

SAMMENDRAG

Tittel: Pasienters tilfredshet med informasjon fra epilepsisykepleier - en web-basert spørreundersøkelse

Denne masteroppgaven består av to deler, en engelsk språklig artikkel samt en tematisk fordypning. Temaet er pasienttilfredshet med informasjonen de får fra epilepsisykepleier.

Bakgrunn: Å få epilepsi, med stadig tilbakevendende epileptiske anfall, er forbundet med mange utfordringer av medisinsk og psykososial art. I norsk epilepsiomsorg spiller epilepsisykepleiere en viktig rolle, ikke bare når det gjelder formidling av informasjon om epilepsirelaterte emner, men også å gi kunnskapsbaserte råd til pasienter.

Tematisk fordypning: Denne inneholder beskrivelse av epilepsi, epilepsisykepleier, informasjon og kunnskap om egen sykdom, og av de aktuelle forskningsspørsmål - i tillegg til en litteraturgjennomgang. Metode redegjøres for, og konsekvenser for praksis samt styrker og svakheter ved studien drøftes.

Hensikten: Studien undersøkte om pasienter opplevde noen forskjell når det gjaldt informasjon om epilepsirelaterte temaer dersom 1) de hadde fått ordinær medisinsk oppfølging, eller 2) om de i tillegg var blitt fulgt opp av epilepsisykepleier. Vi undersøkte også graden av fornøydhet med informasjonen.

Metode: En tverrsnittsundersøkelse med spørreskjema ble benyttet for å undersøke hvilken informasjon pasienter hadde mottatt - samt deres tilfredshet med informasjonen.

Resultater: I alt 1859 personer besvarte spørreundersøkelsen. Av disse hadde 265 fått tilleggsoppfølging av epilepsisykepleier, mens 1594 ikke hadde fått slik oppfølging. Signifikant flere pasienter med oppfølging fra epilepsisykepleier hadde fått informasjon om diagnosen og andre epilepsirelaterte temaer sammenliknet med de uten slik oppfølging. Pasienter fulgt opp av epilepsisykepleier var mer fornøyd med informasjonen de hadde mottatt. Rundt halvparten av respondentene hadde mottatt eller var fornøyd med informasjon om depresjon, angst tidlig død og seksuelle problemer.

Konklusjon: Våre resultater indikerer at pasientoppfølging hos epilepsisykepleier resulterer i høyere grad av pasienttilfredshet ved en rekke epilepsirelaterte temaer. Epilepsisykepleiere bør være en del av de multiprofesjonelle team i epilepsibehandling.

Nøkkelord Epilepsi, sykepleier, epilepsisykepleier, informasjon til pasienter.

ABSTRACT

Title: Patient satisfaction with information provided by epilepsy specialist nurses: results of an online survey

This master thesis consists of two parts, an article in English and a theoretical framework. The theme is patient satisfaction with information provided by epilepsy specialist nurse (ESN).

Background: To have epilepsy, with continuously recurrent epileptic seizures, gives both medical and psychosocial challenges. In Norwegian epilepsy care the ESN has an important role not only to provide epilepsy-related information but also to give evidence-based advice to patients.

Theoretical framework: This includes a description of epilepsy, ESN, information and knowledge about own diseases, research questions- and a literature review. Methods are described. Implications for practice and strengths and limitations will be discussed.

Aim: The study investigated whether patients perceived differences regarding the information about epilepsy-related issues provided, receiving either 1) regular medical follow up alone or 2) additional follow up by an ESN. We also investigated their satisfaction regarding the information.

Method: A cross-sectional survey questionnaire was used to investigate the information patients had received including their satisfaction regarding the information.

Results: A total of 1 859 respondents completed a questionnaire. 265 had received follow up by ESN and 1594 had no contact to an ESN respectively. Significantly more patients followed up by an ESN had received information about the epilepsy diagnosis and other epilepsy-related issues compared to those without this type of follow up. Patients followed up by an ESN were more likely to be satisfied with the information received. Nearly half of the respondents had received or were satisfied with information about depression, anxiety, premature death and sexual wellbeing.

Conclusion: Our results indicate that patients being followed up by ESNs results in higher degree of patient satisfaction regarding the information received on several epilepsy-related issues. Therefore, ESNs should be an integral part of comprehensive epilepsy service.

Keyword Epilepsy, nurse, epilepsy specialist nurse, information for patients

FORORD

Masterprosjektet presentert i denne oppgaven er utført som student ved Oslo Met-storbyuniversitetet, Fakultet for helsefag, Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid. Det er flere jeg vil benytte anledningen til å takke for all støtte og veiledning under studiet og arbeidet med masteroppgaven. Takk til Norsk epilepsiforbund v/politisk seniorrådgiver Therese Ravatn og Spesialsykehuset for epilepsi v/ overlege Oliver Henning og dr. Karl Otto Nakken som lot meg benytte deres datamateriale i min masteroppgave. Dette har for meg vært et svært lærerikt samarbeid. De har alle bidratt med kloke innspill og verdifull inspirasjon. Takk til avdelingsleder Grete Almåsbak for tilrettelegging for meg som ansatt til å gjennomføre masterstudiet. Takk til min veileder førsteamanuensis Heidi Bjørge ved OsloMet for kyndig veiledning gjennom hele prosessen. Jeg ønsker også å rette en stor takk til alle som deltok i studien datamaterialet springer ut fra.

Som flere før meg har erfart, kan det å arbeide med en masteroppgave til tider være et ensomt arbeid. Denne perioden har vært en tid- og arbeidskrevende prosess. Takk til flotte medstudenter for lærerike diskusjoner omkring det å skrive en masteroppgave. Jeg er takknemlig for masterseminarene som har vært inspirerende og motiverende. En takk går også til kollegaer ved Spesialsykehuset for epilepsi for støtte og innspill underveis.

Jeg har satt stor pris på familiens støtte og oppmuntring gjennom studieperioden. Takk til min tålmodige mann som har gjort det mulig for meg å bruke så mye tid på studier de siste to årene. Nå ser jeg fram til å fordøye prosessen med masteroppgaven, og tilbringe mer tid med familie igjen.

Bærum, juni 2020

Nann C. Ek Hauge

INNHALDSFORTEGNELSE

Sammendrag	i
Abstract	ii
Forord.....	iii
1.0 Introduksjon	1
2.0 Teoretisk ramme.....	3
2.1 Litteraturgjennomgang.....	3
2.2 Forskningsspørsmål.....	4
2.3 Hva er epilepsi?.....	4
2.4 Sykepleier/epilepsisykepleier	6
2.5 Brukerinvolvering i forskning.....	7
2.6 Informasjonsformidling og kunnskap om egen diagnose.....	8
3.0 Metode	10
3.1 Forskningsdesign og metodiske overveielser	10
3.2 Analyse	12
3.3 Validitet, reliabilitet, og generaliserbarhet.....	13
4.0 Resultater	15
5.0 Etske hensyn	16
6.0 Publisering	17
7.0 Diskusjon	18
7.1 Kunnskap om egen sykdom gir trygghet, konsekvenser for praksis	18
7.2 Et par forbedringsområder	20
7.3 Styrker og svakheter ved studien.....	21
8.0 Konklusjon	26
Litteraturliste.....	27
Vedlegg 1 Bekreftelse på innsendt artikkel.....	I
Vedlegg 2 PICO	II
Vedlegg 3 Søkord og databaser ved systematisk litteratursøk	IV
Vedlegg 4 REK svar på søknad	VI
Vitenskapelig artikkel:.....	1

1.0 INTRODUKSJON

Denne masteroppgaven består av en vitenskapelig artikkel og en tematisk fordypning. Hovedtema er informasjon formidlet av epilepsisykepleier til personer med epilepsi. Hensikten med studien var å kartlegge hva personer med epilepsi har fått av informasjon og hvor fornøyde de var med denne informasjonen. Informasjon er, som beskrevet av Helsedirektoratet (2015), en nødvendig forutsetning for at pasienter skal kunne medvirke og samtykke til helsehjelp og tjenester. Personer med kroniske sykdommer ser ut til å ha flere utfordringer når det gjelder å forstå helseinformasjon enn den generelle befolkningen (Friis, Lasgaard, Osborne & Maindal, 2016).

Helsepersonell kan bidra til å øke pasientens kunnskap, noe som igjen øker graden av forståelse, etterlevelse og selvstendighet (Scrivner, Szaflarski, Baker & Szaflarski, 2019). Helsekompetanse er en forutsetning for egenmestring av kroniske sykdommer og både skriftlig og muntlig informasjon må individualiseres (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019). Målsettingen med denne studien var å kartlegge hva personer med epilepsi hadde fått av informasjon og i hvilken grad de var fornøyd med denne når de i tillegg til ordinær medisinsk oppfølging hadde oppfølging av epilepsisykepleier. Vi håpet å kunne oppdage udekkede behov, for dermed å kunne bedre kvaliteten på informasjonen som gis til personer med epilepsi.

I 2017 gjennomførte Spesialsykehuset for epilepsi (SSE) i samarbeid med Norsk Epilepsiforbund (epilepsiforbundet) en web-basert spørreundersøkelse om det helsetilbudet og den informasjon pasienter med epilepsi og deres pårørende får. Under planleggingen av prosjektet og i utformingen av spørreskjemaet deltok personer som selv har epilepsi. Dette er i tråd med internasjonale føringer hvor det presiseres at brukerinvolvering i epilepsiforskning er sentralt (World Health Organization, 2019).

I masteroppgaven er det på grunnlag av spørreundersøkelsen skrevet en vitenskapelig artikkel som er innsendt til et internasjonalt tidsskrift med anonym fagfelleevaluering for publisering (vedlegg 1). Artikkelen er korrekturlest av en autorisert oversetter.

I den tematiske fordypningen har jeg i den teoretiske rammen, ved siden av en litteraturgjennomgang, beskrevet våre forskningsspørsmål, begrepet epilepsisykepleier, hva epilepsi er, og hva vi vet om informasjon og pasienters kunnskap om sykdommen. I metodekapittelet redegjør jeg for forskningsdesign, analyse, reliabilitet, validitet og generaliserbarhet av funnene våre. Etiske hensyn og publisering av den vitenskapelige artikkelen beskrives i egne kapitler. Jeg diskuterer om funnene gir grunnlag for endring av nåværende praksis. Avslutningsvis diskuterer jeg styrker og svakheter knyttet til studien, samt brukerinvolvering i forskningen.

Epilepsisykepleiere har plikt til å gi informasjon som er nødvendig for at pasienten får innsikt i egen helsetilstand og hva helsehjelpen inneholder (Helsepersonelloven, 1999; Pasientrettighetsloven, 1999; Specialisthelsetjenesteloven, 1999). Pasientopplæring er en lovfestet oppgave, jf. Specialisthelsetjenesteloven § 3-8. Sykepleiere skal fremme helse, forebygge sykdom, gjenopprette helse blant dem som er blitt syke samt lindre lidelse. De skal tilrettelegge for undervisning og læring (Norsk Sykepleierforbund, 2007).

Epilepsisykepleiere møter mennesker som er kronisk syke og som har behov for informasjon for å mestre sin sykdom i hverdagen. Hvilken måte helseinformasjon presenteres på overfor pasienten, kan være av stor betydning. Kommunikasjonen må tilpasses mottakers evne til å håndtere og nyttiggjøre seg informasjonen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019). Ifølge en befolkningsundersøkelse rapporterte 22% at det var vanskelig å forstå informasjon om egen helse gitt av fastlege/sykehus, 48% rapporterte dårlig kommunikasjon med helsepersonell, 34% oppga manglende muntlig informasjon, og 20% hadde ikke fått skriftlig informasjon (Forbrukerrådet, 2016).

I en epilepsisykepleiers arbeidshverdag er informasjon, undervisning og veiledning en sentral del. Oslo universitetssykehus (OUS) omfattes av spesialisthelsetjenesteloven, og sykepleierne plikter å gi informasjon som pasientene har rett til å motta jfr. pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2 (Pasientrettighetsloven, 1999; Specialisthelsetjenesteloven, 1999). En norsk retningslinje anbefaler at sykepleier med spesialkompetanse på epilepsi får ansvar for å koordinere pasientopplæringen (Spesialsykehuset for epilepsi, 2017). Mange vil mene at epilepsisykepleiere bør ha en sentral rolle i oppfølging av personer med epilepsi (Nakken, Brodtkorb & Koht, 2007)

2.0 TEORETISK RAMME

I den teoretiske rammen vil jeg foreta en litteraturgjennomgang og beskrive de aktuelle forskningsspørsmål. Jeg vil videre gjøre rede for hva det kan innebære å få diagnosen epilepsi, begrepet epilepsisykepleier, brukerinvolvering i forskning, samt betydningen av informasjon og kunnskap om egen diagnose.

2.1 Litteraturgjennomgang

Jeg har utført systematiske og ikke-systematiske søk for å få en oversikt over den forskningen som er gjort på dette temaet. De systematiske søkene har jeg gjort i samarbeid med bibliotekar. I forbindelse med litteratursøkene brukte jeg PICO skjema (vedlegg 2). Ved hjelp av PICO modellen fikk jeg systematisert spørsmålene på en hensiktsmessig måte, samtidig som jeg fikk identifisert og organisert søkeordene samt satt opp inklusjons- og eksklusjonskriterier for utvelgelse av litteratur (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim & Reinart, 2012).

Jeg søkte systematisk i databasene Ovid Medline og Cinahl. I tillegg foretok jeg ikke-systematiske søk i andre databaser. Jeg har så gjennomgått resultater fra søkene på en systematisk måte. Jeg benyttet sjekklister for kritisk vurdering av artikler som jeg mente var relevante. En oversikt over mine systematiske søk med søkeord er vist i vedlegg 3.

I tillegg til artikler funnet etter systematisk søk, har jeg inkludert artikler fra ikke-systematiske søk på internett samt fra enkelte andre databaser. Med enkelte få unntak har jeg kun brukt artikler publisert siste 10-15 år. I enkelte svært relevante artikler har jeg gjennomgått referanselistene i disse artiklene. Jeg har også lest bøker fra pensum i masterstudium i sykepleie-klinisk forskning og fagutvikling. Lovdata er benyttet for referanser til lovverk.

Basert på min litteraturgjennomgang ser jeg en klar trend i retning av et økende antall studier av epilepsisykepleiers rolle innen omsorgen av personer med epilepsi. De fleste studier er utført i vestlige land. Likevel ser det ut til å være behov for enda mer forskning på det Higgins et al. (2019) beskriver som effekten av epilepsisykepleiers kunnskapsbaserte praksis på epilepsiomsorgen. Denne effekten har vært studert i noen land, men fordi både sykepleierutdanningen og epilepsisykepleiers praksis varierer sterkt mellom landene, er det vanskelig å sammenlikne resultatene (Prevos-Morgant et al., 2019).

Mitt inntrykk er at det er nødvendig med flere studier på epilepsisykepleiers unike bidrag, noe flere ser ut til å være enig i (Callanan & Spencer, 2016). Det har ikke vært utført studier på dette feltet i Norge de siste ti årene, og i en norsk retningslinje for epilepsi understrekes behovet for flere studier av epilepsisykepleiers rolle (Spesialsykehuset for epilepsi, 2017).

