

G



Epilepsi og fysisk aktivitet

- Vær aktiv på ditt vis



norsk epilepsiforbund

FORORD

Norsk Epilepsiforbund ønsker at alle med epilepsi skal kunne leve et så normalt liv som mulig, ut ifra sine forutsetninger. Dette innebærer også mulighet til å være fysisk aktiv. For å oppnå dette, er det viktig at både personen med epilepsi og nettverket rundt har tilstrekkelig kunnskap om både epilepsi og fysisk aktivitet.

Denne brosjyren inneholder derfor generell informasjon om epilepsi, generell informasjon om fysisk aktivitet rettet mot epilepsi, forholdsregler det kan være lurt å ha i bakhodet og hvordan du kan tenke individuelt rundt egen diagnose og aktivitetsvalg.

De siste sidene retter seg direkte mot kroppsøvingslærere. Her beskriver vi hvordan du kan tilrettelegge og tilpasse for den enkelte, i samsvar med Utdanningsdirektoratets retningslinjer. Som kroppsøvingslærer vil du få mer ut av denne delen dersom du har generell kunnskap om epilepsi. Vi anbefaler derfor at du leser hele brosjyren før du leser det siste kapittelet.

HVA ER EPILEPSI?

Epilepsi er en samlebetegnelse på en rekke ulike tilstander eller sykdommer som kan føre til tilbakevendende epileptiske anfall. Selve anfallene skyldes en plutselig, forbigående forstyrrelse i hjernens elektriske signaler. Epilepsi kan forekomme i alle aldre, men rammer oftest barn og eldre. Rundt tre prosent av befolkningen vil få epilepsi i løpet av livet, og nærmere en prosent lever til enhver tid med diagnosen.

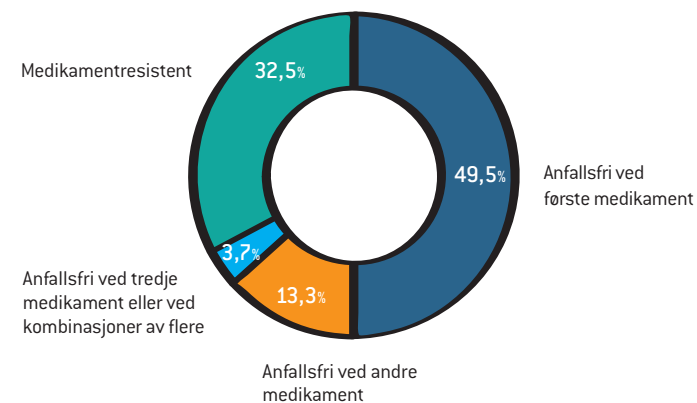
Den vanligste behandlingsformen er medisiner, og nærmere 2/3 blir anfallsfrie med denne behandlingen. Medisinene demper risikoen for anfall, men fjerner ikke selve årsaken til epilepsien. Andre behandlingsformer er operasjon, spesielle diettformer eller nevrostimulering. Nærmere 30 prosent av alle med epilepsi vil fortsatt ha anfall på tross av behandling.

Det finnes mange forskjellige typer epilepsi, og derfor store forskjeller i både prognose, anfallstyper, anfallshyppighet og tilleggsutfordringer. Epilepsi opptrer svært individuelt, og man kan derfor ikke automatisk overføre kunnskapen man har fra én person med diagnosen til en annen.

For mange med epilepsi er ikke anfall den største utfordringen for daglige gjøremål. For noen vil tilleggsutfordringer være svært fremtredende og vanskelig. Disse utfordringene kommer i mange former, og kan være alt fra trøtthet, frykten for anfall, depresjon og kognitive vansker. Medisiner kan også ha bivirkninger som skaper ekstra utfordringer i dagliglivet.

70% anfallsfri

Av disse kan rundt halvparten slutte med medisiner



EFFEKT AV FYSISK AKTIVITET

Studier viser at regelmessig aktivitet, enten i form av trening eller mosjonering, potensielt kan gi store helsegevinster. Regelmessig fysisk aktivitet reduserer risikoen for depresjon med 70 prosent.

Risikoen for angst og andre psykiske lidelser reduseres også. Det er også indikasjoner på at fysisk aktivitet danner nye celler i deler av hjernen som har med hukommelse og læring å gjøre. Det skal ikke mye aktivitet til før man oppnår helseeffekter. Dersom en inaktiv person begynner med moderat regelmessig fysisk aktivitet, vil denne personen allerede etter noen få økter kjenne på positive effekter.

Mange med epilepsi har gjennom livet blitt frarådet å drive idrett og/eller fysisk aktivitet. Dette kan komme av at mange forbinder aktivitet med økt pustefrekvens og stress, som kan fremkalle anfall. Anfall under visse aktiviteter kan også medføre alvorlige skader. For noen er dette risikofaktorer, men det bør ikke føre til at alle med epilepsi tar fullstendig avstand fra all aktivitet.



