

# Information och stöd till familjen där ett barn insjuknat i epilepsi

Laura Lemberg

Utvecklingsarbete för YH-examen inom social- och hälsovård

Utbildning: Hälsovårdare

Vasa 2022

## UTVECKLINGSARBETE

Författare: Laura Lemberg

Utbildning och ort: Hälsovårdare, Vasa 2022

Handledare: Marie Hjortell

Titel: Information och stöd till familjen där ett barn insjuknar i epilepsi

---

Datum: 27.3.2022 Sidantal: 16

Bilagor: 1

---

### Abstrakt

Detta utvecklingsarbete grundar sig på hur en hälsovårdare inom barnrådgivningen eller skolhälsovården, skall kunna stötta och hjälpa en familj där ett barn nyligen blivit diagnosticerat med epilepsi. Arbetet baserar sig på att arbeta familjecentrerat, det vill säga se hela familjen som en helhet. Utgående från detta arbete ska hälsovårdaren även motiveras att skapa en trygghet till hälsovården för familjen.

I detta arbete refererar skribenten till kunskap och undersökningar kring vården av epilepsin, hur ett barn skall kunna leva ett normalt liv trots epilepsidiagnosen och hur en familj skall stöttas kring epilepsin för att få sin vardag att fungera normalt.

Genom att ha refererat till kunskap och undersökningar kring epilepsi, har skribenten utformat en broschyr som hälsovårdaren kan använda sig av som stöd vid handledning och stödandet av en familj som nyligen fått en epilepsidiagnos hos sitt barn. Broschyren är lättförståelig eftersom familjen skall få denna utdelad till sitt hem, och för att de skall kunna vända sig till broschyren när det uppkommer frågor.

Broschyren som utformats utgående från utvecklingsarbetet, finns bifogat i slutet av arbetet

---

Språk: svenska

Nyckelord: epilepsi, barnavård, familjecentrerad vård

## KEHITYSTYÖ

Tekijä: Laura Lemberg

Koulutus ja paikkakunta: Terveystenhoitaja, Vaasa 2022

Ohjaaja(t): Marie Hjortell

Nimike: Informaatiota ja tukea perheelle epilepsiaan sairastuneen lapsen perheelle

---

Päivämäärä 27.3.2022 Sivumäärä 16 Liitteet 1

---

### Tiivistelmä

Tämä kehitystyö pohjautuu siihen, kuinka terveydenhoitaja lastenneuvolassa tai kouluterveydenhuollossa täytyy osata tukea ja auttaa perhettä, jossa lapsi on juuri sairastunut epilepsiaan. Työ pohjautuu siihen, että työskennellään perhekeskeisesti, sillä tarkoitetaan että nähdään koko perhe kokonaisuutena. Tämän työn perusteella on myös motivoida terveydenhoitajaa luoda turvallisuuden tunne perheelle terveydenhoitoa kohden.

Tässä työssä kirjoittaja viittaa tutkimuksiin ja tietoon epilepsiasta, epilepsian hoidosta, kuinka tukea ja auttaa perhettä elämään normaalia elämää epilepsiadiagnoosista huolimatta ja kuinka perhettä tuetaan, että he saavat normaalin arjen pyörimään epilepsian kanssa.

Viittaamalla tutkimuksiin ja tietoihin kirjailija on valmistanut esiteen, jota terveydenhoitaja voi käyttää tukena perheen ohjaamisessa ja tukemisessa, kun heidän lapsensa juuri on saanut epilepsiadiagnoosin. Esite on tehty helposti ymmärrettäväksi koska perhe saa sen myös kotiin, jolloin he voivat kääntyä sen turvaan, jos heille esiintyy epäselvyyksiä.

Esite, joka muotoutuu kehitystyön perusteella, löytyy liitteenä työn lopussa.

---

Kieli: ruotsi

Avainsanat: epilepsia, lasten hoito, perhekeskeinen hoito

## **BACHELOR'S THESIS**

Author: Laura Lemberg

Degree Programme: Public health Nurse

Supervisor: Marie Hjortell

Title: Information and support for a family whose child falls ill with epilepsy

---

Date 27.3.2022 Number of pages 16

Appendices 1

---

### **Abstract**

This development work is based on how a public health nurse in child and school welfare clinics could support and help a family where a child has recently been diagnosed with epilepsy. The work is based on working family orientated, which means seeing the whole family. Based on this work justify public health nurse to make security to public health for the family.

In this work, the writer has referred to knowledge and researches around the subject of epilepsy, the care of epilepsy, how a child must be able to live a normal life although being diagnosed with epilepsy, and how the family should be supported around making everyday life work despite epilepsy.

By referring to knowledge and researches of epilepsy, the author has designed a information leaflet that the public health nurse could use as support by supervising and supporting a family that recently received a diagnosis in their family. The information leaflet is easy to understand because the family gets it home, so they shall be able to return to the information leaflet when question marks arise.

The information leaflet designed based on the development work is attached at the end of the work.

---

Language: swedish

Key words: epilepsy, child care, family orientated care

## Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
2	Syfte.....	2
3	Bakgrund material för broschyren.....	3
	3.1. Epilepsi.....	3
	3.1.1. Epilepsi.....	3
	3.1.2. Epilepsibarn i dagis, skolan eller hobbyer.....	6
	3.2. Familjen i fokus.....	8
	3.2.1. Stödjande av familjen.....	8
	3.3. Stödformer för familjen.....	11
4	Processbeskrivning.....	13
	4.1. Samlande av information.....	13
	4.2. Utformande av broschyr.....	14
5	Kritisk granskning av utvecklingsarbetet och produkten.....	16
6	Källor.....	17
7	Broschyren.....	19

## 1 Inledning

Skribenten av detta utvecklingsarbete är intresserad av att jobba tillsammans med barnfamiljer samt att kunna stödja dem när en sjukdom uppkommer i familjen. Skribenten är villig att lära sig mer kring epilepsi och vården samt hur en familj skall hjälpas för att de skall få sin vardag att fungera. Temat för skribentens examensarbete var *När cancer kommer på besök: en kvalitativ intervjustudie om barn med cancer och deras sjukhusupplevelser*, (Lemberg, 2018). I examensarbetet kom det fram att föräldrarna önskade få information om barnets sjukdom på sådan nivå så att även barnen förstod, hjälpa föräldrarna att hantera barnens känslor samtidigt som de själv har mycket känslor samt ge familjen stöd i att hantera vardagen trots sjukdomen. I detta utvecklingsarbete väljer skribenten att fånga upp dessa ämnen och skriva en broschyr, som kan användas inom hälsovården i stödjande syfte.

I detta utvecklingsarbete har skribenten utformat en broschyr som kan användas inom skolhälsovården och barnrådgivningen som hjälpmedel och informationsbank, när hälsovårdaren stödjer en familj med nyligen diagnosticerad epilepsi att klara av sin vardag.

Skribenten har valt att bekanta sig djupare inom epilepsi samt hur vården utformar sig kring detta samt hur en barnet och familjen skall relatera sig kring epilepsin när barnet är i skolan, på dagis eller hobbyer.

Skribenten har studerat närmare kring familjecentrerad omvårdnad och använder det som grundläggare för arbetet av broschyren. Hur familjen skall ses som enskild familj, hur barnet skall tas i beaktan som en enskild individ samt hur var och en av familjemedlemmarna får sitt stöd som behövs.

