



Når epilepsi gjør læring vanskelig

- Informasjonshefte til deg som skal vurdere og tilrettelegge for elever med epilepsi



HUSK: Ingen barn med epilepsi er like – individuell vurdering er avgjørende

INNHold

OM DETTE INFORMASJONSHEFTET	3
HVA ER EPILEPSI?	4
Anfallstyper	4
Epileptisk aktivitet uten synlige anfall	5
Årsaker og prognoser til epilepsi	5
Utredning og behandling i spesialisthelsetjenesten	5
HVORDAN PÅVIRKER EPILEPSI HJERNEN OG KOGNISJON?	7
Epilepsi og kognitive funksjoner	8
Språk	8
Hukommelse og minnefunksjoner	10
Oppmerksomhet	12
Eksekutivfunksjoner	14
Psykomotorisk tempo og reaksjonsevne	16
ATFERDS- OG SOSIALE VANSKER	17
SØVN	18
BIVIRKNINGER AV EPILEPSIMEDISINER	19
OM KOMORBIDE DIAGNOSER	20
ADHD	21
Angst og depresjon	21
PNES	22
Autisme	22
Psykisk utviklingshemming (PU)	22
Psykose	22
NÅR PPT SKAL GJØRE VURDERINGER	23
Betingelser og tips i utredningssituasjonen	24
ANNEN TILRETTELEGGING PÅ SKOLEN	25
Varierende dagsform	25
Lekser	25
Sikkerhetsvurderinger ved aktiviteter	26
Sikkerhetsvurderinger i vann	26
Anfalls- og medikamenthåndtering	27
Mestring i hele hverdagen	27
EPILEPSI OG FAMILIEN	28
HVOR FINNER MAN MER INFORMASJON OG KOMPETANSE?	29
Statped	29
Spesialisthelsetjenesten	29
Epilepsiforbundet	29
SPESIALSYKEHUSET FOR EPILEPSI (SSE)	30
SOLBERG SKOLE – SYKEHUSSKOLEN VED SSE	31

OM DETTE INFORMASJONSHEFTET

Epilepsi finnes i mange former, og påvirker barn svært forskjellig. Mange barn med epilepsi opplever en god skolehverdag, med god mestring. Samtidig viser forskning at om lag 57 prosent av barn med epilepsi har lærevansker, og at det er en markant overrepresentasjon som opplever andre skolerelaterte vansker. Mange har derfor behov for ekstra støtte eller tilrettelegging for en god hverdag på skolen.

Dette heftet er utviklet for å gi deg som fagperson en grundig forståelse av kompleksiteten og viktigheten av gode vurderinger, når elever med epilepsi har vansker på skolen. I heftet presenterer vi ulike utfordringer som vi ser hyppig hos barn med epilepsi. Det kan være viktig for deg som skal gjøre vurderinger, å være oppmerksom på at barn med epilepsi ofte kan ha sammensatte lærevansker og uvanlige profiler med tanke på skoleutfordringer. Grundig individuell vurderinger er derfor avgjørende for å tilrettelegge for elever med epilepsi på en god måte.

Kunnskapsbasert retningslinje for epilepsi, som er retningslinjen for helsetilbudet ved epilepsi, fremhever at barn og unge med epilepsi har en økt forekomst av lærevansker, samt økt forekomst av psykiske og atferdsmessige vansker. Retningslinjen anbefaler derfor lav terskel for pedagogisk og nevropsykologisk utredning hvis barn viser tegn til vansker. Tidlig vurderinger av barnets eventuelle behov for individuell tilrettelegging eller spesialpedagogisk hjelp, kan hindre at problemer får mulighet til å eskalere. Hjelpen som gis bør følge de vanlige prinsippene for de aktuelle vanskene. Man bør ikke avvente spesialisthelsetjenestens utredninger av epilepsien, men heller tilpasse tiltak etter hvert som utredningen gir svar. Retningslinjen anbefaler også at vurderinger gjentas over tid, siden eventuelle vansker kan endre seg.

I dette informasjonsheftet vil du finne informasjon om epilepsi og hvordan epilepsi kan påvirke hjernen og kognisjon. Videre presenteres hyppige epilepsirelaterte utfordringer knyttet til blant annet språk, hukommelse, oppmerksomhet, eksekutive funksjoner, atferd og psykomotorisk tempo. Du vil også finne tips til tiltak, og råd knyttet til utredning av barn med epilepsi. Avslutningsvis vil du finne en oversikt over hvor du kan finne ytterligere informasjon om epilepsi.

TIPS

For bedre informasjon og samarbeid mellom skole og hjem, kan foreldre og skoler bestille «Min epilepsi i skolen». Dette er en pakke som består av to esker med informasjonsmateriell; en eske til hjemmet og en til skolen. Eskene inneholder blant annet en sjekklister for god kommunikasjon mellom skolen og hjemmet. Her finnes også informasjon som kan brukes når man informerer om epilepsi, og arkene «Instruks for anfallshåndtering» og «Informasjon om min epilepsi». Arkene kan fylle ut med spesifikk informasjon om det aktuelle barn. «Min epilepsi i skolen» kan bestilles på www.epilepsi.no.

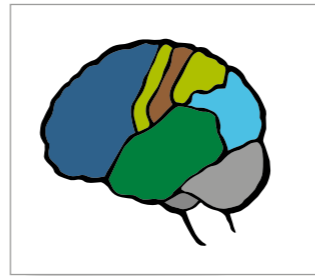


HVA ER EPILEPSI?

Epilepsi er en av de vanligste nevrologiske sykdommene, og kjennetegnes ved økt risiko for tilbakevendende epilepsianfall. Om lag 3 prosent vil oppleve å få epilepsidiagnosen i løpet av livet, og om lag 1 prosent av alle skolebarn har en aktiv epilepsi.

Epileptiske anfall skyldes en forbigående forstyrrelse i hjernens elektriske signaler. Anfallene er en følge av at signaltrafikken i et større eller mindre nettverk av nerveceller løper løpsk. Det vil si at cellene i nettverket begynner å sende signaler på en ukontrollert måte.

Anfallene får form og uttrykk etter hvor i hjernen forstyrrelsen oppstår. Derfor kan de ha helt forskjellig uttrykk fra person til person. Mange forbinder epilepsi med krampeanfall, men dette gjelder kun et mindretall (30 %). Andre kan merke anfall som for eksempel rykning i en hånd, plutselige endringer i bevissthet, rar lukt eller synsforstyrrelser. I tillegg kan noen ha epileptisk aktivitet i hjernen uten at det gir synlige anfall.



ANFALLSTYPER

Epileptiske anfall deles overordnet i to; generaliserte og fokale.

Fokale anfall

Ved fokale anfall er det forstyrrelser i en del av hjernen, avgrenset til den ene hjernehalvdelen. Anfallene vil se helt forskjellige ut avhengig av hvor i hjernen forstyrrelsene foregår og hvilken funksjon(er) som påvirkes. Variasjonene er derfor store. Blant annet kan fokale anfall komme til uttrykk som for eksempel ufrivillige bevegelser i en kroppsdel, syns-/smakshallusinasjoner, endringer i sinnsstemning eller ufrivillige lyder/smatting. Fokale anfall kan forekomme både med bevart bevissthet og med redusert bevissthet. Dersom bevisstheten påvirkes, kan det hende at eleven ikke svarer på tiltale eller ikke husker anfallene når det er over. Etter fokale anfall kan eleven bruke noe tid på å hente seg inn eller være trøtt eller forvirret. Fokale anfall kan spre seg og utvikle seg til krampeanfall der hele hjernen er involvert.

Generaliserte anfall

Ved generaliserte anfall er det forstyrrelser i begge hjernehalvdelen samtidig, og ofte i hele hjernen.

Absenser

Absenser er kortvarige anfall med bevissthetstap. Absensene varer normalt 5-15 sekunder og kan opptre mange ganger daglig. Enkelte barn kan også ha diskrete motoriske symptomer, for eksempel små rykninger i ansiktsmuskulatur og øyelokk, eller smatting. Anfallene har brå start og eleven kommer seg raskt igjen etter anfallene.

Myoklone anfall

Myoklone anfall er gjentatte korte symmetriske muskelrykninger, ofte bare i armer og/eller overkroppen. Eleven er ved bevissthet under anfallene.

Krampeanfall (generaliserte tonisk-kloniske anfall (GTK))

Ved GTK-anfall mister eleven bevisstheten, stivner til og faller, før rykkvise kramper begynner etter noen sekunder. Ved anfallsstart kan det noen ganger høres et skrik fordi luften i lungene presses ut, og eleven kan bli blåaktig i ansiktet på grunn av pustestans. I krampefasen kommer pusten i gang igjen. Det kan også komme ufrivillig avgang av urin og avføring. I etterkant av slike anfall vil eleven vanligvis være sliten og trøtt og ofte sovne.

Atoniske anfall

Eleven mister plutselig muskelkraft i hele eller deler av kroppen, og vil kunne falle raskt. Atoniske anfall er kortvarige og eleven vil fort kunne gjenvinne bevissthet.

Toniske anfall

Toniske anfall gir tilstivning i hele eller deler av kroppen. Anfallene er derfor på mange måter det motsatte av atoniske anfall. Toniske anfall opptrer ofte om nettene, særlig hos personer med Lennox-Gastaut-syndrom.

EPILEPTISK AKTIVITET UTEN SYNLIGE ANFALL

Hos noen kan epileptisk aktivitet opptre i hjernen uten at det fører til synlige epileptiske anfall. Dette kalles subklinisk epileptiform aktivitet. Selv om aktiviteten ikke er synlig, kan den forstyrre hjernens normale funksjon. Den subkliniske aktiviteten kan blant annet føre til konsentrasjons-, hukommelses- og læringsvansker. Epileptiform aktivitet kan ha ulik varighet og utbredelse, og ses både i våken tilstand og under søvn.

