

Epilepsi og rehabilitering

Sammendrag

Bakgrunn. Epilepsi er en samlebetegnelse på en rekke mer eller mindre veldefinerte syndromer som har gjentatte, uproserte epileptiske anfall til felles. Med store variasjoner i alvorlighetsgrad og komorbiditet er pasientenes rehabiliteringsbehov svært forskjellige.

Materiale og metode. Basert på en litteraturgjennomgang og egne erfaringer diskuteres aktuelle rehabiliteringstiltak ved epilepsi.

Resultater og fortolkning. Selv om ca. $\frac{2}{3}$ av pasientene oppnår god anfallskontroll med dagens tilgjengelige anti-epileptika, kan mange likevel ha betydelige epilepsirelaterte problemer som krever oppfølging, f.eks. medikamentbivirkninger eller psykososiale problemer. Den resterende tredelen som fortsatt har anfall, har behov for tett kontakt med spesialisthelsetjenesten. For mange av disse pasientene er en helhetlig, tverrfaglig utredning nødvendig for å skreddersy aktuelle rehabiliteringstiltak. Målet er å redusere, helst eliminere, de medisinske og sosiale konsekvensene av sykdommen. Informasjon og veiledning står sentralt og er i dag en av spesialisthelsetjenestens lovpålagte oppgaver. Rehabiliteringsbehovene ved epilepsi er imidlertid langt fra dekket. Det er gode erfaringer med at sykepleiere deltar i oppfølgingen og er bindeledd mellom ulike yrkesgrupper som engasjeres i arbeidet med pasientene. Ved hjelp av livskvalitetsmålinger har en kontrollert undersøkelse nylig dokumentert den positive effekten av et sykepleierledet opplæringsprogram. Epilepsisykepleiere bør finnes ved alle avdelinger som behandler pasienter med epilepsi.

Engelsk sammendrag finnes i artikkelen på www.tidsskriftet.no

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

> Se også side 286

Karl O. Nakken

karl.otto.nakken@epilepsy.no
Spesialsykehuset for epilepsi i Sandvika og
Nevroklinikken
Rikshospitalet-Radiumhospitalet
0027 Oslo

Eylert Brodtkorb

Avdeling for nevrologi og klinisk nevrofysiologi
St. Olavs Hospital

Jeanette Koht

Spesialsykehuset for epilepsi i Sandvika og
Nevroklinikken
Rikshospitalet-Radiumhospitalet

Epilepsi er ikke én sykdom, men en rekke ulike tilstander som er karakterisert ved tilbakevendende epileptiske anfall. Rundt 0,7 % av befolkningen har epilepsi, og prevalensen er høyest blant de aller yngste og aller eldste. Pasientene er svært forskjellige (fig 1). Mens enkelte kun har noen få anfall i en kort periode, kan andre ha en invalidiserende anfallssituasjon gjennom hele livet. I tillegg til ulike typer anfall har mange pasienter tilleggsproblemer av forskjellig karakter, blant annet forekommer angst og/eller depresjon hos ca. 30 % (1), psykisk utviklingshemning ses hos ca. 20 % (2) og mange har dårlig hukommelse. De kan være ensomme, sosialt isolerte og uten arbeid (3). Epilepsi kan dessuten være et tilleggsproblem ved en rekke andre hjernelidelser og kan komplisere rehabiliteringen av disse.

Med våre nåværende anti-epileptika oppnår ca. $\frac{2}{3}$ av personer med nyoppstått epilepsi anfallsfrihet eller en akseptabel anfallskontroll. Til tross for at det de siste 12 årene har kommet i alt sju nye anti-epileptika på det norske markedet, er anfallene fortsatt vanskelig å få under kontroll hos ca. $\frac{1}{3}$ (4). Generaliserte epilepsier lar seg lettere kontrollere med medikamenter enn de fokale.

Med så store variasjoner i epilepsiens yttingsform, alvorlighetsgrad og tilleggsproblemer er rehabiliteringsbehovet hos pasientene tilsvarende svært forskjellig. Behovene endrer seg også hos den enkelte pasient over tid, særlig i forbindelse med overgang fra barndom til ungdom og i ulike faser av det voksne liv (5).

