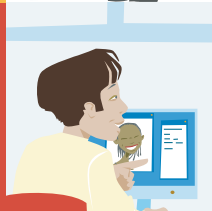
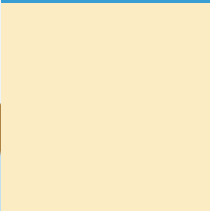
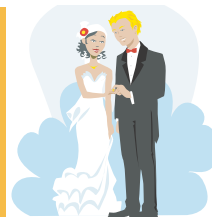
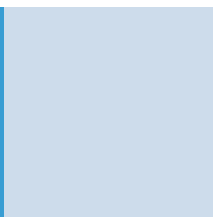
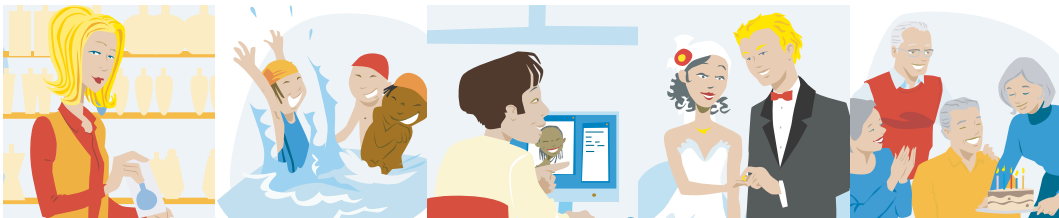


Män och epilepsi

Information till män om epilepsi





- Vad är epilepsi?
- God livskvalitet med epilepsi
- Kvinnor och epilepsi
- Män och epilepsi
- Anfallsobservation vid epilepsi
- Jag har epilepsi
- Ditt personliga informationskort
- Är din epilepsimedicin rätt för dig?
- Information till barnvakten

Du kan leva bra med epilepsi

Epilepsi är den vanligaste sjukdomen i nervsystemet och förekommer hos ca 50 miljoner människor runt om i världen. Trots att så många har epilepsi upplever personer med epilepsi ändå fördomar som ofta beror på bristande kunskap om vad det egentligen innebär att ha epilepsi. Allt fler människor med epilepsi märker att de kan leva, arbeta, utöva fritidssysselsättningar, ha normala förhållanden till andra människor och spela en aktiv roll i samhället, om deras anfall är välkontrollerade.

Det kan vara svårt att acceptera att du eller någon närstående har epilepsi. Det dyker säkert upp många frågor om hur eller varför du har fått den här sjukdomen. Det är naturligt att du tänker på det men också viktigt att du tänker på vad du själv kan göra för att kontrollera din epilepsi. Den här broschyren är en bra början, den ökar din kunskap om epilepsi. Din anfallstyp kan påverka valet av behandling så därför är det viktigt för din läkare att få veta hur dina anfall ser ut. I avsnittet An-teckningar sist i broschyren kan du skriva ner eventuella frågor som du vill prata med din läkare om i samband med nästa besök.

Du kan använda en anfallskalender för att notera dina anfall. Den kan hjälpa dig komma ihåg anfallen när du ska prata med din läkare om vilka behandlingsmöjligheter som finns för dig och möjligheter för att hindra dina anfall. Din läkare kan naturligtvis inte ge dig några garantier eftersom epilepsin och det sätt som den enskilde reagerar på är olika från person till person. Det är viktigt att du får prata igenom dina behandlingsmöjligheter med läkaren från början.

Epilepsi hos män

Skillnaden mellan män och kvinnor beror till stor del på deras olika könshormoner. Epilepsimedicingen och de epileptiska anfallen kan ha konsekvenser för män som är bra att känna till. En del av konsekvenserna kan vara en följd av just påverkan på hormonerna.

En del av de tankar som kan bekymra männen och deras partners är:

- Minskad sexlust (libido)
- Nedsatt förmåga att genomföra samlag (potens)
- Nedsatt förmåga att bli fäder (fertilitet)



Epilepsimedicingen och könshormoner



Brist på hormonet testosteron hos män kan medföra nedsatt sexlust och problem med potensen, men även humöret, energin, anfalls-kontrollen och bentätheten påverkas negativt vid brist på testosteron.

Hos en del män med epilepsi som har låga halter av testosteron kan det bero både på de epileptiska anfallen och på den medicin de tar för att förhindra anfallen.

- Särskilt medicin som påverkar levern kan ha denna effekt (fenemal, primidon, fenytoin, karbamazepin).
- Medicinerna oxkarbazepin och topiramet påverkar också levern men i mindre grad.

Det finns åtskilliga mediciner mot epilepsi som inte påverkar levern på detta sätt (clobazam, lamotrigin, levetiracetam, neurontin, pregabalin, tiagabin, vigabatrin och zonisamid) men det finns än så länge bara ett fåtal undersökningar som sett på deras effekt på mäns sexualitet.

Anfall och sexualitet

Personer med epilepsi har oftare sexuella problem än människor utan epilepsi. Det finns stora skillnader som är beroende av vilken typ av epilepsi det gäller och hur svår den är. Frekventa epileptiska anfall kan leda till sämre självkänsla, oro och depression vilket i sin tur helt naturligt kan innebära minskad sexlust jämfört med män som inte har sådana bekymmer.

Män med epilepsi, men utan anfall har generellt få problem med sexlivet. Ett bra exempel på sambandet mellan få anfall och få problem med sexlivet kan man se hos män som blivit opererade för sin epilepsi. De som blir anfallsfria har färre sexuella problem efter operationen, men kommer anfallen tillbaka gör också de sexuella problemen det.



