

UPPFÖLJNING AV EPILEPSI, SJUKSKÖTERS KOR

(Charlotta Bergman, Anna Hugoson)

Dokumentet sammanfattar olika faktorer som bör beaktas av sjuksköterska vid mottagning för behandling och uppföljning av epilepsi. Det är avsett som ett handläggningsstöd i följande kliniska situationer:

- Nydiagnostiserad epilepsi.
- Uppföljning efter anfallsrecidiv och ändrad läkemedelsordination.
- Psykosociala konsekvenser.
- Information om säkerhet i hemmet.
- Instruktion för administrering av anfallsbrytande läkemedel.
- Rådgivning och utbildning till patienter och närstående vid kronisk epilepsi.

Åtgärder och information vid nydiagnostiserad epilepsi

Återbesök till sjuksköterska kan med fördel erbjudas 3-4 veckor efter epilepsidiagnos. Syftet är att följa upp läkemedelsbehandling, ge information (muntlig och skriftlig) och svara på frågor. Patienten och närstående bjuds in.

Förslag på en struktur som kan följas vid patientkontakt:

- Inled samtalet med hur patienten mår och hur han/hon upplever behandlingen. Be både patienten och närstående beskriva anfallssituationen och sina känslor kring anfallet. Samtal om patientens anfall kan väcka känslor och det kan finnas behov av att sätta ord på dessa både för patienten och närstående.
- Fråga om tidigare erfarenheter och kunskap om epilepsi samt vilken information de fått om patientens epilepsi. Anpassa informationen efter dessa. Fånga upp frågor och informera vidare om epilepsi med utgångspunkt från vilken diagnos patienten fått.

Områden som bör beröras:

- *Följsamhet till medicinering*; för att uppnå en jämn koncentration över dygnet för att minimera risken för anfallsrecidiv och minska risken för biverkningar.
- *Livsföring vid epilepsi*; följande områden kan vara bra att ta upp för diskussion:

- Att undvika bad i badkar och på djupt vatten.
- Risker med att befinna sig på hög höjd om anfall kommer.
- Rekommendera patienten att ha hjälm vid cykling och att cykla på cykelvägar och mindre trafikerade gator.
- Ta reda på om patienten fått information om bilkörning och vid behov informera om regelverk för bilkörning, mer information finns att läsa i dokumentet om uppföljning av läkare.
- *Alkohol och epilepsi*; ett måttligt bruk är ofta inget problem, toleransnivån är individuell. Rekommendera försiktighet, särskilt i början av behandlingen då man inte kan säga hur den enskilde patienten reagerar på alkohol med den nyinsatta medicinen i kroppen. I regel kommer anfall dagen efter alkoholintag.
- *Anfallsutlösande faktorer*: kan utgöras av feber, missad läkemedelsdos och uttalad sömnbrist. Vid juvenil myoklon epilepsi kan blinkande ljus i vissa frekvenser vara anfallsprovocerande.
- *Läkemedelsbiverkningar*; epilepsimedikationen är en symtomatisk behandling som förebygger anfall och förväntas pågå under flertal år. Målet för behandling är anfallsfrihet utan besvärande biverkningar.
 - Fråga vilken information de fått om biverkningar. Komplettera informationen vid behov eller förmedla kontakt till patientansvarig läkare.
 - Om patient med nyinsatt epilepsimedicin besväras av trötthet, yrsel och huvudvärk - ge lugnande besked att det ofta klingar av efter några veckors behandling. Vid hudutslag ska patienten som regel kontakta sjukvården för bedömning.
 - Uppmana patienten att höra av sig vid biverkningar som negativt påverkar vardagen och/eller sänker livskvaliteten. Det är viktigt att fråga patienten och närstående efter kognitiva och psykiatriska symtom eftersom sådana inte alltid uppmärksammas av patienten själv. Särskilt viktigt att fråga om nedstämdhet och depression.
 - Uppmana patienten att höra av sig i god tid inför receptförnyelse.
- *Provtagningsrutiner*; vid koncentrationsbestämning ska blodprovet tas på ett standardiserat sätt, som regel dalvärde på morgonen. Detta innebär att

patienten ska vänta med att ta sin läkemedelsdos tills efter det att blodprovet lämnats. Frukost och annan medicin kan tas som vanligt.

