer	Partnerundersøgelsen partnere	Medlemsundersøgelsen medlemmer
20-29 år	,0	1,8	10,8
30-39 år	17,7	13,9	18,9
40-49 år	26,6	23,7	24,9
50-59 år	27,1	27,4	23,5
60-69 år	18,2	21,4	15,4
70-79 år	8,9	9,4	5,0
80-89 år	1,6	2,4	1,5
Total	100,0	100,0	100,0

Der er færre beskæftigede medlemmer her i partnerundersøgelsen, end der var i medlemsundersøgelsen, bl.a. fordi der her er flere over 60. Tilsvarende gælder for partnerne. Men det kan ikke være den eneste grund til forskellen, dertil er den for stor. Både medlemmer og partnere er sjældnere beskæftigede og oftere uden for arbejdsmarkedet end befolkningen i de samme køns- og aldersgrupper.

	Partnerunders. Medlemmer	Samlevende i medlems- undersøgelsen	Partnerunders. Partnere	Befolkningen (køn- alder som partnere < 65)
Beskæftiget med eller uden løntilskud	47,2	57,9	63,4	82,1
Midlertidigt ikke-beskæftiget	5,2	3,4	3,4	3,7
Udenfor arbejdsmarkedet	47,6	38,7	33,2	14,2
Total	100,0	100,0	100,0	100,0

### **Indtægt i husstanden**

Husstandsindtægten er i gennemsnit 543.900 kr., og medianen er 500.000 kr. Forældrene i børneundersøgelsen havde højere indkomster, i gennemsnit 605.200 kr., median 600.000 kr. Befolkningens gennemsnitlige husstandsindtægt for par var i 2007 på 646.300 kr. Det er de allerhøjeste indtægter, der gør den større end forældrenes.

	Partner- undersøgelsen	Forældre- undersøgelsen	Befolkningen 2007
Op til 299.999 kr.	14,7	9,5	14,2
300.000 til 399.999 kr.	15,8	10,9	11,2
400.000 til 499.999 kr.	16,6	8,1	12,0
500.000 til 599.999 kr.	14,1	20,9	15,4
600.000 til 699.999 kr.	14,3	14,7	47,1
700.000 til 999.999 kr.	19,3	28,9	
1.000.000 kr. eller mere	5,2	7,1	
Total	100,0	100,0	100,0

Medlemmets egen indtægt var i gennemsnit 243.548 kr., med en median på 216.000 kr. De 243.548 kr. er = 75 pct. af 646.300/2. Det betyder, at epilepsien "koster" personen 79.600 kr. = ca. 80.000 kr. Hvis man tager hensyn til, at der er flere kvindelige end mandlige medlemmer, bliver forskellen dog mindre. Medlemmerne fordeler sig således på indtægtgrupper:

Op til 99.999 kr.	10,5
100.000 til 199.999 kr.	32,4
200.000 til 299.999 kr.	29,4
300.000 til 399.999 kr.	18,7
400.000 til 499.999 kr.	4,1
500.000 kr. eller mere	4,9
Total	100,0

## ***Epilepsien***

Alderen ved diagnose var i gennemsnit 26,72 år, med en median på 22 år.

Mindre end 3 pct. har fået diagnosen, før de fylder 1 år. Godt en femtedel har fået den før teenagealderen, godt en femtedel får den i teenagealderen, godt en fjerdedel i tyverne eller trediverne, og en fjerdedel senere.

Alder, hvor man har fået diagnosen	Procent
Op til 12 års alder	21,5
I 12 til 19 års alder	21,8
I 20 til 39 års alder	27,6
I 40 års alderen eller senere	24,1
Total	95,0

Graden af epilepsi, som vi også kalder "objektiv epilepsi", ses ud fra hyppigheden af anfald, typen af anfald, brugen af medicin og forekomsten af bivirkninger af medicinen.

I samarbejde med overlæge, neurolog Bjarke à Rogvi Hansen og inspireret af Liverpool Seizure Severity Scale har vi i medlemsundersøgelsen opstillet et mål for epilepsiens alvorlighed ("severity"), hvor der gives et point, hvis der forekommer anfald, et point hvis nogle af disse er kompleks lokale eller generaliserede krampeanfald, et point hvis der bruges to slags medicin eller flere, og et point hvis medicinen har bivirkninger.

De følgende tabeller illustrerer hvert af disse punkter:

HYPPIGHED AF ANFALD	Partnerundersøgelsen	Medlemsundersøgelsen
Jeg er anfaldsfri	43,1	41,5
Jeg har anfald ca. en gang om året eller mindre	18,5	16,1
Jeg har ca. et anfald hver 6. måned	7,8	7,8
Jeg har ca. et anfald hver 3. måned	7,7	8,8
Jeg har ca. et anfald pr. måned	13,4	13,1
Jeg har anfald ugentligt	7,2	10,7
Jeg har anfald dagligt	2,3	1,9
Total	100,0	100,0

Der er kun beskednen forskel mellem de to fordelinger.

TYPEN AF ANFALD	Partnerundersøgelsen	Medlemsundersøgelsen
Simple partielle anfald	25,1	29,5
Kompleks lokale anfald	33,2	37,6
Generaliserede krampeanfald	62,8	61,5
Absencer	20,8	25,7

46,2 pct. benytter to slags medicin eller mere. I medlemsundersøgelsen 49,9 pct.

BIVIRKNINGER	Partnerundersøgelsen	Medlemsundersøgelsen
Kvalme	6,0	4,7
Svimmelhed	20,3	15,9
Træthed	57,0	50,1
Dårlig hukommelse	49,1	44,5
Andre bivirkninger	21,7	17,9

Alt i alt viser det sig, at 25,3 pct. har alvorlig epilepsi efter denne skala. I medlemsundersøgelsen fandt vi 40,4 pct. med alvorlig epilepsi, og blandt de samlevende i samme undersøgelse fandt vi 36,2 pct. De, der har svaret i partnerundersøgelsen, er altså ikke helt så hårdt ramt.

OBJEKTIV OG SUBJEKTIV EPILEPSI	Partner undersøgelsen	Medlems undersøgelsen samlevende	Medlems undersøgelsen Alle	Unge undersøgelsen
Let-let	38,0	33,5	33,3	32,0
Frygtløse	9,7	17,2	18,0	13,3
Angste	36,6	30,3	26,3	34,2
Svær-svær	15,6	19,0	22,4	20,5
Total	100,0	100,0	100,0	100,0

I ovenstående tabel er epilepsiens sværhedsgrad holdt sammen med personens frygt for epilepsi, som også er kaldt den "subjektive epilepsi". "Frygtløse" er gruppen, som har svær epilepsi, men ikke frygter følgerne så meget. "Angste" er gruppen, som har let epilepsi, men som alligevel frygter den mere end de fleste. Frygt er kodet forskelligt i undersøgelserne, sådan at cirka lige mange er i kategorierne 0 og 1 i hver undersøgelse. Denne størrelse kan altså ikke direkte sammenlignes mellem forskellige undersøgelser. Det giver imidlertid god mening at sammenligne grupperne angste og frygtløse mellem undersøgelser.

Det ser ud til, at de, der har svaret i partnerundersøgelsen, adskiller sig fra dem, der har svaret i medlemsundersøgelsen, også fra de samlevende i medlemsundersøgelsen, ved at have en større gruppe angste og en mindre gruppe frygtløse. Det er nok samlevende med mindre objektiv og mere subjektiv epilepsi, der har svaret i partnerundersøgelsen.

### ***Epilepsiens betydning for beskæftigelse og indkomst***

Med svær epilepsi er ens egen indkomst i gennemsnit 37.314 kr. mindre end med let, partner-indkomsten er nogenlunde den samme, mens husstandsindkomsten i gennemsnit er 34.370 kr. mindre. Tallene passer ikke helt sammen, idet nogle kun har svaret på et af de to spørgsmål.

Med høj frygt for epilepsi er ens egen indkomst i gennemsnit 21.915 kr. mindre end med lav frygt, men partnerindkomsten er 40.952 kr. større, og husstandsindkomsten er i gennemsnit 16.286 kr. større for dem, der har høj frygt for epilepsi. En forklaring på dette forhold ligger ikke lige for. Er det dem med høj frygt, der finder en partner med høj indkomst, eller er det dem med høj husstandsindkomst, der synes, de kan tillade sig at have en højere grad af frygt?

	Egen indkomst	Partner indkomst	Husstands indkomst
Let-let	260.076	292.526	554.862
Frygtløse	214.672	302.936	523.873
Angste	232.631	332.641	561.573
Svær-svær	208.681	328.840	546.933

Blandt dem med svær grad af epilepsi er meget færre beskæftigede end blandt dem med let grad:

	Epilepsiens sværhedsgrad		Total
	Let epilepsi	Svær epilepsi	
Ikke beskæftiget	48,9	62,7	52,6
Beskæftiget	51,1	37,3	47,4
	100,0	100,0	100,0

Frygt for følger ("subjektiv epilepsi") synes derimod ikke at have betydning for beskæftigelsen, kun minimal og langt fra signifikant:

	Frygt for følger		Total
	Lav	Høj	
Ikke beskæftiget	48,0	51,9	52,6
Beskæftiget	52,0	48,1	47,4
	100,0	100,0	100,0

Betydningen af frygt for følger skjules af, at sammenhængen er modsat for mennesker med let og med svær epilepsi. For let epilepsi giver frygt for følger *flere* i job. For svær epilepsi giver frygt for følger *færre* i job.

PROCENT I JOB	Lille frygt for følger	Stor frygt for følger
Let epilepsi	52,9	55,1
Svær epilepsi	46,0	35,0

## **Følger af epilepsien**

Det er ikke så få af dem, der har svaret, der er kommet til skade, så de har været nødt til at kontakte en skadestue. Det drejer sig sjældent om arbejdsulykker, og disse er heller ikke afhængige af epilepsien, hverken den objektive eller den subjektive. Der er formentlig ikke flere med epilepsi, der har oplevet arbejdsulykker, end af andre mennesker.

Det er også få, der har oplevet køretøjsulykker, men her er der sammenhæng med epilepsiens sværhedsgrad. Der er derimod mange, en ottendedel, der har oplevet hjemme- og fritidsulykker, og dette hænger sammen med såvel sværhedsgrad som med frygt for følger:

	Procent der har oplevet det	Sammenhæng med:	
		Severity	Frygt
Arbejdsulykker	2,1	0	0
Hjemme- og fritidsulykker	12,8	+	+
Køretøjsulykker	1,3	+	0

Næsten halvdelen har derved pådraget sig knubs, og mange har fået knoglebrud eller tandskader. Tandskader hænger sammen med både sværhedsgrad og frygt for følger, mens knoglebrud kun hænger sammen med frygt for følger. Grunden til nogle af disse sammenhænge kan meget vel være, at frygten er et resultat af ulykkerne:

	Procent der har oplevet det	Sammenhæng med:	
		Severity	Frygt
Tandskade ved fald	12,8	+	+
Knoglebrud ved fald	10,2	0	+
Knubs	46,2	+	+
Druknefare	4,7	+	0
Andet i forbindelse med anfald	15,9	+	+
På anden måde end ved anfald	9,9	+	+



## **Kørekort**

62,6 pct. af medlemmerne og 85,6 pct. af partnerne har kørekort.

For medlemmerne hænger kørekort stærkt sammen med epilepsiens sværhedsgrad (severity) men ikke med frygt for følger:

	Sværhedsgrad		Total
	Let epilepsi	Svær epilepsi	
Har ikke kørekort	31,1	56,0	37,5
Har kørekort	68,9	44,0	62,5
I alt	100,0	100,0	100,0

For partnerne findes den samme sammenhæng meget svagt, lige under grænsen for signifikans. Med svær epilepsi hos medlemmerne er der altså også færre af deres partnere, der har kørekort! Umiddelbart ser denne sammenhæng mærkelig ud, for man skulle tro, det var mere nødvendigt, at partneren fik kørekort i de tilfælde, hvor medlemmet ikke kan køre. Men sagen er måske, at parrene hvor medlemmet har svær grad af epilepsi, i mange tilfælde helt afstår fra at køre bil, og partneren derfor ikke tager noget kørekort. Der er ikke spurgt om kørekort i medlemsundersøgelsen, så der er det ikke muligt at sammenligne.

Vi så i medlemsundersøgelsen, at de samlevende ikke havde helt så alvorlig epilepsi som de enlige, men at de havde nogenlunde samme grad af frygt for følger. Den lille forskel, der var, gik i den retning, at de samlevende havde større frygt for følger.

Af dem, der har svaret i partnerundersøgelsen, har endnu færre alvorlig grad af epilepsi, og lidt flere stor frygt for følger. Det hænger formentlig sammen med, at de der har svaret i partnerundersøgelsen, hører til de mere sammentømrede par, mens der blandt de samlevende i medlemsundersøgelsen nok har været en del mere midlertidige pardannelser.

Man kan derfor sige, at der er flere samlevende blandt mennesker med lav grad af epilepsi, end der er blandt mennesker med høj grad. Sammenhængen med frygt for følger kan være begge veje: det kan være, at de, der har høj grad af frygt, er mere motiveret for at søge ly i et parforhold. Men det er også muligt at det er lettere at fortrænge sin frygt, når man er alene, og den styrkes af, at man også har partnerens frygt.

## Beskrivelse af partnerne sammenlignet med medlemsundersøgelsen og med befolkningen

### *Civilstand og børn*

84 pct. af dem, der har svaret, er gift, 15 pct. er samboende, mens 1 pct. er enker. Procenten af gifte hænger hverken sammen med epilepsiens sværhedsgrad eller med frygt for følger. Når man tager enkerne fra, som jo egentlig heller ikke er par, er der 85 pct. gifte, præcis det samme tal som for befolkningen i øvrigt i samme aldersgrupper.

I øvrigt viste medlemsundersøgelsen, at lige mange af de mandlige og de kvindelige medlemmer var gift eller samboende. Tallene var 62,6 % af mændene og 61,5 % af kvinderne, og denne lille forskel var meget langt fra at være signifikant.

Parrene har i gennemsnit 0,63 hjemmeboende barn og 1,19 udeboende. Par med samme køn-alder fordeling i befolkningen har i gennemsnit 0,96 hjemmeboende børn. Her er der altså betydelig forskel mellem par hvor den ene partner har epilepsi, og andre par. Par med epilepsi får færre børn end andre par.

