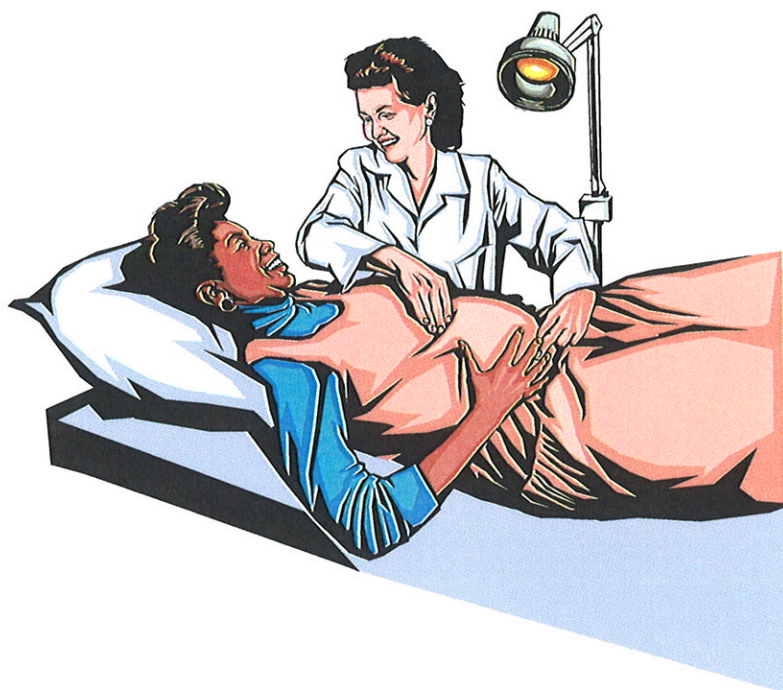


Retningslinjer - Et nyttig verktøy?

- ”Brukerundersøkelse” forut for utgivelsen av retningslinjer for behandling av kvinner med epilepsi.



5.årsoppgave
Stadium IV
Medisinstudiet i Tromsø – 2005

Anette C. Lade, Kull-00

Veileder:
Overlege/1.Amanuensis,
dr. med Margitta T. Kampman,
Nevrologisk avdeling UNN/IKM

Innholdsfortegnelse

INNHALDSFORTEGNELSE	2
INTRODUKSJON.....	4
BAKGRUNN FOR STUDIEN	4
MATERIALE OG METODER.....	7
RESULTATER.....	8
RETNINGSLINJER	8
KVINNER OG EPILEPSI.....	10
RETNINGSLINJER	14
KVINNER OG EPILEPSI.....	15
KONKLUSJON.....	18
LITTERATUR	20
VEDLEGG 1.....	23
VEDLEGG 2.....	25

Resymé

Epilepsi er en relativt vanlig sykdom, med en prevalens på ca 0,7 %. Sykdommen er omtrent like vanlig hos begge kjønn. De senere år har man blitt mer oppmerksom på de kjønnsesifikke problemer man må ta hensyn til ved behandling av kvinner med epilepsi. I første rekke gjelder dette forhold knyttet til graviditet og fødsel, men også til prevensjon, pubertet, menopause og osteoporose. Det er viktig at nevrologer som behandler denne pasientgruppen kjenner til disse forholdene for å kunne gi en mest mulig optimal behandling av denne kroniske lidelsen.

På bakgrunn av de nye nasjonale retningslinjer for behandling av kvinner med epilepsi som er under utarbeidelse, har vi i denne undersøkelsen sett på interessen rundt bruk av og holdninger til retningslinjer, og på kunnskapsnivået rundt behandlingen av denne pasientgruppen blant norske nevrologer.

I første del av spørreundersøkelsen ble det spurt om holdninger til retningslinjer generelt, mens det i den andre delen av undersøkelsen var spørsmål om kunnskaper om temaet kvinner og epilepsi.

Blant de personene som har besvart spørreskjemaet er det en positiv holdning til å bruke retningslinjer i praksis. Mer enn 94 % av de som svarte kjenner til retningslinjer i fagfeltet, tror at bruk av retningslinjer kan forbedre pasientbehandlingen og ønsker at Norsk Nevrologisk Forening (NNF) skal stimulere utgivelsen av veiledere/retningslinjer.

Kunnskapsnivået blant norske nevrologer er i følge undersøkelsen noe høyere hos den gruppen som benytter seg av retningslinjer, og blant de som behandler flest kvinner. Det var ingen forskjell mellom gruppene når det gjaldt å informere kvinner med epilepsi om viktige aspekter rundt sin sykdom.

Introduksjon

Bakgrunn for studien

Epilepsi er en kronisk neurologisk lidelse som skyldes en cerebral dysfunksjon og som karakteriseres ved tilbakevendende, minst to, uprovoserte epileptiske anfall [Nakken 2003]. Prevalensen av epilepsi er på ca. 0,7 %, det vil si at det er ca. 30 000 personer med epilepsi i Norge. Sykdommen er relativt likt representert hos begge kjønn. Insidensen er høyest hos barn og hos voksne over 65 år.

