

N

O

V

A



Å leve med epilepsi

PIA IANKE
JOHN ERIKSEN

*Norsk institutt for forskning
oppvekst, velferd og aldring*

Rapport 11/06

Å leve med epilepsi

PIA IANKE & JOHN ERIKSEN

Norsk institutt for forskning om
oppvekst, velferd og aldring

NOVA Rapport 11/06

Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA) ble opprettet i 1996 og er et statlig forvaltningsorgan med særskilte fullmakter. Instituttet er administrativt underlagt Kunnskapsdepartementet (KD).

Instituttet har som formål å drive forskning og utviklingsarbeid som kan bidra til økt kunnskap om sosiale forhold og endringsprosesser. Instituttet skal fokusere på problemstillinger om livsløp, levekår og livskvalitet, samt velferds-samfunnets tiltak og tjenester.

Instituttet har et særlig ansvar for å

- utføre forskning om sosiale problemer, offentlige tjenester og overføringsordninger
- ivareta og videreutvikle forskning om familie, barn og unge og deres oppvekstvilkår
- ivareta og videreutvikle forskning, forsøks- og utviklingsarbeid med særlig vekt på utsatte grupper og barnevernets temaer, målgrupper og organisering
- ivareta og videreutvikle gerontologisk forskning og forsøksvirksomhet, herunder også gerontologien som tverrfaglig vitenskap

Instituttet skal sammenholde innsikt fra ulike fagområder for å belyse problemene i et helhetlig og tverrfaglig perspektiv.

© Norsk institutt for forskning om oppvekst,
velferd og aldring (NOVA) 2006
NOVA – Norwegian Social Research

ISBN 82-7894-240-4
ISSN 0808-5013

Forsidefoto: © FSI FontShop Internationa F-Stop
Desktop: Torhild Sager
Trykk: GCS/Allkopi

Henvendelser vedrørende publikasjoner kan rettes til:

Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring
Munthesgt. 29 · Postboks 3223 Elisenberg · 0208 Oslo

Telefon: 22 54 12 00
Telefaks: 22 54 12 01
Nettadresse: <http://www.nova.no>

Forord

I denne rapporten beskrives livssituasjonen til personer med epilepsi samt det lokale offentlige hjelpeapparatet for denne gruppen. Rapporten er skrevet for en arbeidsgruppe oppnevnt av Sosial- og helsedirektoratet som ledd i arbeidet med å lage en handlingsplan for personer med epilepsi.

NOVAs bidrag omfatter to datainnsamlinger – en spørreskjemaundersøkelse til medlemmer av Norsk Epilepsiforbund og en kartlegging av hjelpetiltakene i 18 kommuner. Datainnsamlingen foregikk i perioden mars/april til august 2005. Et første rapportutkast ble oversendt Arbeidsgruppen 1. september.

Vi vil gjerne takke Sosial- og helsedirektoratet, Arbeidsgruppen og Norsk Epilepsiforbund for et konstruktivt samarbeid under forberedelsene til undersøkelsene. Vi vil takke kollega Siri Næss for forslag til kapitlet om livskvalitet. Hun har også lest gjennom hele manuset og kommet med mange forslag til forbedringer. Vi vil også takke kollega Kolbein Lyng for grundig gjennomlesning av manuset i siste fase og for hans forslag til forbedringer.

En særlig takk går til medlemmene av Norsk Epilepsiforbund som har svart på vårt omfattende spørreskjema, og til en rekke ansatte i det offentlige hjelpeapparatet i de utvalgte kommunene som har satt av tid til å svare på våre mange spørsmål.

Cand.polit. Pia Ianke har stått for datainnsamlingen og skrevet rapporten sammen med John Eriksen.

Oslo, april 2006

John Eriksen
Prosjektleder

Innhold

Sammendrag	9
1 Om prosjektet og rapporten	13
1.1 Epilepsi.....	13
1.2 Bakgrunnen for prosjektet.....	16
1.3 Datainnsamlingene	17
1.4 Rapportens organisering.....	18
DEL I	19
2 Spørreundersøkelsen: «Å leve med epilepsi»	19
2.1 Spørreskjemaets opplysninger.....	19
2.2 Utvalg og representativitet	20
2.3 Hvem svarte på spørreskjemaene?	23
3 Respondentenes bakgrunn	29
3.1 Samlivsstatus	29
3.2 Utdanning.....	30
3.3 Husholdningsinntekt.....	31
3.4 Hovedaktivitet.....	31
3.5 Trygd og andre stønader	32
4 Epilepsien og helsevesenet	35
4.1 Grad av epilepsi og anfallshyppighet	35
4.2 Alder ved diagnose	37
4.3 Andre diagnoser?	38
4.4 Behandling/legekontroll for epilepsien.....	40
4.5 Grunnen til siste legebesøk.....	41
4.6 Bedring av behandlingstilbudet	41
4.7 Avstand til hjelpetilbud.....	43
4.8 Hvordan kan epilepsien kontrolleres?	43
4.9 Bivirkninger av medisiner	46
5 Informasjon om epilepsien og hemmelighold	50
5.1 Informasjon om epilepsi	50
5.2 Er jobb, skole eller barnehage informert om epilepsien?	52
5.3 Er pårørende informert om epilepsien?.....	53
5.4 Hvem er kjent med at du har epilepsi?.....	54
5.5 ID-merke	55
5.6 Informasjon fra Norsk Epilepsiforbund	55
6 Konsekvenser av epilepsi	57
6.1 Hemmer epilepsien forholdet til arbeid og sosialt liv?	57
6.2 Livskvalitet.....	59
7 Hjelpetilbudet i kommunene	69
7.1 Kommunalt hjelpetilbud	69
7.2 Barnehage og skoletilbud.....	72

8 Transport	74
8.1 Hva slags transport?	74
8.2 Epilepsi og førerkort	76
9 Individuell plan (IP)	78
9.1 Kjennskap til individuell plan	78
9.2 Tilbud om individuell plan	79
9.3 Søkt, men ikke fått individuell plan	80
10 Habilitering/rehabilitering	81
10.1 Tilbud om habilitering/rehabilitering	81
10.2 Hva slags habilitering/rehabilitering ble tilbudt?	82
11 PP-tjenesten	83
11.1 Kontakt med PPT	83
11.2 Tilbudet fra PPT	83
11.3 Vurdering av kontakten med PPT	84
12 Trygdekontor	86
12.1 Kontakt med trygdekontoret	86
12.2 Bruk av trygdeytelser	87
12.3 Vurdering av kontakten med trygdekontoret	88
13 Aetat	90
13.1 Kontakt med Aetat	90
13.2 Tilbudet fra Aetat	91
13.3 Vurdering av kontakten med Aetat	91
14 Sluttkommentarer om spørreskjemaundersøkelsen	92
14.1 Kort oppsummering	97
DEL 2: Det lokale hjelpeapparatet	99
15 Om undersøkelsen av det lokale hjelpeapparatet	99
15.1 Intervjuene	99
15.2 Valg av kommuner	101
16 Intervjuene med kommunenes sosialtjeneste: Etikk og faglig forsvarlighet.	103
16.1 Våre henvendelser til kommunenes sosialtjeneste	103
16.2 Kunnskapen om epilepsi	104
16.3 Kjennskap til klienter med epilepsi	104
16.4 Informasjonen fra sosialkontorene	105
16.5 Kontakt med sosialkontoret	106
16.6 Organisering av sosiale tjenester	107
16.7 Sosialkontorenes tiltak for personer med epilepsi	108
16.8 Individuell plan	109
16.9 Sosialkontorenes erfaringer med klienter med epilepsi	110
16.10 Kommunens økonomi	111
16.11 Kvaliteten på tjenestene	111
16.12 Tror sosialkontorene at brukerne er fornøyd?	112
17 Intervjuene med Trygdekontorene: De får det de har rett på	114
17.1 Våre henvendelser til trygdekontorene	114
17.2 Kunnskap om epilepsi	114
17.3 Informasjon fra trygdekontoret	115
17.4 Kontakt med trygdekontoret	116

17.5 Trygdeetatens hovedoppgave.....	116
17.6 Tiltak/ytelser til personer med epilepsi	116
17.7 Saksbehandling.....	117
17.8 Individuell plan.....	118
17.9 Økonomi.....	119
17.10 Klientenes tilfredshet.....	119
18 Intervjuene med Aetat: Diagnose nødvendig, men behovet avgjør	121
18.1 Våre henvendelser til Aetat	121
18.2 Aetats kunnskap om epilepsi	121
18.3 Kjennskap til klienter med epilepsi	122
18.4 Informasjon fra Aetat.....	122
18.5 Kontakt med Aetat	123
18.6 Aetats hovedoppgave	123
18.7 Tiltak for personer med epilepsi	124
18.8 Individuell plan.....	124
18.9 Økonomi og saksbehandling.....	125
18.10 Kontroll av kvaliteten på tjenester	126
18.11 Brukernes tilfredshet	126
19 Intervjuene med PP-tjenesten: Sakkyndige rådgivere om særlige opplæringsbehov	127
19.1 Våre henvendelser til PPT	127
19.2 PPTs kunnskap om epilepsi.....	127
19.3 Kjennskap til klienter med epilepsi	128
19.4 Informasjon om PPT	128
19.5 Kontakt med PP-tjenesten	128
19.6 PPTs hovedoppgave.....	129
19.7 Oppfølging og tiltak	130
19.8 Saksbehandling.....	131
19.9 Individuell plan.....	131
19.10 Kontroll av kvalitet på tjenester	132
19.11 Brukernes tilfredshet	132
20 Intervjuene med fastlegene: Utilgjengelighet og dårlig tid	134
20.1 Våre henvendelser til fastlegene	134
20.2 Pasienter med epilepsi	135
20.3 Oppfølging av epilepsi.....	135
20.4 Samarbeid med spesialisthelsetjenesten	136
20.5 Bivirkninger	137
20.6 Epilepsipasientenes behov for hjelpetilbud	137
20.7 Annen veiledning.....	140
20.8 Ikke-medisinske problemstillinger	140
20.9 Ansvarsgrupper og individuelle planer	141
20.10 Utfordringer	142
21 Sluttkommentarer om undersøkelsen av det lokale hjelpeapparatet	144
22 Hvordan stemmer brukernes og hjelpeapparatets erfaringer overens?	149
Summary.....	151
Litteraturliste	155
Vedlegg: Spørreskjema	159

Sammendrag

Denne rapporten beskriver hvordan det er å leve med epilepsi, og hvilken rolle det lokale hjelpeapparatet spiller. Beskrivelsen bygger på to datakilder. En spørreskjemaundersøkelse blant medlemmer av Norsk Epilepsiforbund (barn og voksne) ga 946 svar. Det tilsvarer en svarprosent på 44. Svarene er neppe representative for alle med epilepsi i Norge. Trolig har mange med de største og minste konsekvenser av epilepsien ikke svart. Det betyr at det er større variasjon i livssituasjon og erfaring med hjelpetjenestene blant alle med epilepsi enn blant de som har svart på spørreskjemaene.

Den andre datakilden er intervjuer med ansatte i det lokale hjelpeapparatet (sosialkontor, trygdekontor, Aetat, PP-tjeneste og kommuneleger/fastleger) i 18 kommuner av forskjellig størrelse og fra ulike landsdeler.

Undersøkelsene ble gjennomført i april–august 2005 på oppdrag for Sosial- og helsedirektoratets Arbeidsgruppe for epilepsi.

Å leve med epilepsi innebærer utfordringer og begrensninger som kan være forskjellige fra person til person. Blant annet kan de ha flere typer anfall som arter seg forskjellig, har ulike årsaker og opptrer med varierende hyppighet. Epilepsien kan komme i ulike faser av livet, og den kan forekomme alene eller som del av et mer komplisert sykdomsbilde.

Nesten alle brukte medisiner for å kontrollere sykdommen. Mer enn halvparten oppga at de også forsøkte å holde sykdommen i sjakk bl.a. ved å leve et regelmessig liv. Mange rapporterte alvorlige bivirkninger av medisinene (som tretthet, konsentrasjonsvansker og hukommelsesproblemer).

Sykdommen har konsekvenser både sosialt og i forhold til arbeid. Personer med epilepsi står i stor grad utenfor arbeidslivet, dvs. at en betydelig andel har ulike trygder som sitt økonomiske livsgrunnlag. Mange har god utdanning, men en liten gruppe har svært dårlig eller ufullført utdanning. En svært høy andel voksne er enslige, og en del av dem bor fortsatt hjemme hos sine foreldre.

Gruppen rapporterte lavere livskvalitet og dårligere psykisk helse (særlig søvnproblemer, nervøsitet, ensomhet og nedtrykthet) enn «normal»-befolkningen. Svarbredden var stor med hensyn til livskvalitet. Gjennomgående ble livskvaliteten oppfattet som bedre i dag enn for fem år siden, og den ble forventet å være enda bedre fem år fram i tid.

Den viktigste informasjonskilden om epilepsi var sykehus og Norsk Epilepsiforbund. Epilepsi er en usynlig sykdom og informasjon er viktig

både for pasienten og miljøet rundt. De fleste oppga at de er åpne om diagnosen sin og ikke holder den hemmelig for nærmiljøet. Det er likevel få som bruker epilepsi-ID-merket.

Nesten alle går til medisinsk spesialist, evt. i kombinasjon med fastlege, for kontroll, justering av medikamenter eller etter endret anfallssituasjon. En tredjedel mente at hyppigere kontakt med legen ville bedre behandlingen. En mindre andel (14 prosent) oppga at de hadde blitt operert for epilepsi, for to tredjedeler hadde anfallssituasjonen forbedret seg etterpå.

Transport kan utgjøre et særlig problem for personer med epilepsi. Selv om nesten én av seks oppgir at de får tilstrekkelig hjelp til transport av kommunen, er det nesten like mange som oppgir at de trenger transporthjelp/mer transporthjelp.

Flesteparten har vært i kontakt med trygdekontoret og mottar en eller flere trygdeytelser. Halvparten av de voksne var helt eller delvis uføretrygdet. Ca. én av fem har fått tilbud om habilitering/rehabilitering. Det er stor variasjon mellom grupper – flere barn, flere med vanskelig epilepsi, tilleggdiagnooser og med mange anfall mottar trygdeytelser. På grunn av epilepsi har nesten tre av ti voksne vært i kontakt med Aetat om yrkesrettet attføring, utprøving av arbeidsevne, utplassering, arbeid for uføre og utdanning/omskolering.

De fleste av barna i denne undersøkelsen har vært i kontakt med PP-tjenesten, og hovedparten har fått et utvidet tilbud i barnehage eller skole. Det ble uttrykt misnøye med tilbud og tjenester, og særlig informasjonen, både fra trygdekontor, Aetat og PPT. Én av tre oppga å kjenne til individuell plan (IP) som et hjelpemiddel for samordning av tjenester fra lokalt hjelpeapparat, i første rekke for barn. Det finnes ingen «epilepsihjelp» i kommunene eller de andre etatene vi intervjuet. Vi erfarte derfor at det kunne være vanskelig å nå fram til rette person i hjelpeapparatet. Særlig gjaldt det fastlegene.

De etatene vi intervjuet atskiller seg på flere måter. De kommunale sosialkontorene kan være ulikt organisert, de er underlagt den kommunale økonomi og tildeler tjenester etter behov på grunnlag av faglig skjønn. Trygdekontoret og Aetat er statlige og tildeler i hovedsak rettighetsbestemte ytelser. De som oppfyller lovbestemte krav, får sine ytelser, ble det hevdet. PP-kontorene er i første rekke rådgivende overfor andre (som barnehager og skoler) og setter sjelden i verk tiltakene selv. Kommune-/fastlegene er en del av det medisinske hjelpeapparatet, der helsetilstanden og medisinske behov utløser hjelp. Både ved PPT- og legekantorene er det en sterk fagorientering.

Ressursmangel oppleves sterkest ved sosialkontorene. Ved de andre ble manglende bemanning og tid oppgitt som en sentral begrensning.

Alle etatene mente at brukerne/klientene/pasientene får den hjelp de har krav på. Eventuelle innskrenkninger gjelder ikke de med størst behov, og ikke personer med epilepsi i større grad enn andre grupper. De mente at de fleste brukerne er fornøyd. Her støttet de seg på brukerundersøkelser og personlige tilbakemeldinger. Men noen opplyste at ikke alle brukerne var like fornøyd. IP ble oppfattet som et nyttig hjelpemiddel. Det ble påpekt at det ikke fulgte ressurser med, og at det kan binde opp altfor mye møtetid.

Svarene i spørreskjemaene og intervjuene med de ulike etatene viser en uoverensstemmelse mellom brukernes erfaring og de ulike etatenes oppfatning av sine tjenester. Mange brukere uttrykte misnøye med kontakten med PP-tjenesten, trygdekontor og Aetat. Andre rapporterte at tilbudet var bra nå, men det hadde tatt mye tid og krefter å få det til. Etatene selv mente at klientene stort sett var fornøyd med behandlingen og de tiltak de fikk. Etatene var lite aktive utad med informasjon, og mange brukere fikk sine opplysninger om hjelpetilbud fra andre kilder som nettverk, leger og foreninger.

Mange var misfornøyd med sosialkontoret, mens de ansatte der mente brukerne fikk den hjelpen de trengte og at de var fornøyd. Men noen ansatte viste til økonomiske innstramninger og at tilbudene var dårligere enn før. Både leger og pasienter pekte på manglende tilgang til spesialister.

Det er geografiske forskjeller i lokale tjenester, enten de ytes av kommune eller stat. Noen tjenester er best utbygget i større og mindre byer, som f.eks. transportordninger, andre i bygder/tettsteder. I spredtbygde strøk har f.eks. svært mange kontakt med trygdekontoret, Aetat og PPT. Det viktigste funnet er likevel at de geografiske forskjellene i de ulike tilbudene er mer preget av tilfeldighet enn systematikk. Kommunenes økonomi har ikke noen entydig sammenheng med tilbudenes kvalitet eller med brukernes tilfredshet.

I det medisinske hjelpeapparatet gir diagnosen rett til oppfølging. Aetat og trygdeetaten opplyste at diagnose er en forutsetning, men det er hjelpebehovet som vurderes. Ved sosialkontorene og i PP-tjenesten er det hjelpebehovene som vurderes, uavhengig av diagnose.

Det er et gjennomgående trekk at de som har vanskeligst epilepsi (hyppigste anfall og flere diagnoser), i størst grad mottar de ulike hjelpetilbudene. Tilbudene er også gjennomgående best for barn og unge, både medisinsk og med hensyn til andre tilbud. Det skyldes dels at enkelte tilbud (som PPT og IP) er mest rettet mot barn/ungdom, selv om de skal omfatte hele befolkningen.

1 Om prosjektet og rapporten

Det er om lag 40 000 mennesker som har diagnosen epilepsi i Norge i dag (Norsk Epilepsiforbund URL1). Dette er en rapport om hvordan det er å leve med epilepsi og om denne gruppens bruk av det lokale hjelpeapparatet. I rapporten presenteres analyser av svar på spørreskjema til personer som har epilepsi og av intervjuer med en rekke ansatte i utvalgte deler av det offentlige hjelpeapparatet i kommuner.

I rapporten dokumenteres livssituasjonen og psykososiale forhold som kan følge av å ha denne diagnosen. Innledningsvis sies litt om diagnosen epilepsi, bakgrunnen for undersøkelsen og framgangsmåten for datainnsamlingen. Resultatene av undersøkelsene presenteres i de påfølgende kapitlene.

1.1 Epilepsi

I Store norske leksikon fra 1996 (s. 533) er epilepsi forklart som forstyrrelser av hjernens funksjoner pga. sterke elektriske utladninger (i hjernen). Forstyrrelsene er forbigående, de kan påvirke bevisstheten og kan følges av anfall eller kramper. De aller fleste med epilepsi har ikke noen symptomer mellom anfallene og skiller seg ikke fra befolkningen for øvrig mht. intelligens eller andre mentale egenskaper.

Alle mennesker kan i prinsippet få et epileptisk anfall ved visse sykdommer eller under spesielle påkjenninger. Ifølge leksikonet forekommer epilepsi også hyppig; sannsynligvis hos 6-7 prosent av befolkningen (over 300 000). Men i ganske mange tilfelle rapporteres det om anfall som engangforeteelser, og som nevnt har ca. 40 000 fått diagnosen epilepsi i Norge. De har en lavere anfallsterskel enn andre, og har derfor tendens til gjentatte anfall (Norsk Epilepsiforbund URL2).

Epilepsi har ingen enkeltårsak. Den kan følge av fødselsskader, hodeskader, svulster og forstyrrelser i hjernens blodsirkulasjon. Epilepsi opptrer altså på ulike stadier i livet. Svært ofte kan ikke årsaken fastslås med sikkerhet. Epilepsi kan forekomme i kombinasjon med andre diagnoser (f.eks. cerebral parese og utviklingshemning eller som del av ulike «syndromer»).

Epilepsi er altså ingen ensartet sykdom. På hjemmesidene til Norsk Epilepsiforbund, er epilepsi beskrevet som en samlebetegnelse for en rekke

forskjellige tilstander¹ som har til felles at de leder til anfallsvise funksjonsforstyrrelser i hjernen. Forbundet påpeker at årsaken til epilepsien varierer fra person til person, kan være ulike former for sykdom eller skade av hjernen, og i mange tilfeller vil ikke noen sikker årsak bli påvist.

De anfallsvise forstyrrelsene (anfallene) varierer i hyppighet (jf. kapittel 4.1) og kan ytre seg på forskjellige måter, blant annet avhengig av hvor i hjernen anfallet startet. De kan være usynlige, kortvarige episoder med bevissthetstap, perioder med rykninger, fall i bevisst tilstand som følge av at man plutselig mister kraften i kroppen, anfall i deler av hjernen som fører til uvanlig sansning eller umotiverte handlinger og dessuten langvarige anfall med bevissthetstap, fall, kramper og stans i pustebevegelsene.

Mer spesifikt kan det skilles det mellom generaliserte anfall og partielle anfall (se www.epilepsi.no under Epilepsi). Her deles de generaliserte anfall inn i:

Abscencer er kortvarige episoder med bevissthetstap der pasienten plutselig holder opp med det han/hun holder på med og f.eks. ikke svarer på tiltale. Abscencer kan vare noen få sekunder og opptre mange ganger daglig.

Myoklone anfall er kortvarige rykninger av et par sekunders varighet, oftest i armene og skyldrene, uten tap av bevissthet.

Ved **atoniske** anfall mister pasienten plutselig kraften i kroppen og faller.

Generaliserte tonisk-kloniske anfall (GTK) – Pasienten mister bevisstheten, faller, stivner først i kroppen for deretter å få kramper både i armer og bein. Kampene varer som regel ikke mer enn 1–2 minutter. Pustebevegelsene vil stanse og det kan komme fråde fra munnen. Tungebitt kan forekomme og av og til ufrivillig avgang av urin og avføring.

For mange vil epilepsi forbindes med Grand mal-anfall, men denne betegnelsen brukes ikke lenger.

Såkalte partielle anfall omfatter:

Enkle partielle anfall (EPA) varierer svært avhengig av hvilket område i hjernen de springer ut fra. De kan arte seg som rykninger i en hånd, rar følelse i beinet, underlig smak, lukt eller sug i

¹ Betegnelsen tilstand foretrekkes ofte framfor sykdom av mange personer med epilepsi.

magen. Enkelte kan føle angst eller frykt. Under denne anfallstypen bevares bevisstheten.

Også **komplekse partielle anfall (KPA)** kan variere svært. Felles er det at bevisstheten reduseres, pasienten blir fraværende, kan fomle med klærne, gjøre tyggebevegelser, fukte leppene, svelge eller repetere ting de holder på med. Noen kan reise seg og gå planløst rundt.

Partielle anfall kan gå over generaliserte anfall. Vanligvis varer som nevnt anfallene kort tid, sekunder eller opp til 1–2 minutter, men noen ganger stopper de ikke eller starter opp igjen rett etter et foregående. Denne tilstanden kalles for status epilepticus, er alvorlig og krever øyeblikkelig sykehusinnleggelse (www.epilepsi.no, Epilepsi?).

Epilepsi behandles ofte med medikamenter. Valg av medikament er avhengig av anfallstype. Det kan være nødvendig å prøve seg fram over lang tid for på finne fram til det beste medikamentet. Bivirkninger av anti-epileptika forekommer, bl.a. tretthet og vektøkning mm. (jf. kapittel 4.9). Antiepileptika tas regelmessig og over mange år. Først etter 3–5 år uten anfall kan det vurderes å slutte med medisinen.

I en del tilfelle kan kirurgisk behandling benyttes. Forebyggende tiltak er vanlig for å hindre at anfall utløses. Utløsende faktor kan variere fra person til person, men mange legger vekt på å leve et regelmessig liv – få nok søvn, spise regelmessig, ha et lavt alkoholforbruk og unngå psykisk stress.

Mange pasienter får god kontroll over sin epilepsi ved forebyggende tiltak og/eller ved bruk av antiepileptika, evt. ved kirurgisk behandling, men i en del tilfelle synes det vanskelig å oppnå tilfredsstillende kontroll.

Siden epilepsi kan ha så mange årsaker og ytrer seg på så forskjellige måter, vil den påvirke de som har den i ulik grad og ha forskjellige konsekvenser for dem i dagliglivet. Dette vil blant annet ha betydning for hva slags hjelpebehov personer i gruppen har, og hva slags erfaringer de har fra møter med hjelpeapparatet.

Historisk har epilepsi blitt omfattet av mystikk og overtro. Bl.a. ble epilepsi tidligere kalt den hellige sykdom (morbus sacer) fordi mange begavede historiske skikkelser skal ha hatt epilepsi. Forfatteren Fjodor Dostojevskij har beskrevet den særlige bevissthetsform og de positive opplevelser som epilepsi kan gi. Dette til tross – epilepsi er nok snarere forbundet med frykt og stigmatisering. Epilepsi ble da også tidligere kalt for fallesyke (ordet kommer fra gresk for «angripe plutselig»). Slike

assosiasjoner henger nok fortsatt igjen, til tross for forbedret behandling at de fleste med epilepsi aldri vil oppleve vil GTK-anfall. Det kan henge sammen med at epilepsi er en usynlig sykdom, som det er liten kunnskap i samfunnet om. I denne rapporten beskriver vi dagliglivet til personer med epilepsi, slik det er rapportert av medlemmer av Norsk Epilepsiforbund) og slik det framgår av erfaringene fra ansatte i hjelpeapparatet som møter denne gruppen. Vekten er på de sosiale konsekvenser av sykdommen og ikke de medisinske og på hvordan gruppens behov for hjelp blir ivaretatt.

1.2 Bakgrunnen for prosjektet

I februar 2005 henvendte Sosial- og helsedirektoratet seg til NOVA (Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring) med forespørsel om å foreta en undersøkelse av personer med epilepsi og det offentlige hjelpeapparatet, og da særlig av de lokale tjenestene. Det var ønske om at instituttet skulle gjennomføre to undersøkelser – en spørreskjemaundersøkelse til medlemmer av Norsk Epilepsiforbund og en kartlegging av det aktuelle hjelpeapparatet i et mindre antall norske kommuner.

Undersøkelsene inngikk i arbeidet til en nasjonal arbeidsgruppe nedsatt av Sosial- og helsedirektoratet i oktober 2004 (Arbeidsgruppe for utredning av den medisinske og psykososiale behandlingen av personer med epilepsi). Arbeidsgruppen ble opprettet etter en henvendelse til Sosial- og helsedepartementet 8.5.2003, der Norsk Epilepsiforbund fremmet ønske om en nasjonal handlingsplan for personer med epilepsi, blant annet ut fra en oppfatning om utilstrekkelighet og stor variasjon i tjenestetilbudet.

På et møte mellom arbeidsgruppen og Sosial- og helsedirektoratet 25.11.2004 ble følgende mandat fastsatt:

Formålet med arbeidet er å skaffe en kunnskapsbasert oversikt over hvordan tjenestene overfor personer med epilepsi fungerer, hvordan tjenestetilbudet er fordelt, og hvilke felter som vil kunne kreve styrking for å sikre lik tilgang til helhetlige tjenester, uansett bosted. Gruppen skal avgi rapport til Sosial- og helsedirektoratet med frist medio april 2005.

Arbeidsgruppen består av ti medlemmer med god kompetanse på det medisinske hjelpe- og behandlingsapparatet. Den ønsket at NOVA skulle undersøke de psykososiale forholdene for personer med epilepsi gjennom å foreta en systematisk innhenting av opplysninger fra et utvalg kommuner om det sosiale hjelpetilbudet og dokumentere omfang, organisering og variasjon, samt foreta en spørreundersøkelse blant medlemmene av Norsk

Epilepsiforbund. Etter drøftinger med Arbeidsgruppen og Sosial- og helsedirektoratet, ble kontrakt om de to delundersøkelsene inngått mellom Direktoratet og NOVA 5. april 2005. Fristen for rapportering fra undersøkelsene ble satt til 1. september 2005. En foreløpig rapport ble overlevert Arbeidsgruppen og Sosial- og helsedirektoratet 5. september. Utkastet har vært drøftet i Arbeidsgruppen høsten 2005. NOVA har stilt midler til rådighet for en bearbeidelse av rapportutkastet. Den endelige rapporten legges med dette fram.

1.3 Datainnsamlingene

NOVA satte i gang arbeidet med undersøkelsene i april 2005. Da forelå allerede et utkast til spørreskjema til medlemmene av Norsk Epilepsiforbund, utarbeidet av Arbeidsgruppen. Dette ble videreutviklet i samarbeid med Norsk Epilepsiforbund. Det endelige spørreskjemaet ble sendt ut til medlemmer av forbundet i april med svarfrist 1. mai.

Arbeidsgruppen hadde også laget forslag til spørreskjemaer for innhenting av opplysninger fra sosialtjenesten i kommunene, PP-tjenesten og fastlegene. Disse ble bearbeidet av NOVA, omformet til intervjuguider og benyttet ved innhenting av informasjon fra disse etatene. På grunnlag av disse skjemaene ble det dessuten laget egne skjemaer/intervjuguider til Aetat og Trygdeetat.

Fra midten av mai ble de fem aktuelle etatene i 18 utvalgte kommuner/bydeler kontaktet per telefon for innsamling av de ønskede opplysningene. Forut for telefonintervjuene ble det gjennomført intervjuer ved personlige besøk i fire av disse kommunene/bydelene, for å vinne kunnskap og erfaring og for å teste ut og tilpasse skjemaene. Intensjonen var at datainnsamlingen skulle avsluttes innen juli. På grunn av ferieavvikling ble de aller siste intervjuene gjennomført i begynnelsen av august.

Undersøkelsen er planlagt av forskningsleder John Eriksen og forsker Lars Grue. Norsk Epilepsiforbund har kommet med viktige forslag og innspill til spørreskjemaet. Forbundet har velvillig hjulpet til ved utsendelse av skjemaene til sine medlemmer. Datainnsamlingene er gjennomført av forskningsassistent Pia Ianke, som skrev det første rapportutkastet i samarbeid med prosjektleder John Eriksen. Pia Ianke har hatt hovedansvaret for utarbeidelsen av den endelige rapporten.

1.4 Rapportens organisering

Rapporten vil i Del I ta for seg spørreskjemaundersøkelsen. Der er undersøkelsen nærmere beskrevet, inkludert framgangsmåte og utvalg. Hoveddelen ugjøres av statistiske beskrivelser av hverdagslivet til personer med epilepsi, dvs. sykdommens konsekvenser på ulike livsområder, bl.a. for arbeid, sosialt liv og livskvalitet. Bruk av og erfaringer med det lokale (sosiale) hjelpeapparatet utgjør en viktig del av rapporten.

I Del II analyseres opplysningene fra intervjuene med ansatte i det offentlige, lokale hjelpeapparatet. Her ser man hva slags tilbud sosialtjenesten, PP-tjenesten, fastleger, trygdekontoret og arbeidskontoret i kommunene har til personer med epilepsi, og man får vite hvordan de ulike etatene møter og opplever sine klienter med epilepsi.

Av tidsmessige årsaker har vi konsentrert oss om å dokumentere forholdene slik de forekommer i vårt eget datamateriale. Vi har bare i liten grad hatt anledning til å innarbeide resultater fra annen forskning og litteratur.² Et unntak er kapittel 6 om livskvalitet, der vi har fått verdifull hjelp av Siri Næss.

² En oversikt over forskningsfunn pr. 1998, i første rekke om livskvalitet, fins i J. Eriksen og S. Næss, Epilepsi og diabetes. Livskvalitet, stigmatisering og mestring. NOVA 1998.

DEL I

2 Spørreundersøkelsen: «Å leve med epilepsi»

2.1 Spørreskjemaets opplysninger

Undersøkelsen skulle dokumentere brukergruppens egne erfaringer med hvordan det er å leve med diagnosen, hvilke konsekvenser den har og bruken av og erfaringene med ulike deler av det lokale, sosiale hjelpeapparatet. Dette ble gjort ved hjelp av et omfattende spørreskjema til en relativt stor gruppe mennesker som selv har diagnosen.

Det forslaget til spørreskjema som Arbeidsgruppen hadde laget, ble bearbeidet videre, bl.a. ved at vi bygget inn et ganske omfattende spørsmål om ulike sosiale velferdstjenester (spørsmål 34) i kommunene. Spørsmålet har tidligere vært benyttet i en undersøkelse av Lars Grue, som i 1994 beskrev avlastning og andre sosiale tjenester i norske kommuner (spesielt for personer med store hjelpebehov) (Grue 1994). Vi tok også inn spørsmål om konsekvenser av epilepsi for livskvalitet (spørsmål 16, 55, 56), som tidligere var benyttet i en intervjuundersøkelse av medlemmer av Norsk Revmatikerforbund (Elstad, Grue og Eriksen 2005). Skjemaet ble deretter prøvd ut og noe endret i samarbeid med Norsk Epilepsiforbund.

Med denne revisjonen kom spørreskjemaet til å bestå av 66 spørsmål, fordelt på 9 A4-sider (se vedlegg). De fleste spørsmålene hadde prekodete svaralternativer. I noen tilfeller var det plass for utfyllende kommentarer. Enkelte spørsmål var helt åpne, for å fange opp informantens egne erfaringer og uforutsett informasjon. Relativt mange respondenter benyttet seg av muligheten til å gi tilleggsopplysninger og formulere egne svar.

Spørreskjemaet omfattet til slutt følgende grupper av opplysninger:

- Bakgrunnsopplysninger om respondenten (alder, kjønn, bosted, utdanning, familieforhold, utdanning, arbeid, inntekt/trygder)
- Epilepsien og helsevesenet (alder ved diagnose, andre diagnoser, epilepsiens alvorlighetsgrad, anfallshyppighet, legebeseøk, behandling/medisinbruk, avstand til behandlingstilbud, kontroll med epilepsien, bivirkninger av medisiner)

- Informasjon om epilepsien (hvem har gitt informasjon til pasient, pårørende og barnehage/skole/arbeidsplass, tilfredshet med informasjonen, hvem er kjent med at informanten har epilepsi, bruk av ID-merket og informasjon fra Norsk Epilepsiforbund)
- Virkning av epilepsi (i arbeidsliv og sosialt, livskvalitet)
- Lokalt tjenestetilbud (kommunens tjenestetilbud, transport, habilitering/rehabilitering, individuell plan, PP-tjenesten, Aetat, trygdeetat)

Spørsmålene var utformet for å gi et bredt bilde av viktige deler av dagliglivet til personer med epilepsi, samt av deres møte med lokalt hjelpeapparat.

Det er viktig at et spørreskjema ikke er for omfattende, siden lange skjemaer kan gi færre og dårligere svar. Noen temaer er derfor dekket med kortere/enklere spørsmål enn vi kunne ønsket. Skjemaet spenner likevel vidt, og det kan kanskje være på grensen av hva enkelte vil kunne klare eller prioritere å svare på.

2.2 Utvalg og representativitet

Spørreskjemaet var laget for besvarelse av personer som selv har epilepsi. Et mest mulig representativt utvalg for denne gruppen hadde vi trolig fått om det hadde blitt sendt ut til et tilfeldig utvalg fra sykehusenes registre over alle personer med diagnosen epilepsi i landet. Dette ville vært en svært omstendelig prosedyre, også av formelle grunner (tilgang til data) og ikke mulig å få til innenfor prosjektets tidsmessige og kostnadsmessige rammer.

Med i Arbeidsgruppen er representanter fra diagnosegruppens interesseorganisasjon, Norsk Epilepsiforbund. Som beste mulige løsning valgte vi å sende spørreskjemaet til et utvalg av medlemmene i Epilepsiforbundet. Forbundets medlemsregister omfatter et betydelig antall personer med epilepsi i alle aldre. Vi regnet med at medlemmene ville være godt motivert til å svare på et spørreskjema som de fikk tilsendt via sitt eget forbund.

Norsk Epilepsiforbund har delt medlemmene sine i en gruppe med «ungdomsmedlemmer» under 26 år og øvrige (eldre) «ordinære medlemmer». Da det er vesentlig flere ordinære medlemmer enn ungdomsmedlemmer, ble spørreskjema sendt ut til 75 prosent av disse (tilfeldig valgt), men til samtlige ungdomsmedlemmer. I alt ble det sendt ut 2 152 skjemaer. Vi regnet på forhånd med en svarprosent på i underkant av 50, basert på erfaring med liknende medlemsundersøkelser. Antall utsendte spørreskjemaer skulle dermed sikre et tilstrekkelig antall svar for å belyse de spørsmål som undersøkelsen dekket, for begge medlemsgruppene.

Vedlagt utsendelsen var det en samtykkeerklæring som skulle fylles ut og returneres av foreldre til medlemmer under 18 år, dersom barna selv fylte ut skjemaet³. Dette fungerte tilfredsstillende, og kun ett svar måtte forkastes pga. manglende samtykkeerklæring. I de fleste tilfeller fylte imidlertid foreldre ut skjemaet på vegne av barna sine.

Det fulgte også med et brev fra Norsk Epilepsiforbund som understreket betydningen av undersøkelsen og som oppfordret medlemmene til å delta og returnere spørreskjemaet innen fristen. Undersøkelsen ble videre omtalt på forbundets hjemmeside, samt i et intervju i forbundets blad «Epilepsi Nytt», der medlemmene ble oppfordret til å besvare skjemaet, også etter svarfristens utløp. På grunn av kravet om anonymisering og korte tidsmessige rammer for undersøkelsen, ble det ikke foretatt purring på svar.

Vi fikk tilbake 946 spørreskjemaer. Det gir en brutto svarprosent på 44. For ungdomsmedlemmer var svarprosenten 52, og dermed høyere enn for ordinære medlemmer som hadde en svarprosent på 39,6.⁴

Det kan være flere årsaker til at (brutto) svarprosent ble lavere enn det vi håpet. Medlemsregisteret i Epilepsiforbundet inneholdt en del støttemedlemmer som ikke selv hadde epilepsi og som ikke skulle besvare skjemaet. Vi hadde ikke mulighet til å «luke ut» disse før utsendelsen. De aller fleste støttemedlemmer antas å være over 26 år, og uteblitte svar fra dem trekkes altså svarprosenten ned, uten at vi vet med hvor mye. For ungdomsmedlemmer svarte i mange tilfelle foreldrene eller de hjalp til, mens voksne med tilsvarende diagnoser ikke har fått hjelp til utfyllingen. Noen voksne har derfor kanskje ikke klart å svare. Vi har ikke noe grunnlag for å anslå omfanget av dette, men skal komme tilbake til spørsmålet i kapittel 2.3.

Vi har få gode holdepunkter for å vurdere undersøkelsens representativitet. For det første vet vi ikke hvor representative medlemmene i Norsk Epilepsiforbund er for alle personer med epilepsi i Norge. Langt fra alle med diagnosen epilepsi er medlem (Eriksen og Næss 1998). En kan anta at mange med lite plagsom epilepsi ikke finner det naturlig å melde seg inn. Det samme kan gjelde personer som har epilepsi som tilleggsdiagnose til en mer alvorlig hoveddiagnose (f.eks. CP eller utviklingshemning).

For det andre vet vi ikke hvor representative de som har svart er for alle medlemmene i forbundet. Reaksjoner vi har fått kan tyde på at de som var hardest rammet av epilepsi hadde særlige problemer med å svare på

³ I henhold til Datatilsynets regler.

⁴ Dette er anslag. I alt var det 61 respondenter som ikke svarte på spørsmålet om alder. Vi har i denne beregningen forutsatt at andel med uoppgitt alder var like stor blant ungdomsmedlemmer som blant ordinære medlemmer.

skjemaet (eller deler av det), og at en del av dem antakeligvis ikke har returnert spørreskjema. Et unntak vil være de yngste, som hadde pårørende til å svare for seg⁵. På den andre side kan medlemmer med svært god kontroll på epilepsien og som f.eks. har vært anfallsfri lenge, ikke funnet det relevant å delta på undersøkelsen. Dermed er det kanskje slik at gruppene som er hardest og lettest rammet er underrepresentert, og at vi hovedsakelig har data om gruppen som befinner seg «midt på treet».

Spørreskjemaet ser ut til å ha fungert bra, men noen respondenter har åpenbart hatt problemer med å svare på enkelte spørsmål, særlig de mest omfattende. I noen tilfeller er det gitt tilleggsopplysninger, slik at svarene likevel kan brukes. Noen (foreldre) som har fylt ut skjemaet på vegne av andre (barn), har ikke svart på spørsmålene om livskvalitet. Andre spørsmål står ubesvart av ulike årsaker. F.eks. har 61 respondenter ikke oppgitt alder, antakelig i et forsøk på å sikre anonymitet, og 73 personer har ikke oppgitt husholdningens samlede inntekt (noen med kommentar om at det har vi ikke noe med, eller at de ikke vet det).

Ikke alle spørsmål er aktuelle for alle respondentene. Det er uproblematisk når det f.eks. gjelder spørsmål om arbeid for personer utenfor arbeidslivet. Men i andre tilfelle kan vi ikke vite om manglende opplysninger skyldes at spørsmålet er uteglemt, uaktuelt, om de ikke vet svaret, ikke skjønner spørsmålet eller om de rett og slett ikke ønsker å svare.

Spørsmålet om bruk og behov for de ulike offentlige tjenestene i kommunen (spørsmål 34), er omfattende og har et høyt antall ubesvarte, 160–200. Det tilsvarende 17–22 prosent. Noen har nok unnlatt å svare fordi tjenesten ikke er aktuell i dag (som er noe annet enn at den ikke trengs), eller fordi de ikke kjenner til tjenesten og dermed ikke kan avgjøre om de har behov for den. Men vi ser også av skjemaene at en del har hatt problemer med spørsmålet og bare delvis har fylt det ut.

Oppsummerende kan vi si at spørreskjemaundersøkelsen trolig ikke er statistisk representativ verken for personer med epilepsi generelt eller for medlemmene av Norsk Epilepsiforbund. En kan, som allerede diskutert, anta en underrepresentasjon av de som er minst og mest plaget. Dessuten har vi trolig ikke nådd mange av de som har epilepsi som tilleggsdiagnose til en annen hoveddiagnose, fordi de fortrinnsvis vil være medlemmer av andre organisasjoner enn Norsk Epilepsiforbund.

⁵ Over 27 prosent av barna under 18 år hadde en annen hoveddiagnose enn epilepsi, mens under 18 prosent av de voksne hadde det samme. Vi har derfor data fra «sykere» barn enn voksne.

Svarprosenten var høyere for ungdomsmedlemmer (dvs. under 26 år) enn for de andre medlemmene. Strengt tatt må vi nøye oss med å si at vi har ganske detaljerte opplysninger om en drøy tredjepart (36 prosent) av Epilepsiforbundets medlemmer. Det er viktig å ha dette i mente under lesningen av rapporten og vurderingen av funnene.

2.3 Hvem svarte på spørreskjemaene?

Kjønn og alder

Det var et lite flertall kvinner blant de som har vært med på denne undersøkelsen (56 prosent). Epilepsi opptrer ifølge Taubøll (2001 URL) omtrent like hyppig hos kvinner og menn i befolkningen. Denne moderate uoverensstemmelsen kan skyldes faktorer som at det er flere kvinner enn menn som er medlem i Norsk Epilepsiforbund, at mennene er dårligere og har mer problemer med å svare på spørreskjema eller at kvinner i høyere grad enn menn prioriterer å delta på denne type undersøkelser.

Aldersfordelingen blant respondentene framgår av tabell 1. Vi fikk svar fra personer fra 1 til 87 år. Fordelingen viser godt samsvar med aldersfordelingen i befolkningen, bortsett fra at vi fikk svar fra forholdsvis færre eldre (over 67 år) og fra flere i alderen 10–18 år. De siste er såkalte ungdomsmedlemmer i Epilepsiforbundet. Denne gruppen fikk alle tilsendt spørreskjema, mens 75 prosent av de ordinære medlemmene (26 år og mer) fikk det, slik at det er naturlig at det er en viss overrepresentasjon av unge personer med epilepsi i materialet.

Tabell 1. Alder sammenliknet med befolkningens. Prosent.

Alder	Andel i undersøkelsen	Andel i Norge
Under 6 år	3	13
6–9 år	8	
10–15 år	13	
16–18 år	6	19
19–24 år	9	
25–29 år	7	7
30–39 år	14	15
40–49 år	13	14
50–59 år	11	13
60–66 år	5	6
67 år og mer	4	13
Ikke oppgitt	7	-
Sum	100	100
N	946	4 577 457

Hjelp til utfylling?