Genom utförande av detta arbete, utarbetar skribenten fram en broschyr som barnrådgivningen eller skolhälsovårdaren, kan ha nytta av i sitt arbete. I broschyren framkommer information om epilepsi, första hjälp, barn i skolan eller på dagis alternativt hobbyer, stödjande av barnet och familjen samt om stödformer som familjen kan vända sig till.

Genom att utföra detta utvecklingsarbete, vill skribenten inte bara stödja familjen och barnet kring epilepsin. Skribenten vill även skapa trygghet och kunskap hos personalen på skolan, dagis eller hobbydragare där det finns barn med epilepsi. Skribenten vill även öka sin egna kunskap då de kommer till epilepsi och vårdsnaden av det samt hur man stöttar en familj med en sjukdom yrkesprofessionellt.

## 2 Syfte

Syftet med detta utvecklingsarbete är att skapa ett hjälpmedel för hälsovårdaren inom skolhälsovården och barnrådgivningen, som hen kan använda som informationsbank och utgående från produkten även stödja en familj där barnet nyligen diagnosticerats med epilepsi. Produkten som skribenten har valt att utforma, är en broschyr som hälsovårdaren använder sig av vid diskussionstillfälle när ett barn insjuknat i epilepsi, och familjen behöver få information om hur de skall klara av vardagen. Broschyren skall vara lätt att förstå då den ges med hem till familjen så att alla familjemedlemmar kan ta del av informationen som finns i broschyren.

## 3 Bakgrundgrundsmaterial för broschyren

Till följande kommer skribenten att gå lite djupare in på vad som är epilepsi samt familjefokuserad vård, för att ha något kunna hänvisa till i broschyren.

### 3.1 Epilepsi

När ett barn krampar för första gången är det viktigt att föräldrarna håller sig lugna och se till att ringa 112 så fort som möjligt om de är i en annan miljö än sjukhusmiljö. Det är viktigt att föräldrarna inte börjar sköta barnet desto mer än ser till att luftvägarna är fria samt att de följer de instruktioner som uppges från nödcentralen. (Rajatie J, Heikinheimo M., Renko M. 2016)

Hos barn kan kramper bero på feberkramp och epilepsi. Här näst kommer jag att gå närmare in på dessa kategorier.

#### 3.1.1. Epilepsi

Epilepsi att ha en neurologisk sjukdom som kan ge flera återkommande kramper utan specifik exponering. När barnet får sitt första epileptiska anfall skall hen föras så fort som möjligt till specialsjukvården för att utreda etiologin bakom krampen samt för fortsatt vård. När ett barn som tidigare har haft epileptiska anfall får ett krampanfall bör man utreda orsaken till att ett nytt krampanfall uppkommer. (Duodecim 2020; Rajatie J, Heikinheimo M., Renko M. 2016)

När barnet kommer till sjukhuset undersöks barnets allmänna tillstånd samt att man utför ett EEG (registrering av hjärnans elektiska aktivitet). Vid behov av vidare undersökningar görs magnetröntgen av hjärnan, video-EEG samt genetiska undersökningar för att få en klarare diagnostisering av indikerande av epilepsianfallen. När barnet kommer till sjukhus för vård av epilepsi inleds hens vård alltid av en barnneurolog eller barnläkare eller annan läkare som har kunskap inom neurologiska området. (Duodecim 2020; Rajatie J, Heikinheimo M., Renko M. 2016)

Epileptiska anfallen är individuella en del är väldigt våldsamma medan en del knappt märks av. Anfallets duration är även individuellt det kan vara från några sekunder till fler minuter, i de flesta fall går anfallen om av sig själv, om anfallet varar över fem minuter kallas det utdraget epileptiskt anfall och personen skall då föras akut till sjukhuset. Det finns två olika typer av epilepsianfall partiell och generaliserat epileptiskt anfall. Det partiella anfallet



innebära att personen får syn-, smak-, lukt- eller hörselhallucinationer, under anfallet försämras funktionsförmågan samt hen inte kan reagera på yttre retningar efter denna typ av anfall kommer inte personen ihåg anfallet efteråt. Det generaliserade anfallet innebär att det förekommer våldsamma kramper och att personen förlorar sitt medvetande och kroppen knycker, personen kan råka bita sig i tungan eller att urin eller avföring kommer under. (Duodecim 2020)

Inom vården av epilepsi har använder man sig av följande begrepp epileptiska anfall, epilepsi, epilepsisyndrom samt svår epilepsi. Med *epileptiska anfall* menar man en övergående störning i hjärnans funktion denna typ av anfall kan vi ha under livets gång men får första diagnosen epilepsi då det uppkommit fler än två anfall. Med *epilepsi* menar man en hjärnsjukdom då en person har långvarig tendens att få epileptiska anfall, sjukdomen kan ha samband med neurologiska, kognitiva, psykiska eller sociala funktionsproblem. Med begreppet *epilepsisyndrom* menar man en epilepsisjukdom som har särskilda drag till exempel anfallstyp, ålder när anfällen börjat samt undersökningsfynd från bilddiagnostisering och EEG. Benämningen *svår epilepsi* används när personen har epileptiska anfall eller andra epilepsirelaterade symtom, trots att hen har behandling samt att detta påverkar hens vardag. (Duodecim 2020)

Före inledande av behandling för epilepsi är det viktigt att diskutera om allt kring behandlingen tillsammans med barnet och familjen. Då ger man så kallad vårdhänvisning, där man ger information om sjukdomen, bakgrunden till sjukdomen, den individuella behandlingsmetoden samt diskuterar tillsammans med familjen hur de skall klara av vardagen med epilepsin. Det är viktigt att diskutera tillsammans med familjen även om läkemedelsbiverkningar, uppföljningar som görs på sjukhuset, hur skolgången kommer att fortlöpa samt eventuella hinder som förekommer yrkesval samt körförmåga. (Duodecim 2020)

Behandling av epilepsi sker med hjälp av medicinering, medicineringen inleds vanligen efter andra anfallet. Läkarna strävar till anfallsfrihet utan betydande biverkningar på grund av medicinering, samtidigt som man strävar till att inga kognitiva problem orsakas av epilepsin t.ex. koncentrationssvårigheter. Medicinering kan inledas i specialfall redan efter första anfallet om man bedömer att risken för nytt anfall är större än 60 % samt att orsaken till att epileptiska anfall uppkommer beror på avvikande strukturer i hjärnan eller om det kommer förändringar som typiskt förklarar epilepsi i EEG. Medicineringen ordinerar enligt barnets vikt och typ av anfall. Före inledande av medicinering är det viktigt att

diskutera kring medicineringen noggrant tillsammans med barnet och familjen.