Epilepsi er en av de aller vanligste neurologiske tilstander hos unge kvinner. Omtrent 25 % av pasientgruppen regnes å være kvinner i fertil alder [Meador 2002]. Det er kjent at det er en del spesielle problemer man må ta hensyn til ved behandling av disse pasientene. Både sykdommen i seg selv og behandlingen mot anfall med antiepileptiske medikamenter (AED - fra engelsk "antiepileptic drugs") er kompliserende faktorer ved behandling av kvinner med epilepsi. [Tauboll *et al.* 2003]. De største utfordringene ved behandling av denne sykdomsgruppen er:

- **Prevensjon:** Spørsmål om prevensjon til kvinner med epilepsi er først og fremst et problem ved bruk av hormonell antikonsepsjon som p-piller og p-sprøyter. Flere av dagens epilepsimedisiner fører på grunn av leverenzyminduksjon til en økt nedbryting av hormoninnholdet i p-pillene, som igjen kan gi p-pillesvikt [Betts 2000]. Dette har spesielt betydning for østrogeninnholdet i p-pillen. Brytes hormonene i p-pillene for raskt ned kan dette føre til p-pillesvikt, med påfølgende uønsket graviditet. De antiepileptika som særlig reduserer p-pillens effekt er de enzyminduserende preparatene som i første rekke er fenytoin, karbamazepin og fenobarbital. [Tauboll *et al.* 2003]. Det har vært anbefalt å foreskrive p-piller med høyt østrogeninnhold til de som bruker enzyminduserende AED [Rytter *et al.* 2003]. Ved bruk av p-sprøyter kan det være aktuelt å redusere intervallet mellom injeksjonene

fra 12 uker som er det vanlige, til 10 uker på grunn av induksjon av leverenzymer [Tauboll *et al.* 2003].

- **Graviditet:** Epileptiske anfall kan på sin side ha alvorlige skadelige effekter på fosteret, samtidig som de antiepileptiske medikamentene for å forebygge anfall kan ha fosterskadelig effekt.[Tauboll *et al.* 2003]. Over 90 % av svangerskap hos kvinner med epilepsi forløper helt normalt, men i forhold til den øvrige folkningen er det vist en 2-3 ganger økt risiko for at de får barn med misdannelser (3-8 %). [Tauboll *et al.* 2003]. En mulig mekanisme bak misdannelser hos foster er forstyrrelser i folinsyremetabolismen hos kvinner som bruker AED. Enzyminduserende AED og Valproat har ved studier vist å senke serumkonsentrasjonen av folinsyre i serum hos mennesker, som igjen predisponerer for neuralrørsdefekt hos foster [Meador 2002].

- **Pubertet og menopause:** Anfallsfrekvens og type anfall blir ofte påvirket av de hormonelle svingningene som skjer hos kvinner under pubertet og menopause. [Morell 2003, Betts 2000, Tauboll *et al.* 2003].

- **Beintetthet:** Det foreligger lite informasjon om hvorvidt kvinner med epilepsi har høyere risiko for å få osteoporose enn den øvrige befolkningen. Enkelte studier har vist at kvinner med epilepsi er mer utsatt for sykdommer som osteoporose og osteomalaci, og har økt risiko for frakturer. Forskjellige studier har indikert at bruk av AED har ugunstig effekt på kalsium og beinmetabolismen [Morrell 2003].

På bakgrunn av den kunnskap vi i dag har om kvinner og epilepsi skal det utarbeides nye norske retningslinjer for behandling av denne pasientgruppen. Hensikten med retningslinjer er å komme med kunnskapsbaserte anbefalinger for behandling av denne sykdomsgruppen som er entydig og lett tilgjengelig.

De første internasjonale retningslinjer for behandling av kvinner med epilepsi ble presentert i 1989. I 1999 ble den første norske sammenfatningen angående behandling av kvinner med epilepsi publisert. Det har ikke blitt gitt ut retningslinjer på norsk innenfor dette feltet tidligere, kun oversiktsartikler og sammenfatninger [Nakken *et al.* 1999, Tauboll *et al.* 2003, Tauboll *et al.* 2003].

Formålet med denne spørreundersøkelsen var å finne ut hva nevrologer mener om bruk av retningslinjer, og om kunnskapsnivået deres rundt temaet kvinner og epilepsi i forkant av at nye norske retningslinjer innenfor fagfeltet utarbeides.

Materiale og metoder

Undersøkelsen tar utgangspunkt i medlemmer av Norsk Nevrologisk Forening (NNF) over hele landet. NNF hadde per 2003 368 medlemmer. Medlemmene er hovedsakelig spesialister i nevrologi eller under spesialisering til nevrologer. (Ca 20 er ikke nevrologer).

Metoden som ble brukt baserte seg på spørreskjema. Etter at skjemaet var ferdig utarbeidet ble det i november 2003 totalt sendt ut til alle de 368 medlemmer av Norsk Nevrologisk Forening.

Spørreskjemaet besto av to sider med spørsmål, fordelt på 3 hoveddeler. Den første delen besto av spørsmål om demografiske data, den andre delen om holdninger til retningslinjer og den siste delen om kvinner og epilepsi. Se vedlegg 1.