Utredning og behandling

Epilepsi er en klinisk diagnose. Primærutredningen finner sted ved lokalsykehusets barneavdeling eller nevrologiske avdeling. Sykehistorien med komparentopplysninger

er viktigst, men nevrologisk undersøkelse og EEG- og MR-undersøkelser kan gi verdifull tilleggsinformasjon. Av og til påvises en nevrokirurgisk tilgjengelig epilepsiårsak, men som oftest må man nøye seg med symptomatisk anfallsforebyggende behandling i form av anti-epileptika. Oppfølgende behandling og rehabilitering skjer i et samarbeid mellom fastlegen og den lokale spesialisten. Ved særlig vanskelig diagnostikk eller mangelfull respons på initialbehandlingen blir pasientene henvist til universitetssykehusene, eventuelt til det overregionale nivået, dvs. Spesialsykehuset for epilepsi.

Rehabiliterings mål

Ordet rehabilitering er satt sammen av *re* og *habilis*, dvs. å gjenvinne tapt funksjon eller tapt verdighet (6). Målet med all rehabilitering er ifølge rehabiliteringsmeldingen «å oppnå best moglege funksjons- og mestringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet» (7). En rehabiliteringsprosess skal i utgangspunktet være tidsavgrenset med en etterfølgende evaluering av resultatet. Hos epilepsipasienter kan det være vanskelig å definere en klar start og slutt på rehabiliteringsprosessen, og for mange må den ses i et livsløpsperspektiv. Det er likevel viktig å definere sykdomsfaser med særlige rehabiliteringsbehov, f.eks. omkring diagnostetidspunktet, ved akutte forverringer eller etter epilepsikirurgi.

Til grunn for rehabiliteringsprosessen må det ligge en plan som tar utgangspunkt i hva som representerer livskvalitet for den enkelte pasient samt definerer hvilke tiltak som må iverksettes, til hvilken tid og av hvem. Individuell plan er et verktøy for å se pasientens behov under ett i rehabiliteringsprosessen. Planen skal utarbeides av kommunehelsetjenesten i samarbeid med pasienten, men spesialisthelsetjenesten kan initiere og veilede

! Hovedbudskap

- Opplæring og veiledning er grunnsteinen i rehabiliteringen av mennesker med epilepsi
- Rehabilitering og behandling må skreddersys til hver enkelt pasient fordi epilepsipopulasjonen er svært heterogen
- Pasienter med alvorlig og terapieresistent epilepsi bør få tverrfaglig utredning og behandling og ha individuell plan

Figur 1



arbeidet. Slike planer er viktig for å kunne koordinere tiltak for pasienten fra forskjellige aktører som kommunehelsetjenesten, spesialisthelsetjenesten, Norges arbeids- og velferdsforvaltning (NAV) (trygdekontor, Aetat, sosialkontor), hjelpemiddelsentraler m.fl., og planene styrker samarbeidet og samhandlingen mot et felles mål.

Målet med epilepsibehandlingen er å gjøre pasienten anfallsfri uten sjenerende bivirkninger. Ofte må man imidlertid nøye seg med å finne frem til den medikamentelle behandlingen som gir den beste balansen mellom anfallsreducerende effekt og bivirkninger. Dette fordrer en tett oppfølging og en god allianse mellom behandler og pasient. Pasientene må lære seg å leve så aktivt som mulig, med færrest mulige restriksjoner i levesettet. Dette forutsetter god innsikt i egen sykdom. Det er dessuten et mål å utvikle pasientens mestringsevne med sikte på størst mulig grad av selvstendighet og livskvalitet på egne premisser.

Enkel rehabilitering

Epilepsi er myteomspunnet og fortsatt forbundet med omfattende fordommer (8). Mange opplever det å få epilepsidiagnosen som en krise. De begrensningene i levesettet som diagnosen innebærer, medfører ofte problemer. Blant annet er tap av førerkort vanskelig for mange, og det kan ta lang tid å akseptere diagnosen og tilpasse seg sykdommen. Epilepsi er en «skjult» lidelse, der symptomene vanligvis kun opptrer som korte anfall og som pasienten bare delvis opplever selv. Pårørende opplever gjerne symptomenes dramatisk fullt ut og kan i den første fasen ha en annen forståelse av sykdommen enn den som selv er affisert. I den initiale sykdomsfasen har de fleste pasienter og pårørende et stort behov for kunnskap om diagnosen. Det bør settes av god tid til informasjon og veiledning, og dette tilbudet bør skreddersys etter behovene til hver enkelt pasient. Dette er viktig for å bygge opp tillit og unngå misforståelser. Det er helt nødvendig at pasientene forstår prinsippene ved profylaktisk epilepsibehandling for å sikre god etterlevelse av behandlingen.