- *Tandvårdersättning*; kan vara aktuellt vid behandling av tandskada uppkommen vid epileptiskt anfall. Läkarutlåtande krävs. Patienten ska ta med läkarutlåtandet till sin tandläkare. En del landsting har tagit fram särskild blankett, i annat fall kan utlåtandet skrivas i brevform.
- *Hur närstående ska agera vid anfall med generaliserade kramper.*
 - Försök behåll lugnet.
 - Se till att personen har fria luftvägar, knäpp upp skjorta och slips.
 - Skydda personen från att skada sig; lägg något mjuk under huvudet.
 - Stoppa inte in något i munnen.
 - Försök inte hejda kramperna, håll inte fast personen.
 - När kramperna har slutat och kroppen är slapp- lägg personen i stabilt sidoläge för att underlätta andningen.
 - Stanna till dess att personen återhämtat sig.
 - Larma 112 om personen inte återhämtar sig, vid upprepade anfall eller om anfallet är långdraget.
- *Kvinnor i fertil ålder*; fråga vilken information de fått om preventivmedel. Komplettera informationen vid behov. Det är också viktigt med information hur uppföljning sker under en graviditet, mer information finns i handläggningsstödet som berör fertila kvinnor. Rekommendera kvinnorna att ta kontakt med sin behandlande neurolog eller sjuksköterska i god tid före en planerad graviditet.
- Informera om patientföreningar; Svenska epilepsiförbundet, www.epilepsi.se samt lokala patientföreningar. Här kan patienterna själva beställa armband eller halsband och pins med symbolen för epilepsi.
- Informera om adresser till hemsidor att läsa mer om epilepsi, förslagsvis:
 - www.1177.se (sök epilepsi)
 - www.vardguiden.se (sök epilepsi)
 - Det är värdefullt att komplettera med skriftlig information om epilepsi. Informationsskrifter finns bland annat att rekvirera från läkemedelsföretag, viktigt att tänka är att de bör vara faktagranskade. Anfallskalender och id-kort (information om omhändertagande vid anfall) kan beställas via läkemedelsföretagen.

Uppföljning vid anfallsrecidiv och ändrad läkemedelsordination

När patienten eller närstående hör av sig efter anfall sker det ofta per telefon till sjuksköterskemottagningen. Det är ett bra stöd för behandlande läkare om följande information dokumenteras vid anfallsrecidiv:

- En beskrivning av anfallssymtom, duration och anfallsfrekvens. Be patienten/närstående beskriva anfallet, stämmer symtombeskrivningen med tidigare anfall? Har anfallen ändrat karaktär jämfört med tidigare beskrivningar?
- Är patienten följsam till medicineringen? Upprepa informationen om vikten med följsamhet.
- Fanns några specifika omständigheter när symtomen inträffade? Fanns tänkbara utlösande faktorer till exempel andra nyinsatta läkemedel med anfallsprovocerande potential, uttalad sömnbrist, missad läkemedelsdos, pågående infektion med feber.

Uppföljning efter läkemedelsändringar följer samma struktur som beskrivs i avsnittet för nydiagnostiserad epilepsi. Informationen till patient och närstående behöver ofta upprepas i samband med ny kontakt.

Psykosociala konsekvenser

Patienter vars livskvalité påverkas negativt till följd av epilepsi har ofta behov av kontinuerlig uppföljning och bör erbjudas regelbunden kontakt. Motiverande samtal för stöd till att ändra tankemönster och vanor kan vara till stor hjälp för patienten.

Säkerhet i hemmet

Säkerhet i hemmet gäller främst patienter med svårbehandlad epilepsi. Här kan man ta hjälp av en distriktsarbetsterapeut för att göra hemmet tryggt. Förslag på åtgärder; timer på kaffebryggaren, duschpall, genomtänkt möblering för att minska risk för skador vid anfall. Anfallslarm. Larmklocka som påminnelse att ta läkemedel.

Anfallsbrytande läkemedelsbehandling

En viktig del i sjuksköterskans arbete är att ge information till patient och närstående samt att säkerställa att de förstått given information. När anfallsbrytande läkemedel ordinerats av läkare är det viktigt att det administreras på rätt sätt och vid rätt tillfällen.

Rådgivning och utbildning

Rådgivning ges till patienter, närstående och andra vårdnadsgivare med utgångspunkt utifrån den enskilda patientens behov. Föreläsningar och utbildningar kan erbjudas av de regionala epilepsiteamen och kontakt kan tas med epilepsisjuksköterska om frågan uppkommer.

Referens

Helde G, Bovim G, Bråthen G et al. *A structured, nurse-led intervention program improves quality of life in patients with epilepsy: A randomized, controlled trial.* Epilepsy & Behavior 2005;7;451-457.