ÅRSAKER OG PROGNOSE TIL EPILEPSI

Det er mange årsaker til epilepsi. Alle sykdommer, skader eller misdannelser som påvirker hjernebarken gir økt risiko for utvikling av epilepsi. Svulster, hodeskader og hjerneslag er de helt åpenbare årsakene, mens mer skjulte årsaker kan for eksempel være genetiske. Utviklingsforstyrrelser i hjernebarken oppstått i fosterlivet, eller gjennomgåtte infeksjoner som rammer hjernen, kan også gi epilepsi. I godt over halvparten av tilfellene finner man ingen sikker årsak til epilepsien.

UTREDNING OG BEHANDLING I SPESIALISTHELSETJENESTEN

Epilepsi skal utredes og behandles i spesialisthelsetjenesten. Epilepsi er en klinisk diagnose som baseres på en grundig sykehistorie, klinisk undersøkelse og enkelte supplerende undersøkelser, spesielt EEG og MR-undersøkelse av hjernen.

Epilepsi bør mistenkes hos alle som opplever anfallsvisse episoder som kan ha utspring fra hjernen. Særlig uprovoserte episoder som er kortvarige, det vil si under 2-3 minutter, gir grunn til å mistenke epilepsi. Ved mistanke om epilepsi skal fastlege snarest henvise til utredning i spesialisthelsetjenesten. Hvis utredningen ved lokalsykehuset etterlater usikkerhet, bør sykehuset henvise videre til nærmeste universitetssykehus. Hvis det fortsatt er tvil om diagnosen, eller man har sammensatte tilleggsproblemer som for eksempel kognisjon, kan man henvises til Spesialsykehuset for epilepsi (SSE). Det samme gjelder hvis man etter behandling med 2-3 epilepsimedisiner, fremdeles ikke har en tilfredsstillende anfallssituasjon.

Epilepsiutredning og behandling kan derfor strekke seg over lang tid, med gjentatte undersøkelser og observasjon. Ved enkelte epilepsier kan man bli anfallsfri ved første epilepsimedisin. Ved andre epilepsityper vil det kunne være behov for lange utredninger, utprøving av flere epilepsimedisiner, utredning for sammensatte tilleggsproblemer og utredning for andre behandlingsmetoder, som kirurgi, nerverestimulering eller diettbehandling.

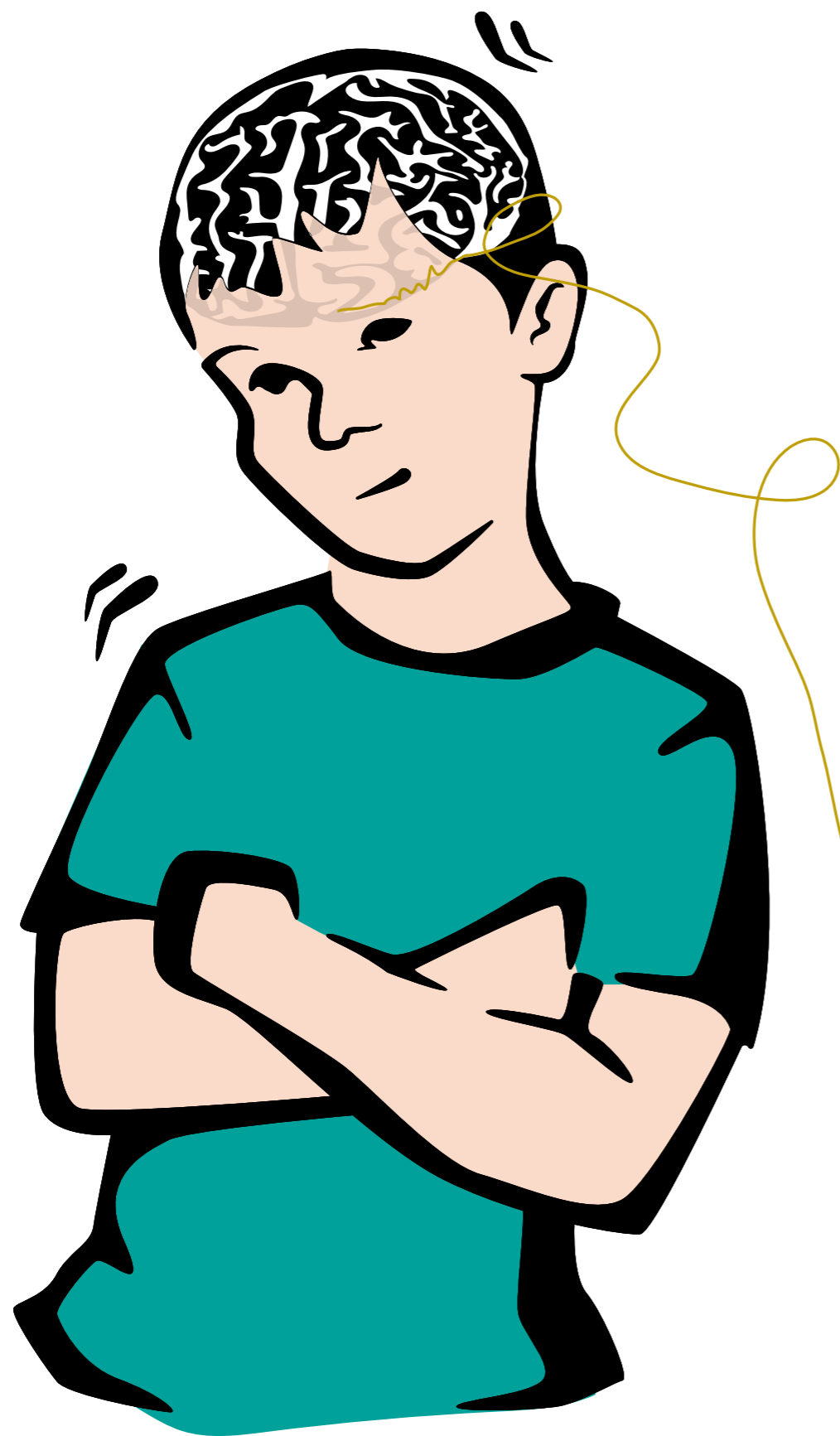
Ønsker du å vite mer om epilepsi, utredning og behandling, og om ulike epilepsisyndromer?

Se Kunnskapsbasert retningslinje for epilepsi: www.epilepsibehandling.no

KAN DET VÆRE EPILEPSI?

Selv om barn ikke viser tegn til de karakteristiske epileptiske anfallene, kan det likevel være viktig å ha epilepsi i tankene som en mulig årsak, når man tester og observerer elever som opplever vansker med læring. I tillegg til anfall kan det være flere ting som kan gi grunnlag for mistanke om epilepsi. Det kan for eksempel være varierende dagsform, stagnasjon eller tilbakegang i utvikling, særlig språkutvikling, bortfallsepisoder eller kortvarige fenomener som rykk, babling, eller forvirring.

Ved mistanke om epilepsi bør foresatte varsles slik at barnet kan bli utredet for dette.



HVORDAN PÅVIRKER EPILEPSI HJERNEN OG KOGNISJON?

Epilepsi i barneårene kan påvirke hjernens utvikling og funksjon. Hjernens utvikling begynner tidlig i fosterlivet og fortsetter inn i 20-årene. Ved fødselen er hjernen langt fra ferdig utviklet, verken anatomisk eller funksjonelt. De første leveårene utvikler hjernen hos friske barn seg i voldsom hastighet, og store anatomiske endringer og utstrakt læring av kunnskaper og ferdigheter finner sted. Hjernen er et potent læringsorgan, og utvikling fortsetter gjennom hele livet.

Det er dokumentert at anfall og epileptisk aktivitet kan forstyrre hjernens utvikling og endringsmuligheter. Hjernen blir mer globalt og alvorlig affisert desto tidligere epilepsien debuterer, og jo lengre varighet den har før eventuell vellykket behandling. Også hyppigheten av anfall og epileptisk aktivitet har betydning for påvirkningen. I og med at den epileptiske aktiviteten kan medføre endringer i, og hindringer for, normal hjerneutvikling, kan påvirkning fra epileptisk aktivitet være irreversibel, og forstyrrelser og forsinkelser kan for noen være uopprettelig.

Kognisjon er hjernens fortolkning av signaler fra omgivelsene, prosessering av denne informasjonen og programmering av atferd som er tilpasset omgivelsene. Hvor effektiv hjernen er i dette arbeidet, avhenger av hjernens modenhet og hvor langt den har kommet i utviklingen. Der skader eller forstyrrelser i form av epileptisk aktivitet og anfall hindrer hjernens utvikling, kan det kreves større innsats for at utvikling og læring skal finne sted.

Hos barn, der epilepsien har en ukjent årsak, har 85 prosent kognitiv funksjon innenfor normalvariasjonen, og bare 2,5 prosent ligger innenfor moderat til alvorlig utviklingshemning. Der epilepsien kommer som følge av kjente medfødte eller ervervede skader, ser man derimot at kun 35 prosent har kognitiv funksjon innenfor normalvariasjonen, og 45 prosent har moderat til alvorlig utviklingshemning.

Det er samtidig verdt å merke seg at selv hos barn med epilepsi og med tilsynelatende normal utvikling, så ser man en økt forekomst av subtil kognitiv svekkelse. Dette til tross for at 70 prosent av barn med epilepsi blir anfallsfrie med behandling.

Epilepsi og kognitive funksjoner

I dette informasjonsheftet vil vi omtale nærmere hvordan epilepsi kan påvirke de kognitive funksjonene; språk, hukommelse, arbeidsminne, oppmerksomhet, eksekutive funksjoner, psykomotorisk tempo og reaksjonsevne. For hvert kapittel vil vi også gi noen tips til hvordan man kan tilrettelegge i forbindelse med de vanskene som er skissert. Tipsene er hentet fra Solberg skoles erfaringer, og er ikke ment som en utfyllende liste, men inspirasjon til deg som skal gjøre vurderinger.

