

Psykosociale konsekvenser af epilepsi hos børn

Af Lene Sahlholdt



VIDENSCENTER
om EPILEPSI

Psykosociale konsekvenser af epilepsi hos børn

Udgivet af Videnscenter om Epilepsi

3. udgave 2009

Forfatter: Lene Sahlholdt, børneneuropsykolog

Illustrationer: Birgitte Ahlmann, Underground Illustrationer

ISBN: 9788799194087

Gengivelse af hele eller dele af teksten er tilladt
med tydelig kildeangivelse

Tryk: PE offset A/S

Indhold:

Epilepsi - Hvor mange har det? Hvorfor får man det?	4
Årsager til epilepsi.....	5
Anfaldstyper	6
• Partielle/fokale anfald	
• Generaliserede anfald	
Forløbsformer - Syndromer.....	7
Ligner børn med epilepsi hinanden?.....	8
Om barnets oplevelse af anfald.....	8
Anfaldshyppighed og psykisk pres	11
Kan børn selv fremprovokere eller stoppe anfald?.....	12
Anfald der ligner. Psykogene ikke-epileptiske anfald	13
Hvad sker der i familien, når et barn får epilepsi?.....	14
Motion, fritid, sport.....	16
Orientering til børnehaven og skolen.....	17
• Orientering til kammerater i børnehaven og skolen	
Epilepsi og indlæringsproblemer.....	20
Behandling	21
Litteratur.....	23
Førstehjælp.....	28

Epilepsi

Hvor mange har det?

Hvorfor får man det?

At have epilepsi er at få anfald af kontroltab - f.eks. pludseligt at mærke noget fremmed i kroppen, kunne høre, men ikke forstå, kunne se, men ikke tale, miste bevidstheden i nogle sekunder eller have kramper og forvirret vågne op øm i kroppen, med hovedpine og måske have tisset i bukserne. Under et anfald mister man således kontrollen over hele eller dele af sin krop.

Epilepsi har været beskrevet i flere tusinde år og eksisterer i alle kulturer. Gennem tiden har der været mange forestillinger om epilepsi:

- Noget mystisk
- En hellig sygdom
- En guds forbandelse
- En psykiatrisk lidelse
- En lidelse i hjernen (det blev antaget allerede i oldtiden)

Epilepsi betragtes i dag i en meget stor del af verden som en neurologisk lidelse, men de andre forestillinger eksisterer - også i Danmark.

Epilepsi kan vise sig som alt fra enkelte anfald og få års medicinsk behandling til en livslang sygdom med utallige ubehagelige psykosociale konsekvenser for den epilepsiramte og familien. Mellem 50 og 60 % af børn med epilepsi har ingen større problemer med deres sygdom. Der vil derfor være nogle konsekvenser af epilepsi, som vil være et stort problem for nogle, men være helt ukendte for andre.

Cirka 1% af jordens befolkning har epilepsi. Det svarer til 1 ud af hver 100. 75% af alle epilepsier opstår i barndommen, men ofte forsvinder symptomerne i løbet af nogle år.

Epilepsi ytrer sig meget forskelligartet. For at få styr på de forskellige slags epilepsier inddeler - eller klassificerer - man dem efter:

- årsag
- anfaldstype
- forløb

Klassifikationen er grundlaget for at vælge behandling og for at kunne forudsige noget om forløbet.

Årsager til epilepsi

Epileptiske anfald kan være et tegn (symptom) på en hjerneska-
de/sygdom. Epilepsien kaldes da
SYMPTOMATISK. Skaden kan
være afgrænset til et mindre
område i hjernen eller være
omfattende. Skaden kan opstå
under dannelsen af hjernen i de
første fostermåneder eller under
fødslen (fødselsskader er dog
sjældent årsag til epilepsi). Skaden
kan også være kommet efter syg-
dom i hjernen eller efter skader
på hjernevævet som følge af en
ulykke. Nogle gange kan man
med de undersøgelsesmetoder,

der findes i dag, ikke lokalisere
skaden eller finde ud af, hvilken
sygdom barnet har, men alligevel
ud fra det samlede billede finde
ud af, at der er en skade eller en
sygdom.

