

Patientvejledning

Hvilket patientforløb skal barnet indlægges til?

Ketogen diæt

Hvad er formålet med barnets indlæggelse?

Formålet er påbegyndelse af ketogen diæt.

Hvor skal I indlægges?

Afsnittet 'Børn med Epilepsi' på Epilepsihospitalet.

Hvor længe skal I være indlagt?

Vi forventer, at indlæggelsen kommer til at vare i fem dage.

Vi ved, at der under indlæggelsen vil være mange nye informationer. Derfor anbefaler vi, at begge forældre om muligt er med under indlæggelsen.

Hvad skal der ske under indlæggelsen?

Når I kommer til afsnittet, vil I få tildelt en stue og blive vist rundt. I vil træffe jeres kontaktsygeplejerske hurtigst muligt. Kontaktsygeplejersken sørger sammenhæng i det, der skal ske under indlæggelsen. I vil sammen afklare hvilke behov, I har, og hvordan I kan hjælpes ad med opgaverne.

I løbet af formiddagen vil lægen gå stuegang og gennemgå den aktuelle epilepsimedicin, informere om forløbet for indlæggelsen og tage stilling til eventuelle yderligere tiltag.

I samarbejde med personalet tilbereder I det første ketogene måltid i vores køkken, og maden serveres for barnet. I løbet af ugen vil I løbende blive vejledt i tilberedning af diætmaden.

I forløbet vil I være tilknyttet en diætist, som løbende under indlæggelsen informerer mere udførligt om diættens principper. Hvis I ikke inden indlæggelsen har fået udleveret barnets ketomappe, bliver den udleveret af diætisten, som vil gennemgå indholdet af den med jer, samt give supplerende oplysninger om diæten og dens håndtering.

I planlægger diæten sammen med diætisten, så den passer til barnets behov i forhold til madpræferencer, konsistens, spisetider m.m. Inden udskrivelsen vil diætisten udlevere diætvægt, og der skrives ernæringsrecept, hvis I anvender specialprodukter. Personalet kan være behjælpelige med at få bestilt specialprodukter til levering hjemme.

Væske er et vigtigt fokusområde allerede første dag. Diætisten beregner, hvor meget væske barnet har behov for. Vi fører dagligt væskeskema for at sikre, at barnet opnår tilstrækkelig væskemængde, hvilket er vigtigt for, at barnet trives bedst muligt under diætopstart. Det er en god ide, at barnet øver sig i at drikke vand inden indlæggelsen.

Vi vejleder i, hvordan I måler blodsukker, blodketoner og urinketoner (BS, BK og UK). Det måler I tre gange om dagen under indlæggelsen. I får udleveret en kasse med udstyr til at prikke i fingeren, samt apparater og stix til at måle værdierne.

Torsdag kommer laboranterne på afsnittet og tager blodprøve inden morgenmaden, og I kan aftale med personalet, om barnet skal have trylleplaster på.

Når et barn begynder på den ketogene diæt, kan der komme forskellige reaktioner. Ofte er barnet mere træt, får kvalme og eventuel opkast i en periode. Personalet vil hjælpe jer med at håndtere eventuelle problemer undervejs.

Barnet kan også få lidt flere eller kraftigere anfald under opstarten, hvilket ikke nødvendigvis er et tegn på, at diæten ikke virker. Det er vigtigt, at I registrerer barnets anfald i anfaldsappen (EPIANFALD) forud for diætopstart, for at kunne måle diæstens effekt på anfald.

Et par gange i løbet af ugen skal barnet vejes inden morgenmaden - i undertøj og evt. tør ble.

Torsdag eller fredag afholder vi netværksmøde. Ved netværksmødet inviteres dem, der er knyttet til barnet derhjemme (bedsteforældre, pædagoger m.fl.) til et informationsmøde om diæten. Der vil både være en teoretisk og en praktisk del.

Inden udskrivelse holder lægen en afsluttende samtale med jer og planlægger et videre ambulans forløb.

En måned efter diætopstart bliver I indkaldt til en samtale med sygeplejerske og diætist.

Tre måneder efter opstart bliver I indkaldt til en samtale med læge og diætist, hvor barnet også skal have taget blodprøver fastende i laboratoriet på Filadelfia. Hvis I bor langt væk, er det muligt at blive indlagt på Epilepsihospitalet dagen før, og så vil blodprøverne blive taget på afsnittet.

Hvem kan I kontakte efter udskrivelsen?

I har altid mulighed for at kontakte jeres kontaktsygeplejerske i ambulatoriet og jeres diætist i de åbne telefontider. I kan kontakte kontaktsygeplejersken, hvis der

sker ændringer i barnets epilepsi. Det kan være ændringer i anfald eller spørgsmål relateret til medicin, bivirkninger osv. Det kan også være problemer eller bekymringer i hverdagen hjemme, eller spørgsmål i forbindelse med barnets dagligdag i institution.

I kan kontakte diætisten ved spørgsmål til den praktiske håndtering af diæten og ved behov for tilpasning af diætplanen.

Både sygeplejerske og diætist konfererer løbende med lægen, og det er også muligt ved behov at booke telefonkonsultation med lægen mellem de ambulante besøg.

Hvem bliver orienteret om indlæggelsen?

I forbindelse med udskrivelsen, udarbejder vi et udskrivningsbrev, som vi sender til barnets læge og den læge, som har henvist barnet.