



Epilepsi – hva nå?

- En veileder til helsetilbudet ved epilepsi



OM DENNE VEILEDEREN

Helsetilbudet ved epilepsi er regulert i Kunnskapsbasert retningslinje om epilepsi. Denne retningslinjen er utviklet for å gi en nasjonal standard for utredning, behandling og oppfølging av epilepsipasienter, og skal sikre en likeverdig epilepsisorg i hele landet.

Det er viktig at du som pasient eller pårørende får god informasjon om dine rettigheter, og at du vet hva du kan forvente av utredning, behandling og oppfølging. Selve retningslinjen er utarbeidet for helsepersonell og har en medisinskfaglig ordlyd og oppbygging. Epilepsiforbundet har derfor utarbeidet denne veilederen for å gi en mer tilgjengelig oversikt over hva helsetilbudet ved epilepsi bør inneholde og hvilke anbefalinger retningslinjen gir.

Retningslinjen kan være et godt utgangspunkt for samtale med din behandler. I denne veilederen er det derfor på alle punkt referert **med orange skrift** hvor i retningslinjen informasjonen er hentet fra, slik at du kan vise til konkrete steder i retningslinjen når du snakker med helsepersonell. Referansene viser også hvor du kan lese mer om de ulike temaene, hvis du ønsker ytterligere informasjon.

Samtidig er det viktig å være oppmerksom på at retningslinjen gir generelle anbefalinger og forslag til behandlere. Siden epilepsi kan arte seg svært forskjellig fra person til person, kan det likevel være gode, faglige grunner til at det er blitt valgt å ikke følge retningslinjen på enkelte punkter i akkurat din behandling. Velger legen å gjøre unntak fra retningslinjen, bør dette da være faglig begrunnet, og noe dere bør ha snakket om.

Har du ytterligere spørsmål er du alltid velkommen til å kontakte rådgivere i Epilepsiforbundet.

INNHOOLD

Er det epilepsi?	4
Hvordan behandler man epilepsi?	6
Hvilken oppfølging bør man få ved epilepsi?	9
Når epilepsien har konsekvenser utover anfall	11
Rett til informasjon og opplæring	12
Hva hvis man ikke får det helsetilbudet som er anbefalt?	14

Helsetilbudet ved epilepsi er regulert
i Kunnskapsbasert retningslinje for epilepsi.

Denne retningslinjen finner du på:
www.epilepsibehandling.no

ER DET EPILEPSI?

Epilepsi er en diagnose som ofte stilles klinisk, det vil si at den i hovedsak stilles på bakgrunn av symptomene som er observert. Ved epilepsi er disse symptomene ofte anfall, men det finnes også mange andre årsaker til at man kan få anfall. Det er derfor viktig at det gjøres en grundig utredning for å utelukke andre tilstander eller sykdommer som ligner på epilepsi, og for å finne årsaken og epilepsitypen det eventuelt er snakk om.

Når skal man mistenke epilepsi?

Alle anfallsvisse fenomener, særlig episoder som er kortvarige, dvs. under 2-3 minutter, skal man vurdere om kan være epilepsi. Tidlig i forløpet kan det være vanskelig å vite med sikkerhet om anfallene skyldes epilepsi eller andre årsaker, og det er derfor viktig å raskt starte utredning og utelukke andre årsaker. I Prioriteringsveilederen for nevrologi heter det at anfallsutredning skal skje innen 4 uker. [\[Diagnostikk > Når mistenke epilepsi?\]](#)

Hva skal skje når man mistenker epilepsi?

Fastlegen skal straks henvise til spesialisthelsetjenesten for utredning ved mistanke om epilepsi. Utredningen bør avklare om anfallene er av epileptisk art eller ikke, og i tilfelle hvilken anfalls- og epilepsitype det dreier seg om, og hva som er årsaken. [\[Diagnostikk > Hvor bør utredningen skje?\]](#)

Hvilke undersøkelser skal man ta?

I en epilepsiutredning skal nevrologen eller barnelegen innhente sykehistorien og lytte til beskrivelse av hva pasienten og eventuelt pårørende opplever. Denne samtalen er viktig for at nevrologen skal kunne danne seg et riktig bilde av situasjonen. Legen skal også foreta undersøkelser av kroppen og nevrologiske funksjoner, som f.eks. balanse, oppfattelse, tale og koordinering. Det skal minimum tas blodprøver, standard EEG og en cerebral MR-undersøkelse.

