

INFORMATION OM INDHOLDET I EPILEPSI-SPØRGESKEMAET

Vi spørger til dine anfald, fordi:

Epilepsi er en sygdom med anfald. Hyppigheden af anfald er derfor meget vigtig for, at vi kan vurdere din tilstand. Anfaldene kan være af meget forskellig karakter, så i et skema er det ikke muligt at beskrive alle forskellige former. De anfald, der som regel vil være mest indgribende i hverdagen, er anfald, der medfører kramper i hele kroppen og fald, samt anfald der ikke medfører fald, men fjernhed og kontroltab.

Du skal angive hyppigheden af anfald det seneste år, for at vi kan vurdere din generelle tilstand, og de seneste 3 måneder, for at vi kan vurdere din aktuelle tilstand. Vi vil gerne have et præcist tal, men vi ved godt det ofte ikke er muligt. I sådanne tilfælde bedes du give dit bedste gæt.

Yderligere information på www.epilepsiforeningen.dk samt i pjecerne "Epilepsi i hverdagen", "Svar på epilepsi", "Epilepsi – kort og godt", og "Når mor eller far har epilepsi"

Vi spørger til dit helbred, fordi:

Der er spørgsmål om mange forskellige symptomer. De spørgsmål vi stiller, drejer sig om symptomer, som bl.a. kan være bivirkninger til epilepsimedicinen. Afhængig af hvilken form for epilepsimedicin du får, er der forskellig risici for bivirkninger (f.eks.: træthed, hovedpine, dobbeltsyn), men symptomerne kan også skyldes andre forhold i din hverdag eller konkurrerende lidelser.

Det drejer sig også om symptomer, som vi alle kan opleve, uden det nødvendigvis er udtryk for sygdom eller medicinbivirkninger. Nogle gange vil du derfor skulle henvende dig til egen læge for hjælp/afklaring og evt. behandling.

Når du har besvaret skemaet flere gange, giver det os mulighed for at konstatere, om dine symptomer ændrer sig over længere tid, og om de forandrer sig ved ændringer i medicin eller andre forhold. Derfor spørger vi, om du har andre sygdomme, som påvirker dit helbred mere end din epilepsi. Måske er det symptomer, som har været der i længere tid, og allerede er noteret i din journal.

Vi spørger til begrænsninger i dit daglige liv med epilepsi, fordi:

Epileptiske anfald er forskellige fra person til person, ligesom oplevelsen af hvordan det påvirker/ begrænser ens daglige liv er forskellig. Det kan være en hjælp at tale med sygeplejersken, eller andre med epilepsi, hvis du oplever problemer.

Vi spørger til din medicinske behandling, fordi:

Hvis du glemmer en dosis, falder mængden af medicin i blodet til et lavere niveau end det, der er målet med behandlingen. Du når først tilbage på det sædvanlige niveau efter nogle dage, så i det tidsrum øges risikoen for anfald betydeligt.

Det er vigtigt at du tager den glemte dosis, så snart du opdager, at du har glemt at tage den. Du må kun tage én glemte dosis. Hvis du springer en dosis over, eller tager anden dosis end anbefalet, betyder det, at behandlingen evt. ikke virker i flere dage derefter.

Risikoen for anfald kan øges betydeligt.

Hvis medicinen giver dig bivirkninger, er det derfor vigtigt, at du taler med lægen om det, og ikke blot stopper behandlingen. Lægen kan hjælpe dig med at justere behandlingen, når han/hun kender baggrunden for de problemer, der måtte være.

Vi spørger til kørsel, fordi:

Hvis du ellers har været anfaldsfri i lang tid, og pludselig får anfald med påvirket bevidsthed, er der kørselsforbud i 6 måneder (gruppe 1 kørekort). Ved nydiagnosticeret epilepsi er der 12 måneders kørselsforbud (gruppe 1 kørekort), og indenfor disse 12 mdr., skal du have været i behandling og anfaldsfri mindst de sidste 6 mdr.

Reglerne er lidt komplicerede, specielt hvis du kører erhvervskørsel, hvor reglerne er strengere end ved kørsel, der kun kræver almindeligt kørekort. Vi vil derfor altid opfordre dig til at kontakte os, for at få afklaret, hvordan lige præcis din situation er. Information om kørselsregler, samt Sundhedsstyrelsens regler på området findes på: www.epilepsiforeningen.dk

Vi spørger til forbrug af alkohol, fordi:

Generelt gælder de regler Sundhedsstyrelsen anbefaler for alle.