Av alle personene vi har opplysninger for, svarte 66 prosent selv på skjemaet, mens 310 personer fikk hjelp av andre personer. I første omgang var det foreldre som helt eller delvis hjalp til å fylle ut skjemaet (ca. 30 prosent) og i de fleste tilfeller var det her snakk om mor⁶. I 24 tilfeller (2,5 prosent) var det en annen omsorgsperson som fylte ut. Det kunne være hjelpeverge, annen offentlig ansatt eller øvrig familie.

Det viser seg at menn oftere har fått hjelp til utfylling av spørreskjema (40 prosent) enn kvinner (28 prosent). Naturlig nok er det de yngste som i størst grad har fått hjelp av foreldre. Foreldrene har fylt ut for alle barn under 10 år, men 20 prosent i alderen 10–15 år og over halvparten i alderen 16–18 har fylt ut skjemaet selv. Av respondentene i alderen 19–29 år har 25 prosent fått hjelp til utfylling, mens av 30–39 åringene hadde ca. 10 prosent fått hjelp.

Årsaken til at vi lot foreldre eller andre svare på andres vegne var selvsagt at vi ønsket informasjon også om personer som ikke kunne svare selv, i første rekke barn. Men det kan være vanskelig å svare på vegne av andre, og kanskje ville noen svart annerledes enn deres pårørende har gjort. En del har unnlatt å svare på spørsmålene om f.eks. livskvalitet og psykiske lidelser som foreldre/pårørende.

Geografisk fordeling

De utfylte spørreskjemaene kom fra mennesker i 241 av landets 434 kommuner og samtlige av landets fylker. Det er, som vi skal se nedenfor, god spredning mht. boområde, kommunestørrelse og kommunens økonomi.

Fordelt etter type boområde oppga 24 prosent at de bodde i storby og 25 prosent i mindre by. 41 prosent bodde i bygd/tettsted og 11 prosent i spredtbygde område. Ifølge Statistisk sentralbyrås befolkningsstatistikk (Statistisk årbok 2004) bodde 22 prosent i spredtbygde strøk i 2003, noe som er nesten dobbelt så mange som i vårt utvalg. En årsak til denne ulike fordelingen kan være at respondentenes egne subjektive vurderinger av nærmiljøet sitt ikke nødvendigvis vil være lik Statistisk sentralbyrås klassifisering.

Tabell 2 viser hvordan respondentene fordeler seg etter antall innbyggere i kommunen. Svarerne i undersøkelsen kommer fra kommuner som har fra 700 til 522 000 innbyggere.

⁶ Mor: 24,3 prosent, Far: 3,3 prosent, Foreldre og barn i fellesskap: 1,4 prosent og Begge foreldrene i fellesskap: 1,4 prosent.

Tabell 2. Informanter og kommunestørrelse. Prosent.

Antall innbygger i kommunen	Andel
0–4 900	13
5 000–9 900	12
10 000–19 900	20
20 000–39 900	14
40 000–104 900	19
105 000–600 000	22
Sum	100
N	911

Det er bare de fire største kommunene i landet, Oslo, Bergen, Trondheim og Stavanger, som har over 105 000 innbyggere. Disse representerer 22 prosent av svarene. Tilsvarende bodde også 22 prosent av den norske befolkningen i disse fire kommunene (per 1. januar 2004). En snau tredjedel av respondentene, 31 prosent, bodde i landets 10 største kommuner, mot 32 prosent av normalbefolkningen 1. januar 2004 (Statistisk årbok 2004). Utvalget i spørreundersøkelsen er dermed representativt i forhold til hele befolkningen mht. størrelse på folketallet i bostedskommunen.

Tabell 3. Informanter og helseregion. Prosent.

	Vårt utvalg	Hele landet
Sør-Norge (Helse Sør): Buskerud, Vestfold, Telemark, Aust-Agder og Vest-Agder	19	20
Østlandet (Helse Øst): Østfold, Akershus, Oslo, Hedmark og Oppland	42	36
Vestlandet (Helse Vest): Rogaland, Hordaland og Sogn og Fjordane	16	21
Midt-Norge (Helse Midt-Norge): Møre og Romsdal, Sør-Trøndelag og Nord-Trøndelag	13	13
Nord-Norge (Helse Nord): Nordland, Troms og Finnmark.	10	10
Sum	100	100
N	914	4 577 457

I tabell 3 sammenliknes respondentenes bosted etter landsdeler/helseregioner med totalbefolkningen i de respektive landsdeler basert på fylkesinndelingen. En ser at Østlandet er overrepresentert, mens særlig Vestlandet er underrepresentert blant de som svarte på spørreundersøkelsen. Det er relativt lite avvik for resten av landet.

En nærmere analyse av den fylkesvise fordelingen av de som har svart på spørreskjemaundersøkelsen, viser at blant annet Akershus, Hedmark og

Buskerud var klart overrepresentert, mens Aust-Agder, Møre og Romsdal, Troms, Rogaland og Vest-Agder var underrepresentert.

Samlet sett kan vi konkludere med at det er god geografisk spredning på svarene i spørreskjemaundersøkelsen, men en viss skjevhet i forhold til befolkningen i Norge, med for mange fra Østlandet og for få fra Vestlandet. Svarene fra de største byene stod omtrent i forhold til deres folketall.

Skjevfordelingen kan henge sammen med ulik organisasjonsdekning i Norsk Epilepsiforbund, og ikke bare være en effekt av villighet til å svare på spørreskjemaene våre. Det er sannsynlig at enkelte områder med aktive lokalforeninger vil ha flere medlemmer enn mindre aktive områder. I så tilfelle vil vi ha et representativt utvalg i forhold til organisasjonens medlemmer, men ikke for hele epilepsipopulasjonen i Norge. Det er liten grunn til å tro at epilepsi er mer utbredt på Østlandet enn på Vestlandet, heller ikke at diagnosen eller konsekvensene av den vil være forskjellige etter landsdelstilørighet. Men tjenestene varierer nok mellom kommunene, og det skal vi se nærmere på nedenfor.

Kommunenes økonomi

Kommunens økonomi kan ha betydning for hva slags tilbud og tjenester den tilbyr sine innbyggere. Vi skal her se på den økonomiske situasjonen i kommunene som er representert med informanter i vår undersøkelse. Driftsutgiftene (per innbygger per år) varierer ganske mye – fra 21 000 til 95 000 kroner i 2004. Nesten tre fjerdedeler av respondentene kommer fra kommuner med lave driftsutgifter (under 30 000), men noen bor i kommuner som bruker det dobbelte eller tredobbelte. En nærmere undersøkelse viser at det er enkelte små kommuner som har de høyeste driftsutgiftene per innbygger, mens de fleste mellomstore og store kommunene har under 30 000 kroner i årlige driftsutgifter per innbygger.

Tabell 4. Informanter og kommuneøkonomi. Prosent.

Netto driftsutgifter per innbygger per år	Andel
20 000–24 900	21
25 000–29 900	52
30 000–34 900	8
35 000–39 900	16
40 000–100 000	3
Sum	100
N	904

Et mål for kommunal innsats til sosiale tjenester er prosent av netto driftsutgifter til pleie- og omsorgssektoren. Kommunene som er representert i undersøkelsen, bruker fra 18 til 51 prosent til pleie og omsorg, med et gjennomsnitt på 33 prosent. Den store majoriteten av respondentene bor i kommuner som bruker mellom 25 og 40 prosent av netto driftsutgifter til pleie og omsorg.

Er det kommunene som har de høyeste driftsutgiftene, som også bruker mest på pleie og omsorg? Tabell 5 viser at mange av kommunene med lavest driftsutgifter per innbygger også bruker lite, en andel på under 30 prosent, til pleie og omsorg. Tabellen viser også at en del av kommunene med høyest driftsutgifter bruker betydelige andeler til pleie og omsorg. Dermed vil det være store forskjeller i hva kommunene bruker til pleie og omsorg per innbygger, og dermed også – må en anta – stor ulikhet i de kommunale tilbudene.

Tabell 5. Informanter og utgifter til pleie og omsorg etter netto driftsutgifter i kommunene. Prosent.

	20 000–29 900	30 000–39 900	40 000 og mer	Alle
Under 30 %	21	55	27	30
30–39,9 %	75	36	46	64
40 % og mer	4	9	27	6
Sum	100	100	100	100
N	661	221	22	904

Utgifter til kommunale sosiale tjenester varierer mellom bostedskommunene fra 1 prosent til 10,8 prosent, med et gjennomsnitt på 6,3 prosent av totale driftsutgifter per innbygger. Dette er en svært stor spredning – enkelte kommuner bruker ti ganger så stor del av utgiftene sine på sosiale utgifter som andre kommuner. Tabell 6 viser fordelingen av respondentene etter bostedskommune og utgifter til sosiale tjenester.

Tabell 6. Informanter og utgifter til sosiale tjenester av netto driftsutgifter i kommunene. Prosent.

	20 000–29 900	30 000–39 900	40 000 og mer	Alle
1–2,9 %	3	15	68	8
3–4,9 %	26	18	18	24
5–6,9 %	30	16	14	26
7–8,9 %	26	1	0	19
9–10,9 %	15	50	0	23
Sum	100	100	100	100
N	661	221	22	904

Tabellen viser at det i noen grad er slik at kommuner med lave driftsutgifter bruker en høy andel til sosiale tjenester. Likevel er det svært store forskjeller mellom kommunene i bruk av ressurser på sosiale tjenester.

Tallene foran er dels utslag av at norske kommuner er forskjellige mht. størrelse, næringsstruktur og befolkningens sammensetning, men kan ikke nærmere forklare årsakene til variasjonene i kommunenes økonomi og i deres utgifter til sosiale tjenester/pleie og omsorg. Vi kan heller ikke si noe mer presist om hvordan inntektsnivå og utgiftsstruktur påvirker situasjonen for personer med epilepsi. I noen kommuner kan det f.eks. være mange gamle mennesker. Det vil påvirke både inntekter og utgifter og kanskje tjenestenes innretning. Vi må altså nøye oss med å konstatere at respondentene i denne undersøkelsen kommer fra kommuner med svært forskjellig økonomi, og med store forskjeller i utgifter til pleie og omsorg og sosiale utgifter.

3 Respondentenes bakgrunn

3.1 Samlivsstatus

Hvilken samlivssituasjon befinner respondentene seg i? 34 prosent svarer at de er gift/samboende, og i underkant av 2/3 av disse parene har barn. Videre oppgir 33 prosent at de er enslige, mens 33 prosent er hjemmeboende barn. Hvis vi kun ser på de som er over 18 år, ser fordelingen ut som i tabell 7.

Tabell 7. Samlivsstatus blant voksne 18 år og eldre. Prosent.

Samlivsstatus	Andel voksne	N
Gift/samboende med barn	30	185
Gift/samboende uten barn	17	102
Enslig	45	276
Hjemmeboende barn	8	48
Sum	100	611

Relativt mange av de voksne respondentene, 45 prosent, er enslige. Dette er mer enn for Norges befolkning (mellom 16–67 år). Her er andelen «ugifte» 40 prosent, men inkludert i dette tallet er ca. 17 prosent samboende (Statistisk årbok 2004). Det er dermed en større andel enslige voksne blant de som har svart på spørreskjemaundersøkelsen, enn i befolkningen.

25 prosent av de voksne som oppgir at de er enslige, bor i husholdninger med minst en annen voksen, dvs. at de selv er hjemmeboende voksne, at de bor sammen med venner eller i omsorgsbolig/institusjon eller at de har voksne barn som fortsatt bor hjemme.

Relativt mange voksne karakteriserer seg som «hjemmeboende barn» – 11 av dem er 18 år og 23 er i alderen 19–25 år. Det er videre 11 «hjemmeboende barn» i alderen 25–40 år. De tre eldste er over 50. Disse voksne som har karakterisert seg som «hjemmeboende barn» trengte også i langt større grad enn andre som svarte på undersøkelsen, hjelp til å fylle ut spørreskjemaet (tabell 8).

Tabell 8. Voksne som fikk hjelp til utfylling av spørreskjema. Prosent.

Samlivsstatus	Fikk hjelp til utfylling	N
Gift/ samboende	4	287
Enslig	19	275
Hjemmeboende barn	33	48

3.2 Utdanning

Tabell 9 viser (avsluttet) utdanning for voksne personer. Som vi ser, har de fleste videregående skole som høyeste fullførte utdanning. Undersøker vi dette nærmere, viser det seg at det i særlig grad gjelder de yngste voksne. Mange av dem er ennå ikke ferdig med sin utdanning. Det viser seg da også at aldersgruppen 25–39 har langt høyere utdanning, mens en stor andel av de eldste respondentene (over 55 år) har grunnskole eller grunnskole og fagutdanning som høyeste fullførte utdanning. F.eks. har over 40 prosent av de over 67 år bare grunnskole. Dette reflekterer bl.a. at det generelle utdanningsnivået har hevet seg med årene.

Tabell 9. Høyeste fullførte utdanning hos voksne (18 år eller eldre). Prosent.

Utdanning	Utvalget	Norges befolkning ⁷
Grunnskole	19	20
Grunnskole og fagutdanning	13	57
Videregående skole	38	
Universitet/ høyskole	26	23
Ikke aktuelt	4	-
Alle	100	100
N	607	3 594 334

Sammenliknet med tallene fra Statistisk sentralbyrå ser vi at like mange hadde grunnskole som høyeste utdanning, noe flere, 57 prosent, hadde videregående som høyeste utdanning (51 prosent i vårt utvalg), mens noe færre, 23 prosent, hadde universitet og høyskoleutdanning (26 prosent i vårt utvalg) (Statistisk årbok 2004).

Det kan virke overraskende at det er noen flere med høy utdanning i vårt materiale enn i normalbefolkningen. Men vi legger merke til at 4 prosent oppga at spørsmålet om utdanning⁸ ikke var aktuelt for dem. Trolig er dette personer med lite eller ikke fullført grunnutdanning. Dessuten er det mulig at andre med svært lite utdanning ikke har klart å svare på undersøkelsen. Videre er eldre mennesker, som normalt har lavere utdanning enn unge, underrepresentert i vårt material, og dette bidrar også til en «overvurdering» av det samlede utdanningsnivået.

⁷ Andel høyeste fullførte utdanning for personer 16 år og over i 2002.

⁸ Det viser seg ved nærmere undersøkelser at mange av disse har andre diagnoser og vanskelig epilepsi.

I vårt materiale har menn noe høyere utdanning enn kvinner. Og de som fylte ut skjemaet selv, har vesentlig høyere utdanning enn de som trengte hjelp til å fylle ut spørreskjema. Utdanningsnivået er også høyere hos de som bor i store eller mindre byer, enn for de som bor i bygd/tettsteder og spredtbygde strøk, og det er bedre i de største kommunene enn i de mindre.

3.3 Husholdningsinntekt

I spørreskjemaet er det innhentet opplysninger om samlet brutto husholdningsinntekt i 2004. Tabell 10 viser fordelingen etter sivilstand (for personer 18 år og eldre). Vi ser at en fjerdedel av de personer som har svart på vårt spørreskjema, bor i husholdninger med en samlet inntekt på under 150 000. Naturlig nok er husholdningsinntekten lavere for enslige enn for par. Halvparten av de enslige tjente under 150 000 i 2004, mens halvparten av husholdningene med to voksne tjente mellom 300 000 og 600 000.

Tabell 10. Husholdningsinntekt i 2004 og sivilstand (for personer 18 år og eldre). Prosent.

Inntekt	Enslige	Par	Alle
Opp til 150 000	49	3	25
150 001–300 000	30	19	25
300 001–450 000	13	27	20
450 001–600 000	3	22	13
600 001–750 000	3	17	10
750 001 og mer	2	12	7
Sum	100	100	100
N	253	268	521

De som har utdanning på universitets og høgskolenivå, bor vesentlig oftere i en husholdning med høy inntekt enn de som har lavere utdanning. Denne sammenhengen er sterk, selv om det ikke er personlig inntekt, men husholdningsinntekt som måles. En slik tendens til utdannings- og inntektsmessig homogami (lik sosial status blant ektefeller) er et velkjent sosiologisk fenomen. Inntektsskillet går særlig ved høyere utdanning: Det er små forskjeller i husholdningsinntekt mellom de som har grunnskole, grunnskole og fagutdanning eller videregående skole som sin høyeste utdanning.

3.4 Hovedaktivitet

Hva driver respondentene med, og hvor får de inntekten sin fra? Respondentene har fylt ut hva deres hovedaktivitet var da de ble spurt. 881 har

besvart spørsmålet. Av disse er 271 barn under 18 år. 84 prosent av barna er i skole eller utdanning, 1 prosent jobber, og 1 prosent er hjemmeværende, mens 14 prosent har svart «Annet». De fleste som har svart «Annet» er små barn som enten går i barnehage eller er hjemme med en av foreldrene.

Av de voksne (18 år og oppover) har omtrent 17 prosent oppgitt flere alternativer. Særlig er det mange som har krysset av for at de både jobber og mottar trygd (tabell 11⁹).

En kan notere seg den lave andelen som jobber fulltid, og den høye andelen som er trygdet: Bare én av fire jobber fulltid, og nesten halvparten av personene i yrkesaktiv alder mottar trygd.

Tabell 11. Hovedaktivitet hos voksne i yrkesaktiv alder (18–67). Prosent

Hovedaktivitet	Voksne
Jobber heltid	26
Jobber deltid	19
Utdanning /skolegang	11
Trygd	46
Yrkesmessig attføring	6
Hjemmeværende	3
Annet	5
N	610

Når vi ser nærmere på de som er trygdet, viser det seg at 13 prosent (av de 610) oppgir at de både jobber og er trygdet. Noen jobber deltid i lønnet arbeid, i tillegg til å motta trygd, mens andre jobber delvis eller på heltid i «vernet bedrift» eller «jobb for uføre», mens de mottar full uføretrygd. 1 prosent tar utdanning mens de mottar trygd, 3 prosent oppgir at de er hjemmeværende i tillegg til å være uføretrygdet. 28 prosent (av de 610) oppga uføretrygd som eneste «hovedaktivitet».

3.5 Trygd og andre stønader

Uføretrygd er en av flere bidragsordninger Trygdeetaten tilbyr og som skal kompensere for manglende arbeidsevne og merutgifter som følge av sykdom, skade eller lyte. Deltakerne i spørreundersøkelsen ble spurt om de for tiden mottok trygd eller en rekke andre stønader. Flertallet av de som svarte, 67 prosent, oppga at de mottar en eller annen form for bidrag. Her skal vi se hva slags ytelser de mottar.

⁹ Siden flere har krysset av for flere alternativer, summerer svarandelene til 116 prosent.

Grunn- og hjelpestønad

Både barn og voksne kan motta grunn- og hjelpestønad. Grunnstønad kan gis til hel eller delvis dekning av ekstrautgifter som er oppstått på grunn av en lidelse. Hjelpestønad kan ytes ved særskilt behov for pleie og tilsyn på grunn av sykdom, skade eller medfødt funksjonshemming. I tillegg kan forhøyet hjelpestønad gis til barn og unge under 18 år dersom de har et pleie- og tilsynsbehov vesentlig større enn det som dekkes av ordinær hjelpestønad (Trygdeetaten 2005 URL1).

43 prosent av barna under 18 år og 36 prosent av de voksne mottok grunnstønad. Hjelpestønad er det 69 prosent av barna og 22 prosent av de voksne som får. Begge stønadene er vanligere for barn enn for voksne, men når det gjelder hjelpestønad, er forskjellen særlig stor.

Tabell 12 viser fordelingen av grunn- og hjelpestønad mer detaljert. Vi ser at omtrent ett av fire barn i denne undersøkelsen verken mottar grunn- eller hjelpestønad, mot seks av ti voksne.

Tabell 12. Fordeling av grunn- og hjelpestønad. Prosent.

	Barn	Voksen
Mottar både grunn- og hjelpestønad	39	19
Mottar kun grunnstønad	4	17
Mottar kun hjelpestønad	31	3
Mottar ingen av delene	26	61
Sum	100	100
N	264	575

Ser vi nærmere på de voksne som får grunnstønad, viser det seg at 10 prosent av de som jobber fulltid får denne stønaden, mens en av tre som jobber deltid eller er i utdanning får den. To av tre som er uføretrygdet, mottar også grunnstønad. 8 prosent av de som jobber heltid får hjelpestønad, 20 prosent av de som jobber deltid eller er i utdanning får grunnstønad og 37 prosent av de som er uføretrygdet.

Pensjon og uføretrygd

Ca. 40 prosent har oppgitt at de mottar pensjon i dette materialet, men ved nærmere undersøkelser viser det seg at begrepet pensjon er blitt tolket på forskjellige måter. Blant annet er det mange som mottar uføretrygd som har oppgitt dette som pensjon. Det viser seg at over 90 prosent av de som har oppgitt at de får pensjon er under 60 år; alt overveiende er det tale om uførepensjon. Men det kan også dreie seg om førtidspensjon for noen, f.eks. var det 5 prosent mellom 60 og 66 år som svarte at de var pensjonerte.

Som vi så i kapittel 3.3 mottar 46 prosent av de voksne mellom 18–67 år uføretrygd. Det er omtrent like mange kvinner og menn som er uføretrygdet. Andelen som mottar uføretrygd, øker klart med økende alder, fra 18 prosent i alderen 19–25 år, til 80 prosent i aldersgruppen 60–66 år. Det er mange enslige blant de uføretrygdene. Som vi skal se i tabell 13, er det de uføretrygdene som i stor grad står for de laveste inntektene. Det gjelder særlig aleneboende: 67 prosent av dem tjener under 150 000. 27 prosent av de som ikke er uføretrygdet, har like liten inntekt.

Tabell 13. Husholdningsinntekt etter om man er enslig eller i par og uføretrygd. Prosent.

	Uføretrygdet		Ikke uføretrygdet	
	Enslig	Par	Enslig	Par
Opp til 150 000	67	2	27	4
150 001 – 300 000	24	25	38	16
300 001 – 450 000	7	33	20	25
450 001 – 600 000	1	25	6	20
600 001 og mer	1	16	9	36
Sum	100	100	100	100
N	117	174	136	94

Andre stønader

En del av de andre bidragene det var spørsmål om, er bare aktuelle for voksne personer i yrkesaktiv alder. Tabell 14 viser hvor mange det er som mottar andre trygdeytelser og stønader.

Tabell 14. Andre trygdeytelser for voksne. Prosent.

	Voksne	N
Overgangsstønad	1	578
Sykepenger	5	577
Dagpenger	5	578
Sosialhjelp	1	573

Overgangsstønad og økonomisk sosialhjelp er lite utbredt i vårt materiale. Én av 20 i yrkesaktiv alder mottok sykepenger og en like stor andel var jobbsøkere og mottok dagpenger.

Også andre trygdeytelser kan være aktuelle for personer med epilepsi. Noen har oppgitt at de får rehabiliteringspenger (2 prosent), frikort, blå resept eller tilskudd til medisiner på hvit resept (1 prosent) eller taxi/ transport (1 prosent). Penger til tannbehandling, bil, barnetrygd, reisepenger, yrkesskadeerstatning, tilleggspensjon, ALP og basisutbetaling for asylsøkere nevnes også.

4 Epilepsien og helsevesenet

Hvordan arter epilepsien seg og hva gjør respondentene for å holde den i sjakk? Vi vil i dette kapittelet se nærmere på sykdommen til de berørte, bl.a. på alvorlighetsgraden, anfallshyppighet, hvor gamle de var da de fikk diagnosen og om de i tillegg til epilepsien også har andre diagnoser.

Videre skal vi se på gruppens forhold til helsevesenet, og blant annet kartlegge hvem de går til kontroll hos, hvor ofte de går til kontroll og hvorfor de gikk til lege for epilepsien sist. Vi har dessuten spurt om hva som kan bedre behandlingstilbudet og hva de konkret gjør for å kontrollere epilepsien (medisinering, kirurgi, andre behandlingformer) og om de har bivirkninger av medisinbruken.

4.1 Grad av epilepsi og anfallshyppighet

Grad av epilepsi

Det finnes mange typer epilepsi og den kan være mer eller mindre problematisk for den enkelte. Et enkelt mål på dette fikk vi ved å be respondentene karakterisere sin epilepsi som enten «lett» eller «vanskelig».

Av de 918 som svarte på dette spørsmålet, angir 44 prosent at de har «vanskelig» epilepsi, mens resten karakteriserer epilepsien sin som «lett». De to svaralternativene ble ikke nærmere definert. Noen skriver at de ikke vet hva som menes med «lett» eller «vanskelig», at graden varierer eller at den var vanskelig før, men har blitt lett etter at den har stabilisert seg, osv. På tross av slike forbehold er det bare 2 prosent som ikke har svart på dette spørsmålet.

Vi fant ingen forskjell mellom menn og kvinner i disse svarene. Flere barn enn voksne (over 18 år) angir sin epilepsi som vanskelig (50 prosent mot 40 prosent). Det er særlig barn som fikk hjelp til å fylle ut skjemaet, men det gjaldt naturlig nok også en del voksne med vanskelig epilepsi. Vi har ikke noe grunnlag for å si at det kan ha hatt betydning for vurderingen av epilepsien.

Epilepsiens alvorlighetsgrad har en viss betydning for utdanningsnivået, særlig for de med universitets- eller høgskoleutdanning. 30 prosent av de med lett epilepsi har slik utdanning mot 21 prosent av de med vanskelig epilepsi.

Hovedaktiviteten til voksne med epilepsi har klar sammenheng med tilstandens alvorlighetsgrad. Det er langt færre med vanskelig epilepsi som

jobber heltid (13 prosent) enn av de med lett epilepsi (31 prosent). 61 prosent av de voksne med vanskelig epilepsi hadde uføretrygd mot 32 prosent av de med lett epilepsi.

Anfallshyppighet

På spørsmål om hvor ofte de har anfall, svarte 14 prosent daglig, 16 prosent ukentlig og 14 prosent at de hadde månedlige anfall. 29 prosent har anfall sjeldnere enn hver måned, mens 27 prosent var anfallsfrie. Over halvparten av svarerne har altså anfall sjeldnere enn hver måned. Noen har oppgitt at det varierer, f.eks. at de har noen type anfall ofte, men f.eks. GTK anfall av og til.

Barna har oftere anfall enn de voksne, ifølge våre svar. F.eks. er det 10 prosent voksne som har daglige anfall, men 27 prosent av barna. Ofte var det foreldre som fylte ut skjemaet for sine barn, men vi kan ikke anslå hvilken betydning det evt. har hatt for oppgitt anfallshyppighet.

På samme måte som «grad av epilepsi» har anfallshyppigheten betydning for utdanningsnivået. Som forventet har de som har hyppige anfall lavere utdanning enn de som sjeldnere har anfall. Av de som har daglige anfall, er det 1 av 4 som har oppgitt at spørsmålet om utdanning ikke er aktuelt. 16 prosent av de med daglige anfall har universitets- eller høgskoleutdanning, mot 36 prosent av de som er anfallsfrie. Samme tendensen gjelder hovedaktivitet: Jo hyppigere anfall, desto færre er i fullt arbeid. Mens 7 prosent med daglige anfall jobber heltid, er det 35 prosent av de anfallsfrie som jobber heltid. Og mens 66 prosent av de med daglige anfall er uføretrygdet, er det 29 prosent av de som er anfallsfrie som er det.

Tabell 15 viser sammenhengen mellom grad av epilepsi og anfallshyppighet. Begge opplysningene baserer seg på selvrapportering der svaralternativene var gitt i spørreskjemaet, slik de er gjengitt i tabellen. Det ble ikke gitt noen spesiell instruksjon om hva som skal til for informanten skal karakterisere sin epilepsi som lett eller vanskelig. Vi vil anta at det er lagt vekt på virkninger av epilepsien i dagliglivet, som å klare en jobb/skolegang, nødvendige sosiale tilpasninger, medisinerbruk (inkl. bivirkninger) og type anfall (grad og virkninger), foruten hyppighet av anfall. Som forventet er denne sammenhengen sterk: De som ofte har anfall vurderer epilepsien sin også oftere som vanskelig enn de som sjeldnere har anfall. Men det framgår også av tabellen at en del personer med hyppige anfall karakteriserer epilepsien sin som lett, og at personer med få anfall betegner den som vanskelig. De to indikatorene på epilepsiens alvorlighetsgrad er altså ikke helt overlappende.

Tabell 15. «Lett»/«Vanskelig» epilepsi og anfallshyppighet. Prosent.

Anfallshyppighet	Lett epilepsi	Vanskelig epilepsi	Sum	N
Daglig	17	83	100	130
Ukentlig	32	68	100	145
Månedlig	42	58	100	124
Sjeldnere	72	28	100	263
Anfallsfri	80	20	100	241

4.2 Alder ved diagnose

Respondentenes alder da de fikk diagnosen framgår av tabell 16. Her vises diagnosealder for barn under 18 og for voksne fra og med 18 år. Omtrent halvparten av totalutvalget fikk diagnosen før de fylte 10 år, og ca. 70 prosent fikk diagnosen før de fylte 18 år.

En tredel av alle som har svart er barn, bl.a. fordi barn er overrepresentert slik utvalget ble sammensatt, jfr. kapittel 2.2. Det trekker gjennomsnittet for alder ved diagnose nedover. Tabellen viser at av de voksne fikk tredjeparten sin diagnose før de fylte 10 år. Vi kan ikke ut fra dette materialet si om diagnostisering skjer tidligere nå enn før, eller om det er færre som nå får epilepsi i voksen alder. Enkelte har skrevet uoppfordret at de har fått epilepsien etter en ulykke, hjerneskade eller en hjerneoperasjon, f.eks. etter svulst på hjernen.

Tabell 16. Alder ved diagnose. Prosent.

Alder da de fikk diagnose:	Barn	Voksne	Alle
Under 2 år	31	11	17
2–3 år	19	6	10
4–5 år	21	5	10
6–9 år	19	10	12
10–13 år	8	14	12
14–17 år	2	11	8
18–25 år	-	13	10
26–40 år	-	16	11
41 år og eldre	-	14	10
Sum	100	100	100
N	270	582	852

Det viser seg at de som har fått epilepsi som barn oftere har vanskelig epilepsi (49 prosent) enn de som har fått epilepsi som voksne (35 prosent).

Det samme gjelder anfallshyppighet: De som har fått epilepsi som barn oppgir langt høyere anfallshyppighet enn de som har fått diagnosen som voksen.

Tabell 17 viser at de som fikk epilepsidiagnosen tidlig, har lavere utdanning enn de som har fått diagnosen senere. De som får diagnosen tidlig er oftere uføretrygdet og sjeldnere i full jobb. Alle funnene her tyder altså på at de som får påvist epilepsien tidlig, er de som også får de største konsekvensene av sykdommen i voksen alder. Forskjellene blir stående når det kontrolleres for epilepsiens alvorlighetsgrad. Særlig de som har fått diagnosen før de var seks år, rapporterer alvorlige konsekvenser i forhold til arbeidsmarkedet, også om epilepsien beskrives som lett, sammenliknet med de som fikk diagnosen senere i livet.

Tabell 17. Utdanning/hovedaktivitet og diagnosealder for personer over 18 år. Prosent.

	Diagnose 0–5 år	Diagnose 6–17 år	Diagnose 18 år og eldre	N
Høyeste utdanning: Grunnskole	22	26	11	107
Høyeste utdanning: Universitet/høgskole	8	20	40	151
Jobber fulltid	10	24	30	139
Uføretrygdet	67	33	40	254

4.3 Andre diagnoser?

Har respondentene bare epilepsi, eller har de også andre sykdommer eller diagnoser? Litt over halvparten, 52 prosent, svarte at epilepsi var eneste diagnose. Omtrent halvparten har altså andre sykdommer og diagnoser. 28 prosent oppgir at epilepsi er hoveddiagnosen, men at de har andre helseproblemer. 20 prosent har andre mer alvorlige diagnoser, og oppgir epilepsi som bidiagnose.

Det ser ut som om en del personer var usikre på hvordan de skulle svare på spørsmålet om sine eventuelle andre sykdommene og diagnoser. ADHD, Cerebral parese og psykisk utviklingshemming er oppgitt som bidiagnose hos noen, men som hoveddiagnose hos andre. 4 prosent oppgir epilepsi som sin hoveddiagnose og psykisk utviklingshemming som bidiagnose, og litt over 4 prosent oppgir psykisk utviklingshemming som hoveddiagnose og epilepsi som bidiagnose. CP, astma, allergi, psykiske problemer og ADHD er vanlige bidiagnoser, autisme. CP, ADHD, hjerneskade og svulst på hjernen er vanlige hoveddiagnoser blant de som har svart på skjemaet.

Det viser seg at de som har andre diagnoser i tillegg til epilepsi, oftere oppgir epilepsien sin som vanskelig (54 prosent) enn de som bare har epilepsi (36 prosent).

Tabell 18 viser at de som har andre diagnoser i tillegg til epilepsi også har hyppigere anfall enn de som ikke har andre diagnoser. F.eks. oppga 40 prosent av de som også har andre diagnoser at de hadde anfall ukentlig eller oftere, mens tilsvarende andel for de uten tilleggsdiagnose er 23 prosent.

Tabell 18. Anfallshyppighet og andre diagnoser. Prosent.

Anfallshyppighet	Bare epilepsi	Også andre diagnoser
Daglig	9	20
Ukentlig	13	20
Månedlig	15	13
Sjeldnere	32	26
Anfallsfri	31	21
Til sammen	100	100
N	474	441

De som bare har epilepsi (dvs. ikke oppgir noen tilleggsdiagnose) har oftere utdanning på universitets/høgskolenivå (31 prosent) enn de med tilleggsdiagnose (21 prosent). Det var også slik at spørsmålet om utdanning i varierende grad ble oppfattet som relevant av de som svarte på spørreskjemaet. Bare 1 prosent av de uten tilleggsdiagnose oppfattet spørsmålet som irrelevant, mot 5 prosent av de med andre bidiagnoser og 13 prosent med en annen hoveddiagnose enn epilepsi. Årsaken til at utdanning var irrelevant var trolig at sykdomsmønstret (særlig en annen hoveddiagnose enn epilepsi) gjorde/hadde gjort det uaktuelt å gjennomføre utdanning.

33 prosent av de med bare epilepsi er i full jobb, mot 14 prosent av de med andre bidiagnoser og 9 prosent av de med annen hoveddiagnose. De med andre diagnoser (i tillegg til epilepsi) er med andre ord mindre integrert i arbeidsmarkedet. Dette er også tydelig når vi ser på hvem som er uføretrygdet. Det gjelder 31 prosent av de som bare har epilepsi, 54 prosent av de som har andre bidiagnoser og 69 prosent av de som har annen hoveddiagnose.

Epilepsien er altså mer problematisk for personer som også har andre sykdommer. De har oftere anfall, de opplever epilepsien oftere som vanskelig, har lavere utdanning og er i mindre grad integrert i arbeidsmarkedet.

4.4 Behandling/legekontroll for epilepsien

Tabell 19 viser hvor ofte respondentene går til lege pga. sin epilepsi og hvordan dette henger sammen med om epilepsien er lett eller vanskelig. De fleste, 88 prosent, går til kontroll minst en gang i året. Ikke uventet varierer kontrollhyppigheten med epilepsiens alvorlighetsgrad: De som karakteriserer epilepsien sin som vanskelig, går oftere til kontroll. Det samme gjelder for anfallshyppighet (ikke vist i tabellen). De som oftest har anfall, går også oftest til kontroll: 70 prosent med daglige anfall går til kontroll minst to ganger i året, mens det gjelder 22 prosent av de anfallsfrie.

Tabell 19. Kontrollhyppighet og grad av epilepsi. Prosent.

Kontrollhyppighet	Vanskelig epilepsi	Lett epilepsi	Alle	N
Månedlig eller oftere	5	1	3	26
1–3 ganger i halvåret	56	30	41	379
Årlig	34	51	44	406
Sjeldnere	5	18	12	110
Sum	100	100	100	921

Unge mennesker går oftere til kontroll enn eldre. Nesten 60 prosent av personene under 18 år i denne undersøkelsen går til kontroll mer enn to ganger i året, mens bare 37 prosent av voksne gjør det. Dette kan dels skyldes at barna i denne undersøkelsen oftere har vanskelig epilepsi enn de voksne, men det ser også ut som om barn generelt får bedre oppfølging. Mens 72 prosent av barna med vanskelig epilepsi går to ganger eller oftere til kontroll i året, gjelder det 56 prosent av de voksne med vanskelig epilepsi. Denne forskjellen mellom barn og voksne gjelder også ved lett epilepsi: Nesten halvparten av barna, mot fjerdeparten av de voksne med lett epilepsi, går til kontroll to ganger eller oftere per år.

De fleste, 65 prosent, går til nevrolog for epilepsien sin. 17 prosent går til barnelege, 17 prosent til fastlege og 6 prosent til «andre». «Andre» omfatter Spesialsykehuset for epilepsi i Sandvika utenfor Oslo (SSE), andre sykehus, habilitering og voksenopplæringsentre. 16 prosent har oppgitt flere alternativer. Dette gjelder stort sett barn som i tillegg til nevrolog går til barnelege eller fastlege, og voksne som ved siden av nevrolog går til fastlege.

De som har vanskelig epilepsi, går noe oftere til spesialist (nevrolog eller barnelege). Mht. anfallshyppighet er det slik at de som har anfall daglig, ukentlig eller månedlig går oftere til spesialist enn de som har sjeldnere anfall eller er helt anfallsfri.

4.5 Grunnen til siste legebesøk

Medlemmene av Epilepsiforbundet ble bedt om å oppgi grunnen til siste legebesøk de hadde hatt i forbindelse med epilepsien. Spørsmålet var åpent og mange ulike årsaker ble oppgitt. Tabell 20 viser de vanligste begrunnelsene. Noen oppga flere grunner til siste besøk, og summen av andelene er derfor mer enn 100.

Tabell 20. Grunn til siste legebesøk for epilepsi. Prosent.

Grunn til legebesøk	Andel
Kontroll	45
Medikamenter	19
Anfall	8
Endret anfallssituasjon	7
Blodprøve/medikamentspeil	5
Førerkort	5
EEG	4
Operasjon/utredning for operasjon	3
Bivirkninger	3
Justering av vagusstimulator	2
Epilepsi ved graviditet/fødsel	2
Utredning	2
Legeerklæring/sykemelding	1
Kun resept	1
Annet	6
Ikke besvart	8
N	946

Nesten halvparten oppga at de sist var hos legen i forbindelse med en vanlig kontroll. Omtrent én av fem trengte justering av medisinene sine; mange av dem opplyste at de hadde opplevd en endret anfallssituasjon og trengte mer/andre medikamenter, mens andre hadde vært anfallsfri lenge og trappet ned. Åtte prosent var der fordi de hadde hatt anfall. Noen ganger gjaldt det anfall som ikke stanset. Nesten fem prosent var hos lege i forbindelse med førerkort, for å fornye det eller søke om å få det tilbake etter inndragelse.

4.6 Bedring av behandlingstilbudet

Vi spurte om hyppigere kontakt med nevrolog, barnelege, fastlege eller eventuelle andre instanser vil bedre behandlingstilbudet de har i dag. 35 prosent svarte bekreftende på det. Denne gruppen skiller seg ut på flere måter. Det var en større andel med vanskelig epilepsi i denne gruppen (67

prosent), enn i gruppen som var fornøyd med dagens kontrollhyppighet (37 prosent). De har oftere anfall: 20 prosent har daglige anfall, mot 11 prosent av de som synes behandlingstilbudet er godt nok. De som ønsker mer kontakt, har flere bivirkninger (i snitt 4 bivirkninger mot 2,8) og er oftere uføretrygdet (37 prosent mot 28 prosent).

42 prosent av de som bor i middels store kommuner (fra 10–40 000 innbyggere) mener at mer kontakt vil bedre tilbudet de har. I mindre kommuner mener 33 prosent det samme. I store kommuner gjelder det 29 prosent. Det er altså en sammenheng mellom ønske om å bedre behandlingstilbudet (målt ved hyppighet av kontakt med det) og størrelsen på folketallet i kommunene: Ønsket er størst i middels store kommuner.

Sammenhengen mellom bostedskommune og ønske om mer kontakt med helsevesen er imidlertid ikke særlig sterk eller entydig. Ser vi på dette ønsket etter bostedstype (storby/mindre by/bygd-tettsted/spredtbygd) er den svakere (og ikke statistisk signifikant). Det samme gjelder om bostedskommunene klassifiseres etter befolkningstetthet.

Tabell 21 viser at behandlingstilbudet kan bedres på flere måter, men ønsket om hyppigere kontakt med nevrolog er klart mest utbredt (én av fire oppgir det). Enkelte påpeker at det er veldig lang ventetid til nevrolog.

Tabell 21. Bedre behandlingstilbud? Prosent.

Hva bedrer behandlingstilbudet	Ja
Hyppigere kontakt med nevrolog	26
Hyppigere kontakt med barnelege	3
Hyppigere kontakt med fastlege	7
Annet	9
N	932

Av de som svarer «Annet», er det mange som etterlyser en bedre utredning, innleggelse på SSE eller at de ønsker å bli tatt på alvor av sin nåværende lege/nevrolog. Andre har behov for opplæring og pedagogiske tiltak, kontakt med psykolog/psykiatrisk tjeneste, ergoterapeut, fysioterapeut, ernæringsfysiolog, epilepsisykepleier, habiliteringstjenesten, sosionom, tannlege, Kure epilepsisenter, Sunnaas og Aetat. Noen mener at bedre samarbeid mellom etater, lettere telefonkontakt med behandlere og hjelp til å mestre hverdagen vil gi et bedre tilbud enn det de har i dag.

4.7 Avstand til hjelpetilbud

Vi bad respondentene om å angi avstand til fastlegen, nevrologen/barnelegen sin og til nærmeste apotek, tre tilbud som er viktige for å kunne følge opp epilepsien (tabell 22).

Tabell 22. Avstand til fastlege, nevrolog/barnelege og apotek. Prosent.

	Avstand til fastlege	Avstand til nevrolog/barnelege	Avstand til apotek
0–1 km	26	5	30
1,1–2 km	16	5	18
2,1–5 km	26	14	23
5,1–10 km	16	13	13
11–20 km	10	17	9
21–99 km	5	32	6
100 km og mer	1	14	1
Sum	100	100	100
N	897	823	888

Som forventet er det store forskjeller i disse avstandene: 42 prosent har fastlege og 49 prosent apotek innenfor to kilometer fra hjemmet sitt, mens 10 prosent har spesialisten like nærme. 15 prosent har nevrologen/barnelegen over 10 mil fra hjemmet sitt. Fastlege og apotek er altså i rimelig nærhet for de aller fleste, mens det ofte er svært lang vei til spesialister som nevrolog og barnelege. Vi viste ovenfor at 82 prosent går til kontroll til nettopp hos nevrolog eller barnelege i forbindelse med epilepsien, og at 44 prosent går til kontroll flere ganger i året.

Reiseavstand til viktige tilbud varierer etter type bosted, som vi må forvente. De som bor i store byer har tilbudet nærmest, og de som bor i mindre byer har tilbudet nærmere enn de som bor i bygd/tettsted og spredtbygde strøk.

Dette betyr at informanter som bor i Oslo og Akershus har relativt kortest vei til spesialist – 2–3 prosent i Oslo og Akershus har over 10 mil, mot 40–45 prosent i Sogn- og Fjordane og Nordland og 78 prosent i Finnmark.

4.8 Hvordan kan epilepsien kontrolleres?

Medisinsk behandling

Nesten alle, 96 prosent av de 933 respondentene som svarte, oppgir at de går på antiepileptika. De som *ikke* går på medisiner, skiller seg ut på flere måter:

De har sjeldnere vanskelig epilepsi (26 prosent mot 45 prosent av de som går på medisiner), går sjeldnere til nevrolog (33 prosent mot 67 prosent), går noe sjeldnere til kontroll og det er færre som går på uføretrygd.

På spørsmål om medisinene gir god kontroll over epilepsien, svarer 56 prosent at medisinene gir god kontroll, 31 prosent at den gir middels god kontroll, og 13 prosent at medikamentene gir dårlig kontroll.

Gruppen som har dårlig kontroll med sin epilepsi, er på mange måter ulik dem med god kontroll. Det er langt flere med vanskelig epilepsi (88 prosent) enn i gruppen med god kontroll (26 prosent). 57 prosent hadde fått hjelp til å fylle ut spørreskjema, mot 23 prosent i den andre gruppen. De har dessuten oftere andre diagnoser i tillegg til epilepsien og får oftere anfall. De går hyppigere til lege og har en høyere andel som går til spesialist. Det er en høyere andel barn i gruppen hvor medisinene gir dårlig kontroll. Blant de voksne med dårlig kontroll, er det mange som er uføretrygdet, 67 prosent, mot 39 prosent i gruppen hvor medisinene gir god kontroll.

Kirurgisk behandling

14 prosent har blitt behandlet kirurgisk for epilepsi. 1 prosent opplyste at de venter på operasjon eller operasjonsutredning (uten at vi spurte om dette). De som har fått kirurgisk behandling har oftere vanskelig epilepsi (69 prosent) enn de som ikke er operert (41 prosent) og har hyppigere anfall: 28 prosent av de opererte oppga daglige anfall, mot 12 prosent av de ikke-opererte. De opererte går noe oftere til kontroll enn de andre og er oftere uføretrygdet (41 prosent mot 30 prosent).

Av de som allerede er behandlet kirurgisk (131 personer), svarte 64 prosent at de har merket en bedring i anfallssituasjonen etter operasjonen. 26 prosent har ikke opplevd noen endring, mens for 7 prosent har anfallssituasjonen forverret seg. 3 prosent har nettopp hatt operasjonen og kan ennå ikke si noe sikkert om hvilke følger den har hatt.

