
Bedre informasjon til pasienter med epilepsi

DEBATT

OLIVER HENNING

oliver.henning@ous-hf.no

Oliver Henning (f. 1965) er spesialist i nevrologi og i psykiatri og overlege ved Spesialsykehuset for epilepsi, Oslo universitetssykehus. Han har lang erfaring innen epilepsi og er leder av Norsk Epilepsiselskap. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

THERESE LUNDENG RAVATN

Therese Lundeng Ravatn (f. 1985) er interessepolitisk rådgiver i Norsk Epilepsiforbund. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

KARL O. NAKKEN

Karl O. Nakken (f. 1945) er dr.med., spesialist i nevrologi og overlege ved Spesialsykehuset for epilepsi, Oslo universitetssykehus. Han har spesialkompetanse på epilepsisykdommer og er æresmedlem i Norsk Epilepsiselskap. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

I Norge lever det snaut 40 000 mennesker med epilepsi. I en spørreundersøkelse blant pasienter og pårørende fant vi at det var et stort behov for grundigere informasjon og et ønske om hyppigere kontakt med spesialisthelsetjenesten.

En optimal behandling av pasienter med epilepsi fordrer tett og godt samarbeid mellom fastlege og spesialist og ikke minst at vi er lydhøre overfor hva pasientene og de pårørende selv opplever som vanskelig (1, 2). Vi har derfor gjennomført en undersøkelse. Et spørreskjema ble lagt ut på epilepsiforbundets nettside. Der ble det spurt om hva som oppleves som de største utfordringene i norsk epilepsiomsorg og om hva som burde forbedres.

I perioden 1.4.2017–5.9.2017 besøkte 48 249 personer nettsidene, og 2 090 valgte å delta i undersøkelsen ved å fylle ut hele eller deler av skjemaet. Ni av ti hadde epilepsi selv, resten var pårørende. Nesten halvparten savnet grundigere informasjon om sykdommen og rundt en tredel ønsket bedre oppfølging i spesialisthelsetjenesten, i form av lettere tilgjengelighet, raskere utredning og hyppigere og lengre konsultasjoner. Hver sjettede respondent savnet hjelp til annet enn anfallsrelaterte problemer. Det ble også pekt på for dårlig samarbeid mellom spesialistene og fastlegene og svak epilepsikompetanse blant helsepersonell generelt, det gjaldt så vel i sykehus og hos fastlegen som i kommunehelsetjenesten.

Resultatene av vår spørreundersøkelse stemmer godt med det man fant i to tilsvarende studier fra England: Pasientene mente at mer kunnskap både i pasientgruppen og i befolkningen generelt var en forutsetning for at de skulle kunne leve et liv uten stigmatisering og skam (3, 4). Det er vist at rundt hver femte person med epilepsi har psykososiale vansker, uavhengig av om de er anfallsfrie eller ikke (5).

Å bringe epilepsi frem i lyset

Da Verdens helseorganisasjon lanserte kampanjen Epilepsy out of the shadows i 1997, var det blant annet i erkjennelse av at det var mangelfulle kunnskaper om sykdommen – ikke bare hos folk flest, men faktisk også hos helsepersonell (6). Og der kunnskap mangler, får gjerne myter og fordommer gode kår.

Å tilpasse seg et liv med en kronisk og uforutsigbar sykdom, som epilepsi er, innebærer å takle frykten for anfall og å kunne møte fordomsfulle reaksjoner med saklig informasjon. Vår erfaring er dessverre at mange pasienter har mangelfulle kunnskaper om sin egen sykdom. Dette er synd, ettersom de burde være ambassadører for den.

Vi tror økt kunnskap hos pasientene faktisk kan påvirke anfallskontrollen og dermed også prognosen (7, 8). Dette fordi kunnskap gir trygghet, bedre selvfølelse og mindre stress. Vi vet at stress kan forsterke anfallstendensen. Pasienten selv har et ansvar for sin helse. Det innebærer å skaffe seg mest mulig informasjon om sykdommen, blant annet om anfallsfremkallende faktorer det er viktig å ta hensyn til. Dessverre ser vi at mange pålegger seg unødvendige restriksjoner i levesett. Av frykt for å vekke oppsikt under et anfall velger mange å skjule sykdommen og leve et passivt og isolert liv.