Resultatene fra undersøkelsen ble behandlet ved hjelp av statistikkprogrammet SPSS.

Resultater

88 personer besvarte spørreskjemaet (24 %). Tabell 1 viser en oversikt over demografiske data til de som deltok i studien.

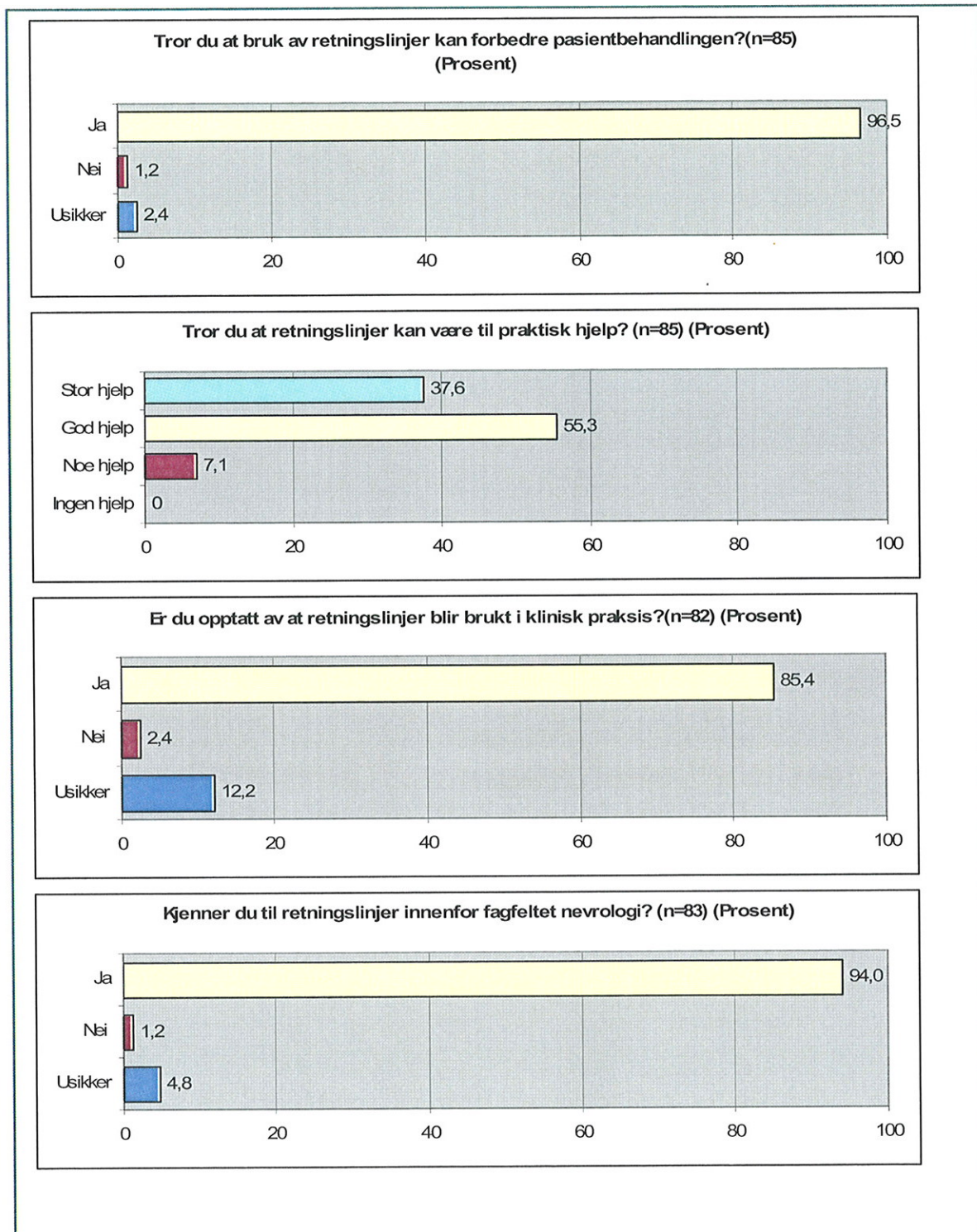
Tabell 1: Demografiske data til de som har besvart spørreskjemaet. (n=88)