Man kunne kanskje anta at de som er behandlet kirurgisk og har opplevd bedring i anfallssituasjonen, ikke bruker medisiner lenger. Slik er det ikke i vårt materiale. Både blant opererte og ikke-opererte i vårt utvalg, er det omtrent 95 prosent som bruker medikamenter. Dette resultatet avviker fra det man fant i en norsk undersøkelse fra 1993, der 25 prosent av en gruppe på 201 kirurgisk behandlede pasienter ikke brukte antiepileptika, mot 9 prosent i en kontrollgruppe på 185 ikke-opererte (Guldvog 1993). Disse ulike funnene *kan* skyldes seleksjon i vårt materiale, at de med stor bedring etter operasjon ikke har oppfattet det som relevant å svare på spørreskjemaet, evt. at de heller ikke er medlem av Norsk Epilepsiforbund.

Andre behandlingsformer

Vi stilte et åpent spørsmål om andre former for behandling eller tiltak for å holde epilepsien i sjakk. Bare 25 prosent har ikke svart på dette. Det er en høy svarprosent på et åpent spørsmål og betyr at andre tiltak enn medisinsk behandling (inkl. kirurgi) er viktig. 45 prosent oppgir at de gjør andre ting for å holde epilepsien i sjakk. Det overveiende flertallet av disse nevner at de lever et regelmessig liv, holder seg i form og unngår bestemte anfallsutløsende faktorer. Noen har også prøvd andre eller alternative behandlingsformer.

Svært mange oppgir at de holder jevn døgnrytme, legger seg tidlig og sørger for mye og nok søvn, spiser til faste tider for å holde blodsukkeret jevnt og tar medisinen til samme tidspunkter hver dag. Ro og forutsigbarhet er stikkord. Faste rutiner, organisering av dagen og nøye planlegging av reiser og andre «unormale» aktiviteter oppgis å være viktig.

Mange trener regelmessig og poengterer at det er viktig å holde seg i form. Noen trener daglig på treningsstudio, andre går turer og er mye ute i frisk luft. En mindre gruppe sier at de prøver å unngå fysiske påkjenninger og holde seg mest mulig i ro.

En del personer oppgir at de prøver å unngå stress som en av de viktigste anfallsutløsende faktorene. Noen hviler ekstra på dagen og har tilpasninger i hverdagen eller jobb for å unngå anfall. Mange poengterer at det er viktig å ha et sunt kosthold og unngå eller begrense alkoholinntaket. Noen takler ikke lys og lydstimulering og må dermed unnvære eller begrense fester, diskoteker, konserter, tv og bruk av datamaskin. Andre igjen må passe på at de ikke blir sinte eller irriterte. Noen foreldre passer på at barna deres ikke blir overrasket eller skremt.

Noen få prøver andre behandlingsformer eller går til alternative behandlere, som akupunktur og forskjellige typer av terapi (psykoterapi, MORA-terapi¹⁰, miljøterapi, fotsoneterapi og soneterapi). Andre tar homeopatisk medisin, tilleggsmedikamenter som sovemedisin eller spesielle kosttilskudd og vitaminer. Flere nevner at de går på diett (fire personer spesifiserer at det er ketogen diett). Andre oppgir at de bruker meditasjon, yoga, pusteteknikker og avslapningsteknikker. Noen fortalte at de har lært en spesiell teknikk for å unngå anfall, en har hund som varsler om anfall, og en annen har personlig assistent som «stopper anfall ved oppmerksomhetspåkallelse». De vanligste svarene er presentert i tabell 23.

¹⁰ MORA-terapi (bioresonansterapi) er en form for behandling innenfor naturmedisin.

Tabell 23. Gjør du noe annet for å holde epilepsien i sjakk? Prosent.

Andre behandlingsformer	Andel
Regelmessig liv (regelmessig søvn, hvile, måltider, medisiner)	36
Nei – lever normalt	42
Trening/trim	15
Unngå anfallsutløsende faktorer	9
Unngå alkohol	7
Diett/kosthold	5
Holde seg i aktivitet	3
Rolig liv	3
Andre medisiner (f.eks. sovemedisin) og kosttilskudd	3
Alternative behandlingsformer	3
N	710

Det er altså ganske mange som forsøker å få kontroll på sin epilepsi ved andre metoder enn medisinsk behandling eller som tillegg til den medisinske behandlingen. Strategiene deres går i flere retninger. En del poengterer at de prøver å leve så normalt som mulig og i minst mulig grad tenke på epilepsien. De prøver å leve som alle andre, holde seg i aktivitet, komme seg ut og ha mye sosial omgang. Derimot sier andre at de må begrense sosial kontakt og unngå aktivitet, folkemengder, anstrengelser, nervøsitet og stress, og holde seg mest mulig hjemme.

4.9 Bivirkninger av medisiner

I spørreskjemaet var det listet opp en rekke mulige bivirkninger av de medisinerne som ble brukt for å kontrollere epilepsien, som vi bad informanten opplyse om han/hun var plaget av.

De fleste av respondentene oppgir at de har bivirkninger av epilepsimedikamenter.

Tabell 24. Antall bivirkninger av medisiner. Prosent.

Ingen oppgitt bivirkninger	11
En bivirkning	10
To bivirkninger	16
Tre bivirkninger	15
Fire bivirkninger	19
Fem bivirkninger	16
Seks og flere bivirkninger	13
Sum	100
N	748

11 prosent av de som svarte på spørsmålet, svarte at de ikke har noen av bivirkningene. Vi ser at en betydelig andel oppgir mange bivirkninger. Nesten halvparten oppga at de hadde fire eller flere bivirkninger av medisinene de brukte mot epilepsi.

80 prosent av de spurte svarte på dette spørsmålet. Noen kan ha latt være å svare fordi de ikke hadde bivirkninger, andre fordi de er usikre. Mange har gått på medisiner i mange år og vet ikke om det er medisinene som er årsaken til tilstander de opplever.

Tabell 25 viser forekomsten av de vanligste bivirkningene. Over halvparten opplever tretthet, konsentrasjonsvansker og/eller hukommelsesproblemer. To av fem svarte at de sliter med humørsvingninger, én av fire at de hadde depresjon og psykiske plager pga. medisinbruken. En del hadde erfart at medisinene kunne forårsake problemer med vekt, hud og hårvekst.

Tabell 25. Er du plaget av bivirkninger? Prosent.

Bivirkninger	Ja	N
Konsentrasjonsvansker	56	841
Hukommelsesproblemer	54	836
Humørsvingninger	41	840
Depresjon/psykiske plager	27	835
Tretthet	64	848
Vektendring	34	845
Hudproblemer	17	844
Endret hårvekst	16	844
Div. andre bivirkninger	21	777

I tillegg opplevde én av fem andre bivirkninger enn de som her er nevnt – talevansker, ordletingsproblemer, synsproblemer/dobbeltsyn, hodepine, søvnproblemer, svimmelhet, skjelvinger, kvalme, hormonelle problemer, nedsatt kjønnsdrift, dårlig motorikk/lammelser, tannkjøttproblemer, dårlige tenner, diaré/mageproblemer, allergi eller influensaliknende symptomer, aggresjon, mange drømmer, sen tankegang og dårlige negler.

Mange personer med epilepsi sliter altså ikke bare med diagnosen/sykdommen. De fleste oppgir at de har bivirkninger av medisinene de bruker.

Bivirkninger og kontroll med epilepsi

Tabell 26 viser sammenhengen mellom bivirkninger og kontroll med epilepsien. Generelt er det slik at både de med god og dårlig kontroll oppgir bivirkninger av medisinbruken, men de som har dårlig eller middels

kontroll, har vesentlig flere bivirkninger, enn de som har god kontroll. Hovedskillet går altså mellom de som har god kontroll og de som har middels eller dårlig kontroll. Dette mønstret gjelder med noe variasjon for alle bivirkningene som er listet opp i tabellen.

Tabell 26. Sykdomskontroll og ulike bivirkningen av medisiner. Prosent.

Bivirkninger	Kontroll med sykdommen		
	God	Middels	Dårlig
Konsentrasjonsvansker	47	70	67
Hukommelsesproblemer	48	63	60
Humørsvingninger	35	47	55
Depresjon/psykiske plager	21	36	34
Tretthet	59	70	72
Vektendring	30	36	47
Hudproblemer	15	20	17
Endret hårvekst	15	15	19
Andre bivirkninger	19	21	28

N = 764 – 830

Hos de med god kontroll er de vanligste bivirkningene tretthet (59 prosent) og konsentrasjonsproblemer (47 prosent) og hukommelsesproblemer (48 prosent). For depresjon/psykiske plager, vekt-, hud- og hårvekstproblemer er andelen klart lavere og varierer fra 15 til 30 prosent.

Av de som opplever dårlig kontroll er de vanligste bivirkningene tretthet (72 prosent) og konsentrasjonsvansker (67 prosent), mens hudproblemer (17 prosent) og endret hårvekst (19 prosent) er de minst vanlige.

Bivirkninger og grad av epilepsi

Mye av det samme mønsteret finner vi når bivirkninger ses i forhold til grad av epilepsi (tabell 27): Bivirkninger opptrer mye oftere i forbindelse med vanskelig epilepsi. Men vi ser også at bivirkninger er ganske vanlig for de som mener at deres epilepsi er lett.

Videre er det slik at de som har hyppige anfall oppgir flere bivirkninger enn de med sjeldnere anfall. Det viser seg også at det er personer med epilepsi som hoveddiagnose, men som har andre bidiagnoser, som er mest plaget av bivirkninger. De som har annen hoveddiagnose (enn epilepsi) er mindre plaget, og de som har epilepsi som eneste diagnose er vesentlig mindre plaget.

Tabell 27. Bivirkninger og grad av epilepsi. Prosent.

Bivirkninger	Lett epilepsi	Vanskelig epilepsi	Alle
Konsentrasjonsvansker	44	69	55
Hukommelsesproblemer	43	64	52
Humørsvingninger	31	51	40
Depresjon/psykiske plager	19	36	26
Vektendring	27	41	33
Tretthet	55	71	62
Hudproblemer	13	21	16
Endret hårvekst	15	17	16
Andre bivirkninger	19	22	20

N = 785–855

Tallene som er referert ovenfor, avdekker at bivirkninger er vanlige hos personer med epilepsi. Enkelte har oppgitt at de har prøvd en rekke forskjellige medisiner og doseringer før de i dag har god kontroll med epilepsien. Noen opplyste at de opplever bivirkningene som mer alvorlige enn epilepsien og at bivirkninger som hukommelsesproblemer kan ha store konsekvenser både i arbeidslivet og dagliglivet ellers.

5 Informasjon om epilepsien og hemmelighold

Når man får epilepsi trenger man å lære mer om diagnosen. God og relevant informasjon er viktig både for den som selv har diagnosen og for personer i omgivelsene.

For den som har epilepsi er det viktig med informasjon for å kunne forholde seg til sykdommen og ta de forholdsregler som skal til for at livet skal kunne forløpe på best mulig måte. Det er mye uvitenhet om epilepsi og sykdommen er fortsatt omspunnet av myter. Det gjør det ekstra viktig at det blir gitt rett informasjon og veiledning. Det er derfor av stor betydning at personer i nærmiljøet er informert om hva som kan komme til å skje og hvordan de skal forholde seg ved anfall, bl.a. at de kjenner årsakene til eventuell «unormal» oppførsel.

For mange med epilepsi er det vanskelig å avgjøre hvem i omgangskretsen og på jobben som skal informeres, evt. hvilken informasjon de skal få. De må veie mellom hensynet til egen trygghet, omgivelsenes behov for veiledning og forståelse, og faren for uønsket oppmerksomhet og eventuelle fordommer (Eriksen og Næss 1998).

Vi stilte flere spørsmål om informasjon om epilepsi – hvor respondentene våre fikk den fra og i hvilken grad de delte den med andre eller holdt opplysningene om sin egen tilstand hemmelig. Vi skal også se om medlemmene av Epilepsiforbundet bruker ID-merket.

5.1 Informasjon om epilepsi

Tilbud om informasjon

Tabell 28 viser at de fleste (70 prosent) har fått tilbud om informasjon om epilepsi fra ulike kilder (jf. tabell 29), men også at én av syv som fikk tilbud har valgt å takke nei til det. Såpass mange som 30 prosent oppgir altså at de ikke har blitt tilbudt informasjon.

Det er særlig de med lett epilepsi som valgte å ikke benytte seg av tilbudet. De som takket nei har også sjeldnere anfall enn de som tok imot tilbudet. Det oppgis ulike årsaker til å takke nei til informasjon: Ikke noe behov for informasjonen de ble tilbudt, at de allerede visste det de trengte å vite om diagnosen, at de hadde få anfall og god kontroll eller at det ikke

fantas noe tilbud da det var aktuelt. Noen har ikke funnet informasjon om sine problemstillinger eller de liker ikke å prate om sykdommen.

Andre oppgir praktiske årsaker, som lang reisevei, høye kostnader, ubeleilig tidspunkt eller at de ikke var interessert da de fikk tilbudet. Andre grunner er dårlig helse og redsel for anfall. Pårørende til barn, multifunksjonshemmede og psykisk utviklingshemmede opplyser at det ikke finnes noe informasjonstilbud rettet mot disse gruppene direkte, men bare til pårørende.

Tabell 28. Tilbud om informasjon og benyttelse av tilbudet. Prosent

Informasjon om epilepsi	Andel
Tilbudt informasjon og benyttet tilbudet	60
Tilbudt informasjon, men ikke benyttet tilbudet	10
Ikke tilbudt informasjon	30
Sum	100
N	925

Hvem sto for informasjonen?

Tabell 29 viser hvem som ga den berørte (evt. nærmeste pårørende) informasjon om diagnosen. De som har fått og benyttet seg av tilbudet, har fått informasjonen fra forskjellige steder. Særlig har sykehus/poliklinikk (58 prosent) og Norsk Epilepsiforbund (53 prosent) stått for mye av informasjonstilbudet.

Tabell 29. Hvem ga informasjon om epilepsi? Prosent.¹¹

Informerte	Andel
Sykehus/poliklinikk	58
Fastlege	11
Lærings/mestringsentre	8
Norsk Epilepsiforbund	53
Andre	20
N	615

Det er dessuten en betydelig andel (20 prosent) som har fått informasjonen fra andre kilder enn de vi hadde listet opp i spørreskjemaet. Spesialsykehuset for epilepsi oppgis som en sentral informasjonskilde, i tillegg til egen søking etter informasjon på internett, i bøker og artikler. Noen har fått informasjon

¹¹ Flere alternativer er aktuelle for mange, slik at prosentandelene summerer til over 100.

via lokale foreninger eller fra bekjente/pårørende som allerede har diagnosen. Andre informasjonskilder var: Helsesøster, barnelege, nevrolog, epilepsisykepleier, habilitering/rehabiliteringstjeneste, institusjon, apotek, Frambu, Røysumtunet, Solberg skole, TS kompetansesenter og kurs fra Norsk folkehjelp.

5.2 Er jobb, skole eller barnehage informert om epilepsien?

Respondentene ble spurt om personer i de nære omgivelser var informert om epilepsien. 79 prosent oppga at det var blitt gitt slik informasjon til kolleger, til barnehagen eller skolen. For én av fem er med andre ord ikke barnehage, skole eller kolleger/overordnede kjent med at informanten har epilepsi.

En undersøkelse gjort for noen år siden viste at det var et vanskelig spørsmål for mange om arbeidsgiver skulle informeres (Eriksen og Næss 1998). På den ene siden stod behovet for at jobben var informert, f.eks. i tilfelle anfall, eller det var et spørsmål om ærlighet eller å bidra til åpenhet og til å ufarliggjøre en «sykdom» som mange fryktet og ikke visste hvordan de skulle forholde seg til. På den annen side hadde flere opplevd negative konsekvenser på jobb av sin åpenhet og mente epilepsien var en privatsak.

Graden av epilepsi har betydning for om sentrale personer er informert: De med vanskelig epilepsi og/eller hyppige anfall har informert sentrale personer oftere enn de med lett epilepsi/sjeldnere anfall. Det er med andre ord hovedsakelig en «friskere gruppe» som har valgt ikke å informere barnehagen, skolen eller jobben om epilepsien.

Voksne informerer i mindre grad enn barn. 36 prosent av de voksne som jobber heltid, har ikke informert arbeidsgiver om diagnosen, mens én av fire voksne i utdanning ikke har sagt fra. Når det er barn som har epilepsi, er det langt mer åpenhet om diagnosen. 97 prosent svarer at de har informert barnehage eller skole.

Tabell 30. Hvem ga info til jobb/skole/barnehage? Prosent.

Informerte jobb, skole eller barnehage	Andel
Sykehus/poliklinisk avdeling	17
Fastlege	7
Lærings/mestringsentre	3
Norsk Epilepsiforbund	5
Andre	84
N	652

Tabell 30 viser hvem som informerte barnehage, skole eller jobb om epilepsien (for noen var flere alternativer aktuelle). Sykehus/poliklinikk har hjulpet til å informere om epilepsien for 17 prosent av de som har svart. 7 prosent har fått hjelp av fastlege, mens noe færre har fått hjelp av Norsk Epilepsiforbund eller lærings- og mestringscentre til denne oppgaven.

Hele 84 prosent sier at det er «Andre» som har informert eller har bidratt til å informere jobb, skole eller barnehage om epilepsien. De opplyser at det i første rekke er informant selv eller foreldre når det er barn eller ungdom. Mor informerer langt oftere enn far. Blant «Andre» er også SSE, helsesøster, sykepleier eller ansatte i kommunen.

Det ser med andre ord ut til at det i stor grad anses som en privat oppgave å informere arbeidsgiver eller sentrale personer i jobb eller barnehage om diagnosen.

5.3 Er pårørende informert om epilepsien?

På spørsmål om de pårørende har fått tilbud om informasjon om epilepsien, svarte 86 prosent Ja. Av 267 barn oppgir 96 prosent at det er gitt informasjon til pårørende; av 613 voksne er det 81 prosent som svarer det samme. Det er flere pårørende som kjenner til epilepsien jo tidligere diagnosen er stilt. For 95 prosent av de som fikk diagnosen før de fylte 10 år, var pårørende informert, mot snautt 70 prosent av de som fikk diagnosen etter at de fylte 26 år.

Tabell 31 viser hvem som informerte pårørende (flere alternativer var aktuelle for mange, så tabellen summerer opp til over 100 prosent). Det var særlig sykehus og poliklinikk (over 60 prosent). I tillegg har mange fått informasjon fra «Andre» enn de som var listet opp i spørreskjemaet, dvs. informant selv eller foreldre, men også SSE. Dessuten nevnes nevrolog, barnelege, habiliteringstjenesten, Frambu, internett, omsorgspersonell og TS-senteret.

Tabell 31. Hvem informerte pårørende om epilepsi? Prosent.

Informerte pårørende	Andel
Sykehus/poliklinisk avdeling	62
Fastlege	13
Lærings/mestringscentre	4
Norsk Epilepsiforbund	13
Andre	39
N	752

I 13 prosent av tilfellene ble det informert av fastlege og nesten like mange av Norsk Epilepsiforbund. For 4 prosent av respondentene våre har lærings- og mestringssentre bistått med informasjon til pårørende. For de som har fått diagnosen i voksen alder er det ofte fastlegen og «Andre» som har informert pårørende, mens det for barn er sykehus. Ikke uventet er altså pårørende i større grad informert om epilepsien enn kolleger, skole og barnehage.

5.4 Hvem er kjent med at du har epilepsi?

Vi stilte spørsmål om hvilke personer i omgivelsene rundt informantene som kjenner til epilepsidiagnosen (tabell 32). Bare 1 prosent oppgir at ingen andre kjenner til diagnosen. Det er altså svært få som holder diagnosen hemmelig.

Over 97 prosent oppgir at nær familie (definert som foreldre, barn og søsken) kjenner diagnosen og 88 prosent at nære venner kjenner til den. Også utvidet familie, arbeidsgiver/lærere, kolleger/skolekamerater og større bekjentskapskrets er ofte kjent med diagnosen.

Tabell 32. Hvem kjenner diagnosen? Prosent.

Kjenner diagnosen	Andel ¹²
Ingen kjenner diagnosen	1
Nær familie	97
Utvidet familie	79
Nære venner	88
Større bekjentskapskrets	62
Arbeidsgiver/lærere	66
Kolleger/ skolekamerater	63
Andre	15
N	933

En del informanter oppga at «Andre» (også) kjenner til diagnosen, dvs. «alle» eller «nesten alle» og at de er helt åpne om epilepsien. Noen har føyd til kategorier som helsepersonell, barnehagepersonell, personell i omsorgsbolig, kommunalt ansatte, naboer, foreninger/idrettsklubber, foreldre til klassekamerater og liknende. Dessuten har noen oppgitt at ansatte på lokal kafé/butikk/restaurant og kollektivtrafikk kjenner til diagnosen.

Disse svarene tyder på stor åpenhet overfor andre omkring diagnosen, men det er også mulig at det dreier seg om en selektiv åpenhet (se Eriksen og Næss 1998).

¹² Flere alternativer er aktuelle for mange, slik at prosentandelene summerer til over 100.

5.5 ID-merke

Det er laget et eget identitetsmerke for mennesker med epilepsi¹³. ID-merket finnes både som anheng, jakkenål og button og er til hjelp for omgivelsene dersom personen får anfall. I tillegg finnes et identitetskort i kredittkort-format til å ha i lommeboken.

933 personer svarte på spørsmålet om de kjente til ID-merket. Av disse var det 98 prosent som kjente til det. På spørsmål om de også bruker dette merket, svarer 41 prosent Ja (inkludert de som svarte at de bruker merket av og til).

Det er altså ganske mange (godt over halvparten) som ikke bruker ID-merket. Dette til tross for at – som vi så ovenfor – få sier at de holder diagnosen hemmelig, mange påpeker at alle kjenner til diagnosen og de er helt åpne om den. Enkelte opplyser at de har mistet smykket og ikke vet hvor de får nytt eller at de får allergi av det. Noen etterlyser også et identitetskort og vet tydeligvis ikke at dette allerede finnes.

5.6 Informasjon fra Norsk Epilepsiforbund

Vi så i kapittel 5.1 at vel halvparten av de spurte hadde fått informasjon om epilepsi fra Norsk Epilepsiforbund. 86 prosent av dem oppga dessuten at de hadde benyttet seg av denne informasjonen. Det er altså langt flere som bruker og leser materiell fra forbundet enn man kan få inntrykk av da vi spurte om hvem som hadde stått for informasjon om epilepsi til pasienten.

Det er videre stilt spørsmål om medlemmene er fornøyd med den informasjonen de har fått av Forbundet: 81 prosent svarte at de var fornøyd.

Respondentene ble gitt mulighet til å angi med egne ord hva de var misfornøyd med og hva som kunne forbedres. Ca. 10 prosent har gitt slike kommentarer. Flere etterlyser mer informasjon om akkurat deres type epilepsi, problemer og aldersgruppe: Det er ønske om mer informasjon for voksne og de som har fått epilepsi i voksen alder, mer informasjon og oppfølging i den første perioden, mer informasjon om småbarns, barns og ungdoms epilepsi, om epilepsi og graviditet, om usynlige anfall, om epilepsi i sammenheng med syndromer og andre diagnoser. Andre savner flere aktiviteter fra Norsk Epilepsiforbund – kurs/sosialt samvær med andre i samme situasjon som en selv, aktiviteter for familier med multifunksjonshemmede barn, grupper for ungdom med vanskelig epilepsi eller kontakt mellom voksne som har lett epilepsi.

¹³ Et brennende lys på blå bakgrunn, som kan bestilles fra Norsk Epilepsiforbund.

Det etterlyses også mer faglig stoff, blant annet om nye medikamenter, bivirkninger og alternativ behandling, og mer informasjon om muligheter og rettigheter hos ulike deler av hjelpeapparatet som trygdekontor, Aetat, sosialkontor og barnevern, og mer informasjon om lokalforeningene. Dessuten etterlyses enkel og lettforståelig informasjon til barn eller psykisk utviklingshemmede som har sykdommen, samt til barn med familie som har epilepsi.

Norsk Epilepsiforbund er utvilsomt en viktig informasjonskilde for svært mange av medlemmene. Medlemmene er også engasjert i Forbundets informasjonsvirksomhet. Noen gir uttrykk for at stoffet i brosjyrer og bladet ikke er relevant for akkurat deres aldersgruppe eller behov, men det er ønsket om mer informasjon på svært mange områder.

6 Konsekvenser av epilepsi

Epilepsi påvirker på flere måter livet til de som har diagnosen. Det er flere spørsmål om dette i spørreskjemaet, dels knyttet til epilepsiens konsekvenser for arbeid og sosialt liv, og dels mer generelt om hvordan epilepsien påvirker livet – her forstått som livskvaliteten.

Foran så vi på andre konsekvenser av å leve med epilepsi. Det gjelder blant annet opplysninger om bivirkninger av medisinbruk, som var mange og tildels er svært alvorlige, og opplysninger om hva pasientene gjør utenom medisineringen for å kontrollere epilepsien. Vi så at det innebar for mange å begrense sin deltakelse i en del vanlige sosiale aktiviteter (kapittel 4). Vi husker også at mange levde i husholdninger med lav inntekt og at mange var trygdet/utenfor arbeidslivet. Det var dessuten svært mange enslige blant voksne med epilepsi (kapittel 3). Vi kunne vise at slike konsekvenser hang sammen med epilepsien og hvor alvorlig den var. I dette kapittelet skal vi se nærmere på konsekvenser av epilepsi for det vi skal definere som livskvaliteten.

6.1 Hemmer epilepsien forholdet til arbeid og sosialt liv?

Vi stilte to enkle spørsmål om i hvilken grad epilepsien hemmer forholdet til arbeidslivet og det sosiale liv. I tabell 33 ser vi svarene på disse spørsmålene.

Tabell 33. Hemmer epilepsien ditt forhold til arbeidslivet og ditt sosiale liv? Prosent.

	Arbeidslivet	Sosialt liv
Nei	35	39
I liten grad	31	36
I stor grad	35	25
Sum	101	100
N	794	922

Vi ser at vel tredjeparten sier at epilepsien i stor grad går ut over forholdet til arbeidslivet. Noe færre – fjerdeparten – sier det samme om konsekvensene for sosialt liv. Det er naturlig nok færre som har besvart spørsmålet om arbeidslivet enn det tilsvarende spørsmålet om sosialt liv, fordi mange er for unge til at spørsmålet er relevant. Men åpenbart har flere voksne funnet spørsmålet lite aktuelt og latt være å svare fordi de er utenfor arbeidslivet. Noen av disse er utenfor arbeidslivet nettopp pga. epilepsien. Tallene i

tabellen for de negative konsekvensene av epilepsien for arbeidslivet, er derfor trolig for lave.

Naturlig nok er epilepsiens alvorlighetsgrad en viktig faktor både for arbeidsliv og sosialt liv (tabell 34). 60 prosent med en vanskelig epilepsi mener epilepsien hemmer dem i stor grad i forhold til arbeidslivet. For sosialt liv gjelder det en snau halvpart. For de med lett epilepsi er konsekvensene mye mindre, både sosialt og arbeidsmessig.

Tabell 34. Epilepsiens alvorlighetsgrad og konsekvenser for arbeidsliv/sosialt liv. Prosent.

Andel hemmet i stor grad	Lett epilepsi	Vanskelig epilepsi
Arbeidsliv	7	60
Sosialt liv	9	46
N	455/503	323/400

Også en rekke andre forhold har betydning for om epilepsien hemmer forholdet til arbeid og sosialt liv. Menn oppgir at de er noe mer hemmet enn kvinner. En kunne tro at konsekvensene for sosialt liv ville være størst for kvinner, ettersom kvinner oftere er utenfor arbeidslivet og sosialt mer aktive enn menn. Men kanskje er de flinkere enn menn til å mestre det sosiale livet.

Unge mennesker opplever at de er mer hemmet i sosialt liv enn eldre. En snau tredjedel av de under 25 år sier de er hemmet i stor grad, mot femteparten av de over 25 år. Konsekvensene for arbeidslivet er selvsagt mest aktuelle for personer over 20–25 år, og omlag 35 prosent av denne gruppen sier de er hemmet i stor grad. En kunne vente at dette tallet skulle øke med alder, pga. langtidsvirkninger av medisiner eller utstøting fra arbeidslivet. Når dette ikke er tilfelle, kan det skyldes at mange tilpasser seg og senker sine forventninger. Det er en vanlig mestringsstrategi for personer med kronisk sykdom (Eriksen og Næss 1998). Vi ser det også i forhold til de sosiale konsekvensene av å ha epilepsi. De oppleves som størst av de unge.

Vi finner en veletablert effekt av samlivsstatus. For det sosiale livet har epilepsien minst betydning for de som er gift (barn eller ikke spiller ingen rolle) og vel 15 prosent av de gifte sier de er hemmet i stor grad. Verre er det å være enslig, der det er 26 prosent som oppgir at epilepsien hemmer deres sosiale liv i stor grad. For hjemmeboende barn med epilepsi gjaldt det hele tredjeparten av de som svarte. Det dreier seg om 302 personer. De aller fleste er barn og ungdom under 18 år. I materialet var det 23 personer mellom 19 og 25 år, 11 i alderen 29–30 år og tre som var over 50. Det er særlig personer over 25 år (og som bor med foreldre) som føler at epilepsien hemmer deres sosiale liv; rundt 40 prosent sier det hemmer dem i stor grad.

Bosted hadde en moderat innvirkning på epilepsiens betydning for sosialt liv. Sosialt syntes det å være enklest å leve i byen. Betydningen av epilepsi for arbeidslivet på ulike typer bosteder er ikke entydig. Vi må nøye oss med å si at det ikke er slik at det er bedre for personer med epilepsi å bo i større byer enn på mindre steder med hensyn til arbeid; snarere er det steder som er betegnet som «bygd/tettbygd» som synes gunstigst. Men forskjellene er små.

6.2 Livskvalitet

Vi har sett at vel en tredjedel av alle vi spurte, svarte at epilepsien i stor grad hemmer deres forhold til arbeidslivet. Det samme gjelder for en fjerdedel mht. deres sosiale liv (tabell 33). Påvirker epilepsien også deres psykiske helse og deres livstilfredshet? Hva kan vi si om livskvaliteten blant de som har deltatt i undersøkelsen?

Det finnes forskjellige tilnærminger til studiet av livskvaliteten til personer med epilepsi, og det har vært utarbeidet spørreskjemaer som er spesielt rettet mot personer med denne diagnosen (Baker 2001). Ett av disse (The Quality of Life in Epilepsy Inventory) har vært oversatt til norsk og validert for norske forhold (Stavem o.a. 2000a). Andre tilnærminger stiller generelle spørsmål om helse og psykisk velvære, ofte kalt helserelatert livskvalitet (Wahl og Hanestad 2004), der SF-36 er et særlig kjent spørsmålsbatteri som har vært oversatt og validert i en rekke land og brukt i Norge i epilepsiforskning (Stavem o.a. 2000b).

I denne undersøkelsen har vi valgt en kortversjon av et mye brukt skjema for undersøkelse av psykiske helseproblemer (Hopkin's Symptom Checklist, se Derogatis m.fl. 1974). Vi har i tillegg inkludert en hyppig brukt metode som kalles Cantrils stige (Cantril 1965, Næss 2001, Elstad, Grue og Eriksen 2005). Man ber respondentene plassere seg på en stige der øverste trinn (med verdien 10) representerer det best mulige livet man kan ha, mens nederste trinn (med verdien null) representerer det verst mulige. Vi brukte tre varianter: Respondentene ble bedt om å plassere seg på stigen for å angi hvordan de har det i dag, for fem år siden og om hvordan de venter å ha det om fem år.

Psykiske helseproblemer

Vi stilte åtte enkeltspørsmål fra Hopkin's Symptoms Checklist for å måle egenrapporterte psykiske helseproblemer, som ensomhet, uro, nervøsitet, anspenhet og søvnproblemer. Svarene på disse er vist i tabell 35.

Tabell 35. Har du de siste 14 dagene vært plaget av... Prosent.

	Ikke plaget	Litt plaget	Ganske plaget	Veldig plaget	Sum	N	Gjennomsnitt*	St. avvik*
Følt meg matt eller svimmel	52	29	14	5	100	785	1,72	0,884
Følt meg anspent og oppjaget	55	25	14	6	100	775	1,70	0,911
Har lett for å klandre meg selv	64	20	12	4	100	754	1,57	0,866
Hatt søvnproblemer	50	26	13	11	100	809	1,85	1,024
Følt meg nedtrykt/tungsindig	54	27	14	5	100	776	1,70	0,887
Følt nervøsitet eller indre uro	52	28	13	7	100	775	1,76	0,939
Følt meg bekymret eller urolig	53	27	14	6	100	761	1,73	0,917
Følt meg ensom	60	22	12	6	100	780	1,65	0,928

*Gjennomsnitt og standardavvik er beregnet ut fra skårene 1–4 på de enkelte spørsmålene, der «Ikke plaget» er gitt verdien 1 og «Veldig plaget» verdien 4.

Det er slående hvor lik fordelingen er på de åtte enkeltspørsmålene. Halvparten eller mer sier de ikke er plaget og ca. 5–7 prosent sier de er veldig plaget. Gjennomsnittsskåren på fem av de åtte spørsmålene ligger på 1,70–1,76. Søvnproblemer er et unntak. Det er mest utbredt – gjennomsnittsskåren er 1,85 og 11 prosent er veldig plaget. Men vi ser også at det er stor variasjon (standardavviket er på 1,024). «Å klandre seg selv» er minst utbredt – 64 prosent er ikke plaget. Dette spørsmålet har den laveste gjennomsnittsskåren med 1,57. Ensomhet er et annet av enkeltspørsmålene der relativt få oppgir at de er plaget. Gjennomsnittsskåren blir dermed også lav for dette spørsmålet – 1,65.

Graden av epilepsi, slik de selv beskriver den som «Lett» eller «Vanskelig», har en sterk innvirkning på livskvalitet – eller psykisk helse, slik den er målt med de åtte spørsmålene ovenfor. Graden av epilepsi har en klar og statistisk signifikant effekt på syv av de åtte enkeltspørsmålene ovenfor (vises ikke i tabellen). Unntaket er «Å klandre seg selv» – det gjør folk uavhengig av om deres epilepsi er lett eller vanskelig.

Måles graden av epilepsi med spørsmålet om anfallshyppighet, blir sammenhengen med livskvalitet/psykisk helse enda klarere. Anfallshyppighet har en sterk og statistisk signifikant sammenheng med alle de åtte enkeltspørsmålene (ikke vist i tabellen). Med andre ord kan vi ganske entydig si at

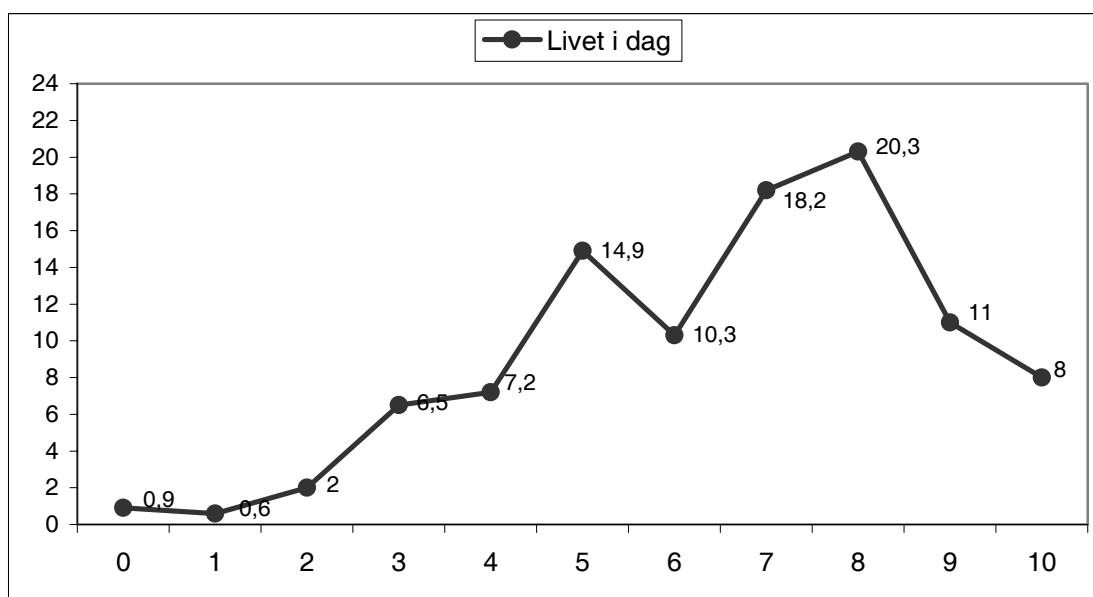
graden av epilepsi (som lett/vanskelig eller ved hyppighet av anfall) har stor betydning for den psykiske helsen. Jo vanskeligere epilepsi/ hyppigere anfall, jo dårligere psykisk helse.

Til sammenlikning kan opplyses at alder – kanskje noe uventet – betyr ganske lite for dem vi har spurt. Rett nok har eldre mer enn yngre en tilbøyelighet til å klandre seg selv og eldre rapporterer noe mer nedtrykthet/tung-sinn og bekymring/uro, men sammenhengen er svak. Og for «Ensomhet» har alder ingen spesiell effekt.

Cantrils stige

Livskvalitet ble som nevnt også målt ved hjelp av den såkalte Cantrils stige. Vi finner den samme tendensen som fra spørsmålene om livskvalitet målt som psykisk helse – livet er ikke så verst: De fleste sier de befinner seg på trinn 5–8 på stigen. I gjennomsnitt skårer de 6,6 – altså godt over midten. Men det er stor spredning (standardavviket er hele 2,18). Noen få svarer 0 eller 1, atskillig flere svarer 9 eller endog 10. Det ser vi detaljert i figur 1.

Figur 1. Cantrils stige: Livet i dag. Prosent.

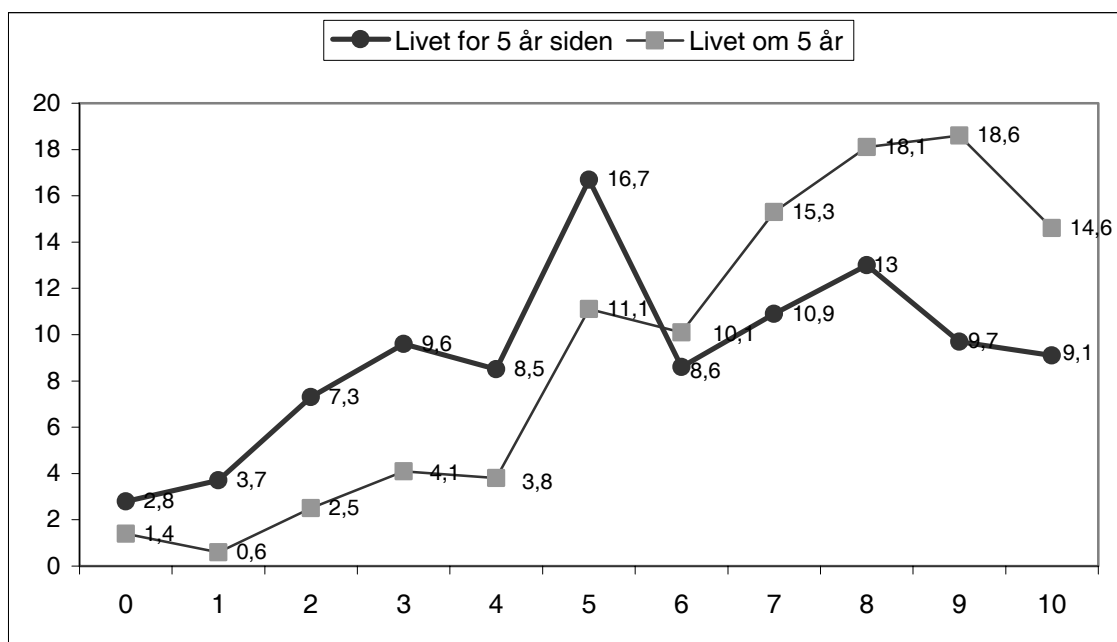


N=851, gjennomsnittet er 6,6, standardavviket er 2,180.

Sammenlikner vi denne figuren med hvordan livet var for fem år siden (figur 2), ser vi tre ting: 1) Livet for fem år siden huskes som klart verre – gjennomsnittsskåren var 5,76 eller 0,83 enheter lavere enn nå, 2) Det var større variasjon i hvordan livet ble vurdert (klart høyere standardavvik), og 3) På tross av alle plager som ble rapportert, fortøner framtida seg som bedre enn situasjonen nå. Om fem år er gjennomsnittsplasseringen på stigen enda

høyere enn i dag – 7,14 poeng. Vi vet ikke om denne optimismen er realistisk og i hvor stor grad den kan skyldes et allmennmenneskelig trekk – at vi gjerne ser litt lyst på framtida. Det kan være vanskelig å leve med eller ta fullt ut inn over seg alle plager og ubehageligheter som kan inntreffe, selv om en har erfart mange av dem før og kanskje også fortsatt gjør det.

Figur 2. Cantrils stige. Livet for 5 år siden og livet om 5 år. Prosent.



Cantril for 5 år siden: N=833, gjennomsnittet er 5,76, standardavviket er 2,712.

Cantril om 5 år: N=813, gjennomsnittet er 7,14, standardavviket er 2,294.

En fant liknende resultater i en undersøkelse av personer med revmatisme (Elstad, Grue og Eriksen 2005). Også denne gruppen anslo at livet ville bli mye bedre om fem år og at det hadde vært verre for fem år siden. De svarte slik til tross for at revmatisme er en sykdom få blir bra av og at de fleste har stor sannsynlighet for å bli verre. Når vi sammenlikner de samme aldersgruppene i de to undersøkelsene (dvs. personer i alderen 30–40 år og 50–60 år), vurderte personer med revmatisme sitt liv som litt bedre enn det personer med epilepsi gjorde. Minst var forskjellen mellom dem mht. livet nå (0,27 poeng) og størst mht. framtidsutsiktene (forskjell på 0,71 poeng om fem år). Sammenlikningen er beheftet med usikkerhet, siden metoden er forskjellig i de to undersøkelsene.

Graden av epilepsi (vurdert som «Lett» eller «Vanskelig» og ved anfallshyppighet) hadde – som for psykisk helse – betydning for livskvalitet vurdert på Cantrils stige – begge sammenhengene er klart signifikante (tabell 36 og 37).

Tabell 36. Grad av epilepsi og livet i dag (Cantrils stige). Prosent.

		Cantril i dag			Sum	
		Trinn 0–4	Trinn 5–8	Trinn 9–10	%	N
Grad av epilepsi	Vanskelig	26	64	10	100	362
	Lett	11	63	26	100	475

Tabell 36 viser at de med en lett epilepsi rapporterer bedre livskvalitet (26 prosent angir å være på trinn 9 eller 10) enn de med en vanskelig epilepsi (10 prosent på samme trinn). Tabell 37 viser at av de med daglige eller ukentlige anfall angir 10 prosent at de er på ett av de to høyeste trinnene på Cantrils stige, mot 18 prosent av de med månedlige eller sjeldnere anfall og 32 prosent av de helt anfallsfrie.

Tabell 37. Anfallshyppighet og livet i dag (Cantrils stige). Prosent.

		Cantril i dag			Sum	
		Trinn 0–4	Trinn 5–8	Trinn 9–10	%	N
Anfalls- hyppig- het	Daglig/uke	25	65	10	100	253
	Måned/sjeldnere	16	66	18	100	358
	Anfallsfri	10	58	32	100	231

Har personer med epilepsi lavere livskvalitet enn andre?

Kan vi si noe om at personer med epilepsi har lavere livskvalitet eller dårligere psykisk helse enn andre? En kan forvente at personer med en kronisk sykdom eller langvarig funksjonsnedsettelse skårer dårligere enn gjennomsnittsbefolkningen på spørsmål som de ovenfor – om anspenhet, søvnproblemer, nervøsitet, bekymring og ensomhet. Undersøkelser viser at nok skårer de dårligere, men kanskje ikke så mye dårligere som sykdoms-plagene kunne tilsi (Eriksen og Næss 1998, Elstad, Grue og Eriksen 2005). Det kan skyldes at mange vil redusere sine forventninger til livet og at en tilpasser seg begrensninger som sykdommer medfører, simpelthen fordi det er vanskelig å leve med et for stort gap mellom ambisjoner og erfaringer. Dette er dokumentert for flere andre sykdommer eller funksjonsnedsettelser (Eriksen, Næss og Thorsen 1989; Eriksen og Næss 1998). Vi viste ovenfor at personer med revmatisme ser ganske lyst på sin framtidige livskvalitet, til tross for sin progredierende sykdom.

Vi har mulighet for å sammenlikne noen av svarene ovenfor med svar på tilsvarende spørsmål i befolkningen, i dette tilfelle den voksne befolkningen i Nord-Trøndelag. Her har det blitt gjennomført to store helseundersøkelser, i 1984 og i 1995 (HUNT1 og HUNT2) (Holmen et al. 1990,

Holmen et al. 2003). Vi har sammenliknet de svarene på de to spørsmålene om ensomhet og nervøsitet eller (indre) uro. Spørsmålsformuleringen er i disse tilfelle lik, og i begge tilfelle med fire svaralternativ som er nesten likt beskrevet. Også for spørsmålet om «nedtrykt eller tungsindig» er svaralternativene nesten likt beskrevet i de to undersøkelsene, men spørsmålet i Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag 1995 (som vi vil sammenlikne med) bruker formuleringen «nedtrykt og deprimert». Om søvn brukes formuleringen «Hvor ofte er du plaget av søvnløshet» i HUNT2 (med fire svaralternativer fra «Aldri» til «Mer enn en gang i uka»), mens vi spurte om «Vært plaget av søvnproblemer de siste 14 dagene». Med disse forbeholdene er svarene i de to undersøkelsene sammenliknet i tabell 38.

