

Marit Kvangarsnes (f. 1956) er professor i sjukepleie og i pedagogikk ved Høgskulen i Ålesund og forskingsveileder ved Forskingsseksjonen Helse Møre og Romsdal HF.

Ingen oppgitte interessekonflikter.

## Re: Førstegangs generalisert tonisk-klonisk krampeanfall

I oversiktsartikkelen «Førstegangs generalisert tonisk-klonisk krampeanfall» i Tidsskriftet nr. 14/2015 (1) konkluderer forfatterne med at man skal avvete med behandling etter ett anfall. Jeg savner en diskusjon om hvordan man skal forholde seg til alvorlige komplikasjoner som død når man utsetter oppstart av behandling. Død forekommer i epilepsi, både som komplikasjon til anfall og som SUDEP (sudden unexpected death in epilepsy) (2, 3). Den viktigste muligheten man har for å forebygge død ved epilepsi, er god anfallskontroll. Når man avventer behandling, utsetter man pasientene for alvorlige komplikasjoner som død i ventetiden.

Man kan argumentere med at dødsfall ved epilepsi er sjeldent. Ja, det er sjeldent. Forekomsten av plutselig og uventet død blant pasienter med velkontrollert epilepsi er estimert til ca. 1/1 000, sannsynligvis 30–40 tilfeller i året i Norge (2). SUDEP kan ramme når som helst, oftest hos unge mennesker, gjerne ved bytte av medisiner, endring av doser osv., men også ved stabil behandling over lang tid. Og det kan selvfølgelig forekomme i utredningstiden. Det er en utfordring at dødsfall ved epilepsi er så sjeldent at man ikke vil klare å lage store nok studier til statistisk å kunne belyse dette. Man er derfor nødt til å forholde seg til dette på annen måte. Litteraturen om SUDEP understreker viktigheten av god anfallsforebyggende behandling (3). Dette er kanskje den eneste muligheten man i øyeblikket har for å forebygge SUDEP, muligens i tillegg til epilepsialarmer. Jeg synes dette burde ha vært drøftet i artikkelen.

Et annet viktig moment jeg savner i artikkelen, er en diskusjon om informasjon. Alltid, både når man starter opp med medikamentell behandling og kanskje enda viktigere når man avventer, er god informasjon viktig. Ut fra min personlige erfaring, har jeg en opplevelse av at man under utredning av epilepsi har den holdningen at pasient og pårørende ikke skal uroes, og derfor skal ha minst mulig informasjon om epilepsi. Dette er jeg sterkt uenig i. Man skal selvfølgelig ikke uroe pasienter unødige, men det er helt avgjørende å gi god nok informasjon til at pårørende kan håndtere eventuelle anfallssituasjoner i ventetiden, også dersom det viser seg at pasienten har en alvorlig form for epilepsi. Det er utrolig viktig å sørge for at pårørende ikke sitter igjen med en følelse av at de kunne ha gjort mer, dersom de hadde fått bedre informasjon i tilfeller med SUDEP eller andre alvorlige hendelser i den tiden man avventer behandling. Intervjuer av etterlatte ved blant annet SUDEP presiserer ønsket om informasjon om SUDEP (4).

### Ingebjørg Skrindo

*ingebjorg.skrindo@medisin.uio.no*

Ingebjørg Skrindo (f. 1970) er overlege ved Øre-nese-hals avdelingen, Akershus Universitetssykehus.

Ingen oppgitte interessekonflikter.

### Litteratur

1. Realfsen MS, Bø SMH, Lossius MI et al. Førstegangs generalisert tonisk-klonisk krampeanfall. Tidsskr Nor Legeforen 2015; 135: 1256–8.
2. Lossius R, Nakken KO. Epilepsi og plutselig død. Tidsskr Nor Lægeforen 2002; 122: 1114–7.
3. Verma A, Kumar A. Sudden unexpected death in epilepsy: some approaches to prevent it. J Neuropsychiatry Clin Neurosci 2015; 27: e28–31.
4. Stevenson MJ, Stanton TF. Knowing the risk of SUDEP: two family's perspectives and The Danny Did Foundation. Epilepsia 2014; 55: 1495–500.