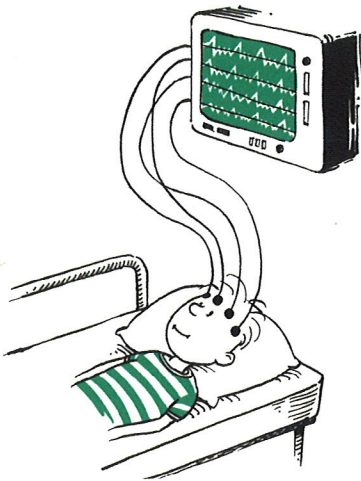
Ved andre epilepsier er der
alene tale om en fejlfunktion ved
de biokemiske processer i de
enkelte nerveceller. Disse epilep-
sier kaldes IDIOPATISKE. Nogle af
dem er mere eller mindre arveligt
betingede.

Chancen for at "vokse" sig fra epi-
lepsi er i reglen størst, hvis epi-
lepsien er idiopatisk.

Anfaldstyper

Anfald inddeles i 2 hovedgrupper PARTIELLE/FOKALE og GENERALISEREDE.

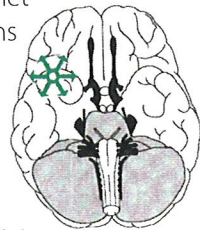
Hjernebarken sender elektriske impulser, som måles med EEG (ElectroEncefaloGraf). På det neurologiske plan er et anfald udtryk for, at dele af eller hele hjernebarken pludseligt og ukontrolleret sender impulser, som hjernen så at sige ikke er blevet bedt om. Hvis der optages EEG under et anfald, vil der som regel være nogle karakteristiske forandringer i EEG'et.



EEG

Partielle anfald

Partielle anfald kommer, som ordet siger, fra en part eller del af hjernebarken. Hvis kun en lille del af hjernen er inddraget, vil barnet være helt vågen og klar, mens anfaldet står på. Anfaldet kan da f.eks. bestå af trækninger i en hånd, en prikkende fornemmelse i foden eller manglende evne til at tale. Hvis anfaldsaktiviteten spredes til et større område bliver bevidstheden påvirket. Breder det sig ud over hele hjernebarken, ender anfaldet som et krampeanfald. Et anfald kan brede sig med lynets hast, så barnet bare sætter sig eller stirrer et øjeblik, før bevidstheden bliver påvirket. Ender anfaldet i en krampe, kaldes denne sekundært generaliseret - sekundær til den primære partielle indledning. Partielle anfald ser meget forskellige ud alt efter hvilken del af hjernen, der er involveret. Et typisk anfald udløst fra tindinge-

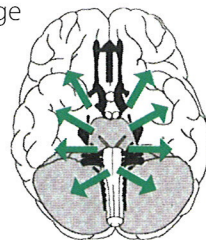


lappen kan se således ud: barnet mærker noget opadstigende i maven, søger hen til en voksen, bliver fjern og ukontaktbar, drejer rundt, har automatiske fumlende bevægelser med hænderne, svarer ikke eller svarer irrelevant på spørgsmål og vågner langsomt op. Bagefter er barnet træt og forvirret. Anfaldene kan vare fra få sekunder til flere minutter.

Generaliserede anfald

Ved de generaliserede anfald er hele hjernebarken involveret fra begyndelsen. Der er flere typer: ABSENCER - fravær med stirren-

de blik i få sekunder. TONISK-KLONISKE kramper - spænding af musklerne over hele kroppen afløst af ryk (klonier), bevidstløshed og fald. Varigheden er ofte et par minutter. MYOKLONIER - lynhurtige ryk i musklerne. Rykkene kommer ofte i serier, og hver for sig er varigheden under et sekund.