En sammenlikning av svarene vi fikk fra medlemmene av Norsk Epilepsiforbund (den voksne¹⁴) med svarene i Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag i 1995, viser at personer med epilepsi har dårligst livskvalitet på alle de fire målene. Minst er forskjellen når det gjelder søvnproblemer (0,28 poeng), som er det av de omtalte problemområdene som er vanligst både blant de med epilepsi og normalbefolkningen. Det er også her det er mest spredning i svarene for begge grupper. Større er forskjellen mellom personer med epilepsi og hele befolkningen når det gjelder nervøsitet og uro (0,42), ensomhet (0,41) og nedtrykthet (0,40). For de to sistnevnte er spørsmålene godt sammenliknbare, mens det altså er noe større usikkerhet rundt søvnproblemer pga. ulikhet i spørsmålsstillingen.

Tabell 38. Livskvalitet/psykisk helse blant personer med epilepsi 2005(NEF05) og i Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag 1995 (HUNT2). Alle over 18 år. Gjennomsnittsskåre og standardavvik.

	Gjennomsnitt	Standardavvik
Følt meg ensom (NEF 05)	1,66	0,923
Ensom (HUNT2)	1,25	0,576
Følt nervøsitet og indre uro (NEF05)	1,78	0,933
Nervøs og urolig (HUNT2)	1,36	0,625
Følt meg nedtrykt eller tungsindig (NEF05)	1,73	0,900
Nedfor og deprimert (HUNT2)	1,33	0,612
Hatt søvnproblemer (NEF05)	1,83	1,000
Hvor ofte plaget av søvnløshet (HUNT2)	1,55	0,936
N (NEF05)	541–557	
N (HUNT2)	44 853 – 58 216	

¹⁴ HUNT95 omfatter den voksne befolkningen.

De samme åtte spørsmålene (med samme svaralternativer) om psykisk helse som vi viste ovenfor, ble også brukt i undersøkelse av personer med revmatisme (Elstad, Grue og Eriksen 2005). Her ble 74 medlemmer av Norsk Revmatikerforbund intervjuet over telefon. Halvparten av utvalget var i 30-åra og halvparten i 50-åra.

Vi ser av tabell 39 at de to gruppene likner ganske mye på hverandre, men at personer med epilepsi er mer plaget av nervøsitet/indre uro og er mer nedtrykte/tungsindige, samt at de er mer ensomme, mens personer med revmatisme er klart mest plaget av søvnproblemer. Nå er antall svar for personer med revmatisme såpass lite at det må tas et visst forbehold for sammenlikningens gyldighet. Det viktigste funnet er trolig at de to gruppene likner ganske mye på hverandre mht. nivå ved at deres livskvalitet/psykisk helse er klart lavere enn «normal»-befolkningens.

Tabell 39. Livskvalitet/psykisk helse, personer med epilepsi og revmatisme. 30–40 år og 50–60 år. Gjennomsnittsskårer.

Siste 14 dager	Epilepsi	Revmatisme
Følt meg matt eller svimmel	1,73	1,85
Følt meg anspent og oppjaget	1,70	1,72
Har lett for å klandre meg selv	1,56	1,47
Hatt søvnproblemer	1,82	2,24
Følt meg nedtrykt eller tungsindig	1,75	1,55
Følt nervøsitet eller indre uro	1,75	1,50
Følt meg bekymret eller urolig	1,82	1,81
Følt meg ensom	1,60	1,42
N	213–224	73–74

Epilepsi og livskvalitet i andre undersøkelser

I vår undersøkelse henvendte vi oss til medlemmer av Norsk Epilepsi-forbund. Som vi drøftet i kapittel 2, vet vi ikke hvor representative disse er for alle personer med epilepsi i Norge. Når vi sammenligner våre resultater med resultater fra tidligere norsk forskning er det god overensstemmelse. Dette kan tyde på at vårt utvalg har god representativitet. Undersøkelser av livskvaliteten blant personer med epilepsi pågår i en rekke land og i stadig økende antall (Baker og Jacoby 2000). Vi skal her bare omtale de som er foretatt i Norge.

Vi vil først gå nærmere inn på Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag i 1985, der det foreligger en egen analyse av epilepsi og livskvalitet (Eriksen og Næss 1998). Der ble det stilt en rekke spørsmål til hele befolkningen over 20 år om forskjellige sykdommer og funksjonshemninger og om hvordan de

opplevde livet (helse, nervøsitet, ensomhet o.a.). Det ble ikke stilt spørsmål om epilepsi, men i en egen undersøkelse ble det innhentet opplysninger fra sykehusene i fylket over personer som hadde vært undersøkt for epilepsi, inkl. når de hadde vært undersøkt og hvor lenge de hadde hatt epileptiske anfall. Disse svarene ble koplet til de svarene de hadde gitt i HUNT1 (N = 58–81). På denne måten kunne svar fra personer med epilepsi sammenlignes med svar fra personer med andre sykdommer og funksjonshemninger.

Resultatene fra sammenligningen av epilepsipasientene med personer uten kjente sykdommer, viste at de hadde klart lavere livskvalitet enn disse. Men de hadde høyere livskvalitet på de fleste variable (subjektiv helse, tretthet, urolig, glede, tilfredshet) enn personer med andre sykdommer. De ga mindre positive svar enn personer med syns- eller hørselshemninger, men mer positive svar enn personer med «andre» kroppslige sykdommer (uspesifisert). Unntakene er ensomhet, som ble rapportert av relativt mange, og bruk av beroligende medisin der de rapporterte et betydelig større forbruk enn de som hadde andre sykdommer.

Noen av respondentene som var med i HUNT1, hadde ifølge sykehusene fått epilepsi etter at de deltok i helseundersøkelsen. Det var altså mulig å sammenligne svarene fra personer som ikke hadde epilepsi, men som ville få det på et senere tidspunkt (N = 37–59), med svarene fra personer som allerede hadde det. På alle mål fant vi en nedgang i livskvalitet, men nedgangen var ikke stor, med unntak for ensomhet, som viste en relativt stor økning og bruk av beroligende medisin som viste en meget stor økning.

At personer med epilepsi rapporterte et såpass positivt selvbilde, var overraskende. Imidlertid var det lille antall respondenter og den usikre utvalgsmetoden egnet til å trekke resultatene i tvil. Men det har senere vært gjennomført en sammenligning mellom personer med epilepsi og personer med andre sykdommer (Stavem o.a. 2000b) som støtter resultatene fra HUNT1. I denne undersøkelsen sendte man spørreskjema til personer funnet i sykehusbaserte registre. Man brukte SF-36 (se ovenfor) og sammenlignet 397 personer med epilepsi (svarprosent 59) med personer med angina pectoris, revmatisk artritt, astma og COPD (kronisk obstruktiv lungesykdom) og med en referansegruppe. Personer med epilepsi ga mer positive svar enn personer med andre diagnoser på alle indekser, bl.a. generell helse, fysisk funksjon, sosial funksjon og mental helse. De hadde derimot lavere helserelatert livskvalitet enn personer i referansegruppen, med svært liten forskjell for generell helse, smerte, mental helse og fysisk funksjon, men noe større for følelsesmessige problemer.

I denne undersøkelsen sammenlignet man også undergrupper av personer med epilepsi mht. om pasientene hadde hatt anfall det siste året og om de brukte antiepileptisk medisin (Stavem o.a. 2000c). Man fant at pasienter uten anfall siste året hadde skårer nært opp til referansegruppen på de fleste indekser. De ga noe mer positive svar på indeks for sosial funksjon og mental helse og noe mer negative svar på indeks for følelsesmessige problemer. På de andre indeksene var det ingen signifikante forskjeller. Man fant ingen forskjell mellom de som brukte antiepileptisk medisin og de som ikke brukte det. Man fant heller ingen forskjell i helserelatert livskvalitet mellom en liten gruppe som fikk akupunktur og en liten gruppe som fikk jukseakupunktur (Stavem o.a. 2000d).

I en norsk undersøkelse av personer som har gjennomgått kirurgi, fant man ingen forskjell i livskvalitet mellom en gruppe på 30 opererte som ble sammenlignet med 14 som fikk medikamentell behandling (Guldvog 1993). Man har heller ikke funnet forskjell i overlevelse mellom epilepsipasienter som er kirurgisk og pasienter som er medikamentelt behandlet, men begge grupper hadde kortere livslengde enn en referansegruppe som ikke hadde epilepsi (Stavem og Guldvog 2005). Ikke-norske undersøkelser (Engel o.a. 2003, oversiktsartikkel) har imidlertid vist at kirurgisk behandling blir vurdert som vellykket med bedring i livskvalitet, særlig for dem som blir anfallsfri eller får redusert anfallshyppighet (vanligvis anslått til to tredjedeler av de opererte). Som vist bl.a. i Stavems undersøkelse omtalt ovenfor (2000c), er livskvalitet hos personer med epilepsi nært knyttet til anfallshyppighet, slik det også er rapportert ovenfor. Imidlertid vil man med dagens medisinske kunnskaper ikke operere en høy prosent av personer med epileptiske anfall. Risiko for dødelighet som følge av operasjon er ikke større enn for pasienter som bruker anti-epileptisk medisin (Stavem og Guldvog 2005), men man har funnet redusert kognitiv funksjon som følge av operasjon (Engel o.a. 2003). Norske forskere (Stavem og Guldvog 2005) mener det internasjonalt er en tendens til økende og tidligere behandling med kirurgi.

Sluttkommentar om livskvalitet

Selv om de spørsmålene som ble stilt i spørreskjemaundersøkelsen til medlemmene av Norsk Epilepsiforbund stort sett er greie å svare på, har ikke alle svart på alle spørsmålene. Det gjelder også de tre spørsmålene om eget liv i forhold til det best mulige og det verst mulige (Cantrils stige). Om personer med kraftig epilepsi (og antatt lav livskvalitet og et vanskelig liv) i større grad enn andre ikke har besvart spørreskjemaet (svarprosenten er 44) eller disse spørsmålene, kan de avgitte svarene gi et for godt bilde av

livskvaliteten for denne gruppen. Kanskje må det også tas et visst forbehold i de tilfelle der foreldre/foresatte har svart på vegne av sine barn. Det kan være et problem å svare på hvordan andres livskvalitet er, selv for personer en kjenner svært godt. Det er imidlertid ikke klart hvilken effekt det har på resultatene.

De tallene som er presentert ovenfor, viser at epilepsien ikke bare har konsekvenser som bivirkninger av medisiner, trygding og eksklusjon fra arbeidslivet og sosialt liv, men også påvirker livet mer generelt i form av dårligere psykisk helse/livskvalitet. Personer med epilepsi har klart dårligere psykisk helse/livskvalitet enn «normal»-befolkningen, slik også andre personer med kronisk sykdom har (men resultatene varierer litt avhengig av hvem det sammenliknes med). Når forskjellen i psykisk helse i forhold til befolkningen ellers ikke er større enn den er, henger det sammen med vanlige mestringsteknikker, som mange med kroniske lidelser har lært seg og som tjener til å mildne konsekvensene. De går ut på å tilpasse sykdommen ikke bare praktisk, men også mentalt. Vi lærer oss – i større eller mindre grad – å leve med plager og problemer ved å redusere gapet mellom ambisjoner og det vi kan klare. Vi står på det vi kan (mange enda litt mer), men vi reduserer også gradvis forventningene til hva vi kan oppnå og klare. Kanskje velger vi også å se på de positive sidene ved livet og skyver vanskene litt unna. Ungdommen var som vi så minst fornøyd, og plasseringen på Cantrils stige om fem år var preget av stor optimisme.

Men disse mestringsteknikkene er ikke så effektive at de utvisker konsekvensene av epilepsi. Dels er forskjellen i livskvalitet i forhold til den generelle befolkningen (der selvsagt også mange har ulike plager og sykdommer) klar nok. Og anfallshyppighet hadde en klart signifikant (negativ) effekt på alle de åtte livskvalitetsvariable, og også på plasseringen på Cantrils stige nå og om fem år.

7 Hjelpetilbudet i kommunene

Det offentlige hjelpeapparatet i kommunene tilbyr en rekke tjenester som kan være aktuelle for personer med epilepsi. Det er ikke enkelt å få oversikt over behovet for og bruken av tilbudene. Det dreier seg om mange ulike tjenester, som brukes i ulik grad og som det kan være ulik kunnskap om. For brukerne kan det også framstå som utydelig (eller uviktig) om en tjeneste er kommunal eller fylkeskommunal eller statlig. Vi benyttet et spørsmålsbatteri fra en undersøkelse Lars Grue gjorde i 1994 om avlastning og andre sosiale tjenester i kommunene (1994). Svareren ble bedt om å angi om han/hun benyttet tilbudet (nå), om det tilfredsstilte hjelpebehovet eller om han/hun ikke trengte denne spesifikke tjenesten. Vi mener at dette er den beste måten når vi ikke kunne intervjuer personlig med mulighet til å forklare og sikre oss at alt ble besvart.

Svarene i denne undersøkelsen kan likevel tyde på at spørsmålet kan ha vært vel omfattende. Vi ser av oversiktstabellen (tabell 40) at mellom 160–190 personer ikke har besvart enkelte delspørsmål. Det kan skyldes at tjenesten de tilbyr ikke var aktuell, at ordningen var ukjent eller at den ikke finnes i deres kommune. Enkelte kan også av ulike årsaker ikke ha besvart alle spørsmålene.

Kommunene har ansvaret for en del av de lokale tjenestene, staten for andre (som trygd og arbeidsmarkedstiltak). I dette kapitlet skal vi bl.a. se på tjenester som ytes av kommunen etter lov om sosial omsorg (tabell 40) og barnehage og grunntidning (tabell 41). I påfølgende kapitler tar vi opp andre aktuelle tjenester.

7.1 Kommunalt hjelpetilbud

Tabell 40 viser at en del av hjelpetiltakene er ganske vanlige for personer med epilepsi, som tekniske hjelpemidler. Også transportordning (som vi skal komme tilbake til nedenfor), fysioterapi, støttekontakt, ulike avlastningsordninger og alarm brukes av mange. Noen ordninger brukes i liten grad og behovet synes heller ikke så stort. Det gjelder avlastningsordninger (bortsett fra individuell avlastning), plass på dagsenter/ sykehjem, hjelp fra altnuligmann/vaktmester og (kanskje noe uventet) hjemmesykepleie.

Tabellen viser at det er klart mer behov for en del ordninger. Noen ordninger er i relativt hyppig bruk. Det gjelder tekniske hjelpemidler,

transportordninger, fysioterapi, støttekontakt og trygghetsalarm. Men vi merker oss også at for mange av tjenestene er de udekkede behovene betydelig større enn de som er dekket. Det gjelder bl.a. ordningene som er nevnt ovenfor og som er i mye bruk (med unntak for tekniske hjelpemidler), men også omsorgslønn og avlastning. Tilsvarende funn er gjort i andre undersøkelser (Askheim, Andersen og Eriksen 2004).

Tabell 40. Bruk og behov for ulike kommunale tjenester. Prosent.

	Benytter nå og...		Har ikke, men trenger	Trenger ikke	Sum	N
	får nok	trenger mer				
Hjemmehjelp	6	3	4	87	100	781
Hjemmesykepleie	6	2	2	90	100	777
Omsorgslønn	5	5	11	79	100	758
Døgnvakttjeneste (også natt)	9	1	3	87	100	768
Tilknytning alarmsentral/ trygghetsalarm	11	0	5	84	100	781
Hjelp fra altnuligmann/ vaktmester	3	1	4	91	100	753
Plass på dagsenter/ dagplass på sykehjem	5	1	1	93	100	756
Individuell avlastning	8	3	7	82	100	760
Gruppeavlastning	2	1	3	94	100	733
Avlastningsbolig	5	2	3	90	100	754
Støttekontakt	11	4	13	72	100	792
Fysioterapi	15	5	15	65	100	787
Ergoterapi	9	3	10	78	100	761
Transportordning	16	5	10	69	100	780
Tekniske hjelpemidler	23	4	5	68	100	753

Ifølge tabellen har informantene altså meldt fra om store, udekkede hjelpebehov. Kan det skyldes at når de fritt kan si fra om hva de har behov for, så sier de også ordentlig fra og kanskje til og med overdriver litt? Erfaring fra personlige intervjuer tyder imidlertid på at folk er ganske tilbakeholdne når de blir spurt på denne måten (Eriksen, Næss og Thorsen 1989), bl.a. fordi det er vanskelig å uttrykke behov for ordninger de ikke kjenner eller som ikke finnes. Mange har naturligvis heller ikke noe behov for alle ordningene (f.eks. fysioterapi eller hjelp med transport), og enkelte ordninger er ikke ment for alle. Tallene i tabellen må ses i et slikt lys.

Ett eksempel kan være omsorgslønn. Det kan bare ytes til personer med ekstraordinært store omsorgsoppgaver i eget hjem. Når 5 prosent av respon-

dentene får omsorgslønn nå, ytterligere 5 prosent trenger mer og 11 prosent ikke har ordningen, men trenger den, betyr det at behovet for ordningen er langt fra dekket – til tross for at nesten 80 prosent sier de ikke trenger omsorgslønn (etter egen vurdering). Liknende vurderinger kan gjelde andre ordninger. Tabellen antyder derfor større udekkede hjelpebehov enn det den store andelen «Trenger ikke» umiddelbart tilsier.

Hvilke faktorer er det som betinger at et hjelpebehov blir imøtekommet? Vi har sammenliknet de som benytter en tjeneste og syns de har nok av den på den ene siden, med de som trenger mer (enten de har tjenesten eller ikke) etter grad av epilepsi og anfallshyppighet. For de fleste tjenestene er ikke sammenhengene særlig sterke. Det kan skyldes at personer med epilepsi har ulike hjelpebehov som ikke bare avhenger av grad av epilepsi og anfallshyppighet. Men en viss betydning har grad av epilepsi og anfallshyppighet for tildeling av støttekontaktomsorgslønn, til dels for ergoterapi og omsorgslønn.

Det har vært påpekt at familier med høy inntekt og gode kunnskaper er flinke til å nå fram i det kommunale hjelpeapparatet, bl.a. når det gjelder å få barnehageplass (Ellingsæter og Gulbrandsen 2003, s. 65 ff). Det viser seg at inntekt har liten betydning i vårt materiale når det gjelder bruk av de ulike tjenestene: Altmuligmann/vaktmestertjeneste, døgnvaktjeneste og kanskje også hjemmehjelp går i størst grad til personer i lavinntektsfamilier. Men for tildeling av de andre tjenestene har inntekt liten eller ingen betydning. Derimot ser høy utdanning ut til å være en fordel for å få tilgang til flere kommunale tjenester. Det gjelder særlig støttekontakt og hjemmesykepleie. Også for omsorgslønn er det en sammenheng, men den er klart svakere.

Det får til tider stor oppmerksomhet at hjelpetilbudet kan variere fra kommune til kommune. Vårt materiale viser at det er stor variasjon mellom kommunene. Vurdert etter bostedstype er det slik at transportordninger er klart best i store og mindre byer og dårligst i spredtbygde kommuner. Generelt kommer storbyer ikke spesielt godt ut, unntatt mht. omsorgslønn og hjemmesykepleie, men forskjellene er små. Mindre byer skårer best på de fleste tjenestene – hjemmehjelp, altmuligmann/vaktmester, dagsenter/dagplass, alle former for avlastning, støttekontakt og ergoterapi. Også transportordninger er gode der. Spredtbygde områder kommer dårligst ut på nesten alle tjenester, bortsett fra individuell avlastning, støttekontakt og fysioterapi. Ordningen med tekniske hjelpemidler synes å fungere best i spredtbygde områder. Det er altså forskjeller mellom kommunene etter bostedstype, men de er ikke alltid så store, og de er heller ikke så systematiske.

Når det gjelder kommuneøkonomi, er det slik at omtrent samtlige av tjenestene var mer utbredt i de kommunene som hadde høyest netto driftsutgifter per innbygger, men igjen var forskjellene relativt små. Sammenhengen er rimelig nok – og kanskje betryggende: De kommuner som bruker mye penger totalt per innbygger, bruker også mest på sosiale tjenester. Men som vi husker, ga kapittelet om kommunenes økonomi (kap. 2.3) et utydelig bilde av kommunal økonomi og sosiale tjenester, bl.a. fordi norsk kommunestruktur er ganske kompleks. Utbredelse av transportordninger kan være et eksempel. De var vesentlig mer utbredt i de kommuner som hadde lave driftsutgifter per innbygger og dårlig i kommunene som hadde høye driftsutgifter.

7.2 Barnehage og skoletilbud

Vi spurte om barn (med epilepsi) hadde barnehageplass og eventuelle ekstratiltak, og om skolebarn hadde ekstratiltak i skolen. 59 prosent av barna (i alt 41) hadde vanlig barnehageplass og ytterligere 34 prosent hadde barnehageplass pga. epilepsien. Det kan legges til at 10 av de 38 barna i barnehage var over seks år.

Tabell 41 viser at nesten 70 prosent har ekstratiltak i barnehagen og at 76 prosent har det i skolen. I barnehagen dreier det seg om spesialpedagogiske tiltak, ekstra assistent og logoped i ulikt omfang, at dagen tilrettelegges spesielt eller andre tiltak som kriseplan ved anfall og medisinberedskap. Nesten tredjeparten har ingen ekstra tiltak og noen forteller at tiltakene er for lite omfattende eller at det var mer før.

Tabell 41. Har barnet med epilepsi ekstratiltak? Prosent.

Ekstratiltak	Ja	Nei	Ikke aktuelt	Sum	N
I barnehage	69	31	-	100	39
I skole	76	13	11	100	239

Ekstratiltakene i skolen er mer vanlige enn i barnehagen. Det dreier seg om assistent og individuell hjelp, spesialpedagogiske tiltak, egen datamaskin, ekstra lærer og/eller ekstratimer i enkelte fag (som data, men også matte og engelsk), evt. egen opplæringsplan/eget pensum, men også andre tiltak som plass i skolefritidsordning eller bassentrening. Noen oppgir at de trenger mer hjelp. I ett tilfelle var barnet tatt ut av klassen/gruppen.

Ekstratiltak har klar sammenheng med grad av epilepsi. Barn med «vanskelig» epilepsi og/eller hyppige anfall får oftere hjelpetiltak enn barn

med «lett» epilepsi eller sjeldnere anfall. Begge målene er klart signifikante når det gjelder ekstratiltak i skolen. Når det gjelder tiltak i barnehagen, er sammenhengen sterk og signifikant bare når det gjelder vanskelig epilepsi (og altså ikke for anfallshyppighet). Forekomst av andre diagnoser i tillegg til epilepsi henger sammen med om man får tiltak i skole og barnehage.

Ekstratiltak i barnehage ser ut til å være mest utbredt i store byer og i kommuner med mange innbyggere. Der er det også flest barn som har barnehageplass, særlig av de som har oppgitt at de har plassen pga. epilepsi. For ekstratiltak i skolen er det ikke en slik sammenheng.

8 Transport

8.1 Hva slags transport?

Transport kan utgjøre et særlig problem for personer med epilepsi. Det ble bl.a. dokumentert i en tidligere undersøkelse (Eriksen og Næss 1998). I spørreundersøkelsen ble medlemmene av Norsk Epilepsiforbund spurt om hvordan de vanligvis kom seg fra hjemmet til barnehage, skole, utdanningsinstitusjon eller arbeid. Svarene fordelte seg som i tabell 42.

Tabell 42. Transport til barnehage, skole/utdanning, arbeid. Prosent.¹⁵

Transport	Under 18 år	Over 18 år	Alle
Egen bil, kjører selv	0	23	16
Egen bil, andre kjører	32	12	19
Offentlig kommunikasjon	17	34	28
Transportordning/ TT-kort	13	10	11
Går/sykler	26	15	19
Annet	12	4	6
Ikke aktuelt	0	2	1
Sum	100	100	100
N	264	543	807

Vi ser at over en fjerdedel bruker offentlige kommunikasjonsmidler og at mange er avhengig av andre til bilkjøring eller transportordninger/TT-tjeneste. Det gjelder særlig barn og ungdom. Voksne bruker i større grad offentlig transport enn barn, mens barna på sin side oftere går eller sykler.

Vi spurte nærmere om bruk og behov for offentlige transportordninger/TT-tjeneste (tabell 43). Vi ser at 11 prosent av de under 18 år og 17 prosent av de over 18 år svarte at de trengte mer transportordninger, mens nesten 70 prosent ikke trengte noen transportordning. Av de som har transportbehov, er det altså en betydelig andel – 50 prosent – som svarer at de har behov for mer.

¹⁵ Det var lagt opp til at informantene skulle krysse av for ett alternativ. Men nesten 19 prosent har krysset av for to eller flere svar. Tar en hensyn til dette, er det 16 prosent som kjører egen bil, 21 prosent med egen bil som andre kjører, 33 prosent som bruker offentlig transport, 14 prosent som bruker transportordning/TT-kort, 25 prosent går eller sykler, 4 prosent som tar drosje (noen betaler selv, andre får det dekket) og 9 prosent «Annet».

Tabell 43. Bruker og trenger offentlige transportordning/TT-tjeneste. Prosent.

Transportordning	Under 18 år	Over 18 år	Alle
Benytter nå og får nok	22	13	16
Benytter nå men trenger mer	2	6	5
Har ikke, men trenger	9	11	10
Trenger ikke	67	69	69
Sum	100	100	100
N	221	523	744

Transport ordnes ulikt i ulike deler av landet. Tabell 44 viser at offentlig kommunikasjon og spesielle transportordninger/TT-tjeneste er viktigst i de store byene, mens egen bil brukes mer i andre kommuner. Der oppgir en fjerdedel at de har egen bil, men er avhengig av at andre kjører. Transportordninger/TT-tjeneste er best utbygd i de større byene. Mens slike ordninger er hovedtransportmiddel til barnehage/skole/jobbs for ca. 18 prosent i de største byene, gjelder det halvparten så stor andel i de andre kommunene (sml. også tabell 45).

Tabell 44. Transport til skole/arbeid og bostedskommune. Prosent.

Transport	10 største byer	Andre kommuner
Egen bil, kjører selv	14	18
Egen bil, andre kjører	11	24
Offentlig kommunikasjon	39	27
Transportordning/TT	18	9
Går/sykler	18	22
Sum	100	100
N	249	528

Ser vi nærmere på bruk og behov for slike ordninger, viser tabell 45 at bruken er minst og behovet for utbygging størst i bygder og spredtbygde strøk.

Tabell 45. Type bosted og bruk/behov for transportordning/TT-tjeneste. Prosent.

Transportordning	Storby	Mindre by	Bygd/tettsted	Spredtbygd
Benytter og får nok nå	18	18	15	9
Benytter, trenger mer	4	3	7	5
Har ikke, men trenger	9	7	11	19
Trenger ikke	69	72	67	67
Sum	100	100	100	100
N	199	185	308	84

Når vi ser på de ulike helseregionene, er det stor ulikhet mht. transport. Det er flest som får tilstrekkelig transportordning i Sør, Vest og på Østlandet (17–19 prosent), mens det er færre i Midt-Norge og Nord Norge (10–12 prosent). Ser vi på de som får transport i dag, men ikke får nok, varierer dette fra 1 prosent i Midt-Norge til 12 prosent i Finnmark. Udekket behov (både de som får for lite og de som trenger, men ikke får) varierer fra 10 prosent i Midt-Norge til 22 prosent i Finnmark. Transportordningen er best utbygget og har minst udekket behov i Sør. Ordningen er minst utbygget, men har også mindre udekket behov enn gjennomsnittet i Midt-Norge, og ordningen er dårlig utbygd og har mest udekket behov i Nord.

8.2 Epilepsi og førerkort

Personer med epilepsi kan bli nektet å ta førerkort, bli fratatt sitt førerkort og det stilles spesielle krav for å få tilbake førerkortet. Dette er regulert i førerkortforskriftene. Kravet er at bilføreren skal ha full og uavbrutt kontroll over kjøretøyet. Personer med epilepsi (med «anfallsvis opptredende hjerneforstyrrelser», jf. førerkortforskriftene paragraf 9 og Veiledning til trafikkstasjonene og politiet vedrørende Helseattest for førerkort m.v.) må ha legeattest på dette fra spesialist som bekreftelse på at dette tilfelle og at slike anfall ikke har forekommet i løpet av de siste 12 månedene. Legen har et lovbestemt ansvar overfor allmennheten og pasienten som innebærer meldeplikt til offentlig myndighet. Spørsmålet om førerkort og praktiseringen av førerkortforskriftene er mye diskutert blant personer med epilepsi og blant nevrologer. Brodtkorb et al. (2004). Har drøftet ulike sider ved spørsmålet og bl.a. påvist betydelig uenighet om hvordan nevrologer praktiserer forskriftene, særlig meldeplikten om leilighetsanfall og kjørekarens.

Vi så ovenfor (tabell 44) at 11 prosent av personer over 18 år har (tilgang til) egen bil, men er avhengig av at andre kjører. Tabell 46 viser at halvparten (over 18 år) aldri har hatt førerkort eller at det av forskjellige grunner ikke er aktuelt med førerkort. Femteparten har tidligere hatt førerkort, mens en snau tredjepart har det nå.

Tabell 46. Epilepsi og førerkort. Prosent.

Førerkort	Andel
Har førerkort	32
Hatt tidligere	19
Aldri hatt	31
Ikke aktuelt	18
Sum	100
N	605

Det er en klar sammenheng mellom grad av epilepsi og førerkort: 14 prosent av de med vanskelig epilepsi har førerkort, mot 44 prosent av de med lett epilepsi. Nesten tre av fire med vanskelig epilepsi sier at sertifikatet ikke er aktuelt for dem, mens under 10 prosent av de med lett epilepsi sier det samme. Tabell 47 viser den samme sammenhengen etter anfallshyppighet. Av de med daglige anfall er det 2 prosent som har førerkort, og 17 prosent som har mistet førerkortet. Halvparten oppgir at førerkort ikke er aktuelt for dem. De med sjeldne anfall eller som er helt anfallsfrie, har langt oftere førerkort.

Tabell 47. Anfallshyppighet og førerkort. Personer over 18 år. Prosent.

	Daglig	Ukentlig	Månedlig	Sjeldnere	Anfallsfri
Har førerkort	2	8	7	31	68
Hatt tidligere	17	24	30	21	8
Aldri hatt	31	31	44	37	18
Ikke aktuelt	50	37	19	11	6
Sum	100	100	100	100	100
N	58	91	83	184	179

Videre har færre med tilleggsdiagnoser førerkort (ikke vist i tabellen). Mens 38 prosent av de som bare har epilepsi kjører selv, gjelder det 28 prosent av de som også har andre diagnoser.

Spørreundersøkelsen bekrefter at mange personer med epilepsi ikke har førerkort og at mange (uansett alder) er avhengig av andre (familie, transportordninger) for å komme til skole og arbeid. Det er behov for mer utbygde offentlige ordninger de fleste steder, men særlig i spredtbygde strøk.

9 Individuell plan (IP)

Personer med langvarige og sammensatte tjenester fra det offentlige hjelpeapparatet har rett til å få utarbeidet en individuell plan (IP). Planen er en individuell rettighet hjemlet i Sosialtjenesteloven og er utvidet i forhold til den tidligere hjemmelen i Helsetjenesteloven. Den skal tilpasses den enkeltes behov, bidra til et mer helhetlig og koordinert tilbud om helsetjenester og andre tjenester som er nødvendige og plassere ansvar hos de ulike involverte instansene. Det er normalt sosialkontoret som har ansvar for planen.

Ordningen er bare noen få år gammel, og det har vært stilt store forventninger til den – at den er en rettighet og skal gi bedre og mer samordnede tjenester, uten at den som trenger tjenestene selv skal koordinere alle de ulike etatenes hjelpeordninger.

Her skal vi undersøke hvor god kjennskap medlemmene i Norsk Epilepsiforbund har til retten om individuell plan, hvor mange som har individuell plan i dag, og hvor mange som opplyser at de har søkt om individuell plan, men ikke har fått det.

9.1 Kjennskap til individuell plan

Hvor godt var respondentene kjent med retten til individuell plan? Av de 907 som har svart på spørsmålet, oppga 32 prosent at de kjente til retten til individuell plan. I overkant av 2/3 har altså ikke kjennskap til ordningen.

Tabell 48 viser at IP er langt bedre kjent for barn (61 prosent) enn for voksne (20 prosent).

Tabell 48. Kjennskap til Individuell plan. Prosent.

	Kjennskap til IP	N
Barn	61	265
Voksne	20	593
Til sammen	33	858

Kjennskapen til IP har klar sammenheng med graden av epilepsi: 45 prosent av de med vanskelig epilepsi kjente til IP, mot 22 prosent av de med lett epilepsi. Samme forhold gjelder anfallshyppighet. Videre er IP best kjent blant personer som har andre hoveddiagnoser enn epilepsi (52 prosent) og mindre blant de som har epilepsi som hoveddiagnose, men andre diagnoser i

tillegg (39 prosent). Lavest er kjennskapen til individuell plan (21 prosent) hos de personer som bare har epilepsi.

Dette er rimelig nok, siden personer med flere diagnoser eller mer alvorlig epilepsi kan ha flere hjelpebehov og derfor i større grad trenger at de ulike tjenestene samordnes. Det er altså flere av dem som mest sannsynlig vil ha behov for en plan, som kjenner til ordningen. I forhold til ambisjonene med individuell plan og de forhåpninger som er stilt til ordningen, ikke minst som en rettighet, kan en si at kjennskapen til IP blant medlemmene av Norsk Epilepsiforbund kunne vært bedre.

Andelen som kjenner ordningen, varierer mellom 29 prosent og 35 prosent i de ulike helseregionene. Kjennskapen til IP er noe dårligere i de ti største kommunene (28 prosent) enn i landets øvrige kommuner (34 prosent), men disse forskjellene er små. De som bor i bygd/tettsted, kjenner ordningen best.

9.2 Tilbud om individuell plan

Vel 20 prosent av de som har svart på spørsmålet om IP oppgir at de har fått tilbud om IP. Enkelte som har svart Ja, sa at de har funnet ut alt om den selv, har søkt og fått innvilgelse. Det er altså ikke slik at disse 20 prosent har fått tilbudet automatisk fra kommunen. Noen har tatt initiativet selv og foreldre har tatt det på vegne av sine barn med epilepsi.

Tabell 49 viser tilbud om IP til henholdsvis barn og voksne. Som vi også viste ovenfor, synes IP mest brukt for barn. I prinsippet gjelder (den nye) IP alle, uansett alder, men åpenbart tar det tid å utvide bruken av IP til voksne.

Tabell 49. Tilbudt individuell plan. Prosent.

	Tilbudt IP	N
Barn	46	264
Voksne	10	584
Til sammen	21	848

Flere med vanskelig epilepsi (31 prosent) enn med lett epilepsi (12 prosent) hadde blitt tilbudt individuell plan. Og det er flest av de med en annen hoveddiagnose (40 prosent), men færre med andre bidiagnoser (26 prosent) og få (9 prosent) som bare har epilepsi som har fått tilbudet. Det er tilsvarende sammenheng etter anfallshyppighet.

Mønstret i kjennskapen om IP og tilbud om IP er altså slik at de som synes å ha størst behov for tjenester (dvs. vanskeligst epilepsi) og koordinering av dem, kjenner best til IP og blir oftest tilbudt IP.

9.3 Søkt, men ikke fått individuell plan

Hva kjennetegner de som har søkt om å få IP, men ikke fått det? Vi spurte også om det er noen som har søkt om individuell plan uten å ha fått det. Det gjelder 5 prosent av de som har søkt og forholdsvis flere barn enn voksne.

Tabell 50. Søkt, men ikke fått IP. Prosent.

	Søkt og fått avslag	N
Barn	9	257
Voksen	3	567
Sum	5	824

Flere med vanskelig epilepsi (7 prosent) enn med lett epilepsi (2 prosent) har fått avslag, liksom de med hyppige anfall oftere enn de med sjeldnere anfall oppgir å ha fått avslag på søknad om IP. Andre diagnoser har liten betydning. Dette kan virke overraskende, men kan være et utslag av at de med vanskelig epilepsi og hyppige anfall er de som oftest søker. Tallene i materialet er for små til å si om avslag på søknad om IP for personer med alvorlig epilepsi er noe stort problem, sammenliknet med den generelt manglende kunnskapen om IP.

10 Habilitering/rehabilitering

10.1 Tilbud om habilitering/rehabilitering

For en del formål kan det skilles mellom habilitering og rehabilitering (og selvsagt behandling). Innen rehabilitering er vekten på arbeidet med konsekvensene av en sykdom eller skade. Formålet med habilitering (av personer med nedsatt funksjonsevne eller kronisk sykdom) er å medvirke til et mest mulig selvstendig liv og mest mulig aktivitet gjennom tilrettelegging og opptrening.

For brukerne kan nok de ulike medisinske og sosiale tiltakene for habilitering og rehabilitering gå over i hverandre. Også ansvarlige myndigheter behandler ofte habilitering og rehabilitering under ett. Det fins f.eks. en felles forskrift. I St.meld. nr. 21 (1998-99) Ansvar og meistring. Mot ein heilskapeleg rehabiliteringspolitikk er (både) habilitering og rehabilitering forstått som «tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og virkemiddel, der fleire aktørar samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukaren sin eigen innsats for å oppnå best mogleg funksjons- og meistrings-evne, sjølstende og deltaking i samfunnet.»

Forskriften fastslår at den enkelte kommune skal ha generell oversikt over habiliteringsbehovet i kommunen og sørge for at alle som bor eller oppholder seg der tilbys nødvendig utredning og oppfølging for habilitering og rehabilitering (Forskrift om habilitering og rehabilitering).

Vi spurte respondentene om de hadde blitt tilbudt noen form for habilitering/rehabilitering pga. epilepsien. 21 prosent oppga at de hadde det. I spørsmålet skilte vi altså ikke nærmere mellom habiliterings- og rehabiliteringstiltak. Men i de åpne svarene på spørsmålet nevner noen respondenter habilitering, andre rehabilitering (se nedenfor under 10.2).

Barn har blitt tilbudt habilitering/rehabilitering omtrent like ofte som voksne. Det er flere med vanskelig epilepsi (28 prosent) enn med lett (16 prosent) som er blitt tilbudt habilitering og rehabilitering. Tilsvarende er det flere med hyppige anfall (ca. tredjeparten av de med daglige eller ukentlige) enn med sjeldnere anfall eller anfallsfrie (ca. 15 prosent) som oppgir at de har fått slikt tilbud. Videre gjelder det færre av de som bare har epilepsi (14 prosent) enn av de som har andre hoveddiagnoser (34 prosent) og de med andre bidiagnoser (24 prosent) i tillegg til epilepsi. Det er altså relativt entydig, slik at de som synes å være mest plaget av epilepsi (og evt. bidiag-

noser) *i størst grad* blir tilbudt habilitering/rehabilitering. Men det er på ingen måte slik at dette tilbudet bare gjelder de med antatt størst plager. Også helt anfallsfrie blir f.eks. omfattet av tilbudet i ikke ubetydelig grad.

Det er klare forskjeller mellom helseregionene når det gjelder andelen som har blitt tilbudt habilitering/rehabilitering. Det er flest som har fått tilbud i Helse Sør med 28 prosent, deretter følger Helse Midt-Norge med 23 prosent, så Helse Øst og Helse Nord, begge med 21 prosent. Færrest har fått tilbud om habilitering/rehabilitering i Helse Vest (11 prosent).

10.2 Hva slags habilitering/rehabilitering ble tilbudt?

Respondentene ble bedt om å oppgi hva slags tilbud de hadde mottatt. Spørsmålet var åpent, dvs. de skulle beskrive tilbudet med egne ord. 155 av de 183 personene som hadde fått tilbud om habilitering/rehabilitering, opplyste om tilbudets karakter på denne måten: 25 prosent svarte habilitering, 12 prosent rehabilitering, 19 prosent attføring, 6 prosent fysioterapi, 7 prosent spesialskole/voksenopplæring/dagtilbud, 5 prosent opptrening på helsesportssenter. Resten (16 prosent) oppga andre ting, som psykolog, boveiledning, tester og fysisk fostring.

Ganske mange (84 av de 183) spesifiserte hvor de hadde fått habilitering-/rehabiliteringstilbudet: 24 prosent av dem svarte Aetat, 13 prosent Røysumtunet, 13 prosent Trygdekontoret, 12 prosent Spesialsykehuset for Epilepsi, 6 prosent A-hus, 5 prosent Beitostølen helsesportssenter og 5 prosent Kure habiliteringssenter. Resten, 22 prosent, oppgir i hovedsak andre sykehus, habiliteringssentre eller helsesportssentre.

Likevel er det nok ikke helt klart for alle hva som menes med habilitering/rehabilitering. 12 personer oppga forskjellige trygdeytelser som rehabiliteringspenger, uføretrygd og tilretteleggingstilskudd for arbeidsgiver på dette spørsmålet.

82 prosent av de som ble tilbudt habilitering/rehabilitering, oppga at de også hadde benyttet seg av det. Det var flere med vanskelig epilepsi/hyppige anfall som benyttet seg av tilbudet enn med lett epilepsi/sjeldnere anfall.

11 PP-tjenesten

Den pedagogisk-psykologiske tjenesten i kommunene (PPT) utreder og gir råd om hjelpetiltak for barn som har problemer av læringsmessig eller sosial/sosialmedisinsk karakter. Mange med epilepsi vil, i varierende grad, ha slike problemer og vil derfor ha behov for kontakt med og hjelp fra PPT. Medlemmene av Norsk Epilepsiforbund ble først bedt om å angi om de hadde vært i kontakt med denne etaten, fortelle hva slags tilbud de eventuelt hadde fått og deretter vurdere denne kontakten.

11.1 Kontakt med PPT

33 prosent hadde vært i kontakt med PP-tjenesten. 16 prosent svarte at de ikke har vært det, og for 51 prosent har det ikke var aktuelt. Tjenesten kan f.eks. være uaktuell pga. høy alder og at dette tilbudet ikke fantes eller var like tilgjengelig tidligere, at personen var over skolealder da diagnosen ble satt, eller fordi de ikke har hatt problemer med læring og mestring.

Det er naturlig nok flere med vanskelig (43 prosent) enn med lett epilepsi (25 prosent) som har hatt kontakt. Anfallshyppighet har klar betydning for kontakt med PPT: Jo hyppigere anfall, jo flere har vært i kontakt med denne tjenesten. Det er flest med daglige anfall (62 prosent), 43 prosent for ukentlige anfall, 31 prosent for månedlige anfall, 25 prosent for sjeldnere anfall og 22 prosent for de anfallsfrie.

Særlig mange av de med en annen hoveddiagnose enn epilepsi har hatt kontakt med PPT (51 prosent). Av de med bare epilepsi oppga 24 prosent slik kontakt.

Alder har klar betydning for kontakt med PPT: 77 prosent av barna (de under 18 år) hadde vært i kontakt med PPT, mot 14 prosent av de voksne. 17 prosent av barna hadde ikke vært i kontakt med PPT og for 6 prosent var det uaktuelt.

11.2 Tilbudet fra PPT

Vi stilte et åpent spørsmål om hva slags tiltak som ble satt i verk etter kontakten med PPT (tabell 51). Det dreier seg om ganske mange ulike tiltak, vanligst er assistent, spesialpedagogikk og støttetimer/ekstraundervisning. Diverse andre tiltak (18 prosent) omfatter utsatt skolestart, inntak på særskilt grunnlag, forlenget skolegang, følge til/fra skole, undervisning i hjemmet,

veiledning, lesekurs, lydbøker, muntlige prøver, voksenopplæring, vernet arbeid og folkehøgskole. Vi kan notere oss at 10 prosent oppgav at ingen tiltak ble satt i gang. Denne lange listen av tiltak som PPT oppga, kan synes i ulik grad å ha relevans for personer med epilepsi. Ikke alle vi intervjuet ved PPT-kontorene hadde erfaring med personer med epilepsi og kunne derfor ikke alltid svare like konkret.

Tabell 51. Tiltak fra PPT. Prosent.

Tiltak	Andel
Assistent	17
Spesialpedagogikk	14
Støttetimer/ekstraundervisning	12
Tilrettelegging	9
Utredning/tester	7
Vet ikke for saken er under behandling	6
Individuell opplæringsplan	6
Ekstra oppfølging, tilsyn	5
Egen PC	5
Ansvarsgruppe	5
Individuell plan	4
Sakkyndig vurdering	4
Forlenget eksamenstid	2
Logoped	2
Spesialscole	5
Diverse andre tiltak	18
Ingen tiltak	10
Svarte ikke	13

11.3 Vurdering av kontakten med PPT

De som hadde vært i kontakt med PPT, ble bedt om å vurdere informasjonen, behandlingen og evt. tilbudet/tjenestene de har fått.

Tabell 52. Vurdering av kontakten med PPT. Prosent.

	Informasjon fra PPT		Behandling av PPT		Tilbud/tjenester fra PPT	
	Barn	Voksen	Barn	Voksen	Barn	Voksen
God	29	19	38	20	31	22
Tilfredsstillende	36	30	37	36	38	33
Dårlig	35	51	25	44	31	45
Totalt	100	100	100	100	100	100
N	205	90	204	80	198	76

Tabell 52 viser at barn/pårørende til barn er vesentlig mer fornøyd og mindre misfornøyd med PPT enn voksne, både når det gjelder informasjon, behandling og det tilbud om tjenester de fikk. Vi ser at en betydelig andel vurderer kontakten som dårlig (opp til halvparten og for ingen undergruppe mindre enn fjerdeparten).