SPRÅK

Språk har stor betydningen for å kunne fungere skolefaglig, og for å kommunisere, tilpasse seg og fungere sosialt og emosjonelt. Vi vet at språk prioriteres i hjernen, og kan flyttes dersom det oppstår skader i språkområder i hjernen hos barn. Samtidig kan språk, tale og språkutvikling forstyrres av epileptiform aktivitet i hjernens språkområder. Noen ganger kan både språkforståelse og talespråk hemmes fullstendig, som ved Landau Kleffner syndrom. Dette er heldigvis ekstremt sjeldent, men alle varianter av forsinket eller forstyrret språk kan sees hos barn med epilepsi. Det kan være tydelige utfall med store språkvansker eller mer diffuse tilstander, som kanskje bare oppdages om man gjør grundige undersøkelser. Slike vansker blir ofte tydeligere etter hvert som barnet blir eldre og får større fagvansker. Det er også påvist at barn med språkvansker ofte har epileptisk aktivitet på EEG selv om de aldri har hatt anfall, såkalt subklinisk epileptiform aktivitet.

Minst 20 prosent av barn med epilepsi har lese- og skrivevansker, og fyller kriterier for dysleksidiagnose. I tillegg opplever mange barn vansker med lesing og skriving, uten å fullstendig oppfylle kriteriene for dysleksi. Språkforstyrrelsene kan også gi utslag som vansker med å finne ord, finne feil ord, feiloppfatning av lyder og artikulasjonsproblemer.

Lydbøker og digitale lærebøker på PC eller nettbrett kan gjøre skoledagene lettere for mange elever med språkvansker, også de som ikke har dysleksi.

- Tradisjonelle lydbøker finnes på www.NLB.no (Norsk lyd- og blindeskriftbibliotek). Lærebøker kan høres i en app, og brukes sammen med papirbok. Lesehastigheten kan tilpasses brukerens tempo. Nesten alle lærebøker finnes som lydbok. I tillegg får elever med personlig konto i NLB tilgang til flere tusen skjønnlitterære titler.
- Digitale lærebøker er også et godt alternativ. Der er alt samlet på PC-en: bok, lyd og notatfunksjon. Ulike alternativer bør prøves ut, for å finne det hjelpemiddelet som passer best for hver elev.

Tips til tilrettelegging i skolen:

Ansatte i PPT har gjerne god kompetanse på språkutvikling og språkforstyrrelser generelt, og ulike tiltak knyttet til slike vansker. I møte med barn med epilepsi, er det derfor viktig å huske at forstyrrelser i språkfunksjon er relativt utbredt i denne gruppen, og at tiltakene og hjelpemidler ofte kan være de samme som for andre barn med språkvansker.

Skrivestøtteprogrammer kan være nyttige for elever med og uten dysleksi. All tekst som vises på skjermen kan bli lest høyt, og noen programmer kan lage lydfiler fra tekst. Det finnes også apper som kan ta bilde av en tekst med mobiltelefonen, for så å lese teksten høyt.

Barn med større utfordringer med å uttrykke seg gjennom språk, kan ha nytte av Alternativt supplerende kommunikasjon (ASK). For disse barna er det viktig å følge opp med god tilrettelegging etter hvert som de blir eldre.

Mange kan få hjelp av flinke lærere og assistenter, som lærer seg å tolke elevens uttrykk.

«Dysleksivennlig skole» er ofte en epilepsivennlig skole. Mange av de samme hjelpemidlene som benyttes ved dysleksi, kan være nyttige for barn med epilepsi og språkvansker. Bruk av hjelpemidler normaliseres. Det er viktig at alle elever får god opplæring.

Barn som har motoriske utfordringer kan søke hjelpemiddelsentralen om utprøving av hjelpemidler. Barneergoterapeut kan ofte bistå med vurderinger av behov for tilrettelegging og hjelpemidler.

Diktering er på full fart inn som skrivemetode. Mange elever som uttrykker seg godt muntlig, kan på denne måten få vist hva de kan i fagene. Det kan være vanskelig å legge til rette for at en elev bruker diktering i klassen, men hvorfor ikke la hele klassen arbeide med diktering? Det kan også tilrettelegges for diktering i klasserommet gjennom skjermede arbeidsplasser og hodetelefoner med mikrofon.

Husk at hjelpemidler også forutsetter opplæring og oppfølging. Det må avklares hvem som er ressurspersoner både på skolen og hjemme, og når og hvordan hjelpemidlet skal benyttes.

Hukommelse og minnefunksjoner

Det kommer stadig ny innsikt i, og ny forståelse for, hvordan hukommelsen fungerer. Mest kjent er arbeidsminne og langtidshukommelsen. I tillegg er hukommelse knyttet til hjernens evne til å lage kart over omgivelsene, et posisjoneringssystem og hjernens tilbøyelighet til å generere falske minner. Hippocampus er en sentral struktur i hjernens hukommelseslagring, men hos noen epilepsipasienter kan den også ha en sentral rolle i deres epilepsi. Dette kan skape problemer for hukommelsesfunksjonen. Heldigvis har vi to hippocampi, slik at den andre kan gjøre jobben med å lagre og hente fram minner. Likevel har svært mange med epilepsi utfordringer med hukommelse, uavhengig av epilepsitype.

Hos de minste barna er det vanskelig å undersøke hukommelsesfunksjon. Det er ikke mulig for dem å redegjøre for svikt, også fordi mange aldri har opplevd en godt fungerende hukommelse. Foreldre kan observere at barn repeterer og repeterer, men likevel ikke lykkes med å hente fram kunnskapen. Man vet kanskje ikke om problemet ligger på innsats og konsentrasjon, på innlæring og lagring, på konsolidering av kunnskap under søvn, eller på gjenhenting. Dette kan være viktig å finne ut. Foreldre som har flere barn merker kanskje også at barnet som har epilepsi husker opplevelser dårligere enn de andre barna i familien. Hukommelsen kan også fungere forskjellig for kunnskaper som skolen krever, for opplevelser, eller for utføring av ferdigheter i dagliglivssituasjoner.

Epilepsien kan forstyrre lagring i langtidsminet. Barn med epilepsi, og særlig barn med nattlig epileptisk aktivitet, kan dermed oppleve at noe de har lært den ene dagen er borte den neste. Noen opplever varierende tilgang til langtidsminet, og har dårlige dager der de ikke husker ting de normalt skal beherske.

Arbeidsminne kan defineres som «et kognitivt system med begrenset kapasitet for å holde informasjon midlertidig og tilgjengelig for prosessering». Dette er evnen til å samtidig huske og bruke informasjon, og evnen til å ha flere tanker i hodet samtidig. Et godt arbeidsminne er en forutsetning for hoderegning, for gode leseferdigheter og for gjennomføring av dagliglivsferdigheter. Mange barn med epilepsi opplever et redusert arbeidsminne.

Man kan avlaste arbeidsminnet gjennom at kunnskaper og ferdigheter automatiseres. Mange barn med epilepsi har likevel vansker med automatisering. Disse barna må bruke arbeidsminnet og oppmerksomhet for å utføre operasjoner som mange andre barn gjør automatisk. Dette er energikrevende, og barna kan bli slitne av ting andre barn gjør svært lett.

Tips til tilrettelegging i skolen:

Husk at vansker med minnefunksjoner er vanlig hos barn med alle typer epilepsi, også etter at god medisinering er på plass. Det er viktig at skolen observerer og tilrettelegger for mestring for barn som opplever ulike utfordringer med hukommelsen og minnet.

For barn som har vanskeligheter med å holde flere regneoperasjoner i hodet samtidig, eller med å samtidig forholde seg til flere kilder, kan skolen tilrettelegge ved å bryte ned åpne oppgaver til overkommelige deloppgaver, bruke kalkulator, PC eller andre hjelpemidler.

Ofta må mengde og nivå på oppgaver tilpasses.

Repetisjon og bruk av ulike læringsmåter, bilder, video og praktiske oppgaver, kan gi flere innganger til informasjonen. Dette gjøre det lettere for eleven både å lagre og gjenfinne informasjon senere.

For elever som opplever varierende tilgang til langtidsminet, og som har dårlige dager der de ikke husker ting de normalt skal beherske, kan det være viktig med alternative oppgaver for dårlige dager. Det bør alltid finnes en plan B.

Automatisering kan avlaste arbeidsminnet og bedre arbeidskapasiteten innenfor en enkelt arbeidsoppgave.

Oppmerksomhet

Det finnes ulike teoretiske tilnæringer til hvordan oppmerksomhet som funksjon skal forstås. En definisjon er evnen til å rette fokus mot de delene av omgivelsene som er sentrale og overse annen forstyrrende stimuli, samt å opprettholde dette fokuset over tid. Evnen til å skifte mellom ulike fokus kan også inkluderes. Oppmerksomhet er en sentral funksjon for læring, og svikt skaper store problemer for den det gjelder. Oppmerksomhet har også med modenhet å gjøre; vi forventer ikke like god oppmerksomhetsfunksjon hos de minste førskolebarna.

I møte med barn med epilepsi er det vanlig å finne barn som er svært lett distraherbare. Disse barna strever ofte med å opprettholde fokus, og blir lett forstyrret. Når de skifter fokus, enten av fri vilje eller fordi de blir forstyrret, kan de ofte glemme hva de holdt på med. Mange barn med epilepsi har nedsatt evne til konsentrert oppgaveløsning over tid, og mange har økt tretthet og blir uvanlig fort slitne.

Noen barn med epilepsi har også nedsatt evne til å skifte mellom aktiviteter, og blir så fordypet at det er vanskelig å få dem til å stoppe med aktiviteten når tiden er ute. Man kan se at barna har store problemer med overganger mellom aktiviteter og kan få følelsesmessige utbrudd dersom man setter press på dem.

Oppmerksomhetsvansker hos barn med epilepsi er ikke uvanlig. Graden av oppmerksomhetsvansker varierer likevel sterkt. Noen av dem med størst svikt har så nedsatt evne til sortering av sanseinntrykk at de aldri kan tas med på kjøpesenter, de må være inne på 17. mai og tåler oftest heller ikke å være i et klasserom.

