

Banbrytande arbete om barnepilepsi

En äkta pionjär och eldsjäl. Under två decennier har Eva Dehlin, Sveriges första epilepsisjuksköterska, kämpat för att råda bot på okunskapen kring diagnosen epilepsi. Ifjol fick hon och kollegorna i barnepilepsiteamet vid Skånes universitetssjukhus motta Föreningen Margarethahemmets pris för sitt banbrytande arbete.

Text ERIK SKOGH Foto CHRISTIAAN DIRKSEN

Det finns inga lediga ytor i epilepsisjuksköterskan Eva Dehlins arbetsrum. Överallt trängs pappershögar med böcker och kompendier. Staplad information som ska förmedlas. Sedan 1989, då barnepilepsiteamet vid Skånes universitetssjukhus i Lund bildades, har Eva Dehlin arbetat för att sprida kunskap om och minska fördomarna kring den mångfacetterade diagnosen epilepsi.

– Det är ett informationsarbete som varar för evigt och det gäller att aldrig ge sig, förklarar hon entusiastiskt.

Epilepsi är den tredje vanligaste barnsjukdomen, efter astma och diabetes. Varje år insjuknar cirka 1 000 barn. Sjukdomen väcker fortfarande obehag och oro hos omgivningen. Man ser oberoende anfall, medvetlöshet och våldsamma kramper framför sig. Det är en bild som Eva Dehlin kämpar för att nyansera. Kramper är bara ett av många möjliga symptom, och epilepsi hos barn rymmer ett 50-tal diagnoser.

Epilepsi orsakas av onormalt hög aktivitet i hjärnans nervceller. Symptomen hänger samman med i vilken del av hjärnan den tillfälliga störningen uppträder. De kan därför vara rätt svåridentifierade. Allmänt illamående och upplevelsen av sur saliv utgör två exempel.

– Vi hade precis en tjej som i flera år haft synfenomen som liknade solrosor, berättar Eva Dehlin.

STÄNDIGT DETEKTIVARBETE

Barn med epilepsi valsar ofta runt i vårdkedjan. Det gäller att lyssna färdigt och inte avfärda udda symptom för fort, framhåller hon. Eva

Dehlin betraktar inte sig själv som fullärd, utan ser det ständiga detektivarbetet som en stimulerande utmaning. Även om värden blivit bättre på att skilja ut epilepsi från andra neurologiska diagnoser, och lämnat skrönor om avbitna tungor med mera bakom sig, finns det alltid kunskapsluckor att fylla. Eva Dehlin ger därför utbildning av assistenter, kollegor och studenter hög prioritet i sitt arbete. Cirka 10–15 större undervisningsinsatser hinner hon med på ett år. En annan central målgrupp är lärare med elever som har epilepsi. Under ett år gör Eva Dehlin ungefär 35 skolbesök, från förskola till gymnasium.

– Det gäller att vara tillgänglig där barnet befinner sig – alltså i hemmet och skolan, säger hon.

Den allra viktigaste målgruppen är patienterna själva och deras föräldrar. Diagnosen slår ofta ner som en bomb i familjen och väcker en uppsjö av frågor som inte hinns med under ett ordinarie läkarbesök.

En orsak till bildandet av barnepilepsiteamet (läkare, psykolog och sjuksköterska) var insikten om att den medicinska behandlingen behövde kompletteras med ett starkt psykosocialt stöd. Genom Eva Dehlin skulle patienterna få vad de hade saknat – en tillgänglig, initierad och kontinuerlig källa till kunskap. Men exakt hur detta stöd skulle förmedlas var inte givet när hon 1989 anställdes som landets första epilepsisjuksköterska.

TELEFONRÅDGIVNING

Med tiden har hon format tjänsten utifrån patienternas behov. Telefonrådgivningen började



exempelvis lite trevande. Men efter tre år formligen exploderade den, när vetskapen om att det fanns en epilepsisjuksköterska i regionen spridit sig. I dag upptar telefonrådgivningen drygt halva arbetsdagen. Många frågor kan hon lösa direkt. Från halvskuta medicinären till lugnande besked om att datorföretagens varningstexter är alldeles för generella.