ASTATISKE/ATONISKE anfald - tab af tonus (spænding) i kroppen, der medfører et brat og voldsomt fald.

Forløbsformer - Syndromer

Nogle epilepsier har genkendelige forløb og bestemte karakteristika - de bestemmes i syndromer. Baggrundsoplysningerne for syndrombestemmelsen er en vurdering af årsagen til epilepsien, EEG forandringerne, anfaldstypen/-typerne og en vurdering af den kognitive udvikling. Syndrombestemmelsen giver vejledning om relevante behandlingsmuligheder og fingerpeg om den psykosociale prognose. Epilepsidiagnosen kan være vanskelig at stille, og især klassifikationen kan være besværlig.

Anfaldstyperne kan også nogle gange ændre sig op gennem barndommen. Alt i alt betyder det, at der for en del af børnene kan være betydelig usikkerhed om fremtidsudsigten. Det kan være en voldsom følelsesmæssig belastning for forældrene, og det kan give forvirring med hensyn til informationer til institution og skole. Men dette er i nogle tilfælde uundgåeligt. Præcise beskrivelser af anfaldene med tidsangivelse er helt afgørende for syndrombestemmelsen. Forældrenes, pædagogers og læreres observationer er dermed det vigtig-

tigste grundlag for en korrekt diagnose/syndrom-bestemmelse.

Ligner børn med epilepsi hinanden???

Ja! på den ene måde at de har epilepsi. Men ellers er de lige så forskellige, som børn uden epilepsi. Det eneste fælles træk er, at de har epilepsi. Der eksisterer ikke, som nogle tror, en speciel epilep-

tiker-personlighed. Epilepsiens betydning for det enkelte barns udvikling er så forskellig, at det er svært at sammenligne og generalisere.

Om barnets oplevelse af anfald

Mange mindre børn græder, så snart et anfald er slut. Vi véd selvfølgelig ikke, hvad de mærker, men det er nok meget sjældent direkte smerter. Man må gå ud fra, at de græder, simpelthen fordi det er ubehageligt, og fordi de bliver forskrækkede.

Man kan ikke se, hvor ubehageligt et anfald er. Der er stor forskel på det, man ser som tilskuer til et anfald, og den oplevelse barnet selv har.

Et **PARTIELT/FOKALT** anfald ser måske bare lidt mærkeligt ud, men kan være intenst ubehageligt for

den, der har det.

Man skal være opmærksom på, at:

- oplevelse af angst kan være en del af anfaldet
- tidsforfølelsen kan være sat ud af kraft
- syns-, smags- eller hørehallucinationer samt føleforstyrrelser kan være en del af anfaldet
- det kan være umuligt at beskrive oplevelserne med ord - også efter anfaldet
- der kan være total hukommelsestab for anfaldet, således at barnet slet ikke er klar over, at det har haft et anfald

- der kan være en lang og forvirret opvågning med bevidsthedsplumring - en såkaldt reorienteringsfase
- der kan være indlærings- og hukommelsesproblemer i flere timer efter et anfald, trods tilsyneladende friskhed
- barnet kan have behov for søvn eller hvile

ABSENCER

er tit så kortvarige, at de let overses af omgivelserne.

Man skal være opmærksom på, at:

- barnet bemærker ofte ikke selv absencerne
- barnet derfor kan have svært ved at forstå, hvad det er for en sygdom, det behandles for
- der kommer små huller i dagligdagens oplevelser, og barnet kan virke uopmærksomt og ligeglad
- hvis barnet ikke selv bemærker absencerne, lægger det heller ikke mærke til, at der mangler noget
- hvis der er mange absencer indenfor kort tid, bliver barnet tit opgivende og ked af det

TONISK-KLONISK KRAMPEANFALD

- starter med en (tonisk) stivnen i hele kroppen afløst af hurtige

ryk (klonier) over hele kroppen. Barnet falder, udstøder en lyd fordi brystkassen presses sammen og er bevidstløs med det samme. Ingen tilskuer kan overse et sådant anfald.