(Duodecim 2020)

Det är viktigt att känna till första hjälpen vid olika former av epilepsianfall: medvetlöshets krampanfall, krampanfall där medvetande sänks och epilepsianfall hos barn. (Terveyskylä, 2019)

När barnet får ett *medvetlöshets krampanfall* blir kroppen styv andningen upphör för en stund och det kan komma skum ut ur munnen samt att det uppkommer kramper. Efter krampanfallet kan barnet vara somnolent. Viktigaste under ett medvetlöshets krampanfall är, att hållas lugn och att inte hindra kramp rörelserna, viktigt är dock att se till att barnet inte slår huvudet. Man skall inte sätt någonting i munnen eftersom det kan hindra luftvägarna. Sväng barnet i framstupasidoläge, när krampanfallen minskar för att hålla luftvägarna öppna. Efter detta är det viktigt att ringa nödcentralen om man inte vet har epilepsi, om personen är en känd epileptiker och hens krampanfall dröjer över 5 minuter alternativt att det uppkommer ett nytt krampanfall är det själ att kontakta nödcentralen. (Terveyskylä, 2019)

Om barnet får ett *krampanfall där medvetande sänks*, blir hen råddig och är inte fullt medveten om sin omgivning samt att hen kan upprepa specifik mekanisk rörelse till exempel smaskar, gnuggar händerna. Barnets medvetande är nedsatt och hen förstår inte vad som händer och kan inte svara sakligt på frågor. Viktigaste under ett sånt anfall är, att hållas nära patienten och se till så att hen inte skadar sig själv, anfallet dröjer vanligen några minuter. Det är viktigt att inte hindra barnet från att röra sig, låt anfallet gå över av sig själv och om det inte går över inom 5 minuter kontakta nödcentralen, efter anfallet är det viktigt att kontrollera att barnet är vid fullt medvetande och återhämtad genom att ställa frågor som hen svarar sakligt på. (Terveyskylä, 2019)

Om barnet får ett *epilepsianfall*, om det är känt sedan tidigare känt att barnet har epilepsi, har vårdande läkaren skrivit ut medicinering för att hindra långvariga epilepsianfall som första hjälp. Före administrering av första hjälp medicineringen är det viktigt att se till så att barnet inte skadar sig, kontrollera fri luftväg och att svänga barnet i framstupa sidoläge. Medicineringen som barnet har är antingen sådant som ges i kinden som en lösning eller som rektal lösning. Medicineringen kan i regel ges om anfallet dröjer längre än 5 minuter eller om det kommer flera anfall upprepat efter varandra utan att barnet hinner återhämta sig. Om första hjälp medicineringen inte hjälper är det viktigt att ringa nödcentralen. (Terveyskylä, 2019)

### 3.1.2. Epilepsibarn i dagis, skola eller hobbyer

Ett barn med epilepsi går normalt på dagis och i skolan, hen kan ha näst intill vilken hobby som helst. Viktigaste av allt är att föräldrarna talar om barnets epilepsi till personalen på dagis och skolan samt ledarna på hobbyverksamheten. (Barnhuset, 2021)

I skolan eller på dagis är det viktigt att personalen känner till barnet som har epilepsi. Vanligtvis har epilepsibarn inget specialarrangemang i skola eller på dagis, eftersom det inte begränsar vanlig undervisning och de kan delta i gymnastiken. När de från skolan är på simutflykt eller vissa former av gymnastik t.ex. redskapsgymnastik samt vid arbete med maskiner, är det viktigt för lärarna att hålla kontroll på barnet. Om barnet har en svårbehandlad epilepsi, kan barnet vara i behov av mer tillsyn, skolskjuts eller assistent för att få skoldagen att löpa smidigt. (Barnhuset, 2021)

Eftersom epilepsi är en långtidssjukdom påverkas barnets jag-bild och självkänsla, därför är det viktigt att lärare och kompisar stöder barnet i bästa mån om möjlighet. För att detta skall kunna stödjas på bästa sätt finns det några enkla tips alla i skolan eller på dagis kan tänka på. Ha en *rättfram och orädd attityd* mot epilepsin, det är inget hinder och man får inte bli för överbeskyddande eller onödigt begränsad mot barnet, hen skall kunna delta i de aktiviteter som övriga gruppen eller klassen deltar i. Läraren på dagis eller i skolan har en *god kontakt med hemmet* och kan diskutera och fundera kring barnets mående när som helst, samt att föräldrarna känner sig trygga och kan kontakta skolan enligt behov. Det är även viktigt med *informationsgivande om hur barnet klarar sig i grupp och hur hen framskrider i sin utveckling och lärande*, denna information är viktig såväl för dagis, skola, föräldrar och sjukhuspersonal. Föräldrarna bör informera noggrant till dagispersonal eller lärare om *anfallsstrukturen samt eventuella medicinändringar* eftersom de kan påverka barnets mående, så att de är medvetna och kan ta ställning till förändringarna i måendet som uppkommer i skolan eller på dagis. (Barnhuset, 2021)

Familjen och sjukvårdspersonal alternativt hälsovårdare skall informera dagispersonal eller barnets epileptiska anfall, följande saker är viktigt att ta upp. Vilken *typ an avfall* barnet har och om barnet kan själv berätta om före anfallet uppkommer. Anfallens genomsnittliga *durationstid*, är viktigt att för fram. Om epileptiska anfallen kan *utlösas av yttre faktorer* t.ex. plötsligt ljud eller starka alternativt blinkande lampor. Personalen bör vara medvetna om vilka typer av *medicineringar som skall användas som första hjälp*, var de finns på skolan eller på dagis samt vem som tar hand om administreringen samt hur man går till väga efter administrering av medicin om barnet skall vila på skolan, skickas hem eller om det

skall tillkallas ambulans. Personalen behöver veta om det finns någon form av *biverkning av den regelbundna medicineringen* som barnet tar och från den akuta medicineringen. Föräldrarna bör informera när de anser att personalen på dagis eller skolan skall kontakta dem direkt då anfallet börjar, efter givande av medicinering, under uppföljningen, under väntan på ambulans eller dylikt. Föräldrarna bör informera både personalen på skolan eller dagis och hälsovårdaren när det kommer *nya planer på vården och medicineringar* så att alla yrkesgrupper är uppdaterade, alternativt om föräldrarna väljer att man gör upp en vårdplan tillsammans med skolhälsovårdaren och läkaren. Personalen på skolan och dagis bör ta hänsyn till föräldrarnas tankar och åsikter angående *informationsgivande till övriga barn i gruppen*, får de veta att barnet har epilepsi vilken typ av information får ges och vem ger informationen. (Barnhuset, 2021)

En del av epilepsibarnen kan ha svårt inom delområden för lärande t.ex. koncentration, språkligfärdighet, svårigheter med uppmärksamheten, svårigheter att gestalta det sedda, läs- och skrivsvårigheter. Svårigheter kan uppkomma under en viss period eller viss tid under dagen, det kan ha samband med anfallssituationer eller förändring eller biverkning av medicinering. Därutav är det viktigt för barnet, läraren och föräldern att identifiera när det dåliga och bättre stunderna under dagen kommer för att kunna anpassa arbetsmängden och kraven enligt detta. Det är viktigt att föräldrarna och skolan eller dagis, håller tät kontakt mellan varandra för att kunna ingripa enligt barnets behov t.ex. med stödundervisning, för att bilda gemensam uppfattning av inläringen samt att alla är uppdaterade av eventuella förändringar som sker i barnets välmående och epilepsibehandling. Genom regelbunden vardagsrutin vila, motion, mat och fritid har man en bra grund för god inläring samt att man främjar gott för anfallskontroll. (Barnhuset, 2021)

Ett barn med kan utföra näst intill vilken hobby som helst, apparatdykning och fallskärmshopp är sådant som en som har eller har haft epilepsi bör undvika. Om barnet har okontrollerat anfall trots medicinering, måste man fundera ut säkerhetsåtgärder ifall det uppkommer anfall under utövande av hobby. Ledaren eller tränare bör vara väl informerad om barnets epilepsi, symtombild, vilken akut medicinering som används samt hur de ska gå till väga efter givande av medicinering. Om barnet utför simning som sin hobby, bör hen ha en övervakare som har koll på barnet under hela träningen eftersom anfall kan orsaka farliga situationer ifall att barnet befinner sig i vattnet. (Barnhuset,2021)

## 3.2. Familjen i fokus

I detta kapitel kommer skribenten att gå djupare in i vad det innebär att stödja en familj där en sjukdom plötsligt kommer in i deras vardag utan större förvarning. Genom att studera ämnet grundligare kan skribenten senare använda sig av för att stödja klienter och deras familj i kris.