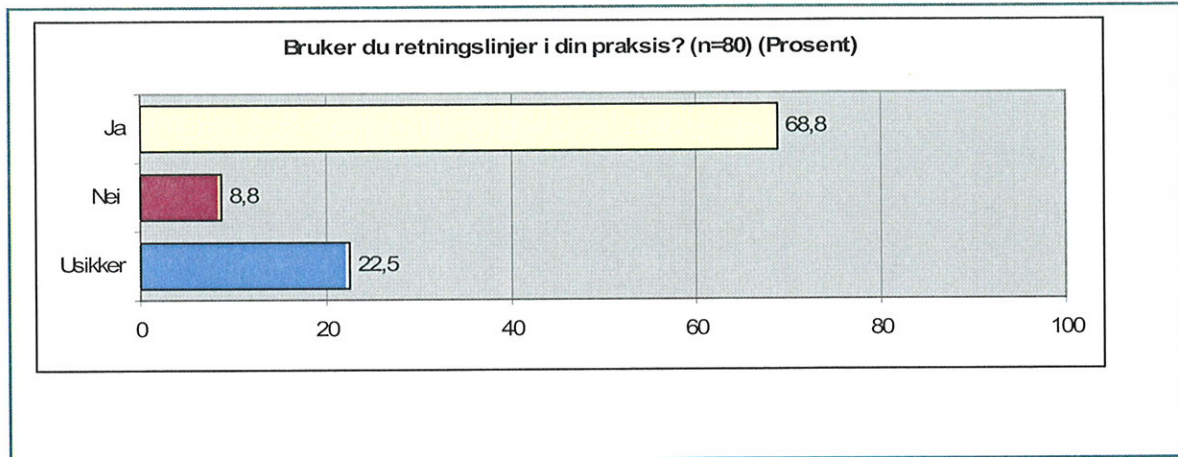
KJØNN:	Kvinner: 24,1 % (n=21)
	Menn: 75,9 % (n=66)
ALDER:	31-40 år: 18,4 %
	41-50 år: 28,7 %
	Over 50 år: 52,9 %
SPESIALISERING/UTDANNING:	Spesialist i nevrologi: 77,5 %
	Utdanningskandidat i nevrologi: 12,4 %
	Pensjonist: 7,9 %
	Annet: 2,2 %
ARBEIDSSTED:	Universitetssykehus/ SSE: 51,3 %
	Annet sykehus: 38,5 %
	Praksis utenfor sykehus: 10,3 %

Retningslinjer

1. **Holdninger til retningslinjer:** Første del av spørreskjemaet besto av en rekke spørsmål om nevrologenes bruk av og holdninger til retningslinjer. Resultatene er oppsummert i Figur 1.

Figur 1: Holdninger til retningslinjer.





2. **Årsaken til at retningslinjer ikke blir tatt i bruk:** De fleste som svarte på spørreundersøkelsen (n=88) var svært positivt innstilt til bruk av retningslinjer. Årsaken til at noen ikke brukte retningslinjer: 7 personer kjente ikke til retningslinjene, 2 var uenig med retningslinjene/manglet kunnskap, 3 svarte at det var kokebokmedisin/ ikke behov/ ikke tid.
3. **Ønske om utgivelse av retningslinjer:** 97,5 % (77/79) ønsket at NNF skulle stimulere til utgivelse av retningslinjer.
4. **Utforming av retningslinjer:** Det ble også spurt om hvilke type utforming av retningslinjer som ville være enklest å bruke. Der svarte 57 personer (63,3 %) at hefter/brosjyrer ville være det enkleste, 39 personer (43,3 %) internett/intranett og 37 personer (41,1 %) at artikler i Tidsskriftet ville være det enkleste. Det minst populære alternativet var plastkort, som 17 personer (18,1 %) ville foretrekke.

Kvinner og epilepsi

1. **Kunnskap om kvinner og epilepsi:** Ved spørsmål om hvordan legene vurderte sin kunnskap om emnet kvinner og epilepsi svarte 43 personer (63 %) at de hadde

gjennomsnittlig god kunnskap om emnet, 21 personer (31 %) at de var over gjennomsnittet, og 4 personer (6 %) at de var under gjennomsnittet.

2. **Antall gravide kvinner med epilepsi de har behandlet siste 2 år:** 9 personer (13 %) hadde ikke behandlet noen kvinner med epilepsi i løpet av de siste 2 årene, 37 personer (55 %) hadde behandlet <5 pasienter, mens 22 personer (32 %) hadde behandlet ≥ 5 pasienter.
3. **Opplevd p-pillesvikt:** 8 personer (12 %) hadde opplevd p-pillesvikt blant kvinnene de hadde behandlet, 45 personer (68 %) hadde ikke opplevd dette, mens 13 personer (20 %) var usikker på om de hadde pasienter som hadde opplevd p-pillesvikt.
4. **Holdninger til epilepsisykepleier:** Alle nevrologene som jobbet sammen med epilepsisykepleier (n=21) trodde det var med å forbedret pasientbehandlingen, mens 73 % av de som ikke jobbet sammen med epilepsisykepleier (n=46) trodde det ville være til hjelp.
5. **Oppdatering innenfor fagfeltet:** Det ble spurt om hvordan nevrologene holdt seg oppdatert om forhold angående kvinner med epilepsi. De fleste brukte faglitteratur (62,2 %), kurs/møter (58,9 %) og Tidsskriftet (53,3 %) for å oppdatere seg. Andre kilder som også ble brukt var lokale og internasjonale retningslinjer (30 %) og internett (13,3 %).
6. **AED og p-pillesvikt:** Det er som kjent en del AED som øker sjansen for p-pillesvikt. De antiepileptika som særlig reduserer p-pillens effekt er de enzyminduserende preparatene som i første rekke er fenobarbital, fenytoin og karbamazepin, men også topiramot og okskarbazepin. Ved spørsmål om å plukke ut disse medikamentene var det 37 % av legene som klarte å identifisere alle de riktige medikamentene. Blant de

som brukte retningslinjer (n=27) var det 51,9 % som hadde alle svarene riktig, mens blant de som ikke brukte retningslinjer (n=33) var det 39,4 % som hadde alle svarene riktig.