Dersom det etter en standard 20 minutter EEG fortsatt er tvil om diagnosen, anbefales 60 minutter søvndeprivert EEG. Har man hyppige nattlige anfall, atferdsforstyrrelser, kognitiv tilbakegang eller mistanke om søvnrelatert epilepsisyndrom, anbefales det at man gjør en 24 timers EEG-registrering. Dette er en EEG-registrering som man bærer med seg gjennom et vanlig døgn. Hvis diagnosen fortsatt er usikker bør det også foretas en langtids video-EEG.

Blir man ikke anfallsfri med medisiner, og man ved den første utredningen ikke finner årsaken til epilepsien, anbefales det også videre utredning. Det kan for eksempel være utredning av stoffskiftet, nevroinfeksjonsutredning eller nevroimmunologisk utredning. Har pasienten i tillegg til epilepsien psykisk utviklingshemning eller annen sykdom av betydning for epilepsi, er genetiske undersøkelser en viktig del av utredningen. Hvis man opplever kognitive vansker skal også nevropsykologisk undersøkelse inngå i en tverrfaglig utredning. [\[Diagnostikk > Hva bør utredningen inkludere?\]](#)

Forteller EEG om man har epilepsi eller ikke?

Normal EEG betyr ikke nødvendigvis at man ikke har epilepsi. Standard EEG kan være helt normalt hos 12-50 % av personer med epilepsi. Dersom anfallene vurderes som forenlig med epilepsi, er det ikke nødvendig for diagnosen at EEG viser epileptisk aktivitet. Retningslinjen er derfor tydelig på at EEG ikke bør brukes til å utelukke epilepsidiagnosen. Noen personer kan også ha epileptisk aktivitet i standard-EEG uten å ha epilepsi. EEG er bare én undersøkelse, som må sees i sammenheng med helheten i utredningen.

Ved utredning kan EEG likevel brukes til å styrke mistanken om epilepsi, EEG kan bidra til identifisering av epilepsi- og anfallstype, og til å lokalisere hvor epilepsien oppstår. [\[Diagnostikk > Hva bør utredningen inkludere?\]](#)

Hvorfor er det viktig å avklare type epilepsi?

Å avklare hvilken anfalls- og epilepsitype man har, er viktig for å kunne gi riktig behandling. Feildiagnostisering av anfallstype eller epilepsitype kan få behandlingsmessige konsekvenser og være grunn til at medisiner ikke virker, eller i verste fall gi anfallsforverring. Vet man hvilken epilepsitype det er snakk om, kan man også vite mer om prognosene for å bli anfallsfri. [\[Epilepsi – en innføring > Hvorfor subklassifisere?\]](#)



HVORDAN BEHANDLER MAN EPILEPSI?

Det finnes flere ulike behandlingsmetoder for epilepsi. Ideelt sett er målet med all epilepsibehandling å oppnå anfallsfrihet så raskt som mulig uten bivirkninger. Mest vanlig er det å behandle epilepsi med medisiner. Rundt 2/3 blir anfallsfri med medisiner. For de som ikke blir anfallsfri med medisiner, eller opplever store bivirkninger av medisinene finnes det også kirurgisk behandling, nerverestimulering og diett.

MEDISINER

Når skal man starte med epilepsimedisiner?

Oppstart av epilepsimedisiner skal kun gjøres i spesialisthelsetjenesten, og avgjørelsen om å starte behandling er noe pasient og nevrolog eller barnelege skal ta sammen, etter en vurdering av risiko og nytte. Her vurderer man risikoen for nye anfall mot risikoen for bivirkninger av behandlingen. I noen tilfeller har man i utredningen påvist økt risiko for nye anfall, da anbefales det å starte opp med medisiner allerede etter bare ett anfall. Dersom ikke disse risikofaktorene er påvist i utredningen, anbefales det å vente med å starte behandling til man eventuelt får flere anfall. ([Behandling > Legemidler > Generelt om medikamentell behandling](#))

Hvilken epilepsimedisin skal man bruke?