Man skal være opmærksom på, at:

- barnet vågner øm op, træt og fortumlet
- der er næsten altid brug for søvn bagefter
- der kan være hovedpine, træthed, irritabilitet og hukommelsesbesvær i lang tid efter

MYOKLONIER

er små sæt i dele af kroppen eller store ryk. De kommer tit i serier.

Man skal være opmærksom på, at:

- barnet kan være voldsomt generet - tabe legetøj, vælte ting
- i perioder med mange myoklonier kan især små børn næsten opgive at foretage sig noget, fordi alting går i fisk for dem
- skolebørn med mange myoklonier kan have brug for at skrive på computer/indtale stil på bånd, da skriftligt arbejde med blyant kan være næsten umuligt.

ASTATISKE/ATONISKE ANFALD

er tab af tonus i hele kroppen eller kun i overkroppen.

Man skal være opmærksom på, at:

- barnet slår sig hyppigt, har blå mærker og buler
- en beskyttelseshjelm kan være nødvendig
- nogle børn bliver meget bange og usikre på grund af de uforståelige fald og er derfor pivede og mor/far syge
- nogle børn bliver aggressive på grund af de uforståelige fald og traumer.

Hvis de voksne omkring barnet er forvirrede og bange for anfaldene, overføres disse følelser til barnet. Dermed kan barnet få en opfattelse af sig selv som én, der gør de voksne bange og usikre. Nogle børn, specielt de mindre, kan være vrede på forældrene, fordi de ikke kan sørge for, at anfaldene forsvinder. Det forekommer, som ved andre kroniske sygdomme, at børnene har skyldfølelser overfor forældrene. De kan føle sig skyldige over, at de giver forældrene så mange bekymringer. De fleste større børn og unge er meget optaget af, hvordan de virker på kammeraterne. For dem kan det derfor være meget afgørende at vide, hvordan deres anfald

ser ud - de oplever mere kontrol over deres situation, hvis de ved, hvad andre ser. En del af dem gør sig overdrevne forestillinger om, hvordan deres anfald ser ud. Det kan derfor være en stor hjælp for dem at være sammen med andre, der også har epilepsi.

En del børn i puberten og unge mennesker vil meget gerne se deres egne anfald hvis de på et tidspunkt er blevet filmet.

Det kan være en hjælp for dem i deres forsøg på at mestre deres situation. De kan derved komme til at føle sig mere som herre over deres epilepsi og bedre kunne tale med andre om epilepsien.

Det kan derfor være en stor lettelse for dem at have set anfaldene. Men de bør i givet fald altid se deres anfald sammen med en voksen, der har professionel viden om epilepsi. Og det skal altid være ud fra deres eget udtrykkelige ønske, ikke ud fra omgivelsernes ønske om at oplyse dem.

De ældre børn og de unge kan benægte tilstanden, f.eks. i trods nægte at tage relevante hensyn, som at tage medicin eller acceptere opsyn ved badning. Hos mange ses tilbagetrækning fra det sociale liv og depression.

De fleste børn og unge ved ikke umiddelbart, hvad de vil som voksne. For dem, der har epilepsi, kan det se så uoverskueligt ud, at de gør sig ligeglade og passive. Der er tale om helt naturlige følelsesmæssige reaktioner. Det problematiske er, at børnene sjældent direkte fortæller om deres følelser og tanker, men i stedet reagerer, så de kan misforstås. Man ved fra flere undersøgelser, at børn med epilepsi har en lavere selvvurdering og selvtillid end børn med andre kroniske sygdomme. Selvtillidsproblemet skyldes formentlig, at det at have epilepsi, psykologisk set er at have kontroltab: at man oplever sig som én der ind imel-

lem gør noget uden kontrol og uden bevidsthed. Problemet forstærkes i samspil med omgivelsernes reaktioner, der kan være præget af uvidenhed, ængstelse og fordomme. Forventninger til børn og unge med epilepsi er tit påvirket af usikkerhed - f.eks. om der udløses anfald ved krav. Der kan derved skabes onde cirkler af lav selvvurdering og lave krav. Lav selvtillid og selvvurdering er i sig selv et problem, men det medfører også andre meget konkrete problemer: unge med epilepsi får generelt set ikke et uddannelsesforløb, der svarer til deres begavelse.