Antal hjemmeboende børn hænger imidlertid ikke sammen med epilepsiens sværhedsgrad, men det hænger sammen med frygt for følger. Det ser altså ud til at være oplevelsen af epilepsien, der gør, at man får færre børn. Noget af sammenhængen kan dog også fremkomme, fordi det at have børn instinktivt kan styrke følelsen af frygt:

	Frygt for følger		Total
	Lille frygt	Stor frygt	
Ingen hjemmeboende børn	67,6	59,2	63,2
1 hjemmeboende barn	13,2	12,5	12,8
2 hjemmeboende børn	13,2	22,4	18,0
3 hjemmeboende børn	5,6	5,9	5,7
4 hjemmeboende børn	,4		,2

$p = 0,034$

Udeboende børn hænger ikke sammen med nogen af delene.

## ***Uddannelse***

Der er mange medlemmer og partnere, som kun har 1-6 klasse. Det gælder 6 pct. af medlemmerne og 7 pct. af partnerne, dog kun 3 pct. af partnerne under 65 år, mens det kun gælder for under en halv procent af befolkningen 30-65 år i øvrigt. Det er især de kvindelige medlemmer og de mandlige partnere, som kun har sjette klasse.

Der er ligeledes mange medlemmer og partnere med anden skoleuddannelse. Her gælder det omvendte, hvad angår køn: Det er især mandlige medlemmer og kvindelige partnere, som har anden skoleuddannelse. Der er til gengæld kun få medlemmer og partnere med 7-10 klasse.

Medlemmerne har næsten lige så ofte studentereksamen som befolkningen i øvrigt. I det vi fra handicapundersøgelsen 2006 ved, at de, der er medlemmer af handicaporganisationer, har højere skoleuddannelse end handicapgruppen i almindelighed, er der grund til at tro, at dette nok ikke gælder mennesker med epilepsi, som ikke er medlemmer af foreningen. Tilsvarende gælder for resultatet, at partnerne under 65 år også næsten lige så ofte har en studentereksamen, som befolkningen i øvrigt.

Der er ligeledes mange medlemmer med HF, HHX, HTX, HG. Det skyldes især de kvindelige medlemmer. Der er også mange kvindelige partnere med disse eksaminer, især under 65 år, men ret få mandlige.

### Skoleuddannelse. Procentfordelinger.

Højeste skoleuddannelse	Partnere i partner us.	Partnere under 65 år	Samlevende i medl. us.	Befolkningen på 30-64 år
1.-6. klasse (1. mellem)	6,9	3,3	6,1	,4
7.-9. klasse (1.-2. real, 2.-4. mellem, mellemskoleeksamen)	24,1	22,0	22,3	31,2
10.-11. klasse (3. real, real-præliminæreksamen, 1.-2.g)	29,3	30,7	28,2	33,3
Studentereksamen	17,5	19,1	19,2	21,2
HF, HHX, HTX, HG	13,3	16,3	16,6	12,1
Adgangseksamen, teknika	3,1	2,7	2,1	,4
Anden skoleuddannelse	5,8	6,0	5,4	1,4
Total	100,0	100,0	100,0	100,0

Når både mennesker med epilepsi og deres partnere ofte har helt kortvarig skoleuddannelse, kunne man også forestille sig, at der var en sammenhæng mellem dette og epilepsiens sværhedsgrad. Det er der imidlertid ikke for partnernes skoleuddannelse.

I ovenstående tabel og i de følgende er tallene for partnere her fra partnerundersøgelsen, mens tallene for medlemmer er fra medlemsundersøgelsen. Det sidste skyldes, at disse spørgsmål ikke er stillet til medlemmerne selv i partnerundersøgelsen.

Det er bemærkelsesværdigt, at partnerne til mennesker med epilepsi i den grad ligner medlemmerne selv med hensyn til skoleuddannelse. For partnerne kan den lille grad af skolegang ikke skyldes sygdommen, men den må have sin baggrund i partnervalg.

Til gengæld er der også en del medlemmer og partnere med studentereksamen og tilsvarende. Det har formentlig sin baggrund i, at denne gruppe er mere tilbøjelig til at melde sig ind i foreningen.

Også med hensyn til erhvervsuddannelse finder man ligheder mellem mennesker med epilepsi og deres partnere. Det, der er tale om her, er ikke ligheder mellem partnerne i det enkelte par – det vil der sikkert kunne findes i alle grupper, og det kan vi ikke undersøge med de spørgsmål, der her er stillet. Det er derimod en lighed mellem hele gruppen af medlemmer og hele gruppen af partnere.

Det viser sig således, at relativt få partnere har gennemført lærlingeuddannelser, og præcis det samme gælder for medlemmerne. Til gengæld har relativt mange partnere gennemført kortvarige videregående uddannelser, og igen gælder det samme for medlemmerne.

Endelig kan man se, at der er relativt få af partnerne, som har en lang videregående uddannelse. Her gælder igen det samme for medlemmerne – der er også færre med lang videregående uddannelse, og endda meget færre.

Der er specielt meget få kvindelige partnere med lang videregående uddannelse, mens andelen af mandlige partnere er næsten tre gange så stor. Det er en ganske betragtelig forskel, som kan være fremkommet på flere måder. I lyset af de resultater, vi senere skal se, er det nok mest rimeligt at forestille sig, at det i pardannelsen "gør mindre", hvis en kvinde har epilepsi, end hvis en mand har det.

### Erhvervsuddannelse

Erhvervsuddannelse	Partnere i partner us	Partnere under 65 år	Samlevende i medl. unders	Befolkningen 30-64 år
Ingen uddannelse	13,4	12,6	13,3	16,0
Specialarbejderuddannelse, AMU og tilsv. < 1 år	2,7	2,5	1,8	2,0
EFG basisår, Handelsskolens grunduddannelse (HG)	2,7	2,7	5,5	3,7
Fuldført lærlinge- eller EFG-uddannelse, mindst 1 år	16,3	16,1	16,2	26,7
Anden faglig uddannelse, mindst 1 år	9,7	9,7	11,3	8,1
Kort videregående uddannelse, op til 2 år	9,7	11,5	10,0	8,1
Mellemlang videregående uddannelse, 3-4 år	25,9	24,3	30,7	24,1
Lang videregående uddannelse, 5-6 år	9,7	10,7	8,7	11,2

Anden erhvervsuddannelse	9,2	8,9	,9	
Ved ikke	,8	1,0	1,7	
Total	100,0	100,0	100,0	100,0

## Arbejde

Medlemsundersøgelsen viste, at mennesker med epilepsi ikke er beskæftigede i samme omfang som befolkningen i øvrigt. Tabellen nedenfor viser, at partnerne er beskæftigede i lidt større omfang end medlemmerne, men alligevel ikke i samme omfang som befolkningen i øvrigt – det sidste ses ved at sammenligne søjlerne ”partnere under 65 år” og ”befolkningen 30-65 år”.

Tabellen viser ligeledes, at en del flere partnere er uden for arbejdsmarkedet, sammenlignet med befolkningen i øvrigt. Også her minder partnerne om medlemmerne, for mange flere medlemmer er uden for arbejdsmarkedet. Det er især kvindelige partnere, der er uden for arbejdsmarkedet. Derimod er det medlemmer af begge køn, der er uden for arbejdsmarkedet.

Når partnere til mennesker med epilepsi ofte er uden beskæftigelse, kunne man forestille sig, at dette gjaldt mere, jo mere alvorlig epilepsien var. Det er imidlertid ikke tilfældet. Der er ingen sammenhæng mellem partners beskæftigelse og epilepsiens sværhedsgrad eller frygt for følger.

Beskæftigelsesforhold	Partnere i partner unders	Partnere under 65 år	Samlevende i medlems us	Befolkningen 30-64 år
Beskæftiget med eller uden løntilskud	63,4	77,5	57,9	82,1
Midlertidigt ikke-beskæftiget	3,4	4,1	3,4	3,7
Udenfor arbejdsmarkedet	33,2	18,4	38,7	14,2
	100,0	100,0	100,0	100,0

En del medlemmer er trådt ud af arbejdsmarkedet i forbindelse med, at de har fået tilkendt en førtidspension. Det gælder en fjerdedel af de samlevende fra medlemsundersøgelsen. Der er også ret mange partnere, som har førtidspension. Selv om dette tal er betydelig mindre, er det stadig godt dobbelt så stort som i befolkningen i øvrigt.

### Indtægtsgrundlag

Indtægtsgrundlag	Partner i partner us	Partnere under 65 år	Samlevende i medlems us
Løn	62,0	76,4	49,9
Ydelse i forbindelse med ledighed	,3	0,6	3,1
Sygedagpenge	,8	1,0	1,0
Revalidering	,3	0,4	0,8
Kontanthjælp	,2	0,2	0,3
Førtidspension	8,1	9,0	25,3
Andet	28,2	12,4	19,6
	100,0	100,0	100,0

### Helbred

Partnerne i partnerundersøgelsen vurderer deres helbred markant dårligere end befolkningen i samme aldersgrupper. Ved sammenligningen af tallene er det enklere at se på de kumulerede tal, hvor "vældig godt" står for "vældig godt eller fremragende", osv. De to sidste søjler i tabellen kan direkte sammenlignes.

### Egen vurdering af helbred

	Partnere i partner us	Partnere under 65 år	Befolkningen 30-64 år	Partnere u. 65 kumuleret	Befolkningen kumuleret
Fremragende	8,3	8,4	25,0	8,4	25,0
Vældig godt	30,6	33,3	33,8	41,7	58,9
Godt	42,5	40,9	27,9	82,6	86,8
Mindre godt	13,6	12,5	10,5	95,1	97,3
Dårligt	4,6	4,5	2,6	99,6	99,9
Ved ikke	,3	0,4	,1	100,0	100,0
Total	100,0	100,0	100,0	,0	,0

Man kan undre sig over, at partnerne til mennesker med epilepsi har dårligere helbred end befolkningen i øvrigt. Grunden kan næsten kun være, at mennesker med epilepsi ofte finder sammen med mennesker med dårligt helbred.



Helbredet er en smule dårligere hos partnere til mennesker med højere grad af epilepsi. (sammenhængen er på grænsen til signifikans,  $p = 0,069$ ). Frygt for følger betyder derimod ingenting for partnerens helbred.

	Sværhedsgrad		Total
	Let epilepsi	Svær epilepsi	
Fremragende	9,3	5,4	8,3
Vældig godt	31,3	27,5	30,3
Godt	41,1	45,6	42,3
Mindre godt	13,3	15,4	13,9
Dårligt	4,7	5,4	4,9
Ved ikke	,2	,7	,3
I alt	100,0	100,0	100,0

Partnere er også blevet spurgt om deres arbejdsevne på en skala fra 0-10. Alt i alt giver fordelingen på arbejdsevne samme billede som den tilsvarende fordeling for befolkningen, og opdelt på tre intervaller næsten præcis det samme, og den er derfor ikke gengivet her. Der er dog nogle detaljer, som skal nævnes.

For det første har 3,6 pct. af partnere en arbejdsevne på 0, mod 2,1 pct. i befolkningen mellem 30 og 64 år. For det andet har 66 pct. af partnere en arbejdsevne på 10, mod 50 pct. i befolkningen. Det sidstnævnte resultat kommer måske ved, at mange ser deres arbejdsevne i forhold til en partner, hvis arbejdsevne er mindre.

Partnere er endvidere blevet spurgt om, hvor meget de sover. Over 90 pct. sover mellem 6 og 8 timer, og der er ingen sammenhæng med epilepsiens sværhedsgrad eller frygt for følger. De er også blevet spurgt om, hvor tit de føler sig stresset. Her er der heller ingen sammenhæng med epilepsiens sværhedsgrad eller frygt for følger.

### **Sociale aktiviteter**

Vi har allerede set eksempler på, at en sygdom eller et handicap som epilepsi er en belastning for personen og familien, fx fordi den medfører skader og skaber angst. En række spørgsmål er stillet for at belyse, hvad epilepsien betyder for partnerens sociale aktivitet og livskvalitet.

Et handicap koster tid, opmærksomhed og kræfter, og derfor er det også påvist, at alle former for funktionsnedsættelser betyder, at man får færre kræfter til overs til andre ting. Det gælder også til at se sine venner (Bengtsson 2008). Noget tilsvarende gælder for partnere til mennesker med epilepsi. De har i færre tilfælde set deres venner i dag eller i går, og i flere tilfælde er der gået 10 dage eller mere, sammenlignet med andre mennesker.

Hvornår så du sidst en af dine venner

	Partnere i partner us	Partnere under 65 år	Befolkn 30-64	Partnere kumuleret	Befolkn. kumuleret
I dag eller i går	20,4	18,2	28,2	20,4	28,2
For 2-3 dage siden	27,0	24,0	19,0	47,4	47,2
For 4-9 dage siden	27,3	30,1	30,3	74,7	77,4
For 10 dage siden eller mere	25,3	27,7	22,6	100,0	100,0
Total	100,0	100,0	100,0		

Når epilepsien er svær, og når man har stor frygt for følger, ser man mindre til sine venner end ellers. Den første af disse sammenhænge er signifikant, med  $p = 0,014$ , og den sidste er det næsten, med  $p = 0,068$ :

	Sværhedsgrad		Total
	Let epilepsi	Svær epilepsi	
I dag eller i går	22,4	13,3	20,1
For 2-3 dage siden	27,9	25,2	27,2
For 4-9 dage siden	25,4	32,6	27,2
For 10 dage siden eller mere	24,2	28,9	25,4
Total	100,0	100,0	100,0

	Frygt for følger dummy		Total
	Lille frygt	Stor frygt	
I dag eller i går	22,1	18,5	20,2
For 2-3 dage siden	27,5	25,5	26,5
For 4-9 dage siden	30,0	27,4	28,7
For 10 dage siden eller mere	20,4	28,6	24,6
Total			

Der er også spurgt om foreningsaktivitet. Det viser sig at partnerne dyrker lidt mere foreningsliv end danskerne som mest. Men det kan næppe undre, eftersom de alle jo er medlemmer af Dansk Epilepsiforening. Foreningsaktiviteten hæmmes imidlertid af en svær grad af epilepsi. Sammenhængen er signifikant med  $p = 0,004$ . Der er derimod ingen sammenhæng med frygt for følger.