Epilepsi opptrer gjerne i en fase av livet som gjør at fremtidsplaner må forandres. Å bli hemmet i valg av yrke er vanlig, og noen må gi opp fritidsaktiviteter. Mange pasienter må hjelpes til å se at de fortsatt har en rekke muligheter, ikke bare begrensninger, og det er stort behov for støtte i den reorienteringsprosessen som ofte følger i kjølvannet av diagnosen. Brosjyrer og undervisningsfilmer utgitt av Norsk Epilepsiforbund og lærings- og mestringssentre, som er et etablert møtested mellom fagfolk og pasienter, kan hjelpe pasientene videre i rehabiliteringsprosessen. Pasientene oppfordres til å melde seg inn i Epilepsiforbundet som arbeider for å bedre hverdagen til personer med epilepsi. Fire ganger i året mottar medlemmene bladet *Epilepsi Nytt* som inneholder mye aktuell informasjon.

Selv om pasientene tilhører de 60–70 % som oppnår anfallsfrihet eller akseptabel anfallskontroll med antiepileptika, vil vi hevde at også disse bør ha jevnlig kontakt med spesialisthelsetjenesten, dvs. en nevrolog, en pediatr med nevrologisk erfaring eller en epilepsisykepleier. Mange har behov for minst én kontroll per år. Selv om ulike epilepsisyndromer kan arte seg svært forskjellig, bør en slik kontroll inkludere en klinisk samtale med bl.a. diskusjon om anfall, eventuelle medikamentbivirkninger, muligheter for reduisering eller seponering av medikasjonen, psykososiale, pedagogiske, familiære eller yrkesmessige problemer samt førerkortspørsmål. Både det medisinske og det tverrfaglige behovet må i så måte vurderes.

Mange pasienter blir raskt anfallsfrie og lever normale liv med små rehabiliteringsbehov. Selve anfallene kan likevel bare være en liten del av problemkomplekset. Andre epilepsirelaterte utfordringer kan være minst like vanskelige å mestre (fig 1). Mange barn og unge med epilepsi blir overbeskyttet av sine pårørende og kan derved miste verdifulle sosial trening, noe som ofte er nødvendig for å mestre voksenlivet. Andre kan oppleve stigmatisering eller diskriminering. For å fange opp og avhjelpe slike tilleggsproblemer er det helt nødvendig med et tett og godt samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Epilepsisyke-

pleiere ved barneavdelinger eller nevrologiske avdelinger kan være nyttige bindeledd mellom de ulike nivåene i helsetjenesten.

Kompleks rehabilitering

Mange pasienter som til tross for optimal medikamentell behandling fortsatt har hyppige anfall, trenger en mer omfattende, tverrfaglig og helhetlig rehabilitering og behandling (comprehensive care) (9). Ikke overraskende har undersøkelser vist at mange mennesker med epilepsi har dårligere livskvalitet enn kontrollpersoner. Dette gjelder særlig i forhold til sosial funksjon og såkalte rollebegrensninger i aktivitet og arbeid. Det gjelder i første rekke hos pasienter med dårlig anfallskontroll (10, 11).

Hos noen kan det være vanskelig å skille mellom direkte epilepsirelaterte symptomer, følgene av den bakenforliggende årsaken og bivirkninger av behandlingen. Ofte er grensene mellom medisinsk behandling og rehabilitering uskarpe, og den medisinske behandlingen foregår gjerne parallelt med rehabilitering og rehabilitering. Pasientene må selv bidra aktivt i prosessen, mens helsepersonell bør ha en katalyserende og støttende funksjon. Helsepersonell bør være mest mulig tilgjengelige, og det bør tilstrebes kontinuitet i behandlingen. Alvorlig epilepsi kan påvirke mange områder av livet, f.eks. selvtillit, sosialt nettverk, skoleprestasjoner, yrkes- og familieliv, seksualitet, fertilitet, graviditet, førerkort og fritidsaktiviteter. (12).