Anfaldshyppighed og psykisk pres

Selvom epilepsi er en neurologisk lidelse er forløbet også afhængigt af barnets samlede livssituation. Hos voksne er der en velbeskrevet sammenhæng mellem anfaldshyppighed og psykisk stress. Sammenhængen er ikke helt så velundersøgt hos børn. Alt tyder imidlertid på, at kedsomhed, angst, depression og stress kan medføre flere anfald hos en betydelig del

af dem, der har epilepsi. Nogle få får flere anfald, hvis de glæder sig meget til noget. Væsentlige ændringer i den samlede livssituation eller bare i omgivelserne kan også i en kort periode give flere anfald. For børns vedkommende vil der f.eks. typisk være færre eller måske slet ingen anfald - i ferier eller på lejrskoleophold.

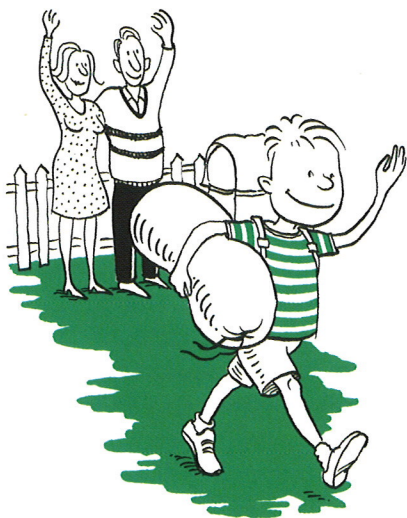
Til gengæld vil der måske pga. meget høje forventninger i tiden lige inden være mange anfald. Disse forhold giver ind imellem misforståelser mellem skole/institution og hjem - forældrene kan mistænkes for at være for ængstelige i deres beskrivelse af de mange

anfald før lejrskolen, og lærerne kan mistænkes for at have overset anfald. Men barnets situation har ændret sig og anfaldshyppigheden måske dermed også. Begge parter kan derfor have observeret korrekt, men have været vidne til noget forskelligt.

Kan børn selv fremprovokere eller stoppe anfald?

Det kan forekomme, men det er formodentlig et relativt sjældent fænomen. Epileptiske anfald kan f.eks. fremprovokeres ved at lade øjnene flimre hen over mønstre med striber eller kontraster. Da de børn, der gør det, som regel er svært udviklingshæmmede og deres flimren i øvrigt er lystbeto-

net, er det meget svært at aflede børnene. En del normalt udviklede børn kender godt til, at anfald særligt kommer i bestemte situationer eller fremkaldes af ganske bestemte ting. På samme måde kender nogle også til, at de kan stoppe et anfald ved at gøre bestemte ting. Hvis et barn kan stoppe et anfald, er det vigtigt at støtte barnet i at gøre det, men samtidig meget væsentligt at undgå, at barnet dermed kommer til at føle sig ansvarlig for sin sygdom eller skyldig over ikke at kunne stoppe alle anfald.



Anfald der ligner. Psykogene ikke-epileptiske anfald.

På alle specialiserede epilepsicentre har 10-15% af de henviste børn anfald, der ligner epileptiske uden at være det, - anfaldene er alene psykosocialt betingede. Man har kaldt anfaldene pseudoepileptiske. Nu kaldes de funktionelle anfald. Den høje forekomst på epilepsicentrene skyldes at det kan være vanskeligt at skelne anfaldene fra epileptiske og dermed stille diagnosen.