I detta kapitel, framkommer också olika former av stödformer som finns att erbjudas inom öppna vården och på den privata sektorn.

### 3.2.1. Stödjande av familjer

När ett tidigare grundfriskt barn insjuknar, uppkommer det för familjen vanligen som en överraskning och kräver vanligtvis mycket anpassning från både familjen och omgivningen. Familjen behöver tid att smälta saken samt ett mångprofessionellt stödnätverk. Stödnätverket behöver inte enbart bestå av social- och hälsovårdspersonal utan även av olika patient- och anhörigorganisationer. (Mannerheims barnskyddsförening, 2017)

En familj fungerar som en sammansvetsad enhet, om någon av medlemmarna i familjen insjuknar i en sjukdom påverkas hela familjen av omställningen på ett eller annat sätt. Den sjukas mående påverkas även till övriga familjen, mår den som insjuknat bra mår resten av familjen och motsvarande om patienten mår dåligt. (Benzein E., Hagberg M., Saveman B-I. 2017)

Inom vården pratar man om familjefokuserad vård, då tar man i beaktan familjens betydelse för individens upplevelser av ohälsa och sjukdom. Det finns två olika typer av detta: familjecentrerad omvårdnad och familjerelaterad omvårdnad. Dessa två typerna av omvårdnad kompletterar varandra. (Benzein E., Hagberg M., Saveman B-I. 2017)

*Familjecentrerad omvårdnad* innebär, att man ser familjen som ett system där varje medlem utför var sin del och bildar tillsammans ett fungerande system. Det fungerande systemet medför skapande av familjen. Det handlar i det stora hela på att ha ett hälsostödjande samtal tillsammans med familjen där man tar upp olika perspektiv. De olika perspektiven baserar sig på systematiskt förhållningssätt och illustrerar framför allt hur var och en av oss ser på verkligheten, samt att var och en av oss skapar verkligheten utgående från mänskliga möten och sammanhang till omgivningen. Det systematiska förhållandesättet har interaktion, relation, sammanhang, funktioner och mönster som sitt största fokus. Familjecentrerad

omvårdnad lyssnar man på vardera familjemedlems tankar och betydelser om sjukdom, och respekterar på var och ens tankar. Inom familjecentrerad omvårdnad riktar man omvårdnaden som planeras till alla familjemedlemmar. På basen av familjecentrerad omvården skall var och en av medlemmarna i familjen uppleva följande: någon lyssnar på hen, hjälper hen att förstå var som har hänt eller kommer att hända, tar hen på allvar, tar symtomen på allvar, någon tar hen som person på allvar och får hen att må bra i stunden. Genom att uppfylla dessa mål, får familjemedlemmen ser hen som hen är och låter hen ha de tankar som finns och inte känner sig annorlunda. (Benzein E., Hagberg M., Saveman B-I. 2017; Region Kalmar län 2019)

*Familjerelaterad omvårdnad* innebär, att man sätter antingen patienten eller en specifik familjemedlem i centrum. Detta används mycket inom vården där man till exempel har patienten i fokus men även tar hänsyn till patientens sociala situation. Inom familjerelaterad omvårdnad har familjen en betydande roll och beaktas, men det är specifikt en av familjemedlemmarna som vården centraliseras till. Familjerelaterad omvårdnad används också när man har patientundervisning antingen enskilt eller tillsammans i en grupp med anhöriga. (Benzein E., Hagberg M., Saveman B-I. 2017; Amderesson K., Makita N. 2017)

Det är viktigt för omgivningen samt vården att inte fästa sig enbart på den sjukas mående, eftersom då lämnar resterande familjen i bakgrunden. Att se hela familjen är motiverande och glädjespridande av för resterande av familjen. Det att familjen ses och deras röst blir hörd, får dem att känna sig med i patientvården och de kan bidra med sina förslag för att få sin vardag att fungera på bäst sätt. (Benzein E., Hagberg M., Saveman B-I. 2017)

Familjer vill vanligen skydda sitt barn från svåra saker, och enbart berätta lite om deras sjukdom. Det är dock viktigt för familjen att komma ihåg, att även små barn kan se instinkten av familjens miljö och omgivning såsom sorg, oro och ångest och barnet kan då få en skuld känsla mot sina föräldrar. Det är därför viktigt att ge barnet åldersrelaterad information om deras sjukdom, för att hen skall kunna förstå det relevanta kring familjens oro. Det är även viktigt att påminna föräldrarna om det allra viktigaste gällande barnets välmående, att låta barnet få vara barn i första hand och inte vara det sjuka barnet, det är viktigt att hen får känna sig trygg i vardagen och får omsorg av sina föräldrar. Det är viktigt att alla barn i familjen får jämlikt med uppmärksamhet och omtanke. (Mannerheims barnskyddsförening, 2017)

Att vara närstående till en person som insjuknat i en sjukdom kan vara väldigt betungande, eftersom den närstående förväntas att ta mycket ansvar för den sjuka. Det att vara både ansvarig och närstående för en anhörig som är sjuk har i forskning ansetts vara utmattande och anses som en börda. (Benzein E., Hagberg M., Saveman B-I. 2017)

Under den första tiden från att barnet får en sjukdom, upplever många föräldrar att tiden tillsammans inte räcker till och att parförhållandet påverkas eftersom de konstant är rädda om barnets mående. Det är viktigt för föräldrarna att komma ihåg att be om hjälp från familjemedlemmar och släktingar för avlastning. Det är viktigt även för barnet att småningom lära sig att inte hela tiden trygga sig till föräldrarna, att även andra vuxna kan ta hand om dem trots deras sjukdomsbild, detta hjälper även barnet att bli mer självständiga och kunniga till att ta hand om sin egen sjukdom. (Mannerheims barnskyddsförening, 2017)

Det är viktigt att beakta föräldrarnas välbefinnande, eftersom de kan uppleva trötthet och orkeslöshet efter diagnostisering av en ny sjukdom. Eftersom var och en av oss som drabbas av någonting nytt, och blir tvungen att leva med det måste lära sig att leva med saken och detta kan ge press, och pressen kan för en del personer bli för stor börda och i värsta fall framkalla någon form av depression. Därför är det viktigt att se till att föräldrarna och barnen får diskutera tillsammans med yrkesmässig personal direkt från början av en sjukdomsbilds inledande. Samt att föräldrarna och barnen känner till och vet hur de kan avlasta sina tankar, och när de är i behov av att söka hjälp för sina psykiska bekymmer. (Mannerheims barnskyddsförening, 2017)