7. **Misdannelser hos barn født av kvinner behandlet for epilepsi:** Sannsynligheten for at et barn født av en mor som behandles for epilepsi vil ha store medfødte misdannelser (nevralrørsdefekt, leppe-ganespalte, hjertefeil eller lignende) er på 3-8 %. Denne risikoen for misdannelser er noe høyere hos denne pasientgruppen sammenlignet med den generelle befolkning. Det var hele 45 % (28 personer) som undervurderte denne risikoen. 84 % (21/25) av de som brukte retningslinjer hadde svart riktig på spørsmålet, mens 58,1 % (18/31) av de som ikke brukte retningslinjer hadde korrekt svar.

8. **Sammenheng mellom kunnskapsnivå, pasientantall og bruk av retningslinjer:**

Tabell 1: Sammenheng mellom kunnskapsnivå, pasientantall og retningslinjer.

		Antall gravide		Retningslinjer	
		< 5	≥ 5	Nei	Ja
Misdannelser	< 3 eller >8 %	16 (40 %)	2 (9,5 %)	13 (41,9 %)	4 (16 %)
	3-8 %	24 (60 %)	19 (90,5 %)	18 (58,1 %)	21 (84 %)
P-pillesvikt	< 5 rette svar	26 (59,1 %)	8 (38,1 %)	20 (60,6 %)	13 (48,1 %)
	5 rette svar	18 (40,9 %)	13 (61,9 %)	13 (39,4 %)	14 (51,9 %)

p-verdi: Misdannelser-retningslinjer; $p=0,036$. Misdannelser-antall gravide; $p=0,013$. Ikke signifikant *p*-verdi for *p*-pillesvikt.

9. *Hvilken informasjon blir gitt til kvinner med epilepsi:* Resultatet er oppsummert i Figur 2 (Vedlegg 2).

10. *Sammenligning mellom informasjon gitt av leger og informasjon mottatt av pasientene:*

I en studie [Kampman *et al.* 2005] ble det undersøkt hvor mange kvinner med epilepsi som hadde mottatt informasjon om prekonsepsjonell veiledning, risiko for p-pille svikt, behov for folsyretilskudd og risiko for osteoporose. Tabell 2 gir en oversikt over sammenhengen mellom hvor hyppig leger (over hele landet, 2003) mente de informerte pasientene om disse faktorene, og hvor mange i pasientgruppen (i Troms og Finnmark, 1999) som husket å ha mottatt denne informasjonen.

Tabell 2: *Sammenligning mellom informasjon gitt av leger vs. informasjon mottatt av pasient.*

	LEGE	PASIENT
Planlegge graviditet	97 %	77 %
P-pille svikt	95 %	71 %
Folattilskudd	88 %	74 %
Osteoporose	36 %	12 %

NB! Alternativene "alltid" og "ofte" er slått sammen under spørsmål om hvor ofte leger gir informasjon til pasientene om dette.

Diskusjon

Retningslinjer

Med retningslinjer mener man kunnskapsbaserte anbefalinger som ikke er juridisk bindende, som skal være entydige og lett tilgjengelige.

I denne undersøkelsen har vi spurt om nevrologers holdninger til og meninger om bruk av retningslinjer. Blant de personene som har besvart spørreskjemaet (n=88) er det en svært positiv holdning til å bruke retningslinjer i praksis. Mer enn 94 % av de som svarte kjente til retningslinjer innenfor fagfeltet nevrologi, tror at bruk av retningslinjer kan forbedre pasientbehandlingen og ønsker at NNF skal stimulere utgivelsen av veiledere/retningslinjer.

Det ble i alt sendt ut spørreskjema til 368 medlemmer av NNF, og det var 88 personer som svarte. Dette utgjør ca ¼ av medlemmene. Selv om svarprosenten er relativt lav, er resultatet svært entydig. Man kan altså gå ut fra at store deler av miljøet ønsker retningslinjer. Man må likevel ta høyde for at de som har svart på spørreskjemaet er den gruppen som er mest opptatt av bruk av retningslinjer, og at resultatet kan være forskjøvet i en retning som favoriserer bruk av og interessen rundt retningslinjer.

En svakhet med spørreundersøkelsen er at svarprosenten var relativt lav på bare 24 %. En av grunnene til dette kan være at det ikke ble sendt ut svarkonvolutter sammen med spørreskjemaet. En annen faktor som kan ha spilt inn kan være bekymring for vanskeligheten med å opprettholde full anonymitet på grunn av at det er en liten medlemsmasse og det ble spurt om demografiske data som alder, kjønn, arbeidssted og spesialfelt.