Det finnes i dag flere titalls ulike epilepsimedisiner på det norske markedet, alle med noe forskjellig virkningsmekanisme, effekt- og bivirkningsprofil. Det er også forskjell på hvordan de samspiller med andre medisiner. Ved valg av medisiner må det tas hensyn til blant annet epilepsi- og anfallstype, effekten til medisinen, hvordan man tolererer medisinen og bivirkningsprofilen, samt kjønn, alder og hvilke andre medisiner man eventuelt bruker. I retningslinjen beskrives anbefalinger knyttet til medisinvalg, men siden det ikke finnes noen klare fasitsvar på akkurat hvilken medisin som fungerer best på hver enkelt, er det viktig at legen snakker med deg om hva som er viktig for deg i valg av medisin. ([Behandling > Legemidler > Generelt om medikamentell behandling](#))

Når skal man vurdere å slutte med medisiner?

Det finnes ingen klare regler for når, og om, man kan slutte med epilepsimedisinene. Retningslinjen foreslår at såkalt seponering vurderes når barn har vært anfallsfri i 2 år, og hos voksne etter 2-5 års anfallsfrihet. Dette bør derfor være et tema som tas opp i konsultasjon med nevrolog når man har vært anfallsfri i en periode. Man bør få vite hvilke vurderinger behandlende nevrolog gjør knyttet til

muligheter for å kunne slutte på medisinene. Før eventuell seponering må pasient og nevrolog ha drøftet nøye mulig risiko og nytte av å slutte med medisinen. ([Behandling > Legemidler > Når skal behandlingen avsluttes?](#))

Skal det tas spesielle hensyn ved medisinvalg hos kvinner?

Ved valg av medisiner vil det være spesielle vurderinger som bør gjøres for kvinner. Retningslinjene anbefaler å unngå medisin som inneholder valproat til yngre kvinner i fertil alder, spesielt hos dem med overvekt og menstruasjonsforstyrrelser. ([Spesielle pasientgrupper > Kvinner > Hormonelle forstyrrelser](#)). Behandling med valproat bør særlig unngås ved graviditet, men dersom valproat er helt nødvendig for anfallskontrollen, bør legen ha gitt grundig informasjon om risikoen og hva som eventuelt kan gjøres for å redusere denne. ([Spesielle pasientgrupper > Kvinner > Svangerskap, fødsel og fosterskader](#))

Siden noen medisiner kan påvirke effekten av prevensjon, og motsatt, bør legen drøfte spørsmålet om prevensjon med alle kvinner i fertil alder. Retningslinjen beskriver vurderinger knyttet til ulike medisiner og prevensjonsvalg. ([Spesielle pasientgrupper > Kvinner > Prevensjon](#))

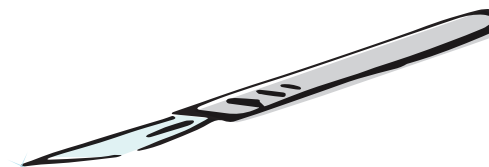
ANDRE BEHANDLINGSMETODER

Når skal man vurdere andre behandlingsmetoder?

Retningslinjen foreslår at pasienter som ikke oppnår anfallskontroll etter forsøk med 2-3 epilepsimedisiner henvises til nærmeste universitetssykehus eller til Spesialsykehuset for epilepsi (SSE) for en bredere utredning og for vurdering av andre behandlingsmetoder som epilepsikirurgi, vagus nerverestimulering eller ketogen diett. ([Behandling > Legemidler > Farmakoresistente pasienter](#))

Når skal man vurdere epilepsikirurgi?