	Sværhedsgrad		Total
	Let epilepsi	Svær epilepsi	
En eller flere gange ugentligt	50,8	36,7	47,2
En til tre gange månedligt	21,4	22,4	21,7
Sjældnere	16,7	31,3	20,5
Aldrig	8,9	8,8	8,9
Ved ikke	2,1	,7	1,7
I alt	100,0	100,0	100,0

### **Livskvalitet**

Livskvalitet er et meget omfattende begreb, som det ikke er muligt at belyse fra alle sider. Livskvalitet kan også være noget forskelligt for forskellige mennesker. Men der er alligevel nogle ting, som de fleste er enige om hører til god livskvalitet. Det er ting, som at man har et menneske, man kan tale med om de ting, som man synes er vigtige, at man kun er alene, når man ønsker det, at man kan bruge sine evner og muligheder i hverdagen, og at man er lykkelig. Disse ting er belyst i undersøgelsen, og det viser sig for dem alle, at livskvaliteten er ringere for partnere til mennesker med epilepsi set i forhold til andre mennesker.

Væsentlig færre partnere har et menneske, de kan tale med, og flere har det ikke, set i forhold til den øvrige befolkning. Der er også en stor gruppe partnere, som ikke ved, om de har et menneske, de kan tale med. Det dækker formentlig over, at de har et menneske at tale med, men der er ting – måske i forbindelse med epilepsien – som de ikke så nemt kan få vendt med denne person.

### Menneske som du kan tale med

	Partnere i partner us	Partnere under 65 år	Befolkningen 30-64 år
Ja, har et menneske jeg kan tale med	78,9	77,5	89,6
Nej, har ikke et menneske at tale med	15,1	16,1	10,4
Ved ikke	6,0	6,4	,0
I alt	100,0	100,0	100,0

Der er en klar sammenhæng med epilepsiens sværhedsgrad ( $p = 0,001$ ), således at partnere til mennesker med svær grad af epilepsi i færre tilfælde har et menneske, de kan tale med. De er også i mange flere tilfælde i tvivl herom – noget der styrker den ovenfor fremsatte tanke om, hvad der ligger bag ”ved ikke” svarene.

	Sværhedsgrad		Total
	Let epilepsi	Svær epilepsi	
Ja, har et menneske jeg kan tale med	82,4	68,0	78,7
Nej, har ikke et menneske at tale med	13,1	22,4	15,5
Ved ikke	4,5	9,5	5,8
I alt	100,0	100,0	100,0

Der er en tilsvarende sammenhæng med frygt for følger, som også er signifikant ( $p = 0,040$ ):

	Frygt for følger dummy		Total
	Lille frygt	Stor frygt	
Ja, har et menneske jeg kan tale med	81,8	74,3	77,9
Nej, har ikke et menneske at tale med	12,8	18,8	15,9
Ved ikke	5,4	6,9	6,2

Partnere til mennesker med epilepsi er også mere uønsket alene end befolkningen i øvrigt er det.

### Uønsket alene

	Partnere i partner us	Partnere under 65 år	Befolkningen 30-64 år
Meget ofte	2,1	2,3	1,5
Ofte	5,9	6,4	3,7
Ikke så ofte	21,7	22,9	10,1
Sjældent	66,3	65,2	84,7
ved ikke	4,0	3,3	,0
I alt	100,0	100,0	100,0

Partnere til mennesker med svær epilepsi er oftere uønsket alene. Sammenhængen er på grænsen til signifikans ( $p = 0,060$ ). Partnere til mennesker med stor frygt for følger er også oftere uønsket alene. Denne sammenhæng er stærkere og klart signifikant ( $p = 0,015$ ):

	Sværhedsgrad		Total
	Let epilepsi	Svær epilepsi	
Meget ofte	1,9	3,4	2,3
Ofte	5,2	8,1	5,9
Ikke så ofte	20,6	24,3	21,6
Sjældent	68,4	60,8	66,4
Ved ikke	4,0	3,4	3,8
I alt	100,0	100,0	100,0

	Frygt for følger dummy		Total
	Lille frygt	Stor frygt	
Meget ofte	2,3	2,2	2,2
Ofte	3,1	8,7	6,0
Ikke så ofte	19,8	23,9	21,9
Sjældent	70,9	61,6	66,1
Ved ikke	3,9	3,6	3,7
I alt	100,0	100,0	100,0

Partnere til mennesker med epilepsi får heller ikke helt så tit brugt deres evner og muligheder i hverdagen, som andre mennesker gør.

	Partnere i partner us	Partnere under 65 år	Befolkningen 30-64 år
Ja, jeg får brugt mine evner	83,0	82,7	89,2
Nej, jeg får ikke brugt mine evner	10,2	11,3	10,8
Ved ikke	6,8	6,0	,0
I alt	100,0	100,0	100,0

Om partneren får brugt sine evner og mulighed hænger sammen med epilepsiens sværhedsgrad. Sammenhængen er klart signifikant,  $p = 0,022$ :

	Sværhedsgrad		Total
	Let epilepsi	Svær epilepsi	
Ja, jeg får brugt mine evner	85,0	75,7	82,7
Nej, jeg får ikke brugt mine evner	8,9	15,3	10,5
Ved ikke	6,1	9,0	6,8
I alt	100,0	100,0	100,0

Partnere til mennesker med epilepsi er i flere tilfælde ikke særlig lykkelige eller slet ikke lykkelige, og i færre tilfælde meget lykkelige, sammenlignet med befolkningen i øvrigt. Samtidig er der en ret stor gruppe partnere, som ikke ved, om de er lykkelige.

	Partnere i partner us	Partnere under 65 år	Befolkningen 30-64 år
Slet ikke lykkelig	,3	0,4	,4
Ikke særlig lykkelig	7,7	8,3	5,6
Ret lykkelig	57,5	57,4	55,0
Meget lykkelig	29,8	30,2	39,1
Ved ikke	4,7	3,7	,0
I alt	100,0	100,0	100,0

Partnerens lykke hænger ikke sammen med epilepsiens sværhedsgrad, men derimod med frygt for følger. Det er en signifikant sammenhæng ( $p = 0,020$ ):

	Frygt for følger dummy		Total
	Lille frygt	Stor frygt	
Slet ikke lykkelig	,4		,2
Ikke særlig lykkelig	5,4	10,5	8,0
Ret lykkelig	54,4	58,7	56,6
Meget lykkelig	35,5	25,0	30,1
Ved ikke	4,2	5,8	5,0
I alt	100,0	100,0	100,0

### ***Psykiske skalaer***

Partnerne til medlemmer med epilepsi er også blevet stillet en række spørgsmål, som skal belyse forskellige psykologiske forhold. Spørgsmålene kommer fra forskellige psykologiske teste, og de er udvalgt i samarbejde med lektor Ask Elklit, Psykologisk Institut Århus, som har planer om at publicere på grundlag af resultaterne. Her skal vi nævne de vigtigste resultater.

Crisis Support Scale er udviklet til at måle, hvilken støtte en person får fra sin omverden, specielt i forbindelse med en krise. Partnerne til mennesker med epilepsi kan nok have brug for støtte fra andre mennesker nu og da, og det kan de fleste vel i øvrigt. De får imidlertid lidt mindre support end den gruppe, Ask Elklit tidligere har anvendt det samme skema på.

Det er undersøgt systematisk, hvilke forhold der betinger, at partneren får mere eller mindre støtte fra sine omgivelser. Det viser sig, at den støtte, partneren får, ikke afhænger af noget forhold, der har med epilepsien at gøre, herunder hverken dens sværhedsgrad eller frygten for følger.

Derimod afhænger den af forskellige egenskaber ved partneren. Hvis partneren er en kvinde, får hun mere støtte, end han gør, hvis han er en mand. Og hvis partneren er slank, får hun eller han mere support, end hvis vedkommende vejer mere.

Partners alder er:	Værdi på Crisis Support Scale når partneren er en:		
	Kvinde	Mand	I alt
20-29 år	33,00	32,40	32,70
30-39 år	30,64	28,24	29,40
40-49 år	29,28	27,07	28,14
50-59 år	26,62	27,42	27,06
60-69 år+	28,17	27,18	27,62

En anden psykologisk skala, som er målt, er Harvard Trauma Questionnaire, som måler det, man kalder traumer, det vil sige de spor, som belastende begivenheder sætter i menneskers psyke. Det er ting som nervøsitæt, mareridt og erindringer, man genoplever. Partnere til mennesker med epilepsi har ikke så store traumer som den gruppe, Ask Elklit tidligere har anvendt skemaet på.

Det viser sig, at traumatiseringen har noget med epilepsien at gøre. Værdien på Harvard Trauma Questionnaire afhænger både af epilepsiens sværhedsgrad og af frygten for følger. Som tabellen nedenfor viser, betyder sværhedsgrad mest. Desuden viser det sig, at kvinder, ikke-beskæftigede og de med mindre skoleuddannelse har større traumer. Her er forskellene mindre. For køn 2,6, for beskæftigelse 3,4, og for skoleuddannelse 4,5.

VÆRDIEN AF HTQ	Lille frygt for følger	Stor frygt for følger
Let grad af epilepsi	25,25	27,49
Svær grad af epilepsi	30,18	32,84

Et tredje psykologisk måleinstrument, som har været anvendt, er den såkaldte Dyadic Adjustment Scale, som måler flere forskellige ting. Den giver et tal for konsensus, det vil sige i hvilken grad, parret er enige. Den giver et tal for partnerens tilfredshed med parforholdet, den giver et tal for sammenhængskraften i parforholdet, og endelig giver den et tal for, i hvilken grad, man synes, man kan give udtryk for sine følelser i forholdet. Det hele er fra partnerens synsvinkel, hvorfra disse spørgsmål er stillet.



Dyadic Adjustment Scale målene skal kun berøres kort, da det er vanskeligt at vurdere disse tal.

Konsensus i parrene er meget større end i Ask Elklits udvalg, men det har muligvis at gøre med den måde, undersøgelsen er foretaget – det er formentlig især par, der kan godt sammen, som har givet sig i kast med at svare. Det viser sig, at konsensus hænger sammen med frygt for følger, men ikke med epilepsiens sværhedsgrad. Der er mindre konsensus med større frygt for følger. Forskellen er på knap 2 points.

Der er desuden større konsensus med højere alder. Her er forskellen mellem 30-50 årige og over 60 årige på godt 4 points. Dog er konsensus også stor for den meget lille gruppe, der er under 30 år. Der er endvidere større konsensus med mindre erhvervsuddannelse. Forskellen er her op til 2,5 points.

Dyadic Adjustment Scale spørgsmålene viser desuden, at partnernes tilfredshed ikke hænger sammen med epilepsiens sværhedsgrad men derimod med frygt for følger, som gør tilfredsheden med parforholdet mindre. Det giver dog kun en forskel på 0,8 points. Hvis partneren er en mand, og der er høj husstandsindkomst, giver det større tilfredshed med parforholdet. Køn betyder en forskel på 1,3 points, og indkomsten en forskel på op til 1,4 points.

Dyadic Adjustment Scale spørgsmålene om sammenhængskraften i parforholdet viser, at denne kun hænger sammen med epilepsiens sværhedsgrad. Vi har i hvert fald ikke spurgt om andre forhold, der betyder noget for sammenhængskraften. Med en alvorligere epilepsi hænger parforholdet ikke helt så godt sammen.

Dyadic Adjustment Scale spørgsmålene om hvor meget man giver udtryk for sine følelser viser, at dette forhold hænger sammen med epilepsiens sværhedsgrad og med frygt for følger, men kun den sidste af disse sammenhænge er signifikant, når andre forhold holdes konstant. Frygt for følger betyder en forskel på 0,6 points.

Hvis partneren er mand, og parret er ældre, giver det mere følelsesudtryk i parlivet. Køn giver en forskel på 0,5 og alder en forskel på op til 0,8. Men selv om dette er hovedtendensen, er der også et større følelsesudtryk blandt par, der er unge, mest de under 30-årige men også et stykke op i trediverne.

Et fjerde psykologisk forhold, der er målt, er stressniveau. Selv om der kun er spurgt om fem ting ud af femten mulige, giver det et udtryk for, hvordan stressniveauet varierer mellem forskellige grupper. Vi finder, at stresspointet bliver større med større frygt for følger, men derimod ikke afhænger af epilepsiens sværhedsgrad. Stressniveauet er højere hos kvinder og hos yngre mennesker, og især er det højt hos de helt unge under 30.

Lille frygt	35,41
Stor frygt	44,32
Total	40,01

Kvinde	45,23
Mand	33,69
Total	38,99

20-29 år	66,91
30-39 år	46,22
40-49 år	41,56
50-59 år	40,89
60-69 år+	37,87
I alt	42,16

Det sidste psykologiske forhold, der er målt, er mængden af angstsymptomer. Til det er der anvendt den såkaldte Hopkins Symptom List. I forhold til en gruppe tilfældigt udvalgte personer, som er blevet spurgt i USA omkring 30 år tidligere, er der klart flere angstsymptomer hos partnere til mennesker med epilepsi.

Resultatet på Hopkins Symptom Liste afhænger af både sværhedsgrad og frygt for følger, som nedenstående tabel viser. Hvis partneren er en kvinde, og hvis partneren

ikke er beskæftiget, giver det flere angstsymptomer. Køn betyder 3,3 points, og beskæftigelse betyder 3,85 points.

VÆRDIEN AF HOPKINS	Lille frygt for følger	Stor frygt for følger
Let grad af epilepsi	32,70	34,13
Svær grad af epilepsi	33,88	36,63

Selv om alle disse psykologiske skalaer kan virke lidt mystiske, giver de alligevel et billede af parforholdet og af partneren til personen med epilepsi. Det bliver tydeligt, når vi trækker det samlede billede op.

For det første viser resultaterne, at epilepsi er en belastning ikke alene for den, der har epilepsien, men også for dennes partner. Det er naturligt nok, idet man som regel deler problemer såvel som glæder i et parforhold.

For det andet ser vi en række nuancer i dette generelle billede. Tilfredsheden med et parforhold, hvor den ene har epilepsi, er størst, hvor denne epilepsi ikke fylder for meget i billedet i form af frygt for følger. Den er også større, hvis partneren er en mand. Endelig er tilfredsheden med parforholdet størst, hvis der er høj husstandsindkomst. Sammenhængskraften i parforholdet er større med mindre grad af epilepsi, og andre forhold spiller ingen rolle. Følelsesudtrykket hos parterne er størst hvis der ikke er for stor frygt for følger, hvis partneren er en mand, og hvis parret er ældre eller er helt unge. Med andre ord hvis de er nyforelskede eller er blevet modne. Det er også de mest enige par.