Gruppen som bruker retningslinjer har et høyere kunnskapsnivå enn de som ikke bruker retningslinjer basert på spørsmålene fra denne undersøkelsen. De har et høyere antall korrekte svar både når det gjelder risiko for misdannelser og om p-pillesvikt. Dette kan man tolke som at de som bruker retningslinjer er mer oppdaterte på dette temaet, og at de har mer korrekt faktakunnskap.

Det er ingen forskjell mellom de to gruppene hvorvidt det gjelder å gi ut informasjon til kvinner med epilepsi. De selvrapporterte data fra denne undersøkelsen tyder på at de gir ut informasjon til denne pasientgruppen like hyppig.

Nevrologer som behandler kvinner med epilepsi er klar over de mange kompliserende faktorene ved behandling av denne pasientgruppen. Forhåpentligvis vil utgivelse av retningslinjer på dette området være med på å forbedre pasientbehandlingen for denne gruppen.

Kvinner og epilepsi

De siste årene har man blitt mer klar over at kvinner med epilepsi er en særegen pasientgruppe, som har behov for spesiell tilrettelegging, oppfølging og informasjon. Det er mange faktorer som det som praktiserende lege er viktig å vite om og å informere om. Det er derfor viktig at denne informasjonen er entydig og lett tilgjengelig, i den medisinske hverdag hvor det flommer over av informasjon av alle slag.

På spørsmål om hvilke antiepileptika som kunne øke risikoen for p-pillesvikt var det bare 37 % som besvarte spørsmålet korrekt. På spørsmål om hvor stor risikoen var for at et barn født av en mor som behandles for epilepsi vil ha store medfødte misdannelser var det kun noe over halvparten (55 %) som besvarte spørsmålet korrekt. Hele 45 % av de spurte undervurderte denne risikoen. To spørsmål er for lite til å vurdere kunnskapsnivået blant norske nevrologer,

men resultatet kan tyde på at nevrologene ikke er så oppdatert på kvinner og epilepsi som de selv mener de er. 63 % av nevrologene vurderte sin kunnskap om emnet som gjennomsnittlig og 31 % som over gjennomsnittet.

Mer enn 95 % av nevrologene rapporterte at de informerte kvinner med epilepsi ofte eller alltid om risikoen for p-pillesvikt og at de bør ta kontakt med nevrolog for prekonsepsjonell veiledning. Mer enn 85 % av nevrologene svarte at de ofte eller alltid informerte denne pasientgruppen om at de bør bruke folsyretilskudd under graviditet og om interaksjoner mellom antiepileptika og andre medikamenter. Kun 36 % av nevrologene svarte at de ofte eller alltid informerte pasientene om risikoen for osteoporose ved bruk av enkelte antiepileptika.

Det er en tydelig sammenheng mellom antall korrekte svar på spørsmål om misdannelser og risiko for p-pille svikt, og antall kvinner med epilepsi legene behandler. Man kan si at antall gravide kvinner de behandler, gjenspeiler det totale antall kvinner de behandler. Resultatene viser at det er av stor betydning hvor ofte legene arbeider med denne pasientgruppen, og altså hvor ofte de behandler kvinner totalt. De som jobber med dette til daglig har ikke overraskende nok også det høyeste kunnskapsnivået innenfor dette feltet. Behovet for retningslinjer vil primært være for dem som ikke jobber så ofte med denne problemstillingen, slik at de raskt og enkelt kan finne fram til den informasjonen de trenger. Det er denne gruppen som vil ha mest utbytte av å ha retningslinjer lett tilgjengelig.

Selvrapportert hyppighet av hvor ofte legene informerer kvinner med epilepsi om forhold rundt deres sykdom er høy. Når det gjelder osteoporose er det ikke så mange av legene som informerer om dette. Grunnen til dette kan gjenspeile at risikoen for utvikling av osteoporose ved bruk av antiepileptika er relativt ny kunnskap, som antagelig mange leger enda ikke har

registrert. Det er vanskelig å si hvor realistisk tallene om selvrappoert informasjonshyppighet er, men antagelig er de høyere enn det som er realiteten.

I den tidligere nevnte studien [Kampman *et al.* 2005] ble det undersøkt hvor ofte pasientene mener de mottar denne informasjonen. Det er stor diskrepans mellom tallene fra den undersøkelsen sammenlignet med tallene fra denne undersøkelsen. En mulig årsak til at disse tallene er så ulike kan være fordi legene tar som en selvfølge at de gir ut informasjon til pasientene, men at de i virkeligheten ikke gjør det. En annen mulig årsak til denne diskrepansen kan være at pasientene har fått denne informasjonen på et tidligere tidspunkt, men at de ikke husker at de har fått det. Det blir likevel ikke helt riktig å sammenligne disse tallene direkte, da [Kampman *et al.* 2005] studien er gjort regionalt i assosiasjon med Universitetssykehuset i Nord-Norge, mens denne spørreundersøkelsen er gjort på landsbasis.

Konklusjon

Blant de personene som har besvart spørreskjemaet er det en positiv holdning til å bruke retningslinjer i praksis. Mer enn 94 % av de som svarte kjenner til retningslinjer i fagfeltet, tror at bruk av retningslinjer kan forbedre pasientbehandlingen og ønsker at NNF skal stimulere utgivelsen av veiledere/retningslinjer.