Epilepsikirurgi er den eneste behandlingen som kan kurere selve epilepsien. Retningslinjen anbefaler at alle pasienter som ikke oppnår tilfredsstillende anfallskontroll etter å ha forsøkt to epilepsimedisiner, bør vurderes henvist til Spesialsykehuset for epilepsi (SSE) for utredning med tanke på epilepsikirurgi. ([Behandling > Kirurgi](#))

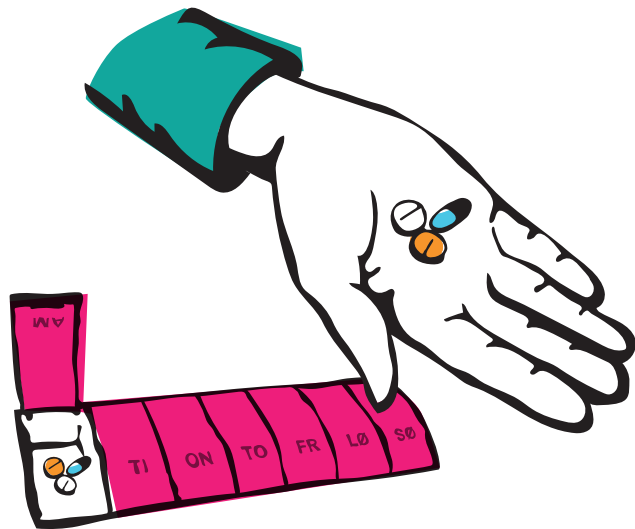


Når skal man vurdere VNS?

Vagus nervestimulering (VNS) innebærer å implantere en pacemakerlignende stimulator som sender svake elektriske impulser gjennom vagusnerven til bestemte områder i hjernen. Behandlingsmålet er ikke å kurere epilepsien, men å gjøre anfallene lettere, kortere, eller å stoppe dem. Retningslinjen foreslår at VNS tilbys pasienter der medisiner ikke har gitt tilfredsstillende anfallskontroll og der kirurgi enten ikke er egnet eller ikke har vært vellykket. VNS bør også vurderes for personer som har problemer med å huske å ta medisiner eller som får uakseptable bivirkninger av epilepsimedisiner. Hvis du er aktuell for VNS skal du henvises til Spesialsykehuset for epilepsi (SSE) eller til et universitetssykehus som tilbyr slik implantasjon. ([Behandling > Nevrostimulering > Vagus nevrestimulering](#))

Når skal man vurdere ketogen diett?

Barn og ungdom som ikke oppnår anfallskontroll med 2-3 epilepsimedisiner bør vurderes for behandling med ketogen diett. Ketogen diett er førstevalget ved de metabolske sykdommene GLUT1-mangel og PDH-mangel. Hos disse pasientene bør dietten gis så snart diagnosen er stilt. I Norge har Spesialsykehuset for epilepsi (SSE) landsfunksjon for behandling med ketogen diett. Også voksne kan henvises til SSE for vurdering av ketogen diett eller modifisert ketogen diett ([Behandling > Ketogen diett](#))



HVILKEN OPPFØLGING BØR MAN FÅ VED EPILEPSI?

De fleste som får diagnosen epilepsi må leve med diagnosen i flere år, noen for resten av livet. Uavhengig av dette er det viktig at man følges jevnlig opp i spesialisthelsetjenesten.

Hvor hyppig bør man til kontroll?

Retningslinjen anbefaler at hyppigheten av kontroller bestemmes av helsesituasjon, men at alle med en behandlingskrevende epilepsi, enten man er anfallsfri eller ikke, bør ha en årlig kontroll hos spesialist. ([Oppfølging > Fast kontakt i spesialisthelsetjenesten](#))

Hva bør en kontroll innebære?

Ved kontrollene foreslås det nøye undersøkelse av anfallssituasjonen, mulige bivirkninger av medisiner, om det har oppstått nye sykdommer som kan påvirke epilepsien eller medisinvalg, etterlevelse av behandlingen og livskvaliteten. Det bør måles serumkonsentrasjonen av legemidlene ved mistanke om manglende medikamentvirkning, bivirkninger, interaksjoner og uregelmessig medisininntak. ([Oppfølging > Fast kontakt i spesialisthelsetjenesten](#))

Hvilken oppfølging bør man få når man er gravid?

Retningslinjen anbefaler at alle kvinner med epilepsi skal få tilbud om rådgivning fra nevrolog før og under svangerskapet, og gir også råd knyttet til planlegging av graviditet, oppfølging i svangerskap og fødsel. Du kan finne disse rådene på: ([Spesielle pasientgrupper > Kvinner > Planlegging av svangerskap og fødsel](#))

Hvor ofte bør man ta EEG?