De, der får stress, er især kvindelige partnere, som er yngre og især helt unge, og hvor der er stor frygt for følger af epilepsien. Det er også mest kvindelige partnere, og især de, som ikke er i beskæftigelse, som får angstsymptomer, og her spiller epilepsiens objektive og subjektive side begge en rolle. Det gør de også for traumer, som også optræder mest hos ikke beskæftigede kvinder, og især hos dem med kort skolegang.

Alt i alt får vi et billede af, at par der har det relativt nemt, er par, hvor det er kvinden, der har epilepsi, og manden, der er partner, han har en god løn og parret er ældre. Det betyder også noget, at der ikke er for stor frygt for epilepsien. Mens de par, der har det relativt vanskeligt, er par, hvor det er manden, der har epilepsi, og den kvindelige partner ikke er i beskæftigelse og ikke har lang skoleuddannelse.

I de følgende afsnit skal vi se det uddybet, at det er et større problem for et heteroseksuelt par, hvis manden har epilepsi, end hvis det er kvinden, der har det.

## Partneren set i forhold til medlemmet

I dette kapitel vil vi se nærmere på partnerne i det enkelte par. Mens vi i de tidligere kapitler har set på hele gruppen af partnere og sammenlignet denne med gruppen af medlemmer og befolkningen i øvrigt i samme aldersgruppe, er emnet nu, hvem der danner par med hvem.

Vi skal i den sammenhæng blive lidt mere eksakte. Hidtil har vi gået ud fra, at kvindelige partnere dannede par med mandlige medlemmer. Det gør de også i de fleste tilfælde, men ikke i alle. I dette kapitel skal vi skelne mellem fire typer af par: Heteroseksuelle par hvor kvinden har epilepsi, heteroseksuelle par hvor manden har epilepsi, homoseksuelle par bestående af to kvinder, og homoseksuelle par bestående af to mænd.

Respondenterne i undersøgelsen fordeler sig således mellem de fire grupper:

	Antal	Procent
K epilepsi, M partner	315	51,5
M epilepsi, K partner	249	40,7
K epilepsi, K partner	34	5,6
M epilepsi, M partner	14	2,3
Total	612	100,0

Vi skal i dette kapitel se, at der er stor forskel på disse fire typer par. Det betyder, at problematikken ikke blot er epilepsi og samliv, men epilepsi, køn og samfund. Det er nærliggende at forestille sig, at de ting, vi finder, ikke blot gælder for epilepsi, men at der er meget af det samme billede, hvis det drejer sig om andre handicap.

### ***Forskel på alder for kvinder og mænd i heteroseksuelle par***

Det er det almindelige billede for heteroseksuelle par, der lever sammen, at manden er på samme alder som kvinden eller nogle få år ældre.

Da vi har spurgt begge partnerne om deres alder, er det muligt at undersøge, hvor stor aldersforskellen er i det enkelte par. Det viser sig, at i heteroseksuelle par, hvor manden har epilepsi, er han i gennemsnit 1,18 år ældre end partneren, og der er en del par (8,6 pct.), hvor han er mere end 5 år yngre. Det er sjældent (3,1 pct.), at han er mere end 10 år ældre.

I heteroseksuelle par, hvor kvinden har epilepsi, er manden i gennemsnit 2,80 år ældre. Det forekommer sjældent (4,0 pct.), at han er mere end 5 år yngre, men i flere (5,8 pct.) tilfælde, at han er mere end 10 år ældre.

Tabellerne nedenfor viser aldersforskellen i par, hvor manden er yngre end kvinden, og i par hvor manden er ældre end kvinden, for heteroseksuelle par hvor det er manden der har epilepsi, og par hvor det er kvinden der har epilepsi. I førstnævnte type er manden dobbelt så ofte 5 år ældre eller mere, i sidstnævnte type par er manden næsten dobbelt så ofte 10 år ældre eller mere.

	Den der har epilepsi er	
	Manden	Kvinden
Manden er yngre:		
20 år yngre eller mere	0,8	0,0
15 år yngre eller mere	2,0	0,0
10 år yngre eller mere	2,7	0,3
5 år yngre eller mere	8,6	4,0
4 år yngre eller mere	11,3	7,0
3 år yngre eller mere	15,2	10,1
2 år yngre eller mere	21,5	13,8
et år yngre eller mere	25,0	20,5

	Den der har epilepsi er	
	Manden	Kvinden
Manden er ældre		
20 år ældre eller mere	0,0	0,6
15 år ældre eller mere	0,0	1,8
10 år ældre eller mere	3,1	5,8
5 år ældre eller mere	16,0	22,6
4 år ældre eller mere	20,7	30,3
3 år ældre eller mere	28,1	36,4
2 år ældre eller mere	36,7	47,1
et år ældre eller mere	48,4	57,5

Alderen er ens hele livet, og alder er derfor en faktor, der kan have spillet ind i forbindelse med pardannelsen. Det er vel nærmest reglen, at forholdet mellem parternes alder spiller en ganske stor rolle i en pardannelsesproces. Der er derfor den mulighed, at det forhold vi netop har set, er et produkt af pardannelsen.

Hvis vi forestiller os, at partnerne vurderer hinanden, og ungdom er et aktiv, mens epilepsi trækker fra, kan vi gå ud fra, at der er en sædvanlig aldersforskel mellem mand og kvinde i et par. Når manden i et par har epilepsi, må han være lidt yngre for at opveje det. Når kvinden i et par har epilepsi, må hun på samme måde være lidt yngre for at opveje det i den samlede balance. Vi får derfor følgende ligninger:

$$\text{Mands alder} - \text{kvindes alder} = \text{sædvanlig aldersforskel} \quad (1)$$

$$\begin{aligned} \text{Mand med epilepsis alder} - \text{kvindes alder} = \\ \text{sædvanlig aldersforskel} - \text{epilepsiens pris} \end{aligned} \quad (2)$$

$$\begin{aligned} \text{mands alder} - \text{kvinde med epilepsis alder} = \\ \text{sædvanlig aldersforskel} + \text{epilepsiens pris} \end{aligned} \quad (3)$$

For ligningerne (2) og (3) viser undersøgelsen som nævnt, at gennemsnittene af venstresiderne er henholdsvis 1,18 år og 2,80 år. Hvis (2) trækkes fra (3) får man for gennemsnittene:

$$2 * \text{epilepsiens pris} = 2,80 - 1,18 = 1,62$$

Det betyder, at epilepsiens pris er 0,81 år, når alder betragtes helt isoleret.

Det er ikke til at se, om aldersforskellen kommer ved, at alle vælger en lidt ældre partner, eller ved at nogle få vælger en meget ældre. Fordelingerne tyder dog mest på det sidste. Der er først og fremmest en tendens til, at kvinder med epilepsi langt oftere har en mandlig samlever, der er mindst 5 eller 10 år ældre end dem, mens mænd med epilepsi langt oftere har en kvindelig samlever, der er 0 eller 5 år ældre end dem selv.

En anden mulighed er, at personen med epilepsi føler en usikkerhed, og derfor søger tryghed ved at vælge en ældre partner end andre gør. Det vil give nøjagtig den samme effekt. Hvis aldersforskel hænger sammen med tryghedsbehov, skulle man vente en sammenhæng mellem personen med epilepsis subjektive epilepsi og partnerens mer-alder. Det kan vi teste, om der er, ved at se på de to ting i sammenhæng på tabellen nedenfor.

Vi finder dette billede for heteroseksuelle par, hvor kvinden har epilepsi, hvor sammenhængen er på grænsen af signifikans ( $p=0,065$ ), men kun i svag grad for par, hvor

det er manden. Det betyder, at søgen efter tryghed i forholdet godt kan have været medvirkende for, at kvinder med epilepsi søger ældre mænd, end man ellers skulle vente, men at der ikke er nogen baggrund for at sige, at det samme skulle være tilfældet for mænd med epilepsi.

		Mandens alder i forhold til kvindens		Total	
		Samme eller yngre	Manden ældre		
Par hvor kvinden har epilepsi	Grad af subjektiv epilepsi	Lav grad	33,3	66,7	100,0
		Middel grad	31,7	68,3	100,0
		Høj grad	21,4	78,6	100,0
	Total		28,4	71,6	100,0
Par hvor manden har epilepsi	Grad af subjektiv epilepsi	Lav grad	41,0	59,0	100,0
		Middel grad	38,0	62,0	100,0
		Høj grad	32,0	68,0	100,0
	Total		37,8	62,2	100,0

I homoseksuelle par er aldersforskellen kun 0,23 år, men det er også her således, at partneren er en smule ældre. Forskellen er imidlertid kun godt en fjerdedel af den forskel, vi udregnede som "epilepsiens pris" for heteroseksuelle par.

### ***Beskæftigelse for kvinder og mænd i heteroseksuelle par***

I heteroseksuelle par er 65 pct. af partnerne beskæftigede, mens 48 pct. af personerne med epilepsi er beskæftigede. I 73 pct. af parrene har partnerne samme beskæftigelsesstatus. I 27 pct. af parrene har de forskellig beskæftigelsesstatus. Der er altså stærk sammenhæng mellem det forhold, at kvinden er beskæftiget, og det at manden er beskæftiget.

Hvis vi udelukker gruppen fra 65 år og op, finder vi stadig en stærkt signifikant sammenhæng mellem beskæftigelse for kvinde og mand i parret,  $p = 0,000$ . Der er derimod ingen sammenhæng for de over 64-årige, hvor det for næsten alle parrene gælder, at ingen af partnerne er i beskæftigelse.

Her er partneren beskæftiget i 79 pct. af tilfældene (344/433), mens personen med epilepsi er beskæftiget i 58 pct. af tilfældene (253/433). 68 pct. af parrene ( $66 + 230 =$



296) har samme beskæftigelsesstatus. 32 pct. af parrene (114 + 23 = 137) har forskellig beskæftigelsesstatus.

Heteroseksuelle par, hvor partneren er under 65 år		Partner beskæftiget		Total
		Nej	Ja	
Personen med epilepsi er beskæftiget	Nej	66	114	180
	Ja	23	230	253
Total		89	344	433

Sammenhængen mellem beskæftigelsesstatus for kvinde og mand i heteroseksuelle par findes både for par hvor det er kvinden der har epilepsi, og par hvor det er manden, der har epilepsi. Ser vi på par, hvor partneren er under 65 år, er der stadig en stærk sammenhæng ( $p = 0,000$ ), både når kvinden har epilepsi, og når manden har det. Derimod er der ikke de tilsvarende sammenhænge for gruppen over 64 år. Der falder næsten alle i gruppen, hvor ingen af partnerne er i beskæftigelse.

Det viser sig, når man ser på de to typer heteroseksuelle par, at andelen af par, hvor begge er uden beskæftigelse, er højere, når det er manden, end når det er kvinden, der har epilepsi: 36/190 >> 30/243. ( $18,9 > 12,3$ ). Derimod er andelen af par, hvor begge er beskæftigede, højere, når det er kvinden, der har epilepsi, end når det er manden, der har det: 139/243 >> 91/190. ( $57,2 > 47,9$ ).

Par med en beskæftiget er mere lige fordelt på de to typer, med henholdsvis manden og kvinden beskæftiget, når det er manden, der har epilepsi, end når det er kvinden, der har det:  $(46 - 17)/190 << (68 - 6)/243$ . ( $15,3 < 25,5$ ).

Dette billede fremkommer til dels, fordi de mandlige medlemmer, der har svaret i undersøgelsen, har sværere grad af epilepsi end de kvindelige.

Heteroseksuelle par, hvor partneren er under 65 år			Partner beskæftiget		Total
			Nej	Ja	
Kvinden har epilepsi	...og er beskæftiget	Nej	30	68	98
		Ja	6	139	145
	Total		36	207	243
Manden har epilepsi	...og er beskæftiget	Nej	36	46	82
		Ja	17	91	108
	Total		53	137	190

### **Homoseksuelle par**

I homoseksuelle par er 53 pct. af partnerne beskæftigede, og ligeledes er 53 pct. af personerne med epilepsi beskæftigede. Her har partnerne samme beskæftigelsesstatus for 90 pct. af parrene, og forskellig beskæftigelsesstatus for 10 pct. af parrene.

I homoseksuelle par med partner under 65 år er partneren beskæftiget i 62 pct. af parrene (21/34), og personen med epilepsi er beskæftiget i 56 pct. af parrene (19/34).

Her har partnerne samme beskæftigelsesstatus i 88 pct. af parrene (12 + 18 = 30), og forskellig beskæftigelsesstatus i 12 pct. af parrene.

Homoseksuelle par, hvor partner er under 65 år		Partner er beskæftiget		Total
		Nej	Ja	
Personen med epilepsi er beskæftiget	Nej	12	3	15
	Ja	1	18	19
Total		13	21	34

Partnerne i homoseksuelle forhold ligner hinanden meget mere, end partnerne i heteroseksuelle forhold gør.

Hvis man deler de homoseksuelle par op i kvindepar og mandepar, ser man, at alle de fire par med forskellig beskæftigelsesstatus er kvindepar. Sammenhængen mellem beskæftigelsesstatus er dermed perfekt for parrene af to mænd. Men også for parrene af to kvinder, er sammenhængen betydelig stærkere end for heteroseksuelle par. Man skal imidlertid huske på, at det er et resultat, der bygger på et ret lille antal homoseksuelle par.

Homoseksuelle par, hvor partner er under 65 år			Partner er beskæftiget		Total
			Nej	Ja	
Bestående af to kvinder	Personen med epilepsi er beskæftiget	Nej	6	3	9
		Ja	1	13	14
	Total		7	16	23
Bestående af to mænd	Personen med epilepsi er beskæftiget	Nej	6	0	6
		Ja	0	5	5
	Total		6	5	11

### ***Forskelle i indkomst mellem kvinder og mænd i heteroseksuelle par***

Mange par finder sammen, mens de er i tyverne, før de er færdige med en uddannelse, eller måske endda før de er begyndt på den, og i al fald ofte før det står i stjernerne, hvor meget de kommer til at få i indkomst. Man kan derfor ikke på samme måde som ved aldersforskelle sige, at indkomst er en faktor, man vælger hinanden på, når man danner par.