Basert på min litteraturgjennomgang fra søk om informasjon, opplæring, helsekommunikasjon og helsekompetanse er det relativt få studier som omhandler epilepsi. Det ser ut til at det i enkelte land i Europa er gjort flere studier enn i land fra andre verdensdeler. Det er i Norge utført få studier på dette feltet.

Helsepersonells evne til å kommunisere kan påvirke pasientens helsekompetanse. Både skriftlig og muntlig informasjon må tilpasses pasientens helsekompetanse og forutsetninger for at den informasjonen som blir gitt blir forstått (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019). Ifølge Friis et al. (2016) oppgir personer med kroniske sykdommer å ha flere utfordringer når det gjelder å forstå helseinformasjon. Mitt inntrykk er at helseinformasjon og helsekompetanse blant personer med epilepsi bør vies større oppmerksomhet både i den kliniske hverdagen og i forskningen. Individuelt tilpasset informasjon kan gi et bedre liv med sykdommen, noe som også påpekes i studien av Friis et al. (2016).

2.2 Forskningsspørsmål

I studien hadde vi følgende to forskningsspørsmål:

- 1) Hva rapporterer personer med epilepsi at de har fått informasjon om etter å ha fått tilleggsoppfølging av epilepsisykepleier?
- 2) Hvor fornøyde er personer med epilepsi med den informasjonen de har mottatt etter å ha fått tilleggsoppfølging av epilepsisykepleier?

2.3 Hva er epilepsi?

Epilepsi er en av de vanligste hjernesykdommene. Epilepsi er ikke én sykdom, men en samlebetegnelse på tilstander som har gjentatte epileptiske anfall som fellesnevner. Anfallene opptrer gjerne på en uforutsigbar måte; de kan dukke opp hvor som helst og når som helst (Nakken, 2019). Epilepsi rammer mennesker i alle aldre, kjønn, raser, og sosiale lag over hele kloden (World Health Organization, 2019).

Det er cirka 50 millioner mennesker i verden med epilepsi (World Health Organization, 2019). Det anslås at rundt 0,6 % av Nordens befolkning har aktiv epilepsi (Syvertsen, Koht & Nakken, 2015). Det betyr at det i Norge er rundt 32.000 mennesker med epilepsi som er i behov av informasjon. I tillegg kommer deres pårørende. Det er stor variasjon i behovet for informasjon, samt individets helsekompetanse; dvs. det som av Helse- og omsorgsdepartementet (2019) beskrives som evne til å forstå, vurdere og anvende informasjon som blir gitt.

Ved epilepsi er det oppstått et sykt cellenettverk i hjernen. Cellene i dette nettverket blir gjenstand for plutselige og ukontrollerte elektriske utladninger. Hvordan anfallene ytrer seg klinisk, avhenger av hvor i hjernen det syke nettverket er lokalisert (Nakken, 2019). God kunnskap om epilepsidiagnosen hos epilepsisykepleier bør ligge til grunn for individtilpasset informasjon til pasienter med epilepsi.

Informasjon om diagnosen inkluderer også en orientering om de mange anfallstypene. I vår studie rapporterte flere av respondentene om en alvorlig epilepsi med hyppige anfall. Kunnskap om egne anfallstyper er essensielt for pasientene. Grovt sett er epileptiske anfall av to typer; generaliserte anfall, der den epileptiske aktiviteten involverer begge hjernehalvdeler, og fokale anfall, der den epileptiske aktiviteten er begrenset til et område i den ene hjernehalvdelen. De store krampeanfallene, kalt tonisk-kloniske anfall, som folk flest forbinder med epilepsi, er altså bare en av flere anfallsformer (Nakken & Tuft, 2019).

Innen pasientgruppen med er det store forskjeller med hensyn til type, frekvens og alvorlighetsgrad av anfallene (Nakken, 2019). Kunnskap om diagnosen og dens kompleksitet anses som nødvendig for en epilepsisykepleier. Variasjon når det gjelder anfallenes alvorlighetsgrad indikerer variasjon i behovet for informasjon.

Hos rundt halvparten av personer med epilepsi er årsaken til hjernens dysfunksjonelle cellenettverk ukjent (Syvertsen, Nakken, et al., 2015). Hos den øvrige halvpart er årsaken av strukturell, genetisk, metabolsk, immunologisk eller infeksjons art (Scheffer et al., 2017). Diagnosen baseres på en samlet vurdering av en nøyaktig sykehistorie, gjerne supplert med

informasjon fra pårørende, en klinisk nevrologisk undersøkelse og resultater fra supplerende undersøkelser (Nakken, 2019).

Epilepsisykepleiere møter pasienter med behov for informasjon om både medikamentell og ikke-medikamentell behandling. Rundt to tredjedeler av epilepsipopulasjonen i Norge får, ifølge Spesialsykehuset for epilepsi (2017), kontroll over anfallene ved hjelp av antiepileptiske legemidler. For den tredjedelen som ikke oppnår medikamentell anfallskontroll, kan epilepsikirurgi, vagus nervestimulering eller ketogen diett være andre behandlingsmuligheter (Spesialsykehuset for epilepsi, 2017).

I spørreundersøkelsen ble det stilt spørsmål omkring tilleggs lidelser ved epilepsi. Det er, ifølge Nakken (2019), mange med epilepsi som har tilleggsproblemer av fysisk, kognitiv eller psykososial art. Omtrent halvparten av voksne personer med epilepsi har minst en annen sykdom. Forekomsten av depresjon og angst er høyere i denne pasientgruppen i den generelle befolkningen, og dette kan redusere livskvaliteten og faktisk også forverre anfallssituasjonen (Gilliam, 2002).

Spørreundersøkelsen inneholdt spørsmål om informasjon om risiko for død ved anfall. Blant personer med epilepsi er tidlig død beskrevet som opptil tre ganger så vanlig som i den generelle befolkningen (World Health Organization, 2019).

Personer med epilepsi kan oppleve seg stigmatisert. Sykdomsbelastningen kan være betydelig for pasientene, og de fysiske, psykiske og sosiale konsekvensene av epilepsi kan for mange være svært utfordrende (World Health Organization, 2019). Vår studie kan bidra til å belyse udekkede behov for informasjon i denne pasientgruppen. Individtilpasset informasjon og økt kompetanse om egen sykdom kan bidra til å redusere sykdomsbelastningen for den enkelte (Spesialsykehuset for epilepsi, 2017).

2.4 Sykepleier/epilepsisykepleier

Epilepsisykepleier er sykepleiere med epilepsi som sitt spesialfelt. De har gjerne erfaring fra nevrologiske avdelinger eller spesialenheter for epilepsi, og arbeider primært ved sengepost eller poliklinikker på sykehus. Det har inntil for et par år tilbake vært tilbud tverrfaglig videreutdanning i epilepsi, og det jobbes nå for å få dette tilbudet i gang igjen som et samarbeid mellom OsloMet og SSE. Epilepsisykepleier er ikke en beskyttet tittel i Norge. I

vår studie så vi på hva personer med epilepsi rapporterte å ha fått av informasjon og hvor fornøyd de var med denne dersom de hadde fått tilleggsoppfølging av epilepsisykepleier eller ikke. I kraft av å være helsepersonell har epilepsisykepleiere plikt til å gi slik nødvendig informasjon jf. Helsepersonelloven (1999).

Sykepleiefaget krever bruk av evidensbasert kunnskap. Kravet til kunnskapsbasert praksis er tydelig. Sykepleierne må anvende kunnskap fra forskning i sin praksis (Nortvedt et al., 2012). Disse kravene gjelder for alle epilepsisykepleierne som pasientene i vår studie hadde fått oppfølging av. Ifølge en nylig publisert WHO-rapport om epilepsi bør en god epilepsiomsorg baseres på tverrfaglige team der epilepsisykepleiere inngår som en naturlig del (World Health Organization, 2019). Det forutsettes at sykepleiere innehar kunnskap og ferdigheter til å formidle helseinformasjon (International Council of Nurses (ICN), 2020). Nakken et al. (2007) foreslår at det bør være epilepsisykepleiere på alle sykehusavdelinger som behandler pasienter med epilepsi. Dette forslaget samsvarer med anbefalingene i den norske kunnskapsbaserte retningslinjen om epilepsi fra Spesialsykehuset for epilepsi (2017) .

I vår studie ønsket vi å kartlegge om oppfølging av epilepsisykepleier i tillegg til ordinær medisinsk oppfølging utgjorde en forskjell. Hayes (2004) fremhever at en av epilepsisykepleierens hovedoppgaver er å gi pasienter råd og opplæring. Dette støtter opp om betydningen av å se nærmere på en slik tilleggsoppfølging med tanke på informasjon til pasienter med epilepsi. Å informere bredt og involvere pasienten i behandlingsstrategien er vist å kunne styrke pasientens mulighet for et selvstendig liv med sykdommen (Higgins, Downes, Varley, Doherty, et al., 2018). I epilepsisykepleieres daglige arbeid dreier det seg om å lære pasientene å leve med sin sykdom, og finne fram til det levesett som gir en best mulig hverdag (Norsk Sykepleierforbund).

2.5 Brukerinvolvering i forskning

Involvering av brukerne i helserelatert forskning har fått økende betydning de siste årene. Verdien av brukerinvolvering og hva dette tilfører kvaliteten på helseforskning er stadig mer anerkjent internasjonalt (Brett et al., 2017). Graden av brukerinvolvering vil variere med hvilken type forskning det dreier seg om (Marjanovic et al., 2019). I en type studie som vår var brukerinvolvering selvsagt. Brukerne kan gi forskeren viktige innspill når det gjelder blant annet forskningstemaer. De kan også bidra til prioritering av ideer og type forskningsspørsmål (National Institute for Health Research, 2018). Brukerne kan, ifølge Brett et al. (2014), således medvirke til at forskningen blir mer klinisk relevant for pasientgruppen, i vårt tilfelle

personer med epilepsi. I prosjektgruppen i denne studien var både fagpersoner og brukere representert.

Å se på brukerne som likeverdige partnere i kunnskapsproduksjonen kan, ifølge Natland, Tveiten og Knutsen (2017) bidra til bedre helsetjenester. De deler av masteroppgaven som omhandler brukerinvolvering i forskningen er gjennomlest av en representant for brukerne for å sikre troverdigheten.

2.6 Informasjonsformidling og kunnskap om egen diagnose

I studien har vi sett på hvilken informasjon personer med epilepsi hadde fått og hvor fornøyde de var med denne informasjonen etter å ha fått tilleggsoppfølging av epilepsisykepleier eller ikke. Epilepsi er av World Health Organization (2019) definert som en kronisk sykdom. Pasienter med kronisk sykdommer har behov for informasjon om sin diagnose for å kunne gis mulighet til å ta godt vare på egen helse (Rees & Williams, 2009). Alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn må tas i betraktning ved all kunnskapsformidling (Myhra, 2012). Helsepersonells plikt til å gi informasjon er en avgjørende del av det å tilby forsvarlige helse- og omsorgstjenester (Helsedirektoratet, 2015). Granum og Hemmer (2003) beskriver at manglende kunnskap om egen diagnose skaper unødvendig frykt hos pasienter.

Sammenliknet med den generelle befolkningen har pasientgruppen vi har studert, høyere forekomst av kognitive utfordringer (Fisher et al., 2000; Henning, Landmark, Henning, Nakken & Lossius, 2019). Scrivner et al. (2019) hevder at helsekompetanse er svært viktig for livskvaliteten hos pasienter med farmakoresistent epilepsi. Ifølge Helse- og omsorgsdepartementet (2019) er helsekompetanse en forutsetning for egenmestring av kroniske sykdommer, og pasientopplæring er dermed et viktig tiltak for å øke helsekompetansen.

Behovet for pasientundervisning er, ifølge Granum og Hemmer (2003), betydelig. Erfaring fra arbeid med pasienter med epilepsi tilsier at manglende kunnskap om egen diagnose kan begrense effekten av iverksatt behandling, noe som bekreftes av Dunn og Conard (2018). Det anses derfor som viktig å øke epilepsisykepleiers oppmerksomhet rundt helsekompetanse ved informasjonsformidling til denne pasientgruppen. Nutbeam (2008) presiserer at informasjon tilpasset pasientens helsekompetanse gir økt mulighet til selv å treffe de rette avgjørelser og leve i tråd med de råd som gis. Dette bekreftes av Berge, Fjerstad, Hyldmo og Lang (2019)

som også minner om at informasjonen ikke nødvendigvis er forstått eller akseptert, selv om den er gitt.

3.0 METODE

3.1 Forskningsdesign og metodiske overveielser

I vår studie ble det benyttet data som var samlet inn ved hjelp av en spørreundersøkelse. Spørreundersøkelsen var et samarbeidsprosjekt mellom SSE og epilepsiforbundet. Brukerne var involvert i både planlegging og utforming av prosjektet. Spørreundersøkelsen ble gjort tilgjengelig på epilepsiforbundets nettside. Det ble sendt ut informasjon om spørreundersøkelsen på e-post til alle forbundets medlemmer samt annonsert i deres medlemsblad (EpilepsiNytt) og på Facebook. Forbundets hjemmeside hadde på den tiden omtrent 100 000 besøkende per år.

Spørreundersøkelsen ble gjennomført på www.epilepsi.no over 5 måneder. De som besøkte hjemmesiden fikk en pop-up om undersøkelsen, og den ble besvart av i alt 1859 personer og 231 pårørende. 1182 pasienter med epilepsi svarte for seg selv, og 676 svarte på vegne av en person med epilepsi i kraft av å være enten omsorgsgiver, familiemedlem eller verge. 231 svarte på vegne av seg selv som pårørende. Undersøkelsen inneholdt 114 spørsmål (ikke alle spørsmål ble besvart av alle), inkludert demografiske og kliniske variabler som kjønn, alder, bosted, type epilepsi, alder ved anfallsdebut, anfallstype- og frekvens, behandling m.m. Spørsmålene ble valgt ut på bakgrunn av grundig diskusjon blant fagpersoner på SSE og rådgivere i epilepsiforbundet. Ønsket om å kunne få svar på det gruppen anså som relevant ble prioritert framfor hensynet til å kunne sammenlikne med andre tilsvarende studier. Ved å trekke inn representanter fra epilepsiforbundet ble brukerinvolvering ivaretatt i utforming av temaer og spørsmål. Spørreskjemaet ble diskutert i flere runder mellom fagpersoner og brukerorganisasjonen. I tillegg til styret i epilepsiforbundet ble spørsmålene vurdert av flere av forbundets medlemmer som kom med innspill uavhengig av hverandre.

Spørreskjemaet var semistrukturert og besto av hovedsakelig prekodede spørsmål og enkelte åpne spørsmål i overensstemmelse med teori beskrevet av Johannessen, Christoffersen og Tufte (2016). Ved enkelte spørsmål var det gitt anledning til kommentarer. I denne masteroppgaven har jeg valgt å ta med enkelte sitater fra kommentarene som underbygger funn, eller som anses som uttrykk for behov for forbedring av informasjon til pasienter med epilepsi. Sitatene er gjengitt ordrett, dog med justering for dialekt for aidentifisering. Teksten sitatene er hentet fra, er ikke analysert.

Denne studien er en tverrsnittstudie med data hentet fra en gruppe pasienter med epilepsi. Tverrsnittstudie er, ifølge Olsson, Sørensen og Bureid (2013) studier som beskriver karakteristika til en gitt populasjon på et bestemt tidspunkt. I denne tverrsnittstudien søkte vi å beskrive type og grad av informasjon som ble gitt til epilepsipasienter.