Noen av de negative konsekvensene kan forebygges eller avhjelpes gjennom en omfattende rehabilitering og en nøyaktig diagnose før rehabiliteringsprosessen starter. Dette forutsetter gode epilepsikunnskaper og en bredt anlagt kartlegging av funksjonsnivået (fig 2). Et tverrfaglig team er avgjørende for å gjennomføre en slik rehabilitering. Ulike yrkesgrupper bør engasjeres etter behov, f.eks. sykepleier, psykolog, sosionom, ergoterapeut, fysioterapeut eller spesialpedagog. Rehabiliteringstjenesten for barn eller voksne kan også være nyttige samarbeidspartnere. Rehabiliteringsprosessen endrer seg hele tiden, og tiltakene må på tilsvarende måte justeres etter behovet (13). Det terapeutiske miljøet under prosessen er kanskje like viktig for pasienten som medisinske eller kirurgiske intervensjoner. Fordi pasientgruppen er så heterogen, kan det ikke understrekes sterkt nok at rehabiliteringen må individualiseres og skreddersys etter den enkelte pasients ressurser og behov.

Veiledning og informasjon

Fordi epileptiske anfall opptrer på uforutsigbart vis og ofte innebærer tap av selvkontroll, er det ikke overraskende at epilepsi ofte skaper angst og utrygghet. Kunnskap er nøkkelen til mestring. Denne erkjennelsen har ført til at veiledning og opplæring er blitt en del av sykehusenes lovpålagte hovedoppgaver (14). Paragraf 3–5 i pasientrettighetsloven sier at informasjonen skal være tilpas-

set mottakerens individuelle forutsetninger som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Dette er det viktig å ha et bevisst forhold til, for eksempel med tanke på innvandrere med andre forestillinger og kunnskaper om epilepsi.

Ved Spesialsykehuset for epilepsi har pasienter og deres pårørende i mange år fått tilbud om å delta på «epilepsiskole». Dette innebærer to timers undervisning per uke, holdt av medlemmer av det tverrfaglige teamet, med gjennomgang av utvalgte epilepsirelaterte temaer, for eksempel om anfallstyper, stressmestring, skadeforebyggende tiltak, medikamenteffekter og bivirkninger. Vel så viktig som kunnskapsformidling er det innbyrdes samværet og interaksjonen mellom pasientene. Erfaringene med en slik epilepsiskole er udelt gode.

Ved St. Olavs Hospital i Trondheim er det vist at en oppfølging med et strukturert interaktivt undervisningstilbud i regi av en epilepsisykepleier ga pasientene en signifikant bedret livskvalitet sammenliknet med kontrollpasienter (15, 16). Bedringen gjaldt hovedsakelig en helserelatert motløshet som er forbundet med epilepsi, bekymringer i forhold til fysiske og mentale effekter av medikasjonen samt funksjon i forhold til fysisk aktivitet og arbeid. En slik dokumentert effekt er et godt argument overfor helsemynd-

digheter og politikere for at slik virksomhet bør bygges ut.

I samarbeid med høyskolen i Akershus har Spesialsykehuset for epilepsi de siste årene organisert en tverrfaglig videreutdanning i epilepsi og rehabilitering. Studentene må ha helse- og sosialfaglig høyskoleutdanning som grunnlag, og utdanningen passer derfor godt for sykepleiere som har rehabilitering av epilepsipasienter som et viktig arbeidsfelt. Et av utdanningsmålene er å bidra til å øke epilepsikompetansen blant helsepersonell i pasientenes nærmiljø.

Hva kan pasientene gjøre selv?

Pasientene oppfordres til å skaffe seg oppdatert kunnskap om epilepsi. Det er viktig at de ikke lar sykdommen styre livet sitt. Blant annet bør man unngå selvpålagte, men unødvendige restriksjoner i levestil. Mange pasienter er eksempelvis redde for at fysisk aktivitet kan fremkalle anfall. Denne frykten er som oftest uten grunn (17). Fordommer og stigmatisering må møtes med forståelse og bør motvirkes. I frykt for å bli avvist og utelukket, velger mange å holde diagnosen skjult. Engstelsen for å bli «avslørt» kan resultere i betydelig psykologisk belastning, noe som igjen kan senke terskelen for anfall (18). Mange kan bedre sin egen anfallskontroll ved å unngå eller redusere anfallsutløsende faktorer, som f.eks. vedvarende stress, søvnmangel, store mengder alkohol og medisinforglemmelse.