Det er ingen fasit for hvor ofte man skal ta EEG-undersøkelser. I følge retningslinjen er det sjelden nødvendig med rutinemessig EEG-registrering. EEG brukes i hovedsak når man utreder epilepsien, ved endringer og kirurgimuligheter. ([Oppfølging > Fast kontakt i spesialisthelsetjenesten](#))

Hva hvis anfallssituasjonen forverres mellom kontrollene?

Dersom sykdomsbildet endrer seg, eller det er mistanke om bivirkninger av medisiner, bør spesialist konsulteres. ([Oppfølging > Fast kontakt i spesialisthelsetjenesten](#))

Har man krav på fast nevrolog?

Retningslinjen foreslår at alle med epilepsi, ved siden av en fastlege, har en fast kontakt i spesialisthelsetjenesten. Retningslinjen skriver ikke at dette skal være en fast nevrolog, men retten til fast kontaktlege i spesialisthelsetjenesten for personer med alvorlig sykdom og behov for oppfølging av spesialisthelsetjenesten av en viss varighet, finner du i Pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5a. ([Oppfølging > Fast kontakt i spesialisthelsetjenesten](#))

Skal kontrollen alltid være hos nevrolog?

Kontakten i spesialisthelsetjenesten kan være en sykepleier med spesialkompetanse på epilepsi. Epilepsisykepleier må da samarbeide tett med legene, og terskelen bør være lav for å kunne konsultere avdelingens nevrologer ved behov. ([Oppfølging > Fast kontakt i spesialisthelsetjenesten](#))

Hva hvis man trenger rehabilitering?

Retningslinjen anbefaler at personer med epilepsi tidlig i behandlingsforløpet bør få vurdert sitt individuelle rehabiliteringsbehov. Det bør da vurderes om man har andre helse- eller epilepsirelaterte utfordringer enn de epileptiske anfallene, og om det er behov for sosial, psykososial og/eller medisinsk rehabilitering. Basert på behovene skal lege eller nevrolog henvise til riktig instans. ([Rehabilitering > Vurdering av rehabiliteringsbehov](#))

Hva med hjelpemidler eller andre tjenester/ ytelser?

Retningslinjen foreslår at lege og helsepersonell skal gjøre vurderinger av behovet for ytelser og tjenester fra kommune og NAV med bakgrunn i den aktuelle sykdoms- og livssituasjon. Hvis man har behov for ulike ytelser, tjenester eller hjelpemidler skal legen skrive en legeerklæring til søknaden. Denne legeerklæringen skal inneholde en tydelig beskrivelse av konsekvensene som epilepsien har gitt, og hvordan dette fører til behov for den aktuelle ytelsen eller tjenesten. ([Rehabilitering > Ytelser og tjenester](#))

Er det spesielle hensyn ved behandling og oppfølging av mennesker med utviklingshemming?

Siden det er store variasjoner blant mennesker med utviklingshemming, anbefaler retningslinjen at man bruker de samme prinsipper for behandling av epilepsi hos denne gruppen, som for andre med epilepsi. Årsakene til utviklingshemmingen kan påvirke hvilke medisiner som bør velges, og retningslinjen anbefaler derfor at behandlingen skreddersys utfra egenskapene til de ulike epilepsimedisinene. ([Spesielle pasientgrupper > Utviklingshemmede](#))

Skal det tas spesielle hensyn i behandling og oppfølging av eldre?

Blant personer over 65 år, er epilepsi den 3. hyppigste nevrologiske sykdommen, og om lag 1,5 % av personer over 75 år har en aktiv epilepsi. I valg av behandling og oppfølging er det en del spesielle hensyn som må tas for denne pasientgruppen, og retningslinjen gir derfor råd knyttet til dette. ([Spesielle pasientgrupper > Eldre](#))

NÅR EPILEPSIEN HAR KONSEKVENSER UTOVER ANFALL

For mange mennesker med epilepsi fører epilepsien med seg en del konsekvenser utover selve anfallene. Tilleggsutfordringene kan være mange og kan ha stor innvirkning på hverdagen til den enkelte. Det er derfor svært viktig at helsevesenet også tilbyr hjelp og behandling ved andre utfordringer enn kun ved anfall.