Kunnskapsnivået blant norske nevrologer er i følge undersøkelsen høyest i den gruppen som benytter seg av retningslinjer og de som behandler mange kvinner. Det var ingen forskjell mellom gruppene når det gjaldt å informere denne pasientgruppen om viktige aspekter rundt sin sykdom.

Behandling av kvinner med epilepsi er et område der det er behov for å samle informasjon og gjøre den lett tilgjengelig.

Referanser

Kampman MT, Johansen SV, Stenvold H, Acharya G. Management of Women with Epilepsy: Are Guidelines Being Followed? Results from Case-note Reviews and a Patient Questionnaire. *Epilepsia* 2005; 46: 1286-1292.

Meador KJ. Neurodevelopmental effects of antiepileptic drugs. *Curr Neurol Neurosci Rep* 2002; 2: 373-378.

Morrell MJ. Reproductive and metabolic disorders in women with epilepsy. *Epilepsia* 2003; 44 Suppl 4: 11-20.

Nakken KO. Fokus på epilepsi. Oslo: J.W.Cappelens Forlag; 2003.

Nakken KO, Johannessen SI, Henriksen O. [Epilepsy and pregnancy]. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1999; 119: 3437-3440.

Tauboll E, Gjerstad L, Henriksen T, Husby H. [Pregnancy and birth in women with epilepsy]. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2003; 123: 1695-1697.

Tauboll E, Gjerstad L, Henriksen T, Husby H. [Women and epilepsy]. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2003; 123: 1691-1694.

Litteratur

Cabana MD, Rand CS, Powe NR *et al.* Why don't physicians follow clinical practice guidelines? A framework for improvement. *JAMA* 1999; 282: 1458-1465.

Crawford P & Lee. P; Gender difference in management of epilepsy-what women are hearing. *Seizure* 1999;8:135-139.

Crawford P, Appleton R, Betts T *et al.* Best Practice Guidelines for the Management of Women with Epilepsy. *Seizure* 1999; 8: 201-217.

Flores G. Pediatricians' attitudes, belief, and practices regarding clinical practice guidelines: a national survey. *Pediatrics* 2000; 105 496-501.

Frost S, Crawford P, Mera S, Chappell B. Implementing good practice in epilepsy care. *Seizure* 2003; 12: 77-84.

Krauss GL, Brandt J, Campbell M, Plate C, Summerfield M. Antiepileptic medication and oral contraceptive interactions: a national survey of neurologists and obstetricians. *Neurology* 1996; 46: 1534-1539.

Morrell MJ. Health issues for women with epilepsy: a descriptive survey to assess knowledge and awareness among healthcare providers. *Journal of Women's Health & Gender-based Medicine* 2000; 9: 959-965.

Long L, Montouris G. Knowledge of Womens Issues in Epilepsy (KOWIE-II): A Survey of health care professionals. *Epilepsy & Behavior* 2005; 6: 90-93.

Valmadrid C, Voorhees C, Litt B, Schneyer CR. Practice Patterns of Neurologist Regarding Bone and Mineral Effects of Antiepileptic Drug Therapy. *Arch Neurol* 2001; 58: 1369-1374.

Bell GS, Nashef L, Kendall S *et al.* Information recalled by women taking anti-epileptic drugs for epilepsy: a questionnaire study. *Epilepsy Research* 2002; 52: 139-146.

Kaneko S. Pregnancy and Quality of Life in Women with Epilepsy. *Clinical Therapeutics* 1998; 20 (Suppl. A): A30-A47.

Katz JM, Pacia SV, Devinsky O. Current Management of Epilepsy and Pregnancy: Fetal Outcome, Congenital Malformations and Developmental Delay. *Epilepsy & Behavior* 2001; 2: 119-123.

Wallace HK, Solomon JK. Quality of epilepsy treatment and services: the views of women with epilepsy. *Seizure* 1999; 8: 81-87.

Tatum WO, Liporace J, Benbadis SR, Kaplan PW. Updates on the Treatment of Epilepsy in Women. *Arch Intern Med.* 2004; 164: 137-145.

Crawford P, Hudson S. Understanding the information needs of women with epilepsy at different lifestages: results of the “Ideal World” survey. *Seizure* 2003; 12: 502-507.

Crawford P, Lee P. Women with epilepsy: their views about their treatment and care. *Seizure* 1999; 8; 398-403.

Vedlegg 1

Din bakgrunn

Jeg er kvinne mann < 31 år 31-40 år 41-50 år >50 år

Jeg har vært spesialist i nevrologi i ____ år.

Jeg har gjennomført ____ år av spesialistutdanningen i nevrologi.

Jeg er spesialist/utdanningskandidat i _____.