Anfaldene ses hos normalt begavede eller udviklingshæmmede, hos børn med epilepsi og hos børn, der ikke har epilepsi eller kendskab til det. Der er flest piger. Baggrunden for anfaldene er meget forskellig og kompleks, men må altid forstås som et "råb" om hjælp. Årsagerne kan være uop-

dagede indlæringsvanskeligheder, problemer i familiesamspillet, personlige problemer og vanskeligheder i den sociale kontakt. I enkelte tilfælde kan baggrunden være, at et barn med epilepsi har mistet opmærksomhed fordi hun/han er blevet anfaldsfri. Anfaldene kan være udtryk for relativt overfladiske psykosociale problemer, men kan også være tegn på en behandlingskrævende psykiatrisk lidelse. Henvisning til børnepsykiatrisk vurdering må derfor altid overvejes. Behandlingen kræver en koordineret indsats hvor pædiater, børnepsykiater, psykolog, skole, institution, socialforvaltning, forældre og barnet samarbejder om at ændre barnets helhedssituation.

Hvad sker der i familien, når et barn får epilepsi?

Det kan opleves som en katastrofe.

Hvis barnets første anfald er et krampeanfald, vil de aller fleste forældre helt umiddelbart tro, at barnet dør af det. De vil derfor gå i chok eller panik. Mange vil derfor med undren tænke tilbage på det, de foretog sig. Midt i at de ringede efter læge eller ambulance, vil de måske have været meget optaget af, at barnets bluse var snavset eller at tæerne trængte til at vaskes. Små underlige detaljer blev pludselig til uoverstigelige vanskeligheder samtidig med, at de oplevede sig selv underligt automatiske. Dette er en helt almindelig chokreaktion. Mange forældre vil genopleve denne chokreaktion ved de første mange anfald og kan derfor fremtræde meget bekymrede - måske for bekymrede.

Senere, når diagnosen epilepsi er stillet, vil de aller fleste komme i endnu en følelsesmæssig krise. Trods det, at de ser anfaldene, kan det være svært at tro, at barnet har epilepsi. Nogle forældre oplever det som en slags mare-ridt, der snart må holde op, eller de klynger sig til et håb om, at der er sket en fejltagelse. Hvis barnet relativt hurtigt bliver anfaldsfrit, vil de aller fleste famili-

er få snakket tingene igennem med hinanden, med venner og lægen, og barnets tilstand blive accepteret. Ængstelsen for fornyede anfald vil langsomt svinde med tiden.

Hvis epilepsien derimod viser sig svært at behandle og med mange anfald, kan familien mere eller mindre konstant være i krise gennem mange år. Har barnet en sådan svært behandelbar epilepsi, vil situationen ofte være den, at familien aldrig når at få den ene begivenhed på plads, før den næste melder sig.

Mange familier erfarer, at barnets epilepsi i kortere eller længere perioder fylder deres tilværelse. Dette kan være resultatet af en meget pinagtig realitet, men det kan også være i en grad, der ikke står i forhold til den objektive risiko og prognose. Som ved anden sygdom mestrer den enkelte familie situationen meget forskelligt, og der kan være behov for professionel hjælp i denne mestringsproces.

Epilepsien kan give anledning til mange følelsesmæssige og praktiske problemer i familien:

- Angst - for anfaldene, for barnets udvikling og for barnets fremtid
- Sorg - over tabet af det raske barn
- Vrede - over at netop de er ramt
- Skyldfølelse - trods rationel, konkret viden kan der være en plagsom fornemmelse af at have gjort noget forkert
- Skam - over anfaldene, sygdommen, barnets adfærd
- Omlægning af dagsrytme/livsrytme
- Problemer med at få barnet passet f.eks. om aftenen
- Søvnproblemer som følge af natlige anfald
- Ændring af omsorgsmønstre og krav