När man som vårdare kommer i kontakt med en familj där en förälder är ensamvårdare, är det viktigt att tänka på att lyssna noga på familjens berättelser eftersom ensamheten kan bero på olika aspekter skilsmässa, partners död eller ett gemensamt beslut. En ensamvårdad behöver inte betyda olyckliga problem, det kan vara en bestämmelse man gjort själv och som kan bidra till trygghet och lugn i familjesituationen i jämförelse vad som tidigare har varit. Diskutera tillsammans med familjen hur relationen är till den andra föräldern är i familjen, och respektera situationen oberoende hur den är. Det är viktigt att diskutera om familjens nätverk när det är frågan om en familj där en förälder är ensamstående, finns det stödnätverk och hur skall den andra partner i få information om barnets sjukdom. Nätverket är viktigt att ta reda på för att veta så att föräldern får avlastning från vardagen och hjälp enligt individuellt behov. Finns det litet eller inget nätverk i familjen, är det viktigt att stödja familjen och ordna ett bra stödnätverk som familjen kan stödja sig till. (Monimuotoiset Perheet, 2020)

### 3.3. Stödformer för familjer

När en familj stöter på en kris eller sjukdom kan det alltid vara svårt att veta vart man skall vända sig för att få stöd och hjälp. Vanligaste är att man i första hand tar kontakt inom den egna kommunen till hälsovårdscentralen, skolhälsovården, barnrådgivningen, familjerådgivningen. (Mannerheims barnskyddsförening, 2020)

Egna hälsovårdscentralen upprätthåller grundläggande hälsovårdstjänster, där finns läkare, psykologer och hälsovårdare. Från hälsovårdscentralen kan man söka hjälp för alla besvär som gäller hälsan. Det är vanligen det första stället vart man tar kontakt, och därifrån hänvisas man senare vidare till exempel till barnrådgivningen eller skolhälsovården. (Mannerheims barnskyddsförening, 2020)

Barnrådgivningen stödjer barnets föräldrar i vardagen med barnet. Här följs barnet upp fram tills skolåldern genom att följa med hälsan, utveckling och inläring samt genom att stödja föräldrarna och skapa ett bra samspel mellan föräldrarna och barnet. Vid rådgivningen kan man även diskutera om eventuella problem eller bekymmer som uppkommer i vardagen där hemma. (Mannerheims barnskyddsförening, 2020)

Familjerådgivningen är ett bra ställe, att ta kontakt till ifall att föräldrarna är oroliga om sitt barns psykiska mognad eller utveckling eller om det uppkommer problem i samspel mellan familjemedlemmarna. Vid familjerådgivningen jobbar vanligen en psykolog och socialarbetare eller familjeterapeut. (Mannerheims barnskyddsförening, 2020)

Elev- eller studerandevården, fungerar vanligen som en gemensam och förebyggande vård. Det fungerar som en del av skolvärldens utvecklande av välbefinnande, säkerhet och verksamhetskultur. Hela skolans personal organiserar och delegerar funktionen kring elev- och studerande vården. Skoleleven har även rätt till individuell elev- och studerandevård, i detta ingår skolhälsovårdare, -kurator och -psykolog. (Mannerheims barnskyddsförening, 2020)

Skolhälsovården innebär återkommande hälsogranskningar hos skolhälsovårdaren och -läkaren, vid behov görs tilläggsundersökningar. Inom skolhälsovården kontrollerar man regelbundet tillväxten, handleder till hälsosamma levnadsvanor och ges behövlig vaccinering. Skolhälsovårdaren, har vanligen hand om första hjälpen om hon är på plats när olyckan sker. (Mannerheims barnskyddsförening, 2020)



Skolkuratoren är skolans socialarbetare. Hens målsättning är att trygga och skydda barns sociala utveckling och förmåga att fungera. I praktiken försöker skolkuratoren att upptäcka, förhindra och ta bort hinder som påverkar och drabbar skolelevens skolgång till exempel mobbning, psykisk ohälsa samt frånvaron. Kuratorn samarbetar tillsammans med skoleleven, föräldrarna, skolan och eventuellt en person från utsidan. Skolkuratoren bedömer barnets eventuella behov av fortsatt vård och kan vid behov hänvisa till familjerådgivningen, ungdomspolikliniken eller barnskyddet. (Mannerheims barnskyddsförening, 2020)

Skolkuratoren hjälper barn med psykiskt välmående, psykologisk utveckling och behov som krävs för inlärande. Om barnet har någon form av bekymmer, försöker man att lösa dem genom diskussion och eventuell utredning kring bekymret. Psykologen bedömer fenomenet ur olika perspektiv d.v.s. individuellt, familjerelaterat, grupprelaterat och gemenskap. Psykologen hänvisar skolans personal och handleder föräldrarna kring barnet och ungdomens utveckling, och enligt behov utför planering av vidare utredning. (Mannerheims barnskyddsförening, 2020)

Församlingens familjerådgivningscenter, ger stöd och hjälp vid problem i parrelationer eller vid krissituationer. De använder sig av terapeutiska diskussionstillfällen både individuellt och i par och enligt behov själavård. (Mannerheims barnskyddsförening, 2020)

Mannerheims barnskyddsförening har en föräldratelefon. Föräldrarna kan ringa till telefonen när de vill lätta på trycket och vill diskutera kring saker ensamma med någon utomstående. Samtalet är konfidentiellt. (Mannerheims barnskyddsförening, 2022)

Mannerheims barnskyddsförening har en motsvarande telefon även till barn och ungdomar. Barnet kan ringa konfidentiellt till telefonen, och där svarar en skolad vuxen person som har tid att lyssna på barnets bekymmer. I samtalet kan barnet fråga eller diskutera om saker som trycker dom. Samtalet är konfidentiellt, och den vuxna i telefonen har tystnadsplikt och samtalet bandas inte. (Mannerheims barnskyddsförening, 2022)

Det finns en förening för epileptiker Epilepsialiitto. Föreningen strävar till att stödja personer som har epilepsi samt deras anhöriga för en välmående och fungerande vardag. De jobbar mot fördomar och diskriminering gentemot epilepsi. (Epilepsialiitto)

## 4 Processbeskrivning

I detta kapitel kommer skribenten att framföra hur processen för produkten har gjorts. Skribenten valde att utforma en broschyr. Broschyren som skribenten arbetar fram kommer kunna användas inom både barnrådgivningen samt skolhälsovården, broschyren skall användas som ett stöd och informationsbank för hälsovårdaren när hen ger information om epilepsi till familjen där ett barn insjuknat i epilepsi. Broschyren skall vara lätt förstådd eftersom den även skall kunna delas med hem till familjen.

I skribentens examensarbetets intervjuades föräldrar till barn med cancer och som resultat av denna studie framkom att föräldrar gärna vill ha konkret information om sjukdomen, varifrån de kan söka stöd för att få vardagen att fungera. Därför har skribenten nu i mitt utvecklingsarbete valt att fokusera på att framställa en broschyr som hälsovårdaren kan använda i sitt arbete för att stödja familjen i vardagen och för att upprätthålla kontakten mellan barnet och hemmet. Broschyren kommer vara ett hjälpmedel som för både hälsovårdaren och familjen, där de tillsammans kan fundera kring vården av barnet för att alla skall vara uppdaterade om hur man behandlar barnet under skoldagen och vad som är viktigt att tänka på från hemmet samt att fokusera på stödmöjligheter som familjen behöver för att få en fungerande vardag.

