

Senast reviderat: 2024-04-04

Dokumentet gäller för: Läkare, sjuksköterskor, undersköterskor och administrativ personal inom Neurologimottagningen, verksamhetsområde Neurosjukvård, Område 6

Innehållsansvarig: Linda Gustafsson, kurator

Granskare: Kristina Lisovska, sjuksköterska, Johan Zelano, överläkare

Barn som närstående till patienter med epilepsi

Syfte

Syftet med rutinen är att säkerställa att nedanstående lagstiftning efterlevs av all personal inom Neurosjukvården, Sahlgrenska som i sitt arbete möter patienter med epilepsi/utreds för misstänkt epilepsi. Enligt 5 kap.7§ Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) ska hälso- och sjukvården särskilt beakta ett barns behov av information, råd och stöd när förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med:

1. har en psykisk störning eller psykisk funktionsnedsättning
2. har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada
3. är missbrukare av alkohol eller annat beroendeframkallande medel eller spel om pengar
4. oväntat avlider

Enligt Barnkonventionen ska barns bästa bedömas och beaktas vid alla åtgärder som rör barn (Artikel 13), och barn ska ges möjlighet att säga sin mening och få den respekterad (Artikel 12).

Alla som arbetar inom hälso- och sjukvården berörs av bestämmelsen om barn som anhöriga. Barn avser personer upp till arton år. Inom epilepsiteamet på Neurologimottagningen arbetar vi med vuxna personer med epilepsi. Epilepsi är i många fall en kronisk sjukdom som kan komma när som i livet och påverka familjen på många sätt, exempelvis känslomässigt, psykologiskt, socialt, existentiellt och ekonomiskt. Cirka 70 000 personer i Sverige har epilepsi. Ett epileptiskt anfall kan vara skrämmande att bevittna för ett barn. Att ge åldersanpassad information och stöd kan minska oron hos barnet. Forskning visar att delaktighet och adekvat information till barn i krissituationer kan minska risken för att drabbas av psykisk ohälsa senare i livet. Behovet av stöd kan förändras över tid beroende på barnets mognad och hur epilepsin ter sig.

Arbetsbeskrivning

Rutinen avser barn och unga upp till arton års ålder vars anhörig har epilepsi/utreds för misstänkt epilepsi och följs på Neurologimottagningen.

- Vid nybesök oavsett yrkeskategori i epilepsiteamet ska det kartläggas om patienten har eller lever med minderåriga barn. Finns barn ska födelseår dokumenteras under "Tillägg till patientbakgrund" i Melior och patienten ska upplysas om att epilepsiteamet kan erbjuda information, råd och stöd till familjen. Om behov framkommer ska kontakt med teamets kurator erbjudas. Kuratorn kan då tillsammans med patienten bedöma vilket stöd som är lämpligt för just deras familj. I första hand stöttas patienten i att stötta sina barn utifrån situation, ålder och mognad.
- Familjesamtal med sjuksköterska och kurator i epilepsiteamet ska erbjudas om behov finns av att ge barnet råd och stöd utifrån situationen. Syftet är att minska familjens eventuella oro och öka kommunikationen om sjukdomen i familjen. I familjesamtalen frågar kurator och sjuksköterska aktivt efter barnets upplevelser, kartlägger nätverket och fritidsintressen, frågar om hur familjen hanterar anfallen praktiskt, vad barnet kan göra vid anfall om andra vuxna saknas och så vidare. Se bifogad bilaga "Mall barn- och familjesamtal vid epilepsi".
- Vid behov kan kuratorerna erbjuda Family Talk Intervention, som är en förebyggande, manualbaserad metod som involverar hela familjen och ger en djupare analys av situationen. Syftet med metoden är att stärka familjens egna resurser och öka kommunikationen i familjen.
- Vid behov kan kontakt tas med externa aktörer som skola, socialtjänst, ungdomsmottagning, familjerådgivning och BVC.
- Vid oro för att ett barn far illa är vårdpersonal enligt lag skyldiga att genast anmäla misstankar till socialtjänsten i den kommun där barnet bor. Det är socialtjänstens ansvar att utreda om omsorgsvikt föreligger. Orosanmälan ska dokumenteras i mallen "extern kontakt" under rubriken "orosanmälan". Om orosanmälan inte ska kunna läsas av patienten i 1177 ska orosanmälan dokumenteras i mallen "undantag från direktåtkomst" under rubriken "orosanmälan".
- Se information nedan: Anmälan om barn och unga som far illa (sahlgrenska.se)
- Rådfråga kurator eller epilepsisjuksköterska vid behov.

