

Svekket tilbud til pasienter med alvorlig epilepsi

DEBATT

KARL O. NAKKEN

karln@ous-hf.no

Karl O. Nakken er dr.med., pensjonert nevrolog og tilsynslege ved Røysumtunet.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir følgende interessekonflikt: Han har mottatt forelesningshonorar fra Eisai, UCB, Roche og Desitin.

HEIDI HALLUM FRAMSTAD

Heidi Hallum Framstad er psykiatrisk sykepleier og faglig leder ved Avdeling for rehabilitering ved Røysumtunet.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

JØRN MANDLA SIBEKO

Jørn Mandla Sibeko er konstituert generalsekretær i Epilepsiforbundet.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

ERIK NORDENGEN

Erik Nordengen er sykepleier, diakon og institusjonssjef ved Røysumtunet.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Vi er bekymret for at trang økonomi gjør at pasientgruppen med det største behovet nå får mindre hjelp.

I Norge er det rundt 12 000 personer med epilepsi som ikke oppnår tilfredsstillende anfallskontroll med nåværende legemidler. Selv om det er store variasjoner innenfor denne pasientgruppen, har mange betydelige tilleggsproblemer av nevrologisk, kognitiv, atferdsmessig og/eller psykososial art (1). Mange lever et passivt og isolert liv utenfor arbeidslivet, og det er en overhyppighet av angst og depresjon (2).

Årsaken til slike problemer kan være mange, blant annet epilepsietiologien, anfallets type og frekvens, legemiddelbivirkninger, kognitive vansker av forskjellig art og grad, sosial inkompetanse og negative holdninger til sykdommen i befolkningen.

Store udekkede hjelpebehov

I 2007 skrev vi at denne pasientgruppen har store udekkede hjelpebehov (3). Dessverre er dette fortsatt tilfelle. Pasienter med «epilepsi pluss», det vil si de med både tilbakevendende epileptiske anfall samt omfattende tilleggsproblemer, har behov for tverrfaglig og helhetlig kartlegging, behandling og rehabilitering.

De fleste forbinder rehabilitering med et mål om å gjenvinne tapt fysisk funksjon. Fordi mange med epilepsi ikke har slik funksjonssvikt, vil man kanskje tro at epilepsigruppen ikke har behov for rehabilitering. Det er feil. Mange med «epilepsi pluss» har omfattende rehabiliteringsbehov.

Røysumtunet på Hadeland er vår eneste tverrfaglige spesialiserte rehabiliteringsinstitusjon for denne pasientgruppen. Røysumtunet tar imot pasienter med «epilepsi pluss» fra hele landet, og Spesialsykehuset for epilepsi (SSE) står for vel halvparten av henvisningene. De øvrige henvises hovedsakelig fra nevrologiske sykehusavdelinger.

«For å leve et aktivt og meningsfylt liv med denne sykdommen, med færrest mulig restriksjoner i levesettet, er det nødvendig med god innsikt i sykdommens natur»

Begrensning på antall pasienter

Fordi det kan ta tid å finne en legemiddelkombinasjon som gir den beste balansen mellom effekt og bivirkninger, kan enkelte pasienter bli overført fra SSE til Røysumtunet for å fullføre planlagt medikamentomlegging. Det er således et tett samarbeid mellom de to institusjonene.

For å leve et aktivt og meningsfylt liv med denne sykdommen, med færrest mulig restriksjoner i levesettet, er det nødvendig med god innsikt i sykdommens natur. Gjennom grundig informasjon og veiledning tar rehabiliteringen sikte på å utvikle pasientenes mestringsevne og størst mulig grad av selvstendighet.

De siste årene har de regionale helseforetakene, av økonomiske grunner, satt begrensninger på antall pasienter som kan tas imot ved Røysumtunet per år, til tross for at behovet er stort. Etter vårt skjønn bør helseforetakene sørge for at denne pasientgruppen sikres tilgang til dette rehabiliteringstilbudet, som for mange er helt avgjørende for en god livskvalitet.

REFERENCES

1. Elliott J, Shneker B. Patient, caregiver, and health care practitioner knowledge of, beliefs about, and attitudes toward epilepsy. *Epilepsy Behav* 2008; 12: 547–56. [PubMed][CrossRef]
2. Kanner AM, Saporta AS, Kim DH et al. Mood and anxiety disorders and suicidality in patients with newly diagnosed focal epilepsy: An analysis of a complex comorbidity. *Neurology* 2023; 100: e1123–34. [PubMed][CrossRef]
3. Nakken KO, Brodtkorb E, Koht J. Epilepsi og rehabilitering. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2007; 127: 309–12. [PubMed]

Publisert: 20. juni 2024. *Tidsskr Nor Legeforen*. DOI: 10.4045/tidsskr.24.0277
Mottatt 15.5.2024, godkjent 24.5.2024.
Opphavsrett: © Tidsskriftet 2026 Lastet ned fra tidsskriftet.no 24. juni 2026.