

Baggrund for spørgsmål i skemaet "Om din epilepsi"

Skemaet "Om din epilepsi" indeholder en række spørgsmål til din hverdag med epilepsi. Skemaet skal dels give dig anledning til at reflektere over din tilstand, og dels give os mulighed for at følge din behandling, uden at du behøver møde op i ambulatoriet – hvis du i øvrigt har det godt.

Her kommer svar på, hvorfor vi stiller netop de spørgsmål, og hvor du eventuelt kan få mere at vide om de enkelte emner, vi spørger til i skemaet.

Anfald

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 forskellige karakter. I et skema er det ikke muligt at beskrive alle de forskellige former. De anfald, der som regel er mest indgribende i hverdagen, er:

- anfald, der medfører kramper i hele kroppen samt fald
- anfald der ikke medfører fald, men fjernhed og kontroltab.

Du skal angive hyppigheden af anfald i det seneste år, for at vi kan vurdere din generelle tilstand, samt i de seneste 3 måneder, for at vi kan vurdere din aktuelle tilstand. Vi vil gerne have et præcist tal, men vi ved godt, at det ofte ikke er muligt. Giv os i så fald dit bedste gæt.

Du kan finde mere information om anfald på www.epilepsiforeningen.dk hvor du også finder pjecerne "Epilepsi i hverdagen", "Svar på epilepsi" og "Når mor eller far har epilepsi".

Helbred

Vi stiller spørgsmål om mange forskellige symptomer. Det kan dreje sig om symptomer, der kan være bivirkning til epilepsimedicin, fx træthed, hovedpine og dobbeltsyn. Men symptomerne kan også skyldes andre forhold i din hverdag og kan være symptomer, som vi alle kan opleve, uden at det nødvendigvis er udtryk for sygdom eller bivirkninger af medicin.

Når du har besvaret skemaet flere gange, har vi mulighed for at konstatere, om dine symptomer ændrer sig over længere tid, og om de ændrer sig ved ændring i medicin eller andre forhold. Derfor spørger vi også, om du har andre sygdomme, der 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.

Seksuelle problemer

Mænd og kvinder med epilepsi er mere udsatte 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.

Vi spørger til eventuelle seksuelle problemer, fordi det kan være en god idé at få talt om det med lægen eller sygeplejersken. Epilepsiforeningen har desuden en rådgivningslinje, og på deres hjemmeside er problematikkerne beskrevet grundigere:

www.epilepsiforeningen.dk.

Medicinsk behandling

Vi spørger til din medicinske behandling, fordi uregelmæssigheder i behandlingen kan være årsag til mængden af anfald.

Hvis du glemmer en dosis, falder mængden af medicin i blodet til lavere niveau end det, der er målet med behandlingen. Først efter nogle dage kommer du på det sædvanlige niveau, og 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 glemt dosis. Hvis du springer en dosis over, eller tager en anden dosis end anbefalet, betyder det, at behandlingen eventuelt 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.

Selvmodstanker

Selvmod i forbindelse med epilepsi er heldigvis sjældne, men vi ved fra forskning, at patienter med en kronisk eller alvorlig sygdom kan have risiko for at udvikle depression eller selvmodstanker. Epilepsimedicin kan også i sjældne tilfælde øge risikoen for selvmodstanker.

Vi spørger til selvmodstanker, fordi det hjælper at tale med andre om sine tanker om at begå selvmod. Det er derfor vigtigt, at du taler med en læge eller en anden person med erfaring i at vurdere disse tanker.

Hvis du i spørgeskemaet svarer, at du har haft selvmordstanker, vurderer vi svaret sammen med andre oplysninger. Selvmordstanker kan fx have sammenhæng med din medicin. Under alle omstændigheder er det vigtigt, at du fortæller andre, hvis du får tanker om at begå selvmord.

I Region Nordjylland findes Enhed for Selvmordsforebyggelse, som kan tilbyde hjælp og rådgivning.

Begrænsninger i dit daglige liv

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

Forbrug af alkohol

Generelt gælder de regler, som Sundhedsstyrelsen anbefaler, for alle. Du kan se reglerne på www.sundhedsstyrelsen.dk/da/sundhed/alkohol. Der er altså ingen grund til, at du ikke kan nyde alkohol i mindre mængder.

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

- Når du har været beruset, så stiger risikoen for anfald i "tømmermændsfasen". Det vil altså ikke sige, mens du drikker, men dagen efter.
- Hvis du har JME (Juvenil Myoklon Epilepsi) er du særligt følsom over for at få anfald, hvis du drikker alkohol. Særligt hvis du samtidig ikke får tilstrækkelig søvn.

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

Euforiserende stoffer

Vi spørger til brug af euforiserende stoffer, fordi epilepsianfald kan forværres ved brug af disse. Vi kender ikke virkningen på epilepsi med sikkerhed, men euforiserende stoffer som hash, kokain og ecstasy kan give anfald og kan få dig til at glemme at tage din epilepsimedicin.

Du kan finde mere information om dette på www.epilepsiforeningen.dk, hvor du finder pjecerne "Ung med epilepsi", "Svar på epilepsi" og "Epilepsi i hverdagen".

Kørsel

Information om kørselsregler samt Sundhedsstyrelsens regler på området, når epilepsi er diagnosticeret, kan ses på <http://www.epilepsiforeningen.dk>.

Kontakt ligeledes Ambulatorium for Epilepsi for at få afklaret, hvordan lige præcis din situation er.

Graviditet

Vi spørger til, om du planlægger graviditet, så vi kan kontakte dig i god tid. Ønsker du at blive gravid, er det nemlig fornuftigt 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. Hvis du skal stoppe med p-piller, skal medicindosis muligvis justeres.

Det er en fordel, at dosis er så lav som muligt, og at du så vidt muligt kun tager én type epilepsimedicin. Og så er det vigtigt, at du tager den dosis, du har aftalt med lægen – også hvis du pludselig opdager, at du er gravid. Henvend 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, at du ikke brat stopper med medicinen, både af hensyn til dig og dit barn. Derfor er det altid en god idé at planlægge en eventuel udtrapning eller ændring af medicin i god tid, før du bliver gravid.

Endelig anbefaler vi, at du starter med folinsyre cirka 3 måneder før planlagt graviditet. Information om graviditet kan ses på www.epilepsiforeningen.dk i pjecen "Epilepsi før, under og efter graviditet".

Kontakt og mere viden

Har du brug for yderligere information om baggrunden for spørgsmålene, er du altid velkommen til at kontakte os eller spørge sygeplejersken i ambulatoriet.



Epilepsiambulatoriet

Sygeplejerske

Tlf. 97 66 22 32

Vi træffes bedst:

Mandag – torsdag 13.00 – 14.00

Fredag 13.00 – 13.30

Sekretær

Tlf. 97 66 23 00 – Tast 1 for ambulatorium. Tast dernæst 1 for Epilepsi.

Mandag – fredag 8.00 – 12.00