Ansvar

All personal inom Epilepsiteamet på Neurologimottagningen Sahlgrenska som i sitt arbete möter patienter med epilepsi/utreds för misstänkt epilepsi ansvarar för att rutinen följs. Teamansvarig ska se till att rutinen är känd och efterföljs.

Uppföljning, utvärdering och revision.

För uppföljning, utvärdering och revision ansvarar hälso- och sjukvårdskurator, epilepsisjuksköterska och teamansvarig. Avsteg från rutinen rapporteras i MedControl.

Referenser och relaterade dokument

Barnombudsmannen (2021). *Konventionstexten*. Hämtad 2023-12-26 från

[Konventionstexten - Barnombudsmannen](#)

[Epilepsi - 1177 Vårdguiden](#)

Gustafsson, L., Ljunggren, S., Ozanne, A & Zelano, J. (2023). *Epilepsi*. I Teamarbete i neurologisk vård. Studentlitteratur

Lundin, A., Benkel, I., Neergaard, G.D., Johansson, B.M. & Öhrling, C. (2019). *Kuratorer inom hälso- och sjukvård*. Studentlitteratur

[Hälso- och sjukvårdslag \(2017:30\) Svensk författningssamling 2017:2017:30 t.o.m. SFS 2020:1043 - Riksdagen](#)

Socialstyrelsen. (2013). *Barn som anhöriga. Konsekvenser och behov när föräldrar har allvarliga svårigheter, eller avlider*. Hämtad 2024-03-08 från

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepointdokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-6.pdf>

Västra Götalandsregionen. (2023). *Regional medicinsk riktlinje. Barn som anhöriga*. Hämtad 2023-10-13 från [Barn som anhöriga \(vgregion.se\)](#)

Mall familjesamtal vid epilepsi – samtal 1 nybesök

Sammanhangsmarkering

Var är vi, vilka är vi, vad är syftet med samtalet, hur lång tid kommer det ta, vilka förväntningar har vi på familjen, bjud in alla att delta i samtalet oavsett om man är barn/vuxen.

Baskontakt

Syfte att bygga relation, inkludera, ge alla individer plats i samtalet. Be varje individ svara på:

Berätta om något som du tycker om. Vem är du? Hur gammal är du? (om barn) Vad jobbar du med? Vilken klass går du i? Vilka lektioner tycker du bäst om? Vilka intressen har du?

Vilka är ni som ingår i familjen? Finns det någon i familjen som inte är med idag?

Inventering

Vad har ni för förväntningar på det här samtalet?

Vad är det största problemet för dig just nu?

Om det här blir ett bra samtal för er, vad vill du då ska ha hänt innan ni går hem idag?

Vad vill du att vi ska prata om idag?

Vad är det som oroar dig?

Vad kan du om epilepsi?

Vad vill du veta om epilepsi?

Hur har det varit vid anfall? Hur har det sett ut? Vilka fanns i närheten? Hur blev det för dig? Vill du berätta lite om vad som hände?

Vad ska vi fokusera på idag?

Välj det familjen mest behöver hjälp och stöd med, ge lämplig information utifrån behov.

Vad har ni försökt

Hur gör ni nu? Hur har ni hanterat situationen hittills? Hur har det blivit då?

Vad tror ni att ni skulle behövas för att situationen ska förändras?

Hitta resurser

Hur ser ert nätverk ut? Finns det viktiga personer som kan hjälpa till? Släkt, vänner, kompisar, skola? Skulle nätverket behöva utvidgas?

Hur kan ni bli bättre på att stötta varandra inom familjen?

Sätta upp mål

Vad ska vi jobba med? Vad vill ni förändra?

Hur skulle ni önska att situationen var?

Gemensam plan

Hur ska vi gå vidare?

Vad kan ni göra i familjen för att nå era mål?

Vad kan vi i teamet göra för att stötta er?

Finns det något ni kan träna på hemma tills nästa gång?

Sammanfattning

Vi sammanfattar besöket

Hur var samtalet för er?

Uppfylldes era förväntningar på samtalet?

Övriga frågor?

Bestäm ny tid för uppföljning.

Ev. ge familjen en hemläxa att öva på.

Utgår från boken "Förändrande familjesamtal – en handbok för familjelotsar" skriven av Magnus Ringborg, leg. Psykolog och psykoterapeut. Han har under många år arbetat med att utveckla metodik för samtal och familjeterapi i olika sammanhang. Senaste upplagan av boken är från 2020.