Tips til tilrettelegging i skolen:

Oppmerksomhets- og utholdenhetsvansker er utfordringer som går hyppig igjen hos barn med epilepsi. Tilrettelegging i skolen vil ofte kunne omfatte lignende tiltak som hos barn med for eksempel ADHD.

Oppmerksomhetsvansker og problemer med tempo kan gjøre at tradisjonell tavleundervisning fungerer dårlig. Bilde støtte, lavere tempo, forelesningsark man kan notere på og diskusjon i grupper, kan kompensere for elevens vansker. Mange forteller at det å snakke om ting i liten gruppe, eller gjøre oppgaver selv eller sammen med andre, er det de lærer mest av.

I en liten gruppe kan man dele undervisningen i kortere økter med alternative aktiviteter innimellom. Det er også lettere å bruke, og gi opplæring i bruk av, hjelpemidler.

Noen elever har så vanskelig med å filtrere inntrykk at alt over tre personer blir for mye for dem.

Grupperom eller skjerming i klasserommet kan være mulig. Hodetelefoner med musikk eller støydemping kan hjelpe mange.

Barn som blir ekstra slitne av skolearbeid kan ha behov for et hvilerom, og behov for å sove på skolen eller rett etter skolen når de kommer hjem.

Noen spesialskoler har prøvd ut skjermede arbeidsplasser der hver elev har pulten sin mot veggen og arbeider individuelt, gjerne med hodetelefoner. En del skoler har innført arbeidsøkter der alle i klassen arbeider individuelt med oppgaver på sitt nivå i de fagene de har mest behov for. Noen elever med epilepsi vil kunne profitere på slike tiltak.

Eksekutivfunksjoner

Eksekutivfunksjoner er styringsfunksjoner eller kontrollfunksjoner. Disse funksjonene er vesentlig for tilpasning og læring, og barn som er forsinket eller forstyrret i disse funksjonene får problemer med seg selv og med sine omgivelser. Det er vesentlig at voksne rundt barn med eksekutivfunksjonsvansker forstår at slike vansker kan oppstå som en følge av hjernedysfunksjon, og at dette er relativt vanlig hos barn med epilepsi.

Eksekutivfunksjoner deles gjerne inn i atferdsmessige/emosjonelle og kognitive. Svikt i kognitiv regulering er mer vanlig hos barn med epilepsi, men mange opplever også svikt i atferdsregulering.

Atferdsreguleringen er viktig for å være godt tilpasset omgivelsene, overvåke hvordan egen atferd oppfattes og justere seg i forhold til det. Man må kunne hemme impulser og tenke på konsekvenser av sine handlinger, samt regulere følelser slik at de er passe dosert i forhold til omgivelsene. Vi forventer lite av dette fra de minste førskolebarna, men når barn nærmer seg skolealder klarer de fleste denne reguleringen. Hos førskolebarn med epilepsi ser vi at mange er uvanlig urolige og dysregulerte, og noen større barn med epilepsi er noen ganger ekstreme i sin dysregulering.

Regulering av kognitiv funksjon omfatter igangsetting og motivasjon, arbeidsminne, organisering, planlegging og overvåking av oppgaveløsning og egen atferd, samt evne til å oppfatte og disponere tid. Alt dette er sentralt for læring og oppgaveløsning. Svikt i disse funksjonene gjør barn avhengig av mye hjelp for å kunne utnytte sitt læringspotensial.

Mange barn med epilepsi strever med regulering av oppgaveløsning og med å jobbe selvstendig. De kan oppleve oppgavene som overveldende, og klarer ikke å legge en plan for hvordan bryte oppgaven ned i mindre størrelser for å komme i gang. Mange kan streve med å opprettholde motivasjonen og konsentrasjonen underveis i oppgavene, og blir fort slitne. Med dårlig tidsoppfattelse er det vanskelig å disponere tiden. Det kan da bli vanskelig å motivere seg, fordi man ikke oppfatter varigheten av oppgaven. Når oppgaven skal rundes av, oppleves kanskje dette også som vanskelig. De oppfattes ofte som barn som roter, mister og glemmer.

Tips til tilrettelegging i skolen:

For noen kan en vanlig ukeplan bli for vanskelig. En egen plan som eleven lager med individuell oppfølging av en voksen, kan være et godt alternativ. Den voksne må følge opp planen, evaluere de siste dagene og synliggjøre mestring. Planen bør ofte detaljeres ned til arbeidsoppgaver for den enkelte time. Arbeid med ukeplan er en god anledning til å forberede seg på situasjoner senere i uken. Planen gir forutsigbarhet.

Veiledningstimer må timeplanfestes.

Lekser og fritid bør tas med i planleggingen.

For elever som ikke kommer i gang med oppgaver, men som ofte arbeider godt og konsentrert når de vet akkurat hva de skal gjøre, kan man tilrettelegge ved bruk av maler og oppskrifter for ulike aktiviteter.

Det finnes gode digitale hjelpemidler som kan hjelpe elever som sliter med tidsbegrep. For eksempel kalendere hvor alle aktiviteter listes opp og kan krysses av når de er utført. Eleven kan ha ulike huskelister for forskjellige skoledager. Nye aktiviteter varsles i god tid, og gjestående tid vises grafisk. Planlegging bør skje sammen med en voksen. Både lærer og foresatte kan få tilgang til kalenderen. Noen av kalenderne kan nå styres fra smartklokke, Ipad, mobil eller lignende. Noe som gjør det mindre stigmatiserende for eleven. Huskelister og oppskrifter for aktiviteter i dagliglivet kan med fordel legges inn i kalenderen. På sikt kan eleven frigjøre seg fra foresatte og administrere aktiviteter selv.

Samarbeid med foresatte er ofte avgjørende for å oppnå et godt resultat, og en fast rutine for kontakt med hjemmet bør etableres.

Strategier, hjelpemidler og tiltak som barna er vant til fra før, eller allerede benytter, fungerer ofte best. Det kan være viktig å ikke ha mange systemer. Noen foretrekker fysiske huskelister på badet og kjøkkenet.

For barn som har vansker med impulsstyring, kan samtaler og veiledning om vanskelige situasjoner som kan oppstå frem i tid, ofte hjelpe barnet til å velge riktig reaksjon.

ATFERDS- OG SOSIALE VANSKER

Psykomotorisk tempo og reaksjonsevne

Ved undersøkelser av tempo og reaksjonstid, ser man at personer med epilepsi oftere har resultater under gjennomsnitt for alder. Noen barn vil kunne være påfallende langsomme, slik at det lett kan observeres. Det er likevel store variasjoner. Nedsatt tempo er verdt å merke seg, siden det har betydning for mengden oppgaver det er mulig å gjennomføre, og på lang sikt vil det kunne være avgjørende for læring og utvikling.

Tips til tilrettelegging i skolen:

For barn som har nedsatt tempo, kan det være vanskelig å følge med i undervisning som foregår i normalt tempo. Det blir vanskelig å svare på spørsmål i klassen og delta i en samtale når de andre ikke har tid til å vente. Eleven kan ha helt normale evner, men likevel føle seg dum og utenfor. Det er mulig å gi eleven alternative arbeidsoppgaver når klassen har felles gjennomgang, for eksempel med bruk av en skjermet arbeidsplass og hodetelefoner for å holde konsentrasjonen.

Muntlig gjennomgang med spørsmål og diskusjon vil fungere bedre i en liten trygg gruppe.

Mange barn med epilepsi opplever utfordringer med atferd og sosial fungering. Vanskene kan gjøre at det er vanskelig å oppfatte sosiale koder, henge med på tempo eller gjøre gode valg. For noen vil diffuse avvik i sosial fungering eller språkfunksjon gjøre det vanskelig å få venner. Dette gjør at mange barn med epilepsi faller utenfor i sosialt samspill med jevnaldrende. Mange føler seg utenfor og isolerer seg sosialt. For noen blir reaksjonen frustrasjon og utagering. Forskning viser blant annet at svært mange barn med epilepsi er utsatt for mobbing, og at dette har store konsekvenser for skolegangen. Det er viktig å vite at det er høyere forekomst av sosioemosjonelle vansker hos barn med epilepsi, og at mange trenger utredning, forståelse og ekstra hjelp fra voksne i hjem og skole.

Det er ikke alltid lett å skjønne sammenhengen mellom nevrologiske avvik og atferdsavvik. Det er likevel viktig å være oppmerksom på atferdsforstyrrelser hos barn med epilepsi. Spesielt barn med nattlig epileptiform aktivitet kan ha uvanlig store vansker med å regulere sin atferd. Også noen sjeldne epilepsitilstander kan medføre alvorlige atferdsproblemer.

Det er viktig at man tar inn i vurderingen om det kan være en sammenheng, når man møter et barn med kombinasjonen atferdsvansker og epilepsi. Det er antakelig slik at anfall og epileptisk aktivitet kan forsterke allerede eksisterende atferdsvansker, og enkelte epilepsimedikamenter kan gi eller forsterke atferdsvansker. Det kan vurderes om barn med alvorlige atferdsvansker skal få utført døgn-EEG.

Tips til tilrettelegging i skolen:

Opplegg for å trene sosial kompetanse kan være til hjelp for mange barn.

Trening i sosial kompetanse og selvregulering fungerer best i mindre grupper.

Åpenhet overfor medelever og andre foreldre kan skape en bedre inkludering og ramme for disse barna.

SØVN

Mange barn med epilepsi har søvnforstyrrelser. Noen har innsovningsvansker. Andre har mange oppvåkninger og problemer med å sovne igjen. Mange barn er heller ikke utvilt etter det som normalt skulle vært tilstrekkelig søvn. En av årsakene kan være dysfunksjoner i hjernen. Man vet at barn med reguleringsvansker ofte har søvnforstyrrelser. En annen årsak kan være epileptiform aktivitet under søvn. Vi vet fortsatt ikke sikkert hvordan denne type epileptisk aktivitet under søvn påvirker søvnkvaliteten, men vi ser ofte trøtte barn. Medikamenter kan også ha betydning for søvn og tretthet.

