

Källor:

Barnhuset (2021) *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>

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

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

Epilepsialiitto, Epilepsialiitto <https://www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/>

Mannerheims barnskyddsförening. (2017) *Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma* <https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/lapsella-pitkaikaissairaus-tai-vamma/>

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

Terveyskylä (2019) *Epilepsia-kohtauksen ensiapu* <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lastensairauksista/epilepsia/epilepsia-kohtauksen-ensiapu>



En stödjande hand för familjen
när ett barn insjuknat i epilepsi

Laura Lemberg
Utvecklingsarbete för hälsovårdarexamen
Yrkeshögskolan Novia, Vasa 2022

Denna broschyr är avsedd för hälsovårdaren inom skolhälsovård och barnrådgivning.

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.

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.

Epilepsi

- Innebär en neurologisk sjukdom där hjärnans nervceller är överaktiva
 - höjer risken att få epileptiska anfall
- Återkommande kramper utan specifik exponering
- Insjuknande i epilepsi kan ske i vilken ålder som helst
- Första krampanfallet
 - tillkalla hjälp
 - barnet behöver vård på sjukhus för att reda ut orsaken till epilepsin
 - EEG, Magnetrontgen
- Anfallstyperna
 - individuella
 - partiella: smak-, lukt-, syn- eller hörselhallucination
 - generaliserad: våldsamma kramper med medvetslöshet
 - i de flesta fall går de om av sig själv
 - om inte anfalllet går över inom 5 minuter, tillkalla hjälp
- Behandling
 - Familjen involveras med i hur behandlingen planeras, sjukdomsbildens karaktär och om eventuella sjukhusvistelser
 - Medicinering
 - inleds efter andra anfallet
 - medicineringen varierar enligt barnets ålder och anfallens karaktär och undersökningarnas fynd



Första hjälp

- medvetlöshets krampanfall
 - kroppen blir styv och det kan komma skum ur munnen, somnolent efteråt
 - hindra inte kramprörelserna, se till att barnet inte slår huvudet
 - håll luftvägarna fria, men sätt inget i munnen
 - framstupasidoläge
- krampanfall där medvetande graden sänks
 - barnet blir förvirrat kan utföra upprepade rörelser omedvetet
 - medvetandet nedsatt
 - se till att barnet inte skadar sig
 - låt anfallet gå över av sig själv
- epilepsianfall
 - krampanfall
 - se till att barnet inte skadar sig själv, fria luftvägar och framstupasidoläge
 - ge barnet hens akutmedicinering om anfallet dröjer över 5 minuter eller upprepade anfall
- **Tillkalla alltid på hjälp** om det inte är känt att den som krampar är epileptiker eller om krampen håller i sig mer än 5 minuter
- skolan har ansvar för första hjälp medicineringen, föräldrarna ansvarar om att rätt medicinering finns på skolan eller dagis samt att medicinens datum är i kraft. Vid behov kan man diskutera om medicineringen med hälsovårdaren



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 rehabiliteringssköterskan eller egenskötaren ge information till personalen hur vårdlinjen ser ut för barnet samt hur man ger barnet dess första hjälp
 - egna hälsovårdaren kan kopplas in enligt behov
- Dagis eller skola
 - barnet går som vanligt på dagis eller i skolan och det finns vanligen inga 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 varann om frågor gällande barnet utan större hinder
 - viktigt att observera och diskutera om det framkommer svårigheter med till exempel inläringen
- Hobbyer
 - barnet kan utföra vilken sport eller hobby de själva vill
 - vid simning och klättring bör man hålla extra kontroll på barnet
- skolhälsovården/barnrådgivningen
 - kan tillsammans med er fundera ut hurudant stöd passar just för er och för er situation allra bäst



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 skyn.
- Därför är det viktigt att ni inom familjen följer dessa enkla råd:

Stanna upp

Tänk 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 hälsovården, eftersom de har hjälpmedel till er

Stödande av familjen

- Stödnätverk från social- och hälsovård
- 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 kanske inte finns tillräckligt med tid för varandra i början av sjukdomstiden
 - be om hjälp



Stöd ditt barn kring epilepsin

- Stödja barnet så att hens jag-bild och självbild inte rubbas
- Se till att barnet har vänner att umgås med
- Rättfram och orädd 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
 - skräm inte barnet
 - ge vettig 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 hälsovårdscentralen
 - Läkare
 - Psykologer
- Barnrådgivningen och skolhälsovården
 - Kan hjälpa och stödja förekommande bekymmer i familjen
 - skolhälsovården har inte hand om medicinen, det är föräldrarna som ser till att medicinen finns på skolan/dagis och att den är i bruk, det är skolan som ansvarar om att medicinen ges till barnet.
- Familjerådgivningen
 - bra ställe 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
 - hitt skall det vara lätt att vända sig både kring elevens eller studerandes fysiska och psykiska hälsa
- Skolkuratören och -psykolog
 - hjälper och stöttar barnet med hens psykiska välmående och utveckling
 - hjälper barnet vid bekymmer
 - har lågtröskel mottagningen, du kan ta kontakt oberoende bekymmer eller oro
 - kan anordnas stödsamtal till barnet, syskonet eller föräldrarna
- Församlingens familjerådgivning
 - ger stöd och hjälp vid problem i krissituation
- Mannerheims barnskydds förening
 - föräldratelefon
 - ditt föräldrarna kan vända sig och lätta på sina bekymmer för att diskutera tillsammans med någon utomstående
 - barn- och ungdomstelefonen
 - de kan vända sig gällande sina bekymmer
- Epilepsialitto
 - stödja personen med epilepsi och hens anhöriga för en välmående och fungerande vardag