Våre forslag til forbedring av epilepsisorgen

For å imøtekomme det respondentene etterlyste, mener vi at det i årene fremover må utdannes flere epilepsipofilerte nevropediatere, nevrologer og epilepsisykepleiere. I tillegg må kunnskapsnivået om epilepsi heves blant helsepersonell generelt. Å gi pasienter og pårørende grundig informasjon krever god tid under konsultasjonen. Dette er det dessverre vanskelig å få til innenfor rammen av vårt nåværende økonomiorienterte helsevesen. Ikke alle spørsmål om sykdommen kommer frem i de få minuttene som er til rådighet under konsultasjonen, derfor er det behov for bedre tid.

I tillegg har vi lenge sett behovet for lett tilgjengelig informasjon. Norsk Epilepsiforbund har derfor i samarbeid med Spesialsykehuset for epilepsi nylig utarbeidet filmserien *Hva er epilepsi?*. Den inneholder 16 korte filmsnutter, hver på rundt ett minutt, som gir svar på de vanligste epilepsirelaterte spørsmålene. Serien er tilgjengelig på YouTube og andre sosiale medier [\(9\)](#). Dessuten er det utarbeidet en kunnskapsbasert retningslinje om epilepsi [\(10\)](#) og et elektronisk kurs om hvordan man kan leve med sykdommen.

UCB Pharma har gitt finansiell støtte til teknisk gjennomføring av undersøkelsen. Firmaet har ikke vært involvert i eller påvirket innholdet i undersøkelsen og har heller ikke hatt tilgang til besvarelsene.

LITTERATUR

1. Elwyn G, Edwards A, Britten N. What information do patients need about medicines? "Doing prescribing": how doctors can be more effective. *BMJ* 2003; 327: 864 - 7. [PubMed][CrossRef]
2. Lewis R, Dixon J. Rethinking management of chronic diseases. *BMJ* 2004; 328: 220 - 2. [PubMed][CrossRef]
3. Hart YM, Shorvon SD. The nature of epilepsy in the general population. II. Medical care. *Epilepsy Res* 1995; 21: 51 - 8. [PubMed][CrossRef]
4. Prinjha S, Chapple A, Herxheimer A et al. Many people with epilepsy want to know more: a qualitative study. *Fam Pract* 2005; 22: 435 - 41. [PubMed][CrossRef]
5. Pfäffelin M, May T, Stefan H et al. Epilepsiebedingte Beeinträchtigungen im täglichen Leben und in der Erwerbstätigkeit - Querschnittstudie an Patienten niedergelassener Ärzte. *Neurol Rehab* 2000; 6: 140 - 8.
6. De Boer HM. "Out of the shadows": a global campaign against epilepsy. *Epilepsia* 2002; 43 (suppl 6): 7 - 8. [PubMed][CrossRef]
7. Wiebe N, Fiest KM, Dykeman J et al. Patient satisfaction with care in epilepsy: how much do we know? *Epilepsia* 2014; 55: 448 - 55. [PubMed][CrossRef]

8. Shafer PO, Buchhalter J. Patient Education: Identifying Risks and Self-Management Approaches for Adherence and Sudden Unexpected Death in Epilepsy. *Neurol Clin* 2016; 34: 443 - 56, ix. [PubMed][CrossRef]
 9. Hva er epilepsi? Norsk epilepsiforbund.
<https://www.youtube.com/c/NorskEpilepsiforbund> (1.2.2018).
 10. Kunnskapsbasert retningslinje om epilepsi. 2016.
<https://www.epilepsibehandling.no/> (1.2.2018).
-

Publisert: 12. februar 2018. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.17.1112

Mottatt 21.12.2017, første revisjon innsendt 30.1.2018, godkjent 1.2.2018.

Opphavsrett: © Tidsskriftet 2026 Lastet ned fra tidsskriftet.no 26. mars 2026.