Alligevel kan der være grunde til, at indkomsterne for to partnere bliver ret ens. Der er nok en tendens til, at kvinder med høj indkomst vælger mænd, som også har høj indkomst, eller som de venter at få det. Det almindelige billede i samfundet er dog, at mænd har højere indkomster end kvinder. Vi har derfor set på, hvor meget mandens indtægt er højere end kvindens i de to typer af heteroseksuelle par.

Det viser sig, at i de tilfælde, hvor det er manden, der har epilepsi, tjener han i gennemsnit godt 32.000 kr. mere end sin kvindelige partner. I en del tilfælde tjener han imidlertid mere end 200.000 kr. mindre end hende.

Hvis det er kvinden, der har epilepsi, tjener den mandlige partner i gennemsnit knap 162.000 kr. mere end hende. I næsten ingen tilfælde mere end 200.000 kr. mindre, men i mange tilfælde over 500.000 kr. mere.

Her giver det ikke mening at anlægge samme synspunkt som det førstnævnte om alder, for det ville betyde, at lav indtægt var et aktiv i forholdet! Man kan imidlertid med god mening sige, at epilepsien koster noget, idet den helt bogstaveligt har den betydning, at

personen i gennemsnit tjener mindre. Hvis vi foretager samme beregning som med alder, får vi:

$$\text{Mands indtægt.} - \text{kvindes indtægt} = \text{sædvanlig indtægtsforskel} \quad (1)$$

$$\begin{aligned} \text{Mand med epilepsis indtægt.} - \text{kvindes indtægt} = \\ \text{sædvanlig indtægtsforskel} - \text{epilepsiens pris} \end{aligned} \quad (2)$$

$$\begin{aligned} \text{Mands indtægt.} - \text{kvinde med epilepsis indtægt} = \\ \text{sædvanlig indtægtsforskel} + \text{epilepsiens pris} \end{aligned} \quad (3)$$

Undersøgelsen giver en værdi for gennemsnittene af venstresiderne af ligningerne (2) og (3), nemlig som vi så 32.000 kr. og 162.000 kr. Hvis (2) trækkes fra (3), får man for gennemsnittene:

$$2 * \text{epilepsiens pris} = 162.000 - 32.000 = 130.000$$

Det betyder, at epilepsiens pris er 65.000 kr./år, når indtægt ses for parterne i forhold til hinanden. Vi så tidligere at epilepsi koster 80.000 kr. De 65.000 er mindre, fordi også partneren har en mindre indkomst end befolkningen som helhed.

For homoseksuelle par tjener partneren mest, forskellen er i gennemsnit 59.000 kr. Det er lidt mindre end de 65.000 kr., vi udregnede som epilepsiens pris for heteroseksuelle par.

Det ser ud til, at partnerne i homoseksuelle par i gennemsnit ligner hinanden lidt mere, hvad angår alder og indtægt, end partnerne i heteroseksuelle par gør.

### ***Indtægt for heteroseksuelle par i forhold til hvem af parterne der er i beskæftigelse***

Vi har endelig set på de gennemsnitlige indkomster for de heteroseksuelle par i forhold til, hvem af partnerne der er i beskæftigelse, og hvem at dem der har epilepsi.

Hvem i parret er beskæftiget	Antal af den pågældende type par blandt undersøgelsens respondenter	Person i parret som har epilepsi	
		manden	kvinden
Ingen	160	317.656	330.479
Kvinden	58	511.736	***455.375
Manden	90	465.000	550.394
Begge	232	669.961	713.513
Alle par		512.641	567.883

Der er, som man skulle vente, en sammenhæng mellem beskæftigelse og indkomst. Indkomsten er lavest i parrene, hvor ingen af partnerne er beskæftigede. En stor del af disse er i øvrigt folkepensionister. Den er middel for parrene, hvor en af partnerne er beskæftigede og alt i alt lidt højere, når det er manden, der er beskæftiget, end når det er kvinden.

Det viser sig imidlertid, at når manden har epilepsi, vil par, hvor kun den kvindelige partner er beskæftiget, have højere indkomst end par, hvor kun manden med epilepsi er beskæftiget. Det skal dog bemærkes, at af par, hvor kvinden har epilepsi og er eneforsørger af familien, er der kun 10 i undersøgelsen, heraf 6 med partner under 65 år.

Man ser også, at når kun kvinden er beskæftiget, vil par, hvor manden har epilepsi, have større husstandsindkomst end par, hvor kvinden har epilepsi. I alle andre tilfælde vil par, hvor kvinden har epilepsi, have større indkomst, end hvor manden har.

## **Betyder det noget, hvornår man har fået epilepsien?**

Vi har set i de foregående kapitler, at ikke alene er mennesker med epilepsi ringere stillet i en række henseender, som både handler om beskæftigelse og indkomst og en række følger af epilepsien, men deres partnere er også ringere socialt stillet end den øvrige befolkning med samme køn og alder. Så har vi set på partnerne i forhold til hinanden, og på den måde nuanceret beskrivelsen. Her skal vi endelig se, hvad det betyder, hvor længe man har haft epilepsien og hvornår man har fået den.

## Beskæftigelse for medlemmerne

Først ser vi på, hvordan medlemmernes beskæftigelse hænger sammen med, hvor længe de har haft deres epilepsi. Idet mange mennesker nedtrapper eller ophører med deres beskæftigelse, allerede fra de er 60 år gamle, ser vi på medlemmerne under 60 år og fra 60 år og opefter hver for sig.

Det viser sig, at medlemmernes beskæftigelse hænger sammen med, hvor længe de har haft epilepsien for medlemmerne under 60 år, endda meget klart. Derimod er der ingen sammenhæng for medlemmerne fra 60 år og op, hvor det i øvrigt også kun er de færreste, der er i beskæftigelse.

For de under 60 årige er de, der har haft epilepsi mere end 30 år, mindre beskæftigede. Derimod er der ingen forskel mellem gruppen, der har haft epilepsi i op til 14 år, og gruppen der har haft det i 15-29 år.

			Tidsrum man har haft epilepsi			Total	Sammenhæng
			0-14	15-29	30-99		
Medlemmer på op til 59 år	Medlemmet med epilepsi er beskæftiget	Nej	29,8	29,0	47,8	36,3	p=0,001
		Ja	70,2	71,0	52,2	63,7	
	Total		100,0	100,0	100,0	100,0	
Medlemmer på 60 år og mere	Medlemmet med epilepsi er beskæftiget	Nej	96,1	87,5	88,8	90,8	Ingen
		Ja	3,9	12,5	11,3	9,2	
	Total		100,0	100,0	100,0	100,0	

De, der har fået diagnosen mellem 15 og 29 år, er mest beskæftigede. De, der har fået den, da de var over 30, er næstmest beskæftigede.

			Alder hvor man fik diagnosen			Total	Sammenhæng
			0-14	15-29	30-99		
Medlemmer på op til 59 år	Medlemmet med epilepsi er beskæftiget	Nej	45,7	28,2	36,4	36,6	P=0.103
		Ja	54,3	71,8	63,6	63,4	
	Total		100,0	100,0	100,0	100,0	
Medlemmer på 60 år og mere	Medlemmet med epilepsi er beskæftiget	Nej	89,7	85,3	93,1	90,9	Ingen
		Ja	10,3	14,7	6,9	9,1	
	Total		100,0	100,0	100,0	100,0	

Måske er baggrunden for det sidstnævnte forhold, at man med en diagnose i den alder, hvor man vælger uddannelse og erhverv, kan tage hensyn til epilepsien og lære at leve med den også i job, mens man er mere usikker med en epilepsi, der viser sig senere.

### **Indkomst**

Når det drejer sig om indkomst, finder man et lidt andet billede end i forbindelse med beskæftigelse. Her er der en sammenhæng mellem tidsrummet, man har haft epilepsi, og indkomsten - både for de under 60 årige og for dem på 60 år og mere. Grunden til det er formentlig, at pensioner, som er optjent, mens man var i erhverv, spiller en stor rolle for de over 60 årige.

Sammenhængene er meget klare, både for de under 60 årige og for den ældre gruppe. Det er for begge grupper sådan, at jo længere tid man har haft epilepsi, des mindre indtægt har man.

			Tidsrum man har haft epilepsi			Total	Sammenhæng
			0-14	15-29	30-99		
Medlemmer på op til 59 år	Egen indkomst	0 - 99.999	4,6	4,2	8,1	5,8	p=0,000
		100.000 - 199.999	17,4	22,7	37,8	26,7	
		200.000 - 299.999	30,3	39,5	30,4	33,3	
		300.000 - 399.999	31,2	25,2	17,0	24,0	
		400.000 - 499.999	6,4	6,7	2,2	5,0	
		500.000 og mere	10,1	1,7	4,4	5,2	
Total			100,0	100,0	100,0	100,0	
Medlemmer på 60 år og mere	Egen indkomst	0 - 99.999	5,0	33,3	31,7	23,6	p=0,001
		100.000 - 199.999	47,5	41,7	42,9	44,1	
		200.000 - 299.999	32,5	12,5	19,0	22,0	
		300.000 - 399.999	7,5	8,3	3,2	5,5	
		400.000 - 499.999	2,5		3,2	2,4	
		500.000 og mere	5,0	4,2		2,4	
Total			100,0	100,0	100,0	100,0	

Gennemsnitsindkomsten varierer for de under 60 årige med 76.000 kr. om året, mens den for de 60 årige og ældre varierer med 73.000 kr. årligt.

Tidsrum man har haft epilepsi	Under 60 år	60 år eller mere
0 – 14 år	296.656	218.000
15 – 29 år	246.648	160.417
30 – 99 år	221.039	145.243

Der er tilsvarende sammenhænge med husstandsindkomst, som vi dog ikke giver tabellerne for her.

For medlemmerne under 60 år er der ligeledes sammenhæng mellem alderen hvor man har fået diagnosen, og indkomsten. For de over 60 årige finder man derimod ikke, at denne sammenhæng er signifikant. Det ser dog ud til, at den er der alligevel, men at vi blot ikke har kunnet vise den med det antal svar, vi har fra over 60 årige.

			Alder hvor man fik diagnosen			Total	Sammenhæng
			0-14	15-29	30-99		
Medlemmer på op til 59 år	Egen indkomst	0 - 99.999	8,9	3,9	4,3	5,8	P=0,000
		100.000 - 199.999	36,6	23,6	20,0	26,8	
		200.000 - 299.999	30,9	40,2	27,8	33,2	
		300.000 - 399.999	16,3	26,0	29,6	23,8	
		400.000 - 499.999	1,6	4,7	8,7	4,9	
		500.000 og mere	5,7	1,6	9,6	5,5	
Total			100,0	100,0	100,0	100,0	
Medlemmer på 60 år og mere	Egen indkomst	0 - 99.999	40,9	11,5	22,5	23,4	Ikke signifikant sammenhæng
		100.000 - 199.999	40,9	46,2	43,8	43,8	
		200.000 - 299.999	13,6	30,8	21,3	21,9	
		300.000 - 399.999	4,5	3,8	6,3	5,5	
		400.000 - 499.999		7,7	1,3	2,3	
		500.000 og mere			5,0	3,1	
Total			100,0	100,0	100,0	100,0	

Man ser, at indkomsterne varierer med 78.000 kr. om året for de under 60 årige, og med 59.000 om året for dem på 60 år og mere.

Alder hvor man fik diagnosen	Under 60 år	60 år eller mere
0 – 14 år	222.544	127.851
15 – 29 år	244.031	177.708
30 – 99 år	300.539	187.340



Der er ikke nogen tilsvarende sammenhæng med husstandsindkomst.

## **Bolig**

For medlemmer under 60 år er det sådan, at af dem, der har haft deres epilepsi i lang tid, bor betydeligt færre i hus, sammenlignet med dem der har haft den i kort tid. Denne sammenhæng genfindes ikke blandt medlemmer fra 60 år og op.

			Tidsrum man har haft epilepsi			Total	Sammenhæng
			0-14	15-29	30-99		
Medlemmer på op til 59 år	Bor i hus	Nej	15,2	25,4	34,0	25,6	p=0,000
		Ja	84,8	74,6	66,0	74,4	
	Total		100,0	100,0	100,0	100,0	
Medlemmer på 60 år og mere	Bor i hus	Nej	37,7	20,6	27,7	29,4	
		Ja	62,3	79,4	72,3	70,6	
	Total		100,0	100,0	100,0	100,0	

For medlemmer under 60 år er der desuden en kraftig sammenhæng mellem alder for diagnosen, og om man bor i hus. Det er sådan, at med en diagnose før man er 15 år gammel, er der væsentlig mindre chance for at bo i hus, mens sandsynligheden ikke berøres meget af diagnosealderen, når blot denne er over 15 år. Vi ser en sammenhæng i samme retning, men ikke signifikant, for medlemmer på 60 år og mere.

			Alder hvor man fik diagnosen			Total	Sammenhæng
			0-14	15-29	30-99		
Medlemmer på op til 59 år	Bor i hus	Nej	43,4	18,0	14,7	25,5	p=0,000
		Ja	56,6	82,0	85,3	74,5	
	Total		100,0	100,0	100,0	100,0	
Medlemmer på 60 år og mere	Bor i hus	Nej	26,7	25,0	31,4	29,2	
		Ja	73,3	75,0	68,6	70,8	
	Total		100,0	100,0	100,0	100,0	

Alt i alt ser vi af de her nævnte forhold, at de sociale konsekvenser i form af mindre beskæftigelse, mindre indtægt og ringere boligforhold for medlemmerne ikke blot afhænger af epilepsien, men også af hvor længe man har haft den, og i hvilken alder diagnosen er stillet.

Medlemmer, der har haft deres epilepsi i længere tid, og som har fået deres diagnose i en tidligere alder, er stærkere ramt af de sociale konsekvenser. Det viser, at et handicap som epilepsi til stadighed gør, at personen sakker bagud i den kamp for tilværelsen, som hele tiden pågår.

Det er, trods alt, ikke nogen nyhed, at epilepsi er et handicap. I det følgende skal vi imidlertid se, at også det at være partner til en person med epilepsi kan være det.

### ***Partnerens alder i forhold til medlemmet***

Vi skal nu se på, hvad det betyder for partnerens sociale forhold, hvor længe personen med epilepsi har haft denne sygdom, og i hvilken alder denne har fået sin diagnose. Vi skal se på de samme ting, for hvilke vi i kapitel 4 kortlagde forholdet mellem personen med epilepsi og dennes partner. Det vil sige aldersforskel, forskel i beskæftigelse og forskel i indkomst.