Hva hvis man sliter med hukommelse, språk og oppmerksomhet?

Opplever man vansker med hukommelse, språk, oppmerksomhet, problemløsning eller organisering av egen hverdag, kan det være tegn på såkalte kognitive vansker. Retningslinjen foreslår at personer med epilepsi tilbys kognitiv rehabilitering dersom disse vanskene bidrar til psykiske, sosiale eller arbeidsmessige utfordringer. Legen eller nevrologen bør drøfte slik rehabilitering med sine pasienter, og ved mistanke om slike utfordringer bør man få en vurdering hos klinisk nevropsykolog. ([Rehabilitering > Kognitiv rehabilitering hos voksne](#))

Hva hvis sosial deltakelse er vanskelig?

Siden det er en del mennesker med epilepsi som opplever at epilepsien setter begrensninger for hva man kan gjøre, foreslår retningslinjen at kommunale hjelpeapparatet iverksetter individuelle tiltak ved behov. Dette bør da helsepersonell avdekke, og det bør motiveres til aktivitet fysisk, psykisk og sosialt, og hjelp til å delta i samfunnet på lik linje med andre. ([Oppfølging > Sosial deltakelse](#))

Hva hvis man opplever psykiske utfordringer?

Opplever man psykiske utfordringer som for eksempel angst og/eller depresjon, så anbefaler retningslinjen at det gis tilbud om en grundig tverrfaglig utredning i spesialisthelsetjenesten. Det må vurderes årsaken til de psykiske utfordringene. Kan dette skyldes bivirkninger av medisinerne, være en del av epilepsien, eller andre årsaker? Ved medisinerings av psykiske utfordringene er det viktig at man tar høyde for epilepsien, og påser at medisinerne samspiller godt med epilepsimedisinene. ([Tilleggsutfordringer > Psykiske utfordringer](#))

Hva når barn opplever lærevansker, psykiske eller adferdsmessige problemer?

Hos barn og unge med epilepsi er det en økt forekomst av lærevansker, samt psykiske og atferdsmessige vansker. Retningslinjen foreslår derfor at det bør være lav terskel for pedagogisk og nevropsykologisk utredning hvis barn viser tegn til slike vansker. Retningslinjen foreslår også at pedagoger, i samarbeid med pårørende, tidlig vurderer behovet for en sakkyndig vurdering for å kartlegge barnets eventuelle behov for individuell tilrettelegging eller spesialpedagogisk hjelp, for å unngå at slike problemer får mulighet til å eskalere. Behandlingen bør følge de vanlige behandlingsprinsippene for de aktuelle vanskene, og ikke avvende utredninger av epilepsien. Det anbefales også at vurderinger gjentas over tid, fordi eventuelle vansker kan endre seg. [\[Tilleggsutfordringer > Tilleggsvansker hos barn\]](#), [\[Oppfølging > Pedagogisk oppfølging\]](#)

Hvilken hjelp bør man som forelder til barn med epilepsi få fra helsevesenet?

Retningslinjen skriver at tett oppfølging av familien på diagnosetidspunktet er å anse som særlig viktig. Helsevesenet bør kartlegge foreldres behov for informasjon om medisinske, praktiske og økonomiske hjelpeordninger. Foreldre til barn med epilepsi bør få hjelp til å finne mestringsstrategier, og til å håndtere den konstante usikkerheten knyttet til barnets anfallssituasjon. Det er viktig at barn med epilepsi og deres familier får en grundig vurdering med hensyn til psykososiale problemer og deres behov for støtte, slik at tidlig hjelp kan iverksettes. [\[Oppfølging > Pårørende > Pårørende\]](#)

RETT TIL INFORMASJON OG OPPLÆRING

Alle har rett på informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin egen helsetilstand og innsikt i den helsehjelpen man skal motta. Informasjonen skal være tilpasset individuelle forutsetninger som alder, modenhet og erfaring, kultur og språkbakgrunn. Samtidig skal den være tilpasset den enkeltes epilepsi, livsfase og øvrig helsetilstand. [\[Pasientopplæring > Tilpasset opplæring\]](#)

Retningslinjen omtaler noen temaer som det særlig bør gis informasjon om:

