

## Pasientrapporterte data ved epilepsi (PRO-EPI) 0-16

**Alt grønt:** Ikke behov for oppfølging per nå.

**En eller flere gule svar:** Sykepleier leser journal og tar kontakt med bruker hvis behov.

**En eller flere røde svar:** Lege skal informeres.

### INNLEDNING

---

Noen av spørsmålene inneholder fremmedord. Begrepene med forklaring finnes i oversikten under:

**GTK-anfall:** Generalisert tonisk-klonisk anfall er anfall som involverer begge hjernehalvdeler. Anfallet består av to faser: 1. Tonisk fase, der personen mister bevisstheten og får en tilstivning i hele kroppen. 2. Klonisk fase, der det tilkommer rykninger i hele kroppen. Anfallet varer som regel mellom 1 og 3 minutter og går vanligvis over av seg selv.

**Fokale anfall:** Dette er anfall som starter i den ene hjernehalvdelen. Hvordan anfallet ser ut, avhenger blant annet av hvilke deler av hjernen som rammes. Hvis anfallet oppstår nær områdene for språkfunksjoner, kan det bli språkvansker under anfallet. Oppstår anfallet i området som styrer kroppens motorikk, kan det preges av ufrivillige bevegelser. Bevisstheten er ofte påvirket under anfallet, men ikke alltid.

**Absenser:** Absenser er kortvarige anfall med fjernhet. Den som har anfall kan stoppe midt i en aktivitet og svarer ikke ved tiltale. Noen kan også få små rykninger i ansiktsmuskulatur og øyelokk. Et enkelt absensanfall varer vanligvis mellom 5 og 30 sekunder, men de kan komme i serie.

**Myoklonier:** Myoklonier er anfall med kort og plutselig muskelsammentrekning, ofte i armer eller i overkropp. Myoklonier kan komme i serie. Bevisstheten er ikke påvirket under anfall.

### 1. ANFALL

---

1.1 Har barnet hatt GTK-anfall etter siste innsendte skjema?

**Ja, Nei, Vet ikke**

1.2 Har barnet hatt fokale epileptiske anfall eller absensanfall etter siste innsendte skjema?

**Ja, Nei, Vet ikke**

1.3 Har barnet hatt myoklonier etter siste innsendte skjema?

**Ja, Nei, Vet ikke**

1.4 Har barnet hatt noen typer anfall om natten eller under søvn etter siste innsendte skjema?

**Ja, Nei, Vet ikke**

1.5 Har det vært økende antall anfall siden siste kontroll eller innsendte skjema?

**Ja, Nei, Vet ikke**

## 2. MEDISINER

2.1 Bruker barnet medisin mot epilepsi?

**Ja, Nei**

Hvis ja, gå videre til underspørsmål a-d:

a) Hvilken type epilepsimedisin bruker barnet nå? Kryss av ett eller flere alternativ og fyll inn døgndose

<b>Brivaracetam (Briviact)</b>	<i>Dose (mg) per døggn</i>
<b>Cannabidiol (Epidyolex)</b>	<i>Dose (mg) per døggn</i>
<b>Eslikarbazepin (Zebinix)</b>	<i>Dose (mg) per døggn</i>
<b>Etosuksimid (Zarondan, Zarontin, Petnidan)</b>	<i>Dose (mg) per døggn</i>
<b>Karbamazepin (Tegretol, Trimonil)</b>	<i>Dose (mg) per døggn</i>
<b>Klobazam (Frisium)</b>	<i>Dose (mg) per døggn</i>
<b>Klonazepam (Rivotril)</b>	<i>Dose (mg) per døggn</i>
<b>Lacosamid (Vimpat)</b>	<i>Dose (mg) per døggn</i>
<b>Lamotrigin (Lamictal)</b>	<i>Dose (mg) per døggn</i>
<b>Levetiracetam (Keppra)</b>	<i>Dose (mg) per døggn</i>
<b>Nitrazepam (Apodorm)</b>	<i>Dose (mg) per døggn</i>
<b>Okskarbazepin (Trileptal)</b>	<i>Dose (mg) per døggn</i>
<b>Perampanel (Fycompa)</b>	<i>Dose (mg) per døggn</i>
<b>Sultiam (Ospolot)</b>	<i>Dose (mg) per døggn</i>
<b>Topiramat (Topimax)</b>	<i>Dose (mg) per døggn</i>
<b>Valproat (Orfiril)</b>	<i>Dose (mg) per døggn</i>
<b>Zonisamid (Zonegran)</b>	<i>Dose (mg) per døggn</i>
<b>Annen:</b> <input type="text" value="Fritekst"/>	<i>Dose (mg) per døggn</i>

b) Hender det at barnet ikke tar epilepsimedisinen sin?

**Daglig, Ukentlig, Månedlig, Sjelden/aldrig**

c) Opplever du/dere at barnet har plager eller bivirkninger av epilepsimedisinen?