Først ser vi på aldersforskellen i parret. Det viser sig, at hvis det er manden, der har epilepsi, er aldersforskellen større (manden ældre) jo højere alder, diagnosen er stillet i. Sammenhængen er klar, med  $p = 0,005$ . Hvis det er kvinden, der har epilepsi, er sammenhængen omvendt.

Hvor meget manden er ældre end kvinden i par

Hvor længe man har haft epilepsi:	Hvem i parret der har epilepsi:	
	Manden	Kvinden
0-14 år	1,6585	2,7093
15-29 år	1,2429	2,7292
30 år og mere	,8438	2,9124

Der er en tilsvarende sammenhæng mellem alder ved diagnose og aldersforskellen i parret. Hvis en mand har fået diagnosticeret epilepsi før han blev 15 år, er han kun 5 måneder ældre end sin kvindelige partner. Hvis han har fået den, da han var 30 år eller mere, er han i gennemsnit et år og 11 måneder ældre. Hvis kvinden i et par har fået

epilepsi, før hun blev 30 år gammel, er hendes mand tre år ældre. Hvis hun var ældre ved diagnosen, er aldersforskellen kun to et halvt år.

Hvor meget manden er ældre end kvinden i par

Alder ved diagnose:	Hvem i parret der har epilepsi	
	Manden	Kvinden
0-14 år	,4127	2,9320
15-29 år	,8987	3,0714
30 år og mere	1,8899	2,4661

Vi så i kapitel 4, at en epilepsi betød, at man fik en partner, som var i gennemsnit 10 måneder ældre, end man ellers ville have fået. Nu ser vi, at det også betyder noget, hvor længe man har haft epilepsien, og i hvilken alder man har fået den. Det første kan betyde 10 måneder for mænd med epilepsi og 2½ måned for kvinder. Det sidste kan betyde 18 måneder for mænd med epilepsi og 7 måneder for kvinder. Det ser ud til, at mandens epilepsi er en vigtigere faktor i parforholdet end kvindens epilepsi, hvad angår aldersforskellen.

### ***Partnerens beskæftigelsesstatus***

Det tidsrum, en person har haft epilepsi, og den alder, i hvilken epilepsien er blevet diagnosticeret, betyder også noget for, om partneren er i beskæftigelse eller ikke. Som tidligere, når det drejer sig om beskæftigelse, deler vi op efter om medlemmerne er under 60 år, eller om de er 60 år eller mere. Det viser sig, at der er sammenhænge for dem, som er under 60 år, men ikke for den ældre gruppe.

For mennesker under 60 år med epilepsi gælder det, at jo længere tid, de har haft epilepsien, des mindre er chancen for, at deres partner er i beskæftigelse. Forskellen er fra 93 pct. i beskæftigelse blandt partnere til mennesker, der har haft epilepsi i under 15 år, til 71 pct. i beskæftigelse blandt partnere til mennesker, der har haft det i 30 år eller mere.

			Tidsrum man har haft epilepsi			Total	Sammenhæng
			0-14	15-29	30-99		
Medlemmer på op til 59 år	Partner beskæftiget	Nej	6,6	16,4	28,9	18,3	P=0,000
		Ja	93,4	83,6	71,1	81,7	
	Total		100,0	100,0	100,0	100,0	
Medlemmer på 60 år og mere	Partner beskæftiget	Nej	78,4	84,4	78,5	79,6	
		Ja	21,6	15,6	21,5	20,4	
	Total		100,0	100,0	100,0	100,0	

Desuden gælder det for mennesker under 60 år, at hvis de har fået deres diagnose, før de var 15 år, er chancen mindre for, at deres partner er i beskæftigelse. Her er forskellen nogenlunde lige så stor, som vi så ovenfor.

			Alder hvor man fik diagnosen			Total	Sammenhæng
			0-14	15-29	30-99		
Medlemmer på op til 59 år	Partner beskæftiget	Nej	30,3	13,5	11,3	18,4	p=0,000
		Ja	69,7	86,5	88,7	81,6	
	Total		100,0	100,0	100,0	100,0	
Medlemmer på 60 år og mere	Partner beskæftiget	Nej	78,6	74,3	81,0	79,1	
		Ja	21,4	25,7	19,0	20,9	
	Total		100,0	100,0	100,0	100,0	

### ***Indtægt i forhold til medlemmet: hvor meget manden tjener mere end kvinden***

Vi så også i kapitel 4, at det betød noget for indkomsten for den enkelte, hvem af partnerne der havde epilepsi. Denne partners indkomst var, når køn blev taget i betragtning, 65.000 kr. mindre årligt end den anden partners indkomst.

Det betyder imidlertid også noget for forskellen i indkomsten, hvor længe man har haft epilepsi. I tabellen er det vist separat for heteroseksuelle par, hvor manden har epilepsi, og for par, hvor kvinden har det. For den første type par gør det en forskel på 72.000 kr. om året om manden har haft sin epilepsi i under 15 eller i mere end 29 år. For den anden type par gør det en forskel på 18.000 kr. om året, om kvinden har haft sin epilepsi i under 15 eller i mere end 29 år.

MANDENS INDKOMST MINUS KVINDENS	Hvem i parret der har epilepsi	
	Manden	Kvinden
Tid man har haft epilepsi		
0-14 år	73.492	175.129
15-29 år	15.584	159.610
30 år og mere	1.681	157.305

Det har ligeledes en betydning for forskellen i indkomst, hvornår diagnosen er stillet. En epilepsidiagnose, der stilles mellem 15 og 29 år, har større betydning for forholdet mellem parternes indtægter end en diagnose både før og efter. Har manden fået en diagnose i denne alder, tjener han slet ikke mere end sin partner. Har kvinden fået en diagnose i denne alder, tjener manden næsten 200.000 kr. mere end hende om året. Diagnosealder gør i øvrigt en forskel på 64.000 henholdsvis 50.000 kr.

MANDENS INDKOMST MINUS KVINDENS	Hvem i parret der har epilepsi	
	Manden	Kvinden
Alder ved diagnose		
0-14 år	25.729	159.061
15-29 år	-1.276	192.748
30 år og mere	62.327	142.677

Det er bemærkelsesværdigt, at en diagnose, som er stillet i pardannelsesalderen, har større konsekvenser end både en diagnose, der er stillet før og efter. Grunden er formentlig, at den kommer til få stor betydning i den proces, hvor parterne lægger grunden til rollefordelingen i forholdet.

Alle de ovenfor nævnte sammenhænge bekræfter det billede, vi fik fra de tidligere kapitler: at det for et heteroseksuelt par medfører langt større sociale konsekvenser, hvis det er manden, der har epilepsi, end hvis det er kvinden der har det.

## Andre forskelle

### Børn

Vi har tidligere set, at parrene i undersøgelsen i gennemsnit har 1,82 børn, hvoraf 0,63 var hjemmeboende. Også børnetallet viser sig ved nærmere analyse at hænge sammen med, hvor længe man har haft epilepsi. Par, hvor den ene har haft epilepsi i 15 år eller mere, har i gennemsnit 0,2 børn færre end par, hvor man har haft sygdommen i mindre end 15 år.

Tid man har haft epilepsi	Antal børn, gennemsnit
0-14 år	1,98
15-29 år	1,78
30 år og mere	1,80

Børnetallet afhænger endvidere af, i hvilken alder man har fået diagnosen. Hvis man har fået diagnosen, før man blev 29 år, har man færre børn. Man har især færre børn, hvis man fik diagnosen i den alder, hvor de fleste begynder at få børn. Par, hvor man har fået diagnosen i parringsalderen, har 0,6 børn færre end par, hvor man har fået diagnosen i alderen fra 30 og op. Det skyldes formentlig igen, at en diagnose, der stilles i denne alder, får større betydning for parternes definition af deres forhold, end en diagnose enten tidligere eller senere.

Alder ved diagnose	Antal børn, gennemsnit
0-14 år	1,70
15-29 år	1,57
30 år og mere	2,17

Vi skal se lidt nærmere på disse tal og inddrage, hvem i parret, det er der har epilepsi. Der viser sig nemlig at være stor forskel på, om det er kvinden eller manden i et par, der har epilepsi. Og ligesom vi så ovenfor, skal vi se, at det har større konsekvenser for parret, hvis det er manden, end hvis det er kvinden, der har sygdommen.

Vi så lige, at det tidsrum, man har haft epilepsi, kan betyde en forskel på 0,2 børn for parret. Hvis det er manden, der har epilepsi, kan det betyde en forskel på 0,3 børn, mens hvis det er kvinden, kan det betyde en forskel på 0,1 barn. Det er bemærkelsesværdigt, for umiddelbart skulle man tro, at kvindens epilepsi ville betyde mest for, hvor mange børn man besluttede sig for at få.

Hvor mange børn forskellige typer par i gennemsnit har:

Tid man har haft epilepsi	Hvem i parret der har epilepsi	
	Manden	Kvinden
0-14 år	2,06	1,92
15-29 år	1,83	1,74
30 år og mere	1,76	1,83

På samme måde gør det en forskel for betydningen af diagnosealder, om det er kvinden eller manden, der har epilepsi. Når alder ved diagnose er over 30, betyder det ikke noget for børnetallet, hverken når det er manden, eller når det er kvinden, der har epilepsi. Ellers betyder mandens epilepsi næsten  $\frac{1}{2}$  barn mindre både for diagnose før og i teenagealder og i ungdommen, mens kvindens diagnosealder især reducerer børnetallet, hvis den ligger i de år, hvor man sædvanligvis begynder at få børn.

Hvor mange børn forskellige typer par i gennemsnit har:

Alder ved diagnose	Hvem i parret der har epilepsi	
	Manden	Kvinden
0-14 år	1,64	1,73
15-29 år	1,64	1,52
30 år og mere	2,18	2,16

En diagnose for en kvinde i tyverne betyder altså virkelig en reduktion i det antal børn, man får i et par, mens diagnoser i andre aldre betyder væsentligt mindre. Og hvis diagnosen stilles før 15 års alderen, betyder den mere, hvis det er manden i parret, der får den, end hvis det er kvinden.

## Uddannelse

Her ser man, især når det er manden, der har epilepsi, at diagnose før teenagealder betyder, at partneren lidt sjældnere har en mellemlang eller videregående uddannelse. Mens hvis diagnosen stilles i pardannelsesalderen, får manden med epilepsi oftere en partner med mellemlang eller videregående uddannelse. Man kan fx forestille sig, at han lærer hende at kende i behandlingssystemet.

Hvor stor en del af partnerne har mellemlang eller videregående uddannelse

Alder ved diagnose	Hvem i parret der har epilepsi	
	Manden	Kvinden
0-14 år	39	27
15-29 år	50	36
30 år og mere	40	30

## Bolig

Epilepsiens betydning for parrets sociale stilling ses også i dets boligforhold. Hvis manden har haft epilepsi i 15 år eller mere bor parret markant sjældnere i hus. Igen betyder mandens epilepsi meget mere for et forhold end kvindens.

Hvor stor en del af partnerne bor i hus

Tid man har haft epilepsi	Hvem i parret der har epilepsi	
	Manden	Kvinden
0-14 år	82	74
15-29 år	67	84
30 år og mere	67	71

Hvis diagnosen er stillet før teenagealderen, bor parret markant sjældnere i hus. I dette tilfælde er der ingen forskel mellem, om det er manden eller kvinden, der har epilepsi. Hvis diagnosen er stillet i en senere alder, er der derimod den sædvanlige forskel, således at mandens epilepsi betyder mere end kvindens.



### Hvor stor en del af partnerne bor i hus

Alder ved diagnose	Hvem i parret der har epilepsi	
	Manden	Kvinden
0-14 år	61	62
15-29 år	72	87
30 år og mere	79	78

### Helbred

Hvis manden har epilepsi, har hans partner især dårligt helbred. Hvis kvinden har epilepsi og ikke har haft det så længe, har hendes partner ret sjældent dårligt helbred. Hvis manden har fået diagnosen tidligt, har hans partner især dårligt helbred.

### Hvor stor en del af partnerne har mindre godt eller dårligt helbred

Tid man har haft epilepsi	Hvem i parret der har epilepsi	
	Manden	Kvinden
0-14 år	23	9
15-29 år	18	16
30 år og mere	21	14

### Hvor stor en del af partnerne har mindre godt eller dårligt helbred

Alder ved diagnose	Hvem i parret der har epilepsi	
	Manden	Kvinden
0-14 år	27	14
15-29 år	19	12
30 år og mere	19	15

### Social aktivitet

Vi har set i kapitel 3, at partnerne til mennesker med epilepsi ser deres venner mindre, end andre mennesker med samme køn og alder gør i almindelighed, og at deres omgang med venner var mindre, jo mere alvorlig grad af epilepsi og jo større frygt for følger der var. Det er ikke vanskeligt at forstå, for en sygdom som epilepsi koster både tid og kræfter, og det deles man sædvanligvis om i et par.

Der er imidlertid nogle nuancer, der kommer frem, når man ser på par, hvor det er kvinden, der har epilepsi over for par, hvor det er manden, der har det. Det viser sig, at disse to typer par udvikler sig på nærmest modsat måde.

Par, hvor kvinden har epilepsi, ser deres venner mere, når epilepsien er diagnosticeret sent og har været mindre end 30 år. Par, hvor manden har epilepsi, ser deres venner mere, når epilepsien er diagnosticeret før teenagealderen og har været i mere end 30 år.

På de to tabeller nedenfor ser man, at i hver eneste række har parret, hvor kvinden har epilepsi, mere kontakt med venner end parret, hvor manden har epilepsi, bortset fra den række der handler om par, hvor man har haft epilepsien i 30 år eller mere.

Hvor mange dage siden er det man har set sine venner

Tid man har haft epilepsi	Hvem i parret der har epilepsi	
	Manden	Kvinden
0-14 år	6,45	5,27
15-29 år	6,35	5,25
30 år og mere ***	5,66	6,33

Hvor mange dage siden er det man har set sine venner

Alder ved diagnose	Hvem i parret der har epilepsi	
	Manden	Kvinden
0-14 år	5,81	6,59
15-29 år	6,44	5,45
30 år og mere	6,09	5,17

Det ser ud, som om epilepsien har en helt modsat virkning socialt set på de to typer af heteroseksuelle par. For par, hvor det er kvinden, der har epilepsi, virker epilepsien som en belastning, der lidt efter lidt reducerer den sociale omgang. For par, hvor det er manden, der har epilepsi, ser det ud til, at parret fra starten har en helt anden social placering, og lidt efter lidt udvikler denne, og derved får mere og mere med andre at gøre.