- Informasjon om epilepsi generelt, og om den enkeltes epilepsi spesielt. Du bør få informasjon om ulike behandlingsmuligheter, og fordeler og ulemper med disse, samt om håndtering av dine anfall [\[Pasientopplæring > Informasjonsbehov\]](#)

- Fører din epilepsi til forhøyet risiko for anfallsrelaterte skader er dette noe som legen skal informere deg om. Sammen med deg og pårørende bør legen også vurdere behovet for skadeforebyggende tiltak. [\[Praktisk anfallshåndtering > Hvordan forebygge anfallsrelaterte skader\]](#)
- Du bør få informasjon om mulighetene for varslingshjelpemidler, og det bør foretas en individuell vurdering av ditt behov slike hjelpemidler. [\[Praktisk anfallshåndtering > Varsling ved anfall\]](#)
- Du, og dine pårørende, bør få individuell veiledning i hvordan man kan føre anfallskalender. [\[Praktisk anfallshåndtering > Anfallskalender\]](#)
- Du bør få informasjon om anfallsutløsende faktorer og livsstil. [\[Pasientopplæring > Informasjonsbehov\]](#)
- Du bør få informasjon om utfordringer som kan komme i tillegg til anfallene og hva du da bør gjøre om du opplever slike utfordringer, deriblant informasjon om sosial deltakelse, kognitive og psykiske utfordringer og rehabiliteringsmuligheter. [\[Rehabilitering > Vurdering av rehabiliteringsbehov\]](#), [\[Tilleggsutfordringer\]](#), [\[Oppfølging\]](#)
- Anbefalinger om fysisk aktivitet bør inngå i opplæringen som du, og pårørende, får. Veiledning om fysisk aktivitet bør individualiseres, og gjøres av kvalifisert helsepersonell. Du bør få informasjon om at fysisk aktivitet svært sjeldent er anfallsfremkallende, og at det for noen faktisk er anfallsforebyggende. Kun om lag 10 prosent vil oppleve aktivitetsutløste anfall. [\[Oppfølging > Fysisk aktivitet\]](#)
- Du bør få informasjon om kosthold, og om at alle med epilepsi bør være spesielt oppmerksom på å få i seg det daglige anbefalte inntaket av kalsium og vitamin D. [\[Oppfølging > Generelle kostråd\]](#)
- Du bør få informasjon om hvilke rettigheter du kan ha til ulike tjenester og ytelser. [\[Rehabilitering > Ytelser og tjenester\]](#)
- Du bør få informasjon om Epilepsiforbundet og informasjon om hvor du kan snakke med andre som har diagnosen eller som er pårørende. [\[Pasientopplæring > Pasientorganisasjoner og likepersonsarbeid\]](#)

Hvem har ansvaret for informasjon og opplæring?

Sykehuset har ansvar for at man som pasient og pårørende får den informasjonen man har behov for. Hvordan sykehusene organiserer informasjonsarbeidet vil variere noe mellom sykehusene, men retningslinjen foreslår at en epilepsisykepleier med spesialkompetanse på epilepsi har ansvar for å koordinere pasientopplæringen. ([Pasientopplæring](#) > [Epilepsisykepleiers rolle](#))

Når, og hvilken informasjon, bør man som pårørende få?

Retningslinjen foreslår at pårørende aktivt inkluderes tidlig i behandlingsforløpet, og at pårørendes individuelle behov for informasjon om medisinske, praktiske og økonomiske hjelpeordninger, samt psykiske helsetjenester bør kartlegges av helsetjenesten. ([Oppfølging](#) > [Pårørende](#) > [Pårørende](#))

Hvilken oppfølging bør barn som er pårørende få?

Helsepersonell har plikt til å ivareta barn som er pårørende. Dette gjelder både barn som har foreldre med epilepsi, men også barn som har søsken med epilepsi. Helsepersonell skal bidra til at barn som er pårørende får dekket sitt behov for informasjon og nødvendig oppfølging. ([Oppfølging](#) > [Pårørende](#) > [Barn som pårørende](#))

HVA HVIS MAN IKKE FÅR DET HELSETILBUDET SOM ER ANBEFALT?