Andel av arbeidstiden som jeg bruker til pasientbehandling

Universitetssykehus/SSE _____ dager/uke

Annet sykehus _____ dager/uke

Praksis utenfor sykehus _____ dager/uke

Jeg har spesiell kompetanse på følgende områder (inntil 2 valg)

ALS

cerebrovaskulære sykdommer

Epilepsi

Hodepine

MS

Parkinsons sykdom

annet: _____

Din mening om retningslinjer

Med retningslinjer menes i dette spørreskjemaet kunnskapsbaserte anbefalinger for behandlingen av definerte pasientgrupper, som ikke er juridisk bindende. Eksempler er Lægeforeningens skriftserie for leger: Utdanning og kvalitetsutvikling, Legemiddelverkets terapianbefalinger, Norsk nevrologisk forenings "Veileder i Akutt-nevrologi" og "guidelines" og "practice parameters" publisert i internasjonale tidsskrifter.

Hvis ingen av svaralternativene passer lar du spørsmålet være ubesvart.

Tror du at bruk av retningslinjer kan forbedre pasientbehandlingen?

ja nei usikker

Tror du at retningslinjer kan være til praktisk hjelp?

stor hjelp god hjelp noe hjelp ingen hjelp

Er du opptatt av at retningslinjer blir brukt i klinisk praksis?

ja nei usikker

Kjenner du til retningslinjer innenfor fagfeltet nevrologi? ja nei usikker

Bruker du retningslinjer i din praksis? ja nei delvis

Hvis du ikke bruker retningslinjer, skyldes det at (flere kryss mulig)

du ikke kjenner til relevante retningslinjer for din praksis

du er uenig i innholdet

du mangler kunnskap til å kunne bedømme det faglige grunnlaget for anbefalingene

du ikke liker "kokebokmedisin"

du ikke føler behov for å gjøre endringer

du ikke har tid

du ikke har gjort deg opp en mening

Ønsker du at Norsk nevrologisk avdeling skal stimulere utgivelsen av veiledere/retningslinjer?

ja nei ingen mening

Hvilken utforming vil sannsynligvis være enklest for deg å bruke? (flere kryss mulig)

artikler i Tidsskriftet hefter/brosjyrer

inter-/intranett "plastkort"

Er behandling av kvinner med epilepsi del av din praksis? ja nei
 Hvis ja, vær vennlig og svar på spørsmålene på baksiden også.

Kvinner med epilepsi

Hvis ingen av svaralternativene passer lar du spørsmålet være ubesvart.

Det er en rekke hensyn å ta når kvinner behandles for epilepsi.

Hvordan vurderer du din kunnskap om emnet?

under gjennomsnittet gjennomsnittlig over gjennomsnittet

Hvor mange gravide kvinner med epilepsi har du behandlet de siste 2 årene?

ingen mindre enn 5 5 eller flere

Har noen av pasientene du behandler for epilepsi opplevd p-pille svikt?

ja nei usikker

Jobber du sammen med en epilepsisykepleier? ja nei

Tror du at epilepsisykepleiere kan bidra til å bedre omsorgen for kvinner med epilepsi?

ja nei usikker

Informerer du kvinner med epilepsi om at	alltid	ofte	sjeldent	aldri
• alle kvinner som kan få barn burde bruke tilskudd av folat (eller folsyre/folinsyre) hver dag?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• P-piller kan svikte ved samtidig bruk av en rekke epilepsimedisiner?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• andre medisiner (inkludert P-piller og naturmedisin) som taes kan påvirke effekten av epilepsimedisiner?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• kvinner som bruker epilepsimedisin bør ta kontakt med nevrologen sin når de planlegger å få barn?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• kvinner som bruker enkelte epilepsimedisiner kan være mer utsatt for å få beinskjørhet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hvordan holder du deg oppdatert om forhold som gjelder kvinner med epilepsi?

faglitteratur internasjonale retningslinjer
 kurs, møter oversiktsartikler i Tidsskriftet
 internettressurer lokale retningslinjer

Har du lagt merke til artiklene "Kvinner og epilepsi", "Svangerskap og fødsel hos kvinner med epilepsi" og "Medikamentell antikonsepsjon hos kvinner med epilepsi" i Tidsskriftet? ja nei

Hvis du har lest artiklene:

Var noe av stoffet nytt for deg? ja nei

Vurderer du å endre din praksis? ja nei usikker

Hvilke av disse antiepileptika kan øke risikoen for p-pillesvikt?

(sett også kryss hvis det kun er interaksjoner ved høye doser av medikamentet)

Fenemal <input type="checkbox"/> (fenobarbital)	Epinat <input type="checkbox"/> (fenytoin)	Tegretol/Trimonil <input type="checkbox"/> (karbamazepin)	Trileptal <input type="checkbox"/> (okskarbazepin)
Lamictal <input type="checkbox"/> (lamotrigin)	Topimax <input type="checkbox"/> (topiramet)	Orfiril <input type="checkbox"/> (valproat)	Keppra <input type="checkbox"/> (levetiracetam)

Hva er risikoen for at et barn født av en mor som behandles for epilepsi vil ha store medfødte misdannelser (nevralrørsdefekt, leppe-ganespalte, hjertefeil og lignende)? _____ %

Vedlegg 2

Informerer du kvinner med epilepsi om at...