Især skyld og skam er tabubelagte følelser, som sjældent spontant nævnes. Netop de følelser hos forældrene kan være afgørende for barnets udvikling. Det kan være næsten umuligt at fastholde almindelige krav og normer, hvis man som opdrager er plaget af skyld og skam. Disse følelser er derfor medvirkende til den overbeskyttelse og manglende grænsesætning som er et velkendt problem i mange epilepsibørns opdragelse. En del familier bliver bange for at lade børnene gøre

det, de plejer. De ændrer vaner både for barnet med epilepsi, men også for hele familien, fordi de antager, at det kan ændre anfaldsfrekvensen. En del af disse omlægninger har næppe nogen effekt i relation til anfaldene, og kan medføre begrænsninger i hele familiens sociale liv. Nogle familier bliver af den årsag socialt isolerede. Man bør være opmærksom på, at søskende kan være ganske belastede. De kan have samme følelsesmæssige problemer som forældrene, især skyldfølelse og skam. Nogle føler sig også svigtet og tilsidesat, hvad der kan medføre adfærdsmæssige og motivationelle problemer i institutionen/skolen.

En del af de familier, der ikke oplever anfaldene som et stort problem - fordi der hurtigt opnås anfaldsfrihed, eller fordi der er få anfald - kan løbe ind i ubehagelige overraskelser i form af vanskeligheder i forbindelse med barnets skolegang (se håndbogen Skoleelever med epilepsi).

Under alle omstændigheder er det en langvarig proces for enhver familie at forholde sig til, at et af medlemmerne har en sygdom, der for nogles vedkommende skal behandles i årevis, måske livet ud.

Motion, fritid, sport

Kedsomhed er roden til alt ondt - også for dem, der har epilepsi.

Børn med epilepsi kan og bør deltage i fritidstilbud og sport. Fordi de har brug for:

- at have et liv som alle andre
- at deltage i et fælles socialt liv
- at have en god kondition, der kan være med til at begrænse anfaldshyppigheden. Man véd, at en del får færre anfald på samme medicin, når deres kondition stiger
- at være positivt optaget af noget sjovt, idet det kan modvirke anfald

Man skal være særligt opmærksom på, at:

- ganske få får anfald ved hård fysisk aktivitet - derfor behø-

ver de ikke at holde op med at dyrke sport. I stedet skal de måske skifte sportsgren eller holde flere pauser i træningen

- valg af aktivitet skal afpasses barnets anfald. Det er selvfølgelig farligt at lade et barn med mange anfald køre motocross, og der SKAL altid være særligt opsyn ved svømning og badning
- hvis barnet har problemer med tempo og overblik kan det medføre store følelsesmæssige nederlag at være med i konkurrence-holdsport. Motions-svømning, ridning eller at være spejder kan være alternativer, hvor barnets problemer ikke nødvendigvis giver nederlag
- er beskæftigelsen/sporten et pres, der medfører usikkerhed, præstationsangst og stress, kan det medføre større anfaldshyppighed



Orientering til børnehaven og skolen om epilepsien

De fleste forældre orienterer børnehaven, skolen, fritidsordningen om epilepsien. Som professionel er det vigtigt at vide:

- hvordan barnets anfald ser ud
- om der er en rytme i anfaldene, f.eks. at de hyppigst forekommer om morgenen
- om der alene forekommer naturlige anfald, så det er muligt at tage højde for, at barnet eventuelt er træt om dagen
- om barnet selv kan sige til, eller om det gør noget i starten af anfaldet, så man kan forudse, at det kommer
- om der skal gives medicin ved anfald - i givet fald hvordan, hvor meget og nøjagtigt hvornår i forhold til anfaldets start (dette er sjældent)
- om barnet har brug for at sove eller hvile - evt. på en madras i klassen
- om der er forhold, der kan fremprovokere anfald, som f.eks. flimrende lys, mangel på søvn osv.
- om barnet skal have medicin

midt på dagen (dette er sjældent)

- om der er bivirkninger ved den aktuelle medicinering som f.eks. konstant lyst til mad, kvalme, rysten på hænderne eller andet
- at der altid skal være særligt opsyn med barnet ved svømning/badning
- at der er ingen speciel grund til, at barnet ikke kan deltage i lejrskoler og lign., og at det ved udlandsrejser er nyttigt at have et lægebrev med om sygdommen og behandlingen på et relevant fremmedsprog

Det er vigtigt, at der er klare aftaler mellem hjem og institution/skole om, hvordan og hvornår familien skal underrettes, når der har været anfald. Den medicinske behandling reguleres i forhold til antallet af anfald og bivirkninger af medicinen. Hvis barnet fortrinsvis har anfald om dagen, er en nøje ført registrering i en kontaktbog derfor afgørende.