Dersom man opplever å ikke få det helsetilbudet som skisseres i retningslinjen, anbefaler Epilepsiforbundet å gå i dialog med fastlegen eller nevrologen for å spørre hvorfor. Legene er ikke lovpålagt å følge retningslinjen, og det kan være gode, faglige grunner til at det er valgt å ikke følge retningslinjen på enkelte punkter i den enkelte pasients behandling. Når man snakker med legen om den oppfølgingen man mener man burde hatt, kan det være lurt å vise til hvor dette står i retningslinjen.

Får man ikke gehør for den helsehjelpen man mener man har behov for, eller opplever å få feil helsehjelp, kan man be om fornyet vurdering eller klage.

Retten til fornyet vurdering (Second opinion)

Er man usikker på om utredningen, diagnosen eller behandlingen man har fått er riktig, har man rett på en ny vurdering hos en annen allmennlege eller en annen nevrolog. Det er ikke nødvendig å oppgi grunn for hvorfor man ønsker en fornyet vurdering. For å få en ny vurdering fra nevrolog, er det fastlegen som må henvise til ny spesialist. Fastlegen kan nekte å henvise dersom legen mener at det er en saklig grunn for å la være.

Klage, tilsynssak eller erstatning

Opplever man å ikke få den behandlingen, oppfølgingen, henvisninger eller informasjonen man har behov for, kan man klage. Klager sendes til det legekantoret, sykehuset eller behandlingsstedet som man klager på. Hvis de ikke selv gir medhold i klagen, videresender de klagen til Statsforvalteren. Dersom det er blitt gjort feil i behandlingen eller helsetjenestene som man har mottatt, kan man også be Statsforvalteren opprette en tilsynssak. Der det er oppstått skader som skyldes svikt i helsetjenesten, kan man også ha rett til erstatning. Søknad om erstatning sendes til Norsk pasientskadeerstatning (NPE). I alle disse tilfellene kan retningslinjen være til god hjelp for å synliggjøre hvilken helsehjelp som man mener man burde få og hva som er anbefalt.

Pårørende

Pårørende har også rett til å klage dersom man ikke får oppfylt sine rettigheter. Pårørende kan også klage på vegne av familiemedlemmer eller venner som ikke selv kan klage.

Pasient- og brukerombudet

Pasient- og brukerombud finnes i alle fylker, og skal hjelpe pasienter og brukere som ikke får den hjelpen eller den behandlingen som man mener man har behov for. Er man usikker på om helsehjelpen man har fått er riktig, eller trenger hjelp til å vurdere hvordan man kan gå frem i sin sak, så kan man kontakte Pasient- og brukerombudet i sitt fylke. Ombudet gir råd og veiledning, og kan også bistå i klagesaker.



MELD DEG INN I EPILEPSIFORBUNDET PÅ

www.epilepsi.no

eller skann QR-koden til høyre.



Det er takket være våre medlemmer at vi kan utarbeide og spre kvalitetssikret informasjonsmaterieell som denne brosjyren. Mer informasjon finner du på www.epilepsi.no.

HAR DU SPØRSMÅL OM EPILEPSI?

KONTAKT RÅDGIVNINGSTELEFONEN

Mail: raad@epilepsi.no
Tlf.: 22 47 66 00

Mange spørsmål dukker opp når man får epilepsi tett innpå livet. Kontakt rådgivningstelefonen for å få noen å prate med. Her finner du trenede likepersoner som selv har diagnosen eller er pårørende til noen med epilepsi.

BETJENT

Mandag - fredag (10-14)
Torsdag (17-21)

Alle likepersoner har taushetsplikt.

Hold deg oppdatert på siste nytt via:



[youtube.com/@EpilepsiforbundetNorge](https://www.youtube.com/@EpilepsiforbundetNorge)



[facebook.com/epilepsiforbund](https://www.facebook.com/epilepsiforbund)



[snapchat.com/add/epilepsiforbund](https://www.snapchat.com/add/epilepsiforbund)



[instagram.com/epilepsiforbundet](https://www.instagram.com/epilepsiforbundet)

Utarbeidet av: Therese Ravatn, Epilepsiforbundet

Revidert: 2021

Avsender: Epilepsiforbundet, tlf: 22 47 66 00