Spørreskjema ble benyttet da det var ønskelig å samle inn data på kort tid. Det ga oss mulighet, slik Johannessen et al. (2016) beskriver det, å samle inn data fra mange personer på kort tid. Data fra en spørreundersøkelse ble ansett som relevant for å kunne belyse mitt tema og våre forskningsspørsmål. Spørreundersøkelsen hadde et relativt høyt antall respondenter, og vi fikk data om hva en gruppe med personer med epilepsi på et gitt tidspunkt mente de hadde fått av informasjon, og om de hadde fått oppfølging av epilepsisykepleier. Det ga oss anledning til å sammenlikne gruppen som hadde fått tilleggsoppfølging av epilepsisykepleier med dem uten slik oppfølging. Undersøkelsen ga en standardisering som jf. Johannessen et al. (2016) ga mulighet til å se på om resultatene fra vårt utvalg lot seg generalisere til hele epilepsipopulasjonen. Antall respondenter var relativt høyt sett opp mot antallet personer med epilepsi i Norge. Spørsmålene var validert av brukerne og ansett som relevante for pasientgruppen. Bearbeiding av data ble nøye kontrollert, noe Olsson et al. (2013) fremhever som viktig.

I studien valgte vi ut den delen av spørreskjemaet som omhandlet informasjonen pasienter hadde fått, samt hvor tilfredse de var med denne. Videre ønsket vi å undersøke sammenhenger mellom hvilken type informasjon respondentene hadde fått og hvor fornøyde de var med denne informasjonen dersom de hadde fått tilleggsoppfølging hos epilepsisykepleier eller ikke. Derfor anvendte vi statistiske analyser slik at vi, som Johannessen et al. (2016) beskriver det, kunne se på sammenhenger mellom disse fenomenene. Tverrsnittdesign ble ansett som et passende design for denne studien da vi ønsket å se på sammenhengen mellom ulike variabler som ifølge Polit og Beck (2017) er et egnet design for dette.

På grunn av både økonomiske og tidsmessige begrensninger ble data i vår studie innhentet bare én gang. En svakhet ved tverrsnittdesign er at alle variablene er målt på samme tid, og at det ikke kan brukes til å si noe om årsaken til funnene eller utviklingen over tid (Johannessen et al., 2016). Det kunne vært spennende å gjøre en slik undersøkelse på nytt for å se om det

har skjedd endring i pasienters opplevelse av informasjon gitt av epilepsisykepleier. Dette kan gjøres ved en ev. senere studie.

Svaralternativene på spørsmålene i studien var utformet som skalaer. Betydningen av hvert svaralternativ var angitt. Blant forskere er det ulike oppfatninger om antall verdier man bør ha når det gjelder spørsmål om oppfatninger og holdninger. Det er vist at skalaer med fem eller syv verdier (oddetall) gir best kvalitet på dataene (Johannessen et al., 2016). Skalaene på spørsmålene som ble benyttet i vår studie hadde fem svaralternativer, og var dermed i tråd med forskningen på området.

3.2 Analyse

Kvantitativ analyse krever spesielle statistiske metoder. Dataene i vår studie var i en form som gjorde at de kunne telles. Å se på hvordan enheter fordeler seg på en egenskap eller en variabel er den enkleste form for analyse (Johannessen et al., 2016). I denne studien er det utført univariat analyse presentert i tabellform i artikkelen. Vi så på hvordan enhetene fordeler seg på en egenskap eller variabel som for eksempel kjønn. Det er i tabellen for demografi valgt å angi prosent (i tillegg til tall) da vi antok at antall respondenter var høyt nok til å rettferdiggjøre dette (Johannessen et al., 2016).

Der hvor det var ønskelig å se på sammenhengen mellom to variabler, ble bivariat analyse med krystabell benyttet. Ved bivariat analyse sammenliknet vi hvordan enhetene som hadde en bestemt verdi på en variabel fordelte seg på en annen variabel, slik det beskrives i Johannessen et al. (2016).

Hypotesetesting- og beregning av forskjell mellom grupper er vanlig innen samfunnsforskning (Johannessen et al., 2016). Å teste hypotesene om forskjeller basert på krystabellanalysen anså vi som relevant. Vi gjorde også en khikvadrattest, som av Christoffersen, Johannessen, Tufte og Utne (2015) beskrives som en signifikanstest. Signifikanstester ved analyse av data ble gjort for å undersøke om resultatene var statistisk signifikante. Dette ga informasjon om hvor sannsynlig det var at våre resultater skyldtes tilfeldigheter eller ikke. Khikvadrattesten kan, ifølge Lydersen, Fagerland og Laake (2019) gjennomføres hvis forventet antall observasjoner i cellene er større enn fem, slik som i vårt tilfelle. I nullhypotesen er det ingen forskjell mellom disse to gruppene etter oppfølging av epilepsisykepleier. Ved khikvadrattest beregnes forskjellen mellom den faktiske og den

forventede (nullhypotese) fordeling av pasienter som har blitt informert. Resultatene fra hypotesetestingen er presentert ved å oppgi p-verdier direkte med kommentar om p-verdien er større eller mindre enn 0.05 (Johannessen et al., 2016). Det er i vår studie valgt en signifikanssannsynlighet på 5 prosent, slik som er vanlig i samfunnsforskning ifølge Johannessen et al. (2016). P-verdier lavere enn 0,05 anses som statistisk signifikante og tolkes som at resultatene ikke skyldes tilfeldigheter slik som beskrevet i Nortvedt et al. (2012). Dataprogrammet IBM SPSS Statistics, versjon 25, 25.0.0.1. (SPSS Inc) ble brukt som analyseverktøy.

3.3 Validitet, reliabilitet, og generaliserbarhet

Ved vurdering av validitet knyttet til resultater fra spørreundersøkelsen har jeg forsøkt å se på det Pripp (2018) beskriver som innholds-, konstrukt- og kriterievaliditet. I hvilken grad var spørsmålene dekkende for de dimensjoner vi ønsket å måle? Målte spørreundersøkelsen det vi ønsket å måle, og var resultatene fra spørreskjemaet om informasjon om epilepsi som forventet hos epilepsipasienter? Validitet er, ifølge Pripp (2018) beskrevet som en forutsetning for nytteverdien av resultatene.

Brukerne har spilt en sentral rolle i forberedelse og utarbeidelse av spørreskjemaet. De gjorde en grundig vurdering med tanke på om spørsmålene var relevante for deres pasientgruppe, noe som antas å ha bidratt til økt validering av spørreskjemaet. Spørreskjemaet ble diskutert på flere møter mellom fagpersoner og brukere i tillegg til mailkorrespondanse. Både styret i brukerorganisasjonen og flere av de øvrige medlemmer i organisasjonen vurderte skjemaet.

Høy validitet er vel så sentralt som høy reliabilitet (Olsson et al., 2013). Vårt instruments evne til å måle det man er ute etter å måle beskrives av Olsson et al. (2013) som noe som sier noe om validiteten. Validitet er, ifølge Christoffersen et al. (2015), et uttrykk for gyldighet. Er resultatene til å stole på, det vil si er de sanne? Er den valgte metode den beste til å kunne svare på forskningsspørsmålene våre? Og er resultatene representative for den aktuelle pasientgruppen, eller gjelder de kun for en selektert subgruppe (Christoffersen et al., 2015; Johannessen et al., 2016)? Vår spørreundersøkelse var ikke basert på et validert spørreskjema, men utarbeidet spesielt for denne studien. Prosjektgruppen lyktes ikke i å finne et validert skjema som egnet seg for studien.

En ny rapport fra WHO redegjør for kunnskap om behandling, forekomst av ulike tillegg utfordringer og hvilke forhold som kan virke inn på anfallstendensen (World Health

Organization, 2019). Spørsmålene i spørreundersøkelsen i denne studien dekker flere av disse områdene.

Datamaterialet i denne studien er basert på en spørreundersøkelse som kun er utført én gang. Det er dermed ikke mulig si noe om man hadde fått det samme resultatet igjen om undersøkelsen hadde blitt gjentatt, noe som, ifølge Johannessen et al. (2016) og Olsson et al. (2013) kunne styrket dataenes pålitelighet. Studien har derimot et høyt antall respondenter som, ifølge Pripp (2018), kan styrke reliabiliteten.

Vi har sett på det som enhver klinisk forsker, ifølge Olsson et al. (2013) bør gjøre, nemlig hvorvidt resultatene er generaliserbare eller ikke, og i tilfelle hva som gjør at man bør være forsiktig med generalisering. Å diskutere studiers begrensninger er alltid viktig, og det advares mot å trekke konklusjoner det ikke er grunnlag for. Vi har i vår studie forsøkt å vurdere hvilke konklusjoner vi kan trekke ut fra studiet av vårt tilfeldige utvalg. Studien hadde et relativt høyt antall respondenter, og et større utvalg gir, ifølge Pripp (2018), sikrere estimater.

4.0 RESULTATER

Resultatene i studien presenteres og diskuteres i den vitenskapelige artikkelen. Kort oppsummert var det signifikant flere med tilleggsoppfølging av epilepsisykepleier som rapporterte at de hadde fått tilfredsstillende informasjon om diagnosen, antiepileptika (anti seizure drugs, ASD), bivirkninger av ASD, rutinemessig bruk av ASD, regelmessig livsstil, søvn, risiko for anfallsrelaterte skader, utfordringer knyttet til konsentrasjon og hukommelse, kosthold og vekt og diettbehandling. Signifikant flere med tilleggsoppfølging av epilepsisykepleier var fornøyd med informasjonen de hadde fått om diagnosen, ASD, rutinemessig bruk av ASD, bivirkninger av ASD, livsstil, søvn og utfordringer knyttet til konsentrasjon og hukommelse. Pasientene som hadde fått tilleggsoppfølging av epilepsisykepleier var signifikant yngre, og rapporterte om en alvorligere epilepsi enn dem uten slik oppfølging.

5.0 ETISKE HENSYN

Spørreundersøkelsen ble utført ved at de som besøkte epilepsiforbundets hjemmeside fikk en pop-up om undersøkelsen. Den første siden som dukket opp hos dem som valgte å delta, inneholdt informasjon om undersøkelsen. Der ble det presisert at undersøkelsen var anonymisert slik at identiteten til dem som deltok ble holdt skjult. For å beskytte respondenters identitet ble ingen identifiserbar informasjon, som f.eks. nettlesertype og versjon, IP-adresse, operativsystem eller e-postadresse lagret med svaret. Ansvarlige for spørreundersøkelsen sendte inn spørreskjemaet til regional etisk komite for vurdering, og fikk beskjed om at prosjektet ikke anses som framleggingspliktig. Den kunne dermed gjennomføres uten formell godkjenning, jf. vedlegg 4.

I enkelte deler av spørreundersøkelsen var det mulighet for å gi korte kommentarer. Sitater hentet fra kommentarene, og gjengitt i masteroppgaven, er alle anonymiserte. Datamaterialet er kun oppbevart på sykehusets PC og er ikke delt med universitetet eller private PCer. I den vitenskapelige artikkelen er det redegjort for forfatterens institusjonstilhørighet, finansieringskilder og potensielle interessekonflikter.

6.0 PUBLISERING

Den vitenskapelige artikkelen er sendt inn til Epilepsy & Behavior som er et internasjonalt referee-basert tidsskrift. Tidsskriftets målgruppe er først og fremst fagfolk som arbeider innenfor epilepsifeltet (Epilepsy & Behavior, 2019). Overlege Oliver Henning ved SSE er ansvarlig for spørreundersøkelsen og vil være annenforfatter på artikkelen, dr. Karl Otto Nakken (SSE) er medforfatter, og veileder Heidi Bjørge ved Oslo Met storbyuniversitetet er sisteforfatter. Lenke til forfatterveiledning: <https://www.elsevier.com/journals/epilepsy-and-behavior/1525-5050/guide-for-authors>

7.0 DISKUSJON

Hovedfunnet i denne studien var at epilepsipasienter som i tillegg til ordinær medisinsk oppfølging ble fulgt opp av epilepsisykepleier, oppga at de fikk bedre informasjon om diverse epilepsirelaterte emner enn dem som *ikke* fikk slik tilleggsoppfølging. Våre funn stemmer godt med resultater fra andre studier som viser at pasienter og pårørende er tilfredse med den informasjonen de får fra epilepsisykepleiere (Helde, Bovim, Brathen & Brodtkorb, 2005; Lu, Wirrell & Blackman, 2005; Pfafflin, Schmitz & May, 2016).

Samtidig viste vår studie at det er behov for mer og bedre informasjon om flere sentrale epilepsirelaterte temaer. Dette er nyttig kunnskap å ha med seg når man i tiden fremover skal forbedre epilepsisykepleiers informasjonsformidling. Vi mener våre resultater kan ha betydning for praksis da de kan danne grunnlag for faglige diskusjoner samt inspirere til evaluering og vurdering av kvaliteten på den informasjonen som i dag gis til norske pasienter med epilepsi.

7.1 Kunnskap om egen sykdom gir trygghet, konsekvenser for praksis

Personer med epilepsi må ofte leve med diagnosen livet ut. De vet ikke hvor eller når neste anfall vil komme. Frykten for anfall kan skape begrensninger i hverdagslivet. Tett oppfølging fra helsevesenet gir trygghet, og det samme gjelder grundig informasjon om sykdommen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019; Nakken, 2019; National Institute for Health and Care Excellence (NICE), 2012; Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN), 2015).

Epilepsisykepleieren har plikt til å gi informasjon, og må tilpasse informasjonen til den det gjelder og vedkommende sin evne til å motta denne jf. Helsepersonelloven (1999) og Pasientrettighetsloven (1999). Dersom sykepleiere medvirker til at pasientene får økt kunnskap og funksjonsnivå, er dette gunstig for både pasienten selv og samfunnet (Granum & Halse, 2010). Funn fra vår studie taler for at informasjon formidlet av epilepsisykepleier er av største viktighet, og at flere pasienter dermed bør tilbys slik tilleggsoppfølging.

De fysiske, psykiske og sosiale konsekvensene av epilepsi kan oppleves svært utfordrende (World Health Organization, 2019). Funn fra studien viser at pasientenes behov for informasjon i dag ikke blir fullt ut dekket av helsepersonell. En tilleggsoppfølging av epilepsisykepleier gjør imidlertid at pasientene er mer fornøyd med informasjonen de mottar på flere relevante områder. Informasjon av god kvalitet kan gjøre pasienter bedre i stand til å nyttiggjøre seg behandlingstilbudet (Andreassen, 2005; Helsedirektoratet, 2015; Myhra, 2012).

I en kronikk ble betydningen av grundig pasientinformasjon godt illustrert av en pasient som valgte å slutte med legemidlene når han følte seg bedre (Enger, 2011). Vår studie viste at epilepsipasienter som hadde fått tilleggsoppfølging hos epilepsisykepleier var signifikant mer fornøyd med blant annet informasjon om antiepileptika og bruken av disse. Forhåpentligvis kan feiloppfatninger omkring forebyggende medisinerung unngås hos flere pasienter dersom de får tilleggsoppfølging hos epilepsisykepleier.