Efter ett tag slopade Eva Dehlin de fasta telefontiderna och håller numera telefonen öppen med en röstbrevlåda där man kan lämna



På fritiden står den rörliga bilden i fokus för cineasten Eva Dehlin. På arbetsrummet är det datorn, telefonen och det tryckta ordet som står i centrum när kunskaps pusslet kring den mångfacetterade diagnosen epilepsi ska läggas och förmedlas.

meddelande. På så vis kan hon prioritera bland samtalen. Vårdnadshavarna upplever också högre tillgänglighet när de inte behöver passa telefontider, även om de inte blir uppringda samma dag. Ofta inriktar sig samtalen mot att avdramatisera sjukdomen utan att förringa den. Föräldrarna behöver få en väldigt tydlig bild av vad de kan förvänta sig, hur diagnosen kommer att utvecklas.

– Det behöver repeteras, igen och igen, slår Eva Dehlin fast.

Med detta stöd kan en stor del av patienterna skötas utan att de behöver uppsöka någon vårdinrättning. Eva Dehlin ser också det psykosociala stödet som en slags utbildning av familjerna, som hon gärna vill göra till ambassadörer för sjukdomen.

– De blir i sin tur kunskapsförmedlare vilket sprider ringar på vattnet, poängterar hon.

Något som avlastar hennes arbete, men framför allt normaliserar relationen till diagnosen. Om en specialist ska rycka in vid varje

informationstillfälle förstärks känslan av att det handlar om något märkligt. Istället kan budskapet om att epilepsi inte alls behöver innebära ett allvarligt handikapp nå ut på ett effektivt sätt. Allra bäst är det om barnet själv kan tala öppet om sina mediciner och anfall, enligt Eva Dehlin. Det stärker självkänslan och minskar stigmatiseringen.

HÖJA STATUSEN FÖR DIAGNOSEN

Att bryta ny mark och utveckla sin kunskap och arbetsmetodik, finner hon givande. I teamet är Eva Dehlin den enda som på heltid ägnar sig åt diagnosen. En position som inte uppnåtts utan strid.

– Ser jag tillbaka inser jag att jag snabbt skulle ha kunnat bli upptagen av något annat. Men redan efter några år kändes det som att här fanns inte utrymme för något annat. Epilepsi är en diagnos som kräver och har rätt till resurser. Jag har nog varit rätt obstinat där gentemot organisationen, konstaterar Eva Dehlin.

Under de första tio åren kände hon sig ständigt ifrågasatt, och närmast gråtfärdig när hon fick frågan om vad hon egentligen sysslade med. Inte förrän de senaste fem åren har den känslan vänt på allvar. Nu är verksamheten erkänd och etablerad som en viktig funktion, enligt pionjären.

– Sjukvården är fortfarande slutenvårdsinriktad. Är man synlig på en avdelning och går omkring med en droppställning eller ger en injektion, då finns man. Annars finns man inte, hävdar Eva Dehlin.

Hennes starka patos för patientgruppen har hållit motivationen uppe. Epilepsi och andra neurologiska sjukdomar befinner sig i stryk-klass gentemot många andra diagnoser, anser Eva Dehlin, vilket lett till att barn och ungdomar med epilepsi inte får det stöd och den uppmärksamhet som de förtjänar.

– Det har varit en utmaning att höja statusen för diagnosen, men det tycker jag ändå att jag har gjort. Att slåss för de svaga ligger väl lite grann för mig, säger hon.

I fjol fick barnepilepsiteamet ett kvitto på sin banbrytande insats när de tilldelades Föreningen Margarethahemmets årliga pris på 100 000 kronor. Priset ges till den klinik eller inrättning som på bästa sätt utvecklat vården av barn med epilepsi.

– Det var en skön bekräftelse, och den kom just nu när jag jobbat i 20 år. Jag tolkade det som en present, säger Eva Dehlin med ett skratt.

Prispengarna ska hon och kollegorna använda till vidareutbildning.