Barn med søvnforstyrrelser kan være uvanlig vanskelige å vekke om morgenen, og fortsatt være trøtte utover dagen. Dette kan påvirke konsentrasjonsevne, utholdenhet, adferd og læring. Det er viktig å kartlegge barnas søvnforstyrrelser. Også barn med epilepsi og søvnforstyrrelser kan ha hjelp av medikamenter. Se tips for tilrettelegging under varierende dagsform.



BIVIRKNINGER AV EPILEPSIMEDISINER

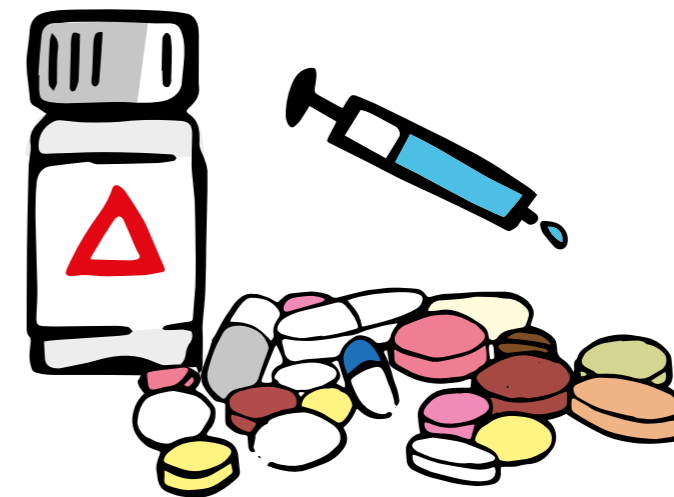
Epilepsimedikamenter er designet for å hindre epileptiske anfall ved å hemme epileptiske utbrudd i hjernen, og å begrense spredning til flere nevroner og større områder i hjernen. Ingen medikamenter er så selektive at de bare virker hemmende på de cellene, eller de områdene, der epilepsien starter, men virker også hemmende på friske nerveceller.

Det er dokumentert at epilepsimedikamenter kan gi kognitive og atferdsmessige bivirkninger. Det er imidlertid store individuelle forskjeller, og forskjell på medikamenter og på doser. Jo flere medikamenter som kombineres, desto større sannsynlighet for bivirkninger.

Det er viktig å stoppe anfall og epileptisk aktivitet som kan påvirke hjernen negativt, men det er også viktig å begrense bivirkninger. Dette er alltid en balansegang for legen som behandlingsansvarlig.

Når man vurderer barn med epilepsi, bør det tas med i betraktningen at barnet bruker, eller har brukt, medikamenter. Det er lov å stille spørsmål ved om medikamentbruk og bivirkninger er tilstrekkelig utredet: Kan trettheten og det nedsatte prosesseringstempoet man observerer være bivirkninger av medikamenter? Og kan dette bedres med et annet medikament? Kan nedsatt verbal IQ, svekket verbal hukommelse eller ordfinningsvansker skyldes medikamentbruk? Kan utagering, opposisjonell atferd, impulsivitet og dårlig emosjonell kontroll være et resultat av eller bli forsterket av medikamentbruk? Tretthet, redusert tempo og søvnvansker kan også være bivirkninger av medikamenter.

Oppstår det endringer i barnets kognitive funksjoner eller atferd i etterkant av medikamentomlegging, er det viktig at behandlende lege får informasjon om dette.



OM KOMORBIDE DIAGNOSER

Barn og unge med epilepsi har oftere samtidige vansker enn barn og unge i normalpopulasjonen. Noen vegrer seg for å sette komorbide diagnoser på barn med aktiv epilepsi. Årsaken kan være en bekymring for at barnets hjerne forstyrres av epileptisk aktivitet og at vanskene kan forklares ut fra epilepsi. Man kan være bekymret for at diagnosen blir feil når barnet får riktig behandling, og dermed ønske å avvente utredning av barnet og eventuell diagnostisk vurdering og tiltak til barnet er bedre. Det er viktig å huske at epilepsien ikke alltid lar seg lett behandle. Man kan bruke lang tid på å prøve ut medikamenter, og barna med en kompleks epilepsi har ofte de største vanskene. Hos noen oppstår også vanskene før de får epilepsi.

Det kan være vanskelig å avgjøre årsaken til vansker, og det kan diskuteres når det er riktig å sette andre diagnoser, hvis man allerede har en diagnose som kan forklare vansken. Det er imidlertid et betydelig antall barn med epilepsi som fyller kriterier for komorbide diagnoser, og som bør ha både diagnose og behandling/tiltak. Med tanke på at diagnoser skal være en forståelsesramme og danne grunnlag for best mulige tiltak, er det viktig å gjøre grundige vurderinger av hva som tjener hvert enkelt barn best.

Mange har komorbide tilstander i atferdsspekteret. Tidligere tenkte man at mange av disse vanskene hang sammen med stigma eller belastningen av en alvorlig og uforutsigbar kronisk lidelse som epilepsi. Med økt kunnskap om genetikk og hjernen, ser man en mulig hjerneorganisk sammenheng. Dette utelukker selvsagt ikke at også andre årsaker som belastningen det er å leve med kronisk sykdom, miljømessige påkjenninger eller traumer kan ha vesentlig betydning, også hos barn med epilepsi.

ADHD

Barn med epilepsi har 3-5 ganger økt risiko for ADHD, og dette er en av de vanligste komorbide tilstandene. Det er en antydning om at ADHD-symptomer som opptrer samtidig som, eller eventuelt som en følge av epilepsi, er noe annet enn den arvelige varianten hos ellers nevrologisk friske barn.

Barna med epilepsi er sjeldnere hyperaktive, og kanskje heller langsomme og hypoaktive. De har oftere nedsatt IQ sammenlignet med familien sin og oftere lærevansker. Det er spørsmål om disse barna skal diagnostiseres med ADHD, men har de svikt i oppmerksomhetsfunksjon bør de bli utredet og vurdert. For noen vil det være en hjelp til forståelse og tiltak at de får diagnose.

Barn med ADHD og epilepsi bør behandles som andre barn med ADHD, med tilrettelegging og eventuell medikamentell behandling. Ifølge retningslinjen for epilepsi, kan de aller fleste, ved indikasjon, behandles med sentralstimulerende medikamenter uten at dette påvirker anfallssituasjonen negativt. Det påpekes likevel at ved oppstart bør det følges med på anfallssituasjonen, særlig hvis denne er ukontrollert.

EEG-undersøkelser av barn med ADHD har også vist en uvanlig høy forekomst av epileptisk aktivitet i disse barnas EEG. Det er derfor viktig å merke seg at en del barn som utredes for oppmerksomhets- og/eller atferdsvansker, viser seg å ha epileptisk aktivitet på EEG, selv om de aldri har hatt synlige anfall.

ANGST OG DEPRESJON

Det er en opphopning av emosjonelle vansker i epilepsipopulasjonen. Hos voksne regner man med en prevalens på 12-20 prosent for depresjon og 10-20 prosent for angst. Blant barn er det sjeldnere, men likevel betydelig høyere enn i den ellers friske befolkningen. Det er mer vanlig blant ungdommer enn yngre barn, og mer vanlig blant jenter enn gutter. Utviklingshemmede, barn med språkførstyrrelser og skolevansker generelt, er også mer utsatt. En sjelden gang kan angstsymptomer være epileptiske fenomener, enten som aura i forkant av et anfall, eller angst kan være selve anfallet. Slike anfall kan være svært plagsomme og de kan generalisere til å bli en omfattende angst for anfall.

Det kan, i enkelte tilfeller, være utfordrende å skille depresjonssymptomer fra bivirkninger av medikamenter. Mange barn med epilepsi har konsentrasjonsvansker, søvnproblemer, nedsatt tempo, manglende initiativ og appetitt uten at dette er symptomer på depresjon. Det er imidlertid viktig å være oppmerksom på at barn og ungdom med epilepsi kan være mer utsatt for depresjon.

PPT kan bidra med avdekking og kartlegging av faktorer som familieproblemer, stigmatisering av epilepsi, skolevansker, sosiale vansker eller mobbing. Ofte kan mye gjøres ved tilrettelegging i barnets omgivelser, undervisning av de andre barna og veiledning til de voksne rundt barnet.

Dersom barn med epilepsi er uvanlig engstelige, har spesifikke angstlidelser eller er ulykkelig og virker deprimert, må henvisning for utredning og behandling vurderes. For større barn kan det være aktuelt med medisiner.

PNES

Psykogene ikke-epileptiske anfall (PNES) er en egen anfallslidelse. Anfallene kan ligne på epilepsianfall, men skyldes ikke forstyrrelser i hjernens elektriske aktivitet, slik som ved epilepsi. PNES-anfall skyldes bakenforliggende psykiske årsaker, der årsaksforholdene varierer fra person til person. Det er viktig å understreke at PNES ikke er det samme som å simulere eller spille anfall, men er en kroppslig reaksjon på psykisk stress. PNES kan være vanskelig å diagnostisere på grunn av likheten med epilepsi. Samtidig er det også mulig å ha begge diagnosene på en gang.

Både medisinske tilstander (inkludert epilepsi), psykiske vansker og sosiale livsbelastninger kan spille inn. Fysiske eller seksuelle overgrep kan også være med i årsaksbildet. En måte å forstå hvorfor anfallene oppstår, er at totalbelastningen er blitt for stor. For noen kan anfallene være forårsaket av følelsesmessige problemer som går over, når problemet blir erkjent og akseptert. For andre kan anfallene være et symptom på en mer kompleks og sammensatt psykisk lidelse. Det er heller ikke alltid man finner frem til hvorfor en person har utviklet anfallene.