At pasientene var mer fornøyd med informasjonen de hadde fått innen flere viktige temaer, tror vi dels skyldes at sykepleierne tar seg bedre tid med pasientene enn legene. Blant pasienter med epilepsi vet vi at det er det økt forekomst av hukommelse- og konsentrasjonsproblemer (Henning et al., 2019). I vår studie var temaene konsentrasjon og hukommelse blant dem som om lag halvparten eller færre var fornøyd med informasjonen om. Dette taler for at det er viktig med god nok tid og at temaer bør gjentas. Ifølge Berge et al. (2019) kan pasienter rådes til å ta med pårørende på samtalen, noe som kan være særlig relevant for pasienter med dårlig hukommelse.

I denne studien kom det fram at subgruppen som hadde fått tilleggsoppfølging av epilepsisykepleier hadde signifikant hyppigere anfall enn dem uten slik oppfølging. Dette taler for at epilepsisykepleiere i dag får henvist pasienter med særlig alvorlig epilepsi. Det er derfor viktig at de formidler informasjon om regelmessig inntak av legemidler, en regelmessig livsstil samt risiko for anfallsrelaterte skader og død knyttet til anfall. Individuelt tilpasset informasjon om slike temaer antas å bidra til færre restriksjoner i levestil. Det gir også pasienten mulighet til å ta valg basert på sin unike situasjon. Behovet for informasjon vil variere med alder, kjønn og sykdommens alvorlighetsgrad, jf. World Health Organization (2019). Vår studie viste at de med tilleggsoppfølging av epilepsisykepleier var signifikant mer tilfreds med informasjon om legemidler, bivirkninger, livsførsel og risiko for skader. Informasjon om risiko for dødsfall derimot hadde kun litt over 30% fått informasjon om, og her fant vi ingen signifikant forskjell mellom gruppene. Ifølge Pasientrettighetsloven (1999) har rett til informasjon om blant annet bivirkninger. Det påpekes i litteraturen at det er svært viktig med kunnskap og opplæring blant både helsepersonell og pasienter når det gjelder risiko for anfallsrelaterte dødsfall og forebyggende tiltak (Pensel, Nass, Tauboll, Aurlien & Surges, 2020). Dette er et felt som peker seg ut som et forbedringsområde ved informasjon gitt av epilepsisykepleier (og annet helsepersonell).

7.2 Et par forbedringsområder

Bare litt over halvparten av pasientene hadde mottatt informasjon om angst og depresjon, og under halvparten var fornøyd med informasjonen. Det var ingen signifikant forskjell mellom dem som hadde fått tilleggsoppfølging av epilepsisykepleier eller ikke. På dette feltet er det således også rom for forbedringer. Spesielt når man vet at angst og depresjon kan forringe livskvaliteten mer enn anfallene, og at særlig angst kan senke anfallsterskelen (Gilliam, 2002). Noen studier har vist at oppfølging hos epilepsisykepleier har en positiv effekt på opplevelsen av emosjonell støtte og gir en lavere risiko for depresjon (Fitzsimons, Normand, Varley & Delanty, 2012; Higgins, Downes, Varley, Tyrell, et al., 2018; Noble, Morgan, Virdi & Ridsdale, 2013). Dette taler for at tilleggsoppfølging av epilepsisykepleier kan være et relevant tiltak da pasientgruppen, som ifølge World Health Organization (2019) har en høyere forekomst av angst og depresjon enn den generelle befolkningen. Økt fokus på angst og depresjon i epilepsisykepleiers informasjonsformidling antas å bidra til kvalitetsforbedring innen dette området.

Mange personer med epilepsi har kognitive vansker (Fisher et al., 2000; Henning et al., 2019). Funn fra vår studie kan indikere at dette ikke er tatt tilstrekkelig hensyn til ved informasjonsformidling. Engvold og Johnsen (2013) hevder at god kommunikasjon kan motivere pasienten til å gjennomføre planlagt behandling. Betydningen å bruke vanlige og lettforståelige ord, dvs. unngå «stammespråk», samt huske å ta pauser fordi mange pasienter ikke klarer å opprettholde konsentrasjonen over tid anser jeg å være av betydning. Ifølge Berge et al. (2019) kan det være lurt å summere opp hovedpunkter ved avslutning av samtalen. Dette kan trolig være av særlig nytte for pasienter med epilepsi som kan ha konsentrasjonsvansker. Kognitive vansker i pasientgruppen kan gjøre det nødvendig å gjenta informasjon flere ganger. Tilleggsoppfølging av epilepsisykepleier vil gi pasientene en slik mulighet, og vår studie indikerer at slik tilleggsoppfølging kan være positivt. Oppfølgingen hos epilepsisykepleier bør antakelig være relativt hyppig slik at det som eventuelt ikke ble oppfattet eller har blitt glemt kan gjentas.

Mange sykehusopphold er i dag korte, og det har gjort det ekstra utfordrende å tilegne seg nok kunnskap til å kunne mestre hverdagen. Vår studie viste at pasientens informasjonsbehov ikke nødvendigvis er dekket i løpet av én innleggelse. En av respondentene i spørreundersøkelsen sa det slik: «Ved diagnostisering fikk vi en brosjyre og noen medisiner i fanget - og så et ønske om god tur hjem!». Vår studie viste at det var et udekket behov for informasjon om flere temaer. Kanskje er en medvirkende årsak at helsepersonell, ifølge Granum og Hemmer

(2003), ofte mangler strategier for pasientundervisning. Å øke epilepsisykepleiers undervisningskompetanse kunne kanskje medvirke til bedre kvalitet på informasjonen som formidles?

7.3 Styrker og svakheter ved studien

Det er viktig å vurdere studiers kvalitet. Forskningsresultater kan ikke brukes ukritisk. Web-baserte spørreundersøkelser har fordeler og ulemper på lik linje med andre forskningsmetoder (Sue & Ritter, 2016). Dette datamaterialet ble hentet inn i 2017, og det faktum at det ikke ser ut til å ha vært gjort noen betydningsfulle endringer nasjonalt vedrørende informasjon til pasienter med epilepsi de siste årene styrker studiens validitet. Spørreundersøkelsen har et relativt høyt antall respondenter sett opp mot antall personer med diagnosen epilepsi i Norge, noe som ifølge Johannessen et al. (2016) og Pripp (2018) anses som en styrke med tanke på reliabilitet. Innledningsvis i spørreundersøkelsen ble det forsøkt å motivere personene til å svare ved å være tydelig på undersøkelsens formål samt presisere hvor viktig svarene er med tanke på arbeidet med å styrke epilepsibehandling.

Ifølge WHO (2019) er det et mål å øke befolkningens kunnskap om epilepsi. Mange av spørsmålene i spørreskjemaet var i tråd med hva WHO anså som de mest relevante. Spørsmålene i denne studien er knyttet til omlag 20 ulike temaer respondentene har svart på om de har fått informasjon om, og i hvilken grad de er fornøyd med denne informasjonen. Det er også inkludert demografiske data, spørsmål om type oppfølging og respondentens anfallssituasjon. Kunnskap om behandling, forekomst av ulike tilleggsutfordringer og hvilke forhold som kan virke inn på anfallstendensen jf. WHO (2019) er ansett som relevante å kartlegge. Dette anses som en styrke ved studien.

I vår studie er det benyttet spørreskjema som er en vanlig måte å samle inn kvantitative data på. Ettersom det var ønskelig å samle inn data fra mange individer på kort tid, ble spørreskjema ansett som den beste metode. En av fordelene med online spørreundersøkelser er, ifølge Sue og Ritter (2016), muligheten til å nå bredt ut og samle inn data relativt raskt og effektivt. Pasienter med epilepsi utgjør en relativt stor sykdomsgruppe, og de befinner seg spredt rundt i landet. Gruppen er så stor at det ikke ville være realistisk å nå alle ved fysisk oppmøte eller per post slik det eventuelt kunne vært ved mer sjeldne diagnoser. Ved større grupper er digitale spørreundersøkelser, ifølge Sue og Ritter (2016), godt egnet. Spørreundersøkelsen besto av lukkede spørsmål hvilket gjorde det mindre tidkrevende å

svare, noe Johannessen et al. (2016) mener gir et høyere antall respondenter. Det høye antallet respondenter beskrives av Pripp (2018) som et bidrag til å styrke reliabiliteten.

Betydningen av brukerinvolvering vil variere avhengig av type forskning (Marjanovic et al., 2019). I følge World Health Organization (2019) kan inkludering av personer med epilepsi i epilepsirelatert forskning bidrar til god implementering og suksess. Norsk epilepsiforbund fremhever på sin nettside at mennesker med epilepsi må få god og riktig informasjon. De mener at kunnskap om egen sykdom er sentralt for pasientgruppen (Norsk Epilepsiforbund, u.å.). Brukerinvolvering i forskning kan gjøre denne mer relevant for brukerne, det vil si den kan få mer praktisk nytteverdi (Marjanovic et al., 2019). I denne studien har brukerne spilt en sentral rolle, og noe vi tror har bidratt til at studien har gitt relevant kunnskap for pasientgruppen.

Johannessen et al. (2016) fremhever nytteverdien av en grundig vurdering av hvilke spørsmål som bør være med og hvilke som kan utelates. I utformingen av vårt spørreskjema ble spørsmålene valgt ut på bakgrunn av en grundig diskusjon blant fagfolk på SSE samt rådgivere i epilepsiforbundet. Det tette samarbeidet mellom brukere og fagpersoner tolkes som en styrke ved prosjektet. Ved siden av lang egenerfaring på dette feltet, var forskningsgruppen godt kjent med aktuell litteratur og forskning på området, noe Johannessen et al. (2016) fremhever som viktig. At brukerorganisasjonen har validert spørreskjemaet og vurdert spørsmålene som relevante for sin gruppe anses som viktig. Brukerorganisasjonen sørget også for at flere av deres medlemmer leste gjennom hver for seg og vurderte spørsmålene. At spørsmålene i tillegg av brukerne ble vurdert som klare og tydelige for gruppen, mener jeg har bidratt til å øke studiens validitet.

Før studiestart var den norske brukerorganisasjonen for epilepsi var i dialog med de ansvarlige for en liknende dansk brukerundersøkelse. Enkelte av spørsmålene er varianter av spørsmål fra denne undersøkelsen. Johannessen et al. (2016) fremhever betydningen av å unngå spørsmålsformuleringer med akademiske formuleringer. Det at brukerne deltok i prosessen, taler for at akademiske eller vanskelig tolkbare formuleringer er unngått. Det er allikevel en mulighet for at enkelte kan ha funnet det vanskelig å fylle ut ettersom noen kan ha hatt kognitive utfordringer, samt at de ofte har lavere helsekompetanse enn den generelle befolkningen slik beskrevet av Fisher et al. (2000) og Elliott og Shneker (2009).

Når man ser data fra hele spørreundersøkelsen under ett var det ved nesten alle spørsmål respondenter som ikke hadde svart på hele eller deler av spørsmålene. Dette kan muligens skyldes manglende konsentrasjon og oppmerksomhet, at respondenten ikke var opptatt av temaet eller rett og slett tilfeldigheter.

Følsomme spørsmål skal en være spesielt oppmerksom på, ifølge Johannessen et al. (2016). Respondenten må føle seg sikker på at opplysningene behandles konfidensielt (Johannessen et al., 2016). Det er på forsiden av spørreundersøkelsen presisert at respondentens identitet vil bli holdt skjult, og at ingen identifiserbar informasjon vil bli lagret med svaret. Enkelte av spørsmålene kan av noen ha blitt oppfattet som sensitive. I spørreundersøkelsen er sensitive spørsmål et stykke inn i undersøkelsen. Det antas derfor at det er tatt hensyn til det som av Sue og Ritter (2016) beskrives som utfordringene omkring følsomme spørsmål. Noen spørsmål kan også ha blitt oppfattet som irrelevante av respondenten, og det ble gitt mulighet til å svare «ikke relevant». Det gir forskeren informasjon om hvorfor øvrige spørsmål eventuelt ikke er besvart (Johannessen et al., 2016).

Denne studien er en tverrsnittundersøkelse og representerer, slik Johannessen et al. (2016) beskriver det, kun et øyeblikksbilde av fenomenet som studeres. Det er samtidig et design som benyttes for å undersøke et utvalg for å kunne si noe om hele populasjonen utvalget representerer (Nortvedt et al., 2012). Det er viktig å vurdere om dataene fra denne spørreundersøkelsen er det Johannessen et al. (2016) beskriver som gode representasjoner av det generelle fenomenet. Er virkelig resultatene av denne studien representative for hele epilepsipopulasjonen? Det som taler *for* er det relativt høye antall respondenter. Det som kan tale *mot* er at de som besøker epilepsiforbundets hjemmeside kanskje er spesielt vitebegjærlige personer, eller de har spesielle epilepsirelaterte problemer. Dessuten var det kun 5,7 % av dem som besøkte nettsiden som valgte å delta. Hva de øvrige 94,3% ville ha svart vet vi ikke. Dessuten, vi vet hvem som fikk tilleggsoppfølging hos epilepsisykepleier, men vi vet ikke *hvorfor* de fikk det. Var det fordi de hadde mer alvorlig epilepsi og/eller spesielt vanskelige og sammensatte problemer? Vi kan derfor ikke utelukke en viss seleksjonsskjevhet, og vi bør derfor være varsomme med å generalisere funnene våre.

Alle studier basert på spørreskjemaer har svakheter. Først, er utvalget stort nok og relativt representativt for de man ønsker å undersøke? Dernest, er spørsmålene formulert slik at de ikke kan misforstås, det vil si at respondentene svarer på noe annet enn det som egentlig var tilsiktet? Man har dessverre heller ingen garanti for at respondentene svarer ærlig og sant.

Særlig gjelder dette, ifølge Johannessen et al. (2016), sensitive spørsmål. Kan noen ha «pyntet» på sine svar? Eller kan sviktende hukommelse ha gjort at svarene får et visst preg av gjetning? Ettersom spørreundersøkelsen kun var tilgjengelig på nett, var det kun de med denne tilgangen som ble oppmerksom på undersøkelsen og kunne delta. Kanskje ville resultatet vært annerledes dersom spørreundersøkelsen var gjort tilgjengelig på flere måter. Undersøkelsen fordrer dessuten at respondenten behersker norsk språk. Dette gjør at de som ikke kan norsk ikke fikk mulighet til å svare.

Respondentene oppga en alvorligere grad av epilepsi enn hva man ser i den generelle epilepsipopulasjonen. Ettersom data som er samlet inn er basert på svar direkte fra respondentene kan vi dermed ikke med sikkerhet si om de faktisk har den typen anfall de oppgir å ha, eller om de i det hele tatt har epilepsi. Det kan også tenkes at de som svarte er mer interessert i å gi tilbakemelding til helsetjenesten enn «gjennomsnittspersonen» med epilepsi.

Da undersøkelsen er basert på at pasientenes selvrappotering om den informasjon de hadde fått, vet vi ikke sikkert om informasjon virkelig har blitt gitt eller ikke. Vi har heller ingen informasjon om kvaliteten på informasjonen som ble gitt. Det vi får opplyst er at det er pasientens oppfatning av hva han har mottatt, og i hvilken grad han er fornøyd med informasjonen som kommer frem. Da det var pasientens opplevelse man var ute etter å kartlegge anses det ikke som svakhet ved undersøkelsen at man ikke vet noe om hva som faktisk er overbrakt av informasjon.