### **Livskvalitet**

Blandt partnere til mennesker med epilepsi i heteroseksuelle forhold er det de mandlige partnere til kvinder med epilepsi, som oftest har et menneske, de kan tale med om de ting, der betyder noget for dem.

Det at have en fortrolig hænger sammen med, hvor længe man har haft epilepsien. Men denne sammenhæng er forskellig afhængig af, om det er kvinden eller manden i forholdet, der har epilepsi. En kvindelig partner til en mand, der har haft epilepsi længe, har lidt oftere fået en fortrolig. En mandlig partner til en kvinde, der har haft epilepsi længe, har det lidt sjældnere.

Andel der har et menneske de kan tale med. Procent.

Tid man har haft epilepsi	Hvem i parret der har epilepsi	
	Manden	Kvinden
0-14 år	71	85
15-29 år	81	79
30 år og mere	75	81

Det at have en fortrolig hænger også sammen med den alder, hvor diagnosen er stillet. En partner til en, der har fået sin diagnose før teenagealderen, har en smule sjældnere en fortrolig. Her gælder det samme for par, hvor det er manden, og for par, hvor det er kvinden, der har epilepsi.

Andel der har et menneske de kan tale med. Procent.

Alder ved diagnose	Hvem i parret der har epilepsi	
	Manden	Kvinden
0-14 år	74	80
15-29 år	78	82
30 år og mere	75	83

## De psykologiske skalaer

Vi skal til slut se på, hvordan partnernes svar på de psykologiske skalaer hænger sammen med, hvor længe medlemmet har haft sin epilepsi, og i hvilken alder denne er blevet diagnosticeret.

Når det drejer sig om partnerens oplevelse af støtte fra omgivelserne, som den måles af Crisis Support Scale, finder vi ingen sammenhæng mellem denne, og hvor længe man

har haft epilepsi, eller hvornår diagnosen er stillet. Det falder meget godt i tråd med, at omgivelsernes støtte slet ikke synes at have noget med epilepsien at gøre.

En anden ting, vi har målt, er de traumer, som partneren eventuelt har pådraget sig på baggrund af sine oplevelser med epilepsien. Dem har vi målt med Harvard Traume Questionnaire. Her viser det sig, at der er en sammenhæng med, hvor længe man har haft epilepsien. Partneren er mest påvirket af epilepsien, når hun er kvinde, og det er en mand, der har sygdommen, og den har varet relativt kort tid.

HARVARD TRAUME QUESTIONNAIRE	Hvem i parret der har epilepsi	
Tid man har haft epilepsi	Manden	Kvinden
0-14 år	31,50	25,96
15-29 år	26,46	24,84
30 år og mere	28,23	26,10

Partneren er endvidere mest påvirket af epilepsien, når hun er kvinde, det er en mand, der har sygdommen, og den er kommet efter de 30 år.

HARVARD TRAUME QUESTIONNAIRE	Hvem i parret der har epilepsi	
Alder ved diagnose	Manden	Kvinden
0-14 år	27,79	25,59
15-29 år	26,67	24,65
30 år og mere	30,86	26,68

De psykologiske skalaer, der måler konsensus mellem partnerne, partnerens tilfredshed med parforholdet og sammenhængskraften i parforholdet, viser ikke nogen variation med, hvor længe man har haft epilepsien, eller hvilken alder den er diagnosticeret i.

Den psykologiske skala, der måler partnerens følelsesudtryk, udviser en interessant variation med, hvor længe medlemmet har haft sin epilepsi. Det viser sig, at en mand med epilepsi oplever mindst følelsesudtryk fra sin kvindelige partner, når diagnosen er stillet i pærdannelsesalderen, og mest når den er stillet før teenagealderen. En kvinde

med epilepsi oplever mere følelsesudtryk fra sin mandlige partner, jo senere epilepsien bliver diagnosticeret.

DAS AFFECTION EXPRESSION	Hvem i parret der har epilepsi	
Alder ved diagnose	Manden	Kvinden
0-14 år	9,06	8,79
15-29 år	7,79	9,18
30 år og mere	8,80	9,35

En kvindelig partner til en mand med epilepsi oplever langt mere stress, end en mandlig partner til en kvinde med epilepsi gør. Der finder vi ligeledes en sammenhæng mellem stressniveauet hos partneren, og hvor længe medlemmet har haft sin epilepsi.

Også denne sammenhæng er forskellig i tilfældet, hvor det er manden, der har epilepsi, og hvor det er kvinden, der har epilepsi. Når en mand har epilepsi, oplever hans kvindelige partner mere stress, hvis han har haft den i mindre end 30 år. Når en kvinde har epilepsi, oplever hendes mandlige partner mere stress, jo længere tid hun har haft den.

STRESS POINTS	Hvem i parret der har epilepsi	
Tid man har haft epilepsi	Manden	Kvinden
0-14 år	50,0	31,1
15-29 år	50,5	34,2
30 år og mere	40,4	38,4

Hvis en mand har epilepsi, oplever hans kvindelige partner mest stress, hvis han har haft sygdommen fra barn. Hvis en kvinde har epilepsi, oplever hendes mandlige partner mere stress, hvis hun har haft den, fra før hun blev 30 år.

STRESS POINTS	Hvem i parret der har epilepsi	
Alder ved diagnose	Manden	Kvinden
0-14 år	53,2	39,5
15-29 år	42,6	40,7
30 år og mere	45,1	26,6

Endelig har vi målet for angstsymptomer, Hopkins Symptom List. I tråd med tidligere resultater har en kvindelig partner til en mand med epilepsi flere angstsymptomer end en mandlig partner til en kvinde med epilepsi. Partnerens angstsymptomer er afhængige af, hvor længe medlemmet har haft sin epilepsi, og hvornår medlemmet har fået sin diagnose.

Hvis en mand har epilepsi, oplever hans kvindelige partner flere Hopkins symptomer, hvis han har haft den fra barn. Hvis en kvinde har epilepsi, hænger mandens Hopkins symptomer ikke sammen med, hvor længe hun har haft den.

HOPKINS SYMPTOM LIST	Hvem i parret der har epilepsi	
Tid man har haft epilepsi	Manden	Kvinden
0-14 år	37,1	31,3
15-29 år	34,4	31,4
30 år og mere	34,7	32,1

Hvis en mand har epilepsi, har hans kvindelige partner flere Hopkins symptomer, hvis han har fået diagnosen i teenagealderen eller senere. Hvis en kvinde har epilepsi, hænger mandens symptomer ikke sammen med, hvornår hun har fået sin diagnose.

HOPKINS SYMPTOM LIST	Hvem i parret der har epilepsi	
Alder ved diagnose	Manden	Kvinden
0-14 år	33,8	31,7
15-29 år	36,1	31,4
30 år og mere	35,6	31,8

## Summary

Present partner study terminates a number of studies carried out by the Danish Epilepsy Association throughout the last few years. Earlier studies have focused on the living conditions of adults, children and adolescents with epilepsy. The partner study shows what it is like to live with a person with epilepsy and what the situation is like for the couple.

In a relationship you are supposed to share everything. Consequently, having epilepsy is not just a burden to the person with epilepsy but also to the partner. Though evident, we hardly have any studies to substantiate it clearly. Very little is known about the living conditions of partners to people with a handicap generally and more of the results of this study are surprising.

It may come as a surprise to many that having epilepsy seems to be a bigger problem to a couple if the man has epilepsy than if the woman does. There are a number of reasons to that. More often than not Danish men have a larger income than women. Therefore, the couple's income is more affected if the woman has epilepsy than if the man does.

Then there is the psychological aspect of the matter. Female partners are much more affected by their partners' epilepsy than men are affected by their female partners' epilepsy.

The fact - that the man's income is more important and the woman is more affected emotionally by the man's epilepsy - is a heavier burden to a couple in which the man has epilepsy than to a couple in which the woman has epilepsy. Furthermore, the fact mentioned here also plays a part when it comes to choosing a partner. It is harder for a man with epilepsy to find a partner than it is for a woman with epilepsy.

Epilepsy may turn up anytime in life. Therefore, many people may already be in a relationship when they get epilepsy while others may have had it long before the age when you start thinking about entering into relationships. It makes a great difference whether you get epilepsy before you enter into a relationship, while you are in a relationship or you enter into a relationship after you have turned 30 years of age. The earlier you get epilepsy, the bigger the consequences – also to the relationship.

A lot of factors play a part when choosing a partner, one of them is: similarity. Present study shows that many people with epilepsy find partners with health problems, partners who are not in the labour market or partners who are in early retirement. Put together this means that partners to people with epilepsy on average have a smaller income than the population at large.

There are major differences though. If you are diagnosed with epilepsy late in life and it is not severe, then the situation is almost the same as for anybody else. This also goes for the situation of the partner. If you are diagnosed with epilepsy early in life and it is more severe and there are cognitive problems and difficulties, the situation is very far from that of the population at large. In that case there is a big possibility that you will find a partner who is incapable of working thus leading to a low income.



## Litteratur

Bengtsson, Steen (2008): Handicap og samfundsdeltagelse 2006. SFI rapport 08:18.

Elklit, Ask, Schmidt Pedersen, Susanne; Jind, Lise: The Crisis Support Scale: Psychometric qualities and further validation. *Personality and individual Differences*, 31, 1291-1302.

Ianke, Pia & Eriksen, John (2006): Å leve med epilepsi. NOVA rapport 11/06

Naess, Siri; Eriksen, John; Tambs, Kristian (2007): Psychological well-being of people with epilepsy in Norway. *Epilepsy & Behavior* 11(3):310-315.

Naess, Siri; Eriksen, John; Tambs, Kristian (2009): Perceived change in life satisfaction following epilepsy diagnosis. *Scandinavian Journal of Public Health*, 37:627-631.

## **Bilag: Spørgeskemaer**

### **Dansk Epilepsiforening Partnerundersøgelse 2008**

#### Spørgeskema til personen med epilepsi

Vi vil bede dig besvare en række spørgsmål om din epilepsi. Selvom du evt. er anfaldsfri, vil vi bede dig besvare skemaet.

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

Ved spørgsmål med flere svar-muligheder skal du sætte en cirkel 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.

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

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

**1. Hvilket år er du født?**

Skriv fødselsår:.....

**2. Hvad er dit køn?**

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

**3. Har du kørekort til personbil?**

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

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

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

**5. Har du epileptiske anfald?***Sæt én 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

**6. Er du i medicinsk behandling for din epilepsi?**

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

*Hvis nej, gå til spørgsmål 19***7. 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:.....	_____

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

Skriv antal gange:.....

## Hvilken type anfald har/havde du?

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

### Partielle anfald:

**9. Simple fokale 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*

**10. Kompleks fokale 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:

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

**12. 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.*

**13. Ved ikke**..... 1

## Har du følgende former for bivirkninger af din epilepsimedicin?

Sæt eventuelt flere cirkler, hvis du har flere bivirkninger

	Nej	Ja
<b>14. Kvalme</b> .....	0	1
<b>15. Svimmelhed</b> .....	0	1
<b>16. Træthed</b> .....	0	1
<b>17. Dårlig hukommelse</b> .....	0	1
<b>18. Andre bivirkninger</b> .....	0	1

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

Beskæftiget med eller uden løntilskud (selvstændig, medarbejdende ægtefælle, lønmodtager, fleksjob, elev eller lærling, medhjælper i familievirksomhed)..... 1

Midlertidigt ikke-beskæftiget (arbejdsløs, i aktivering, kontanthjælp, orlov, værnepligtig, langtidssyg, revalidering)..... 2

Udenfor arbejdsmarkedet (studerende, pension, efterløn, skoleelev, hjemmegående, førtidspension, skånejob)..... 3

**I de sidste 12 måneder: Hvor mange gange er du kommet til skade og har været nødt til at kontakte en skadestue?**

20. Arbejdsulykke..... \_\_\_\_\_ gange  
 21. Hjemme- og fritidsulykke..... \_\_\_\_\_ gange  
 22. Køretøjsulykke..... \_\_\_\_\_ gange

**Er du nogensinde kommet fysisk til skade på grund af epilepsien?**

*Sæt eventuelt flere cirkler*

	Nej	Ja
Ja, forbindelse med anfald:		
23. - tandskade ved fald.....	0	1
24. - knoglebrud ved fald.....	0	1
25. - knubs.....	0	1
26. - druknefare (ved fx svømning, karbad eller lignende.....)	0	1
27. - andet.....	0	1
28. Ja, på anden måde end ved anfald.....	0	1

**Hvordan påvirker/påvirkede dine anfald dig?**

*(Sæt én cirkel i hver linie)*

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

Mange tak for din hjælp  
 Med venlig hilsen  
 Dansk Epilepsiforening

## Dansk Epilepsiforening Partnerundersøgelse 2008

### Spørgeskema til den samboende kæreste/ægtefælle

Vi vil bede dig besvare en række spørgsmål om det at leve med en partner med epilepsi. Selvom din partner evt. er anfaldsfri, vil vi bede dig besvare skemaet.

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

Ved spørgsmål med flere svar-muligheder skal du sætte en cirkel 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.

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

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

## Om dig

### 1. Hvilket år er du født?

Skriv fødselsår:.....

### 2. Hvad er dit køn?

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

### 3. Hvor høj er du?

..... cm.

### 4. Hvor meget vejer du?

..... kg.

### 5. Hvordan er din ægteskabelige status rent juridisk?

Gift..... 1  
Ugift, men bor sammen med min partner..... 2

### 6. Hvor mange hjemmeboende børn har du?

Skriv antal:.....

### 7. Hvor mange udeboende børn har du?

Skriv antal:.....

### 8. Har du kørekort til personbil?

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

### 9. Hvad er dit postnummer?

.....