Forhold i omgivelsene som familieproblemer, skolefaglige utfordringer, sosialt press, mobbing og sosial ekskludering er hyppig assosiert med denne type anfall hos barn og unge. Noen har høye krav til seg selv og tar mye ansvar. Man ser at barn og unge med PNES kan ha et høyt spenningsnivå med angst og tendenser til depresjon. Barn og unge med PNES kan også ha kjent på utmattelse eller andre psykosomatiske plager før anfallsdebut.

Er man usikker på om anfallene skyldes PNES eller epilepsi, bør barnet henvises til Spesialsykehuset for epilepsi (SSE) for utredning. Det kan være svært vanskelig selv for trente fagfolk å se forskjell på epilepsi og PNES, og derfor må alle utredes for å utelukke behandlingstrengende epilepsi. Pasienter får oftest diagnosene F44.0 til F44.9 - konversjonslidelser da PNES ikke er en diagnosebetegnelse. Ved dokumentasjon av at anfall ikke er epilepsi, men PNES, vil behandling foregå i psykiatrien. Det kan være behov for intervensjon fra PPT både til forståelse av og håndtering av slike anfall hos skolebarn.



AUTISME

Det er økt hyppighet av epilepsi hos barn med autisme, samtidig er det økt hyppighet av autisme eller autistiske trekk hos barn med epilepsi. Det kan noen ganger være vanskelig å skille hva som er autisme-symptomer og epilepsi. Det er derfor viktig å være klar over denne sammenhengen, slik at barn med autisme får EEG-undersøkelse og epilepsien blir behandlet.

Den hjerneorganiske sammenhengen mellom autisme og epilepsi er usikker, men man heller mot en forståelse av en felles underliggende, og antakelig genetisk, årsak. Det er høyere forekomst av epilepsi blant de barna med autisme som også har psykisk utviklingshemning.

Hos pasienter som har autisme forekommer ofte underlig atferd som man lurer på om kan være anfallsrelatert. Det kan ofte være en stor utfordring å skille disse, og det kan ofte være behov for EEG-undersøkelser. Ved tvil bør barnet henvises til videre utredning og behandling, og ved behov til Spesialsykehuset for epilepsi (SSE), der det også finnes Regional Kompetansetjeneste for epilepsi og autisme.

PSYKISK UTVIKLINGSHEMNING (PU)

Det er en overhyppighet av generelle lærevansker og barn som får PU-diagnose i epilepsipopulasjonen. Utviklingshemning blir ofte tydeligere når barnet blir eldre og kravene til mengde, kompleksitet og forståelse for det som skal læres blir større. Langsom utvikling vil som regel gi stadig større avstand til jevnaldrende, og man kan vokse seg inn i en utviklingshemning. Dette er ikke uvanlig for barn med epilepsi.

Venter man for lenge med å stille en PU-diagnose, kan likevel disse barna oppleve at de ikke får den nødvendige forståelsen eller hjelpen de trenger. Barnet og familien vil også kunne gå glipp av nødvendige rettigheter, hvis man ikke får korrekt diagnose.

Det er ikke nødvendigvis en enkel vurdering å stille en PU-diagnose, men det anbefales at barn med epilepsi blir gjenstand for den samme vurdering av nivå, vansker og behov som andre barn med store generelle vansker.

PSYKOSE

Psykose eller psykotiske symptomer er mer vanlig i epilepsipopulasjonen (2-8 %) enn i normalpopulasjonen (1 %). Psykose er likevel svært uvanlig blant barn. Psykotiske symptomer kan være anfallsrelatert, og antakelig epilepsiutløst, enten som aura i forkant av anfall, som en del av selve anfallet eller som postictal eller interictal hendelse. Dessuten kan psykotiske symptomer også være medikamentutløst.

Epilepsimedikamenter kan gi bivirkninger i form av psykosesymptomer hos enkelte pasienter. Barn med symptomer på psykose skal raskt undersøkes av lege.

NÅR PPT SKAL GJØRE VURDERINGER

Det er viktig at man som PP-rådgiver ikke lar seg skremme av at barnet har epilepsi, men bruker den kompetansen, den erfaringen og de verktøy man har til å avdekke kognitiv svikt, lærevansker og/eller atferdsvansker. Barn med epilepsi og lærevansker bør utredes på samme måte som barn med lærevansker uten epilepsi.

De fleste PP-tjenester har ikke mulighet for, og skal heller ikke gjennomføre fulle nevropsykologiske utredninger, eller stille alle diagnoser. PPT har likevel en viktig rolle i å gjøre undersøkelser for å avdekke vansker, skape forståelse for avvik i kognisjon og atferd, og gi viktige anbefalinger for tiltak og ekstra ressurser i barnehage og skole. Disse vurderingene vil ligge til grunn for å henvises videre til BUP, barnehabiliteringen eller eventuelt Spesialsykehuset for epilepsi (SSE).

Det anbefales at barn med epilepsi, som viser tegn til vansker, utredes så tidlig som mulig i forløpet. Slik at det kan settes inn tiltak for vansker som kan ha vært til stede allerede før epilepsien debuterte. Det kan også være formålstjenlig å ha en baseline for senere utredninger, slik at man kan vurdere utviklingstakt.

Hos barn med hyppige anfall kan det være en vurdering hvorvidt man skal avvente utredning til epilepsien er mer under kontroll, være seg anfall eller epileptisk aktivitet. Dette kan gjelde barn med en helt nyoppdaget epilepsi, der man forventer at epilepsien lar seg stoppe eller begrense innen svært kort tid. Siden det likevel sjelden er mulig å forutsi lengden på epilepsiutredning eller resultatet av behandling, er det viktig at hjelpen til skole ikke uteblir i påvente av en helsehjelp som man ikke vet utfallet av.

Valg av utredningsverktøy avhenger av alder, kognitivt nivå og eventuelle spesielle tilstander hos barnet, samt kompetanse hos utreder. Hos barn med epilepsi bør PPT, i tillegg til vanlig sykehistorie/ pasientintervju, skaffe seg oversikt over om barnet har en hjerneskade, funn på MR-bilder eller genetisk avvik som kan forklare epilepsien. I tillegg bør epilepsidiagnose (eventuelt epilepsisyndrom), når epilepsien debuterte, alvorlighetsgrad og omfang av anfall, epileptisk aktivitet på EEG, samt hvilke medikamenter barnet bruker kartlegges. Disse opplysningene kan bidra til vurdering av alvorlighetsgrad av vansker, forståelse av vansker, prognose, samt behov for ytterligere utredninger og habiliteringstiltak, nå og i fremtiden.

Det bør utføres en evneprøve av alle barn, og valg av evneprøve bør tilpasses barnets mentale alder. Evneprøve som er tilpasset mental alder gir mer informasjon om sterke og svake sider. Mental alder er dessuten ofte et godt utgangspunkt for tenkning rundt spesialpedagogiske tiltak.

Selv om barn med epilepsi viser resultater innenfor normalområdet, er det erfaringsmessig viktig at resultater alltid sjekkes ut mot forventet resultat sammenlignet med foreldre og søskens kognitive nivå og skoleprestasjoner. Barn med epilepsi og normale resultater kan allerede ha regredert kognitivt eller hatt en langsommere utvikling enn forventet. Forskjellen til jevnaldrende vil da etter hvert bli større. Slike barn må vurderes som risikobarn, og bør følges opp med gjentakende utredninger og tidlig intervensjon.

Barn med epilepsi har en overhyppighet av alle typer språkvansker og bør derfor gjennom en grundig språkutredning. Det må være opp til den enkelte fagpersonens kompetanse og verktøykasse hvordan språk utredes, men barnet bør henvises dersom utreder mangler kompetanse. Det hender det jobbes med lese- og skriveopplæring hos barn som ikke har de nødvendige forutsetninger.



Dette kan undersøkes med nevropsykologiske metoder, men kan også være kliniske vurderinger som baserer seg på observasjoner av barn og informasjonsinnsamling fra foreldre og pedagogisk personell. Enkelte kartleggingsredskaper kan være nyttig for å spesifisere vanskene. Dette må være opp til den enkelte fagpersonens repertoar.

Barn med epilepsi kan ofte ha uvanlige profiler som viser seg når de blir grundig utredet. En helhetlig utredning er derfor avgjørende for god tilrettelegging. Både sterke og svake sider er viktig for å finne gode tiltak og muligheter for mestring.

BETINGELSER OG TIPS I UTREDNINGSSITUASJONEN

Utredning av barn med epilepsi fordrer fleksibilitet hos den som skal gjøre undersøkelsene. Barnet skal ha mulighet til å vise hva det kan prestere på sitt beste. Samtidig må vi være åpne for at det nest beste er det som er mulig. Barn kan ha et potensial de ikke får brukt verken under testing eller generelt skolefaglig, på grunn av hindringer som konsentrasjonsvansker eller trøtthet.

Ved utredning må man ta i betraktning at barn kan ha hatt forstyrret søvn eller anfall om morgenen. Dette vil kunne medføre at barnet er i for dårlig form til at undersøkelsen bør gjennomføres. For noen barn vil det være bedre å gjennomføre undersøkelsene på andre tidspunkter enn om morgenen. Lytt til foreldrene om når barnet fungerer best.

Når barn med epilepsi undersøkes, bør observasjoner av anfallssuspekterte hendelser registreres. Man bør på forhånd ha skaffet seg informasjon om sannsynlighet for anfall, hva slags anfall som kan komme, og ha forberedt seg på hva man skal gjøre om barnet får anfall. Ofte vil man måtte avbryte dersom barnet får et anfall med helt eller delvis bevissthetstap.

Gjennomgående for barn med epilepsi er økt tretthet, nedsatt mental kapasitet og kort utholdenhet. Det vil ofte være nødvendig å planlegge korte testøkter og la undersøkelsen gå over flere dager, slik at ikke barnet sliter seg fullstendig ut. Selv store barn og ungdommer kan ha behov for slike tilpasninger.

Barn med epilepsi kan ha dagsformvariasjoner som gjør enkelte dager lite egnet for utredning, mens de andre dager kan ha uventet energi og motivasjon. Hvilke medikamenter de står på kan også ha betydning for testing og undersøkelser. Testsituasjonen kan derfor være egnet for å oppdage eventuelle kognitive bivirkninger.

