

Pasientrapporterte data ved epilepsi (PRO-EPI) 16-18 versjon 2.0

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 du hatt GTK-anfall etter siste innsendte skjema?

Ja, Nei, Vet ikke

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

Ja, Nei, Vet ikke

1.3 Har du hatt myoklonier etter siste innsendte skjema?

Ja, Nei, Vet ikke

1.4 Har du 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 du medisin mot epilepsi?

Ja, Nei

Hvis ja, gå videre til underspørsmål a-d:

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

Brivaracetam (Briviact)	Dose (mg) per døgndose
Cannabidiol (Epidyolex)	Dose (mg) per døgndose
Eslikarbazepin (Zebinix)	Dose (mg) per døgndose
Etosuksimid (Zarondan, Zarontin, Petnidan)	Dose (mg) per døgndose
Karbamazepin (Tegretol, Trimonil)	Dose (mg) per døgndose
Klobazam (Frisium)	Dose (mg) per døgndose
Klonazepam (Rivotril)	Dose (mg) per døgndose
Lacosamid (Vimpat)	Dose (mg) per døgndose
Lamotrigin (Lamictal)	Dose (mg) per døgndose
Levetiracetam (Keppra)	Dose (mg) per døgndose
Nitrazepam (Apodorm)	Dose (mg) per døgndose
Okskarbazepin (Trileptal)	Dose (mg) per døgndose
Perampanel (Fycompa)	Dose (mg) per døgndose
Sultiam (Ospolot)	Dose (mg) per døgndose
Topiramat (Topimax)	Dose (mg) per døgndose
Valproat (Orfiril)	Dose (mg) per døgndose
Zonisamid (Zonegran)	Dose (mg) per døgndose
Annen: Fritekst	Dose (mg) per døgndose

b) Hender det at du glemmer å ta epilepsimedisinen din?

Daglig, Ukentlig, Månedlig, Sjelden/aldri

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

Ja, Nei, Vet ikke

d) I hvilken grad har du 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

En følelse av at du lett blir 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 du 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 du har startet med, og hvilken dose tar du?

Fritekst

3. Å LEVE MED EPILEPSI

- 3.1 Hvordan er din livskvalitet (hvordan har du det)?

Meget bra, Bra, Nokså bra, Dårlig

- 3.2 Er familien din bekymret på grunn av epilepsien?

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

- 3.3 Bor du sammen med noen?

Ja, Nei

- 3.4 Har du utfordringer på skolen eller på jobb som du tenker er knyttet til epilepsien?

Nei, Jeg er ikke i arbeid/går ikke på skole, Ja

Hvis ja, gå videre til underspørsmål a-b:

a) Jeg har økende fravær fra skole eller jobb.

Ja, Nei

b) Jeg synes at skole eller arbeidsplass viser liten forståelse for min sykdom og situasjon.

Ja, Nei

3.5 Har du noen du synes det er trygt å prate med om din epilepsi?

Ja, Nei

3.6 Er du gravid? *Spørsmålet stilles kun til jenter.*

Ja, Nei

3.7 Har du førerkort?

Ja, Nei, Ikke relevant

Hvis ja, gå videre til underspørsmål:

Kryss av for hvilket kjøretøy (flere alternativer er mulig)

Bil

Moped

ATV

Mopedbil

Traktor

3.8 Har du startet med øvelseskjøring?

Ja, Nei, Jeg har allerede førerkort, Ikke relevant

Hvis ja, gå videre til underspørsmål:

Kryss av for hvilket kjøretøy (flere alternativer er mulig)

Bil

Moped

ATV

Mopedbil

Traktor

3.9 I hvilken grad har du 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

3.10 I hvilken grad har du 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.

3.11 I løpet av den siste uka, hvor mange dager har du brukt mer enn 30 minutter på innsovning?

Skala fra 0 til 7

3.12 I løpet av den siste uka, hvor mange dager har du våknet opp om natten?

Skala fra 0 til 7

3.13 I løpet av den siste uka, hvor mange dager har du følt seg søvnig/sovet på dagtid?

Skala fra 0 til 7

3.14 Bruker du

Snus **Ja, Nei** Tobakk/sigaretter **Ja, Nei** Alkohol **Ja, Nei**

Andre rusmidler **Ja, Nei**

Hvis ja på andre rusmidler, gå videre til underspørsmål:

Hvilke andre rusmidler bruker du?

3.15 Omtrent hvor mange ganger drikker du alkohol per uke?

3.16 Føler du deg trygg og ivaretatt når det gjelder din diagnose?

Ja, Nei, Vet ikke

Spesifiser eventuelt:

4. AVTALE

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

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

Ja, jeg vil gjerne bli kontaktet

Vet ikke

Er det noe vi bør vite før vi eventuelt ringer?

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

Sykehuset

Fastlege

Annet:

Jeg tar ikke 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 Hvis vi har behov for flere opplysninger, vil du helst at vi skal ringe:

Deg

Jeg vil helst at dere ringer en pårørende

Navn/relasjon/telefonnummer:

4.5 Er det andre opplysninger vi bør vite om?