Som vi så ovenfor, har PPT i størst grad med barn og ungdom å gjøre. Når barn/barns pårørende vurderer PPT mer positivt enn det voksne med epilepsi gjør, kan dette skyldes at tilbudet er bedre og mer tilpasset barn enn voksne. Men det kan også skyldes at en del voksne hadde kontakt med PPT som barn og at tjenesten har blitt bedre.

Misnøyen med PPT gjelder særlig informasjonen, men også mange syns behandlingen og de tilbud de fikk (eller ikke fikk) har vært dårlig. PP-tjenestens oppgave er imidlertid i første rekke å utrede/veilede og gi en sakkyndig vurdering og foreslå tiltak til skoler og barnehager. De kan også være delaktig i ansvarsgrupper og individuelle planer. Etaten selv tilbyr få konkrete tilbud, med unntak av logopedvirksomhet.

Det er skolenes og barnehagenes ansvar å få konkrete tiltak på plass. Tiltakene som er listet opp i tabell 51 er nettopp tiltak i skole/barnehage: Assistent, ekstraundervisning og tilrettelegging. En kan ikke utelukke at den negative vurderingen av PPT også har å gjøre med gjennomføringen av tiltakene, som i stor grad andre enn PPT selv står for. Både barn/pårørende og voksne som har vært i kontakt med PPT, vurderer altså informasjonen, behandlingen/kontakten og tilbudet/tjenestene ganske negativt, særlig de voksne. Noe av denne misnøyen kan gjelde barnehage/skole eller andre som skal følge opp PPTs anbefalinger. Likevel – de behov som PPT skal imøtekomme for personer med epilepsi – sette i verk tiltak rettet inn mot lærevansker, synes i dag ikke godt nok ivaretatt.

12 Trygdekontor

Trygdeetaten har som oppgave å sikre inntekt og kompensere for særlige utgifter ved arbeidsløshet, sykdom, skade og uførhet, og på denne måten bidra til utjevning av inntekt og levekår mellom grupper. Videre skal etaten yte hjelp til selvhjelp med sikte på at den enkelte skal kunne forsørge seg selv og klare seg best mulig både privat og i yrkeslivet (Trygdeetaten 2005 URL2).

Trygdekontorene har en rekke ordninger som kan være aktuelle for personer med epilepsi. Vi stilte medlemmene av Norsk Epilepsiforbund spørsmål om de har vært i kontakt med trygdekontoret, om de mottar trygdeytelser og hvordan de har vurdert den eventuelle kontakten de har hatt med trygdekontoret.

12.1 Kontakt med trygdekontoret

De fleste, 70 prosent (av de med epilepsi eller deres pårørende), hadde vært i kontakt med trygdekontoret. De som ofte har anfall, har også oftere vært i kontakt med trygdekontoret (tabell 53): Av de med daglige anfall gjelder det 88 prosent, mot rundt 60 prosent av de med sjeldne anfall/anfallsfrie. Det er vesentlig flere med vanskelig epilepsi som har hatt kontakt (84 prosent) enn med lett epilepsi (59 prosent). Det viser seg at det er flest av de med epilepsi som hoveddiagnose og som i tillegg har bidiagnoser, 83 prosent, som har hatt kontakt. Noe færre – 75 prosent – av de som har en annen hoveddiagnose, har vært i kontakt med trygdekontoret. 62 prosent av de som bare har epilepsi som diagnose har hatt kontakt med trygdekontoret.

Det er klar sammenheng mellom anfallshyppighet og kontakt med trygdekontoret (tabell 53).

Tabell 53. Anfallshyppighet og kontakt med trygdekontoret. Prosent.

Anfallshyppighet	Kontakt med trygdekontoret
Daglige anfall	88
Ukentlige anfall	87
Månedlige anfall	79
Sjeldnere	61
Anfallsfri	58
Alle	70
N	908

12.2 Bruk av trygdeytelser

To tredjedeler oppga at de mottok trygdeytelser. Typen ytelse er beskrevet foran, i kapittel 3.5 (samt til dels 3.3). I alt mottar en større andel barn enn voksne trygdeytelser (tabell 54).

Tabell 54. Mottak av trygdeytelser. Prosent.

	Mottar trygdeytelser	N
Barn	74	264
Voksne	63	593
Til sammen	66	857

Flere som karakteriserer sin epilepsi som vanskelig enn de som karakteriserer den som lett, mottar trygdeytelser (85 prosent mot 52 prosent). Det samme mønsteret finner vi etter anfallshyppighet: Jo oftere anfall, jo oftere mottar informanten trygdeytelser (tabell 55). Videre er flest som mottar en eller flere trygdeytelser blant de som har en annen hoveddiagnose enn epilepsi (89 prosent), noe færre for de med epilepsi som hoveddiagnose, men som også har andre diagnoser (78 prosent), og færrest blant de som bare har epilepsi (52 prosent). Oppsummerende kan vi si at de som er sterkest rammet av epilepsi mottar trygdeytelser. Dette er enda mer utpreget for de voksne (dvs. over 18 år) i utvalget.

Tabell 55. Mottar trygdeytelser og anfallshyppighet. Prosent.

	Mottar trygdeytelser	N
Daglige anfall	91	57
Ukentlige anfall	85	89
Månedlige anfall	74	80
Sjeldnere	60	183
Anfallsfri	47	177

Sammenhengen mellom bosted og mottak av trygdeytelser er klar nok, men moderat – 60 prosent i storby mot 70 prosent i spredtbygde områder (tabell 56).

Tabell 56. Mottak av trygd etter bosted. Prosent.

	Mottar trygdeytelser	N
Storby	60	219
Mindre by	66	224
Bygd/tettsted	71	361
Spredtbygd	70	97

Det er en noe uklar sammenheng mellom andel som mottar trygdeytelser – som er en statlig utgift – og kommunens egne utgifter. Ser en på andelen som går til sosiale tjenester (tabell 57), viser det seg at jo lavere denne andelen er, jo flere mottar trygdeytelser i kommunen. Dette kan avspeile funksjonsfordelingen mellom stat og kommune på en slik måte at jo mindre utgifter kommunen har, jo flere personer med epilepsi mottar statlig trygd.

Tabell 57. Mottak av trygd og utgifter til sosiale tjenester (i prosent av kommunebudsjett) i kommunene. Prosent.

% til sosiale tjenester	Mottar trygdeytelser	N
1–2,9	77	68
3–4,9	74	212
5–6,9	66	224
7–8,9	63	167
9–10,9	61	205

Kilde: KOSTRA, SSB (nett)

Dette bildet blir imidlertid annerledes når kommunens utgifter til pleie- og omsorg ses i sammenheng med andel som mottar trygd (tabell 58). Her er det slik at jo mer kommunen bruker til pleie- og omsorgstjenester, jo større er også andelen av personer med epilepsi som mottar trygdeytelser.

Tabell 58. Mottak av trygd og andel til pleie- og omsorgsutgifter i kommunene. Prosent.

% til pleie- og omsorgsutgifter	Mottar trygdeytelser	N
Under 29,9	60	261
30 – 39,9	69	565
Over 40	78	50

Kilde: KOSTRA, SSB (nett)

12.3 Vurdering av kontakten med trygdekontoret

Medlemmene av Epilepsiforbundet ble bedt om å vurdere kontakten med trygdekontoret som enten god, tilfredsstillende eller dårlig når det gjelder informasjon, behandling og tilbudet/ytelsene de har mottatt. Dette spørsmålet gjelder de to tredjedeler av deltakerne i spørreskjemaundersøkelsen som har hatt kontakt med trygdekontoret.

Tabell 59. Vurdering av kontakten med trygdekontor. Prosent.

	Informasjon fra trygdekontor	Behandling av trygdekontor	Tilbud/ytelser fra trygdekontor
God	25	32	31
Tilfredsstillende	37	43	46
Dårlig	38	25	23
Totalt	100	100	100
N	650	635	603

Respondentene er minst fornøyd med informasjonen de har fått og noe mer fornøyd med behandlingen og de ytelsene de har fått (tabell 59). Totalt sett svarte en relativt betydelig andel (23–38 prosent) at de var dårlig fornøyd med kontakten med trygdekontoret.

Det viser seg at det er forskjeller mellom voksne og barn i hvordan de vurderer informasjon og tilbudet fra trygdekontoret (tabell 60). Voksne er mer fornøyd både med informasjonen og tilbudet de får enn barna/barnas pårørende. Det er ingen forskjell mht. behandling (utelatt fra tabellen). Trygdekontoret kan derfor se ut til å være best tilpasset de voksnes behov. Mønstrer er ikke ulikt det som gjaldt for PPT-kontorene. En ikke ubetydelig andel er misfornøyd både blant voksne og barn, særlig med informasjonen.

Tabell 60. Informasjon og tilbud fra trygdekontoret. Prosent.

	Informasjon fra trygdekontor		Tilbud fra trygdekontor	
	Barn	Voksen	Barn	Voksen
God	18	28	26	34
Tilfredsstillende	36	37	53	41
Dårlig	46	35	21	25
Sum	100	100	100	100
N	211	402	207	369

13 Aetat

Aetats oppgave er å hjelpe arbeidssøkere med å komme i jobb, bidra til et velfungerende arbeidsmarked med høy yrkesdeltakelse gjennom å kvalifisere arbeidsledige og yrkeshemmede arbeidssøkere til ledige jobber. De gir også tilbud om varig skjermet sysselsetting til mennesker som ikke har muligheter til å komme i ordinært arbeid (Aetat 2005 URL1).

En del personer med epilepsi kan ha spesielle problemer i arbeidsmarkedet, og det kan særlig være aktuelt med yrkesrettet attføring til grupper som ikke klarer å beholde jobben sin eller har vært sykemeldt i en lengre periode. For noen er det en vanskelig anfallssituasjon som er den viktigste grunnen, for andre kan det være bivirkninger som konsentrasjonssvikt og hukommelsesproblemer som er det verste. I spørreskjema ble det stilt spørsmål om de hadde vært i kontakt med Aetat i forbindelse med epilepsien, hvilket tilbud de eventuelt hadde fått og hvordan de vurderte sin kontakt med etaten.

13.1 Kontakt med Aetat

27 prosent av de voksne personene i materialet har vært i kontakt med Aetat (tabell 61). Personer med daglige anfall hadde noe oftere hatt kontakt med Aetat enn de med sjeldnere anfall. Dessuten oppga 30 prosent av de med epilepsi som diagnose (enten som eneste eller som hoveddiagnose) at de hadde hatt kontakt med Aetat, mot 13 prosent av de med en annen hoveddiagnose (ikke vist i tabellen).

Tabell 61. Anfallshyppighet og kontakt med A-etat, voksne personer (18 år og mer). Prosent.

Anfallshyppighet	Kontakt med Aetat
Daglige anfall	33
Ukentlige anfall	36
Månedlige anfall	36
Sjeldnere	24
Anfallsfri	21
Alle	27
N	583

13.2 Tilbudet fra Aetat

På et åpent spørsmål om hvilket tilbud de hadde fått, svarer over 30 prosent at de har fått yrkesrettet attføring, 14 prosent fikk ikke noe tilbud, 7 prosent oppga at de har fått vurdering av arbeidsevne/evt. med arbeidsprøving, 7 prosent har fått arbeid for uføre/vernet bedrift, 6 prosent arbeid med bistand og 6 prosent utdanning/omskolering. I tillegg har 6 prosent oppgitt jobb, 4 prosent kurs og 2 prosent veiledning som både kan være generelle arbeidsmarkedstiltak eller attføringstiltak. Noen har fått andre tilbud, som uføretrygd, dagpenger og rehabiliteringspenger.

13.3 Vurdering av kontakten med Aetat

Respondentene ble spurt om hvordan de vurderte kontakten med Aetat mht. informasjon, behandling og tilbud/tjenestene de hadde fått fra trygdekontoret (tabell 62). Det er flere som er misfornøyde enn fornøyde med informasjonen, behandlingen og tilbudet de har fått. Relativt flest er fornøyd med tilbudet (24 prosent), men også her er det mange som er misfornøyde (43 prosent). På samme måte som for PPT og trygdekontoret er det størst misnøye med informasjonen de har fått (eller ikke fått).

Tabell 62. Vurdering av kontakten med Aetat. Prosent.

	Informasjon fra Aetat	Behandling av Aetat	Tilbud/tjenester fra Aetat
God	16	22	24
Tilfredsstillende	39	35	33
Dårlig	45	43	43
Totalt	100	100	100
N	169	163	158

De som er uføretrygdet, er minst fornøyd med både informasjonen, behandlingen og tilbudet de fikk av Aetat. Dette er stort sett personer som ikke har klart å komme i jobb, noe som nettopp er Aetats hovedoppgave. Noen påpeker at de ikke har fått noe tilbud fra Aetat og kan være misfornøyd med det.

De som er på yrkesrettet attføring i dag, er relativt godt fornøyd med det tilbud de har fått og de tiltakene som er satt i verk, men syns informasjonen har vært dårlig.

14 Sluttkommentarer om spørreskjemaundersøkelsen

Opplysningene i denne delen av rapporten kommer fra ca. en tredel av medlemmene i Norsk Epilepsiforbund. Som påpekt i kapittel 2, vet vi ikke sikkert hvor representative svarene er for medlemmene i forbundet eller for (hele) epilepsibefolkningen i Norge. Trolig er det de som er mest og minst rammet av epilepsi som i minst grad har svart på spørreskjemaet, fordi det kan ha vært for vanskelig eller fordi det ikke har blitt opplevd som aktuelt. Det kan bety at det er større variasjon mht. ulike kjennetegn, livssituasjon og forhold til de ulike hjelpetjenestene blant alle som har epilepsi, enn blant de som har svart på vårt spørreskjema. Resultatene fra spørreskjemaundersøkelsen kan med andre ord ikke uten videre overføres til å gjelde alle med epilepsi i Norge. Resultatene gir likevel viktig informasjon om en stor andel av medlemmene i Norsk Epilepsiforbund, om kjennetegn ved ulike undergrupper, om hjelpetiltak, tilfredshet og livskvalitet. Mht. livskvalitet stemte resultatene fra spørreskjemaundersøkelsen godt med hva som er funnet i andre undersøkelser. Rapporten gir et innblikk i livssituasjonen og forholdet til lokalt hjelpeapparat for en gruppe på litt under tusen mennesker som lever med epilepsi i Norge i dag.

Gruppen vi har opplysninger om, omfatter noe flere kvinner enn menn, flere yngre personer (med unntak av de aller yngste barna) enn eldre (særlig er pensjonistene underrepresentert), og flere fra Østlandet enn fra Vestlandet. Det er flere barn enn voksne som har vanskelig epilepsi, mange anfall og tilleggsgdiagnoser i dette utvalget. Alt dette virker inn på resultatene vi her har fått, på den måten at f.eks. de yngres problemstillinger kan bli mer framtrepende enn de eldres i forhold til hvordan det i virkeligheten er.

Å leve med epilepsi innebærer utfordringer og begrensninger som er forskjellige fra person til person. Graden og typen epilepsi og anfall varierer. Man kan ha store eller små, synlige eller usynlige anfall, og disse kan komme ofte eller sjelden. Enkelte har bare epilepsi, mens mange også har andre diagnoser. Noen får epilepsi tidlig i livet, andre senere. Dette gjør personer med epilepsi til en heterogen gruppe – dvs. med ulike kjennetegn og med ulike utfordringer i hverdagen.

Det finnes en rekke ulike medisiner for å få kontroll over epilepsien. Respondentene oppgir ulike og til dels alvorlige bivirkninger av disse. Det

er vanlig å prøve ut flere typer medisiner før man finner den rette eller den kombinasjonen eller dosen som gjør at man i størst mulig grad unngår anfall og bivirkninger. For en del personer kan det se ut til at utfordringene og eventuelt hjelpebehov i stor grad er knyttet til ulike bivirkninger av medisiner. Mange har andre sykdommer i tillegg til epilepsi, noe som kan komplisere sykdomsbildet. De kan erfare større negative konsekvenser av sykdommen – flere bivirkninger, dårligere kontroll over anfallene og flere psykososiale plager.

Det er tydelig fra svarene i spørreskjemaundersøkelsen at epilepsien har konsekvenser for mange, også utover selve anfallene. Mange oppgir at epilepsien påvirker og hemmer forholdet til arbeidslivet og det sosiale liv. Blant de voksne med epilepsi var det svært mange enslige personer. Over en tredel oppga at epilepsien hemmet dem i forhold til arbeidslivet i stor grad. Det var påfallende få, bare én av fire voksne i yrkesaktiv alder, som jobbet fulltid, mens nesten halvparten var helt eller delvis uføretrygdet. To av tre mottok trygdeytelser, og særlig hjelpestønad, grunnstønad og uføretrygd var vanlige. Inntektsnivået var også lavt, særlig for enslige. Selv om mange har god utdanning, er det en liten andel med dårlig eller ufullført utdanning.

De som svarte på spørreskjemaet, skårer dårligere enn normalbefolkningen på spørsmålene om livskvalitet og psykisk helse (særlig søvnproblemer, nervøsitet/indre uro, ensomhet og nedtrykthet og tungsindighet). Spredningen var stor for gruppen og avhang av grad av epilepsi og anfallshyppighet. Svarbredden var også stor slik de oppfattet sin livskvalitet i dag, for fem år siden og hva de forventet om fem år. Livskvaliteten ble oppfattet som høyere i dag enn for fem år siden, og den ble forventet å være enda bedre fem år fram i tid.

Informasjon om epilepsi er viktig, både når det gjelder informasjon til pasienten selv og til dennes omgivelser, for å forholde seg best mulig til sykdommen og skape trygghet og forståelse. Informasjonen til den som selv har diagnosen, kom først og fremst fra sykehuset eller fra Norsk Epilepsiforbund, mens det ofte var opp til personen selv eller dennes nærmeste familie å informere andre pårørende eller barnehage/skole eller arbeidsplass. Skoler er ofte informert om barns epilepsi, arbeidsplassen i langt mindre grad. Fortsatt vegrer mange seg for å fortelle om diagnosen av frykt for fordommer og sin jobb.

Det kan framstå som et paradoks at de fleste anser seg som åpne om diagnosen (under 1 prosent oppgir at ingen i deres omgivelser kjenner diagnosen), mens bare to av fem bruker epilepsi ID-merket, derav mange bare sporadisk. ID-merket er ikke aktuelt for alle (som for de som er anfallsfrie

eller under kontinuerlig tilsyn). Under halvparten av de som har vanskelig epilepsi eller daglige anfall, bruker ID-merket.

Personer med epilepsi har eller har hatt behov for medisinsk hjelp og behandling. De fleste (ca. 80 prosent) går til spesialist for å undersøke epilepsien, noen i kombinasjon med fastlege. Ni av ti går til kontroll hvert år eller oftere, halvparten av disse minst to ganger i året. De fleste var hos legen siste gang fordi de hadde blitt innkalt til kontroll. Mange gikk for å få justert medikamentene, hadde hatt anfall eller hadde opplevd en endret anfallssituasjon. Nesten alle brukte medisiner for å kontrollere sykdommen, og over halvparten mente de ga god kontroll. Bare hver tiende svarte at de var uten bivirkninger av medisinbruken. Over halvparten opplevde tretthet, konsentrasjonsvansker og hukommelsesproblemer.

Over en tredel mente at hyppigere kontakt med spesialist, fastlege eller andre ville bedre behandlingstilbudet de hadde i dag. De fleste av disse ønsket mer kontakt med spesialist og da særlig nevrolog. En mindre andel (14 prosent) oppga at de var blitt operert for epilepsi. Nesten to tredeler av disse opplevde en forbedret anfallssituasjon etter inngrepet.

Mer enn halvparten opplyste at de også gjorde andre ting enn rent medisinske for å holde sykdommen i sjakk, som å holde en streng og regelmessig livsstil, med faste tidspunkter for søvn, aktiviteter, måltider, medisiner og hvile. Noen unngikk alkohol. Stress og en rekke andre anfallsutløsende faktorer måtte unngås, og mange mente at trim og trening var viktig. Noen få oppga at de prøvde alternative behandlingsformer, som akupunktur.

Mange med epilepsi har i tillegg behov for ulike ikke-medisinske hjelpetiltak og tjenester. Vanligst var tekniske hjelpemidler, fysioterapi, transportordning og støttekontakt. Respondentene oppga et betydelig udekket hjelpebehov, særlig mht. omsorgslønn, individuell avlastning, støttekontakt, fysioterapi og ergoterapi.

Transport kan utgjøre et særlig problem for personer med epilepsi. Selv om nesten én av seks får tilstrekkelig hjelp til transport av kommunen, er det nesten like mange som trenger, men ikke får transporthjelp eller som får for lite transporthjelp. Mange kan ikke kjøre bil selv pga. epilepsien. Det synes å være et problem at personer med epilepsi ikke blir oppfattet som «syke nok» til å få transportordning eller TT-kort. Da kan de være avhengig av andre for å komme til skole, jobb eller andre steder. Andre er for dårlige eller redde for å ta kollektivtransport, eller bor i områder der kollektivtransporten er dårlig utbygd. Det er med andre ord behov for bedre utbygde offentlige transportordninger de fleste steder.

De fleste barn med epilepsi har ekstratiltak i barnehagen eller skolen, varierende fra mindre tiltak som informasjon til personell og medisinberedskap, til omfattende tiltak som egen assistent og individuell opplæringsplan, med tilrettelagte dager og eget pensum. Det er barn/ungdom med vanskelig epilepsi, hyppige anfall og andre diagnoser (særlig annen hoveddiagnose enn epilepsi) som oftest får disse tjenestene.

Individuell plan (IP) er et hjelpemiddel for samordning og koordinering av tjenester fra lokalt hjelpeapparat. Én av tre oppgir at de kjenner til denne ordningen. For noen er nok IP ikke aktuelt. Ofte har IP blitt tilbudt til personer med vanskelig epilepsi, mange anfall og andre diagnoser (i tillegg til epilepsi). Men også mange av disse er ukjent med IP. IP er i sin nåværende form ment for alle, men er fortsatt klart mest tatt i bruk for barn.

Ca. én av fem har fått tilbud om habilitering/rehabilitering. Fire av fem benytter seg av tilbudet de har fått. Det er de med vanskelig epilepsi, mange anfall og flere diagnoser som først og fremst har fått dette tilbudet. Det er relativt store forskjeller mellom helseregionene: Flest har fått tilbudet i Sør og færrest i Vest.

De fleste av barna i denne undersøkelsen, nesten fire av fem, har vært i kontakt med PP-tjenesten, og hovedparten av disse har også fått et utvidet tilbud i barnehage eller skole som følge av denne kontakten. Tiltakene var mange og forskjellige; vanligst var assistent, ekstraundervisning og spesialpedagogikk. Det ble uttrykt betydelig misnøye med PP-Tjenesten fra brukerne, særlig med informasjonen om tjenestene, men også om tilbudet/tjenestene. Det siste kan dels være uberettiget, siden PPTs oppgave er å utrede og foreskrive tiltak, mens de utføres av andre (som skole/barnehage). De voksne som har vært i kontakt med PPT, vurderer kontakten mer negativt enn barna.

Flesteparten har vært i kontakt med trygdekontoret og mottar én eller flere trygdeytelser. Det er stor variasjon mellom grupper – flere barn, flere med vanskelig epilepsi, andre diagnoser og mange anfall mottar trygdeytelser. Mange er misfornøyd med kontakten med trygdekontoret, særlig med informasjonen de har fått (eller ikke fått).

Nesten tre av ti voksne har vært i kontakt med Aetat pga. epilepsi. Dette har gjerne vært i forbindelse med yrkesrettet attføring, og tilbud som utprøving av arbeidsevne, utplassering, arbeid for uføre, utdanning/ omskolering. Det er mange som er misfornøyd med kontakten med Aetat. Mange uttrykte misnøye både med behandlingen og tilbudet/tjenestene de fikk, og særlig med informasjonen.

Vi må kunne konkludere at svarene i spørreskjemaene tyder på at det er udekkede behov for tjenester til personer med epilepsi. Dette gjelder for helsevesenet, hvor mange etterlyste hyppigere kontakt med spesialist eller andre, det gjelder for en rekke kommunale tjenester som transportordning, støttekontakt m.fl. og det gjelder for individuell plan, som noen har søkt, men ikke fått innvilget, og veldig mange ikke engang kjenner til.

I tillegg uttrykte mange misnøye med kontakten både med Aetat, PP-tjeneste og trygdekontor, som er viktige aktører i lokalt hjelpeapparatet for at personer med epilepsi ikke skal falle utenfor skolen, arbeidslivet og sikre en viss økonomisk trygghet. Kritikken og misnøyen tyder på udekkede hjelpebehov også i disse etatene. Det gjelder særlig informasjonen.

Mange oppgir dårlig erfaring med Aetat. Det kan skyldes avslag på søknader om yrkesrettet attføring, at ingen tiltak ble satt i verk eller at tiltakene var mislykkede, dvs. at de ikke har klart å finne et egnet arbeid. Mange som hadde vært i kontakt med Aetat, er uføretrygdet i dag og henger etter inntektsmessig.

Trygdekontoret er en viktig inntektskilde for mange med epilepsi, og denne avhengigheten er erkjent og verdsatt. Men en god del uttrykker også misnøye med denne etaten.

PPT står på en måte i en særstilling siden andre (som skole, barnehage) normalt gjennomfører de tiltakene de tilrår. Den misnøyen med PPT som uttrykkes, kan derfor i noen grad gjelde de som gjennomfører tiltakene. Men respondentene er langt fra fornøyd med det som er PPTs ansvar, som informasjonen.

De opplysningene vi har fått, tyder på at disse etatene på langt nær imøtekommer gruppens behov. Det kan skyldes for liten kunnskap hos de ansatte i disse etatene eller at reglene og tiltakene ikke passer så godt. Personer med epilepsi utgjør en heterogen gruppe, dvs. at sykdomsbildet og hjelpebehovet varierer mye. Epilepsi er en «usynlig» sykdom, mange kan se «for friske» ut og fungere godt i perioder. Det er bl.a. åpenbart vanskelig å finne egnede jobbtilbud.

Det er et gjennomgående trekk at det er de som har vanskelig epilepsi, som har hyppige anfall og flere diagnoser (dvs. antatt størst konsekvenser av sykdommen) også i størst grad mottar de forskjellige hjelpetilbudene. Det betyr at hjelpetilbudet kan fungere best for de som sliter mest som følge av sykdommen.

Tilbudene er gjennomgående best for barn og unge, både medisinsk og mht. ulike andre hjelpetiltak. Dette skyldes delvis at barna i dette materialet er «dårligere» enn de voksne, men gjelder også når det tas hensyn til grad av

epilepsi, anfallshyppighet og andre diagnoser. Enkelte tjenester – som PPT og IP – er mest rettet mot barn, selv om de nå skal omfatte hele befolkningen.

Det er opplagt en del geografiske forskjeller i ulike lokale tjenester, enten de ytes av kommune eller stat. Dette kan sees av denne store spredningen i svarene på enkeltspørsmål. Vi har også undersøkt dette ved å se på kjennetegn som helseregion, egenrapportert bostedstype, store/små kommuner og ved noen mål på kommunens økonomi. Mange av disse forskjellene er små (ikke statistisk signifikante) og derfor utelatt i rapporten. På andre områder er de betydelige, men lite systematiske.

Noen tjenester synes å være best utbygget i større og mindre byer, som f.eks. transportordninger, andre i bygder/tettsteder. I spredtbygde strøk har svært mange kontakt med Aetat og PPT, og det er også i disse kommunene det er flest som mottar trygd. I store byer er noen tjenester svært gode, andre svært dårlige, ifølge våre informanter. Det er nok slik at kompetansen kan være god i store byer, mens de kan ha dårlig økonomi eller ikke så god oversikt. I mindre kommuner kan oversikten være god, men kompetansen være svært personavhengig og det kan være vanskelig å finne gode tilbud, bl.a. i arbeidsmarkedet. Alt i alt synes det å være et betydelig innslag av tilfeldighet snarere enn en systematikk i den geografiske variasjonen i tilbudene. Heller ikke kommunenes økonomi har noe entydig sammenheng med tilbudenes kvalitet eller med brukernes tilfredshet.

14.1 Kort oppsummering

Epilepsi har ulike årsaker, ytrer seg svært forskjellig og påvirker de som har diagnosen i forskjellig grad. Dette har varierende konsekvenser og gir ulike erfaringer. Noen er velfungerende og trenger ikke hjelp utover legekontakt. Andre er svært dårlige og trenger hjelp på en rekke av livets områder. En mellomgruppe, som klarer seg greit, men trenger hjelp på enkelte områder, kan i større grad enn andre ha svart på vårt spørreskjema. Dette *kan* derfor prege våre funn.

Det ulike utgangspunktet gjør at gruppen møter helsevesenet og det offentlige hjelpeapparatet med ulike behov, ulike begrensninger, ulike forventninger og ulike erfaringer. De har behov for ulike løsninger, og de passer kanskje ikke alltid inn i det tjenestetilbudet som finnes.

Noen av hovedfunnene i spørreundersøkelsen til medlemmer av Norsk Epilepsiforbund er:

- Diagnosen har betydelige konsekvenser for mange: De opplever alvorlige bivirkninger av medisiner, de er hemmet i arbeidslivet, få er i full jobb, de har lav inntekt, mange er uføretrygdet, de er hemmet i sosialt liv, har lavere livskvalitet og flere psykiske problemer, og lever sjeldnere i parforhold.
- De oppgir stor åpenhet om diagnosen, men bruker ikke ID-merket.
- Mange mottar hjelp og tjenester fra det offentlige, særlig blant de sykeste i gruppen.
- Det er betydelige udekkede behov i helsetjenestene. Mange ønsker hyppigere kontakt, særlig med spesialist, og bedre oppfølging.
- Det er betydelige udekkede behov for kommunale tjenester. Mange uttrykker behov for tjenester de ikke har i dag eller som de ikke får tilstrekkelig av (særlig omsorgslønn og transport).
- Mange uttrykker misnøye med PPT, Trygdekontor og Aetat. Det ser ut til at disse etatene ikke klarer å dekke behovene til gruppen. Særlig er det misnøye med den informasjonen de får.
- Det er noen geografiske forskjeller i hjelpetilbudene, men oftest er de ikke store og de er heller ikke systematiske.

DEL 2: Det lokale hjelpeapparatet

Denne delen av rapporten tar for seg resultatene fra intervjuer med ansatte i fem deler av det offentlige hjelpeapparatet. Mens fokus i del 1 av rapporten lå på mottakernes erfaring med lokale tjenester, kommer informasjonen i del 2 fra de som lokalt tilbyr og organiserer tjenestene, både kommunale og statlige.

Personer med epilepsi har ulike behov som kan imøtekommes på forskjellige måter og av forskjellige etater. Formålet her er å undersøke tilbudets omfang og organisering, slik de ansatte oppfatter det, samt hjelpeapparatets erfaringer med denne brukergruppen.

Resultatene fra intervjuene med hver av etatene blir presentert i kapitlene 16–20, med oppsummering i kapittel 21. I kapittel 15 beskrives «kommuneundersøkelsen».

15 Om undersøkelsen av det lokale hjelpeapparatet

15.1 Intervjuene

Arbeidsgruppen og Sosial- og helsedirektoratet ønsket at det skulle innhentes opplysninger om offentlige tjenester som personer med epilepsi har behov for lokalt, i første rekke fra kommunenes sosialtjeneste, PP-tjenesten, Aetat, Trygdekontor og fastleger i et utvalg kommuner. Arbeidsgruppen hadde utarbeidet utkast til spørreskjemaer til kommunene, PP-tjenesten og fastlege. Disse ble lagt til grunn for guider for personlige intervjuer med ansatte i disse etatene. Disse intervjuguidene inneholdt temaene og spørsmålene som skulle tas opp med den enkelte etat, ofte med mulighet for åpne og utdypende svar. Av hensyn til framdriften i datainnsamlingen startet arbeidet med kommuneundersøkelsen før spørreskjemaet til medlemmene av Norsk Epilepsiforbund ble sendt ut. Begge prosjektmedarbeiderne besøkte fire kommuner/bydeler personlig, for å prøve ut de foreløpige skjemaene og bli bedre kjent med feltet. Etter disse møtene ble skjemaene revidert. Noen

nye temaer ble lagt til, og det ble også laget tilsvarende skjemaer for intervjuer med Aetat og trygdekontor. Resten av intervjuene ble gjort over telefon.

Kommunenes sosialkontor, PPT, Aetat og trygdekontoret fikk noen overlappende spørsmål for å muliggjøre en sammenlikning på enkelte punkter. Intervjuguidene inneholdt følgende temaer:

- Fakta om kommunen og informanten
- Kjennskap til brukere/klienter med epilepsi
- Hvordan brukerne/klientene kom i kontakt med etaten/kontoret
- Hvordan de blir informert om muligheter og rettigheter
- Tiltak/tjenester/ytelser som blir gitt personer med epilepsi
- Etatens kunnskap om epilepsi og vurdering av denne brukergruppen
- Delaktighet i ansvarsgrupper og individuelle planer
- Rammer for tjenesten og tjenesteytelsen
- Vurdering av om brukere/klienter med epilepsi er fornøyd med tilbudet/tjenestene de mottar

Spørsmålene til fastlegene skilte seg ut på en del punkter. De omhandlet i første rekke medisinske sider ved å ha epilepsi, men det ble også stilt spørsmål knyttet til psykososiale problemstillinger og legens rolle. Intervjuguidene til fastlegene inneholdt følgende temaer:

- Fakta om kommunen og informanten
- Medisinsk oppfølging av personer med epilepsi
- Forholdet mellom primær og spesialisthelsetjenesten
- Legens vurdering av behovet for spesifikke tilbud for pasienter med epilepsi
- Bivirkninger av epilepsimedisiner
- Ikke-medisinsk veiledning og legens rolle ved ikke-medisinske problemstillinger
- Ansvarsgrupper og individuell plan
- Eventuelle særlige problemer/utfordringer med denne pasientgruppen.

Målet var å få gjennomført intervjuene i kommunene før utgangen av juni. Pga. ferieavvikling og problemer med å finne riktige personer ble de aller siste intervjuene foretatt i begynnelsen av august.

15.2 Valg av kommuner

Femten kommuner og tre bydeler i større kommuner ble valgt ut for kartlegging av det lokale tjenestetilbudet. I utvelgelsen ble et lagt vekt på folketall, urbanitet, næringsgrunnlag og geografisk lokalisering. Målet var å samle inn informasjon som beskriver bredden og variasjonen i tjenestetilbudet for personer med epilepsi i norske kommuner. Utvalget ble gjort ut fra skjønnsmessige/strategiske vurderinger, og vi kan ikke si at det er representativt i statistisk forstand.

Den minste kommunen har rundt 1 500 innbyggere mens den største kommunen/bydelen har omtrent 75 000 mennesker. Seks av kommunene/bydelene kan karakteriseres som urbane, fire som halvurbane og åtte som landkommuner. De små byene, tettstedene og landkommunene ligger i varierende avstand til nærmeste storby. Geografisk var de fordelt over hele landet. Tre ble valgt ut i Oslo/Akershus, tre fra Østlandet for øvrig, fire fra Telemark/Agder, to fra Vestlandet, tre fra Møre og Romsdal/Trøndelag og tre fra Nord-Norge.

Målet var å foreta intervjuer med fem sentrale etater i hver av de 18 utvalgte kommunene/ bydelene – til sammen 90 intervjuer. Av disse ble 80 gjennomført innen den frist vi måtte sette for å kunne nyttiggjøre oss av opplysningene til første rapportering fra prosjektet (1. september 2005). I 10 tilfeller lyktes det ikke å få den nødvendige kontakt for å gjennomføre intervju, til tross for gjentatte forsøk. I all hovedsak var det praktiske årsaker til at de 10 intervjuene ikke ble gjennomført. Ikke alle hadde mulighet for eller så seg i stand til å sette av den nødvendige tid for intervju. Følgende ble intervjuet:

- Aetat i 18 kommuner
- Trygdekontor i 18 kommuner
- Kommunenes sosialtjeneste i 16 kommuner
- PP-tjenesten i 16 kommuner
- Fastleger i 12 kommuner

Det var ikke alltid lett å finne fram til rette person å intervju. Det finnes ingen spesifikk «epilepsiomsorg» i kommunene, dvs. et sett av tjenester for denne gruppen eller et kontor, én etat eller én person med dette spesielle ansvaret. Personer med epilepsi kan ha behov for hjelp og tjenester fra ulike etater, og epilepsidiagnosen behøver ikke nødvendigvis være det viktigste

kriteriet når hjelpebehov defineres. Ansvarsforholdet for hjelp til personer med epilepsi kan derfor være uklart i kommunene og i lokale statlige etater.

Vi regnet derfor med at det ikke ville være enkelt å framskaffe de ønskede opplysningene. Denne vurderingen bygget på tidligere erfaringer med å innhente liknende informasjon i kommunene. De ansatte er svært opptatt med andre oppgaver, mye møtevirksomhet eller klientarbeid og kan være vanskelige å få tak i. En del kontorer er veldig presset og det blir i ulik grad prioritert å delta i denne typen undersøkelser. I tillegg kan det ta tid å finne fram til den type opplysninger som vi var ute etter.

Det viste seg også i dette tilfelle å være meget tidkrevende å gjennomføre denne innhenting av data. Det skulle i de fleste etater i de fleste kommuner flere henvendelser til for å finne de rette personene og få gjennomført intervju med dem. Noen få ganger kom vi til rette person ved første eller andre forsøk, men i mange tilfeller måtte 5–10 oppringninger til før intervjuet ble foretatt, i enkelte tilfeller opp imot 20. Etatene er altså preget av en ikke ubetydelig utilgjengelighet, selv om det varierte mye. Særlig var det vanskelig å nå fram til lege/legekontor.

Selve intervjuene ble vanligvis greit gjennomført. Det var beregnet at det ville ta omtrent 20 minutter å gjennomføre et intervju med sosialkontor eller PP-tjeneste, 15 minutter hos Aetat og trygdekontor og 10 minutter hos fastlege, men dette skjema ble ofte overskredet. Noen intervjuer varte vesentlig lenger, enkelte opp mot en time.

16 Intervjuene med kommunenes sosialtjeneste: Etikk og faglig forsvarlighet

16.1 Våre henvendelser til kommunenes sosialtjeneste

Vi gjennomførte intervju med sosialkontorer i 16 kommuner/bydeler, fire ved personlig besøk og 12 som telefonintervjuer. Målet var å få kontakt med ansatte som kunne si noe om organiseringen av sosialtjenestene i kommunen/bydelen og om hvilke kommunale hjelpetiltak som finnes og som kan være aktuelle for personer med epilepsi. Vi innhentet også informasjon om sosialkontorenes kjennskap til diagnosen, og eventuelle utfordringer med denne brukergruppen.

Vi kom først i kontakt med sentralbordet (gjerne ett felles for hele kommunen/bydelen), presenterte oss og forklarte hva vi ønsket. Sentralbordet satte oss så over til den de mente ville være best egnet til å svare på våre spørsmål. Det varierte mye hvilken etat, hvilket kontor og hvilket administrativt nivå innen sosialetaten vi ble satt over til. Vi fikk sjelden kontakt ved første forsøk. Han/hun hadde ofte mye å gjøre, var på møte, eller var opptatt med brukerrettet virksomhet. Ferieavvikling/-vikarer gjorde ikke informasjonsinnsamlingen enklere.

Når vi fikk kontakt, ble vi ofte henvist videre til en som bedre kunne svare. Ikke sjelden ble vi vist videre av denne og det kunne bli mange samtaler før selve intervjuet ble gjennomført. Det ble en ganske tidkrevende jobb, men de aller fleste var svært imøtekommende og hjelpsomme og ville gjerne bidra.

De vi intervjuet i de kommunale sosialtjenestene, var i de fleste tilfeller mellomledere/avdelingsledere (for utebaserte tjenester, hjemmetjenesten, funksjonshemmede, pleie og omsorg, helse- og sosiale tjenester, bo og rehabilitering, samordningstjenesten/koordinerende enhet, åpen omsorg og miljøarbeidertjenesten) og i enkelte tilfeller ledere på høyere nivå (Helse- og sosialsjef, Pleie- og omsorgssjef, Helse- og omsorgssjef og Helse- og familiesjef). Noen hadde god oversikt over kommunens forskjellige tjenesteområder. Andre kjente best til den etat/avdeling de selv hadde ansvar for eller arbeidet i og som fikk hjelp fra dem.

De fleste, 12 informanter, var i større eller mindre grad involvert i saksbehandlingsarbeid, men noen av dem understreket at det bare var i få eller spesielle saker. Andre jobbet med saksbehandling på heltid. 10 oppga

at de drev mest med administrativt arbeid, syv jobbet innenfor de utøvende tjenestene, seks med planlegging og omstillingsarbeid, fem oppga at de brukte mest tid på ledelse.

I flere av kommunene satte sentralbordet oss over til den person eller avdeling/enhet som hadde ansvar for koordinering og samordning av tjenester eller individuell plan.

16.2 Kunnskapen om epilepsi

Omtrent halvparten av dem vi intervjuet, mente at de hadde god kjennskap til epilepsidiagnosen og at de vet hvor de kan hente mer informasjon. Resten sier at de gjerne skulle visst mer, men mange understreker at de har basis-kunnskap og at helsepersonellet som jobber med disse menneskene, har den kunnskapen de trenger. Det påpekes at der hvor det er saksbehandlere uten helsefaglig bakgrunn, kan de forhøre seg med fagpersoner når det trengs.

På spørsmål om hvor de har kunnskap om epilepsi fra, svarer mange brukere/pårørende og legeerklæringer fra både fastlege, spesialister og SSE. Få har Norsk Epilepsiforbunds informasjonshefter eller oppdatert litteratur om epilepsi. Noen henter informasjon på nettet. Det er imidlertid ikke slik ved alle sosialkontorer at samtlige saksbehandlere har tilgang til internett. Enkelte har også hatt kurs og lært om epilepsi der. Det er som regel bare de som jobber med brukerne direkte, som får slike kurs. En del har basis-kunnskaper om epilepsi fra en helsefaglig utdanning.

De fleste vurderte det slik at behovene for denne diagnosegruppen er individuelle og krever forskjellige tiltak. Det kan være et problem at sykdommen er usynlig, og flere peker på at de trenger ekstra oppfølging og trygghet – «noen rundt seg» og «at personalet er godt informert og kan takle anfall». Det er viktig at personer rundt personen (på jobb, skole og fritidsaktiviteter) er informert. Noen sier at de kan være ressurskrevende. Andre sier at det ofte ikke er så store hjelpebehov, utover å vite at man har noen å ringe til hele døgnet, alarm eller tilrettelegging i form av tekniske hjelpemidler.

16.3 Kjennskap til klienter med epilepsi

De fleste av mellomlederne/avdelingslederne mente de hadde god oversikt over klientene sine. I særlig grad gjaldt dette for klienter med andre diagnoser i tillegg til epilepsien. Alle sosialkontorene kjente til at de hadde klienter med epilepsi. De fleste svarte at de kjente til flere eller mange. Ofte

ble det spesifisert at det hovedsaklig var i forbindelse med psykisk utviklingshemning.

På konkret spørsmål om antall personer i kommunen som har epilepsi, var det svært vanskelig å få nøyaktige svar. Når epilepsi utredes/diagnostiseres av spesialisthelsetjenesten, sendes melding om det bare til fastlegen, om ikke annet er avtalt. Videre formidling av informasjonen er mye opp til legen. Hvis det derimot er et lite barn som blir utredet for epilepsi, vil meldingen stort sett bli sendt til helsestasjonen i kommunen, fikk vi opplyst av noen informanter. Helsestasjonen vil derfor ha oversikt over antall barn med epilepsi, uten at de fører en lett tilgjengelig liste. Hvis barnet er i kontakt med PPT, vil PPT motta meldingen, om foreldrene samtykker.

Kommunenes sosialkontor vil derfor bare kjenne til en epilepsidiagnose hos brukere av kommunale tjenester, og selv da bare hvis diagnosen blir ansett som relevant for den hjelp som ytes, som ved hjelp til medisinering eller ved hyppige anfall. Hos tunge brukere, som psykisk utviklingshemmede og de som bor i bemannet bolig, vil personalet kjenne til epilepsidiagnosen og få opplæring til å håndtere anfall. For at sosialkontoret skal kunne finne ut om andre har epilepsi, må de «åpne hver enkelt sak» eller spørre på avdelingene. Dette ville være svært arbeids- og tidkrevende. De fleste informantene ved sosialkontorene mente altså denne informasjonen ikke var registrert sentralt på en slik måte at man enkelt kunne finne ut hvor mange som har epilepsi.

16.4 Informasjonen fra sosialkontorene

Kommunene og deres sosialkontorer har ingen spesiell måte å informere om hjelpeordninger som kan være aktuelle for personer med epilepsi: «Det finnes ingen kontaktperson for epilepsi». Man må vanligvis ta kontakt med kommunen selv og eventuelt avtale et møte for å få informasjon. I samtalen får man vite det man ber om og skal ideelt også få annen relevant informasjon uten å måtte be spesifikt om det.

Enkelte informanter ved sosialkontorene opplyste at det praktiserer delt ansvar for de ansatte. Det er slik at førstemann som får en melding, skal notere alle opplysninger og ta kontakt med eventuelle andre i kommunen, som lege, fysioterapi, ergoterapi og PPT. Denne personen har ansvaret og må melde fra til lederen, som har det overordnede ansvaret. Det skal ikke være nødvendig å stå «på vent på diverse kontorer og å gjenta de samme opplysningene – det handler om etikk». På den måten har disse kommunene

blitt mer brukervennlige, de ansatte på alle nivåer er ansvarliggjort og skylden for svikt kan ikke lenger legges på andre.