Som nevnt, kan fysisk aktivitet ha positiv effekt på mange tilleggsutfordringer som kan følge med epilepsi. Og generelt sett, vil en med epilepsi oppnå de samme positive effektene som en uten epilepsi. Men studier viser at personer med epilepsi er mindre fysisk aktive enn den generelle befolkningen. Dette kan komme av forskjellige faktorer som som for eksempel:

- lavt energinivå grunnet medisiner
- problemer med å komme seg til og fra trening
- manglende kunnskap og ferdigheter hos trenere i å håndtere anfall
- begrensninger fra pårørende
- mangel på egen motivasjon
- frykt for anfall under aktivitet

For de fleste med epilepsi virker ikke fysisk aktivitet anfallsprovoserende. Regelmessig kroppslig aktivitet viser seg faktisk å være anfallsbeskyttende for mange. Siden epilepsi er en så bred diagnose, er det ikke sikkert at alle former for fysisk aktivitet er riktig for deg. Men det er påvist gjennom flere studier at for mange er kortvarig aktivitet med høy intensitet det som gir best utslag for EEG-kurven. 35 prosent opplever i tillegg bedre anfallskontroll. Denne treningsformen kan for eksempel gjøres gjennom intervall-løp eller andre aktiviteter som krever at kroppen jobber intensivt med fullstendig fokus over kortere perioder.

En liten andel (10 prosent) kan oppleve økt anfallsfrekvens ved fysisk aktivitet. Dette gjelder særlig dem som er i svært dårlig fysisk form og/eller som har en symptomatisk epilepsi (det vil si kjent årsak til anfall under aktivitet). Dette kommer ofte av at personen starter for hardt. Kroppen er helt ukjent med den type muskelarbeid, og det kan være en veldig stor endring. Vi anbefaler derfor at du begynner med moderat til lavt aktivitetsnivå hvis det er lenge siden du har vært i fysisk aktivitet. Det er også noen som vil ha økt anfallstendens i timene etter aktiviteten, men det gjelder ikke alle! Derfor anbefaler vi at hvis du har lyst til å starte med fysisk aktivitet, men er usikker på hvordan du reagerer på det, så gjør dette i samråd med din fastlege eller nevrolog.



FORHOLDSREGLER

Det er ikke en vesentlig høyere skadeforekomst blant aktive personer med epilepsi, sammenlignet med personer uten epilepsi. Skal man leve et fullverdig liv med epilepsi, må man være villig til å ta noen sjanser, men det er klokt å ta forholdsregler. I store trekk handler dette om at *fordeler må veies opp mot mulige ulemper, og kalkulert skaderisiko må veies opp mot risiko for psykiske og sosiale problemer som følge av utelukkelse og inaktivitet*. Hvis du trenger tilrettelegging, er det viktig at nettverket rundt deg sitter på tilstrekkelig kunnskap om både deg og din epilepsi.

Her kan du spille en viktig rolle. Det er for eksempel enklere for en kroppsøvingslærer, trener eller fysioterapeut å tilrettelegge øktene for deg om du er åpen om hva du liker og hva du har vansker med.

Hvis du vurderer å starte med fysisk aktivitet, men er usikker på om din epilepsi tillater det, er det et par ting du bør tenke på:

- anfallstype
- anfallshyppighet
- medisiner
- kjente anfallsfremkallende faktorer
- hvilken aktivitet du har lyst til å drive med

La oss si at din anfallsform er fokale anfall med redusert bevissthet, og en anfallsfremkallende faktor er stress ved høyder. Da er kanskje ikke klatring i fjellvegger den aktiviteten du burde velge. Men kanskje klatring i lave vegger (2 meter) med madrasser under? Denne klatreformen heter buldring, og det er tilrettelagt for dette på mange klatresentre.

