

Epilepsiforeningens medlemsundersøgelse om medicinsk cannabis - holdninger, erfaringer, barrierer

Dette notat indeholder:	side
1. Undersøgelsens formål	1
2. Hovedresultater	1
3. Epilepsiforeningens konklusion	2
4. Respondenternes baggrund	3
Spørgsmål og svar i detaljer:	
5. Holdninger til cannabis som medicin	4
6. Erfaringer med cannabis som medicin.	6 - 14

1. Undersøgelsens formål

Epilepsiforeningen har i august 2019 gennemført en medlemsundersøgelse om cannabis til medicinsk brug i samarbejde med en række andre patientforeninger.

På trods af muligheden for at få udskrevet cannabis som medicin på recept, så er der et mørketal for hvor mange, der køber cannabis til medicinsk brug ulovligt. Omfanget er ikke kendt. Der er en række barrierer for lovligt brug af cannabis.

Den statslige forsøgsordning med medicinsk cannabis, der startede i januar 2018, er præget af en række mangler om indikationer, vidensopsamling samt vejledning til behandlere og patienter.

Undersøgelsen formål er, at:

- Afdække anvendelsen af cannabis som medicin blandt medlemmer
- Få indblik i medlemmernes holdninger til cannabis som medicin
- Få viden om oplevede effekter blandt brugerne
- Belyse barrierer for lovligt brug af cannabis

Formålet med undersøgelsen er at styrke viden på området, og komme med bruger-input i forbindelse med den politiske midtvejsevaluering af forsøgsordningen med medicinsk cannabis.

Epilepsiforeningen har i august 2019 udsendt spørgeskema til de 3.050 medlemmer af Epilepsiforeningen, som der er registreret mailadresser på. Der er modtaget 565 anonymiserede svar, hvilket giver en svarprocent på ca. 19 procent.

Epilepsiforeningen har bedt om svar fra medlemmer uanset om de bruger, har brugt eller aldrig har brugt cannabis som medicin til behandling af epilepsi.

2. Hovedresultater

Epilepsiforeningens undersøgelse viser, at der blandt respondenterne er en meget positiv holdning overfor brug af medicinsk cannabis som medicin. Størstedelen mener, at det skal administreres af en læge, og kun gives på recept.

Alligevel er langt de fleste forstående overfor, at nogle mennesker med epilepsi oplever et behov for at købe cannabis ulovligt, og bruge det som medicin.

En mindre del af de personer, som har besvaret skemaet, bruger eller har brugt cannabis som medicin, men en betydelig andel af respondenterne overvejer at bruge det.

Langt de fleste ønsker at bruge cannabis i håbet om at få færre epilepsianfald. Den primære begrundelse er ikke et ønske om at styrke kognitive evner.

Blandt de medlemmer som har svaret, at de har erfaring med medicinsk cannabis, angiver mere end halvdelen (55 procent) at have oplevet færre epilepsianfald.

Sammenlignet med epilepsimedicin oplever mere end halvdelen (60 procent) flere eller samme positive effekter af cannabis. Blandt andre positive effekter angiver en del, at de fungerer bedre kognitivt.

På spørgsmålet om oplevede negative effekter angiver mere end halvdelen (55 procent) mindre eller samme negative effekter af cannabis sammenlignet med epilepsimedicin. De negative effekter er især mundtørhed, eufori, træthed.

En del af deltagerne i undersøgelsen modtager behandling med medicinsk cannabis på sygehus.

Imidlertid angiver de fleste brugere af cannabis som medicin i undersøgelsen at have skaffet det uden recept fra en dansk eller udenlandsk læge.

Det vil sige ulovligt, og uden myndighedernes kontrol af præparaterne. Flest har skaffet det via køb af privat sælger, via internettet eller venner/familie har skaffet det.

Kun ganske få angiver at bruge de produkter, som er tilgængelige under forsøgsordningen.