Antakelsen om at de som har tatt seg tid til å fylle ut spørreskjemaet var oppriktig interessert i å bidra til kunnskap om ulike epilepsirelaterte for å oppnå en bedre ivaretagelse av denne pasientgruppen, er også noe som må tas med i betraktningen. Alle de overnevnte refleksjoner gjør at man ikke bør være for bastant når man forsøker å konkludere. I hvilken grad dataene i denne studien representerer hva hele epilepsipopulasjonen opplever å få informasjon om, og hvor fornøyde de er med denne dersom de fikk tilleggsoppfølging av epilepsisykepleier, er det ikke mulig å si noe helt sikkert om.

Forskningsspørsmålene i vår studie er belyst ved hjelp av kvantitativ metode. Dette ga oss data i form av tall og en mulighet til generaliserbar kunnskap (Johannessen et al., 2016). Dersom vi hadde benyttet kvalitativ metode som forskningsstrategi med materiale fra samtaler eller observasjoner kunne dette gitt oss, slik Malterud (2017) beskriver det, mulighet til å se

på mangfold, nyanser og subjektive erfaringer. En slik metode kunne, ifølge Johannessen et al. (2016) gitt oss detaljert og nyansert informasjon om fenomenet. Det var derimot i denne studien ønskelig å kartlegge utbredelse og telle opp ulike fenomener, slik det er beskrevet av Johannessen et al. (2016).

8.0 KONKLUSJON

Vi fant at pasienter som fikk tilleggsoppfølging av epilepsisykepleier opplevde å ha fått bedre informasjon enn dem som ikke fikk slik oppfølging. Likevel var det åpenbart fortsatt behov for bedre informasjon om flere viktige epilepsirelaterte temaer. Høy grad av brukerinvolvering i planlegging og utforming, samt et relativt høyt antall respondenter i forhold til antall personer med epilepsi, antas å styrke validitet av funnene. Resultater fra denne studien kan danne grunnlag for forbedring av kvaliteten på informasjonen som gis til denne pasientgruppen.

LITTERATURLISTE

- Andreassen, T. A. (2005). *Brukermedvirkning i helsetjenesten : arbeid med brukerutvalg og andre medvirkningsprosesser*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Berge, T., Fjerstad, E., Hyldmo, I. & Lang, N. (2019). *Håndbok i klinisk helsepsykologi : for deg som behandler pasienter med somatisk sykdom og skade* (1. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Brett, J., Staniszewska, S., Mockford, C., Herron-Marx, S., Hughes, J., Tysall, C. & Suleman, R. (2014). Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: a systematic review. *Health Expect*, 17(5), 637-650. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2012.00795.x>
- Brett, J., Staniszewska, S., Simera, I., Seers, K., Mockford, C., Goodlad, S., ... Tysall, C. (2017). Reaching consensus on reporting patient and public involvement (PPI) in research: methods and lessons learned from the development of reporting guidelines. *BMJ Open*, 7(10), e016948. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-016948>
- Callanan, M. & Spencer, D. C. (2016). Measuring the Value of Epilepsy Nurses. *Epilepsy Currents*, 16(6), 384-385. <https://doi.org/10.5698/1535-7511-16.6.384>
- Christoffersen, L., Johannessen, A., Tufte, P. A. & Utne, I. (2015). *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Dunn, P. & Conard, S. (2018). Improving health literacy in patients with chronic conditions: A call to action. *International journal of cardiology*, 273, 249-251. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2018.08.090>
- Elliott, J. O. & Shneker, B. F. (2009). A health literacy assessment of the epilepsy.com website. *Seizure*, 18(6), 434-439. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2009.04.003>
- Enger, B. O. (2011). Erfaringer fra en kronisk pasient. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2011/08/gjesteskrivent/erfaringer-fra-en-kronisk-syk-pasient>
- Engvold, H. O. & Johnsen, K. (2013). *Klinisk kommunikasjon i praksis*. Oslo: Universitetsforl.
- Epilepsy & Behavior. (2019). Author information pack. Hentet fra <https://www.journals.elsevier.com/epilepsy-and-behavior/>
- Fisher, R. S., Vickrey, B. G., Gibson, P., Hermann, B., Penovich, P., Scherer, A. & Walker, S. (2000). The impact of epilepsy from the patient's perspective I. Descriptions and subjective perceptions. *Epilepsy Research*, 41(1), 39-51. [https://doi.org/10.1016/s0920-1211\(00\)00126-1](https://doi.org/10.1016/s0920-1211(00)00126-1)
- Fitzsimons, M., Normand, C., Varley, J. & Delanty, N. (2012). Evidence-based models of care for people with epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 23(1), 1-6. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2011.10.019>
- Forbrukerrådet. (2016). Befolkningsundersøkelse om kvalitet og brukeropplevelser i helsevesenet. Hentet fra <https://fil.forbrukerradet.no/wp-content/uploads/2016/04/2016-PDF-Befolkningsundersøkelse-om-kommunikasjon-i-helsevesenet.pdf>
- Friis, K., Lasgaard, M., Osborne, R. H. & Maindal, H. T. (2016). Gaps in understanding health and engagement with healthcare providers across common long-term conditions: a population survey of health literacy in 29,473 Danish citizens. *British Medical Journal Open*, 6(1), e009627. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-009627>
- Gilliam, F. (2002). Optimizing health outcomes in active epilepsy. *Neurology*, 58(8 Suppl 5), S9-20. https://doi.org/10.1212/wnl.58.8_suppl_5.s9
- Granum, V. & Halse, K. (2010). Pasientundervisning krever kunnskap. *Tidsskriftet sykepleien*, 98(15), 62-64. <https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2011.0011>
- Granum, V. & Hemmer, K. (2003). *Praktisk pasientundervisning*. Bergen: Fagbokforl.
- Hayes, C. (2004). Clinical skills: practical guide for managing adults with epilepsy. *British Journal of Nursing*, 13(7), 380-387. <https://doi.org/10.12968/bjon.2004.13.7.12681>
- Helde, G., Bovim, G., Brathen, G. & Brodtkorb, E. (2005). A structured, nurse-led intervention program improves quality of life in patients with epilepsy: a randomized, controlled trial. *Epilepsy and Behavior*, 7(3), 451-457. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2005.06.008>

- Helse- og omsorgsdepartementet. (2019). *Strategi for å øke helse- kompetansen i befolkningen (2019-2023)*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/97bb7d5c2dbf46be91c9df38a4c94183/strategi-helsekompetanse-uu.pdf>
- Helsedirektoratet. (2015). Pasienters, brukeres og nærmeste pårørendes rett til informasjon ved skade eller alvorlige komplikasjoner Hentet 29.04 2020 fra <https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&ved=2ahUKEwip66OCyl3pAhXJaYKHbsFAQYQFjABegQIBBAB&url=https%3A%2F%2Fwww.helsedirektoratet.no%2Fveiledere%2Fpasienters-brukeres-og-naermeste-parorendes-rett-til-informasjon-ved-skade-eller-alvorlige-komplikasjoner&usg=AOvVaw0w6Gjvwm4LxW4T3t2pRE77>
- Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=lov%20om%20helsepersonell>
- Henning, O., Landmark, C. J., Henning, D., Nakken, K. O. & Lossius, M. I. (2019). Challenges in epilepsy-The perspective of Norwegian epilepsy patients. *Acta Neurologica Scandinavia*. <https://doi.org/10.1111/ane.13098>
- Higgins, A., Downes, C., Varley, J., C, P. D., Begley, C. & Elliott, N. (2019). Evidence-based practice among epilepsy specialist nurses in the Republic of Ireland: Findings from the SENsE study. *Journal of Nursing Management*, 27(4), 840-847. <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.1111/jonm.12747>
- Higgins, A., Downes, C., Varley, J., Doherty, C. P., Begley, C. & Elliott, N. (2018). Rising to the challenge: Epilepsy specialist nurses as leaders of service improvements and change (SENsE study). *Seizure*, 63, 40-47. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2018.10.013>
- Higgins, A., Downes, C., Varley, J., Tyrell, E., Normand, C., Doherty, C. P., ... Elliott, N. (2018). Patients with epilepsy care experiences: Comparison between services with and without an epilepsy specialist nurse. *Epilepsy and Behavior*, 85, 85-94. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.05.038>
- International Council of Nurses (ICN). (2020). Nursing definitions. Hentet 16.01.20 16 January 2020 fra <https://www.icn.ch/nursing-policy/nursing-definitions>
- Johannessen, A., Christoffersen, L. & Tufte, P. A. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg.). Oslo: Abstrakt.
- Lu, C., Wirrell, E. & Blackman, M. (2005). Where do families of children with epilepsy obtain their information? *Journal of Child Neurology*, 20(11), 905-910. <https://doi.org/10.1177/08830738050200110801>
- Lydersen, S., Fagerland, M. W. & Laake, P. (2019). Pearson's chi-squared test. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.18.0125>
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Marjanovic, S., Harshfield, A., Carpenter, A., Bertscher, A., Punch, D. & Ball, S. (2019). *Involving patients and the public in research*. Hentet fra https://mk0thisinstitut0r1om.kinstacdn.com/wp-content/uploads/2019/07/Involving_Patients_Public_Research_THIS_Institute.pdf
- Myhra, A.-B. (2012). *Fra bruker til samarbeidspartner : realisering av brukermedvirkning*. Bergen: Fagbokforl.
- Nakken, K. O. (2019). *Epilepsi* (3. utg.). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Nakken, K. O., Brodtkorb, E. & Koht, J. (2007). Epilepsi og rehabilitering. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 127(3), 309-312. Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2007/02/tema-rehabilitering/epilepsi-og-rehabilitering>
- Nakken, K. O. & Tuft, M. (2019). *Epilepsi : et vindu inn i hjernen*. Oslo: Universitetsforlaget.
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE). (2012, October, 2019). Epilepsy: diagnosis and management. Hentet 29.01.20 fra <https://www.nice.org.uk/guidance/cg137>
- National Institute for Health Research. (2018). *Patient and public involvement in health and social care research: A handbook for researchers by Research Design Service London*. Hentet fra

https://www.rds-london.nihr.ac.uk/wpcms/wp-content/uploads/2018/10/RDS_PPI-Handbook_2018_WEB_VERSION.pdf

- Natland, S., Tveiten, S. & Knutsen, I. R. (2017). Why should patients participate in research? *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 137(3), 210. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.16.0839>
- Noble, A. J., Morgan, M., Viridi, C. & Ridsdale, L. (2013). A nurse-led self-management intervention for people who attend emergency departments with epilepsy: the patients' view. *Journal of Neurology*, 260(4), 1022-1030. <https://doi.org/10.1007/s00415-012-6749-2>
- Norsk Epilepsiforbund. (u.å.). Hentet 4. Mai 2020 fra <https://www.epilepsi.no/om-epilepsi/>
- Norsk Sykepleierforbund. (23. Desember 2019). Min jobb som sykepleier for barn med epilepsi: – Det er veldig tøft å se bitte små babyer ha store anfall. Hentet fra <https://sykepleien.no/2019/04/det-er-veldig-toft-se-bitte-sma-babyer-ha-store-anfall>
- Norsk Sykepleierforbund. (2007). ICNs etiske retningslinjer for sykepleiere: norsk utgave. Hentet fra <https://www.nsf.no/Content/2182991/seefile>
- Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V. & Reinar, L. M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert! : en arbeidsbok* (2. utg.). Oslo: Akribe.
- Nutbeam, D. (2008). The evolving concept of health literacy. *Social Science and Medicine*, 67(12), 2072-2078. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.09.050>
- Olsson, H., Sörensen, S. & Bureid, G. (2013). *Forskningsprosessen : kvalitative og kvantitative perspektiver*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Pasientrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Pensel, M. C., Nass, R. D., Tauboll, E., Aurlien, D. & Surges, R. (2020). Prevention of sudden unexpected death in epilepsy: current status and future perspectives. *Expert Review of Neurotherapeutics*. <https://doi.org/10.1080/14737175.2020.1754195>
- Pfafflin, M., Schmitz, B. & May, T. W. (2016). Efficacy of the epilepsy nurse: Results of a randomized controlled study. *Epilepsia*, 57(7), 1190-1198. <https://doi.org/10.1111/epi.13424>
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2017). *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice* (10. utg.). Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Prevos-Morgant, M., Leavy, Y., Chartrand, D., Jurasek, L., Osborne Shafer, P., Shinnar, R. & Goodwin, M. (2019). Benefits of the epilepsy specialist nurses (ESN) role, standardized practices and education around the world. *Revue Neurologique*, 175(3), 189-193. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2018.10.003>
- Pripp, A. H. (2018). Validitet. *Tidsskrift for den Norske Laegeforening*, 138(13). <https://doi.org/10.4045/tidsskr.18.0398>
- Rees, S. & Williams, A. (2009). Promoting and supporting self-management for adults living in the community with physical chronic illness: A systematic review of the effectiveness and meaningfulness of the patient-practitioner encounter. *JBI Library of Systematic Reviews*, 7(13), 492-582. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27819974>
- Scheffer, I. E., Berkovic, S., Capovilla, G., Connolly, M. B., French, J., Guilhoto, L., ... Zuberi, S. M. (2017). ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*, 58(4), 512-521. <https://doi.org/10.1111/epi.13709>
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). (2015, September 2018). Diagnosis and management of epilepsy in adults. Hentet 29 January 2020 fra <http://www.sign.ac.uk>
- Scrivner, B., Szaflarski, M., Baker, E. H. & Szaflarski, J. P. (2019). Health literacy and quality of life in patients with treatment-resistant epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 99, 106480. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2019.106480>
- Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). Lov om spesialisthelsetjenesten (LOV-2019-12-20-103). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>
- Spesialsykehuset for epilepsi. (2017). Kunnskapsbasert retningslinje om epilepsi. Hentet fra <https://www.epilepsibehandling.no/>
- Sue, V. M. & Ritter, L. A. (2016). *Conducting online surveys* (Second edition. utg.). Los Angeles: SAGE.

- Syvertsen, M., Koht, J. & Nakken, K. O. (2015). Prevalence and incidence of epilepsy in the Nordic countries. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 135(18), 1641-1645. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.15.0454>
- Syvertsen, M., Nakken, K. O., Edland, A., Hansen, G., Hellum, M. K. & Koht, J. (2015). Prevalence and etiology of epilepsy in a Norwegian county: A population based study. *Epilepsia*, 56(5), 699-706. <https://doi.org/10.1111/epi.12972>
- World Health Organization. (2019). *Epilepsy: A public health imperative*. Hentet fra https://www.who.int/mental_health/neurology/epilepsy/report_2019/en/

VEDLEGG 1 BEKREFTELSE PÅ INNSENDT ARTIKKEL

Fra: Epilepsy & Behavior <em@editorialmanager.com>

Dato: 17. april 2020 kl. 19:16:19 CEST

Til: Nann Christin Ek Hauge <nannhaug@yahoo.no>

Emne: **Submission to Epilepsy & Behavior - manuscript number**

Svar til: "Epilepsy & Behavior" <eb@elsevier.com>

This is an automated message.

Manuscript Number: EB-D-20-00296

Patient satisfaction with information provided by epilepsy specialist nurses: results of an online survey

Dear Mrs Hauge,

Your above referenced submission has been assigned a manuscript number: EB-D-20-00296.