### 4.1. Samlande av information

Före skribenten började utforma en broschyr togs det fram information om epilepsi. I broschyren tar skribenten upp basfakta om epilepsi, första hjälpen, vad som är bra att tänka på när barn är i skolan, på dagis eller fritidshobbyer, stödjande av barn samt familj och stödformer som finns tillgängliga för familjen i olika livssituationer. Skribenten samlade information från relevanta hemsidor och böcker.

Skribenten tog även reda på under sina hälsovårdspraktiker, hur epilepsimedicineringen fungerar i verkligheten inom skolvärlden genom att diskutera med sina handledare. Det visade sig att i alla skolor var skribenten var på praktik hade man kommit överens med föräldrarna om hur medicinen förvaras enskilt för varje barn med epilepsi. Detta betydde att en del barn hade sin akuta medicinering i sin väska och andra barn hade sin medicinering i lärarrummet tillsammans med övriga mediciner, men på ett skilt markerat område för att man skulle snabbt få tag i medicineringen. För alla lärare i skolorna hade

någon av följande person: sjukskötare från barnneurologiska polikliniken, barnets hälsovårdare eller föräldern gett information och demonstrerat till all personal på skolan eller daghemmet om hur medicineringen ges till barnet. Det fanns även klara och tydliga föreskrifter fastklistrade på burken för barnets akutmedicin

## **4.2. Utformande av broschyr**

Skribenten valde att utveckla en broschyr som produkt i utvecklingsarbetet. Skribenten har bifogat broschyren i arbetet som bilaga 1.

### ***Planering av broschyren***

När en broschyr framarbetas är det viktigt att tänka igenom hurdan broschyr man vill utforma för att få den attraktiv och vem är målgrupper samt hur man skall få med det mest väsentliga på ett begränsat antal sidor. Att utforma en broschyr är ett enkelt sätt att framföra information kort, därför är det viktigt för skribenten att tänka igenom innehållet genom att vara väldigt kortfattad och lättförstått. (Vistaprint; Arkitektkopia 2019)

### ***Innehållet i broschyren***

Skribenten började med att brainstorma vilket som är den viktigaste informationen att ta fram om ämnet som också är tillförlitligt. Skribenten skall tänka igenom före hen skriver att texten är lätt förstått och ger ett klart budskap för läsaren. I en broschyr behöver man vara relativt kortfattad och inte ha alldeles för många budskap inbakat i en broschyr. (Vistaprint; Arkitektkopia 2019)

Skribenten valde att ha en kort introduktion i början av broschyren för att fånga läsarens intresse och för att förklara vad skribenten har för målsättning med broschyren. Till följande har skribenten beskrivit kortfattat vad epilepsi diagnostiken är, samt beskrivit första hjälpen vid krampanfall. Där efter har skribenten valt att beskriva om hur barnet i skolan, dagis och på hobbyer bör tas i beaktan. Följande uppslag har skribenten tagit upp viktiga aspekter familjen skall ta i beaktan när barnet insjuknar i epilepsi samt hur man stöder familjen och barnet vid sjukdomen. Avslutningsvis har skribenten tagit upp om olika former av stödformer som finns i Finland för epilepsi sjuka barn.

### ***Layouten i broschyren***

Broschyren behöver ha en klar och tydlig pärm och baksida. Broschyrens text bör ha en lättläst stil och med en passlig textstorlek som är lätt att läsa.

Broschyren skall fånga läsaren från första sidan, därför skall broschyren skapas lockande med text och bilder om vart annat. För läsaren blir det lättare att läsa broschyren om ämnena kommer i kapitel och det finns bilder som hen kan se på och eventuellt få en klarare bild om saken eller som bryter mängden med text. För att lyckas med utdelningen med broschyren, skall framsidan och titeln på broschyren vara lockande och den skall finnas tillgängligt på ett bra ställe där den syns och inte smälter in i mängden. (Vistaprint; Arkitektkopia 2019)

### ***Verkställande av broschyren***

Broschyrens innehåller sträcker sig på 5 A4 sidor. Broschyren har en mittlinje så att den skall vikas ihop till ett häfte i storlek med A5. Häftet blir sammanlagt 10 sidigt med text, medräknat pärm och baksida.

I broschyren finns det bilder på varje sida, för att väcka intresse hos läsaren samt för att broschyren inte enbart skall bestå av text. Texten i broschyren är skriven i stycken som är kategoriserat i olika boxer, för att få broschyren mer lättläst.

Broschyren kommer vara tillgänglig för både skolhälsovården samt barnrådgivningen att använda i sitt arbete för informationsgivande och stödande av en familj efter diagnosticering av epilepsi hos barn. Hälsovårdaren skall även ge med ett exemplar till familjen hem, så att de kan läsa och fundera kring sakerna i lugn och ro. Där utav är det viktigt att texten i broschyren är lättförstådd även för personer som inte jobbar inom vården.

## 5 Kritisk granskning av utvecklingsarbetet och produkten

Detta utvecklingsarbete utveckla det som familjerna tog fasta på att i skribentens examensarbete *När cancer kommer på besök, En kvalitativ intervjustudie om barn med cancer och deras sjukhusupplevelser* att de skulle ha önskat mer av. Dessa saker som familjerna tog till fasta på var klar och tydlig informationsgivning som även är lämplig för barn, att beakta känslor och oro hos barn och hur familjen skall hantera dem samt hur familjen skall få sin vardag att fungera normalt trots en långvarig sjukdom och varifrån de kan få stöd till detta.

Skribenten valde att utforma en broschyr för att svara på efterfrågan som kom, eftersom hen upplever att genom en broschyr får man tagit fasta på det viktigaste informationen kortfattat samt att man alltid kan gå tillbaka till en broschyr och kolla hur saker och ting var. Broschyren är även ett ypperligt hjälpmedel för en hälsovårdare att använda sig av vid diskussion kring ämnet tillsammans med familjen.

Skribenten upplever att det har varit mycket lärorikt att utforma denna produkt till skolhälsovården samt barnrådgivningen. I samband med att hen tagit reda på saker kring epilepsi och stödformer har skribenten fått mycket kunskap som hen kan ta med sig till arbetslivet. Broschyren kommer åtminstone skribenten att använda sig av inom sitt kommande yrke som hälsovårdare. Utvecklingsarbete har inte varit något beställningsarbete, men andra får gärna ta del av broschyren om så önskas.