Psykisk utviklingshemning og epilepsi

Etter HVPU-reformen i 1991 bor nå de fleste psykisk utviklingshemmede med epilepsi i kommunale omsorgsboliger og får sin epilepsibehandling i det allmenne helsevesenet. I 1995 ble det i regi av Statens helsetilsyn utført en kartlegging av epilepsiom sorgen for denne pasientgruppen. Det viste seg å være store udekkede behov for kunnskap på alle nivåer i helsevesenet, kanskje særlig blant personalet i omsorgsboligene. De geografiske forskjellene i servicenivå var betydelige (19). Det lave kognitive nivået hos pasientene kan gjøre diagnostikken og behandlingen vanskelig, og dette kan være et alvorlig hinder for en optimal habilitering eller rehabilitering. Det kan være vanskelig nok å kartlegge årsak og anfallstype, hvilket epilepsisyndrom det dreier seg om og eventuelle tilleggspolproblemer. Men i tillegg er det også vanskelig å oppnå en god anfallskontroll. Mange pasienter har dessuten en lav terskel for å utvikle sentralnervøse bivirkninger av antiepileptika. Det må sikres at multifunksjonshemmede pasienter som ikke selv kan stille krav, har samme tilgang til moderne diagnostikk og behandling som andre.

Figur 2



Elementer som bør inngå i vurderingen ved rehabilitering av epilepsipasienter

I boligene er det viktig å tilrettelegge miljøet slik at pasientene opplever forutsigbarhet, trygghet og trivsel. De må oppmuntres til å leve et aktivt liv, samtidig som anfallsutløsende faktorer og skaderisikoen bør reduseres til et minimum. Undervisning og veiledning om epilepsi til omsorgspersonalet er viktige elementer i habiliteringen/rehabiliteringen av pasienter med kognitiv svikt. Fylkenes habiliteringstjeneste står sentralt i dette arbeidet, men har varierende tilbud og mål. Kontakten mellom epilepsisorg og habiliteringstjeneste bør mange steder styrkes.

Opererte epilepsipasienter

Ved siden av lesjonell epilepsikirurgi blir det i Norge foretatt 30–40 «rene» epilepsioperasjoner årlig. Som oftest er det ulike former for temporallappreseksjoner. Resultatene av slik kirurgi er gode. Ca. 60% av de opererte blir anfallsfrie, og 20–30% får en bedre anfalls-situasjon (20). Pasientene blir fulgt i to år etter inngrepet, dels ved Nevrokirurgisk avdeling, Rikshospitalet, dels ved Spesialsykehuset for epilepsi. Mange av de opererte pasientene har behov for hjelp og støtte i enda lengre tid. Til tross for anfallsfrihet eller bedret anfallskontroll, er det skuffende få pasienter som kommer i arbeid (21). Mange har store problemer med å tilpasse seg sin nye tilværelse (the burden of normality). Forventningene både fra pasientene selv og deres pårørende kan dessuten være urealistiske (22). Noen utvikler depresjoner, mens andre kan få psykiske, ikke-epileptiske anfall (23). Mange pasienter har behov for oppfølging av spesialkompetente fagfolk. Slike fagfolk er det i dag få av. Med noe økte ressurser ved Spesialsykehuset for epilepsi burde medlemmer av det tverrfaglige teamet, spesielt psykologene, kunne reise ut til pasientenes lokale hjelpeapparat, både for å overføre kompetanse og for å samarbeide å skreddersy et rehabiliteringsopplegg for den enkelte pasient. Flere epilepsiopererte pasienter har etterlyst samlinger, kurs eller rehabiliteringsopphold for bedre å mestre tilpasningen til et liv uten anfall.

Epilepsikirurgi blir sannsynligvis benyttet for sjelden, og ofte for sent (24). Flere epilepsipasienter, særlig barn og unge, bør utredes for epilepsikirurgi tidligst mulig før konsekvensene av sykdommen er blitt for store.