En barriere for lovligt brug af cannabis som medicin kan være, at lægen ikke vil udskrive det. En del af respondenterne angiver lægens skepsis som forklaring på, at de ikke har fået cannabis på recept.

En anden barriere kan være, at man ikke taler med læge eller anden fagperson om cannabis. Blandt de respondenter, der har erfaring med at bruge medicinsk cannabis, angiver omkring hver tredje, at de aldrig har talt med en fagperson om cannabis til behandling af epilepsi.

Hvis man har talt med en fagperson, så er det oftest en læge eller sygeplejerske på sygehuset.

Nogle oplever, at lægen af principielle årsagen ikke vil udskrive cannabis på recept. Andre at cannabis efter lægens vurdering ikke er relevant til behandling af epilepsien.

3. Epilepsiforeningens konklusion

Epilepsi og medicinsk cannabis indgår aktuelt ikke som en indikation i forsøgsordningen med medicinsk cannabis, ligesom der også kun findes en yderst sporadisk omtale af emnet epilepsi og medicinsk cannabis i Lægemiddelstyrelsens vejledning til læger.

Dette står i Epilepsiforeningens optik i stigende kontrast til dels den behandling som allerede foregår i dag i højt specialiserede fagmiljøer, samt de udmeldinger og initiativer vi ser fra andre landes myndigheder på epilepsiområdet.

Der er efter Epilepsiforeningens opfattelse fremadrettet brug for:



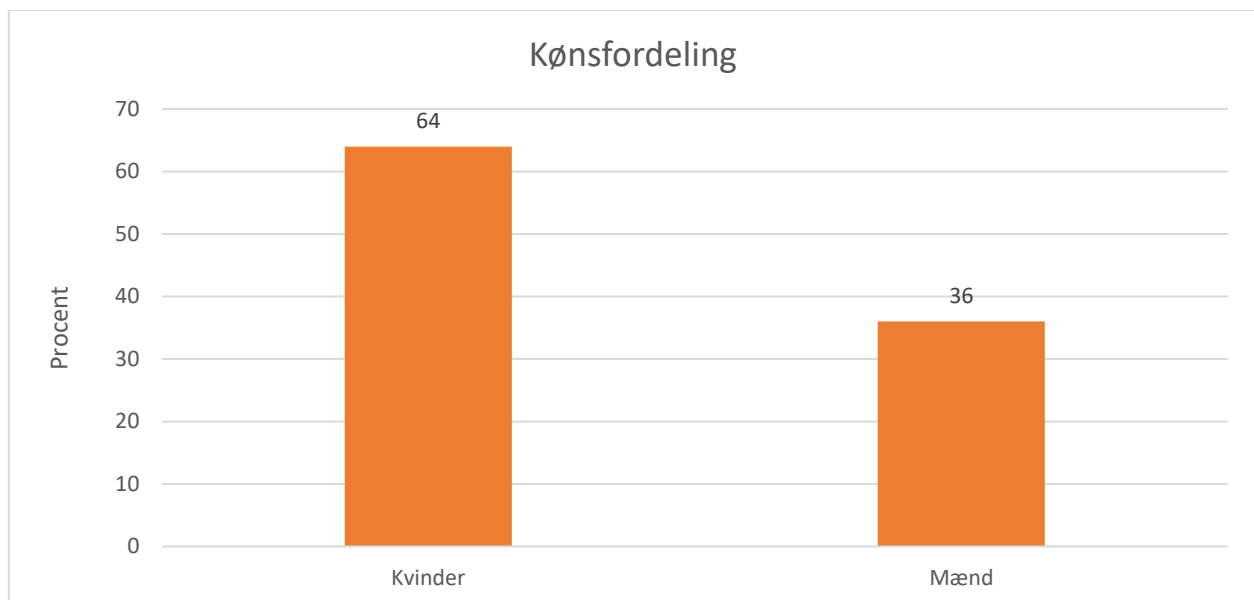
- At der skabes et grundlæggende overblik over hvilke konkrete produkter, der i dag bruges på epilepsiområdet; herunder magistrelt fremstillede produkter, medicinske produkter (Epidyolex) samt produkter under forsøgsordningen.
- At der skabes en grundlæggende forståelse på myndighedsniveau for, at sygdommen Epilepsi kan være svært invaliderende, og at man alene af den grund bør ofre mere fokus på beskrivelsen af faktiske muligheder ved behandling med cannabis.
- At der gennemføres løbende opdatering af vejledningsmaterialet til læger, da udviklingen på feltet går stærkt. Formålet må være at give behandlingssystemet adgang til brugbar, praksisnær og opdateret viden.