## 6 Källor

Andersson K., Makita N. (2017) *Hur tillämpas familjefokuserad omvårdnad i möte med kroniskt sjuka patienter inom primärvården?* [online] <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:1109647/FULLTEXT01.pdf> [ 16.3.2022 ]

Artitektkopia (2019) Så gör du en broschyr [online] <https://www.arkitektkopia.se/akademi/sa-gor-du-en-broschyr/> [Hämtat 9.4.2022]

Barnhuset (2021) *Barn med epilepsi i daghemmet, skolan och hobbyer* [online] <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/sv/information-om-barns-sjukdomar/epilepsi/barn-med-epilepsi-i-daghemmet-skolan-och-hobbyer> [Hämtat 14.2.2022 ]

Benzein E., Hagberg M., Saveman B-I. (2017) *Att möta familjer inom vård och omsorg*

Duodecim (2020) *Epilepsi och feberkramper hos barn.* [online] <https://www.kaypahoito.fi/sv/khr00063> [Hämtat 6.2.2022]

Epilepsialiitto, Epilepsialiitto [online] <https://www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/> [Hämtat 20.3.2022]

InfoFinland.fi (2021) Vad är en familj? [online] <https://www.infofinland.fi/sv/livet-i-finland/familj/vad-ar-en-familj> [Hämtat 16.3.2022]

Lemberg L. (2018) *När cancer kommer på besök, En kvalitativ intervjustudie om barn med cancer och deras sjukhusupplevelser*

Mannerheims barnskyddsförening, (2017) *Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma* [online] <https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/lapsella-pitkaaikaissairaus-tai-vamma/> [Hämtat 20.3.2022]

Mannerheims barnskyddsförening (2022) Lasten ja nuorten puhelin [online] <https://www.mll.fi/vanhemmille/toiminta-lapsiperheille/lasten-ja-nuorten-puhelin/> [Hämtat 20.3.2022]

Mannerheims barnskyddsförening, (2020) *Mistä apua perheen huoliin ja kriiseihin* [online] <https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/mista-apua-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/#opiskeluhoito> [Hämtat 20.3.2022]

Mannerheims barnskyddsförening (2022) *Vanhempainpuhelin* [online] <https://www.mll.fi/vanhemmille/toiminta-lapsiperheille/vanhempainpuhelin/> [Hämtat 20.3.2022]

Monimuotoiset Perheet (2020) *Nätverket för familjers diversitet* [online] <https://monimuotoisetperheet.fi/pa-svenska/> [Hämtat 16.3.2022]

Rajatie J, Heikinheimo M., Renko M. (2016) *Lastentaudit*

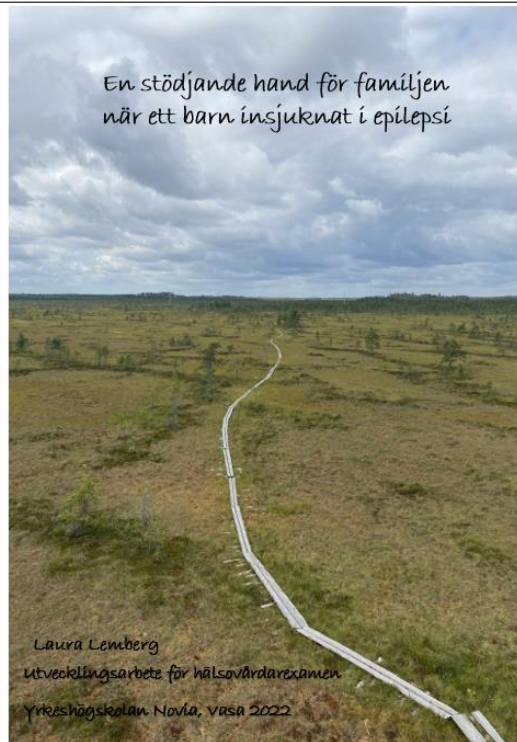
Region Kalmar län (2019) Vad är person- och familjecentrerad arbetsätt [online] [https://regionkalmar.se/samarbetsportalen/uppdrag\\_samverkan/person-och-familjecentrerad-varld/bakgrund/vad-ar-person-och-familjecentrerad-varld/](https://regionkalmar.se/samarbetsportalen/uppdrag_samverkan/person-och-familjecentrerad-varld/bakgrund/vad-ar-person-och-familjecentrerad-varld/) [Hämtat 16.3.2022]


Terveyskylä (2019) Epilepsiakohtauksen ensiapu [online] <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/epilepsia/epilepsiakohtauksen-ensiapu> [Hämtat 20.3.2022]

Vistaprint, Snabba tips till snygga broschyrer [online] <https://www.vistaprint.se/hub/quick-guide-make-brochure?couponAutoload=1&GP=04%2f09%2f2022+09%3a19%3a29&GPS=6200975750&GNF=0> [Hämtat 9.4.2022]

## 7 Bilaga

Här är broschyren som jag valt att utforma utgående från mitt utvecklingsarbete.

<p>Källor:</p> <p><b>Barnhuset</b> (2021) <i>Barn med epilepsi i daghemmet, skolan och hobbyer</i> <a href="https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/sv/information-om-barns-sjukdomar/epilepsi/barn-med-epilepsi-i-daghemmet-skolan-och-hobbyer">https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/sv/information-om-barns-sjukdomar/epilepsi/barn-med-epilepsi-i-daghemmet-skolan-och-hobbyer</a></p> <p><b>Bonessa E., Hagberg M., Savonius B-I.</b> (2017). <i>Att möta familjer inom vård och omsorg</i></p> <p><b>Duodecim</b> (2020) <i>Epilepsi och feberkrampor hos barn.</i> <a href="https://www.kaypahoito.fi/sv/khu0063">https://www.kaypahoito.fi/sv/khu0063</a></p> <p><b>Epilepsialiitto, Epilepsialiitto</b> <a href="https://www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/">https://www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/</a></p> <p><b>Mannerheimin barukyddäseuraing.</b> (2017) <i>Lapsella on pitkäaikais sairaus tai vamma</i> <a href="https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/lapsella-pitkaaikaisairaus-tai-vamma/">https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/lapsella-pitkaaikaisairaus-tai-vamma/</a></p> <p><b>Mannerheimin barukyddäseuraing.</b> (2020) <i>Mistä apua perheen huoliin ja kriiseihin</i> <a href="https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/mista-apua-perheen-huoliin-ja-kriiseihin#opiskeluhoito">https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/mista-apua-perheen-huoliin-ja-kriiseihin#opiskeluhoito</a></p> <p><b>Terveyskylä</b> (2019) <i>Epilepsiahoituksen ensiapu</i> <a href="https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/epilepsia/epilepsiahoituksen-ensiapu">https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/epilepsia/epilepsiahoituksen-ensiapu</a></p>	 <p>En stödjande hand för familjen när ett barn insjuknat i epilepsi</p> <p>Laura Lemberg Utvecklingsarbete för hälsovårdarexamen Yrkeshögskolan Novia, Vasa 2022</p>
--	--

<p>1</p> <p> </p> <p>Denna broschyr är avsedd för hälsovårdaren inom skolhälsovård och barnrådgivning.</p> <p>Broschyren kan användas som en informationsbank angående epilepsi och vården kring den samt hur en familj där ett barn nyligen insjuknat i epilepsi skall få sin vardag att fungera.</p> <p>Broschyren är även avsedd för er som familj då barnet insjuknat i epilepsi, för att ni skall kunna gå tillbaka och fundera kring saker som gäller epilepsin samt hur ni som familj kan få stöd för att få just er vardag att fungera normalt.</p>	<p>2</p> <p><b>Epilepsi</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Innebär en neurologisk sjukdom där hjärnans nervceller är överaktiva       <ul style="list-style-type: none"> <li>viljer väsentligt att få epileptiska anfall.</li> </ul> </li> <li>Asterisknandade krampor utan specifika expansioner</li> <li>Insjuknande i epilepsi kan ses i vilken ålder som helst</li> <li>Första krampanfallet       <ul style="list-style-type: none"> <li>stillestilla hjälp</li> <li>barnet behöver vård på sjukhus för att reda ut orsaken till epilepsin           <ul style="list-style-type: none"> <li>EEG, Magnetresonans</li> </ul> </li> </ul> </li> <li>Anfallsryggar       <ul style="list-style-type: none"> <li>individuella</li> <li>parietella smärte, lukt- syn- eller hörselhallucinationer</li> <li>generationsvis våldsamma krampor med medvetelöshet</li> <li>i de flesta fall går de om av sig själv</li> <li>om livet anfallet går över inom 5 minuter, stillestilla hjälp</li> </ul> </li> <li>Behandling       <ul style="list-style-type: none"> <li>Familjen involveras med i hur behandlingen planeras, sjukdomsstillståndet kvarstår och om eventuella sjukhusbesök</li> <li>Medicinering           <ul style="list-style-type: none"> <li>inleds efter andra anfallet</li> <li>medicineringen varierar enligt barnets ålder och anfallets karaktär och underbehandlingarnas fynd</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul> 
---	--