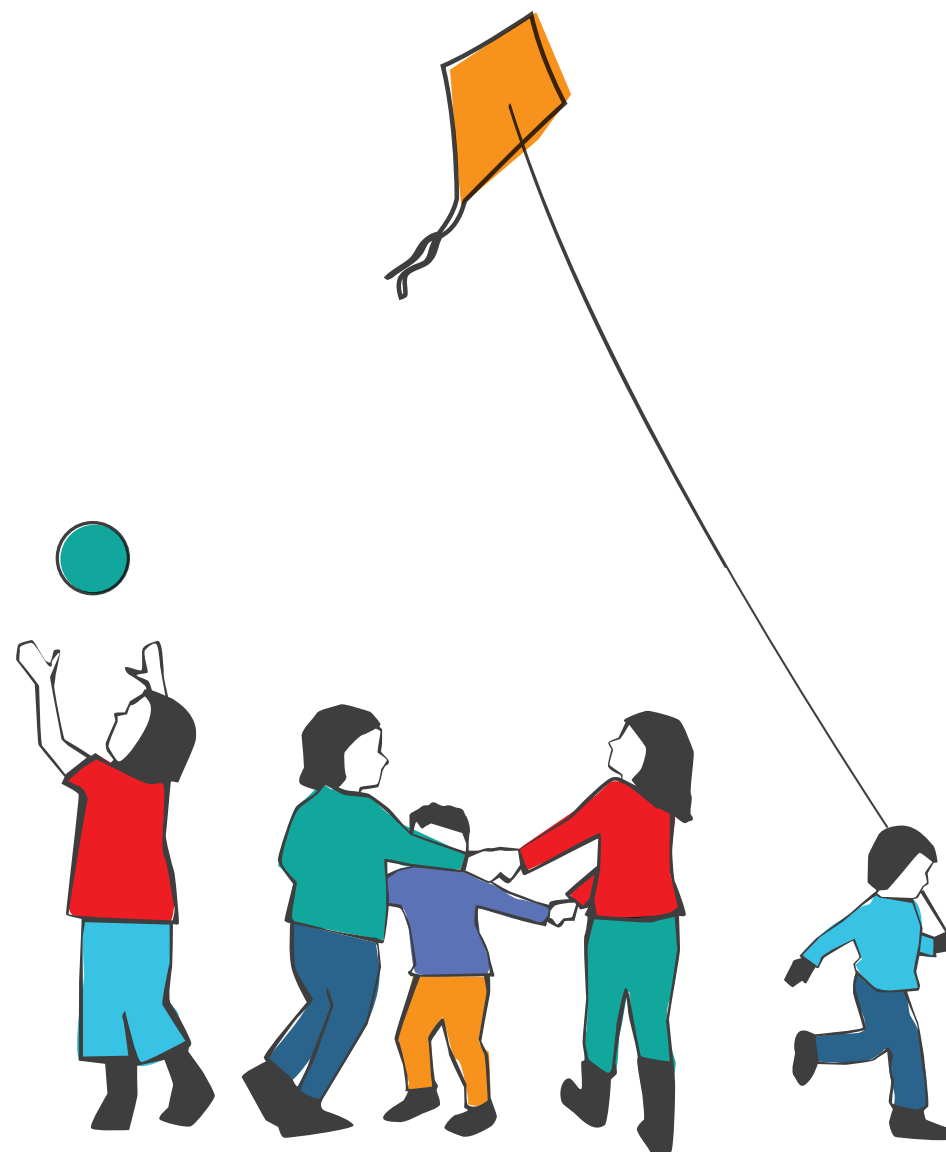
Med andre ord; det er viktig at du ser muligheter, selv om aktiviteten du har mest lyst til å gjøre, kanskje ikke passer best. Det er bare du som vet hva du liker, og det kreves ofte utforsking og leting før du finner det riktige for deg.

FOR DEG SOM KROPPSØVINGSLÆRER

Barn og ungdom med epilepsi er ofte mindre fysisk aktive enn andre. I mange tilfeller kan dette føre til både overvekt og isolasjon. Et barn som ikke deltar i aktiviteter i skolegården eller på fritiden, vil gå glipp av en viktig sosialiseringarena, samt den fysiske utviklingen andre barn får. Fysisk aktivitet i grupper kan gi økt selvfølelse og bedret sosialisering. Men noen barn og unge med epilepsi og pårørende kan tro at fysisk aktivitet er farlig. De kan for eksempel være bekymret for at det skal oppstå et anfall når de er i aktivitet. Denne holdningen kan føre til overbeskyttelse, og resultere i at barn og unge med epilepsi blir mindre selvstendige enn sine klassekamerater og mindre fysisk aktive gjennom livet. Læreplanen i kroppsøving starter med følgende utsagn: «Kroppsøving er eit allmenndannande fag som skal inspirere til ein fysisk aktiv livsstil og livslang rørsleglede.» Hvis du øker din kunnskap om epilepsi, kan du individualisere og tilrettelegge slik at alle med epilepsi kan utvikle seg mot kroppsøvingens formål.

Lærere vet ofte lite om epilepsi. Dette kan føre til utrygghet for personer med epilepsi, klassekamerater og læreren som har ansvar. I denne brosjyren har du fått informasjon om hva epilepsi er og eventuelle risikofaktorer knyttet til fysisk aktivitet. Norsk Epilepsiforbund ønsker at alle barn og unge med epilepsi får muligheten til å leve et så godt liv som mulig. Ved god tilrettelegging kan kroppsøvingslærere gjøre timene sine til en trygg arena.