Spesialsykehuset for epilepsi

Norge er i en svært gunstig stilling som har et landsdekkende sykehus for personer med vanskelig kontrollert epilepsi. Fra å være en «epileptikerkoloni» har sykehuset i løpet av de siste 100 årene utviklet seg til et spesialsykehus med 87 sengeplasser og vel 300 ansatte. Institusjonen har flere landsfunksjoner, bl.a. utredning og utvelgelse av pasienter med tanke på epilepsikirurgi.

Ved epilepsisykehuset får pasientene en flerfaglig utredning og behandling. Liggetiden har gradvis gått ned de senere årene, noe som gjør det vanskelig å gjennomføre en komplett rehabilitering av inneliggende pa-

sienter. Som oftest må man legge vekten på å sette i gang rehabiliteringsprosessen, og deretter overlate stafettspinnen til det lokale hjelpeapparatet. Dette er i tråd med rehabiliteringsmeldingen, der kommunene er gitt det koordinerende ansvaret (7).

Rehabiliteringsinstitusjoner

Det er to rehabiliteringsinstitusjoner i Norge for pasienter med alvorlig epilepsi, Kure epilepsisenter ved Rygge i Østfold og Røysumtunet habiliteringssenter ved Jaren på Hadeland. Kure har vært eid og drevet av Norsk Folkehjelp fra 1964, mens Diakonforbundet opprettet Røysumtunet i 1965. Institusjonene har henholdsvis 20 og 40 plasser og har i løpet de ca. 40 årene de har eksistert, gradvis endret karakter fra å være et hjem for pasienter med terapiresistent epilepsi til å bli aktive rehabiliteringsinstitusjoner. Begge institusjonene tar hovedsakelig imot pasienter til tidsbegrensede opphold. De mottar pasienter fra hele landet og har tverrfaglige team. En erfaren epileptolog fra Spesialsykehuset for epilepsi inngår i teamene. Vi tør hevde at disse rehabiliteringsinstitusjonene er for lite kjent. En av fordelene med Kure og Røysumtunet er at pasienter med store rehabiliteringsbehov kan tilbys lengre opphold enn ved ordinære sykehusavdelinger.

Store udekkede behov

Enkel rehabilitering av personer med epilepsi foregår på alle nivåer i helsevesenet, men behovet blir likevel ikke fullt ut dekket. Dette skyldes dels for liten kompetanse i primærhelsetjenesten, dels for små og lite fokuserte ressurser i spesialisthelsetjenesten. Den tverrfaglige epileptologiske kompetansen er mange steder for begrenset til å kunne tilby «enkle» epilepsipasienter rehabiliterende oppfølging. I oppfølgingen av pasientene står epilepsisykepleiere sentralt. Det er behov for nye stillinger for sykepleiere med spesialutdanning i epilepsi ved alle landets barne- og neurologiske avdelinger. Informasjon og veiledning i forhold til epilepsi er det første viktige skritt i rehabiliteringsprosessen. Kompetanseoverføringen til primærhelsetjenesten bør også intensiveres.

En tverrfaglig arbeidsgruppe oppnevnt av Sosial- og helsedirektoratet har fått i oppdrag å lage en oversikt over hvordan tjenestene for personer med epilepsi fungerer, hvordan tilbudene er fordelt og hvilke felter som krever styrking for å sikre lik tilgang til helhetlige tjenester, uavhengig av bosted. Det er fortsatt et stykke igjen til pasientrettighetslovens intensjoner om «lik tilgang på helsehjelp av god kvalitet» blir oppfylt i landet som helhet når det gjelder oppfølging og rehabilitering av mennesker med epilepsi.

Litteratur

- Jacoby A, Baker GA, Steen N et al. The clinical course of epilepsy and its psychosocial correlates: findings from a UK community study. *Epilepsia* 1996; 37: 148–61.