Den nuværende vejledning til læger fra Lægemiddelstyrelsen vil vi i bedste fald kalde mangelfuldt. Af styrelsens hjemmeside fremgår ikke, hvorvidt vejledningen er blevet opdateret siden forsøgsordningens start i januar 2018.

- Fra såvel patienter og pårørende samt fagfolk oplever vi et betydeligt behov for hjælp til at navigere på området. Vi ser gerne en offentlig funderet vidensenhed, som har til opgave at følge og vidensdele om udviklingen tæt.
- At der igangsættes forskning på området om effekter af medicinsk cannabis, og i særlig grad ifht. forsøgsprodukterne på markedet.

4. Respondenternes baggrund

Undersøgelsen er gennemført af **565 medlemmer** af Epilepsiforeningen svarende til en svarprocent på 19 procent i forhold til antal udsendte spørgeskemaer eller 11 procent af alle medlemmer.



Respondenternes aldersfordeling:

Under 29 år:	15%
Mellem 30 og 60 år:	63%
Over 60 år:	22%.

Respondenterne fordelt på regioner:

Region Hovedstaden:	33%
Region Sjælland:	18%
Region Syddanmark:	18%
Region Midtjylland:	21%
Region Nordjylland:	10%

Hvad laver respondenterne til daglig:

Uddannelse:	5%
Job:	44%
Pensionist, orlov, fleksjob, ledig, sygemeldt:	21%
Andet:	30%

5. Holdninger til cannabis som medicin

5.1 Enig/uenig i følgende udsagn om brugen af cannabis som medicin:

Svar fra 531 personer. 34 personer har sprunget spørgsmålet over.

Procent	Enig	Uenig	Hverken eller /ved ikke
Positiv indstillet overfor brug som medicin	84	5	11
Skal kun være på recept	78	12	10
Skal kontrolleres af myndighederne, men ikke være på recept	27	48	25

5.2 Enig/uenig i følgende udsagn om cannabis som medicin:

Svar fra 531 personer. 34 personer har sprunget spørgsmålet over.

Procent	Enig	Uenig	Hverken eller /ved ikke
Kun skal være muligt at få, hvis anden medicin ikke virker	33	77	10
Skal tilbydes på lige fod med anden medicin	73	13	14
Bør slet ikke være lovligt at bruge som medicin	4	88	8

5.3 Tror du, at cannabis, der bruges som medicin, kan være skadeligt for helbredet?

Svar fra 531 personer. 34 personer har sprunget spørgsmålet over.

Procent	Ja	Nej	Ved ikke
Skadeligt for helbredet?	57	23	20
Hvis ja:			
Mere skadeligt end anden medicin?	3		
Lige så skadeligt?	31		
Mindre skadeligt?	22		

5.4 Kan du sætte dig ind i behovet for at købe cannabis ulovligt og bruge det som medicin?

Svar fra 531 personer. 34 personer har sprunget spørgsmålet over.

Procent	Ja	Nej	Ved ikke
Forstår behovet for at købe ulovligt?	93	4	3
Hvis ja:			
I høj grad	54		
I nogen grad	33		
I mindre grad	7		

5.5 Hvad er respondentens baggrund for at besvare spørgeskemaet?

Svar fra 529 personer. 36 personer har sprunget spørgsmålet over.