ANNEN TILRETTELEGGING PÅ SKOLEN

VARIERENDE DAGSFORM

Veksellende dagsform forekommer ofte hos barn med aktiv epilepsi. Store anfall kan påvirke elevens konsentrasjon og evne til å organisere seg i flere dager. Nattdag anfall eller nattlig epileptiform aktivitet kan variere mye fra natt til natt. Noen dager klarer ikke eleven å komme på skolen, eller vil ha behov for å komme sent. Andre dager kan eleven være på skolen, men ha behov for ekstra hvile underveis eller tilpasninger i aktiviteter og oppgaver.

- Skolen kan tilrettelegge med gode individuelle arbeidsplaner som eleven kan arbeide med hjemme etter nødvendig hvile. Dette krever god planlegging fra lærer, men er en god løsning for elever som kan arbeide selvstendig.
- En mulighet er å bruke skolerobot. Eleven kan følge undervisningen via et nettbrett hjemme. Eleven kan også delta i samtale og stille spørsmål til læreren. Så lenge skoleroboten ikke blir en unnskyldning for å være hjemme fra skolen, er roboten et godt tiltak.
- Muligheter for å hvile underveis i skoledagen, er for noen elever helt avgjørende.
- Det er viktig å planlegge og ha alternative oppgaver for dårlige dager.

LEKSER

Mange barn med epilepsi opplever å være helt utslitt etter en lang skoledag, og har lite energi igjen til lekser. For disse barna er det særlig viktig at leksene tilpasses både i mengde og nivå. Dette er skolens ansvar, men skjer best i samarbeid med foresatte. Det er viktig at foresatte ikke får en lærerrolle for sine barn. Foresatte skal primært være omsorgspersoner og sekundært hjelpe med lekser. Det er også viktig å ta høyde for betydningen av fritidsaktiviteter og sosiale aktiviteter med jevnaldrende.

- Tilpassing av leksemengde er ofte nødvendig for å få elevens hverdag til å gå opp.
- Elevene skal ha lekser de kan mestre. Gjerne individuell ukeplan/lekseplan.
- Der det er vanskelig å få til en god situasjon rundt lekser, kan det være aktuelt å fjerne lekser helt eller bruke alternative lekser etter modell av omvendt undervisning. Alle kan lese eller bli lest for, eller høre en lydbok sammen med foresatte. Newton, Supernytt, naturprogrammer og dokumentarer kan være gode lekser. Det finnes også mange gode ressurser på internett.
- Det at elevene tar med seg en følelse av være gode nok hjemmefra, gir dem mer trygghet og gjør dem mer mottakelige for læring på skolen.

SIKKERHETSVALDERINGER VED AKTIVITETER

I likhet med alle andre barn, har barn med epilepsi behov for å kunne utfolde seg sammen med venner i ulike aktiviteter og friminutt. For noen vil det være behov for at voksne er ekstra oppmerksomme på eleven i friminuttene. Hvilke vurderinger som må gjøres knyttet til tilrettelegging og tilsyn vil variere. Hvis man vurderer restriksjoner eller tiltak, er det viktig at man balanserer potensiell skaderisiko med hensynet til psykisk og sosial mestring. Det kan være verdt å merke seg at elever med epilepsi kan være spesielt utsatt for anfall ved stressrelaterte situasjoner, som for eksempel frustrasjon, bekymringer, forventninger eller manglende mestring. Trivsel er dermed en viktig del av epilepsibehandling, og med økt trivsel kan mange barn faktisk få redusert sin anfallsfrekvens.

For barn med epilepsi fører fysisk aktivitet sjelden til anfall og hos enkelte kan fysisk aktivitet faktisk virke anfallsbeskyttende. Omtrent en av ti kan imidlertid oppleve aktivitetsutløste anfall. Noen kan ha en økt anfallstendens ved raske skifter fra hvile til aktivitet, og motsatt. For elever som opplever dette kan gradvis opp- og nedtrapping av treningen være å anbefale. Noen har også en økt anfallstendens i timene etter treningen, og det kan være behov for tilrettelegging og avtaler om hvordan eleven skal følges opp etter aktiviteten.

Ergoterapeuter kan ofte bidra med å tilrettelegge rundt sikkerhet ved anfall, og vurderinger knyttet til hjelpemidler og tilrettelegging, slik at barnet skal oppleve trygghet, samtidig med selvstendighet og mestring.

SIKKERHETSVALDERINGER I VANN

Elever med epilepsi har rett til svømmeundervisning på lik linje med alle andre elever, og dermed rett til å få en tilpasset opplæring som er nødvendig for å kunne lære seg å svømme på en trygg måte. Skolen er ansvarlig for elevenes sikkerhet, og for forsvarlig tilsyn. Rundskrivet om forsvarlig svømme- og livredningsopplæring i grunnskoleopplæringen (Udir-1-2008) påpeker at når det er forhold som setter sikkerheten i fare, som for eksempel ved epilepsi, så skal tilsynet styrkes.

Ved aktiviteter i vann skal det gjøres en individuell vurdering av drukningsfare, og tilsynet må samsvare med risikoen som anfall i vann kan medføre. Har eleven tilbakevendende anfall, og anfall som påvirker bevisstheden eller som påvirker svømmeevnen, vil dette medføre en betydelig drukningsrisiko ved svømming. I disse tilfeller vil det være nødvendig med egen assistent som kontinuerlig øyefølger eleven eller som er i gripeavstand for raskt å kunne få eleven opp av vannet ved et eventuelt anfall.



ANFALLS- OG MEDIKAMENTHÅNTERING

En del barn med epilepsi vil ha behov for å ta medisiner eller akuttmedisin på skolen. Skoleeier har ansvaret for at elever som har behov, får bistand til legemiddelhåndtering i skole og SFO. Det er da viktig at man har klare rutiner for når og hvordan medisinene gis.

Noen barn med epilepsi kan ha langvarige anfall, eller anfall som ikke går over av seg selv. Disse vil ha behov for akuttmedisin. Det finnes to hovedtyper anfallsavbrytende medisin. Den ene settes i munnen og den andre i endetarmen.

Når skolen skal håndtere akuttmedisin bør det foreligge en skriftlig instruks for anfallshåndtering. Dette gir både personalet, eleven og foreldre trygghet om at anfallene og akuttmedisin blir håndtert på riktig måte. Denne instruksjonen beskriver hvordan anfall skal håndteres, og når og hvordan eventuell akuttmedisin skal administreres. Instruksjonen skal være individuelt tilpasset og oppdateres jevnlig, minimum årlig. Instruksjonen bør signeres av elevens lege, og oppbevares lett tilgjengelig, gjerne sammen med eventuell akuttmedisin. Akuttmedisinen bør oppbevares på et fast sted, slik at alle vet hvor den ligger og kan finne den ved behov.

MESTRING I HELE HVERDAGEN

Det å oppleve mestring er viktig for alle barn. For barn som opplever utfordringer og vansker på skolen, er det særlig viktig å finne gode mestringsarenaer. En kartlegging bør ikke bare se på hva som er vanskelig, men også kartlegge hva det er barnet er god på. Er det aktiviteter på skolen eller i fritiden som barnet liker og som det mestrer godt? Er det noe barnet kan få lov til å være stolt av, og å vise sin mestring frem til andre?

Det er viktig å se skolen i sammenheng med resten av barnets hverdag. Barnet skal gjennom flere daglige aktiviteter både før og etter skoledagen, som de også må ha kapasitet til, og som de må mestre. Eksempler er morgenstell, spise middag, være med venner osv. Aktivitetsavpasning må sikre at barnet har mulighet til å mestre hele sin hverdag, ikke bare skolen.

- Hvorvidt tiltak og tilretteleggingen fungerer, måles best ved å se på elevens trivsel og mestring. Hvis eleven opplever mestring, fungerer tiltakene.
- Bruk av alternative aktiviteter som gir mestring, gir eleven selvtillit og større evne til å tåle det som er vanskelig.
- Det å bli sett, er en viktig del av spesialundervisning. Det at elevene opplever å bli tatt på alvor når de strever er viktig i seg selv. En god relasjon mellom lærer og elev er en forutsetning.
- En ansvarsgruppe kan gjøre det lettere å se helheten, og også bidra til samarbeid for en bedre helhet i barnets aktiviteter og utvikling.

EPILEPSI OG FAMILIEN

Epilepsi er en diagnose som fører med seg mye usikkerhet. Når et barn har epilepsi påvirker dette hele familien. Anfall, frykt for anfall og de ulike vanskene som barnet opplever, er ofte en stor belastning for hele familien. Det er viktig at man har i tankene at de ulike vanskene som er synlig på skolen, også har stor innvirkning på familielivet. I tillegg kan barnet ha andre vansker som er krevende i hjemmsituasjon, som for eksempel nattlige anfall.

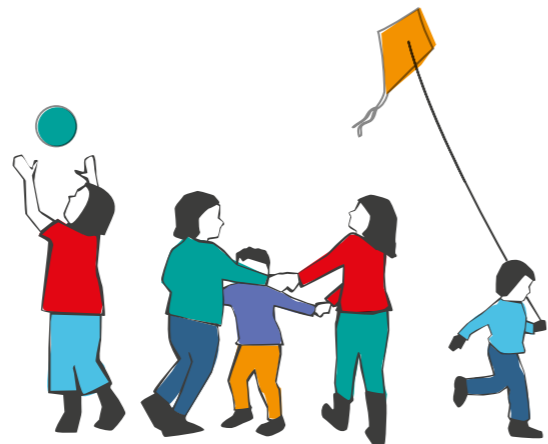
Foresatte kan bli slitne, og har ikke alltid kapasitet til å kjempe for å ivareta barnets og egne interesser og behov. Det er viktig at fagpersoner rundt hjelper og tilrettelegger for at familien skal komme igjennom vanskelige perioder.