Som du vet, har fysisk aktivitet positive effekter fysisk, psykisk og sosialt. De positive effektene gjelder også de med epilepsi. Ved individuell risiko, må kroppsøvingslæreren gjøre tilpasninger. Epilepsi arter seg på mange forskjellige måter. Anfallshyppighet og alvorlighetsgrad på anfall varierer for eksempel mye fra person til person. Derfor er det viktig at du går i dialog med eleven det gjelder og, om mulig, elevens foresatte. Slik kan du sørge for at den med epilepsi får mest mulig ut av dine timer. Fordeler ved fysisk aktivitet må veies opp mot skaderisiko og mulige ulemper ved å ikke delta.



TILRETTELEGGING

Hvis du får en elev med epilepsi, er det ting du må tenke på når du skal planlegge øktene dine:

- **Anfallstype:**
Sett deg inn i hvilken anfallstype eleven har. Det er store variasjoner i dette, og det vil være forskjellige tilnæringsmåter for alle elever.
- **Anfallshyppighet:**
Finn ut hvor ofte og når eleven har anfall. Noen med epilepsi får kun anfall på kvelden eller morgenen. Andre kan få anfall når som helst.
- **Medisiner:**
Spør eleven/foresatte om eventuelle bivirkninger av medisiner. Noen opplever et bredt spekter av bivirkninger, andre merker ingenting.
- **Anfallsfremkallende faktorer**
Prøv å kartlegge om det er noe som «trigger» elevens anfall. Noen opplever anfall under stress eller når de er slitne, andre får det helt tilfeldig.
- **Eventuelt tilleggshandikap**
Epilepsi kommer ikke alltid alene. Flere av de med epilepsi har også tilleggshandikap som kan ha noe å si for planleggingen av din økt.
- **Elevers tidligere erfaring med fysisk aktivitet**
Som nevnt tidligere, er noen med epilepsi redde for å utøve fysisk aktivitet eller har vært i svært lite aktivitet før. Gå i dialog med eleven rundt dette. Kanskje finner du en aktivitet eleven liker som også passer for hele klassen.

HVA HAR ELEVEN KRAV PÅ?

Alle elever har, ifølge *Opplæringsloven § 1-3*, krav på en opplæring som er tilpasset den enkeltes forutsetninger og behov. *Opplæringsloven § 9a-1* gir også alle elever rett til et godt fysisk og psykososialt miljø som fremmer helse, trivsel og læring. I møte med elever med epilepsi er det en sentral forutsetning at både pedagoger og foresatte forstår at epilepsi kan handle om mer enn anfall, og gjør vurderinger basert på helheten.

Når en elev ikke har tilfredsstillende utbytte av det ordinære opplæringstilbudet, har eleven, ifølge *Opplæringsloven* kapittel 5, rett på spesialundervisning. Dette gjelder for eksempel når eleven ikke klarer å følge klassens utvikling eller har utfordringer av psykisk eller sosial art.

Elever med epilepsi har lik rett til svømmeundervisning som andre elever. Skolen har, ifølge *Forskrift til opplæringslova, § 12-1 a)*, ansvaret for elevenes trygghet og for at tilsynet er forsvarlig i forhold til risikoen for at skade eller ulykke kan skje. *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. Tilsynet må samsvare med risikoen som anfall i vann kan medføre, noe som vil avhenge av anfallstype og grad av anfallskontroll. For elever med tilbakevendende anfall som gir bevissthetstap, vil anfall i vann medføre en betydelig risiko for drukning. I disse tilfeller vil det være nødvendig med egen assistent som øyefølger eleven eller som er i gripeavstand for raskt å kunne få eleven opp av vannet ved et eventuelt anfall.





MELD DEG INN I NORSK EPILEPSIFORBUND PÅ

www.epilepsi.no

eller skann QR-koden til høyre.



Det er takket være våre medlemmer at vi kan utarbeide og spre kvalitetssikret informasjonsmateriell som denne brosjyren. Mer informasjon finner du på www.epilepsi.no.

HAR DU SPØRSMÅL OM EPILEPSI?

KONTAKT EPIFON1

Mail: epifon1@epilepsi.no
Tlf.: 22 47 66 00

BETJENT

Mandag og tirsdag (10-14)
Torsdag (17-21)

Mange spørsmål dukker opp når man får epilepsi tett innpå livet. Kontakt EpiFon1 for å få noen å prate med. Her finner du trenede likepersoner som selv har diagnosen eller er pårørende til noen med epilepsi.

Alle likepersoner har taushetsplikt.

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

 facebook.com/epilepsiforbund

 twitter.com/epilepsiforbund

Utarbeidet av: Bård Dalhaug v/Norsk Epilepsiforbund

Revidert: 2020

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

ISBN 978-82-93215-33-2