To track the status of your manuscript, please log in as an author at <https://www.editorialmanager.com/eb/>, and navigate to the "Submissions Being Processed" folder.

Thank you for submitting your work to this journal.

Kind regards,
Epilepsy & Behavior

VEDLEGG 2 PICO

Tittel/arbeidstittel på prosjektet: <ul style="list-style-type: none"> • Informasjon til pasienter med epilepsi formidlet av epilepsisykepleier • Oppfølging hos epilepsisykepleier vs lege/annet helsepersonell 			
Problemstilling formuleres som et presist spørsmål: <p>Hva rapporterer personer med epilepsi at de har fått informasjon om når de har tilleggsoppfølging av epilepsisykepleier?</p> <p>Hvor fornøyd er personer med epilepsi med informasjonen som mottas når de har tilleggsoppfølging av epilepsisykepleier?</p>			
Er det aktuelt med søk på pasient- og pårørendeopplæring? <p><input checked="" type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei</p>			
Hva slags type spørsmål er dette? <p><input type="checkbox"/> Diagnose <input type="checkbox"/> Etiologi <input checked="" type="checkbox"/> Erfaringer</p> <p><input type="checkbox"/> Prognose <input checked="" type="checkbox"/> Effekt av tiltak</p>		Er det aktuelt med søk i Lovdata etter lover og forskrifter? <p><input checked="" type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei</p>	
P Beskriv hvilke pasienter det dreier seg om, evt. hva som er problemet: <p>Personer med epilepsi</p>	I Beskriv intervensjon (tiltak) eller eksposisjon (hva de utsettes for): <p>Epilepsisykepleier Sykepleier</p>	C Skal tiltaket sammenlignes (comparison) med et annet tiltak? Beskriv det andre tiltaket: <p>Lege Annet helsepersonell</p>	O Beskriv hvilke(t) utfall (outcome) du vil oppnå eller unngå:
P	I	C	O
Noter engelske søkeord for pasientgruppe/problem	Noter engelske søkeord for intervensjon/eksposisjon	Noter engelske søkeord for evt. sammenligning	Noter engelske søkeord for utfall
People with epilepsy Epilepsy	(Patient) education	Physician	Knowledge Health

Epilepsy specialist nurse	(Health) education Self-management Counseling Information Teaching	Other health care professionals	knowledge Coping Quality of life Health literacy User involvement Empowerment
---------------------------	--	---------------------------------	--

VEDLEGG 3 SØKEORD OG DATABASER VED SYSTEMATISK LITTERATURSØK

Søk nr.1 i Ovid Medline med søkeordene: Epilepsy, epilep*, education, special/health education, consumer health information, patient education, education*, psychoeducat*, Counseling, counsel, teach*, Teaching, models, educational, nurse, nurses, nursing, physicians, neurologists, physician*, neurologist*, epileptologist*, doctor*, general practitioner*, GP, primary care, psychiatrist*, pediatrician*, neuropaediatrician*. Antall identifiserte referanser/treff fra søk: 90 treff uten språk eller års avgrensning. Basert på gjennomgang av titler og abstrakt ble 21 artikler lest i fulltekst.

Søk nr.2 i Ovid Medline med søkeordene: Epilepsy, epilep*, Nurse's Role, Nurse-Patient Relations, Nurse Practitioners, Advanced Practice Nursing, nurse, nurses, nursing, Physician's Role, physicians, neurologists, Physician-Patient Relations, physician* , neurologist*, epileptologist*, doctor*, general practitioner*, GP, primary care, psychiatrist*, pediatrician*, paediatrician*, neuropaediatrician*, neuropaediatrician*, clinician*, specialist*, nurs*, nurse practitioner*, advanced nurs*, nurse* role*, practice nurs*, epilepsy nurs*, counseling, education, special, health education, consumer health information, patient education, educat*, psychoeducat*, inform* teach*, consult*, communicat*, council*, follow up, followup, care. Antall identifiserte referanser/treff fra søk: 230 treff med avgrensning på 10 år og begrenset til norsk, svensk, dansk og engelsk. Basert på gjennomgang av titler og abstrakt ble 17 artikler lest i fulltekst.

Søk nr.3 i Cinahl med søkeordene: Epilepsy, epilep*, Advanced Practice Nurses, Clinical Nurse Specialists, Nursing Role, Nurse-Patient Relations, advanced nurs*, nurs* specialist*, practice nurs*, nurs*, nurse practitioner*, Allied Health Personnel, Physicians, Neurologists, Psychiatrists, Pediatricians, Physician-Patient Relations, physician*, neurologist*, epileptologist*, doctor*, general practitioner*, GP, primary care, psychiatrist*, pediatrician*, neuropaediatrician*, neuropaediatrician*, nurse, nurses, nursing, Counseling, Patient Education, Patient Discharge Education, Health Education, counsel*, educat*, teach* consult*, inform, information*, psychoeducat*, communicat*, followup, follow up care. Antall identifiserte referanser/treff fra søk: 144 treff med avgrensning på 10 år og begrenset til norsk, svensk, dansk og engelsk. Basert på gjennomgang av titler og abstrakt ble 23 artikler lest i fulltekst.

Søk nr. 4 med fokus på health literacy og health communication:

Epilepsy, epilep*, Communication, Health communication, health literacy, person*, patient*, pwe, health, knowledge, competenc*, Decision Making, shared decision making, attitude to health, health knowledge, attitudes, practice. Årsavgrensning fra 2009. Norsk, dansk eller engelsk. Reviews. Antall treff: 121. Basert på gjennomgang av titler og abstrakt ble 10 artikler lest i fulltekst.

Søk nr.5 med fokus på patient education:

Epilepsy, epilep*, counseling, health education, consumer health information, patient education, patient*, inform*, educat*, council*, education*, program*, course*, information needs. Årsavgrensning fra 2009. Norsk, dansk eller engelsk. Reviews. Antall treff: 76. Basert på gjennomgang av titler og abstrakt ble 23 artikler lest i fulltekst.

VEDLEGG 4 REK SVAR PÅ SØKNAD

Emne: Ikke framleggingspliktig Fra: post@helseforskning.etikkom.no Dato: 30.03.2017 10:26 Til: oliver.henning@ous-hf.no Kopi:

Vår ref.nr.: 2017/563 A

Vi viser til skjema for framleggingsvurdering mottatt 27.03.2017 angående prosjektet «Internettspørreundersøkelser om helsetilbud og informasjon for pasienter med epilepsi». Framleggingsvurderingen er vurdert av komiteens leder.

Formålet med prosjektet, slik det fremkommer av framleggingsvurderingen, er å kartlegge de ulike utfordringer pasienter med epilepsi opplever, og hvordan de forholder seg til behandlingen de får. Data skal samles inn ved en internettbasert spørreundersøkelse. Besøkende på hjemmesidene til NEF (Norsk epilepsiforbund) vil få en forespørsel om å delta i spørreundersøkelsen, og all data som samles inn er fullstendig anonymt.

Helseforskningsloven gjelder for medisinsk og helsefaglig forskning på mennesker, humant biologisk materiale og helseopplysninger, jf. helseforskningslovens § 2. Anonyme opplysninger, det vil si opplysninger som ikke kan føres tilbake til enkeltpersoner, er ikke å betrakte som helseopplysninger etter loven, jf. helseforskningsloven § 4-d. Prosjekter som omfatter bruk av anonyme opplysninger er ikke framleggingspliktig for REK og kan gjennomføres uten godkjenning av REK.

Vi gjør oppmerksom på at vurderingen og konklusjonen er å anse som veiledende jf. forvaltningsloven § 11. Dersom dere likevel ønsker å søke REK vil søknaden bli behandlet i komitémøte, og det vil bli fattet et enkeltvedtak etter forvaltningsloven.

Med vennlig hilsen Tove Irene Klokk

Rådgiver post@helseforskning.etikkom.no 22845522T:

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk REK sør-øst-Norge (REK sør-øst)
<http://helseforskning.etikkom.no>

VITENSKAPELIG ARTIKKEL:

Original research article for *Epilepsy & Behavior*.

Patient satisfaction with information provided by epilepsy specialist nurses: results of an online survey

Nann C. Ek Hauge^{ab*}, Oliver Henning^a, Karl O. Nakken^a, Heidi Bjørge^b

^a National Center for Epilepsy, Oslo University Hospital, Norway

^b OsloMet – Oslo Metropolitan University, Faculty of Health, Institute of Nursing and Health Promotion, Oslo, Norway

*Corresponding author:

Nann C. Ek Hauge

National Centre for Epilepsy

Oslo University Hospital

P.O. Box 4950 Nydalen

0424 Oslo

Norway

E-mail address: nannh@ous-hf.no (Nann C. Ek Hauge)

Phone: +4793267089

Word count: Abstract 228 words (incl. key words) The article 4188 words (excl. abstract)

References: 49

Tables: 3

Abstract

We conducted an online survey that compared the types of information about epilepsy-related issues that had been provided to epilepsy patients receiving either regular medical follow up alone or additional follow up by an epilepsy specialist nurse (ESN). Satisfaction with the information provided was also investigated. A total of 1 859 respondents (1 182 patients with epilepsy and 677 carers for epilepsy patients) completed a web-based questionnaire. They were asked about epilepsy-related issues on which they had received information, the extent to which they were satisfied with this information, and whether they were being followed up by an ESN or not. Significantly more patients followed up by an ESN had received information about the epilepsy diagnosis, anti-seizure drugs (ASDs), dietary treatment, adverse drug events, routine use of ASDs, lifestyle, sleep patterns, risk of seizure-related injuries, cognitive problems, and nutrition and weight than those not followed up by an ESN. In addition, patients followed by an ESN were more likely to be satisfied with the information received. Just above or under half of the respondents had received or were satisfied with information about depression, anxiety, premature death and sexual wellbeing. Our results indicate that follow up by ESNs results in improvements in the information provided to patients with epilepsy. ESNs should be an integral part of comprehensive epilepsy service.

Keywords: Epilepsy, nurse, epilepsy specialist nurse, information for patients

1. Introduction

Epilepsy is one of the most common neurological disorders, affecting about 65 million people worldwide [1]. In Norway, the prevalence is estimated to be 0.65% [2]. In addition to the main symptom (recurrent epileptic seizures), many patients with epilepsy struggle with comorbidities of neurological, cognitive, and/or psychosocial nature. Moreover, epilepsy is associated with an increased risk of discrimination, social isolation, and premature death. The care needs of this patient group are thus multifaceted, and treatment should aim not only at achieving seizure control, but also at addressing the many other associated negative consequences of epilepsy [3].

Up to 70% of patients with epilepsy achieve seizure control by tailored treatment with the anti-seizure drugs (ASDs) that are currently available, but about 30% suffer from refractory epilepsy despite recent therapeutic developments [4, 5]. One of the main challenges for the future is achieving better understanding of the epilepsy mechanisms, thereby leading to

potential new therapies to bridge the current treatment gap in the care of those with refractory epilepsy. Not only the people with epilepsy, but also their families, communities, and societies, are affected by the impact of the condition [3].

In order for people with epilepsy to be able to manage the many challenges associated with recurrent seizures, thorough information about the disease is of decisive importance [6, 7, 8]. Nurses specializing in epilepsy play a vital role in contributing to the quality of care of epilepsy patients [9], and one of the main tasks of epilepsy specialist nurses (ESNs) is to provide information and advice about different epilepsy-related issues. This information should be revisited on subsequent consultations [6]. ESNs should promote wider insights into the condition and should use a holistic, collaborative, and coordinated approach that can contribute towards reducing the impact of epilepsy [7].

ESNs should be natural members of the multidisciplinary team treating epilepsy patients, providing a variety of practical care as well as information and education regarding the diagnosis and the potential impacts of epilepsy [10]. ESNs can also support other nurses in providing information and advice [11].

Both international and national recommendations emphasize the importance of improving access to health information and giving patients the opportunity to use the information more effectively. Health literacy has been described as each individual's skills in obtaining, understanding and using health information [12]. Strengthening health literacy builds resilience and also improves health and quality of life [8, 13, 14, 15, 16]. Epidemiological studies have revealed that people with epilepsy are at risk of having low health literacy, with both income and education also being lower than that of the general population [17].

According to Paschal et al. [18], among parents of children with epilepsy, nearly two-thirds had inadequate and marginal health literacy.

It is generally agreed that when health information is provided, it should be tailored to the individual patient's ability to utilize the information and the patient's current situation e.g., age, gender, culture, and stage of life [6, 7, 8, 15]. As ESNs have special knowledge and skills regarding epilepsy care, they play a central role in the provision of health information to their patients. Guidelines in Great Britain describe the role of ESNs, and recommend that ESNs should be an integral part of the network of epilepsy care [6, 7].

Few studies have investigated the epilepsy patients' viewpoint regarding the type and quality of information that they have received from healthcare providers [19, 20, 21], and it is of relevance to determine whether the information provided to patients by ESN is considered to be of value. Thus, the aim of this study was to investigate the perspective of Norwegian epilepsy patients regarding the information that they have received about their disease. In

particular, the intention was to determine whether there was a difference in information received between those who had been followed up by an ESN or those who had not, and also the extent to which the two groups of patients were satisfied with the information that they had received.

2. Material and methods

2.1. Patient recruitment

This study was based on a collaboration between the National Center for Epilepsy and the Norwegian Epilepsy Association (NEA). All visitors to NEA's homepage between April 2017 and September 2017 were guided to an online questionnaire regarding information received on epilepsy and epilepsy-related challenges. NEA also advertised the survey in their periodical, and a link to the survey was available on their Facebook site. The survey was anonymous, and each participant could complete the questionnaire only once. The questionnaire could be answered by people with epilepsy or by caregivers, family members, or guardians who could answer on behalf of the person with epilepsy.

2.2. The questionnaire

The questionnaire was developed at the National Center for Epilepsy, in close collaboration with representatives from NEA.

The questionnaire covered different sets of questions. These included background information (the patient's epilepsy type, current treatment, and how they were followed up), the information that they had received about different epilepsy-related issues as listed in table 2, and the extent to which they were satisfied with the information received. All respondents were also asked whether they had been followed up by an ESN.

The answer options were the following alternatives for each of question: "No information", "Some information, but want more", "Yes, good information", "I do not remember" or "Do not want information/not relevant". During analysis, we dichotomized the answers into different groups.

In order to investigate the proportion of respondents who wished to be informed about particular issues, we dichotomized the responses into: "Do not want/not relevant" versus "no

information”, “some information, want more”, “yes, good information”, and “I do not remember”.

In order to determine whether the respondents had obtained any information on the specific issues listed, we dichotomized the responses into: “no information” versus “some information, want more” and “yes, good information”.

The quality of information obtained was assessed by comparison of: “some information, want more” with “yes, good information”.

2.3. Statistical methods

IBM SPSS Statistics, version 25, release 25.0.0.1. (SPSS Inc) was used for statistical analyses. Continuous variables were expressed as the mean and standard deviation (SD), categorical data were expressed as counts and proportions. Possible group differences between those followed up by ESN and those without such follow up, were tested by chi-square tests and t-tests for categorical and continuous variables, respectively. All p-values presented here are based on two-sided tests, with a significance level of 0.05.

2.4. Ethical aspects

The study was performed in accordance with the declaration of Helsinki and approved by the Regional Ethics Committee (ref.no.:2017/563) prior to implementation.