Barn som har behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, har krav på individuell plan og koordinator. Koordinator skal hjelpe familien med å samle de rette instansene, og sikre den gode samhandlingen mellom tjenestene. Disse familiene har også veldig ofte behov for en ansvarsgruppe, hvor man trekker inn alle de tjenestene og instansene som samarbeider rundt barnet. En ansvarsgruppe er et godt verktøy for å se hele barnets hverdag og behov samlet. Her kan man sikre god samhandling mellom de ulike arenaene i barnets liv, og få på plass en helhetlig hjelp til familier som er i vanskelige situasjoner. Det er derfor viktig at både skole og PPT bidrar inn i ansvarsgruppen, ved behov.

For å finne gode tilrettelegginger og tiltak for barn med epilepsi, er det viktig å samarbeide med familien. De kjenner sitt barn godt og vet ofte mye mer både om diagnosen, utfordringer, medisiner og bivirkninger. I dialog med familien vil man kunne identifisere behovene og sammen finne frem til gode mestringstiltak tilpasset den individuelle familie. For noen kan det være hjelp i familierådgivning for å finne mestringstrategier. Hos andre kan avlastning bidra til å redusere presset på familien, og sørge for at foreldre og søsken kan ha litt tid til å ta vare på seg selv. Spesielt der barna sover dårlig, eller har mye anfall på nettene, kan det å få sove ordentlig noen netter være av stor verdi.

Søsken reagerer svært ulikt på å ha en bror eller søster med epilepsi. Det er viktig at man sikrer at også søsken får en god ivaretagelse. I skolesammenheng kan for eksempel søsken som går på samme skole, føle et ansvar for elevens anfallssituasjon, og kan ha behov for å trygges på at skolens ansatte tar dette ansvaret.

Det å ha et barn med epilepsi og ulike vansker, kan skape mye usikkerhet og sårbarhet i familien. Mange foreldre opplever bekymring for fremtiden, eller en sorg over det som ikke ble slik de hadde håpet. I forbindelse med skolen, kan foreldre ofte ha behov for rådgivning og veiledning, og det er viktig å finne gode rutiner for samarbeid og informasjonsoverføring.



HVOR FINNER MAN MER INFORMASJON OG KOMPETANSE?

Epilepsi er en diagnose med store variasjoner, og konsekvensene av epilepsi kan være svært ulike fra person til person. Vurderinger av barn med epilepsi må derfor baseres på det enkelte barns behov. For å forstå de komplekse vanskene, kan det likevel være behov for særskilt kompetanse på epilepsi og konsekvensene epilepsi kan ha i skolen. Mange ganger kan det derfor være behov for å innhente ekstra kompetanse på dette feltet. Vi har samlet noen tips til hvor man kan finne ytterligere informasjon, og hvor man kan finne spesialisert kompetanse om epilepsi og skolegang.

På neste side presenterer vi Spesialsykehuset for epilepsi (SSE) og Solberg skole, som har nasjonal spisskompetanse på epilepsi.

STATPED

Statped kan støtte kommuner, fylkeskommuner og helseinstitusjoner når barn og unge med epilepsi har særskilte opplærings- og tilretteleggingsbehov. De kan bidra både i arbeidet med det enkelte barn, og med systemrettede tiltak og kompetanseheving. Statped har spisskompetanse på skole og opplæring på seks fagområder, blant annet innen ervervet hjerneskade og sammensatte lærevansker. Statped tilbyr både utredning, rådgivning, veiledning og kurs. Statped kan bistå med å tolke resultater fra utredninger gjennomført av spesialisthelsetjeneste eller kommune, og foreslå tilrettelagte opplæringstiltak og spesialpedagogisk veiledning. Statped kan også utrede der det er behov for ekstra kompetanse. Statped har i tillegg et strakstilbud, der de kan gå inn i saker både kort tid etter en skade har oppstått, eller i saker der det har oppstått et nyoppdaget behov som trenger rask avklaring.

SPESIALISTHELSETJENESTEN

Spesialisthelsetjenesten kan ofte være en god kilde til informasjon om barnets epilepsi, og for veiledning rundt de ulike vanskene som barnet opplever. Spesialisthelsetjenesten arrangerer også ulike kurs både for pasienter og fagpersoner. Hvilke kurs som arrangeres, er likevel varierende rundt om i landet. Kontakt Habiteringssentret, eller Lærings- og mestringssentret på sykehuset barnet tilhører, for mer informasjon om kurstilbudet, og hvilket øvrig informasjonstilbud de har.

Spesialsykehuset for epilepsi (SSE), Solberg skole ved SSE og Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser leverer kurs på bestilling.

EPILEPSIFORBUNDET

Epilepsiforbundet har utviklet en rekke informasjonsmateriell om epilepsi og skolegang. Informasjonsmateriellet ligger tilgjengelig på www.epilepsi.no. Her finnes det også barnebøker og informasjonsmateriell til barn, som man kan bruke når man snakker med barn om epilepsi.

På Epilepsiforbundets YouTube-kanal finnes også diverse informasjonsvideoer og filmer, samt filmede foredrag.

SPESIALSYKEHUSET FOR EPILEPSI (SSE)

En del barn med epilepsi har vært, eller kommer til å være, innlagt ved Spesialsykehuset for epilepsi (SSE). Sykehuset ligger i Sandvika i Bærum, og har nasjonalt ansvar for utredning og behandling av vanskelig behandlingsbar epilepsi. SSE tar imot personer fra hele landet som enten ikke blir anfallsfri etter utredning og behandling ved lokale barneavdelinger, eller som har sammensatte og tverrfaglige utfordringer som følge av epilepsien. Der det for eksempel fortsatt er tvil om diagnosen, det foreligger omfattende tilleggsproblemer, eller hvis man fortsatt har en utilfredsstillende anfallssituasjon etter å ha prøvd to til tre medisiner, bør det lokale sykehuset henvise til SSE.

Ved SSE er det en egen barneavdeling. Barneavdelingen har observasjonsbarnehage, og alle barn i skolealder, som er innlagt mer enn tre dager, får tilbud om undervisning ved Solberg skole, som er tilknyttet sykehuset. Barn med epilepsi kan blant annet henvises til SSE for tverrfaglige utredninger i tilfeller hvor epilepsien påvirker mer enn det medisinske. Lege, sykepleier, psykolog og spesialpedagog deltar alltid i slike tverrfaglige utredninger. Sosionom, ergoterapeut og fysioterapeut bidrar også ved behov.

Sykehuset har også ansvar for utredning for andre behandlingsmetoder, som epilepsikirurgi, diett eller nervestimulering, og gjør diagnoseavklaringer ved blant annet psykogene ikke-epileptiske anfall (PNES).



SOLBERG SKOLE – SYKEHUSSKOLEN VED SSE

Solberg skole er en sykehuskole med kompetansefunksjoner tilknyttet Spesialsykehuset for epilepsi (SSE). Skolen har årlig besøk av ca. 500 elever som er innlagt på SSE fra 4 til 20 dager. Dette gir skolen en unik erfaring med utfordringer barn med epilepsi kan ha på skolen.

Skolen gir undervisning til elever fra første klasse og ut videregående skole. Elevene er delt i grupper tilpasset alder og funksjonsnivå. Elevene arbeider i utgangspunktet med oppgaver de har med seg fra hjemmskolen. Skolen har også fellestimer med gym, kunst og håndverk, mat og helse og musikk. Personalet observerer alltid elevene med hensyn til anfall. Skolen er også en arena for å observere elevene i sosialt samspill, praktiske ferdigheter og evne til å organisere eget arbeid.

Skolen samarbeider tett med barneavdelingen, og har faste møter der alle elever som har behov for ekstra oppmerksomhet blir diskutert. For noen elever bestiller legen skoleobservasjon av spesifikke områder der eleven har utfordringer.

Solberg skole har også ansvar for den pedagogiske delen av tverrfaglige utredninger som gjøres ved sykehuset, med særlig vekt på språk, mestring og faglig nivå. Solberg skole er oppdatert, og i forkant, på digitale læremidler og pedagogiske hjelpemidler. Utprøving av læremidler og hjelpemidler er viktig for å gi best mulige råd til hjemmskolen. Psykolog og andre faggrupper har mulighet til å observere elevene på skolen, der man ser barna i et miljø som ligner på hjemmesituasjonen. Tverrfaglig utredning avsluttes med et overføringsmøte med hjemmskole og eventuelle andre hjemmeinstanser.

Solberg skole har gjennom mange år samlet erfaring og kunnskap om epilepsi og læring. Skolen deler denne kunnskapen gjennom veiledning i konkrete saker, og gjennom artikler og foredrag der dette etterspørres. Solberg skole samarbeider tett med Epilepsiforbundet i dette arbeidet.

Skolen kan kontaktes på telefon 67 50 11 64, eller på epost: post@solberg.afk.no



HAR DU SPØRSMÅL OM EPILEPSI?

Kontakt Epilepsiforbundet

Mail: post@epilepsi.no
Tlf.: 22 47 66 00

Mange spørsmål dukker opp når man får epilepsi tett innpå livet og i skolehverdagen. Har du spørsmål, eller ønsker råd knyttet til skole og epilepsi, ta gjerne kontakt med Epilepsiforbundet.

Du finner mer informasjon om epilepsi på våre nettsider

www.epilepsi.no

Hold deg oppdatert på siste nytt via:  youtube.com/c/NorskEpilepsiforbund

 facebook.com/epilepsiforbund

 twitter.com/epilepsiforbund

Utarbeidet av: Therese Ravatn v/Epilepsiforbundet

Bidragstgere: Spesialist i klinisk nevropsykologi Tine Bødtcher Pape
Solberg skole v/ spesialpedagog Magnus Dale

Revidert: 2019

Avsender: Epilepsiforbundet, Karl Johans gate 7, 0154 Oslo, 22 47 66 00

ISBN: 978-82-93215-40-0

Dette prosjektet er støttet av ExtraStiftelsen Helse og Rehabilitering.