	Procent
Har selv epilepsi	61
Er pårørende til barn med epilepsi	23
Er pårørende til voksen med epilepsi	15

5.6 Har personen med epilepsi andre kroniske sygdomme?

Svar fra 518 personer. 47 personer har sprunget spørgsmålet over.

Ja: 43 procent.

Nej: 57 procent.

6. Erfaringer med cannabis som medicin

6.1 Hvad er din (personen med epilepsi) erfaring med at bruge cannabis som medicin i forbindelse med epilepsi?

518 personer har svaret. 47 personer har sprunget spørgsmålet over.

	Procent
Har hverken brugt eller overvejet det	55
Har overvejet	31
Har brugt men gør ikke nu	6
Bruger nu	8

6.2 Er epilepsi den primære årsag til brugen af cannabis som medicin?

Svar fra 73 personer. 492 personer har sprunget spørgsmålet over.

Ja: 78 procent.

Nej: 22 procent.

6.3 Har personen med epilepsi inden for det sidste 1½ år talt med en fagperson om cannabis som medicin?

Svar fra 55 personer. 510 personer har sprunget spørgsmålet over.

(Kunne sætte flere kryds)	Procent
Ikke talt med nogen	33
Har talt med:	
Læge på sygehus	60
Sygeplejerske på sygehus	22
Egen læge (praktiserende)	18
Speciallæge (praktiserende)	7
Rådgiver fra patientforening	4

6.4 Har personen med epilepsi nogensinde talt med en fagperson om cannabis som medicin?

Svar fra 55 personer. 510 personer har sprunget spørgsmålet over.

(Kunne sætte flere kryds)	Procent
Ikke talt med nogen	31
Har talt med:	
Læge på sygehus	60
Sygeplejerske på sygehus	18
Egen læge (praktiserende)	16
Speciallæge (praktiserende)	7
Rådgiver fra patientforening (Epilepsiforeningen?)	5

6.5 Har personen med epilepsi fået udskrevet cannabis som medicin på recept?

Svar fra 54 personer. 511 personer har sprunget spørgsmålet over.

Ja: 39 procent (21 svar).

Nej: 61 procent (33 svar).

6.6 Årsagen til at personen med epilepsi ikke har fået cannabis som medicin på recept.

Svar fra 31 personer. 534 personer har sprunget spørgsmålet over.

(Kunne sætte flere kryds)	Procent
Læge ville af princip ikke udskrive	29
Læge vurderede at det ikke er relevant	29
Vi følte ikke det var noget for os efter samtale med læge (bivirkning, evidens)	3
Vi mener det er for dyrt	6
Vi ønsker ikke kørselsforbud	6
Andet (kunne angive forklaring)	52

6.7 Form for cannabis som personen med epilepsi har fået udskrevet på recept?

Svar fra 54 personer. Det var muligt at sætte kryds i flere svar. 511 personer har sprunget spørgsmålet over.

(Kunne sætte flere kryds)	Procent
Har ikke fået cannabis på recept	56
Cannabidiol fra Glostrup apotek	35
Forsøgsprodukter	7
Andet	6

6.8 Hvad er årsagen til at personen med epilepsi bruger/har brugt cannabis som medicin?

Svar fra 53 personer. 512 personer har sprunget spørgsmålet over.

(Kunne sætte flere kryds)	Procent
Få færre epilepsianfald	94
Slappe af i kroppen	27
Sove bedre	21
Styrke immunforsvar	8
Lindre spasticitet	8
Lindre kvalme	8
Andet	8

6.9 Hvor ofte bruger/har brugt personen med epilepsi cannabis som medicin?

Svar fra 53 personer (antal svar). 512 personer har sprunget spørgsmålet over.