3. Results

During the study period, the NEA’s website had 48 249 visitors. In total, 1 859 respondents (1 182 patients with epilepsy and 677 carers) filled in the questionnaire. Not all respondents answered all questions, so questionnaires were either partly or fully completed.

3.1. Demographic and clinical characteristics

Of a total of 1 846 respondents (13 “missing”), 73.6% were followed up by a neurologist or a pediatrician, and 28.1% reported follow up by a general practitioner. Both specialist and general practitioner follow up were reported by 18.2%. Among all respondents, 265 (14.4%) reported additional follow up by an ESN. Those respondents who had been followed up by an ESN were significantly younger than those not followed up by an ESN (mean age: 25.9 years vs. 33.7 years, respectively; $p < 0.001$). Moreover, the group reporting follow up by an ESN had significantly more frequent seizures, and there was a trend towards this group being more

likely to report knowledge about their epilepsy etiology. Significantly more of the respondents who had additional follow up by an ESN reported living alone (Table 1).

3.2. Information received

Among those patients followed up by an ESN, significantly more had received information about diagnosis ($p = 0.002$), ASDs ($p = 0.002$), dietary treatment ($p = 0.004$), adverse drug events ($p = 0.007$), routine use of ASDs ($p < 0.001$), lifestyle ($p = 0.018$), risk of injuries ($p = 0.002$), concentration and memory problems ($p = 0.009$), and nutrition and weight ($p = 0.006$) than those not followed up by an ESN (Table 2). There was also a slight tendency towards more of those patients followed up by an ESN having received information about topics like vagus nerve stimulation and sleep patterns, but this difference between groups was not statistically significant.

No statistically significant association was found with ESN follow up and receiving information on the topics of epilepsy surgery, other neurostimulation, cannabis treatment, premature death, contraception/pregnancy, depression and anxiety, sexual problems, driving regulations, and consumption of alcohol (Table 2).

3.3. Satisfaction with information received

Those respondents that had been followed up by an ESN were significantly more likely to be satisfied with the information that they had received about the diagnosis ($p = 0.002$), sleep patterns ($p = 0.002$), ASDs ($p = 0.012$), including routine ASD use ($p = 0.010$) and side effects of the drugs ($p = 0.012$), concentration and memory problems ($p < 0.001$), and issues related to lifestyle ($p = 0.034$), than those not who had not been followed up by an ESN (Table 3). Of those *not* followed up by an ESN, a higher percentage was satisfied with the information that they had received about epilepsy surgery, dietary treatment, vagus nerve stimulation, and contraception and pregnancy.

4. Discussion

The main finding in this study, which included more participants than most similar studies, is that those patients who had received additional follow up by an ESN were better informed about several epilepsy-related topics than those not followed up by an ESN [22, 23, 24].

There might be several reasons for this. As noted by Fitzsimons et al. [25], epilepsy patients consider nurses to be good at providing clear explanations.

Our results concur with those from previous studies showing that patients followed up by ESN were more satisfied with the information that they had received and also reported greater practical and emotional support [20, 26]. People with epilepsy appear to be satisfied with the ability of ESNs to fulfill some of their multifaceted needs [27].

It is likely that ESNs are able to allocate more time to individualized patient education than medical doctors. According to Locatelli [27], patients value that ESN are able to give them enough time to discuss epilepsy challenges in daily life. This provides the opportunity for patients to be supported in devising their own coping strategies and also increases health literacy.

Nearly all definitions of shared decision-making, include the requirement for high-quality information [28]. According to the International Council of Nurses, nurses should be skilled and authorized to provide relevant health information [29]. Scrivner et al. [14] described health literacy as an issue of communication. However, many healthcare workers are apparently unaware of patients' low levels of health literacy, and many patients report being too embarrassed to admit that they do not understand the health information with which they are provided [14]. Dunn et al. [30], described health literacy as diverse and complicated, and emphasized the importance of patients being able to understand and act on health information. According to Rees et al. [31], nurses have a role in educating patients with chronic physical conditions. Thus, ESN should be able to assist patients in developing the necessary skills to access, understand, and use health information [13]. Health information is often provided in a written format, but the language used frequently exceeds the recommended 6th–8th grade level and is therefore not appropriate for people with low health literacy [17]. ESNs may be able to assist in providing such information in a simpler language, avoiding medical terms or helping the patient understand by using different terminology [32].

Our data indicate that ESNs will probably have a positive contribution towards increasing health literacy in epilepsy patients. Assuming that there is an association between improved understanding (greater health literacy) and coping with epilepsy, it is clear that follow up by ESNs may result in a better health outcome for patients with epilepsy.

Previous studies have demonstrated that patients were reassured that ESNs consulted medical doctors when necessary, for example in complex cases [9]. According to Locatelli [27], medical doctors appreciate the contributions from ESN, and Neligan et al. [33] reported that most general practitioners felt that ESNs would help in alleviating the problem of low patient access to neurologists.

4.1. Epilepsy etiology

Our result revealed that more patients in the group followed up by ESNs reported knowledge about their epilepsy etiology. This may reflect that, given some of the cognitive problems (e.g., concentration and memory) associated with epilepsy, the opportunity for follow up by an ESN improved patients' retained knowledge regarding some of the complex medical information, such as etiology.

Previous research has indicated that follow up by ESNs was associated with more patients being satisfied with the information provided on causes of epilepsy [25]. Higgins et al. [20] reported that patients attending health services with an ESN had better knowledge on types of epilepsy.

4.2. Age and frequency of seizures

According to Scrivner et al. [14], there is a positive association between age and health literacy. Younger people with severe epilepsy may perhaps be considered to be in greater need of information than others with epilepsy, because they have less experience. This might explain why those in our study who had additional follow up by an ESN were significantly younger and had more frequent seizures. Despite these findings, Bradley et al. [34] claim that patients with infrequent seizures might benefit more than others from ESN care.

A recent German study revealed that young age was one of the most important predisposing factors associated with non-adherence to prescribed treatment regimens [35]. It is not only important that patients that do not adhere to treatment regimens are identified, but also that reasons for non-adherence are explored. Both unintentional and intentional non-adherence should be addressed [36], and patients need tailored interventions to improve adherence [35]. Consulting ESNs may improve medication adherence [37], so improving adherence may be one of the reasons why younger patients were followed up by ESN in our sample.

4.3 Epilepsy and medication

Information about diagnosis, ASDs, and drug adverse events was reported significantly more frequently in the group with follow up by ESNs. The patients were also more satisfied with the received information about these topics. Our finding that patients with ESN follow up had more knowledge regarding adverse drug events is also similar to that of previous studies [20, 37, 38]. When patients are hospitalized, nurses are in charge of dispensing the prescribed medication to the patient, and this creates a natural situation for providing thorough information about ASDs and the most common adverse events; this may include information about which drugs may cause, for example, weight problems. As noted by Fitzsimons et al. [25], patients obtain advice on adverse drug events from ESN. Likewise, Noble et al. [37]

reported that patients value that nurses focus on ASD and adverse events, and this was associated with increased skills in medication management by patients. Mills et al. [21] noted that patients perceived that doctors lacked time and focused on medication monitoring, and this led to difficulties in communication. Helde et al. [39] reported increased treatment compliance in patients followed up by ESN, and suggested that this could be due to patients obtaining more information and knowledge about the condition.

4.4. Cognitive challenges

Although in our study, patients followed up by ESNs were significantly more likely to have received information about cognitive problems, i.e. concentration and memory, and were also significantly more satisfied with the information received, only 60-70 % reported receiving information on this topic. Furthermore, fewer than half the respondents were satisfied with the information. With a high prevalence of memory and concentration problems in this group [40], it is clear there is potential for improvement in information dissemination, including from ESNs.

As concentration and memory problems are a common challenge in our group of patients [41], repetition of information by different healthcare professionals should contribute to a better understanding and retention of that information. ESNs should ensure adequate time in consultations to provide information and enough time to repeat information provided in earlier consultations [6]. To ensure that information provided to people with epilepsy is understood some information may have to be repeated [7]. Thus, ESN follow up, in addition to follow up by other healthcare professionals, could complement and assist patient understanding of information.

4.5. Lifestyle and risk of injuries

It is our impression that many people with epilepsy sometimes impose unnecessary restrictions on their lifestyles due to lack of knowledge. Other studies have shown that some patients perceive living with epilepsy as having a restricted life and being continuously observed, controlled, and questioned [42]. As patients in our survey that had been followed up by ESN were better informed about lifestyle matters, it seems that this may be one way to address such perceptions. ESN can support people with epilepsy in optimizing their lifestyles according to their individual wishes [10].

Previous research has found that people with epilepsy attending services with an ESN had significantly better knowledge on safety aspects of epilepsy [20], and our study also found that a significantly higher proportion of patients with ESN follow up had received information

on the risk of injuries. Consultations with ESNs probably provide more time to discuss these matters, particularly regarding avoiding seizure-precipitating factors.

4.6 Depression and anxiety

People with epilepsy report lower levels of both mental and physical health than people with other common conditions [43]. In particular, depression and anxiety occur more often among people with epilepsy than in the general population [3, 40, 44]. Depression and anxiety may exacerbate seizures and may even reduce quality of life more than the seizures themselves [3]. Surprisingly, among our respondents just above half had received information about depression and anxiety, and less than half of the respondents were satisfied with the information they had received, with no statistically significant difference between those with or without ESN follow up. However, Fitzsimons et al. [25] found that patients with ESN follow up seemed to have a lower risk of depression, and Noble et al. [37] reported that patients described improved emotional wellbeing when followed up by ESN. Higgins et al. [20] also found that patients with ESN follow up described a higher satisfaction with emotional support.

Nurses often offer education and support, thereby providing an opportunity to address depression and anxiety [10]. However, one study revealed that quality of life did not differ significantly between those followed up by an ESN and those not receiving such follow up [20]. Higgins et al. [32] found deficits in ESNs' knowledge and confidence in supporting people with serious mental health morbidities.

Our findings indicate that depression and anxiety may need to be further highlighted by ESN when providing information to patients. In addition, the competence of ESNs regarding mental health morbidities needs to be strengthened [32].

4.7. Specific issues

Although people with epilepsy are at increased risk of premature death [3], under 50% of our respondents in both groups had received information on this subject. Previous research has also revealed that provision of information on premature death is sparse [32]. However, it is acknowledged that counselling about the risks of sudden unexpected death in epilepsy should be provided at an appropriate time for the patient and may be given by ESNs [7]. Thus, this issue should be given more attention, both by ESNs and by other healthcare workers.

Another specific issue is sexual wellbeing in patients with epilepsy. According to Henning et al. [45], people with epilepsy report a significantly higher degree of sexual problems than the general adult population. In our survey, under half the respondents had received information about sexual problems and less than half were satisfied with the information they had

received, with no significant difference between patients with ESN follow up and those without such follow up. We suggest that ESNs should allocate more time for providing information about specific issues like premature death and sexual problems.

4.8. The role of ESN

At the National Center for Epilepsy in Norway, ESNs are responsible for coordinating patient education [46]. Previous investigation has revealed that Norwegian epilepsy patients' needs for information are only partially met by healthcare providers [19]. This could reflect a lack of understanding of the wants and experiences of people with epilepsy [21]. Within a framework of holistic and patient-centered care, ESNs, in close collaboration with patients, their families, and other health professionals, should provide evidence-based information about achieving the best possible life with epilepsy, and thereby reduce the subjective and objective burden experienced by patients and their families. ESNs might also contribute towards increasing knowledge about epilepsy in the multidisciplinary team [20, 32, 47]. Inclusion of ESNs in such teams is supported by the evidence of benefits [20, 34, 47]. According to Bradley et al. [34], the input of ESNs in epilepsy care may be most beneficial for those who do not have frequent seizures; however, in our study it seemed that ESN were most involved with those suffering from more frequent seizures.

It is clear that ESN can contribute towards improving epilepsy care [25]. ESNs are well positioned to support patients with self-management and coping with the various challenges [20]. Although ESNs are not new, there is paucity of evidence-based research about their role in the health services for people with epilepsy and their impact on service outcomes. An Irish study showed that ESNs may have a positive impact on the lives of people with epilepsy by enhancing their knowledge and confidence regarding self-care [20, 32]. However, such aspects regarding the care from ESNs have only been documented in some developed countries, and one should be cautious about generalizing these findings. A structured pathway for ESNs and their progression in specialist nursing is necessary, along with government recognition [27]. Higgins et al. [48] found positive support for the ESN role among both patients and healthcare workers. Currently, there is no globally systematic education for ESNs [10], although a variety of organizations have made efforts to enhance education of nurses in epilepsy care [10]. In our opinion, the role of ESNs should be improved globally, and all people with epilepsy should have access to ESN services. In addition, ESN can be a useful link between different levels in the healthcare system [25, 39, 47, 49]. Although ESN is currently not an approved title by Norwegian health authorities, ESNs are, nevertheless, currently an integrated part of the health service in many Norwegian hospitals.

4.9. Limitations of the study

Our study has some limitations. During the study period nearly 50 000 unique users visited the website of the NEA. This represents about 1 % of Norway's population, although only about 0.65 % of people in Norway suffer from epilepsy [2]. No more than approximately 4 % of visitors to the homepage responded to the questionnaire. This might indicate a selection bias as we do not have any information about those who did not participate.

When searching for epilepsy on the Norwegian Google site, the homepage of NEA is the first site listed. Thus, visitors to NEA's homepage could be anyone in Norway looking for information about epilepsy. Respondents to the questionnaire may have had more severe epilepsies than on average, as about one third of the respondents were seizure-free, which was quite low compared with the Norwegian epilepsy population.

There is a potential selection bias towards those who have greater need for information than the "average" patient with epilepsy and are therefore visiting NEA's homepage.

Other limitations are the known problems with validity of questionnaires based on close-ended questions. As we have no details regarding the information actually given to the respondents, there might be a bias with recall. This is also the case regarding the quality of information.

As the survey was online and only available in Norwegian, people without internet access or not reading Norwegian would have been unable to respond and could not participate in the study.

The roles of ESN vary and their expertise depends upon their education and experience [7]. We have no knowledge concerning the backgrounds of the different ESNs to whom the patients referred when answering the questionnaire, and this probably had an impact on their provision of information that was not taken into account here.

5. Conclusions

The findings of our study suggest that additional follow up by ESNs results in patients receiving improved information on several epilepsy-related issues. However, several areas of information for patients still need to be improved. ESNs should facilitate good communication between the patient and the healthcare system, and, by helping epilepsy patients to obtain, process, and understand relevant health information, have a role in improving comprehensive epilepsy care.

Disclosures:

Nann Christin Ek Hauge, Karl Otto Nakken, and Heidi Bjørge have no conflicts of interest to disclose. Oliver Henning has served as a paid consultant for Eisai, UCB and LivaNova, outside the submitted work.

Acknowledgments:

We are grateful to the Norwegian Epilepsy Association, especially Henrik Peersen (former Secretary General) and Therese Ravatn (political advisor) for their valuable collaboration in this study.