Noen kommuner/sosialkontorer har et eget service- eller brukerkontor, som skal kjenne til alle ordningene og svare på henvendelser. To kommuner «har blitt kontrollert og fått påpakning» om å bli mer aktive utad og opplyse om ulike muligheter for å få hjelp. Dårlig økonomi og bemanning brukes som begrunnelse for at dette er vanskelig å få til.

Det ble også opplyst at det er utarbeidet brosjyrer eller at informasjon ligger på internett. Andre kilder til informasjon om hjelpetiltak er lege, helsesøster, helsestasjon, nevrologer, sykehus, foreninger, kompetansesentre, habiliteringstjenesten og SSE. Det samlede inntrykket er at de kommunale sosialkontorene er lite aktive utad med å spre informasjon om muligheter for hjelp til personer med epilepsi.

16.5 Kontakt med sosialkontoret

Klientene kommer i kontakt med sosialkontoret eller avdelingene på ulike måter, avhengig av den aktuelle tjenesten. Mange kommer etter henvisning fra lege/sykehus: «Når noen utredes for epilepsi, sendes det bare melding til fastlegen. Hvis han mener det blir behov for f.eks. hjemmetjenester, tar han kontakt med bestillerkontoret. Om det er behov for økonomisk støtte, tar han kontakt med sosialkontor, osv.» Dette kan være et problem siden pasienter ofte bare tar opp medisinske forhold (som diagnose og medisiner) med legen sin, og ikke mer psykososiale eller sosialmedisinske forhold.

Ofte er det brukeren selv, pårørende, venner, evt. bekymrede naboer som tar kontakt. Noen kommer via trygdekontor, sosialkontor eller andre kommunale etater, eller via fysioterapeut, ergoterapeut, psykiatri, PP-tjeneste, hjemmesykepleie, sykehjem eller avlastningssenter. Hjelpeverger/foreldre kan ta kontakt for tunge brukere. For mange som bor i omsorgsbolig, kan det være boligpersonell som melder fra om endrede behov.

Ved akutte behov er det gjerne sykehus/lege som tar kontakt. Da kan tiltakene igangsettes allerede før vedtakene er gjort. Vanligvis må man søke og vente på saksbehandling. Enkeltvedtak kan fattes på 1–3 uker, men ofte tar det lengre tid når vurderingsbesøk er nødvendig. Tjenester som hjemmehjelp og hjemmesykepleie kan fort komme i gang, fikk vi opplyst. Å finne avlastningshjem eller støttekontakt kan ta lang tid: «Det må annonseres og ansettes», og i mange kommuner er det lang ventetid på plasser i bemannede boliger og institusjoner.

Ved behandling av søknader legges det først og fremst vekt på hjelpebehovet. Diagnose i seg selv er ikke viktig: «Epilepsi utløser bare medisinsk behandling og kvalifiserer ikke til annet enn medisiner og utredning». Det er altså ikke behov for en legeerklæring om at pasienten har epilepsi, men en legeattest som beskriver funksjonsevnen er et nyttig dokument. Når funksjonsnivået blir vurdert som lavt, vil man sørge for at hjelp blir gitt. De vurderer og bruker skjønn og har ingen bestemte pålagte kriterier. De ansatte ved kommunale sosialkontor poengterte at det er viktig å få et helhetlig syn på klienten når man vurderer hjelpebehovene. Ofte blir det gjennomført hjemmebesøk. Man vurderer f.eks. nettverk og bosted for å avgjøre hvilken tjeneste som skal gis og omfanget av den. Det er gjerne en intensjon å holde klienten lengst mulig i eget hjem og tilby tjenester der, før noen flyttes til omsorgsbolig eller institusjon. Hvis noen har et godt nettverk som følger opp, kan det være vanskelig, «noen vil si for vanskelig», å få plass. Informanter hadde erfart at dette ble opplevd som urettferdig for noen, og at det kan falle mye jobb på slektninger, men økonomien i mange kommuner gjør at terskelen for de mest omfattende tilbudene er høy.

16.6 Organisering av sosiale tjenester

Ett av hovedproblemene med kontakten med kommunene var den ulike ansvarsfordelingen og organiseringen. Aktuelle avdelinger hadde forskjellige navn og ulike ansvarsområder. Aktuelle tjenester til personer med epilepsi kunne være fordelt mellom mange avdelinger, og det gikk med mye tid til å avklare disse spørsmålene.

I noen kommuner vil f.eks. ansvaret for hjemmebaserte tjenester og omsorgsboliger være organisert i samme avdeling/enhet, i andre kunne disse tjenestene være fordelt på to eller flere. Noen kommuner har forskjellige saksbehandlende og utøvende enheter, ved at de har et eget service- eller bestillingskontor som tar seg av henvendelser. Andre kommuner har ikke dette skillet. Noen av avdelingene vi kom i kontakt med, hadde ansvar for kommunale tjenester til alle kommunens innbyggere, uansett alder eller funksjonsnivå, mens andre kun hadde ansvar for personer mellom 18 og 60, bare eldre og funksjonshemmede, bare personer i døgnbemannede boliger, o.l.

Måten hjelpeordningene er organisert på, kan selvsagt virke inn på tilbudets art og dets tilgjengelighet. Når det er én tjeneste for alle brukere, kan nok mindre grupper (bl.a. personer med epilepsi) stå i fare for å få mindre oppmerksomhet enn store og lett synlige grupper. Eller man kan få tilbud som ikke oppleves som optimale for brukeren (slik som tilbud om

plass på gamle hjem for en ung, hjerneskadet) fordi avdelingens fokus er på de mulighetene og tilbudene som allerede finnes.

Tilbudene er best utbygget for barn/unge (under 18 år) og eldre. Færre tiltak er innrettet for voksne med ekstra behov. Informantene påpekte en tendens til at yngre og eldre prioriteres og at voksne med epilepsi og vanskelig definerbare behov lett drukner, særlig når tjenestene for alle aldersgrupper administreres av samme avdeling. Dette kan være et problem i noen kommuner for en gruppe brukere som i utgangspunktet ikke er så godt ivaretatt. Bl.a. ble det påpekt av våre informanter at det kanskje kunne blitt andre løsninger om andre (avdelinger, kontorer, etater) hadde ansvaret for å hjelpe. På samme måte kan det ha betydning om søknader blir behandlet av de som selv utøver tjenestene og som har nær kontakt med brukerne, eller interne bestillerkontorer, som kan ha større avstand til brukerne.

16.7 Sosialkontorenes tiltak for personer med epilepsi

Kommunene har en rekke tiltak som kan være aktuelle for personer med epilepsi: «Alle vanlige kommunale tilbud vil være tilgjengelige for personer med epilepsi og derav nedsatt funksjonsevne», dersom det blir vurdert at de har behov for tjenesten. Mange presiserte at epilepsi i seg selv verken kvalifiserer eller diskvalifiserer for hjelp.

Det ble gitt mange eksempler på tjenester som gis til personer med epilepsi, fra enkelte tiltak til omfattende løsninger. De fleste som vi intervjuet ved sosialkontorene, kjente f.eks. til personer med epilepsi i døgnbemannede boliger. Her får de god og tilrettelagt hjelp på noen eller flere av livets områder – daglig stell, ergoterapi, fysioterapi, tekniske hjelpemidler, aktiviteter og dagsenter/arbeid for uføre og diverse annet. Det dreier seg gjerne om personer som også har andre diagnoser i tillegg til epilepsi, ifølge våre informanter.

Noen trenger praktisk bistand og får hjemmehjelp, noen trenger hjelp til behandling/medisinering og får hjemmesykepleie. Ved sosialkontorene i de fleste kommunene visste de om personer med epilepsi med støttekontakt. Enkelte tilbyr også fritidskontakt som organiserer fritidsaktiviteter i grupper, selv om dette ikke er en lovpålagt tjeneste. Et par kommuner gir omsorgslønn til foreldre som har mye merarbeid i forbindelse med barns epilepsi.

Trygghetsalarm og døgnvaktjeneste er vanlige og viktige tilbud for denne gruppen. Mange nevnte tilpasninger gjort av ergoterapeut og hjelpemiddelsentralen, f.eks. «komfyrvakt» og alarm som varsler om anfall i seng hos barn. Hjelp til transport er vanlig, og noen har transportordning/TT-kort.

Det pekes imidlertid på at noen med epilepsi ikke vurderes som dårlige nok til å få tjenesten, og at en del er avhengige av følge eller betaler taxi selv. Refusjonsordning fra trygdekontor til transport til lege/sykehus er ofte dårlig kjent blant brukerne, opplyste flere kommuneansatte.

Et par nevner brukerstyrt personlig assistent som et godt tilrettelagt tilbud til mentalt oppegående brukere, som selv kan være arbeidsleder, mens kommunen er arbeidsgiver. Dette er et særlig godt tilbud når behovene faller utenfor vanlige etablerte tjenester. Noen lider f.eks. av hukommelsessvikt, konsentrasjonsproblemer, orienteringsvansker, tretthet, sløvhet og redsel for å gå ut som følge av diagnosen eller bivirkninger. Dette kan være særlig viktig for personer med epilepsi som kan være utkjørt etter anfall og trenge noen «som kan ta over litt» og fikse det dagligdagse, som å ta telefoner, handle, lese brev og betale regninger. Dette er imidlertid et ressurskrevende tilbud som ikke ser særlig vanlig.

Det bør også nevnes at flere av kommunene oppga at de har måttet begrense sitt tilbud og at de opplever dette som vanskelig. Det er tjenestene som ikke er lovpålagt, det stort sett er kuttet ned på. Bemanningen er det også kuttet ned på, slik at saksbehandlingstiden kan ha blitt lenger, terskelen høyere og tiden til brukerne kortere. Flere mener at en del brukere av denne grunn har fått et dårligere tilbud nå enn tidligere. Et par av kommunene er imidlertid stolte over «å være blant landes beste når det gjelder tilbud til funksjonshemmede grupper».

16.8 Individuell plan

Vi spurte spesielt om kjennskap til ansvarsgrupper og individuelle planer for personer med epilepsi. De fleste som vi intervjuet ved sosialkontorene, kjente til flere IP-er og enda flere ansvarsgrupper. Det ble opplyst at epilepsi stort sett er tilleggsdiagnose til andre problemer for personer med IP/-ansvarsgruppe, selv om det også ble gitt eksempler på at epilepsi var hoveddiagnose. En informant visste ikke om noen med IP i sin kommune og to visste bare om ansvarsgrupper.

Ved to sosialkontorer ble det opplyst at de hadde kommet dårlig i gang med ordningen om individuelle planer, eller at de foreløpig kun hadde planer for barn og noen tilfeller av psykiske lidelser. Enkelte mente det var behov for flere IP-er. Andre at det ikke er behov for IP dersom det er klart fordelt ansvar og samarbeidet fungerer uproblematisk. «Men hvis det blir veldig mange (hjelpere), eller samarbeidet ikke fungerer, er IP et særlig nyttig verktøy». Noen påpeker at IP ikke gir rett til mer tjenester og

ressurser, men er et viktig grunnlag som dokumenterer situasjonen og behov for tiltak. De fleste kommunene, men ikke alle, har plassert ansvaret for individuell plan hos én avdeling/person¹⁶.

De ansatte ved sosialkontoret kan være vanlig deltaker eller koordinator i en plan. Det er stort sett sosialkontoret som er koordinator, og ofte er det flere personer fra kommunen i samme gruppe. Noen sier at andre etater kan ha koordinatorrollen, men påpeker at det sjelden gjøres. En informant framhevet at IP innebærer mer jobb for mange etater, og at de er pålagt å følge opp uten å få noen ekstra ressurser. «Å være koordinator er tidkrevende, og mange vegrer seg.»

Det var ulike oppfatninger om hva som er hovedproblemet med IP. Det kunne være mangelfull informasjon om brukerens epilepsi eller spesifikke tilleggdiagnoser. Ved tre sosialkontorer var oppfatningen at samarbeidet med fastlegen var et problem¹⁷, ved tre andre manglende samarbeid/oppfølging fra spesialisthelsetjenesten¹⁸, foruten tverrfaglig kommunikasjon og samarbeid. Noen hadde ikke vært med i noen IP-planer selv og hadde ingen oppfatning. Andre mente IP fungerte greit uten problemer.

Ved tre sosialkontorer mente de at individuell plan hadde synliggjort et større hjelpebehov for personer med epilepsi, ved seks kontorer mente de at så ikke var tilfelle. Resten visste ikke eller det er ikke aktuelt for dem.

16.9 Sosialkontorenes erfaringer med klienter med epilepsi

Sosialkontorene syntes å være av den oppfatning at personer med epilepsi «var en grei gruppe å forholde seg til», og at det stort sett ikke er noen spesielle problemer med denne gruppen i forhold til andre grupper. Noen omtalte dem som «hovedsakelig oppegående personer som kjente til ordninger og sine rettigheter». Et par kjenner til for få til å ville svare noe spesielt om gruppen som helhet.

Det ble påpekt av flere at alle brukere er individer, med hver sine behov og begrensninger og at de ikke ser på disse brukerne som en gruppe. Noen påpekte imidlertid at epilepsi kan bli mer komplisert når det finnes i kombinasjon med andre diagnoser. Ved ett kontor ble det framhevet at de med vanskelig epilepsi og mange anfall trenger mer oppfølging og hjelp. De kan derfor være ressurskrevende i forhold til en del andre.

¹⁶ F.eks. en IP-konsulent, koordinerende enhet eller samordningstjeneste.

¹⁷ Spesifisert som at legen aldri møtte opp, eller dårlige/mangelfulle legeerklæringer.

¹⁸ Særlig lange ventelister.

En som selv jobbet med gruppen direkte, pekte på at det er spesielle utfordringer mht. overvåkning og personvern, f.eks. komplisert merarbeid i forbindelse med å få tillatelse til å overvåke en voksen, mentalt frisk person med mange store nattlige anfall ved alarm i seng og videoovervåkning. Han bodde i omsorgsbolig og «hadde skadet seg stygt ved fall på bad om natten». Alarm var vurdert som nødvendig for hans sikkerhet. Det var også vanskelig å «forby» en voksen person å låse døren til f.eks. badet, slik at de enkelt kunne komme til hvis han hadde anfall.

16.10 Kommunens økonomi

Ved 11 av de 16 sosialkontorene ble det opplyst at kommunen slet med dårlig økonomi og innstramminger. Fire sa at de hadde grei økonomi og ikke hadde opplevd nedskjæringer. Ved ett sosialkontor ble det opplyst at kommunen hadde god råd.

På spørsmål om den dårlige økonomien gikk ut over personer med epilepsi, svarte nesten alle nei, dvs. at det ikke gikk ut over personer med epilepsi spesielt, men at det kan ha gått ut over tilbudet til alle.

Dårlig kommunal økonomi betyr at tilbud har blitt redusert og at mange får kutt i tilbud som ikke er lovpålagte. Budsjettet må fordeles så godt de klarer. Noen oppga at de er strengere og gir flere avslag enn før. Dette går mest ut over de som har enkeltbehov, mens de som har omfattende hjelpebehov og plass i bemannet bolig, blir prioritert og har det bra. Et par mener at selv ikke denne gruppen får god og rask nok hjelp.

Det har vært mange innsparingsrunder i flere av kommunene, og det ble framholdt at det er begrenset hvor mye som kan spares inn på drift. Mange presiserer likevel at de driver ansvarlig og har et «faglig forsvarlig» tilbud.

Budsjettkuttene vises også i at det er blitt mer å gjøre for de ansatte. De har mindre tid til å lytte og tenke kreativt. Det har blitt en «godt nok»-mentalitet som noen kan tape på, dvs. de må være strengere enn tidligere og det kan være vanskelig etisk sett. Mange hadde ønsket de kunne gitt et bedre tilbud og tror at mange klienter nok opplever å få et dårligere tilbud enn de fikk før.

16.11 Kvaliteten på tjenestene

Noen sosialkontorer hadde hatt egne brukerundersøkelser for å undersøke sine klienters vurdering av tjenestene de fikk. Vanligste form for «kvalitets-sikringen» var likevel personlige (og ikke-systematiske) tilbakemeldinger, samt vurdering av antall avslag og klager. Det ble også vist til (interne) kvalitetsforskrifter, serviceerklæringer, huskelister, datasystemet IPLOS,

daglige registreringer, dagsplaner, gode rutiner, overlapping mellom vakter med informasjonsbytte, et lydhørt og observant personale, at vedtakene kontrolleres regelmessig og ofte sammen med bruker og at de ansatte vurderer, evaluerer og diskuterer seg imellom.

Med hensyn til saksbehandlingstid svarer de fleste at den går raskt nok og sjelden fører til problemer for brukerne, men at det nok kan variere. Hvis det er snakk om akutte behov, vil hjemmehjelp/hjemmesykepleier komme på dagen. Da blir tiltakene satt i gang før vedtaket. Ved flere sosialkontorer ble det rapportert om etterslep med hensyn til vedtak fordi det prioriteres å få i gang tiltak. Det ser ut til å være en slags norm at søkere skal ha svar innen tre uker. De fleste oppgir at de klarer det: Flere sier at det stort sett går fortere. I noen tilfelle kan det ta lang tid å iverksette et tilbud etter at vedtak er fattet, f.eks. om støttekontakt og individuell avlastning. Det kan også være (lange) ventelister på sykehjemsplass og bolig, selv om det foreligger tildelingsvedtak. Dette kan føre til problemer for brukerne.

Det er få som kjenner til (konkrete) klager fra personer med epilepsi. Ved åtte sosialkontorer fikk vi opplyst at de ikke har fått klager fra noen med epilepsi. I flere tilfeller vil de vi intervjuet, ikke få vite om eventuelle klager, fordi de går til «de som fattet vedtaket og eventuelt videre til fylket». Noen sier at de gir mange avslag generelt og derfor får mange klager. Det kommer dessuten mange klager når de må kutte i tilbudene. En sier at søkere med epilepsi sjelden får avslag, en annen at de gir få avslag generelt og nesten ikke har klager. En tredje sier at det ser ut til at folk kjenner til rettighetene sine og sjelden klager dersom tjenesten ikke er lovpålagt, for «da vil den jo uansett ikke bli tatt til følge». Dvs. at antall klager ikke er noe godt uttrykk for om brukerne er fornøyd med tilbudet.

16.12 Tror sosialkontorene at brukerne er fornøyd?

Vi spurte de ansatte ved sosialkontorene om de trodde personer med epilepsi fikk den hjelpen de trenger av kommunen (sosialkontoret). De aller fleste svarte «Ja, de får den hjelpen de trenger», men noen legger til at de «håper det» eller at de «gjør sitt beste». Andre har mer spesifikke forbehold, som at de vet ikke så mye om de som blir avvist av hjelpeapparatet, og at det kan være mennesker kommunen/sosialkontoret ikke kjenner til, som kan ha behov for hjelp. Det ble bl.a. påpekt at folk stort sett må ta kontakt med hjelpeapparatet selv, og det er nok ikke alle med hjelpebehov som gjør det. Noen spesifiserer at de bare kjenner til de som bor i omsorgsbolig, og at disse har det bra og får mye hjelp, men at hjemmeboende blir mer overlatt til seg selv og kanskje ikke er like heldige. Ved tre sosialkontorer ble det uttalt at de ikke

visste om alle får den hjelpen de trenger. Ved to kontorer innrømmes det at ikke alle får nok hjelp. Et særlig problem som nevnes, er lange ventelister på boliger.

Vi spurte også om informantene hadde inntrykk av at brukere med epilepsi var fornøyd med kommunens behandling av dem. Ved seks sosialkontorer ble det svart «Ja, de er fornøyd», ved seks var svaret at de stort sett er fornøyd: «Fornøyd! De har fått det de har søkt på!» og «De i bolig er veldig fornøyde».

Andre er usikre eller svarer nei eller både og: «Like fornøyd eller misfornøyd som andre». Det blir pekt på at epilepsi er en usynlig sykdom som er medisinsk vanskelig, og ikke alle får kontroll med sykdommen sin. «Noen hører om andre som får mer og bedre hjelp, bedre utredninger, tettere oppfølging og bedre tilpassede løsninger i andre kommuner og er ikke fornøyde. Det er forskjeller i tilbud og behandling i ulike deler av landet.»

En informant framhevet at noen med epilepsi sliter med hukommelsesproblemer og kan ha vanskeligheter med å uttrykke hva de har behov for og bruke lang tid på dette. Det er ikke alltid overarbeidete mennesker i kommunen vil ha tid til å lytte, og ta seg tid til å stille alle de riktige spørsmålene. De etablerte ordninger kommer i fokus, og brukeren får ikke det tilbudet som han/hun egentlig har behov for.

Ved et annet sosialkontor ble det påpekt at noen (klienter med epilepsi) ønsker eller trenger mer enn det som er lovpålagt. Særlig er det «noen familier med barn med epilepsi som får lite avlastning og lav omsorgslønn som sliter». Disse vil bli bedre ivaretatt når barnet får egen bolig eller plass i omsorgsbolig. Noen ønsker nok at det skulle gått fortere, særlig å finne et godt botilbud. Et par påpeker at de har jo fått få klager, men er klar over at dette ikke er det samme som at alle er fornøyd.

De ansatte ved mange kommunale sosialkontor slites mellom det de mener er faglig og etisk forsvarlig og hva de kan få til innen de økonomiske rammene de har. Det er åpenbare forskjeller mellom kommunene, både mht. økonomiske og personalmessige resurser. Det kan bety ulike løsninger i ulike kommuner, og ikke alle er sikre på at alle i kommunen får den hjelpen de trenger.

Tilbudet for personer med epilepsi blir ikke vurdert som bedre eller dårligere enn til andre grupper. Vi fikk opplyst at de som har mest omfattende behov for hjelp, stort sett får et godt tilbud, og at det gjerne er de med mindre hjelpebehov som burde fått et bedre tilbud enn i dag.

17 Intervjuene med Trygdekontorene:

De får det de har rett på

17.1 Våre henvendelser til trygdekontorene

Vi intervjuet trygdekontorene i alle de 18 kommunene som ble valgt ut for kommuneundersøkelsen. Alle intervjuene ble tatt over telefon. Det var stort sett ledere på ulikt nivå som svarte, herunder flere trygdesjefer. Ved seks av kontorene svarte en saksbehandler.

Trygdekontorene dekket områder med fra under 2 000 til omtrent 70 000 innbyggere. Hver kommune hadde sitt trygdekontor. Flere av dem var såpass små at de kjente til få eller ingen brukere med epilepsi, men «kunne ha hatt en for noen år siden». De andre kjente til flere brukere med epilepsi, men ikke nødvendigvis som hoveddiagnose. Når vi spurte konkret om de hadde gitt tiltak til nye brukere med epilepsi de siste to årene, svarte 10 kontorer Ja, fem svarte Nei og tre visste ikke.

Trygdekontorene var relativt greie å komme i kontakt med. Kontoret har en noenlunde avgrenset oppgave, med klare ansvarsforhold. Vi ble stort sett raskt henvist til rette person. Det var riktignok noe møte- og klientvirksomhet, og ansvarsfordelingen mellom ansatte med kompetanse i ulike trygdeordninger gjorde det noe komplisert. Trygdekontorene var imidlertid generelt imøtekommende og ville gjerne hjelpe oss å skaffe informasjonen vi bad om.

17.2 Kunnskap om epilepsi

De fleste vi snakket med, mente de hadde nok kunnskap om epilepsi til å gjøre den jobben de var satt til, selv om det «kunne vært greit å vite mer.» Det ble understreket at de innhenter nødvendig informasjon ettersom behovet dukket opp og at de ikke kunne være eksperter på alle diagnoser – «vi kan jo ikke bli medisinere heller». Andre sa at de visste for lite og at kun få saksbehandlere hadde helsefaglig bakgrunn/utdanning. Legeerklæringer var derfor svært viktige i saksbehandlingen, sammen med konsultasjoner med rådgivende lege.

Kunnskapen om epilepsi får trygdekontorene fra bruker/pårørende og fra medisinsk hold – spesialhelsetjenesten, rådgivende lege, fastlege og SSE.

I tillegg brukes internett ofte, og av og til også Norsk Epilepsiforbunds informasjonshefter.

Det var åpenbart fra den informasjonen vi fikk fra trygdekontorene at den medisinske vurderingen av sykdommen og behovene for hjelp, er viktige for saksbehandlingen og avgjørelsene som fattes. For ytelser som er aktuelle for personer med epilepsi, stiller Folketrygdloven krav om dokumentert sykdom (skade eller lyte). Det gjelder f.eks. uføretrygd, grunn- og hjelpestønad (§ 12.1 og § 6.2) (Folketrygdloven www.lovdatab.no). Trygdekontorene kan nok føle en viss avmakt overfor medisinsk ekspertise, fordi det ikke er diagnosen, men hjelpebehovene som er avgjørende når vedtak om trygdeytelser fattes. Møtene med søkerne blir derfor viktige. Rikstrygdeverkets regler skal følges nøye og sakene begrunnes godt, slik at «folk får det de har krav på etter loven».

Formålet med stønad etter dette kapitlet er å gi økonomisk kompensasjon til medlemmer for visse ekstrautgifter og for særskilt tilsyn eller pleie på grunn av varig sykdom, skade eller lyte.

17.3 Informasjon fra trygdekontoret

Informasjon om ytelser til brukere blir i all hovedsak gitt i personlige møter mellom saksbehandler og bruker, etter at bruker har tatt kontakt med trygdekontoret. En vi intervjuet viste til etatens informasjonsplikt. Litt forenklet kan en si at informasjonsplikten gjerne blir overholdt «ved å svare på spørsmål» og «forklare regler» når de blir kontaktet og eventuelt følge opp brukerne (via egen kontaktperson i «alvorlige tilfelle»). Ideelt skal brukerne også få informasjon om andre ytelser og ordninger som kan være aktuelle.

Det ble gitt eksempel på egne informasjonsmøter (etter avtale med Norsk Epilepsiforbund eller i samarbeid med andre lokale etater), men slike var nok unntaket. Trygdekontorene syntes å drive lite oppsøkende virksomhet. Noen henviste til etatens hjemmeside hvor informasjon om alle ordningene og regelverket ligger ute.

Det var vanligvis ikke noe eget opplegg med informasjon til personer med epilepsi. De ble behandlet som alle andre som kontaktet trygdekontoret. Flere ga uttrykk for at personer med epilepsi er godt orientert om sine rettigheter, via Epilepsiforbundet eller sine nettverk. Av og til har brukerne imidlertid for høye forventninger om hva de har rett på av ytelser og blir skuffede og misfornøyde når det å ha en diagnose alene ikke tilfredsstillende kriteriene for ytelser. Regelverket har også blitt strammet inn i den senere tid, uten at alle er klar over dette.

17.4 Kontakt med trygdekontoret

De fleste brukere kommer ifølge intervjuene i kontakt med trygdekontoret ved at de selv henvender seg dit personlig, ved brev eller over telefon, og møter en saksbehandler.

En del brukere er kjent for kontoret fra før, bl.a. gjennom sykmeldinger. Trygdekontoret kaller sykmeldte inn til samtale etter en viss tid på eget initiativ for å informere om rettigheter og avklare framtida.

Ikke alle som får trygdeytelser, er i kontakt med trygdekontoret direkte. Det kan gjelde sykepenger (ved sykmelding) og refusjon av tannlegeregninger. Slike henvisninger utenfra skjer hovedsakelig via lege og sykehus, eventuelt fra tannlege, Aetat eller sosialkontor, for barns vedkommende også gjennom helsesøster eller Barne- og ungdomspsykiatrien (BUP).

17.5 Trygdeetatens hovedoppgave

På trygdeetatens hjemmeside kan en lese at etatens hovedoppgave er å sikre hver enkelt de rettigheter de har i forhold til trygde- og bidragsordningene og formidle hjelpemidler til funksjonshemmede. Folketrygdens formål er å gi økonomisk trygghet ved å sikre inntekt og kompensere for særlige utgifter ved arbeidsløshet, svangerskap og fødsel, aleneomsorg for barn, sykdom og skade, uførhet, alderdom og dødsfall. Den skal bidra til utjevning av inntekt og levekår over den enkeltes livsløp og mellom grupper av personer og bidra til hjelp til selvhjelp med sikte på at den enkelte skal kunne forsørge seg selv og klare seg selv best mulig både privat og i yrkeslivet. I tillegg forvalter trygdeetaten en rekke andre større og mindre sosiale overføringsordninger, blant annet barnetrygd, kontantstøtte og avtalefestet pensjon.

Trygdeetatens tjenester har stor betydning for mange enkeltmennesker. Ca. 1, 3 millioner mennesker har trygd som sin viktigste inntektskilde, og i underkant av 2 millioner mottar løpende ytelse fra trygdeetaten. Etaten behandler mer enn 6 millioner saker og utbetaler mer enn 230 milliarder kroner per år (Trygdeetaten 2005 URL2). De ansatte på trygdekontorene oppfatter seg selv som forvaltere av et lovverk som skal sikre at folk får de ytelsene de trenger og har krav på uten noen særlig frihet til å utøve skjønn.

17.6 Tiltak/ytelser til personer med epilepsi

Trygdekontorene rår altså over en rekke tiltak som er aktuelle for personer med epilepsi. Det er blant annet stønader og trygder (grunn-/hjelpetønad,

uføretrygd), støtte til medisiner (blå resept, men også støtte til medisiner på hvit resept) og tannbehandling (etter fall eller bivirkninger av medisiner). Voksne som får epilepsi, kommer ofte først i kontakt med trygdekontoret via vanlig sykmelding og søknad om sykepenger. Rehabiliteringspenger følger når perioden med sykepenger er over. Mange foreldre/pårørende får pleie-, omsorgs- og opplæringspenger, og det er mulig å få refundert reiser til lege/sykehus ved kontroller og utredninger. Det ble videre nevnt at trygdekontoret hadde hjulpet til ved tildeling av kommunal omsorgslønn. En saksbehandler nevnte også trygdebil til en familie med et medlem med epilepsi.

Noen sa at personer med epilepsi kan ha spesielle behov, som opplæring om hva de skal gjøre ved anfall, store medisinutgifter eller skader pga. fall. De fleste understreket imidlertid at denne gruppen er som alle andre. Søkere skal behandles individuelt, etter sin funksjonsevne og sine behov for hjelp og støtte. Noen har misforstått og tror at en diagnose utløser bestemte ytelser. Det er f.eks. krav til å dokumentere merutgifter pga. epilepsi for å få grunnstønad, og dette er strengere i dag enn tidligere.

Det ble vist til at man har fått en mer aktiv politikk nå, med mer veiledning og tilrettelegging med tanke på sysselsetting, hvor attføring skal forsøkes før varig uføretrygd innvilges. Tidsbegrenset uføretrygd kan innvilges når perioden for rehabiliteringspenger utgår, dersom det ikke er mulighet for vedkommende å komme i jobb/attføring på dette tidspunktet.

17.7 Saksbehandling

Saksbehandlingen skal være – og er – rask og følge en norm fra Rikstrygdeverket. Noen brukere kan nok likevel synes at disse normene er vel vide. Det er forskjellig saksbehandlingstid på ulike saker. Mens f.eks. sykepenger og refusjon av regninger til tannbehandling/medisiner skjer fortløpende og ved noen kontorer kan ta en uke eller to, vil det ta vesentlig lengre tid å få innvilget grunn- og hjelpestønad, og særlig søknader om uføretrygd. Da er det mye informasjon som skal innhentes, og det kan være lang ventetid. Mange trygdekontorer understreket at dette ikke får økonomiske konsekvenser for klienten. Trygden blir etterbetalt eller de finner andre stønadsordninger, som rehabiliteringspenger, inntil søknaden er ferdig behandlet. Ikke alle trygdekontorer klarte å saksbehandle innenfor de fastlagte normene, mens noen klarte det på vesentlig kortere tid.

Det var en allmenn oppfatning at det er vanskeligere å få varig uføretrygd nå enn tidligere. I de fleste tilfeller skal attføring prøves ut. Tidsbegrenset uføretrygd kan innvilges for en begrenset tid – for 2–4 år og

kommer så opp på nytt med mulighet for at attføring igjen vurderes. Også andre ytelser skal revurderes etter en tid, dette skjer etter faste regler fastsatt av Rikstrygdeverket. Det kan nok irritere noen brukere, særlig hvis ytelsene går ned.

En viss innstramming har det vært, særlig i uføretrygd, men også i grunnstønad. Det er nå strengere krav om å dokumentere merutgiftene som følge av sykdom/skade/lyte, i dette tilfellet epilepsi, for å få innvilget grunnstønad. Det kan være misnøye med at noen får lavere satser enn søkt om, særlig gjelder dette hjelpestønad i forbindelse med barns epilepsi. De fleste mente at innstrammingene var allmenne og ikke hadde rammet personer med epilepsi spesielt. Det var dessuten en fordel med den nye arbeidslinja, at flere skulle komme ut i arbeid og dermed få egen inntekt. Ordningen er enda for ny til at man kan se klare resultater. Den generelle oppfatningen var at den nye linja vil hjelpe mange mennesker ut av en evig trygdetilværelse, selv om denne veien ikke er realistisk for alle. Det ble påpekt at de hardest rammede klientene fortsatt vil få varig uføretrygd.

Trygdekontorenes oppfatning var at det var få klager på avgjørelsene fra denne gruppen, særlige formelle klager. Flere informanter kunne ikke huske noen klager. Folk får det de søker om eller med uvesentlige reduksjoner. Ordentlig begrunnede vedtak kan bidra til å holde antallet klager nede. Men noen klager er det, særlig på grunn- og hjelpestønad. På ett kontor ble det rapportert om klage på hvert 3. avslag. Men dette var unntaket.

17.8 Individuell plan

Det ble stilt flere spørsmål til trygdekontorene om deres forhold til individuelle planer. Ett trygdekontor hadde et meget aktivt forhold til IP. De kjente ordningen, den var i bruk og mente – ut fra eksempler – at det samlede tilbudet «absolutt ble bedre». Trygdekontorene koordinerte flere IP.

De andre kontorene hadde et mye mer passivt forhold til IP. Mange var ukjente med ordningen eller mente at trygdekontorene kunne (nøye seg med å) møte opp til IP-møter eller ansvarsgrupper når de ble bedt om det og gi informasjon om deres ordninger og regelverk, bl.a. fordi «IP er et kommunalt ansvar». Om det ikke var noe formelt i veien for at trygdekontoret kunne være koordinator, ble det oppfattet som unaturlig. Noen pekte på at de ikke hadde ressurser til å prioritere dette arbeidet.

17.9 Økonomi

Flere trygdekontorer poengterte at økonomiske rammer og eventuelle innstramminger ikke betydde begrensninger når det gjaldt trygdeytelser – «de er lovpålagt» og «det er ikke vi som skal holde trygdeutgiftene nede, det gjøres sentralt ved å skjerpe lover og kriteriene for ytelsene. Vi følger det lovverket som til enhver tid gjelder». Det er ikke slik at noen får avslag på en ordning de har rett til fordi det lokale trygdekantoret ikke har mer penger. Ressursbegrensningene kommer snarere til uttrykk i dårlig bemanning på trygdekantorene, som kan gi seg utslag i for lang saksbehandlingstid i enkelte saker og kommuner.

De representantene for trygdekantorene som vi har intervjuet, mente at nedskjæringer og endret regelverk ikke har gått ut over personer med epilepsi spesielt. De strekker seg dessuten så langt de kan for å hjelpe folk som trenger det, men holder seg innenfor lovens rammer. Trygdekantorene og deres ansatte forvalter et regelverk og har plikt til å sørge for at søkerne får det de har rett på. Den jobben mener de at de gjør, uten å være blind for feil og svakheter.

17.10 Klientenes tilfredshet

Trygdekantorene så på personer med epilepsi som en grei gruppe å forholde seg til, selv om de hadde ulike behov. De skal behandles individuelt, og trygdekantoret må kartlegge hva de trenger og finne ut hva de har krav på, men det er sjelden noe problem å vurdere enkeltsakene – «det er faste kriterier». Heller ikke er det problem med kontroll, siden sykdommen er stabil og utslagene klare.

De aller fleste trygdekantorene mente da også at personer med epilepsi fikk det de trengte (eller det de hadde krav på etter loven). «Håper det», la mange til, eller det kunne være «vanskelig å si». Noen enkelte mente at «noen gjør nok ikke det» (fikk det de trengte). Får de ikke nødvendig informasjon, «kan det glippe», og «det fins alltid en dårlig saksbehandler».

Avslagene på søknader er få, særlig for denne gruppen, fikk vi opplyst: «den er klar og ryddig». En kan forhindre avslag ved å snakke grundig med brukerne på forhånd, slik at de har realistiske forventninger til hva de kan søke om og få. Men enkelte «leger kaster blå i øynene på folk», og noen har blitt feilinformert (om hva de kan få) av Epilepsiforbundet eller sine nettverk, ble det påpekt av en informant.

De aller fleste av våre informanter på trygdekantorene mente at brukerne var fornøyd – noen uten forbehold: «Ja, absolutt», og viste til

brukerundersøkelser som bekreftelse. Andre kunne ta noen forbehold – «de fleste er fornøyd», «de jeg kjenner» eller «de som har vært her (på kontoret), men de andre?» Trygdekontorene behandler veldig mange saker, slik at noen nok ikke får det de har forventet, og ventetiden kan være lang, ble det innrømmet.

Den alminnelige oppfatningen i etaten var at den forvalter et lov- og regelverk som er gitt sentralt. Lokalkontorenes oppgave er å gjøre det på rette måten. De har ikke ansvar for reglene (og negative konsekvenser av dem), heller ikke for nedskjæringene som er vedtatt av Stortinget og Rikstrygdeverket.

18 Intervjuene med Aetat: Diagnose nødvendig, men behovet avgjør

18.1 Våre henvendelser til Aetat

Vi fikk kontakt med alle de 18 lokale Aetat-kontorer vi kontaktet. De fleste av dem dekket større områder enn den kommunen/bydelen som var valgt ut for undersøkelsen. Områdenes størrelse varierte fra under 2 000 til rundt 100 000. Antall personer de hadde hatt kontakt med det siste året, varierte fra noen ganske få til mange tusen. Antall attføringssaker ved kontorene, som er mest interessant i denne sammenheng, varierte fra 10–15 til ca. 2 000.

Det enkelte kontor bestemte i stor grad hvem vi skulle intervju. Det varierte derfor hvem vi fikk opplysningene fra. Det var oftest saksbehandlere som jobbet med yrkesrettet attføring. Ved syv kontorer svarte en mellomleder, og ved ett var det distriktsarbeidssjefen som ble intervjuet.

Aetat har en avklart og avgrenset oppgave når det gjelder personer med epilepsi, og i etaten var ansvarsforholdene relativt klare. Vi ble stort sett henvist til rette personer ganske raskt, og det var (d)en som hadde med yrkesrettet attføring å gjøre. Aetat-kontorene vi kom i kontakt med, var generelt imøtekommende og ville gjerne hjelpe oss å skaffe informasjonen vi ønsket.

18.2 Aetats kunnskap om epilepsi

De fleste vi intervjuet mente etaten hadde god nok kunnskap om epilepsi, om den ikke nødvendigvis er veldig omfattende. Det gjaldt å kunne nok til å forstå legeerklæringer. Dessuten kunne de alltid få mer informasjon fra trygdekontor eller leger. Noen få sa de visste for lite eller ikke trengte å vite så mye, fordi diagnosen ikke var så viktig, men dens konsekvensene for arbeidsmulighetene og de tiltak Aetat rådde over.

Den vanlige oppfatningen var at personer med epilepsi ikke hadde spesielle behov i forhold til andre diagnosegrupper som kom til kontoret. Enhver person har sine muligheter og begrensninger. Det de trengte var tiltak som tilrettelagt jobbsituasjon, utprøving av jobb, veiledning ved jobbvalg m.m. Noen mente nok likevel at epilepsi har sin spesielle karakter som

stiller visse krav til en jobb, som at noen jobbsøkere med epilepsi måtte ha en jobb uten for mye stress.

Den informasjon om epilepsi – eller konsekvensene av epilepsi – som Aetat trengte, fikk de i første rekke av brukerne selv eller deres pårørende, fastlege eller spesialisthelsetjenesten (i første omgang gjennom erklæringer og utredningsrapporter). Dessuten ble internett ofte nevnt, noe sjeldnere SSE og trygdekontorets rådgivende lege.

18.3 Kjennskap til klienter med epilepsi

Aetats kunnskap om epilepsidiagnosen varierer. De kjenner den ikke for sine ordinære jobbsøkere, men derimot for personer som er på yrkesrettet attføring. Yrkesrettet attføring kan være aktuelt for personer som ikke lenger klarer å utføre den jobben de har hatt eller er utdannet for, eller som har store begrensninger mht. hva slags arbeid de kan klare å utføre pga. «sykdom, skade eller lyte». Da kreves det en diagnose for å få ytelser, og saksbehandlere/kontaktpersoner vil kjenne til sine klienters diagnose. Det gjelder alle som kommer til yrkesrettet attføring hos Aetat, og ikke bare personer med epilepsi. Helseopplysningene oppbevares i et arkiv som kun er tilgjengelig for de som jobber med yrkesrettet attføring.

Det er ikke mulig for saksbehandlere «å søke på epilepsi» (på PC) og identifisere antallet klienter kontoret har hatt med denne diagnosen. Det forutsetter en tidkrevende gjennomgang av alle saker. Derfor fikk vi i denne undersøkelsen bare kjennskap til saker som den vi intervjuet selv kjenner til og husker. Opplysningene får de først og fremst fra legeerklæringer, som gjerne inneholder nødvendige opplysninger om begrensninger i funksjons- og arbeidsevne.

Halvparten av dem vi intervjuet, visste om klienter med epilepsi, noen «hadde kanskje en for noen år siden». Antall klienter med epilepsi avhenger selvsagt av kontorets størrelse og antall klienter. Men det understrekes sterkt at diagnosen ikke er viktig når attføringen først er innvilget. Det er arbeidsevne og motivasjon som er avgjørende for de tiltak Aetat kan sette i verk for den enkelte klient, med mindre fokus på sykdommen og begrensningene. Diagnosen kommer i bakgrunnen, som for andre som oppsøker Aetat.

18.4 Informasjon fra Aetat

Aetat driver generell informasjonsvirksomhet om sine tjenester på egne informasjonsmøter, møter i samarbeid med trygdekontoret, eller gir direkte

informasjon i grupper eller i samtale med hver enkelt jobbsøker. De deler ut brosjyrer og informasjonsmateriell, og etaten oppfordrer folk til å registrere seg hos Aetat og søke informasjon på hjemmesidene. Ikke noe av denne informasjonen er imidlertid rettet spesielt mot personer med epilepsi, eller andre diagnosegrupper.

På samme måte som informasjonen ikke er diagnosebestemt, er heller ikke tiltakene det. Mange av de vi intervjuet kunne derfor ikke svare på om det er satt i gang tiltak for personer med epilepsi de siste to årene. Flere (mindre) kontor hadde heller ingen arbeidssøkere med epilepsi, fikk vi opplyst. Uansett var det som nevnt arbeidsevnen og motivasjonen som var avgjørende for om, og eventuelt hvilke tiltak som ble satt i verk. Dette ble sett i forhold til personens bakgrunn, utdanning og jobberfaring, ønsker og begrensninger, samt ut fra hva som var praktisk mulig i lokalmiljøet.

18.5 Kontakt med Aetat

Hvordan kommer arbeidssøkende i kontakt med Aetat? Det er mange veier og det varierer sterkt, men trygdeetaten spiller en sentral rolle i å henvise til Aetat når det gjelder yrkesrettet attføring. Mange har vært sykmeldt lenge eller har vært under rehabilitering. I forbindelse med omlegginger i trygderegler, med kortere perioder for sykepengen og rehabiliteringspengen og strengere krav til varig uførepensjon, har Aetat fått et økende antall saker på yrkesrettet attføring. Noen kommer også etter henvisning fra sosialkontor eller lege.

Relativt mange oppsøker Aetat på egenhånd. Dette gjelder i særlig grad ordinære jobbsøkere, men også for en del personer som begynner å få problemer i sitt nåværende arbeid. Tre kontorer angir dette som den vanligste måten, og flere nevner egenhenvendelse i tillegg til f.eks. trygdekontor.

Igjen er det slik at dette er generelle prosedyrer og at det ikke fins noe eget opplegg for brukere med epilepsi.

18.6 Aetats hovedoppgave

Aetats hovedoppgave er å bistå arbeidssøkere med å få seg jobb. De skal tilrettelegge for aktiv jobbsøking, yte personlig oppfølging og veiledning, og kvalifisere arbeidssøkere.

Arbeidssøkere som har behov for bistand for å komme i jobb, kan få tilbud om arbeidstrening og kvalifisering i arbeidslivet gjennom organisert opplæring eller arbeidsmarkedstiltak. Tiltakene «skal bidra til et velfungerende arbeidsmarked med høy yrkesdeltakelse gjennom å kvalifisere

arbeidsledige og yrkeshemmede arbeidssøkere til ledige jobber» og «gi tilbud om varig skjermet sysselsetting til personer som ikke har muligheter til å få ordinært arbeid». Utformingen, omfanget og sammensetningen av tiltakene skal tilpasses situasjonen på arbeidsmarkedet. Aetat har dessuten ansvar for utbetaling av dagpenger, ventelønn og attføringsytelser (Aetat 2005 URL1).