	Procent
Flere gange dagligt	49
Dagligt	36
Flere gange om ugen	7
Færre gange end ovennævnte	8

6.10 Hvordan fik/får personen med epilepsi cannabis som medicin?

53 personer har svaret. 512 personer har sprunget spørgsmålet over

(Kunne sætte flere kryds)	Procent
Recept fra læge i Danmark	36
Købt via nettet	32
Købt af privat sælger	23
Venner/familie har skaffet det	15
Købt i udlandet	13
Skaffet på anden vis	6
Recept fra læge i udlandet	4

6.11 I hvilken form har personen med epilepsi brugt/bruger cannabis som medicin?

53 personer har svaret. Det var muligt at sætte flere kryds (svar). 512 personer har sprunget spørgsmålet over.

(Kunne sætte flere kryds)	Procent
Olie	83
Rygning	17
Kapsler/piller	8
Te	6
Andet	5

6.12 Indhold af aktivt stof i det cannabisprodukt, som personen senest har brugt.

Svar fra 53 personer. 512 personer har sprunget spørgsmålet over.

	Procent
THC	4
CBD	64
Både THC og CBD	28
Ved ikke	4

6.13 Ændrede personen med epilepsi brugen af epilepsimedicin i forbindelse med at starte på cannabis?

Svar fra 53 personer. 512 personer har sprunget spørgsmålet over.

	Procent
Ja, stoppede helt med anden epilepsimedicin	6
Ja, brugte mindre anden epilepsimedicin	24
Ja, brugte mere anden epilepsimedicin	0
Nej, ændrede ikke på andet medicin	57
Brugte ikke andet epilepsimedicin	13

6.14 Hvilken positiv effekt har personen med epilepsi oplevet ved at bruge cannabis som medicin?

Svar fra 53 personer. Det var muligt at sætte flere kryds (sat 122 kryds). 512 personer har sprunget spørgsmålet over.

(Kunne sætte flere kryds)	Procent
Har færre epilepsianfald	55
Fungerer bedre kognitivt	38
Har ført til bedre søvn	28
Andet (mulighed for at angive)	26
Virker afslappede i knoppen	26
Har mindsket bekymringer	17
Lindret smerter	6
Lindre kvalme	8

6.15 Beskriv de positive effekter af cannabis som medicin sammenlignet med de positive effekter af epilepsimedicin.

Svar fra 45 personer. 520 personer har sprunget spørgsmålet over.

	Procent
Oplevet flere positive effekter	60
Samme positive effekter	14
Færre positive effekter	7
Ikke fået anden symptomlindrende medicin (epilepsimedicin?)	6
Andet (mulighed for at angive)	13

6.16 Hvilket negative effekter har personen med epilepsi oplevet ved at bruge cannabis som medicin?

Svar fra 53 personer. 512 personer har sprunget spørgsmålet over.

(Kunne sætte flere kryds)	Procent
Ikke oplevet negative effekter	49
Mundtørhed	19
Eufori/at blive "høj"	11
Træthed	8
Andet (mulighed for at angive)	13

6.17 Beskriv de negative effekter af cannabis som medicin sammenlignet med negative effekter ved epilepsimedicin.

Svar fra 53 personer. 512 personer har sprunget spørgsmålet over.

	Procent
Oplevet flere negative effekter	4
Samme negative effekter	21
Færre negative effekter	55
Ikke fået anden symptomlindrende medicin (epilepsimedicin?)	9
Andet (mulighed for at angive)	11

6.18 Hvor meget vil du mene, at I på nuværende tidspunkt betaler for cannabis som medicin om måneden?

Svar fra 53 personer. 512 personer har sprunget spørgsmålet over.

	Procent
Har ingen egenbetaling	42
200-399 kr.	9
400-599 kr.	11
1.000-1.199 kr.	9
1.200-1.599 kr.	12
Spredt på skalaen med øvrige beløb.	6
Ved ikke	11

6.20 Hvor meget vil du mene, at I kan betale om måneden for cannabis som medicin, hvis det har den ønskede effekt?

Svar fra 53 personer. 512 personer har sprunget spørgsmålet over.

	Procent
0-199 kr.	15
200-399 kr.	25
400-599 kr.	13
600-1.399 kr.	11
1.400-2.600+ kr.	11
Ved ikke	25