3

## Första hjälp

- medvetelshets krämsanfall
  - Kroppen blir styv och det kan komma skum ur munnen, somulant efteråt
  - Kindra lute ~~ögon~~ ~~öron~~, se till att barnet lute eller huvudet
  - håll luftvägarna fria, men sätt inget i munnen
  - främstapåslidige
- krämsanfall där medvetande graden sänks
  - barnet blir förvirrat kan utföra upprepade rörelser omedvetet
  - medvetandet medått
  - se till att barnet lute sig på sig
  - lte anfallet på över av sig själv
- epilepsianfall
  - krämsanfall
  - se till att barnet lute sig på sig, fria luftvägar och främstapåslidige
  - ge barnet hena akutmedicinering om anfallet dröjer över 5 minuter eller upprepade anfäll
- **TÅRKAHA ALLTID på hjälp** om det lute är kvant att den som krämsar är epileptiker eller om krämsan håller i sig mer än 5 minuter
- skolan har ansvar för första hjälte medicineringen. föräldrarna ansvarar om ett rätt medicinering finns på skolan eller dagis sånt att medicinerna datum är i kraft. vid behov kan man diskutera om medicineringen med hälsövårdaren.



## Barn med epilepsi i skolan, på dagis eller hobbyer

- föräldrarna är skyldiga att informera personalen på skolan, dagis eller hobbyverksamheten om barnets epilepsi
  - föräldrarna kan tillsammans med rektorer/lektorer eller egna förädrarna ge information till personalen hur vårdlingen ser ut för barnet sånt hur man ger barnet dessa första hjälte
  - egna hälsövårdaren kan kopplas in enligt behov
- Dagis eller skola
  - barnet går som vanligt på dagis eller i skolan och det finns vanligen luga begränsningar
  - barnet skall få delta i alla aktiviteter som övriga klasskamrater utför
  - håll en god kontakt mellan skola/dagis och hem
    - diskutera om barnets mående
    - föräldrarna och lärarna skall känna sig trygga och kunna fråga vårdaren om frågor gällande barnet utan större hinder
  - viktigt att observera och diskutera om det framkommer avvikelser med till exempel inlärningen
- Hobbyer
  - barnet kan utföra vilken sport eller hobby de själva vill
  - vid simning och klättring bör man hålla extra kontroll på barnet
- skolhälsövårdare/barnrådgivningen
  - kan tillsammans med er fundera ut huruvida ett pass just för er och för er situation. ~~öppna~~ ~~öppna~~



## När ett barn insjuknar i epilepsi

- Förekommer det ofta många frågor inom familjen, en del frågor finner man svar på och andra frågor är som stora frågetecken i slynn.
- Därför är det viktigt att ni inom familjen följer dessa enkla råd:
  - Stanna upp
  - Tänke igenom det som hänt
  - vad är vår familjs starka sidor
  - Hur skall vi gå vidare från denna situation
  - varifrån kan vår familj få hjälp och stöd
  - Hur skall vi som familj hållas samman fast ett av barnen har epilepsi
  - Hur skall vi som familj främja varandras fysiska och psykiska hälsa
  - vem i familjen har huvudansvaret
- Kom ihåg att oberoende vilken av följande ni lämnar att fundera kring, skall ni alltid vända er till personal inom social- och hälsövården, eftersom de har hjälpmedel till er

## Stödande av familjen

- Stöd nätverk från social- och hälsövård
- Diskutera
  - om hur familjen känner när ett barn insjuknat i epilepsi
  - hur kan man avlasta familjen
- var närvarande
  - ge all det stöd du kan
- Se hela familjen som en helhet
  - vilka resurser finns inom familjen
  - lyssna på alla jämlikt
  - ge det stöd som var och en av dem behöver
  - visa alla jämställt att du bryr dig
- Se varje familjemedlem som en enskild individ
  - fokusera på en enskild person som stödet riktas mot
- Främja parförhållandet
  - det kan ske lute finns tillräckligt med tid för varandra i början av sjukdomstiden
  - be om hjälp



### Stöd ditt barn kring epilepsin

- Stödja barnet så att hans jag-bild och självbild inte rubbas
- Se till att barnet har vänner att umgås med
- Rätt fram och öppen attityd mot epilepsin
  - epilepsin är inget hinder
  - var inte överbeskyddande eller onödigt begränsande
  - barnet behöver få vara med i allt som jämnåriga också deltar i
- Ge barnet åldersenlig information om epilepsin
  - särskilt om barnet
  - ge vetlig information
  - låt barnet ställa sina behövda frågor
  - barn speglar av sig föräldrarnas känslor och vet när någonting inte står rätt till
- Döm inte barnet för sin epilepsi



### Stödformer för familjen

- Egna vårdcentraler
  - Läkärd
  - Psykiologer
- Barnutbildningen och skolhälsovården
  - Kan hjälpa och stödja förekommande besvär i familjen
  - skolhälsovården har inte hand om medicin, det är föräldrarna som ser till att medicin finns på skolan/dagis och att den är i bruk, det är skolan som ansvarar om att ~~medicinen~~ ges till barnet
- Familjerådgivningen
  - Om stället att ta kontakt till om du som förälder är orolig för ditt barns psykiska mående
  - om det förekommer problem inom familjens samspel eller vardag
- Elev- och studerande hälsovården
  - samspel mellan skolan och hälsovården
  - Mitt skäl! Det vara lätt att vända sig både kring elevens eller studerandes fysiska och psykiska hälsa
- Skolkuratorn och -psykiolog
  - hjälper och stöttar barnet med hans psykiska välbefinnande och utveckling
  - hjälper barnet vid besvär
  - har löpande mötningarna, du kan ta kontakt oberoende besvär eller oro
  - kan anordna stödmaterial till barnet, sjukskrivet eller föräldrarna
- Föräldrarnas familjerådgivning
  - ger stöd och hjälp vid problem i krisituation
- Moderaternas barnpsykiatrförening
  - föräldratjänst
    - ditt föräldrarna kan vända sig och låta på sina besvär för att diskutera tillsammans med någon utomstående
  - barn- och ungdomstjänsten
    - de kan vända sig gällande sina besvär
- ~~Enkelrådgivning~~
  - stödja personen med epilepsi och hans anhöriga för en välbefinnande och fungerande vardag