18.7 Tiltak for personer med epilepsi

Når det gjelder tiltak for personer med epilepsi, ble det poengtert at dette ville være individuelt. Yrkesrettet attføring var hyppigst nevnt, også arbeid i vernet bedrift eller arbeidsmarkedsbedrift, arbeid med bistand, tilrettelagt arbeid mm. Vanlige arbeidsmarkedstiltak er aktuelle for personer med epilepsi, som for andre som trenger det.

Arbeidssøkere på yrkesrettet attføring får bistand til å beholde høvelig arbeid, eller bistand til å finne nytt, bedre egnet arbeid. Bistanden kan være veiledning om yrker og utdanning, avklaring av muligheter og begrensninger i arbeidslivet, arbeidspraksis, kvalifisering, formidling til nytt arbeid eller tilrettelegging på arbeidsplassen.

For å få yrkesrettet attføring må man oppfylle inngangsvilkårene i henhold til folketrygdloven kapittel 11, dvs. at man på grunn av sykdom, skade eller lyte har varig nedsatt evne til å utføre inntektsgivende arbeid eller av samme grunn ha innskrenkede muligheter til å velge yrke eller arbeidsplass (Aetat 2004 URL2).

For enkelte var det nok vanskelig å finne et arbeid som passet, men flere Aetat-ansatte vi intervjuet var påpasselige med å understreke at uføretrygd var siste utvei.

Det kan nok forekomme en viss motsetning mellom klient og Aetat i en del tilfeller. Enkelte klienter kunne søke attføring med ønske om attføringspenger med mulighet til langvarig gratis utdanning på grunnlag av diagnose, mens Aetat avslo søknaden pga. manglende hjelpebehov. Klientene får da bare tiltak for ordinære jobbsøkere som kortvarige jobbsøkerkurs eller datakurs (ofte med lang ventetid), og oppfordring om å søke andre typer jobber som var mer realistiske ut fra deres funksjonsnivå.

18.8 Individuell plan

Mange med epilepsi står utenfor arbeidsmarkedet og trenger jobb og egen arbeidsinntekt (jf. kapittel 3.3–3.5). En vil tro at tiltak for å oppnå dette ville være en viktig del av IP og at Aetat derfor også kjente til og deltok i IP-er. Det synes ikke å være tilfellet. Svært få arbeidskontorer (i det minste de vi

snakket med på kontorene) kjente til ordningen, få var involvert og ingen (bortsett fra ett kontor) mente at en representant for Aetat kunne være koordinator for en IP. Noen få bidro til slike planer, eller kunne bidra med sine ytelser, men forventningen var at andre (som sosialkontoret i kommunene) tok initiativet.

Hovedproblemer ved utarbeidelse av IP var mangelfull informasjon, både om ordningen generelt og om hvordan den kunne brukes/bedre situasjonen for enkelte diagnosegrupper, som for personer med epilepsi.

Siden så få kontorer overhodet kjente ordningen, var det også få som hadde noen mening om det var slik at IP (og dens krav til kartlegging og oppfølging) hadde synliggjort et større hjelpebehov hos personer med epilepsi. Men de som svarte på dette spørsmålet, var positive – IP hadde «utvidet deres forståelse av sykdommen», gitt «klarere problemstillinger og tiltak», uten at hjelpebehovet nødvendigvis var blitt større.

18.9 Økonomi og saksbehandling

Også Aetatskontorene ble spurt om tilgjengelige ressurser hadde betydning for tiltak for personer med epilepsi. Den vanlige oppfatningen var at det ikke forelå spesielle problemer verken i forhold til regelverk eller ressursbruk. Personer med epilepsi ble heller ikke oppfattet som en spesielt vanskelig gruppe, selv om det i noen tilfeller ikke var lett å finne egnede tiltak, og da særlig en jobb.

Igjen understreket Aetatskontorene at det ikke er diagnosen som er viktig, men brukernes motivasjon og interesser. Alle blir behandlet som de individene de er og ikke som del av noen gruppe. Begrensninger i ressurser til tiltak ble ikke oppfattet som et sentralt problem, selv om noen sa: «det er jo alltid knapt!» Slik eventuell ressursmangel gjaldt heller ikke personer med epilepsi mer enn andre. Begrensningene lå snarere i for liten bemanning og stort arbeidspress på kontoret, og i vanskeligheter med å finne egnede jobber i arbeidsmarkedet.

De ansatte mente at saksbehandlingen var rask nok. Ser en nærmere på svarene, kunne det bety at de overholdt ganske korte frister for et første svar på en henvendelse (ned til én uke) eller for å lage en plan («Ikke over én måned» var ett svar). Andre ga lengre frister, eller det tok lengre tid. Det ble påpekt at de var avhengig av andre for å lage en plan, f.eks. av opplysninger fra trygdekontor eller lege, og at dette kunne trekke ut saksbehandlingstiden. Selve tiltakene kunne det derfor ta lengre tid å få på plass. Hvis tiltaket f.eks. var skoleplass, er det jo ofte bare en eller to starttidspunkter i året. Ett kontor oppga at svar på søknad om attføring skulle foreligge i løpet av tre måneder.

Det var en utbredt oppfatning at det var få klager (men flere kontorer hadde som opplyst ingen brukere med epilepsi). Slike svar må ses i lys av at det skal mye til før en bruker går til formell klage på en sak. Det er nok vanligere at en bruker kan utmattes av å finne fram til rette kontor og rette person, skaffe de opplysninger og erklæringer som skal til, forstå formuleringene i svarbrev og dets konsekvenser, møte nye saksbehandlere, bli forespeilet andre tiltak enn brukeren helst vil ha, osv. Likevel er det selvsagt bra at det er få formelle klager og at klageadgangen setter press på saksbehandlere.

18.10 Kontroll av kvaliteten på tjenester

Kontrollen med kvaliteten på de tjenestene som Aetat tilbyr, er dels intern og dels mer generell og ekstern. Kontorene har interne arbeidsrutiner som skal sikre kvaliteten, fastlagt avgjørelsesmyndighet, regler for maksimal saksbehandlingstid/svarfrister, foruten lovgivning, klageadgang og klienter å forholde seg til. De har mulighet for å drøfte vanskelige saker med kolleger eller i grupper. Det finnes også måltall eller tydelige kriterier, som hvor mange de får ut i jobb. Sentrale kvalitetssikringstiltak er statistikk og brukerundersøkelser, og slike tiltak forekommer også lokalt ved enkelte kontorer.

18.11 Brukernes tilfredshet

De ansatte ved Aetat mente at personene med epilepsi de kom i kontakt med, fikk den hjelpen de trengte, i det minste ble mange muligheter forsøkt for å få dem ut i arbeid. Men flere la til «Ja, jeg håper det», «Vi prøver å hjelpe alle», «En kan jo mislykkes iblant» og «Det er viktig å ikke legge lista for høyt». Et par visste heller ikke, eller var i tvil, om de ga den hjelpen folk trengte. Det ble også nevnt at det var noen få med vanskelig epilepsi det kunne være svært vanskelig å finne en egnet arbeidsplass til i lokalmiljøet.

Alt i alt var de vi intervjuet på Aetat-kontorene av den oppfatning at brukerne var fornøyde. Noen ga eksempler på fornøyde brukere, andre påpekte de få klagene. Andre var mindre sikre – «Vet ikke, men tror det». En sa at det er flest fornøyde, en annen kunne si at brukerne kanskje ikke var fornøyd pga. dårlig tilgjengelighet og lang ventetid. Disse vurderingene er generelle og gjelder ikke brukere med epilepsi spesielt.

Det ble også påpekt at mens de som faktisk får yrkesrettet attføring og oppfølging, stort sett er fornøyde, så kan nok de som får avslag være skuffet og føle seg urettferdig behandlet.

19 Intervjuene med PP-tjenesten: Sakkyndige rådgivere om særlige opplæringsbehov

19.1 Våre henvendelser til PPT

Vi fikk gjennomført intervjuet med representanter for den pedagogisk-psykologiske tjenesten (PPT) som dekket 16 av de 18 utvalgte kommunene. PP-kontoret dekket gjerne flere kommuner/bydeler i området enn den vi hadde valgt ut. De varierte i størrelse fra et par ansatte til flere titalls, og de kunne ha fra 10–15 saker i året til mange hundre. De ansatte var gjerne psykologer, spesialpedagoger, pedagoger og logopedier.

Når vi presenterte vårt oppdrag, ble vi i hovedsak henvist til lederen for kontoret, i noen tilfeller til saksbehandleren som hadde ansvar for akkurat den kommunen vi ønsket opplysninger for. Vi var i kontakt med 12 ledere for de forskjellige PP-kontorene. Noen av dem viste oss til en saksbehandler som hadde bedre oversikt over epilepsi («en saksbehandler her har nettopp hatt en sak»). Det ble ti ledere og seks saksbehandlere som til slutt ble intervjuet. Mange av kontorene var små, så de fleste lederne vi intervjuet var også involvert i saksbehandling eller operative oppgaver som utredninger og logopedvirksomhet.

Det største problemet vi møtte når vi kontaktet PP-kontorene, var bemanningen i skoleferien. De aller fleste vi først fikk kontakt med, mente at vi burde snakke med lederen for kontoret, som altså kunne være på ferie. Derfor mangler vi intervjuer med PPT for to kommuner.

Hovedinntrykket var at også PP-kontorene prioriterte å sette av tid til undersøkelsen, men vi rakk altså ikke alle pga. skoleferien.

19.2 PPTs kunnskap om epilepsi

Ansatte i PPT var tildels usikre på om de hadde nok kunnskap om epilepsi. En del hadde den oppfatningen at «Ja, de visste nok.» De behøvde ikke vite så mye, for de kunne skaffe seg informasjon eller de hadde leger å støtte seg til. Andre syntes det var lite tilfredsstillende å vite så lite og ikke ha oppdatert seg siden studietiden. Ingen av kontorene hadde arrangert kurs om epilepsi de siste årene, men en del hadde hatt kurs om andre «nyere»

diagnoser som ADHD og «mer vanlige» diagnoser som lese- og skrivevansker. Andre hadde ikke hatt noen diagnoserettete kurs i det hele tatt.

Kunnskapen om epilepsi (og særlig om den enkelte bruker) fikk de både fra brukeren selv, foreldre/pårørende og helsevesenet (fastlege, SSE, spesialhelsetjenesten). Dessuten kunne de hente nyttig informasjon på internett, og noen benyttet seg av informasjon fra Norsk Epilepsiforbund.

19.3 Kjennskap til klienter med epilepsi

Alle PP-kontorene hadde brukere med epilepsi, og alle, bortsett fra ved to kontorer, hadde hatt nye brukere de siste to årene. De aller fleste hadde også sendt noen til full utredning ved SSE.

Det var litt blandet kunnskap om tilbudene på SSE, men de fleste sa at dette var lett å skaffe seg når det trengtes. Mht. saksgangen for henvisning til SSE, svarte de fleste at det ikke er PPT som henviser til spesialisthelsetjenestene og at dette må gå igjennom fastlege. Det ble uttrykt betydelig usikkerhet om lokal oppfølging etter opphold på SSE, men enkelte rapporterte om gode erfaringer med dette.

19.4 Informasjon om PPT

Ifølge de opplysninger vi fikk, driver PPT lite utadrettet opplysningsvirksomhet på egen hånd. De har opplysninger på egen hjemmeside, arrangerer noen møter og har informasjonsbrosjyrer tilgjengelig.

Informasjon om PPT, brukerens rettigheter og mulige tiltak ble i all hovedsak gitt i «inntakssamtaler» eller når foreldre spurte. Ifølge PPT er det andre instanser som skole/barnehage, kommunen, helsesøster og leger som normalt informerer om PPT. Det skal finnes informasjonsmateriell om PPT på alle skolene, og det blir gjerne delt ut materiell eller informert om PPT på enkelte foreldremøter. Et par informanter opplyser at de hadde deltatt på foreldremøter og gitt opplysninger om tjenesten. Det var en vanlig oppfatning at PPT skulle være et lavterskeltilbud, som alle kunne henvende seg til.

19.5 Kontakt med PP-tjenesten

I all hovedsak rekrutterte PPT sine brukere fra barnehager og skoler. Andre kom ved at foreldre eller ungdommen selv tok kontakt. Andre igjen ble henvist fra barne- og ungdomspsykiatrien (BUP) eller helsevesenet, mens noen

brukere kjente PP-kontoret til allerede fra fødselen. I slike tilfelle var de gjerne blitt kontaktet gjennom helsestasjonen i kommunen.

Forholdet til helsevesenet innebar dels nært samarbeid, dels en arbeidsdeling som varierte. PPT fikk henvist brukere derfra og var avhengig av informasjon og medisinsk sakkyndighet, men de fikk f.eks. ikke alltid automatisk epikrise om barn som var ferdig utredet. PP-kontoret informerte om utfallet av PP-tester til skole/barnehage/foreldre, men normalt ikke om resultater av medisinske undersøkelser. PPT organiserte «svært sjelden» informasjonskurs om epilepsi til skole og foreldre, men noen mente helsestasjonen kanskje gjorde det eller at PPT kunne formidle interesserte til kurs på fylkesnivå.

Flere informanter var påpasselige med å påpeke at PPT gjelder alle aldersgrupper, også voksne. Likevel var de aller fleste opplysningene vi fikk, knyttet til barn og ungdom og tjenestens virksomhet i skole og barnehage. En årsak til dette kan være at vi i noen få tilfeller snakket med den del av tjenesten som kun hadde barn og ungdom som sitt arbeidsfelt, mens voksenopplæring sorterte under et annet kontor. Noen små kontorer opplyste at de sjelden hadde hatt saker som omhandlet læringsproblemer for voksne, mens det iallfall i en større kommune var et eget voksenopplæringsssenter for personer med spesialbehov hvor PPT var sterk inne.

I all hovedsak var PPTs arbeidsfelt barn fra førskolealder til utgangen av 10. klasse (i noen kommuner også videregående skole, men i de fleste kommunene i denne undersøkelsen var det fylkene som hadde ansvar for denne brukergruppen). Dessuten jobbet de med barnehager, skoler og ikke minst foreldre. «Innvandrere» ble nevnt av noen som et nytt område som krevde spesiell kompetanse.

19.6 PPTs hovedoppgave

PP-tjenesten skal veilede og gi råd om tiltak for personer som har særlige opplæringsproblemer (etter kapittel 5 i Opplæringsloven). Tjenestens hovedoppgave er «å hjelpe til å styrke handlingskompetansen i barnehage og skole for å skape gode og stimulerende lærings- og oppvekstmiljø gjennom tilpasset og inkluderende opplæring og legge til rette et godt læringstilbud til elever med særlige behov» (PPT 2001 URL). PP-tjenesten har ansvar for at det blir utarbeidet sakkyndige vurderinger i forbindelse med elevers rett til spesialundervisning.

En kan si at svarene fra våre informanter om PPTs oppgaver falt i to hovedgrupper. For det første understreket alle at PPT skulle *kartlegge og gi*

faglige råd og veiledning, være sakkyndige overfor skole, barnehage og foreldre (og evt. andre) når det forelå spesielle lærevansker. De fleste la vekt på tiltak rettet mot brukerne, at de foreslo spesifikke tiltak for den enkelte. For det andre la mange vekt på at PPTs arbeid stadig ble mer *systembasert*, dvs. at den primære oppgaven er å forebygge og legge til rette for skoler, barnehager og til foreldre, og gi opplysninger og skape forståelse for hva lærevansker er og hvordan de kan håndteres.

PP-tjenesten setter i liten grad i verk tiltak selv: Den skal i første rekke utrede og gi veiledning til andre. Et unntak er logopedvirksomhet. Ellers har ikke tjenesten egne midler til tiltak, men foreslår tiltak som f.eks. skole eller barnehage skal sette i verk og finansiere. Disse er for så vidt lovhjemlet (som en individuell rett til tilrettelagt opplæring), og de bygger også på faglig begrunnelse og skjønn.

19.7 Oppfølging og tiltak

De fleste vi intervjuet mente at skoler og barnehager var flinke til å følge opp de forslag som PP-tjenesten kom med – «.... syns de følger bra opp». Når skole/barnehage, foreldre og PPT i felles møte ble enige om tiltak etter råd fra PPT, ble det vanskelig for barnehage/skole å ikke gjennomføre dem.

Diagnosen i seg selv vil ikke utløse noen tjenester fra PPT, men problemer som oppstår som følge av den, kan gjøre det. Man trenger imidlertid ikke å ha noen diagnose fra å få hjelp av PPT. Hjelpenebehov er nok, men å ha en diagnose kan gjøre det enklere å forstå problemene og finne gode løsninger. Det er barnets behov som kommer i første rekke, og PPT strekker seg langt og tenker kreativt for å finne løsninger, ble det hevdet. Likevel må det føres en dialog med andre involverte om hva som er mulig å få til, og det har liten hensikt å foreslå tiltak som ikke lar seg gjennomføre.

Det er en økende mangel på ressurser i barnehage/skole, og det hender at rådene ikke blir fulgt helt ut, eller i det omfang PPT har foreslått: «Det varierer nok! [hvordan anbefalingene ble fulgt opp]. De prøver, men det er lite ressurser». En sa at «PPTs forslag bare er anbefalinger, som de ikke er nødt til å høre på. De følges stort sett, men det kan være økonomiske eller fysiske begrensninger.»

Noen påpekte at PPT sjelden nå står utenfor og gir råd om f.eks. et visst antall «spes.ped-timer», slik det ofte ble gjort tidligere. Enkelte foreldre kan være misfornøyde med at rådene fra PPT er «vage». Nå jobbes det mer og mer mot skolene og klassene, og man ser hvordan eleven fungerer i helheten, og hva det er mulig å få til, ble det framholdt. Dermed kommer man

også ofte fram til bedre og mer spesialtilpassede løsninger for den enkelte. Dette, ble det påpekt, gir bedre resultater for mange av klientene. Eksempler på dette kunne være spesialtilpasset hjemmeundervisning, en elev som blir hentet av skoleassistent, praktisk tilrettelegging for at en elev kunne hvile under skoledagen eller tilpasset undervisningstid for en elev som får anfall tidlig på morgenen og ikke fungerer før utpå dagen.

19.8 Saksbehandling

Informantene la vekt på at det i saksbehandlingen ble satt fokus på systemet rundt den enkelte eleven med lærevansker, og hvordan han/hun fungerer sosialt og i klassen. Men dette kan ikke erstatte behovet for eksterne ressurser, f.eks. til ekstratimer og assistenter. Det ble da også vist til at ressursmangelen i skole/barnehage/kommune er et problem. PP-kontorene klagde også over egen ressursmangel, for lite personell og for stort arbeidspress.

Dette kan stå i kontrast til at terskelen for å komme til PPT skal være lav. Mange har lærevansker, og det var vanskelig for PPT å klare alle arbeidsoppgavene – utredninger, rådgiving, tilrettelegging, utarbeidelse av forslag, samt møter og samarbeide med skole/barnehage, foreldre, helsevesen og andre som er nødvendige for å få tiltakene til å fungere. Ventetiden på kontoret kunne derfor bli for lang, og det var ikke alltid de klarte å overholde interne frister for svar på henvendelser eller for å komme med forslag. Det syntes for øvrig å være få PP-kontorer som hadde slike interne frister, slik det var vanlig ved trygdekontorer og i Aetat.

Noen PPT hadde gitt en garanti for saksbehandling på tre måneder, andre hadde en regel om å gi rask tilbakemelding på første henvendelse, f.eks. innen tre uker. De fleste hadde ikke slike interne frister. Det ble fortalt om ventelister og behandlingstid på opp til seks måneder.

19.9 Individuell plan

PPT hadde et aktivt forhold til individuell plan og ansvarsgrupper. Alle PP-kontorene var med i IP/ansvarsgrupper, til dels svært mange, og de koordinerte også ofte dette arbeidet. Noen mente at det var naturlig at PPT tok koordinersoppgavene med IP-er, andre at det var en kommunal oppgave. De så positivt på ordningen med individuell plan, fordi en IP kan synliggjøre omfattende problemer, synliggjøre hele barnet og at det kan spares ressurser ved koordinert innsats. På den annen side mente de at IP kanskje ikke innebar så stor forandring i forhold til de mange ansvarsgruppene som de deltok i.

Ansvarsgrupper og IP utgjør viktige samarbeidsformer, som de opplevde få problemer med, bortsett fra mangel på informasjon og at fastlegene i enkelte kommuner sjelden deltok. PPT samarbeidet i utstrakt grad med andre, særlig med skoler/barnehager og helsevesen, og deltok i felles møter om barn som var utredet.

19.10 Kontroll av kvalitet på tjenester

Få PP-kontorer hadde spesielle rutiner for kvalitetskontroll. Noen PP-kontorer opplyste at de skulle lage en spørre-/brukerundersøkelse, andre viste til jevnlig tilbakerapportering eller «statistikk». Kvaliteten ble videre sikret via tilbakemeldinger og samtaler med skole/foreldre og andre, evaluering i ansvarsgrupper og arbeid med individuelle planer, annet tverrfaglig arbeid, faste møter eller kontroll fra ledelsen. I forhold til Aetat og trygdekontorer hadde PP-tjenesten tilsynelatende færre regler og rutiner for å sikre rask saksbehandling og god kvalitet.

Informantene ved PP-kontorene hevdet at det var svært få klager fra brukerne, bl.a. fordi PPT har et tett samarbeid med foreldre. Alle som ønsket det, kunne ta kontakt og fikk et slags tilbud, men resultatet av kontakten resulterte langt fra alltid i ekstra ressurser eller tiltak. Det var få avslag på søknader/forslag om tiltak, selv om foreldrene ikke alltid fikk det de ønsket. Noen mente at det sikkert var flere som klaget på skole og barnehage, som jo er de som har ansvar for å iverksette tiltakene. PPT var, som påpekt ovenfor, mer kontakt eller mellommann mellom foreldre og skole. PP-kontoret er ikke ansvarlige for de tiltak som iverksettes, og det ble gitt eksempler på at PPT hadde anbefalt/hjulpet foreldrene med å klage, dersom skolen har fulgt opp eleven for dårlig.

19.11 Brukernes tilfredshet

PPT oppfattet personer med epilepsi som en «grei» gruppe å forholde seg til. Epilepsi ble sett på som en veletablert og kjent diagnose. Det kan være vanskeligere for de som ikke har noen diagnose, ble det sagt. Men det er store forskjeller innenfor gruppen og mange har andre diagnoser i tillegg som kan gjøre bildet komplisert. Det er noen det kan være vanskelig å hjelpe, eller finne gode nok tiltak for. Det er heller ikke alle som er godt nok utredet. Medisinering kan også være et problem, både ved at noen ikke får kontroll over anfallene og i form av bivirkninger.

Informantene ved PPT understreket at PPT arbeider med spesialpedagogiske problemer og i utgangspunktet ikke med individuelle diagnoser. For PPT er det de læringsmessige konsekvensene av epilepsien som er viktig, og det er mange med epilepsi som ikke har lærings- eller pedagogiske problemer. Disse vil ikke kontoret kjenne til eller ha kontakt med, for epikriser kommer ikke automatisk til PPT.

De fleste PPT-kontorene mente at personer med epilepsi fikk den hjelp de trengte, og på linje med andre brukere. Det ble vist til positive tilbakemeldinger, som ros fra foreldre, og at «PPT gjør det de kan.» Noen tok forbehold for ressursmangel, at det kunne være lite erfaring i små kommuner, eller det «kunne nok komme litt an på» (hvor god hjelp som ble gitt), av ulike årsaker. Oppfatningen var imidlertid at en eventuell ressursmangel hos PPT eller i skolene ikke gikk ut over denne gruppen mer enn andre.

Mange kontorer hadde imidlertid for lite ressurser i form av for liten bemanning, og skolene hadde for lite ressurser til ekstratiltak. Særlig i den videregående skole var dette merkbart. Det ble hevdet at ressursmangelen ikke går ut over tunge klienter med de aller største behovene, men kanskje i større grad de som har mindre behov for oppfølging.

Oppsummerende kan vi si at de fleste av de vi intervjuet ved PPT, mente at brukerne var fornøyd med PPT, noe bl.a. gode tilbakemeldinger fra foreldre viste. Det var generelt få eller ingen klager, og brukere med epilepsi skilte seg ikke ut. Ikke alle var imidlertid like sikre på dette og oppga at det kunne de ikke vite, andre sa at «de brukerne de hadde, var fornøyd», og en sa at ikke alle er fornøyd med PPT generelt, og særlig ikke med de lange saksbehandlingstidene.

20 Intervjuene med fastlegene: Utilgjengelighet og dårlig tid

20.1 Våre henvendelser til fastlegene

Arbeidsgruppen ønsket at vi skulle intervjuer en fastlege i de kommunene hvor vi intervjuet sosialkontor, Aetat, Trygdekontor og PPT. Målet med disse intervjuene var å kartlegge legenes kontakt med og tjenester til personer med epilepsi.

Det var svært vanskelig å få fastlegene i tale og gjennomføre telefonintervjuer. Et hovedproblem var å komme forbi sentralbord/legesekretæren og få snakke med legen. Sentralbordet/legesekretæren hadde en tydelig og effektiv «portvakt»-funksjon i forhold til legen og hennes/hans tilgjengelighet. I flere tilfeller ble vi avvist med at legen ikke hadde tid eller ikke var interessert i å være med, uten at legen ble spurt. Ofte måtte vi nøye oss med å legge igjen beskjed med ønske om at legen kunne ringe tilbake til oss. En lege ringte tilbake.

Vi forsøkte først å velge ut legekontorer på egenhånd, men det fungerte dårlig. Vi gikk derfor over til å spørre om hvilken lege vi helst burde snakke med, enten under intervjuene med for eksempel sosialkontoret eller vi kontaktet kommuneleger. Flere av kommunelegene hadde deltidsstillinger og praktiserte også som fastleger og kunne svare på våre spørsmål. I kommuner uten kommunelege eller med kommunelege på fulltid, var det vanskeligere. Det viste seg så å si umulig å få disse fastlegene i tale. I enkelte kommuner var fastlegen(e) erstattet av sommervikarer som ikke kjente kommunen eller pasientene godt nok til å svare. I andre kommuner var fastlegekontoret underbemannet om sommeren og de hadde ikke tid til å svare på våre spørsmål.

De legene vi kom i kontakt med, var veldig hjelpsomme. Et par ønsket ikke å svare på våre spørsmål. Der vi ikke nådde fram via telefon, forsøkte vi med e-post eller fakset over spørsmålene. Det ga tre svar, men altså som selvutfylte skjemaer og ikke som telefonintervju. Disse svarene var mindre utfyllende.

Vi endte opp med informasjon fra leger i 12 av de 18 kommunene. 10 av dem var kommuneleger, en var en turnuskandidat (som sammen med

vikar hadde ansvaret i en liten kommune hele sommeren) og en fastlege som en av kommunelegene hadde henvist til.

De fleste av våre informanter var altså dels kommuneleger og dels fastleger. Dermed kan de være bedre informert om kommunen, administrative spørsmål og det sosiale hjelpeapparatet enn heltids fastleger, men de kan på den annen side ha færre pasienter og derfor mindre klinisk erfaring med epilepsi. Dette var altså en gruppe leger som var tilgjengelige for oss. De var også interessert i å bidra med informasjon til undersøkelsen. Flere påpekte at det var viktig å bidra til denne type forskning og etterlyste muligheter/midler til selv å få bedre innsikt/oversikt over «helsen i kommunen».

20.2 Pasienter med epilepsi

Kommunelegene (og fastlegene) hadde ikke oversikt over antall pasienter med epilepsi i kommunen, fordi de manglet både de praktiske redskapene og det juridiske grunnlaget for å finne det ut. Noen mente helsestasjonen antakelig ville ha oversikt over en del av barna med epilepsi i kommunen.

Alle de praktiserende legene hadde pasienter med aktiv epilepsi¹⁹, i varierende antall fra et par til ca. 20, og dermed ulik erfaring med diagnosegruppen.

20.3 Oppfølging av epilepsi

Kommune- og fastlegene så oppfølging av pasienter med epilepsi som et ansvar de delte med spesialister, der spesialistene hadde hovedansvaret, særlig mht. barn.

Legene var stort sett enige om at fastlegen kan følge opp epilepsipasienter på noen områder – ta blodprøver, utføre medikamentkontroll, sjekke blodspeil og bivirkninger, skrive ut resepter, o.l. De opplyste at pasienten ofte har fra 1–4 mellomkontroller hos fastlege i året, foruten en kontroll hos nevrolog. Noen framhevet at pasienter som har en velutredet og stabil sykdom, i stor grad kan følges av fastlegen, mens nevrologene tar seg av spesielle situasjoner, som endringer, utredninger, førerkort og gir direktiver. Fastlegene er i dialog med spesialisthelsetjenesten og følger deres instruksjoner, ble det påpekt, og de henviser til spesialist ved behov. Flere understreket at det er for få nevrologer, og at de ikke ville hatt tid til å følge opp epilepsipasienter alene.

¹⁹ Definert som pasienter med anfall i løpet av de siste fem årene og/eller som er avhengige av medisiner for å holde seg anfallsfri.

Legene mente at spesielt oppfølging av barn i større grad enn oppfølging av voksne pasienter, er en spesialistoppgave. Flere påpekte at epilepsi i første fase, før sykdommen er ferdig utredet eller har stabilisert seg, og ved endringer, alltid er en ren spesialistoppgave, også for voksne. Fastlegene har i første rekke en kontrollfunksjon i forbindelse med stabil sykdom.

De understreket dessuten at de er særlig viktige for personer med epilepsi ved at det er de som kjenner pasienten og hele sykdomshistorien, inkludert eventuelle andre sykdommer: «Mange med epilepsi har jo også andre diagnoser». Fastlegene opplyste at de følger pasientene over mange år og kan se kontinuitet og forandringer.

20.4 Samarbeid med spesialisthelsetjenesten

Ifølge flertallet av kommune- og fastlegene hadde epilepsipasientene i deres kommune tilstrekkelig oppfølging fra spesialisthelsetjenesten. Men fire av legene svarte Nei/Både og. Mange leger påpekte av det var for lang ventetid for å komme til nevrolog, én påpekte at nevrologen er den spesialisten som har lengst ventetid.

Flere leger understreket at akutte tilfeller følges opp bra, og en sa at dette nå fungerer bedre enn tidligere. Ikke-prioriterte henvisninger kan derimot ta svært lang tid. Noen framhevet at barn og personer med nyoppstått epilepsi får god nok hjelp, mens en mente at det er for lenge å vente ved nyoppstått epilepsi for voksne. En annen påpekte at det er lange forsinkelser også ved rutinekontroller.

Likevel var de fleste av den mening at tilbudet var forsvarlig. En lege påpekte imidlertid at forventningene fra pasienter og pårørende ofte ikke blir innfridd, og at det kan være tilfeldig hvor fort nye medisiner blir prøvd ut for den enkelte. Det er derfor ikke alle som vil mene at de får et godt nok tilbud.

Halvparten av legene opplyste at de hadde minst en pasient med aktiv epilepsi som ikke har vært hos spesialist i løpet av de siste fem årene. Det gjaldt stort sett personer med stabil epilepsi og personer uten anfall eller alvorlige bivirkninger. En person hadde hatt epilepsi i snart ett år, men ennå ikke fått time. En lege opplyste at pasientene har stående avtale om rehenvisning ved behov.

Ti av legene mente at samarbeidet mellom primær- og spesialisthelsetjenesten generelt fungerte tilfredsstillende.

Derimot mente færre leger at dette samarbeidet fungerer like bra for personer med psykisk utviklingshemming og epilepsi. Hovedårsaken er at

dette er en gruppe som krever mer – de kan f.eks. mangle språk, og ha andre problemer/diagnoser/medisiner som kompliserer bildet. Nevrologer har for liten kompetanse på dette. Slike pasienter gis fort opp, nevrologene trekker seg tidlig ut, uten at pasienten blir fulgt opp godt nok og har optimal medisinerings. «De får medisiner og ferdig med det. Men mange har mange anfall og burde vært fulgt opp bedre!» For denne gruppen pasienter er mange instanser involvert, og det trengs bedre koordinering. En sa at habiliteringstjenesten stort sett fanger dem opp, men at personellet i boliger og pårørende ikke er fornøyd. En annen lege mente at det er et kapasitetsproblem, for den aktuelle «nevrologiske avdelingen har svært god kunnskap om sammensatte problemer». En tredje opplyste at de hadde mye ressurser til denne pasientgruppen før, men at det ikke er like lett å få et godt tilbud til nye – som f.eks. til trafikkskadde.

20.5 Bivirkninger

Elleve av legene hevdet at det følger bivirkninger med epilepsimedisiner, og dette er noe som må tas hensyn til. Graden av bivirkningene er imidlertid individuell. Den siste legen opplyste at hans pasienter (under fem i antall) ikke er plaget av bivirkninger i dag, men kan ha hatt det tidligere.

Legen må være særlig oppmerksom på bivirkningene og spørre aktivt ved kontroller. Slike tilfeller krever hyppigere kontroller med blodprøver og mer oppfølging. Anfallshyppighet må veies mot bivirkninger, og medisinen skiftes til rette dosering finnes. Dette kan ta lang tid. Hvis bivirkningene er for store og hindrer et normalt liv, kan noen vegre seg mot å ta medisinen. Hovedansvaret for dette ligger hos nevrolog, men fastlegen trekkes mer og mer inn i behandlingen, ble det opplyst.

20.6 Epilepsipasientenes behov for hjelpetilbud

Legene ble bedt om å vurdere behovene for en rekke spesifikke tilbud for personer med epilepsi på en skala fra 1 (Ikke behov) til 4 (Stort behov), for voksne og barn.

Behov for medisinsk service

Ni av legene mente at det er stort behov for medisinsk service, både for barn og voksne.

Behov for psykososiale tilbud

Legene mente også at det var behov for psykososiale tilbud for personer med epilepsi, særlig barn (tabell 63).

Tabell 63. Behov for psykososiale tilbud. Absolutt antall.

	Barn	Voksne
Ikke behov (1)	0	0
Noe behov (2)	2	3
Middels behov (3)	6	8
Stort behov (4)	4	1
N	12	12

Behov for informasjon og veiledning

Samme tendensen ser vi når det gjelder legenes vurdering av behovet for informasjon og veiledning, inkludert epilepsiskole for personer med epilepsi (tabell 64).

Tabell 64. Behov for informasjon/veiledning inklusiv epilepsiskole. Absolutte tall.

	Barn	Voksne
Ikke behov (1)	0	0
Noe behov (2)	2	4
Middels behov (3)	4	3
Stort behov (4)	6	5
N	12	12

Behov for pedagogiske tiltak

Legene mener at det er behov for pedagogiske tiltak for barn, men kanskje er det viktigere å merke seg at de (med ett unntak) mener dette er tiltak som også bør rettes inn mot voksne med epilepsi (tabell 65).

Tabell 65. Behov for pedagogiske tiltak. Absolutte tall.

	Barn	Voksne
Ikke behov (1)	0	1
Noe behov (2)	3	4
Middels behov (3)	6	4
Stort behov (4)	3	2
N	12	11

Behov for epilepsisykepleier

Legene ble også spurt om de mente det var behov for epilepsisykepleier for personer med epilepsi i kommunen. Tabell 66 viser at det var stor spredning i svarene og at behovet ikke ble ansett som like stort som for de andre tjenestene. Det kan nok henge sammen med at spørsmålet ikke var klart nok. Epilepsisykepleiere finnes i spesialisthelsetjenesten, og det er trolig lite aktuelt med en slik ekspertise i førstelinjetjenesten.

Tabell 66. Behov for epilepsisykepleier. Absolutte tall.

	Barn	Voksne
Ikke behov (1)	3	3
Noe behov (2)	3	3
Middels behov (3)	3	4
Stort behov (4)	3	2
N	12	12

Men den eksisterende tjenesten var heller ikke godt kjent. Et par av legene opplyste at de ikke var klar over at det fantes egne epilepsisykepleiere. De fleste sa at de ikke kjente til noen eller at de ikke trodde det er et slikt tilbud ved nærmeste nevrologiske avdeling.

Et par leger kjente til epilepsisykepleiere, f.eks. ved sykehus eller i en kommune og flere påpekte at dette ville være et godt tilbud med «lavere terskel» for personer med epilepsi. Mange poengterer at de ikke vil være behov for en egen epilepsisykepleier i kommunen.

Behov for habilitering og rehabilitering

Legene mente det var behov for habilitering og rehabilitering for personer med epilepsi, både for barn og voksne (tabell 67).

Tabell 67. Behov for habilitering eller rehabilitering. Absolutte tall.

	Barn	Voksne
Ikke behov (1)	0	0
Noe behov (2)	3	3
Middels behov (3)	6	7
Stort behov (4)	3	2
N	12	12

Oppsummering

I tabell 68 oppsummeres behovene for de ulike tjenestene for barn og voksne med epilepsi, slik legene vurderte det. I tabellen angis gjennomsnittsskårene²⁰.

Ifølge legene er behovet klart størst for medisinsk service, men det er også stort behov for informasjon/veiledning og psykososiale tilbud. Alle tilbud (unntatt medisinsk service) vurderes å være større for barn enn for voksne.

Tabell 68. Gjennomsnittlig behov for ulike tjenester for personer med epilepsi.

	Gjennomsnittlig vurdering	
	Barn	Voksne
Medisinsk service	3,75	3,75
Psykososiale tilbud	3,17	2,83
Informasjon/veiledning, inkl. epilepsiskole	3,33	3,08
Pedagogiske tiltak	3,00	2,64
Epilepsisykepleier	2,50	2,42
Habilitering og rehabilitering	3,00	2,92

Behovet for epilepsisykepleier blir vurdert som minst viktig, men likevel midt mellom noe behov og middels behov.

20.7 Annen veiledning

Elleve av legene opplyste at de ga ikke-medisinsk veiledning knyttet til epilepsi, om livsstil og kosthold, men i varierende grad. En sa at han ikke har gjort det, men har få og godt regulerte pasienter.

Noen leger påpekte at de gjør dette bare «i noen grad», og at de slett ikke er eksperter i ernæring og kosthold («gjør så godt jeg kan»). Stort sett opplyser de bare om at det er viktig å leve regelmessig, få nok søvn, unngå alkohol og at pasientene selv må prøve å finne ut av hva som trigger anfallene og unngå dette (for eksempel lysflimmer, høye lyder, stress og liknende).

20.8 Ikke-medisinske problemstillinger

Ni av legene opplyste at de også tok opp ikke-medisinske spørsmål med pasienten, slik som å informere om støtteordninger og hjelpetiltak. Fastlegene spiller mer generelt en viktig rolle ved ikke medisinske behov,

²⁰ 1=Ikke behov, 2=Noe behov, 3=Middels behov og 4=Stort behov.

hovedsakelig ved å informere, veilede, gi råd, formidle og henvise videre. Noen delte ut brosjyrer, andre informerte om trygdeytelser og hjalp til med å søke om tilskudd til medisin o.l. Mange opplyste at de ikke på langt nær vet nok om tilbudene som finnes, og «Det blir litt tilfeldig». De pekte på at de ikke hadde fått noen opplæring om trygd og andre hjelpetiltak. Noen sa at de gjerne skulle visst mer og informert i større grad. Flere påpekte at legeerklæringene er av stor betydning for attføring, trygdeytelser og annet.

En lege fortalte at det stadig blir flere ikke-medisinske problemstillinger for legene ved kontoret – «Det virker som om legen mer og mer erstatter foreldre, institusjoner og andre omsorgsgivere og vi i dag har oppgaver som andre personer tok seg av tidligere.» Noen påpekte at det var et problem at legenes kompetanse er ujevn eller ikke oppdatert.

Noen oppga at de samarbeidet med ikke-medisinske institusjoner, stilte i møter og ansvarsgrupper og informerte personer rundt pasienten (f.eks. i omsorgsbolig eller skole). Det kunne være fastlegen som formidlet kontakten til andre etater, men som oftest gjorde pasienten eller pårørende det selv: «De fleste er oppegående og finner fram selv».

De fleste fastlegene er i kontakt med mange andre etater i det offentlige hjelpeapparat. Noen spesifiserte et par etater, andre presenterte en lang liste: Habiliteringstjenesten, rehabiliteringstjenesten, helsestasjonen, hjemmetjenesten, helsesøster, hjemmesykepleien, åpen omsorg, institusjon/bolig, trygdekontor, Aetat, vernede bedrifter, sosialkontor, sykehjemstjenesten, skole, barnehage, teknisk etat i kommunen, ergoterapeut, fysioterapeut, psykiatri og spesialisthelsetjenesten.

Ti av legene mente kontakten med de andre etatene/tjenestene var tilfredsstillende. En var av en annen oppfatning og påpekte at informasjonsflyten er dårlig og at det f.eks. kan være flere som gir/skriver ut medisiner til en pasient som ikke vet om hverandre, og at dette kan være alvorlig for pasienten.

20.9 Ansvarsgrupper og individuelle planer

Åtte av legene opplyste at de var involvert i 1–5 ansvarsgrupper for personer med epilepsi. Tre av legene var ikke med i slike grupper fordi det ikke er aktuelt med ansvarsgruppe, enten fordi pasientene ikke har omfattende behov, er godt kontrollert eller svært gamle.

Legene oppga forskjellige årsaker til at ikke alle med ansvarsgruppe hadde IP – enten er ikke behovene store nok eller det er ikke behov for IP fordi samarbeidet allerede fungerer godt. Noen oppga at kommunen ikke har

kommet så langt med å utarbeide individuelle planer, eller at det bare/mest er barn, rusmisbrukere eller personer med psykiske lidelser som får utarbeidet IP. De fleste legene var imidlertid involvert i individuelle planer for personer som ikke har epilepsi.

Det største problemet med individuell plan er ifølge legene tidsbruken den krever. Andre forhold er økonomi, samarbeidet med spesialisthelsetjenesten, samarbeidet med hjelpeapparatet for øvrig og ansvarsforholdene ved utarbeidelse og oppfølging. Det er mange aktører og ofte dårlig planlagte møter (eksempel: Ti personer ble innkalt til et 2 ½ times møte), med bortkastet tid og diskusjon som er uinteressant for de fleste møtedeltagerne.

Ellers utdypet flere av legene problemer knyttet til økonomiske forhold ved IP. Individuell plan ble pålagt etatene og skulle ikke koste noe, men koster både tid og penger, og særlig er koordinatorjobben veldig omfattende. Det påpekes at IP-er lett blir papirsaker som krever oppfølging og ressurser og som lett kan bli liggende. Den kommunale fattigdommen kan være stor, og det er lang ventetid og for få omsorgsboliger. En fortalte at kommunen opprettet en stilling for IP som pga. økonomi ble inndratt: «Det ble dårlig stell etter dette». Andre mente det blir få individuelle planer fordi det «ikke er ønskelig» fra pasientens side: «Det er jo frivillig» og «Man oppfordres jo ikke akkurat til å søke».

Andre igjen mente at økonomien ikke er et problem og at samarbeidet fungerer helt fint. En lege opplyste at han er fastlønnet og derfor prioriterer å møte, mens andre leger kan tape penger på å stille opp.

Flere sa at IP er nytt og at det alltid vil være innkjøringsproblemer ved nye ordninger, og at det sikkert vil gå seg til etter hvert. En lege opplyste at han deltar på mange IP-er, men at de fleste fungerer dårlig, blant annet fordi folk er usikre og skriver for mye. Visjoner kommer i konflikt med økonomien. Det gjør at brukeren/pårørende får for høye forventninger og blir skuffet og misfornøyd. Han mente at individuelle planer heller bør være minimumsplaner og holdes på et realistisk nivå siden det ikke følger ekstra midler med planen.

20.10 Utfordringer

Alt i alt mente legene at personer med epilepsi får den hjelpen de trenger i kommunen, de fleste trodde det stort sett går bra og at tilbudet er forsvarlig.

Men mange av legene pekte på ulike begrensninger – lange ventelister hos nevrolog, for få omsorgsboliger, at tilbudet er godt for barn og gamle, men at de er mer usikre på situasjonen for de voksne. Noen sa at både de

med epilepsi og de pårørende får for lite veiledning og at en epilepsisykepleier med lavere terskel kunne bedret tilbudet.

En sa at den psykososiale oppfølgingen varierer, og en annen at legene ikke har oversikt og derfor ikke kan vite. Noen grupper, f.eks. alkoholmisbrukere med epilepsi, faller ofte utenfor. Hjelpebehovet kan være lite (eller bli oppfattet som lite) når det er tale om epilepsi alene. Denne gruppen kan være ressurssterk nok til å skaffe seg det de har krav på, mens det kan være annerledes med de som har problemer på flere områder.

Kommune- og fastlegene mente at pasienter med epilepsi nok kunne ses som en vel avgrenset gruppe, men at det likevel er en utfordring at det er svært store forskjeller innad i gruppen. Dette gjør den mer komplisert enn grupper med andre diagnoser. Epilepsi kan kreve svært mye oppfølging for noen mennesker, og ofte kommer epilepsi i tillegg til andre diagnoser. Andre har lettere epilepsi og klarer seg veldig godt og har kun behov for medisin. Fordi gruppen er så sammensatt krever den mer enn f.eks. personer med diabetes, påpekte flere leger. Men mange framhevet at det er individer og ikke grupper det er snakk om og at alle pasienter har sine utfordringer.