Epilepsimedicin och fertilitet



Ett välfungerande sexliv och möjligheten att få barn är viktiga komponenter i livet för de flesta människor. Möjligheten att tillfredsställa dessa behov kan vara begränsade för en del epilepsipatienter. Testosteron är det könshormon hos män som styr sädesproduktionen och sädeskvaliteten. Prov på sädesvätska från män med epilepsi har visat sig ha nedsatt kvalitet jämfört med andra män. Orsaken till det kan vara både en påverkan på könshormonerna och en direkt påverkan på sädesproduktionen. Det är framförallt mediciner som valproat, karbamazepin och oxkarbazepin som kan ge problem. Man har tex sett exempel på att sterilitet hos män med epilepsi som behandlades med valproat återfick sin fertilitet när man avslutade behandlingen.

Barn till fäder med epilepsi

Man vet att kvinnor som äter epilepsimedicin löper en något större risk att föda barn med någon form av missbildning jämfört med kvinnor utan sådan behandling. Det finns inget som tyder på att epilepsibehandling hos fadern medför någon ökad risk.

Kosmetiska biverkningar av medicin

Viss medicinsk behandling av epilepsi kan medföra kosmetiska biverkningar som också för män kan ha en negativ betydelse. Det kan tex röra sig om förändrad vikt (både ökad och minskad), förändrad hårkvalité, oren eller grov hud, förväxt tandkött.



Psykosociala problem

Täta epileptiska anfall kan vara förknippat med psykiska och sociala problem i form av låg självkänsla, oro och depression. Det kan finnas flera orsaker till att vissa män med epilepsi har ett litet socialt nätverk eller är ensamma. De kan ha varit överbeskyddade i barndomen, vilket gjort att de som pojkar inte lärt sig att umgås och skaffa sig vänner, det kan vara rädsla för att få anfall inför andra eller under utövande av sport/hobbyaktiviteter som leder till att männen väljer att isolera sig själva.

Låg självkänsla ses framför allt hos yngre män med mycket anfall. Med förbättrad anfallskontroll stiger också självkänslan.

Ett bra arbete är också bra för självkänslan. I de flesta fall borde epilepsin inte behöva ha någon betydelse i yrkeskarriären. Trots det så är arbetslösheten dubbelt så hög bland vuxna män med epilepsi om man jämför med andra män. De

som arbetar har inte heller alltid skaffat sig ett jobb som motsvarar deras kvalifikationer.



Vad kan man göra?

- Flera konsekvenser av din epilepsi och behandling är möjliga att påverka förutsatt att läkaren eller epilepsisjuksköterskan vet om dem. Det sker bäst genom ett samarbete mellan behandlande läkare och patient.
- Kom ihåg att nämna eventuella sexuella problem om läkaren eller epilepsisjuksköterskan inte själv frågar.
- Ibland kan det vara de sociala problemen som medför anfall och sexuella problem, då kan det vara aktuellt med insatser från en kurator.
- Anfallen i sig själv kan medföra en förändrad sexualitet vilket är ytterligare en anledning att göra allt för att hålla anfallen borta. Det sker bäst genom ett samarbete mellan behandlande läkare och patient.
- Ändrad behandling för att förbättra anfallssituationen eller förhindra biverkningar kan vara åtgärder som förbättrar dessa problem.
- Behandling vid potensproblem med tex sildenafil (Viagra®) har inte studerats speciellt hos män med epilepsi, men förväntas fungera lika bra. Vid behandling med epilepsimedicin som påverkar levern kan man behöva högre doser om utebliven effekt.

Du som patient bör skapa kontroll över de faktorer som kan utlösa anfall och komma ihåg att alltid ta medicinen som ordinerat.

Helhetssyn på behandlingen

Vid alla regionsjukhus finns särskilda epilepsiteam för utredning och behandling av patienter med epilepsi. I teamet ingår personer med kompetens inom olika områden och med specialutbildning inom epilepsisjukvård. Epilepsiteamen består oftast av neurolog, epilepsisjuksköterska, kurator, arbetsterapeut, neuropsykolog och sjukgymnast. Epilepsiteamet ger möjlighet till en helhetssyn i omhändertagandet av den enskilde individen.



Vid utredning av svårbehandlad epilepsi kan det i teamet även ingå neurokirurg, neurofysiolog, neuroradiolog och neuropsykiater.

Anteckningar:

Här kan du skriva upp allt kring din epilepsi och behandling, som du vill komma ihåg att diskutera med din läkare vid nästa besök.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



Svenska Epilepsiförbundet är en intresseorganisation för personer med epilepsi och deras anhöriga. Förbundet har 5 000 medlemmar och föreningar i hela landet. Förutom att informera om epilepsi och ge råd och stöd är förbundet en mötesplats för alla som har erfarenhet av epilepsi som direkt berörda, som föräldrar eller som kanske kommer i kontakt med epilepsi genom sitt arbete. Förbundet ger ut tidningen Svenska Epilepsia och har också en forskningsfond, Epilepsifonden. Om man vill träffa andra med egna erfarenheter kan man besöka förbundets hemsida www.epilepsi.se och få information om närmaste förening.

Svenska Epilepsiförbundet, Box 1386, 172 27 Sundbyberg. Telefon: 08-669 41 06, Telefax: 08-669 15 88, E-post: info@epilepsi.se.

Fakta granskat av Dr Bjarke Rogvi-Hansen, Rigshospitalet Köpenhamn.