References

- [1] Billakota S, Devinsky O, Kim KW. Why we urgently need improved epilepsy therapies for adult patients. *Neuropharmacology* 2019;107:855.
- [2] Syvertsen M, Koht J, Nakken KO. Prevalence and incidence of epilepsy in the Nordic countries. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2015;135:1641-5.
- [3] World Health Organization. Epilepsy: A public health imperative. Geneva 2019 [Accessed 29 January 2020. Available from: https://www.who.int/mental_health/neurology/epilepsy/report_2019/en/.
- [4] Chen Z, Brodie MJ, Liew D, Kwan P. Treatment outcomes in patients with newly diagnosed epilepsy treated with established and new antiepileptic drugs: A 30-Year longitudinal cohort study. *JAMA Neurol* 2018;75:279-286.
- [5] Shorvon SD. Drug treatment of epilepsy in the century of the ILAE: the first 50 years, 1909-1958. *Epilepsia* 2009;50 Suppl 3:69-92.
- [6] National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Epilepsy: diagnosis and management London: ; 2012 [updated October, 2019; Accessed 29 January 2020. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg137>.
- [7] Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). Diagnosis and management of epilepsy in adults Edinburgh: Scottish Intercollegiate Guidelines Network; 2015 [updated September 2018; Accessed 29 January 2020. Available from: <http://www.sign.ac.uk>.
- [8] Ministry of Health and Care Services. Strategy for increasing health literacy in the population, 2019-2023. [Accessed 29 January 2020. Available from: <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/ny-strategi-for-helsekompetanse/id2644713/>.
- [9] Kirton JA, Jack BA, O'Brien MR, Roe B. Care of patients with neurological conditions: the impact of a Generic Neurology Nursing Service development on patients and their carers. *J Clin Nurs* 2012;21:207-15.
- [10] Prevos-Morgant M, Leavy Y, Chartrand D, Jurasek L, Osborne Shafer P, Shinnar R, et al. Benefits of the epilepsy specialist nurses (ESN) role, standardized practices and education around the world. *Rev Neurol (Paris)* 2019;175:189-193.
- [11] Hayes C. Clinical skills: practical guide for managing adults with epilepsy. *Br J Nurs* 2004;13:380-7.
- [12] Nutbeam D, McGill B, Premkumar P. Improving health literacy in community populations: a review of progress. *Health Promot Int* 2018;33:901-911.
- [13] World Health Organization. Health Literacy. The solid facts. 2013 [Accessed 06 December 2020. Available from: <http://www.euro.who.int/en/publications/abstracts/health-literacy.-the-solid-facts>.
- [14] Scrivner B, Szaflarski M, Baker EH, Szaflarski JP. Health literacy and quality of life in patients with treatment-resistant epilepsy. *Epilepsy Behav* 2019;99:106480.
- [15] Ministry of Health and Care Services. National Health and Hospital Plan, 2020-2023. 2019 [Accessed 06 December 2019. Available from:

- <https://www.regjeringen.no/contentassets/95eec808f0434acf942fca449ca35386/no/pdfs/stm201920200007000dddpdfs.pdf>.
- [16] World Health Organization. Health literacy 2020 [Accessed 31 January 2020. Available from: <https://www.who.int/healthpromotion/health-literacy/en/>.
 - [17] Elliott JO, Shneker BF. A health literacy assessment of the epilepsy.com website. *Seizure* 2009;18:434-9.
 - [18] Paschal AM, Mitchell QP, Wilroy JD, Hawley SR, Mitchell JB. Parent health literacy and adherence-related outcomes in children with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2016;56:73-82.
 - [19] Henning O, Alfstad KA, Nakken KO, Lossius MI. A call for better information about epilepsy: The patients' perspective-An online survey. *Seizure* 2019;69:173-179.
 - [20] Higgins A, Downes C, Varley J, Tyrell E, Normand C, Doherty CP, et al. Patients with epilepsy care experiences: Comparison between services with and without an epilepsy specialist nurse. *Epilepsy Behav* 2018;85:85-94.
 - [21] Mills N, Campbell R, Bachmann MO. What do patients want and get from a primary care epilepsy specialist nurse service? *Seizure* 2002;11:176-83.
 - [22] Paschal AM, Hawley SR, St Romain T, Liow K, Molgaard CA, Sly J, et al. Epilepsy patients' perceptions about stigma, education, and awareness: preliminary responses based on a community participatory approach. *Epilepsy Behav* 2007;11:329-37.
 - [23] Bennett L, Bergin M, Wells JS. The potential of critical social theory as an educational framework for people with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2016;54:80-7.
 - [24] Prinjha S, Chapple A, Herxheimer A, McPherson A. Many people with epilepsy want to know more: a qualitative study. *Fam Pract* 2005;22:435-41.
 - [25] Fitzsimons M, Normand C, Varley J, Delanty N. Evidence-based models of care for people with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2012;23:1-6.
 - [26] Pfafflin M, Schmitz B, May TW. Efficacy of the epilepsy nurse: Results of a randomized controlled study. *Epilepsia* 2016;57:1190-8.
 - [27] Locatelli G. The multifaceted role of the Epilepsy Specialist Nurse: Literature review and survey study on patient and medical Staff Perceptions. *Prof Inferm* 2019;72:34-41.
 - [28] Elwyn G, Frosch DL, Kobrin S. Implementing shared decision-making: consider all the consequences. *Implement Sci* 2016;11:114.
 - [29] International Council of Nurses (ICN). Nursing definitions. 2020 [Accessed 16 January 2020. Available from: <https://www.icn.ch/nursing-policy/nursing-definitions>.
 - [30] Dunn P, Conard S. Improving health literacy in patients with chronic conditions: A call to action. *Int J Cardiol* 2018;273:249-251.
 - [31] Rees S, Williams A. Promoting and supporting self-management for adults living in the community with physical chronic illness: A systematic review of the effectiveness and meaningfulness of the patient-practitioner encounter. *JB Libr Syst Rev* 2009;7:492-582.
 - [32] Higgins A, Downes C, Varley J, Doherty CP, Begley C, Elliott N. Supporting and empowering people with epilepsy: Contribution of the Epilepsy Specialist Nurses (SENSE study). *Seizure* 2019;71:42-49.
 - [33] Neligan A, Renganathan R, Sweeney BJ. Management of epilepsy in the community. *Ir Med J* 2006;99:52-4.
 - [34] Bradley PM, Lindsay B, Fleeman N. Care delivery and self management strategies for adults with epilepsy. *Cochrane Database Syst Rev* 2016;2:CD006244.
 - [35] May TW, Berkenfeld R, Dennig D, Scheid B, Hausfeld H, Walther S, et al. Patients' perspectives on management and barriers of regular antiepileptic drug intake. *Epilepsy Behav* 2018;79:162-168.
 - [36] Henning O, Johannessen Landmark C, Nakken KO, Lossius MI. Nonadherence to treatment regimens in epilepsy from the patient's perspective and predisposing factors: Differences between intentional and unintentional lack of adherence. *Epilepsia* 2019;60:e58-e62.
 - [37] Noble AJ, Morgan M, Viridi C, Ridsdale L. A nurse-led self-management intervention for people who attend emergency departments with epilepsy: the patients' view. *J Neurol* 2013;260:1022-30.

- [38] Ridsdale L, Kwan I, Cryer C. Newly diagnosed epilepsy: can nurse specialists help? A randomized controlled trial. *Epilepsy Care Evaluation Group. Epilepsia* 2000;41:1014-9.
- [39] Helde G, Bovim G, Brathen G, Brodtkorb E. A structured, nurse-led intervention program improves quality of life in patients with epilepsy: a randomized, controlled trial. *Epilepsy Behav* 2005;7:451-7.
- [40] Henning O, Landmark CJ, Henning D, Nakken KO, Lossius MI. Challenges in epilepsy-The perspective of Norwegian epilepsy patients. *Acta Neurol Scand* 2019;
- [41] Fisher RS, Vickrey BG, Gibson P, Hermann B, Penovich P, Scherer A, et al. The impact of epilepsy from the patient's perspective I. Descriptions and subjective perceptions. *Epilepsy Res* 2000;41:39-51.
- [42] Raty LK, Wilde-Larsson BM. Patients' perceptions of living with epilepsy: a phenomenographic study. *J Clin Nurs* 2011;20:1993-2002.
- [43] Kobau R, Cui W, Zack MM. Adults with an epilepsy history fare significantly worse on positive mental and physical health than adults with other common chronic conditions-Estimates from the 2010 National Health Interview Survey and Patient Reported Outcome Measurement System (PROMIS) Global Health Scale. *Epilepsy Behav* 2017;72:182-184.
- [44] Kim M, Kim YS, Kim DH, Yang TW, Kwon OY. Major depressive disorder in epilepsy clinics: A meta-analysis. *Epilepsy Behav* 2018;84:56-69.
- [45] Henning O, Johannessen Landmark C, Traeen B, Svendsen T, Farmen A, Nakken KO, et al. Sexual function in people with epilepsy: Similarities and differences with the general population. *Epilepsia* 2019;60:1984-1992.
- [46] National Center for Epilepsy. Evidence-based guidelines for epilepsy. 2017 [Accessed 02 February 2020. Available from: <https://www.epilepsibehandling.no/index.php>.
- [47] Higgins A, Downes C, Varley J, Doherty CP, Begley C, Elliott N. Rising to the challenge: Epilepsy specialist nurses as leaders of service improvements and change (SENsE study). *Seizure* 2018;63:40-47.
- [48] Higgins A, Murphy R, Downes C, Varley J, Begley C, Elliott N. Factors influencing the implementation of Epilepsy Specialist Nurse Role: using the Consolidation Framework for Implementation Research. *J Clin Nurs* 2020;
- [49] Nakken KO, Brodtkorb E, Koht J. [Epilepsy and rehabilitation]. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2007;127:309-12.

Table 1. Demographic and clinical characteristics of the participants who 1) were followed up by an epilepsy nurse (ESN; n=265) and 2) who were not followed up by an ESN (n=1581)

Characteristics of the participants	Followed-up by an ESN	Not followed-up by an ESN
Mean age (SD, range) (years) ^a	25.9 (15.8, 0-70) ***	33.7 (18.9, 0-93)
Male gender, n (%) ^b	99 (38.1)	623 (40.2)
Living alone, n (%) ^c	175 (67.3) ***	848 (55.2)
Married/cohabiting, n (%) ^c	58 (22.3)	580 (37.8)
In a relationship, n (%) ^c	27 (10.4)	107 (7.0)
Seizure-free the previous year, n (%) ^d	78 (29.5)	551 (35.0)
Daily/weekly seizures, n (%) ^e	89 (48.9) *	390 (39.3)
Monthly/more seldom seizures, n (%) ^e	93 (51.1) *	603 (60.7)
Known epilepsy etiology, n (%) ^f	119 (45.2)	683 (43.4)
Unknown epilepsy etiology, n (%) ^f	91 (34.6)	891 (56.6)
Medical follow-up at least annually, n (%) ^g	238 (90.2)	1020 (87.7)

*p≤0.05 **p≤0.01, *** p≤0.001

^a n=1812, ^b n=1813, ^c n=1799, ^d n=1845, ^e n=1178, ^f n=1842, ^g n=1427

ESN= Epilepsy specialist nurse

Table 2. Topics on which patients had received information, according to follow up by 1) an ESN (epilepsy specialist nurse; n= 265), and 2) those not followed up by an ESN (n=1594).

Topic	Patients reporting they had received information n (%)		p value
	Follow-up by ESN	No follow-up by ESN	
Diagnosis (n=1702)	246 (98.4)	1354 (93.3)	0.002
Anti-seizure drugs (ASDs; n=1696)	243 (96.8)	1318 (91.2)	0.002
Epilepsy surgery (n=1217)	75 (41.9)	385 (37.1)	0.220
Dietary treatment (n=1320)	65 (34.4)	276 (24.4)	0.004
Vagus nerve stimulation (n=1261)	50 (27.9)	234 (21.6)	0.061
Other neurostimulant (n= 1261)	13 (7.3)	85 (7.7)	0.836
Cannabis treatment (n= 1305)	11 (5.9)	72 (6.4)	0.772
Adverse drug events (n= 1661)	204 (84.3)	1086 (76.5)	0.007
Routine use of ASDs (n= 1655)	229 (95.0)	1212 (85.7)	<0.001
Organized lifestyle (n=1639)	212 (88.3)	1149 (82.1)	0.018
Regular sleep pattern (n= 1687)	228 (90.8)	1242 (86.5)	0.058
Risk of injuries (n=1530)	187 (82.4)	949 (72.8)	0.002
Premature death (n=1511)	81 (36.3)	412 (32.0)	0.202
Contraception/pregnancy (n= 1008)	79 (54.1)	419 (48.6)	0.219
Concentration/memory (n= 1575)	162 (69.2)	807 (60.2)	0.009
Depression/anxiety (n= 1458)	117 (55.2)	633 (50.8)	0.238
Sexual problems (n=1040)	35 (23.0)	187 (21.1)	0.584
Nutrition and weight (n= 1526)	135 (59.5)	644 (49.6)	0.006
Driving regulations (n= 1390)	165 (85.5)	968 (80.9)	0.125
Consumption of alcohol (n= 1337)	147 (77.8)	874 (76.1)	0.622

Abbreviations: ASD = Anti-seizure drug, ESN = Epilepsy specialist nurse

P-values describe statistically significant differences between the groups using Pearson's chi-square

Table 3. Satisfaction with information received among respondents: comparison between those followed up by epilepsy specialist nurse (ESN; n= 265) and those not followed up by an ESN (n=1594).

Patients satisfied with the information provided n (%)			
Topic	Follow up by ESN	No follow up by ESN	p value
Diagnosis (n=1600)	167 (67.9)	779 (57.5)	0.002
Anti-seizure drugs (ADS; n=1561)	152 (62.6)	710 (53.9)	0.012
Epilepsy surgery (n= 460)	46 (61.3)	260 (66.5)	0.389
Dietary treatment (n=341)	39 (60.0)	183 (66.3)	0.337
Vagus nerve stimulation (n=284)	34 (68.0)	165 (70.5)	0.725
Other neurostimulant (n= 98)	9 (69.2)	39 (45.9)	0.117
Cannabis treatment (n=83)	1 (9.1)	12 (16.7)	0.520
Adverse drug events (n= 1290)	102 (50.0)	440 (40.5)	0.012
Routine use of ASD (n= 1441)	199 (86.9)	964 (79.5)	0.010
Organized lifestyle (n= 1361)	170 (80.2)	842 (73.3)	0.034
Regular sleep (n= 1470)	199 (87.3)	973 (78.3)	0.002
Risk of injuries (n=1136)	134 (71.7)	633 (66.7)	0.186
Premature death (n=493)	46 (56.8)	203 (49.3)	0.216
Contraception/pregnancy (n= 498)	48 (60.8)	286 (68.3)	0.193
Concentration/memory (n= 969)	83 (51.2)	288 (35.7)	<0.001
Depression/anxiety (n= 750)	47 (40.2)	22 (35.1)	0.291
Sexual problems (n=222)	17 (48.6)	75 (40.1)	0.351
Nutrition and weight (n= 779)	69 (51.1)	281 (43.6)	0.112
Driving regulations (n= 1133)	122 (73.9)	692 (71.5)	0.517
Consumption of alcohol (n= 1021)	108 (73.5)	589 (67.4)	0.143

Abbreviations: ASD = Anti-seizure drug, ESN= Epilepsy specialist nurse

P-values describe statistically significant differences between the groups using Pearson's chi-square