21 Sluttkommentarer om undersøkelsen av det lokale hjelpeapparatet

I kontakten med de ulike etatene i kommunene møtte vi ulike utfordringer. Trygdekontorene og Aetat var lettest å få tak i. Begge har en avklart og avgrenset oppgave i forhold til personer med epilepsi, og særlig i Aetat var ansvarsforholdene klare. Begge etatene var imøtekommende og ville gjerne delta i undersøkelsen. PPT og sosialkontorene var også velvillige, men hos PPT var ferieavviklingen et stort problem, og det kunne være vanskelig å finne rette person å intervju. Det gikk med mye tid til å snakke med forskjellige personer/kontorer for å avklare dette. Kommunene/sosialkontorene er ofte store, med felles sentralbord. Ansvar for tjenester til personer med epilepsi er gjerne fordelt i en rekke ulike avdelinger og enheter, og organiseringen kan variere fra kommune til kommune. Fastlegene viste seg vanskeligst å komme i kontakt med per telefon, særlig de fulltidspraktiserende.

Det finnes ingen spesifikk «epilepsihjelp» i noen av etatene. Ingen enkeltperson ved sosialkontor eller trygdekontor hadde normalt oversikt over alle tiltak. I PPT og Aetat, samt hos fastlegene, hadde de fleste vi intervjuet oversikt over de fleste aktuelle tilbud for personer med epilepsi.

Av de etatene vi intervjuet, har kanskje Aetat den mest avgrensede oppgaven. Hos trygdekontoret og sosialkontorene tilbys flere forskjellige tjenester, som flere forskjellige personer og ulike avdelinger har ansvar for. Flere av dem vi intervjuet, understreket at klienten skal få nødvendig informasjon om alle aktuelle ordninger fra en og samme person, og at det ikke skal være nødvendig for klienten å spørre om hver og en ordning. Men det er nok ikke alltid dette fungerer (og flere informanter var klar over det). Vi erfarte at personer vi intervjuet, kunne ha begrenset kunnskapsområde og ikke kunne gi den informasjonen vi ønsket.

Vi kan imidlertid ikke slutte fra vår egen erfaring at personer med epilepsi og som vil oppsøke hjelpeapparatet, møter de samme problemene som vi gjorde med å finne og treffe rette person og få den informasjon (og hjelp) de ønsker. Vi har ulike formål med våre henvendelser, og mange kommuner har egne «brukertorg» som tar seg av henvendelser fra brukerne direkte. Det kan også være at forsommer/sommer ikke er den beste tiden å kontakte disse etatene på. En må vel også anta at leger og deres forværelser prioriterer pasienter fremfor å delta på undersøkelser. På den annen side var

det i en periode vår eneste oppgave å få kontakt med rette person/kontor. Vi satt ved telefonen kontinuerlig, kunne ringe gjentatte ganger, ringe opp igjen på tidspunkter som passet og også vente til rette vedkommende var tilbake på kontoret etter kurs, sykefravær og ferie.

Ett problem var ansvarsfordelingen ved en del kontorer. For eksempel etterstreber Aetat brukervennlighet, men det kreves mye egeninnsats ved registrering og informasjonsheving, som kan være tungvint for enkelte grupper arbeidssøkere, særlig de eldre og lite ressurssterke. Det henvises mye til hjemmesidene deres.

Det var særlig sosialkontorene som var ulikt organisert, og hvor det kunne være vanskelig å finne fram. Organiseringen av de andre etatene syntes mer ensartet. Aetat og trygdekontorene er f.eks. organisert på et statlig nivå. I små kommuner hadde de ansatte ved sosialkontoret stort sett vide arbeidsoppgaver og større kunnskap om bredden av ordninger og bedre kjennskap til klientene/brukermassen. I større kommuner var ofte arbeidsoppgavene mer spesialiserte, og en ansatt hadde bare oversikt over enkelte tilbud/tjenester og noen klienter.

Alle etatene/kontorene var opptatt av at de ikke behandlet grupper, men enkeltpersoner. De poengterte at mennesker med epilepsi er forskjellige. Det er heller ingen tjenester bare for personer med epilepsi, alle er brukerne av tjenester som individer med sine problemer og hjelpebehov.

Undersøkelsen bekrefter at epilepsi verken kvalifiserer eller diskvalifiserer til tjenester i seg selv, utover medisinsk behandling. Men diagnosen kan fungere som et (nødvendig) inngangskriterium til enkelte trygdeytelser og yrkesrettet attføring. Likevel ble det understreket at det er funksjonsnivået og hjelpebehovet som har betydning for om det gis hjelp og for typen hjelp. Mange som søker hjelp, vil oppleve at kriteriene for bestemte ytelser er strengere enn de trodde, at bekreftelse på diagnose ikke er nok, men at de må dokumentere sine begrensninger, funksjonssvikt eller ekstraavgifter på en troverdig måte for å få hjelp og ytelser.

Samtlige etater etterstrebet god behandling av brukerne sine og ønsket å yte god hjelp, men innenfor begrensende rammer.

De ansatte ved sosialkontorene slites mellom krav om rett og god behandling av klienter på den ene siden og begrensede ressurser på den andre. Sosialkontorets ytelser gis i hovedsak på grunnlag av faglig skjønn. De ansatte strever for å oppnå faglig forsvarlighet og mener at de gjør en god jobb og strekker seg langt for å finne de beste løsningene innenfor de rammene de har. Mange ønsker imidlertid at de kunne strekke seg enda lenger for å få til et bedre tilbud til sine klienter. Nedbemanning og stadige

kutt gjør at kreativiteten blir mindre, og det fokuseres på eksisterende ordninger, mens det for mange kanskje skal mer spesialtilpassede løsninger til.

Mange av kommunene sliter med dårlig økonomi. Det kan gå ut over tilbudet generelt, men ikke spesielt til personer med epilepsi. Dette igjen, hevdet mange, går i særlig grad ut over tilbudet til mennesker med mindre behov, mens de som trenger det mest og har størst hjelpebehov, blir ivaretatt og får et godt tilbud. De andre etatene vi intervjuet opplever ikke ressursbegrensninger på samme måte.

Trygdekontorets ytelser er i hovedsak rettigheter som er ganske nøye spesifisert. Eventuelle budsjettbegrensninger får derfor en annen betydning enn ved sosialkontorene. De er ikke et lokalt ansvar og kommer i første rekke til syne ved dårlig bemanning. Dette kan føre til tilfeldig informering av klienter, lang saksbehandlingstid og stor arbeidsmengde. Det er sentrale politiske myndigheter som har ansvaret for lovgivningen og budsjetttrammer. De ansatte ved trygdekontorene forvalter et klart definert lovverk.

I Aetat syntes ikke ressursbegrensninger å være et stort problem ved saker om attføring. Personer med epilepsi kan søke yrkesrettet attføring og få det innvilget dersom det kan dokumenteres at epilepsien og anfallene gjør at de ikke kan beholde jobben eller fører til vesentlige innskrenkede muligheter til å velge yrke eller arbeidsplass. Det ble gitt rask tilbakemelding og veiledning, selv om enkelte tiltak kunne ta lang tid å gjennomføre. Mange av de vi intervjuet, kjente imidlertid ikke selv til klienter med epilepsi, slik at informasjonen de gav kan anses som generell og ikke refererer til konkrete saker.

PPT er i første rekke rådgivende ovenfor andre, som skoler og barnehager. PPT setter selv sjelden i verk tiltak selv. De opptrer som sakkyndige rådgivere når det gjelder særlige opplæringsbehov. På en måte har de altså ikke samme ansvar for resultatet av sitt arbeid som de andre etatene, og de har dermed ikke økonomiske begrensninger i forhold til tiltakene de anbefaler. PPT jobber imidlertid mye sammen med skoler og barnehager for å komme fram til løsninger som er økonomisk mulige innenfor rammene deres. De står likevel friere enn de andre etatene og ser også ut til å ha færre regler og et mindre detaljert lovverk å forholde seg til. Dette inkluderer interne arbeidsrutiner, ressursbegrensninger gjør seg gjeldende i form av underbemanning. Det kan være lang og varierende ventetid for å få sakene behandlet, og flere kontorer vedgår at ventingen kan gå utover tilbudet til gruppen.

Kommune-/fastlegene utgjør ikke en etat i samme forstand som de andre vi intervjuet. Epilepsi var for legene en relativt vanlig diagnose.

Legene vurderte at gruppen gjennomsnittlig hadde stort behov for en rekke ulike tjenester. Det var størst behov for medisinsk service, men også for informasjon/veiledning, psykososiale tilbud, pedagogiske tiltak og habilitering/rehabilitering, og særlig for barn. Behovet for epilepsisykepleier ble i mindre grad oppfattet som viktig. Legene hadde en klar begrensning i sin bruk av tid. Pasienter med epilepsi krever mye oppfølging, og legene fant at deltakelse i ansvarsgrupper og individuelle planer var svært tidkrevende. De påpekte ellers den lange ventetiden for å komme til nevrolog, også for utredning av nye epilepsipasienter. Det medisinske tilbudet ble generelt ansett som forsvarlig, men ikke godt nok.

De etatene vi intervjuet uttalte at personer med epilepsi ikke var en spesielt problematisk klientgruppe. Men Aetat vedgikk at det kunne være ekstra vanskelig å finne gode tilbud til en del personer med vanskelig epilepsi. Det krevdes individuelle løsninger og mye oppfølging, både med arbeidsgiver og klient. Noen kunne også være engstelige i personlig kontakt. Ved enkelte sosialkontorer kunne personer med epilepsi falle utenfor en del ordninger fordi de ikke var syke hele tiden, eller hadde særlige behov.

Ved PPT var det en sterk fag- eller profesjonsidentitet. Sammen med mindre regelstyring åpnet det for faglig gode løsninger. Men PPT er i hovedsak rådgivere og observatører for andre organer som setter i verk tiltakene. PPT vil derfor befinne seg i en buffersone mellom bruker og de som skal igangsette tiltakene, og er ofte på brukerens side mer enn de andre. Samtidig arbeider de innenfor en kommunal struktur, med de begrensinger det setter, bl.a. mht. personalressurser. PPT syntes å fokusere mindre på interne frister enn de andre etatene.

Legene hadde en klar profesjonsidentitet med en faglig orientering rettet mot epilepsi som en medisinsk kategori. De står for den eneste hjelpen/tjenesten som selve diagnosen utløser, altså medisinsk hjelp og behandling. Dette er deres hovedoppgave og hovedfokus, men de spiller også en viktig rolle i forhold til psykososiale tjenester på den måten at deres legeerklæringer ofte ligger til grunn for resten av hjelpeapparatets beslutninger. Særlig gjelder dette Aetat og Trygdekontor, men også sosialkontorene og PPT brukte legeerklæringer for å vurdere funksjonsnivå og hjelpebehov. Legene hadde også en veiledende funksjon for ulike psykososiale tjenester, og de henvender seg ofte til kommunenes sosialkontorer. Legene har imidlertid liten, og etter egen mening for liten, kunnskap om forskjellige tjenester, trygdeordninger og andre tilbud som er aktuelle både for denne og andre brukergrupper.

Epilepsi er en usynlig sykdom, med store variasjoner i sykdomsbildet. Det resulterer i ulike hjelpebehov. Kunnskap om epilepsi i hjelpeapparatet er viktig for at klienten og hjelpebehovet skal forstås. Saksbehandlerne som klientene kommer i kontakt med, har sjelden helsefaglig bakgrunn. De må forholde seg til svært mange ulike problemer og diagnoser. De fleste Aetat- og trygdekontorer fordeler saker etter bosted eller fødselsdato og ikke etter medisinske diagnoser eller antatt hjelpebehov. De ansatte er avhengig av utfyllende legeerklæringer og har tilgang til rådgivende leger og evt. medisinsk informasjon på internett, men må selv vurdere funksjonsevnen og aktuelle hjelpetiltak.

22 Hvordan stemmer brukernes og hjelpeapparatets erfaringer overens?

Vi har foran beskrevet det lokale hjelpeapparatet for personer med epilepsi, først sett fra brukernes side (slik de opplyste i spørreskjemaundersøkelsen) og så sett fra de ansattes. Har personer med epilepsi som møter hjelpeapparatet, og ansatte i hjelpeapparatet som møter personer med epilepsi, samme inntrykk og erfaringer?

Vi har ikke kunnet kople opplysningene fra brukerne og fra de ansatte. De fleste brukerne har sine erfaringer og vurderinger fra andre kommuner enn de 18 der vi gjorde våre ansatte-intervjuer. Under fjerdeparten av svarerne i spørreskjemaundersøkelsen bodde i de 18 kommunene. I to av de 18 kommunene var det ingen som hadde svart på spørreskjemaundersøkelsen. Men det er også grunn til å anta at brukernes og hjelpernes erfaringer er forskjellige, fordi de har sittet på «hver sin side av bordet». Det er disse generelt forskjellige erfaringene vi skal kort ta opp her.

Brukerne uttrykte en klar misnøye med kontakten med PP-tjenesten, Trygdekontor og Aetat. Dette står i kontrast til uttalelser fra både PPT, Trygdekontor og Aetat sine egne oppfatninger om at de mente klientene stort sett var fornøyd med behandlingen og tiltakene de hadde fått.

Særlig gjaldt misnøyen hos brukerne den informasjonen de hadde fått – eller ikke fått – fra de forskjellige etatene. Dette er forståelig, for vi så at etatene i liten grad var aktive utad når det gjaldt å informere om tjenestene sine. Mange brukere fikk sin informasjon fra sekundære kilder som nettverk, leger og foreninger, som ofte ikke hadde oppdatert kunnskap eller kjente til stadige endringer i lovverk og praksis. Enkelte ansatte mente også at slike eksterne kilder ga feil informasjon om tjenester og ytelser som var aktuelle og således skapte falske forhåpninger hos brukerne.

Det er en viss uoverensstemmelse mellom brukernes erfaring med enkelte etater og vår egen erfaring da vi skulle kontakte dem for intervju. Vi kom raskt og greit i kontakt med f.eks. Aetat, som umiddelbart ga oss den informasjonen vi trengte. Men Aetat er den etaten som forholdsmessig flest er misfornøyd med, ifølge svarene fra medlemmene av Epilepsiforbundet. Misnøyen med Aetat gjaldt særlig personer som var uføretrygdete, og som Aetat med andre ord ikke hadde lyktes å finne en egnet jobb til. Personer på attføring var klart mer fornøyd med Aetat.

Erfaringen fra våre undersøkelser er at det er i stor grad opp til brukerne selv å ta kontakt og stille de rette spørsmål for å få korrekte opplysninger. De ansatte er ofte overarbeidet og har ikke alltid tid til å stille alle nødvendige spørsmål og kjenner kanskje ikke til alle tjenestene som kan være aktuelle for denne gruppen. I flere etater, og særlig hos Aetat, kreves en betydelig egeninnsats for å orientere seg og skaffe til veie dokumenter og de legeerklæringene som kreves. Når konsekvensene av epilepsien er store, kan dette utgjøre et betydelig problem for den enkelte.

Mange brukere etterlyste hyppigere kontakt med spesialister, særlig nevrolog. Dette stemmer godt overens med det fastlegene fortalte om altfor lange ventelister for å komme til nevrolog, særlig ved nyoppstått epilepsi og for voksne pasienter.

Mange personer med epilepsi var misfornøyde med sosialkontoret. Også ansatte der mente at personer med epilepsi nok ikke var fornøyd med tilbudet de fikk, at en del hadde opplevd innstramminger og fikk et dårligere tilbud nå enn tidligere. Andre trodde brukerne var fornøyd, og fikk den hjelpen de trengte. Enkelte nevnte problemet med transport, som er en av de tjenestene det er størst udekket behov for. En viss uenighet var det nok mellom bruker og hjelper om tjenestene fra sosialkontoret, men ved mange sosialkontorer var de klar over at hjelpetiltakene ikke alltid var gode nok, bl.a. av økonomiske årsaker. Det er karakteristisk for sosialkontorene at ved mange avgjørelser er det et betydelig innslag av skjønn.

Vi fant at det var vesentlige udekkede behov, både i helsevesenet, ved sosialkontoret og i annet lokalt hjelpeapparat. Betydelige andeler av de som svarte på spørreskjemaene, ga uttrykk for misnøye med tilbud de har fått (ikke fått) og mente at de ikke får den hjelpen de trenger. Hjelpeapparatet selv mente at det gjør en god jobb (eller så god jobb som det er mulig å gjøre) og kjente ikke alltid til misnøyen denne gruppen uttrykker. De viste til egne brukerundersøkelser og til andre positive tilbakemeldinger fra brukere. Men mange ansatte erkjente at den hjelpen som ble gitt, var dårligere eller mindre omfattende enn den kunne vært, bl.a. pga. økonomiske innstramminger. Dette gjaldt generelt, og ikke spesielt personer med epilepsi. Klienter med store hjelpebehov ble prioritert og fikk den hjelpen de trengte. Innstramminger rammet de med mindre hjelpebehov, ble det hevdet. Personer med epilepsi kunne nok likevel erfare at de ikke alltid nådde fram med sine ønsker om hjelp. Det kan bl.a. henge sammen med at kunnskapen om epilepsi ikke alltid var like god i hjelpeapparatet.

Summary

In this report, the life situation of people with epilepsy is described, as is the role of different local social services for this group of users. The description is based on two data sources. Questionnaires were mailed to members of the Norwegian association of people with epilepsy (children/youths as well as adults). With a response rate of 44 percent, this survey resulted in 946 responses. This sample is most probably not representative for all people with epilepsy in Norway, as people with severe epilepsy as well as people who experience only trivial consequences of their epilepsy are most likely overrepresented among non-responders. As a consequence, there is a greater variation in life conditions and in experience with help agencies among all Norwegians with epilepsy, than among responders to our questionnaire.

The second data source consists of telephone interviews with employees of different local services (municipal social assistance agencies, social security offices, labour market agencies, pedagogical/psychological services (PPS) and municipal doctors/GPs) in 18 municipalities of different size and location.

The project was contracted to NOVA by a Working group for epilepsy appointed by the Norwegian directorate for Health and social affairs in April 2005.

The challenges of people with epilepsy may vary from person to person. There are several types of seizures, with different causes, frequencies and consequences. Epilepsy can manifest itself at different stages in life, it can be the only diagnosis or be part of a more complex medical condition. The considerable variation between persons with epilepsy in symptoms and needs also constitutes a challenge for agencies endowed with the responsibility to help this group.

Almost all respondents used medication to control their epilepsy. More than half reported that they also applied other coping techniques, like leading a well regulated life. Side effects of medication were frequently reported, like fatigue and concentration and memory problems.

Epilepsy has consequences for social life and for employment. A considerable proportion of people with epilepsy are outside the labour force and dependent on various forms of social security for their living. The educational level is high for many, but a small fraction is very poorly

educated. Many adults with epilepsy have no partners (or children), and some of them still live with their parents.

People with epilepsy report poorer quality of life and mental health (sleeping disorders, nervousness, loneliness and depression) than the average population. There is considerable variation in reported quality of life. On the whole, quality of life was reported to be better at the time the questionnaire was filled in, than it was five years ago, and it was expected to be even better five years ahead.

Hospitals and the Association of people with epilepsy were reported to be the main sources of information about the disease. Epilepsy is an invisible illness, still associated with prejudice, and information both to patients and to family, friends, fellow students and colleagues is important. Most respondents reported that they were open about their epilepsy. However, few used the special epilepsy ID needle.

Almost all respondents reported that they regularly saw a medical specialist, often in combination with seeing their GP – for control, adjustments of medication or after changes in their seizure pattern. One third said more frequent contact with their doctor would result in better treatment. A small proportion (14 percent) had received surgical treatment for epilepsy. For two third of them surgery resulted in improved seizure conditions.

Transportation can constitute a particular problem for many (being without a driving licence). One in six reported that they receive sufficient assistance with transportation from municipal agencies. Still, a similar proportion is in need of transportation assistance or more such assistance.

Three in four respondents had been in contact with social security and one in three is recipient of one or more cash benefits. Half of the adult respondents are on full or partial disability pension. One in five has been offered habilitation/rehabilitation. There is considerable variation between groups – children/youths, people with additional diagnoses and frequent seizures more often than the others receive social security benefits.

Almost three in ten adults had been in contact with labour market authorities because of their epilepsy, for rehabilitation to regular work, testing of their work capacity, work placements, work for disabled scheme or education/retraining.

Most of the children in the survey had been in contact with PPS, and a majority received extra services in the child care centre or in school.

We found a general dissatisfaction with what was offered and delivered of services and in particular information given by social security offices, labour market authorities as well as PPS.

One in three reported knowledge of the so called individual plan (IP) as a means to coordinate local services, foremost for children.

There is no particular «epilepsy services» at the municipal social services office or at the other agencies where interviews were taken. Therefore, we experienced that it was difficult to find the right person to give information about services for people with epilepsy. It was particularly hard to get through to doctors.

The agencies we interviewed were different in many ways. Social services could be organized differently in different municipalities, they were under city or municipal council control and economic restrictions. Services were granted according to needs, based on best judgement. Local labour market authorities and social security offices are national organizations, and services/benefits are granted according to national standards and regulations. Those who meet these standards, are given their rights, without economic restrictions, it was pointed out. The PPS prepares reports on clients and suggests services that are delivered by other agencies, like day care centres and schools. Municipal doctors and GPs are of medical services, oriented towards meeting medical needs and improving health. Both the PPS and doctors give first priority to professional standards. Economic restrictions are most strongly felt in social services. The other agencies reported shortage of time and staff.

At all the agencies it was reported that clients/users/patients received the help and services they were entitled to. Those with the greatest needs were not subject to economic cut backs, and people with epilepsy were treated as well as other groups, we were informed. It was claimed by our interviewees that users are satisfied with services. This claim was supported by user surveys and personal reports to the agencies. Some interviewees told us, however, that not all users were equally satisfied.

The agencies saw IP as a useful tool of coordination, but pointed out that an IP was not supplemented by extra resources, and IP-meetings consumed a lot of time.

Responses in the questionnaires from people with epilepsy and in the interviews with employees at the various local agencies differed in terms of judgement of the adequacy of benefits and services. Many users expressed dissatisfaction with their contact with PPS, social security offices and labour market authorities. Others reported that services were fine now but only after considerable use of time and efforts from their side. While these agencies held the opinion that their clients were satisfied with the treatment and services they received. All agencies put little efforts in informing about their

services. People with epilepsy were foremost dissatisfied with the information given (or not given) and had most of their information from hospitals, the Association of people with epilepsy and informal networks.

Clear geographic differences in services were uncovered, irrespective of being municipal or national responsibilities. Some services seem to be best developed in cities, like help with transportation, while other services are best in less populated areas, where users have better access to PPS, social security offices and labour market authorities. Most importantly, however, geographical differences seem to be accidental rather than systematic. One example – there is no clear connection between municipal budgets and quality of services and client satisfaction.

Only within the medical services the diagnosis of epilepsy gives a right to treatment and care. For the labour market authorities and social security offices a diagnosis is a prerequisite, but help and services are granted on the basis of the needs. For Social services and PP-offices needs for help and assistance are evaluated independently of diagnoses. At the other agencies, the diagnosis is an important prerequisite for help and benefits, and a medical declaration gives important information to employees. But all agencies (except doctors) emphasized that the diagnosis itself did not warrant help and benefits. These were granted on the basis of the clients' real need for help. It should be recognised that often in this sector the tasks may be difficult to handle and demands difficult to meet.

Overall, those with the most difficult epilepsy (most frequent seizures and additional diagnoses) receive more help than people with less difficult epilepsy. Help and services are also better for children/youths than for adults. That goes for both medical and other services, and is partly due to the fact that some services (like PS and IP) are mainly directed towards children/youths, despite being intended for the whole population.

Litteraturliste

- Aetat 2005. *Om Aetat* [URL1] Aetat. Tilgjengelig på <http://www.aetat.no/cgi-bin/aetat/imaker?id=105> (oppsøkt 22.11.2005).
- Aetat 2004. *Yrkesrettet attføring. Rettigheter og plikter* [URL] Aetat. Tilgjengelig på <http://www.aetat.no/cgi-bin/aetat/imaker?id=40573> (oppsøkt 20.11.2005).
- Askheim, O.P., T. Andersen og J. Eriksen (2004). *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelser*. Gyldendal akademisk, Oslo.
- Baker G.A. (2001). Assessment of Quality of Life in People with Epilepsy: Some Practical Implications. *Epilepsia* 42 (Suppl. 3):66–69.
- Baker G.A. og A. Jacoby (eds.) (2000). *Quality of Life in Epilepsy*. Amsterdam: Harwood academic publishers.
- Brodtkorb, E., G.B. Bråthen, G. Bovim og G. Helde (2004). Unighet om epilepsi og bilkjøring. *Tidsskrift for den norske lægeforening*, 124, pp. 1100-02.
- Cantril, H. (1965). *The patterns of human concerns*. New Jersey, Rutgers university press.
- Derogatis, L.R., R.S. Lipman, E.H. Uhlenhut og L. Covi (1974). The Hopkins Symptom Checklist: a self-report inventory. *Behavioral Science* 19: 1–15.
- Ellingsæter, A.L. og L. Gulbrandsen (2003). *Barnehagen – fra selektivt til universelt velferdsgode*. NOVA-rapport 24/03. Oslo.
- Elstad, J.I., L. Grue og J. Eriksen (2005). Smerte og livsmot. En analyse av 74 fortellinger om livet med revmatisme. NOVA-rapport 4/05. Oslo.
- Engel, J., S. Wiebe, J. French o.a. (2003). Practice parameter: Temporal lobe and localized neocortical resections for epilepsy. *American Academy of Neurology. Special Article*.
- Eriksen, J., S. Næss og V. Thorsen (1989). «*Jeg må jo egentlig være fornøyd.*» Livskvalitet hos unge funksjonshemmede. INAS-rapport 89/12. Oslo.
- Eriksen, J. og S. Næss (1998). Epilepsi og diabetes. Livskvalitet, stigmatisering og mestring. NOVA-rapport 16/1998. Oslo.
- Folketrygdløven. www.lovdata.no
- Forskrift og habilitering og rehabilitering. www.odin.dep.no
- Fører kortforskriftene. www.lovdata.no
- Grue, L. (1994). *Avlastning – Bruk og behov*. INAS-notat 1994:10. Oslo.
- Guldvog B. (1993). *Evaluation of epilepsy surgery in Norway 1949–1988*. Doktorgradsavhandling. Oslo: Folkehelse, Rapport F 2-1993.

- Holmen, J. et al. (1990). The Nord-Trøndelag Health Survey 1984–86. Purpose, background and methods. Report No. 40–90, Verdal, National Institute of Public Health.
- Holmen et al. (2003). The Nord-Trøndelag Health Study 1995–97 (HUNT2). Objectives, contents, methods and participation. *Norsk Epidemiologi*, 13, 19–32.
- Norsk Epilepsiforbund. *Fakta om NEF. Hva er egentlig NEF?* [URL1] Tilgjengelig på <http://www.epilpei.no/hva> er norsk epilepsiforbund? (oppsøkt november 2005).
- Norsk Epilepsiforbund. *Epilepsi? Hva er egentlig epilepsi?* [URL2] Tilgjengelig på <http://www.epilepsi.no/> hva vet du om epilepsi? (oppsøkt november 2005).
- Næss, S. (2001). Livskvalitet som psykisk velvære. NOVA-rapport 1/2001. Oslo.
- Pedagogisk psykologisk tjeneste 2001. *PP-Tjenesten i Norge*. [URL] Tilgjengelig på <http://www2.skolenettet.no/imaker?id=27505&malgruppe=0&trinn=0&omr=23&mal=artikkel> (oppsøkt november 2005).
- Statistisk Årbok 2004. Statistisk sentralbyrå. Oslo-Kongsvinger.
- Stavem, K. og B. Guldvog (2005). Long-term survival after epilepsy surgery compared with matched epilepsy controls and the general population. *Epilepsy Research* 63: 67–75.
- Stavem, K., H. Bjørnæs H. og M.I. Lossius (2000a). Reliability and Validity of a Norwegian Version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-89). *Epilepsia* 41(1):91–97.
- Stavem, K., M.I. Lossius, T.K. Kvien og B. Guldvåg (2000b). The health-related quality of life of patients with epilepsy compared with angina pectoris, rheumatoid arthritis, asthma and chronic obstructive pulmonary disease. *Quality of Life Research* 9:865–871.
- Stavem K., J.H. Loge og S. Kaasa (2000c). Health Status of People with Epilepsy Compared with a General Reference Population. *Epilepsia* 41 (1):85–90.
- Stavem, K., R. Kloster, E. Rossberg, o.a. (2000d). Acupuncture in intractable epilepsy: lack of effect on health-related quality of life. *Seizure* 9: 422–426.
- Store norske leksikon (1996). Oslo, Kunnskapsforlaget.
- St.meld. nr. 21 (1998–99) Ansvar og meistring. Mot ein heilskapeleg rehabiliteringspolitikk.
- Taubøll, E. (2001). *Kvinner og epilepsi*. [URL] Norsk Epilepsiforbund. Tilgjengelig på [http://www.epilepsi.no/medisinsk info/ artikler/ kvinner og epilepsi](http://www.epilepsi.no/medisinsk%20info/artikler/kvinner%20og%20epilepsi) (oppsøkt november 2005).
- Trygdeetaten 2005. *Grunn- og hjelpetønad*. [URL] Trygdeetaten. Tilgjengelig på http://www.trygdeetaten.no/default.asp?strTema=sykdom&path=grunn_bs_mrjhelpst_oenad (oppsøkt november 2005).

Trygdeetaten 2005. *Om trygdeetaten: Folketrygdloven skal*. [URL2] Tilgjengelig på http://www.trygdeetaten.no/default.asp?strTema=tall_mrog_mrfakta&path=om_mrtrygdeetaten&path_sub=ansvar_mrog_mroppgaver (oppsøkt 15.11.2005).

Trygdeetaten 2005. *Om trygdeetaten: Folketrygdens formål*. [URL]. Trygdeetaten. Tilgjengelig på http://www.trygdeetaten.no/default.asp?strTema=tall_mrog_mrfakta&path=om_mrtrygdeetaten&path_sub=form_aal (oppsøkt 15.11.2005).

Veiledning til trafikkstasjonene og politiet vedrørende Helseattest for førerkort m.v., NA 202 og NA 202B. Rundskriv til fylkeslegene, januar 1999.

Wahl A.K. og B.R. Hanestad (2004). Måling av livskvalitet i klinisk praksis. En innføring. Bergen, Fagbokforlag.

Vedlegg: Spørreskjema



Å leve med epilepsi

I dette spørreskjemaet kartlegges dagens tilbud om behandling og oppfølging av mennesker med epilepsi, samt hvordan det er å leve med epilepsi. Vi har sendt det til deg fordi du er medlem av Norsk Epilepsiforbund, og ber deg fylle det ut hvis du selv har epilepsi, eller hvis du er pårørende/ annen omsorgsperson for en med epilepsi.

Vi håper du kan sette av 10-15 minutter til å hjelpe oss i dette viktige arbeidet ved å fylle ut spørreskjemaet og returnere det i svarkonvolutten. Svar så snart som mulig, og innen **01.05.2005**. Vi minner om at deltakelsen er anonym, dvs. at ingen svar kan spores tilbake til enkeltpersoner.

Takk for hjelpen!

- 1. Personen som fyller ut dette skjema:**
- 1 Har selv epilepsi
 - 2 Har omsorg for barn med epilepsi (mor)
 - 3 Har omsorg for barn med epilepsi (far)
 - 4 Er annen omsorgsperson, beskriv: _____

Viktig: Alle videre spørsmål gjelder for personen som har epilepsi. Dersom du er mor, far eller annen omsorgsperson til en med epilepsi, skal du besvare spørsmålene slik at svarene best mulig dekker situasjonen for den som har diagnosen.

- 2. Kjønn (på den med epilepsi):**
- 1 Kvinne / jente
 - 2 Mann / gutt

- 3. Alder (på den med epilepsi):** _____

- 4. Grad av epilepsi:**
- 1 Lett
 - 2 Vanskelig

- 5. Alder da diagnosen ble satt:** _____

- 6. Har du noen andre diagnoser enn epilepsi?**
- 1 Nei
 - 2 Epilepsi er hoveddiagnosen, men har også:

 - 3 Epilepsi er en bidiagnose, i tillegg til:

7. **Hvor ofte har du epileptiske anfall:**
- 1 Daglig
2 Ukentlig
3 Månedlig
4 Sjeldnere
5 Anfallsfri
8. **Hvem går du til kontroll hos i forbindelse med epilepsien?**
- 1 Nevrolog
2 Barnelege
3 Fastlege/ allmennlege
4 Annet: _____
5 Går ikke til kontroll
9. **Omtrent hvor ofte går du til kontroll?**
- 1 En gang i måneden eller oftere
2 En til tre ganger i halvåret
3 Årlig
4 Sjeldnere
10. **Hva var grunnen til at du var hos lege for epilepsi sist?**
- Svar: _____

11. **Vil hyppigere kontakt med noen av følgende instanser bedre behandlingstilbudet du har i dag? (Sett gjerne flere kryss)**
- 1 Ja, hyppigere kontakt med nevrolog
2 Ja, hyppigere kontakt med barnelege
3 Ja, hyppigere kontakt med fastlege/ allmennlege
4 Annet, spesifiser _____
5 Nei
12. **Er du blitt behandlet kirurgisk for epilepsi?**
- 1 Ja
2 Nei
13. **Hvis ja, har inngrepet gitt en endret anfallssituasjon?**
- 1 Bedring
2 Ingen endring
3 Forverring
14. **Bruker du medisiner pga. epilepsien?**
- 1 Ja
2 Nei
15. **Gir medisinen(e) du bruker god kontroll over epilepsien?**
- 1 Ja, god kontroll
2 Ja, middels god kontroll
3 Nei, dårlig kontroll

16. Er du plaget av bivirkninger på grunn av medisinbruken?

A. Konsentrasjonsvansker	1 <input type="checkbox"/>	Ja	2 <input type="checkbox"/>	Nei
B. Hukommelsesproblemer	1 <input type="checkbox"/>	Ja	2 <input type="checkbox"/>	Nei
C. Humørsvingninger	1 <input type="checkbox"/>	Ja	2 <input type="checkbox"/>	Nei
D. Depresjon/ psykiske plager	1 <input type="checkbox"/>	Ja	2 <input type="checkbox"/>	Nei
E. Vektendring	1 <input type="checkbox"/>	Ja	2 <input type="checkbox"/>	Nei
F. Tretthet	1 <input type="checkbox"/>	Ja	2 <input type="checkbox"/>	Nei
G. Hudproblemer	1 <input type="checkbox"/>	Ja	2 <input type="checkbox"/>	Nei
H. Endret hårvekst	1 <input type="checkbox"/>	Ja	2 <input type="checkbox"/>	Nei
I. Andre: _____ _____	1 <input type="checkbox"/>	Ja	2 <input type="checkbox"/>	Nei

- 17. Har legen din eller annet helsepersonell informert deg om bivirkninger av medisinbruken?**
- 1 Ja, god informasjon
2 Ja, middels informasjon
3 Nei, dårlig/ikke informasjon

- 18. Gjør du noe annet (enn evt. medisiner) for å holde epilepsien i sjakk?**
- Svar: _____

- 19. Hvem kjenner til at du har epilepsi? (Sett gjerne flere kryss)**
- 1 Ingen (holder diagnosen skjult)
2 Nærmeste familie (foreldre, barn, søsken)
3 Utvidet familie
4 Nære venner
5 Større bekjentskapskrets
6 Arbeidsgiver/lærere
7 Kollegaer/skolekamerater
8 Andre: _____

- 20. Hemmer epilepsien deg i forhold til arbeidslivet?**
- 1 Nei
2 I liten grad
3 I stor grad

- 21. Begrenser epilepsien ditt sosiale liv?**
- 1 Nei
2 I liten grad
3 I stor grad

- 22. Har du blitt gitt tilbud om informasjon om epilepsi?**
- 1 Nei
2 Ja

- 23. Hvis ja, har du benyttet deg av dette tilbudet?**
- 1 Ja
2 Nei

24. Hvis du benyttet deg av tilbudet, hvem sto da for informasjonen?
- 1 Sykehus/ poliklinisk avdeling
2 Fastlegen
3 Lærings- og mestringscenter
4 Norsk Epilepsiforbund
5 Andre: _____
25. Hvis du ikke benyttet deg av tilbudet, hva er grunnen til dette?
- Svar: _____

26. Er det gitt informasjon om epilepsien din til sentrale personer i barnehage, skole eller på jobb?
- 1 Ja
2 Nei
27. Hvis ja, hvem sto for denne informasjonen?
- 1 Sykehus/ poliklinisk avdeling
2 Fastlegen
3 Lærings- og mestringscenter
4 Norsk Epilepsiforbund
5 Andre: _____
28. Er det gitt informasjon om epilepsien din til dine pårørende?
- 1 Ja
2 Nei
29. Hvis ja, hvem sto for denne informasjonen?
- 1 Sykehus/ poliklinisk avdeling
2 Fastlegen
3 Lærings- og mestringscenter
4 Norsk Epilepsiforbund
5 Andre: _____
30. Benytter du deg av informasjon fra Norsk Epilepsiforbund?
- 1 Ja
2 Nei
31. Er du fornøyd med informasjonen du har mottatt fra Norsk Epilepsiforbund?
- 1 Ja
2 Nei, dette kan forbedres: _____

32. Kjenner du til ID merket som viser at du har epilepsi?
- 1 Ja
2 Nei
33. Bruker du selv dette ID merket?
- 1 Ja
2 Nei

34. Nedenfor er det listet opp en del vanlige kommunale tjenestetilbud. Vi vil gjerne vite hvilke av disse du benytter i dag, om du mottar tilstrekkelig hjelp og om det er flere tilbud du har behov for.

	Benytter nå, og får nok	Benytter nå, men trenger mer	Har ikke, men trenger	Trenger ikke
A. Hjemmehjelp	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
B. Hjemmesykepleie	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
C. Omsorgslønn til den som hjelper meg mest	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
D. Døgnvaktjeneste (noen som kan tilkalles om natten)	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
E. Tilknytning til alarmsentral eller trygghetsalarm	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
F. Hjelp fra altnuligmann/ vaktmestertjeneste	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
G. Plass ved dagsenter/ dagplass ved sykehjem	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
H. Individuell avlastning	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
I. Gruppeavlastning	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
J. Avlastningsbolig	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
K. Støttekontakt	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
L. Fysioterapi	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
M. Ergoterapi	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
N. Transportordning	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
O. Tekniske hjelpemidler: _____ _____	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

35. Er du kjent med retten til Individuell Plan? 1 Ja
2 Nei

36. Har du blitt tilbudt Individuell Plan? 1 Ja
2 Nei

37. Har du søkt om Individuell Plan uten å ha fått dette? 1 Ja
2 Nei

38. Har du hatt kontakt med Pedagogisk psykologisk tjeneste (PPT) ved din skole pga. epilepsien? 1 Ja
2 Nei
3 Ikke aktuelt

39. Hvis ja, hvilke tiltak ble satt i verk? Svar: _____

40. Hvordan vurderer du kontakten med PPT?

	God	Tilfreds- stillende	Dårlig	Ikke aktuelt
A. Informasjon fra PPT	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
B. Behandlingen du fikk fra PPT	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
C. Tilbudet/ tjenestene du mottok	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

41. Har du hatt kontakt med Aetat relatert til epilepsien? 1 Ja
2 Nei

42. Hvis ja, hvilke tilbud/ tiltak fikk du? Svar: _____

43. Hvordan vurderer du kontakten med Aetat?

	God	Tilfredsstillende	Dårlig	Ikke aktuelt
A. Informasjon fra Aetat	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
B. Behandlingen du fikk av Aetat	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
C. Tilbudet/ tjenestene du mottok	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

44. Har du hatt kontakt med Trygdekontoret i forbindelse med epilepsien? 1 Ja
2 Nei

45. Mottar du trygdeytelser? 1 Ja, hvilke: _____
2 Nei

46. Hvordan vurderer du kontakten med Trygdekontoret?

	God	Tilfredsstillende	Dårlig	Ikke aktuelt
A. Informasjon fra Trygdekontoret	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
B. Behandlingen du fikk av Trygdekontoret	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
C. Tilbudet/ tjenestene du mottok	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

47. Er du blitt tilbudt noen form for rehabilitering/ habilitering? 1 Ja
2 Nei

48. Hvis ja, hva ble du tilbudt? Svar: _____

49. Har du benyttet deg av dette tilbudet? 1 Ja
2 Nei

Tilleggsspørsmål om barnehage og skole

Følgende spørsmål er aktuelle når det er et barn eller en ungdom som har epilepsi. Hvis dette ikke gjelder deg, kan du krysse av for "ikke aktuelt".

50. Har barnet med epilepsi barnehageplass? 1 Ikke aktuelt
2 Nei, har ikke behov for barnehageplass
3 Nei, men ønsker plass
4 Ja, har vanlig barnehageplass
5 Ja, har fått barnehageplass pga. epilepsien

51. Har barnet med epilepsi ekstratiltak i barnehagen? 1 Ikke aktuelt
2 Nei
3 Ja, utdyp _____

52. Har barnet/ungdommen med epilepsi ekstratiltak på skolen? 1 Ikke aktuelt
2 Nei
3 Ja, utdyp _____

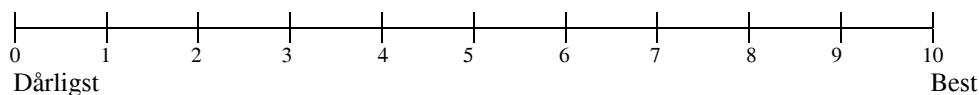
53. Hvordan kommer du deg vanligvis fra hjemmet til barnehage, skole, utdanningsinstitusjon eller arbeid? 1 Egen bil, kjører selv
2 Egen bil, andre kjører
3 Offentlig transport
4 Transportordning/ TT-tjeneste
5 Annet: _____

54. Har du førerkort? 1 Ja
2 Har hatt tidligere
3 Har aldri hatt
4 Ikke aktuelt

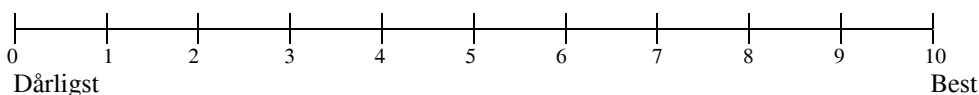
55. Har du de siste 14 dagene vært plaget, og i hvilken grad har du evt. vært plaget, av følgende tilstander?

	Ikke plaget	Litt plaget	Ganske plaget	Veldig plaget
A. Følt meg matt eller svimmel	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
B. Følt meg anspent og oppjaget	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
C. Hatt lett for å klandre meg selv	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
D. Hatt søvnproblemer	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
E. Følt meg nedtrykt eller tungsindig	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
F. Følt nervøsitet eller indre uro	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
G. Følt meg bekymret eller urolig	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>
H. Følt meg ensom	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>

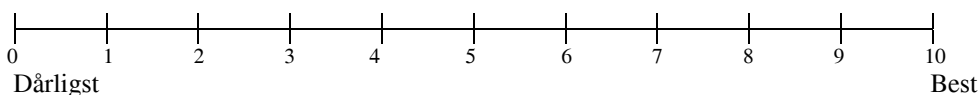
56. På en skala fra 0 til 10, står 0 for det verst tenkelige livet og 10 for det best mulige livet for deg. Sett ring rundt det tallet du synes beskriver din situasjon i dag best.



Hvis du tenker 5 år tilbake i tid, hvor ville du da plassere deg på skalaen?



Hvordan tror du livet ditt vil se ut om 5 år?



Helt til slutt ber vi deg om å svare på noen spørsmål om bakgrunnen din. Vi minner igjen om at alle spørsmål gjelder for den som har epilepsi.

57. Navn på din bostedskommune: _____

58. Hvordan vil du karakterisere boområdet ditt?
- 1 Stor by
 - 2 Mindre by
 - 3 Bygd/tettsted
 - 4 Spredtbygd

59. Kan du vurdere avstanden fra hjemmet ditt til følgende tjenestetilbud?

Fastlege Avstand: _____ km

Nevrolog/barnelege Avstand: _____ km

Apotek Avstand: _____ km

60. Hva er din høyeste fullførte utdanning?
- 1 Grunnskole
 - 2 Grunnskole og fagutdanning
 - 3 Videregående skole
 - 4 Universitet/ Høgskole
 - 5 Ikke aktuelt

61. Hva er din nåværende hovedaktivitet?
- 1 Jobber heltid
 - 2 Jobber deltid
 - 3 Er under utdanning/ skolegang
 - 4 Er uføretrygdet
 - 5 Har yrkesrettet attføring
 - 6 Er hjemmeværende
 - 7 Annet: _____

62. Mottar du for tiden noen av følgende ytelser?

	Ja	Nei
A. Grunnstønnad	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
B. Hjelpstønnad	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
C. Overgangsstønnad for enslige forsørgere	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
D. Sykepenger	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
E. Arbeidsledighetstrygd/ dagpenger	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
F. Økonomisk sosialhjelp	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>
G. Pensjon	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>

63. Hva er din samlivsstatus?
- 1 Gift/ samboende med barn
 - 2 Gift/ samboende uten barn
 - 3 Enslig
 - 4 Er hjemmeboende barn

64. Hvor mange medlemmer er det i husstanden din, deg selv inkludert? Antall voksne: _____
Antall barn: _____

65. Omtrent hvor stor var husstandens samlede brutto inntekt i 2004?

- 1 Opp til 150 000
- 2 150 001 – 300 000
- 3 300 001 – 450 000
- 4 450 001 – 600 000
- 5 600 001 – 750 000
- 6 750 001 – 900 000
- 7 Over 900 001

66. Er det noe du har lyst til å føye til helt til slutt?

Svar: _____

TUSEN TAKK FOR AT DU TOK DEG TID TIL Å SVARE PÅ SPØRREUNDERSØKELSEN!