Information: www.sundhedsstyrelsen.dk/da/sundhed/alkohol. Så der er ingen grund til, at du ikke kan nyde alkohol i mindre mængder, som Sundhedsstyrelsen anbefaler alle andre.

For mennesker med epilepsi, er der dog et par ekstra overvejelser, hvis man vælger at indtage større mængder alkohol på én gang:

- Når man har været beruset, stiger risikoen for anfald i "tømmermandsfasen" – dvs. ikke mens man drikker, men dagen efter.
- Desuden skal du være opmærksom på, at har du juvenil myoklon epilepsi (JME), er du særlig følsom for at få anfald, hvis du drikker alkohol, særligt hvis du samtidig ikke får tilstrækkeligt med søvn.

Hvis du ikke ved, hvilken form for epilepsi du har, så spørg os.

Vi spørger til forbrug af euforiserende stoffer, fordi:

Epilepsianfald kan forværres ved brug af euforiserende stoffer. Vi kender ikke virkningen på epilepsi med sikkerhed, men euforiserende stoffer (hash, kokain, ecstasy etc.) kan give anfald, og kan få dig til at glemme at tage din epilepsimedicin. Kilde: "Ung med epilepsi". Dansk Epilepsiforening, og pjecerne "Svar på epilepsi", samt "Epilepsi i hverdagen".

Vi spørger til selvmordstanker, fordi:

Selvmod i forbindelse med epilepsi er heldigvis sjældent. Men vi ved fra forskning, at patienter med en kronisk eller alvorlig sygdom kan have risiko for at udvikle depression eller selvmordstanker. Hvis du i spørgeskemaet svarer, at du har haft selvmordstanker, vurderer vi svaret sammen med andre oplysninger. Selvmordstankerne kan f.eks. i sjældne tilfælde have sammenhæng med din epilepsimedicin.

Det hjælper at tale med andre om sine selvmordstanker. Hvis du har selvmordstanker, er det derfor vigtigt at tale med en læge eller en anden person med erfaring i at vurdere disse tanker. I alle regioner er der Centre for Selvmordsforebyggelse, som kan tilbyde hjælp og rådgivning. I

Vi spørger til eventuelle seksuelle problemer, fordi:

Mænd og kvinder med epilepsi, er mere udsat for at have seksuelle problemer, end befolkningen som helhed. Problemerne kan skyldes sociale, fysiske eller psykiske forhold, som i nogle tilfælde har forbindelse til det, at man har epilepsi. Men det kan også skyldes de epileptiske anfald, eller bivirkninger ved medicinen.

Det kan være en god ide at få talt om det, eventuelt sammen med lægen, sygeplejersken eller egen læge. Epilepsiforeningen har en rådgivningslinje, og en hjemmeside, hvor mulige problemer er beskrevet mere grundigt. Kilde: www.epilepsiforeningen.dk

Hvorfor er det vigtigt at planlægge graviditet, når du har epilepsi?

Det er en fordel at planlægge graviditeten, så du sammen med din læge kan indstille din medicin, så du får den helt rigtige dosering før, under og efter graviditeten. Det er en fordel, at dosis er så lav som mulig, og at du så vidt muligt kun tager én type epilepsimedicin. Det er vigtigt, at du tager den dosis, du har aftalt med lægen, også hvis du pludselig opdager, at du er gravid. Det er vigtigt, at du henvender dig hurtigt til din læge, hvis du bliver gravid, uden at det var planlagt.

Hvis du har været anfaldsfri i længere tid før, du bliver gravid, er det vigtigt, du ikke brat stopper med medicinen, både af hensyn til dig, og dit barn. Derfor er det altid en god idé at planlægge evt. udtrapning eller ændring af medicin i god tid, før du bliver gravid. Endelig anbefaler vi, at du starter med folinsyre ca. 3 måneder før planlagt graviditet. Hvis du stopper med p-piller skal medicindosis måske justeres. Årsagen til vi spørger, om du planlægger graviditet er, at vi så kan kontakte dig i god tid.

Yderligere/mere uddybende information om graviditet kan fås på:

www.epilepsiforeningen.dk, pjecen: "Epilepsi, før, under og efter graviditet"

Spørgsmål

Hvis du har brug for yderligere information om baggrunden for spørgsmålene, kan du altid spørge en sygeplejerske eller læge i dit ambulatorium.