### 10. Hvilket af de tidligere amter bor du i?

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

<b>11. Boligform</b>	
Enfamiliehus.....	1
Rækkehus.....	2
Lejlighed.....	3

<b>12. Boligens størrelse</b>	Antal kvadratmeter til beboelse, skriv: _____ m <sup>2</sup>
-------------------------------	--

<b>13. Ejerform</b>	
Ejer.....	1
Lejer.....	2
Andel.....	3

## Uddannelse og erhverv

<b>14. Din skoleuddannelse – angiv den højeste</b>	
-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

<b>15. Din erhvervsuddannelse – angiv den højeste</b>	
-Ingen erhvervsuddannelse.....	01
-Specialarbejderuddannelse, AMU-uddannelse el. tilsvarende under 1 år.....	02
-EFG-basisår (ej 2. del) /Handelsskolens Grunduddannelse (HG).....	03
-Fuldført lærlinge- eller EFG-uddannelse, EUD, mindst 1 år.....	04
-Anden faglig uddannelse, mindst 1 år.....	05
-Kort videregående uddannelse, op til 2 år (Fx datamatiker, designteknolog, finansøkonom, installatør, laborant, produktionsteknolog eller tandplejer).....	06
-Mellemlange videregående uddannelser, 3-4 år Fx folkeskolelærer, pædagog, socialrådgiver, sygeplejerske, bachelor fra universitetet, bygningskonstruktør, diplomingeniørergoterapeut, fysioterapeut eller jordemoder.....	07
-Lange videregående uddannelser, 5-6 år Kandidatuddannelse fra universitet eller anden højere læreanstalt, fx cand.mag., civilingeniør, læge eller tandlæge.....	08
-Anden erhvervsuddannelse.....	09
-Ved ikke.....	10



<b>Er du beskæftiget, eller er din hovedbeskæftigelse noget andet, fx studerende eller pensionist?</b>	
1. <u>Beskæftiget med eller uden løntilskud</u> (selvstændig, medarbejdende ægtefælle, lønmodtager, elev eller lærling, medhjælper i familievirksomhed)	<b>Gå til spørgsmål 16</b>
2. <u>Midlertidigt ikke-beskæftiget</u> (arbejdsløs, i aktivering, kontanthjælp, orlov, værnepligtig, langtidssyg, revalidering)	<b>Gå til spørgsmål 18</b>
3. <u>Udenfor arbejdsmarkedet</u> (studerende, pension, efterløn, skoleelev, hjemmegående, førtidspension)	<b>Gå til spørgsmål 20</b>

<b>16. Beskæftiget (med eller uden løntilskud)</b>	
Selvstændig.....	1
Medarbejdende ægtefælle.....	2
Lønmodtager.....	3
Fleksjob.....	4
Elev eller lærling.....	5
Medhjælper i familievirksomhed.....	6
Ved ikke.....	7

<b>17. Hvor mange timer arbejder du normalt om ugen i din hovedbeskæftigelse?</b>	
Skriv antal timer:	_____ timer
(Besvar dette spørgsmål og gå til spørgsmål 21)	

<b>18. Midlertidigt ikke-beskæftiget</b>	
På barselsorlov.....	01
På børnepasningsorlov.....	02
På uddannelsesorlov.....	03
Værnepligtig.....	04
Arbejdsløs – p.t. i jobaktivering.....	05
Arbejdsløs – p.t. i anden aktivering.....	06
Arbejdsløs – ikke i aktivering.....	07
På kontanthjælp.....	08
Langtidssyg.....	09
Revalidering .....	10
Ved ikke.....	11

<b>19. Har du tidligere haft et arbejde?</b>	
Ja.....	1
Nej.....	2
Ved ikke.....	3
(Besvar dette spørgsmål og gå til spørgsmål 21)	

**20. Uden for arbejdsmarkedet**

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

**21. Hvad er din personlige årlige bruttoindkomst (før skat)?**

Skriv ca. beløb: \_\_\_\_\_ kr.

**22. Hvad er husstandens årlige bruttoindkomst (før skat)?**

Skriv ca. beløb: \_\_\_\_\_ kr.

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

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

**24. Indtægtsgrundlag**

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

## Livskvalitet

### 25. Indenfor de sidste 30 dage: Cirka hvor mange timers søvn har du fået?

(I gennemsnit pr. døgn)

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

### 26. Hvor ofte er du stresset

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

### 27. Hvornår var du sidst sammen med dine venner?

for \_\_\_\_\_ dage siden

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

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

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

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

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

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

**31. Får du brugt dine evner og muligheder i hverdagen?**

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

**32. Hvordan synes du, dit helbred er alt i alt?**

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

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

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

**Psykiske problemer**

	Hvordan oplever du dine omgivelser?	Aldrig							Nogle gange							Altid						
		1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
<b>34.</b>	Når du har behov for at snakke, hvor tit er der nogen, der er villig til at lytte i øjeblikket?	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
<b>35.</b>	Har du kontakt med andre, der også er pårørende til en person med epilepsi?	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
<b>36.</b>	Er du i stand til at tale om dine tanker og følelser?	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
<b>37.</b>	Udviser folk sympati og støtte?	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
<b>38.</b>	Er der nogen, der hjælper dig med praktiske ting i forbindelse med din partners sygdom?	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
<b>39.</b>	Føler du dig nogle gange svigtet af folk, som du regnede med ville støtte dig?	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7

		Meget utilfreds							Meget tilfreds
		1	2	3	4	5	6	7	
<b>40.</b>	<b>Alt i alt hvor tilfreds er du med den støtte, du modtager?</b>								

De følgende spørgsmål drejer sig om følelser og tanker, som du kan have oplevet i forbindelse med din partners epilepsi. Vil du læse hvert enkelt spørgsmål omhyggeligt og angive, hvor meget det pågældende symptom har generet dig i den sidste måned?  
(Sæt én cirkel ved hvert spørgsmål).

		Slet ikke	Sjældent	Noget af tiden	For det meste
<b>41.</b>	Tilbagevendende tanker eller erindringer om sygdommen.	1	2	3	4
<b>42.</b>	Føler i glimt, at det er som om noget fra sygdommen gentager sig.	1	2	3	4
<b>43.</b>	Gentagne mareridt.	1	2	3	4
<b>44.</b>	Føler mig uengageret eller isoleret fra andre mennesker.	1	2	3	4
<b>45.</b>	Ude af stand til at vise følelser.	1	2	3	4

<b>46.</b>	Bliver nemt forskrækket.	1	2	3	4
<b>47.</b>	Svært ved at koncentrere mig.	1	2	3	4
<b>48.</b>	Besvær med at falde i søvn/sove igennem.	1	2	3	4
<b>49.</b>	Følelsen af at være på vagt.	1	2	3	4
<b>50.</b>	Føler mig let irriteret og har let ved at blive vred.	1	2	3	4
<b>51.</b>	Undgår aktiviteter, som minder mig om sygdommen	1	2	3	4

<b>52.</b>	Ude af stand til at huske dele af sygdommen.	1	2	3	4
<b>53.</b>	Mindre interesse i dagligdags aktiviteter.	1	2	3	4
<b>54.</b>	Føler jeg ikke har nogen fremtid.	1	2	3	4
<b>55.</b>	Undgår tanker eller følelser forbundet med sygdommen.	1	2	3	4
<b>56.</b>	Pludselige følelsesladede reaktioner, når jeg bliver mindet om sygdommen.	1	2	3	4
<b>57.</b>	Pludselige fysiske reaktioner, når jeg bliver mindet om sygdommen.	1	2	3	4

Har du inden for det sidste år været ude for andre <b>store livsændringer</b> /-begivenheder:			
		Nej	Ja
58.	Dødsfald	0	1
59.	Sygdom	0	1
60.	Skilsmisse	0	1
61.	Flytninger	0	1
62.	Familieændringer	0	1
63.	Andet	0	1

De fleste mennesker har konflikter i deres forhold. Vær venlig at angive på de nedenstående spørgsmål, i hvilket omfang *du og din partner* er enige eller uenige om det pågældende spørgsmål. (Sæt cirkler).

		Altid uenig	Oftede uenig	En gang imellem uenig	Næsten altid enig	Altid enig
64.	Håndtering af familiens finanser.	1	2	3	4	5
65.	Holde fri sammen.	1	2	3	4	5
66.	Religiøse forhold.	1	2	3	4	5
67.	Udvide følelser.	1	2	3	4	5

68.	Venner.	1	2	3	4	5
69.	Sex.	1	2	3	4	5
70.	Konventioner (korrekt adfærd overfor andre).	1	2	3	4	5
71.	Livsholdning.	1	2	3	4	5
72.	Måder at håndtere svigerforældre eller forældre på.	1	2	3	4	5

73.	Formål, mål og værdier.	1	2	3	4	5
74.	Mængden af tid man skal være i hinandens selskab.	1	2	3	4	5
75.	At træffe store beslutninger sammen.	1	2	3	4	5
76.	Fordeling af arbejdsopgaver i husholdningen.	1	2	3	4	5
77.	Fritidsinteresser og -aktiviteter.	1	2	3	4	5
78.	Karrierebeslutninger.	1	2	3	4	5

		Aldrig	Sjældent	En gang imellem	Det meste af tiden	Altid
<b>79.</b>	Hvor ofte diskuterer I eller har I overvejet skilsmisse, separation eller at gøre forholdet forbi?	1	2	3	4	5
<b>80.</b>	Hvor ofte forlader I huset efter et skænderi?	1	2	3	4	5

		Aldrig	Sjældent	En gang imellem	Det meste af tiden	Næsten hele tiden
<b>81.</b>	I almindelighed, hvor ofte synes du, at forholdet mellem dig og din partner går godt?	1	2	3	4	5
<b>82.</b>	Har du tillid til din partner?	1	2	3	4	5
<b>83.</b>	Har du nogensinde fortrudt, at du har giftet dig, eller at I lever sammen?	1	2	3	4	5
<b>84.</b>	Hvor ofte skændes du og din partner?	1	2	3	4	5
<b>85.</b>	Hvor ofte går du og din partner hinanden på nerverne?	1	2	3	4	5

		Aldrig	Sjældent	En gang imellem	Næsten hver dag	Hver dag
<b>86.</b>	Hvor ofte kysser du din partner?	1	2	3	4	5

		Aldrig	Sjældent	Nogle gange	For det meste	Altid
<b>87.</b>	Engagerer du og din partner jer i interesser sammen uden for hjemmet?	1	2	3	4	5

Hvor ofte forekommer følgende begivenheder mellem dig og din partner?

		Aldrig	Mindre end 1 gang om måneden	1 eller 2 gange om måneden	1 eller 2 gange om ugen	1 gang om dagen	Hyppigere
<b>88.</b>	I har en stimulerende udveksling af ideer.	1	2	3	4	5	6
<b>89.</b>	I ler sammen.	1	2	3	4	5	6
<b>90.</b>	I diskuterer et eller andet roligt.	1	2	3	4	5	6
<b>91.</b>	I arbejder sammen på et projekt.	1	2	3	4	5	6

Dette er nogle af de ting, som par nogle gange er enige om og nogle gange er uenige om. Sæt en cirkel, hvis et af de to nedenstående spørgsmål inden for de sidste par uger har været årsag til meningsudvekslinger eller været et problem i dit forhold.

		Nej	Ja
92.	Været for træt til sex.	0	1
93.	Ikke vist kærlighed.	0	1

**94.**

Prikkerne på nedenstående linie repræsenterer forskellige grader af lykke i dit forhold. Midterpunktet "lykkelig" repræsenterer den grad af lykke, som antages at være i de fleste forhold. Vær venlig at sætte en cirkel om det tal, som bedst beskriver den grad af lykke, som er i *dit* forhold, når du tager alle forhold i betragtning.

0	1	2	3	4	5	6
Ekstremt ulykkelig	Noget ulykkelig	Lidt ulykkelig	Lykkelig	Meget lykkelig	Ekstremt lykkelig	Perfekt

**95. Læs venligst de følgende sætninger og vælg den, der passer bedst på, hvordan du føler om dit parforholds fremtid? (Sæt kun én cirkel).**

Jeg ønsker desperat, at mit parforhold skal blive en succes og vil gøre næsten hvad som helst, for at det skal blive det.	1
Jeg ønsker meget, at mit parforhold skal blive en succes og vil gøre alt hvad jeg kan, for at det skal blive det.	2
Jeg ønsker meget, at mit parforhold skal blive en succes, og jeg vil gøre min del, for at det skal lykkes.	3
Det ville være rart, hvis mit parforhold lykkedes, men jeg kan ikke gøre meget andet end det, jeg gør nu, for at det skal lykkes.	4
Det ville være rart, hvis det lykkedes, men jeg nægter at gøre mere end det, jeg gør nu for at holde parforholdet i gang.	5
Mit parforhold kan aldrig lykkedes, og jeg kan ikke gøre andet end det, jeg gør for at holde forholdet i gang.	6



**Vejledning:** Nedenfor er en liste over symptomer eller problemer, man kan have. Venligst læs dem grundigt og vurder, hvor meget du har følt dig generet eller ulykkelig over dem den sidste uges tid inklusiv i dag. Sæt en cirkel om det svar, der passer bedst på dig.

	Angstsymptomer		Slet ikke	Lidt	Meget	Ekstremt meget
96.	Pludselig bange uden grund		1	2	3	4
97.	Føler dig angst		1	2	3	4
98.	Tendens til besvimelse, svimmelhed eller svaghed		1	2	3	4
99.	Fornemmelse af nervøsitet eller indvendig rysten		1	2	3	4
100.	Hjertet slår hårdt eller galoperer af sted		1	2	3	4
101.	Rysten		1	2	3	4
102.	Følelse af anspændthed eller nervøsitet		1	2	3	4

103.	Hovedpine		1	2	3	4
104.	Angst-/panikanfald		1	2	3	4
105.	Rastløshed/uro		1	2	3	4
106.	Følelse af energiforladthed, langsommelighed		1	2	3	4
107.	Selvbefredelse		1	2	3	4
108.	Let til tårer		1	2	3	4
109.	Manglende sexlyst		1	2	3	4
110.	Appetitløshed		1	2	3	4

111.	Besvær med at falde i søvn og sove igennem		1	2	3	4
112.	Ingen tro på fremtiden		1	2	3	4
113.	Tristhedsfølelse		1	2	3	4
114.	Ensomhedsfølelse		1	2	3	4
115.	Selvmodstanker		1	2	3	4
116.	Føler dig fanget eller låst fast		1	2	3	4
117.	Er overbekymret		1	2	3	4
118.	Føler ingen interesse for noget		1	2	3	4
119.	Føler at alt er en byrde		1	2	3	4
120.	Føler dig værdiløs		1	2	3	4

Mange tak for din hjælp  
Med venlig hilsen  
Dansk Epilepsiforening