**Ja, Nei, Vet ikke**

d) I hvilken grad har barnet etter siste innsendte skjema vært plaget av

Hodepine

**Ikke i det hele tatt, Litt, Mye, Svært mye**

Svimmelhet

**Ikke i det hele tatt, Litt, Mye, Svært mye**

Skjelving på hendene

**Ikke i det hele tatt, Litt, Mye, Svært mye**

Dobbeltsyn eller andre synsforstyrrelser

**Ikke i det hele tatt, Litt, Mye, Svært mye**

Dårlig appetitt og/eller vektnedgang

**Ikke i det hele tatt, Litt, Mye, Svært mye**

Vektøkning

**Ikke i det hele tatt, Litt, Mye, Svært mye**

Konsentrasjonsvansker

**Ikke i det hele tatt, Litt, Mye, Svært mye**

Blir lett irritert eller utålmodig

**Ikke i det hele tatt, Litt, Mye, Svært mye**

Tretthet

**Ikke i det hele tatt, Litt, Mye, Svært mye**

Tristhet

**Ikke i det hele tatt, Litt, Mye, Svært mye**

- 2.2 Har barnet startet med nye medisiner som ikke er mot epilepsi (inkludert prevensjon eller kosttilskudd) etter siste innsendte skjema?

**Ja, Nei**

*Hvis ja, gå videre til underspørsmål:*

Hva heter medisinen det er startet med, og hvilken dose tar barnet?

*Fritekst*

### 3. Å LEVE MED EPILEPSI

---

- 3.1 Hvordan vurderer du/dere at barnets livskvalitet er?

**Meget god, God, Nokså god, Dårlig**

- 3.2 Er du/dere som pårørende bekymret på grunn av barnets epilepsi?

**Aldri, Sjelden, Av og til, Ofte, Vet ikke**

- 3.3 Har barnet utfordringer på skolen eller i barnehagen knyttet til epilepsi?

**Ja, Nei, Ikke relevant**

*Hvis ja, gå videre til underspørsmål a-b:*

- a) Har barnet økt fravær på skolen eller barnehagen?

**Ja, Nei**

- b) Har skolen eller barnehagen forståelse for barnets sykdom og situasjon?  
**Ja, Nei**
- c) Har barnet vansker med å følge med i undervisningen?  
**Ja, Nei**
- 3.4 Er du/dere som pårørende bekymret for barnets motoriske eller språklige utvikling?  
**Ja, Nei**
- 3.5 Har barnet startet med øvelseskjøring?  
**Ja, Nei, Ikke relevant**  
*Hvis ja, gå videre til underspørsmål:*  
Kryss av for hvilket kjøretøy (flere alternativer er mulig)  
**Bil**  
**Moped**  
**ATV**  
**Mopedbil**  
**Traktor**
- 3.6 I hvilken grad har barnet i løpet av den siste måneden vært plaget av
- a) Redsel for å få anfall  
**Ikke i det hele tatt, Litt, Mye, Svært mye**
- b) Generell angst (ikke bare angst for nytt anfall)  
**Ikke i det hele tatt, Litt, Mye, Svært mye**
- c) Dårlig hukommelse  
**Ikke i det hele tatt, Litt, Mye, Svært mye**
- d) Problemer med å stå opp om morgenen  
**Ikke i det hele tatt, Litt, Mye, Svært mye**
- 3.7 I hvilken grad har barnet i løpet av den siste måneden vært plaget av selvmordstanker?  
**Ikke i det hele tatt, Litt, Mye, Svært mye**  
*Hvis litt, mye eller svært mye, gå videre til underspørsmål:*  
Får barnet hjelp eller oppfølging for disse tankene? Forklar i fritekstfeltet.
- 3.8 I løpet av den siste uka, hvor mange dager har barnet brukt mer enn 30 minutter på innsovning?  
*Skala fra 0 til 7*
- 3.9 I løpet av den siste uka, hvor mange dager har barnet våknet opp om natten?  
*Skala fra 0 til 7*

3.10 I løpet av den siste uka, hvor mange dager har barnet følt seg søvnig/sovet på dagtid?  
*Skala fra 0 til 7*

3.11 Bruker barnet rusmidler (alkohol, nikotin, hasj, annet)?

**Ja, Nei, Vet ikke**

3.12 Er du/dere godt ivaretatt og trygge når det gjelder barnets diagnose?

**Ja, Nei, Vet ikke**

Spesifiser eventuelt:

#### 4. AVTALE

---

4.1 Ønsker du/dere kontakt med barne- og ungdomspoliklinikken nå (utover eventuelt planlagte avtaler)?

**Nei, jeg vi har ikke behov for å bli kontaktet akkurat nå**

**Ja, vi vil gjerne bli kontaktet**

**Vet ikke**

Er det noe vi bør vite før vi eventuelt ringer?

4.2 Hvor tar barnet blodprøver (måling av medikamentspeil) for kontroll av epilepsimedisin?

**Sykehuset**

**Fastlege**

**Annet:**

**Det blir ikke tatt blodprøver for kontroll av epilepsimedisin**

4.3 Er det behov for å fornye resepter på epilepsimedisin?

**Ja, Nei**

*Hvis ja, gå videre til underspørsmål:*

Hvilket medikament?

4.4 Er det andre opplysninger vi bør vite om?