- Forsgren L. Prevalence of epilepsy in adults in northern Sweden. *Epilepsia* 1992; 33: 450–8.
- Strine TV, Kobau R, Chapman DP et al. Psychological distress, comorbidities, and health behaviors among U.S. adults with seizures; results from the 2002 National Health Interview Survey. *Epilepsia* 2005; 46: 1133–9.
- Lindsten H, Stenlund H, Forsgren L. Remission of seizures in a population-based adult cohort with a newly diagnosed unprovoked epileptic seizure. *Epilepsia* 2001; 42: 1025–30.
- Marks WA, Hernandez A, Gabriel M. Epilepsy: habilitation and rehabilitation. *Semin Pediatr Neurol* 2003; 10: 151–8.
- Bredland EL, Linge OA, Vik K. Det handler om verdighet. Ideologi og praksis i rehabiliteringsarbeid. Oslo: Gyldendal Akademisk, 2002: 26.
- St.meld. nr. 21 (1998–99): Ansvar og meistring. Mot ein helskapeleg rehabiliteringspolitikk. Oslo: Sosial- og helsedepartementet, 1998.
- Jacoby A, Gorry J, Baker GA. Employers' attitudes to employment of people with epilepsy: still the same old story? *Epilepsia* 2005; 46: 1978–87.
- Lønning Y. Comprehensive epilepsy service – Norway. I: Engel J, Pedley TA, red. *Epilepsy. A comprehensive textbook*. Philadelphia, PA: Lippincott-Raven, 1998: 2869–74.
- Leidy NK, Elixhauser A, Vickrey B et al. Seizure frequency and the health-related quality of life of adults with epilepsy. *Neurology* 1999; 53: 162–6.
- Stavem K, Bjørnæs H, Lossius M. Reliability and validity of a Norwegian version of the Quality of life in epilepsy inventory (QOLIE-89). *Epilepsia* 2000; 41: 91–7.
- Johanson M, Chaplin JE, Wedlund JE. A holistic neurorehabilitation programme for people with epilepsy. I: Pfäfflin M, Fraser RT, Thorbecke R et al, red. *Comprehensive care for people with epilepsy*. Eastleigh: John Libbey & Company, 2001: 2003–11.
- Vik K. ICF – en felles modell og felles språk i rehabilitering. I: Wehre LL, Vardeberg K red. *Lærebok i rehabilitering*. Bergen: Fagbokforlaget, 2004: 57–63.
- Lov 1999–07–02 nr. 63: Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven). Oslo: Sosial- og helsedepartementet, 1999.
- Helde G, Brodtkorb E, Bråthen G et al. An easily performed group education programme for patients with uncontrolled epilepsy – a pilot study. *Seizure* 2003; 12: 497–501.
- Helde G, Bovim G, Bråthen G et al. A structured, nurse-led intervention program improves quality of life in patients with epilepsy: A randomized, controlled trial. *Epilepsy Behav* 2005; 7: 451–7.
- Nakken KO. Bør personer med epilepsi drive fysisk aktivitet? *Tidsskr Nor Lægeforen* 2000; 120: 3051–3.
- Nakken KO, Refsland G, Lillestølen KM et al. Anfallsutløsende faktorer ved epilepsi – hva mener pasientene? *Tidsskr Nor Lægeforen* 2005; 125: 2172–4.
- Brodtkorb E, Nakken KO, Nystad R et al. Organiseringen av epilepsisorgen for mennesker med psykisk utviklingshemning. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1997; 117: 2956–60.
- Engel J jr., van Ness PC, Rasmussen TB et al. Outcome with respect to epileptic seizures. I: Engel J jr., red. *Surgical treatment of the epilepsies*. 2. utg. New York: Raven Press, 1993: 609–21.
- Guldvog B, Lønning Y, Hauglie-Hanssen E et al. Surgical versus medical treatment for epilepsy. II. Outcome related to social areas. *Epilepsia* 1991; 32: 477–86.
- Wilson S, Bladin P, Saling M. The «burden of normality»: concepts of adjustment after surgery for seizures. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2001; 70: 649–56.
- Jones JE, Berven NL, Ramirez L et al. Long-term psychological outcomes of anterior temporal lobectomy. *Epilepsia* 2002; 43: 896–903.
- Engel J jr. The timing of surgical intervention for mesial temporal lobe epilepsy: a plan for a randomized clinical trial. *Arch Neurol* 1999; 56: 1338–42.

Manuskriptet ble mottatt 19.4. 2005 og godkjent 1.11. 2006. Medisinsk redaktør Geir Jacobsen.