Det kan midlertid være umuligt at give et sikkert tal for absencer og myoklonier. Man må derfor aftale helt specielt om registrering af disse. Både forældre og institution/skole kan ved større anfald være mest indstillet på, at barnet skal hjem efter anfald.

Denne praksis har imidlertid nogle uhensigtsmæssige følgevirkninger. Barnet går glip af mere leg/undervisning end nødvendigt. Der opstår unødigt blæst om anfaldene. Forældrene bliver „usikre“ på arbejdsmarkedet og stresses. I næsten alle tilfælde bør institutionen/skolen kunne klare situationen. Det kan dog være

nødvendigt, at barnet har en støt-teperson og f.eks. en madras i klassen.

I de få tilfælde, hvor det er nødvendigt, at barnet kommer hjem efter anfald, må én af forældrene via socialforvaltningen frikøbes fra arbejdsmarkedet i en periode med kompensation for tabt arbejdsfortjeneste.

Der kan være andre vægtige grunde til, at én af forældrene i en periode ikke er udearbejdende som f.eks.: hyppige natlige anfald, mange akutte indlæggelser, svære opmærksomhedsproblemer og hyperaktivitet hos barnet.

Orientering til kammerater i børnehaven og skolen

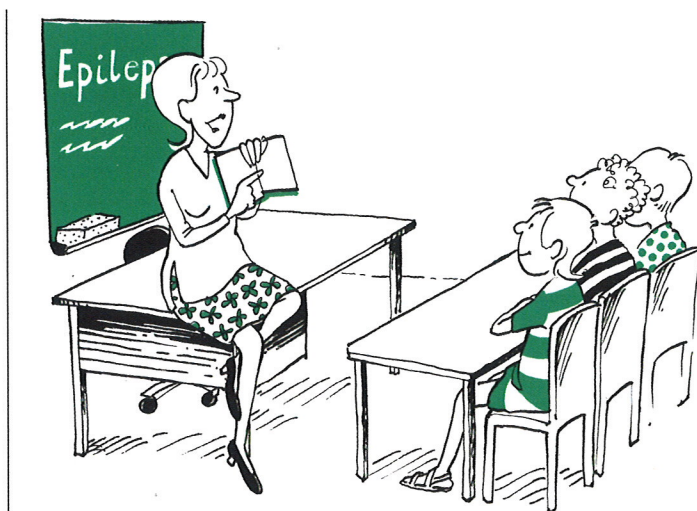
Kammerater til barnet bør orienteres om sygdommen. Nogle børn, især i puberteten, er bange for at blive drillet eller holdt udenfor og ønsker derfor ikke, at kammeraterne orienteres. Dybest set kan det være et udtryk for, at barnet selv har svært ved at acceptere sin epilepsi. Mange børn med epilepsi er flove, bange eller føler sig hjælpeløse i relation til deres anfald, men man gør nok alligevel barnet en bjørnetjeneste ved at lade dets skræk bestemme. Det er imidlertid ikke en helt

let opgave at informere kammerater til børn, der har epilepsi, uden at barnet føler sig trådt for nær. Der findes imidlertid materiale til det brug på alle Centre for Undervisningsmidler (f.eks. undervisnings- og oplysningsmateriale udgivet af Videnscenter om Epilepsi samt tegnefilmen: Turen, der gik i fisk). Kun de ældste børnehavebørn kan forstå en forklaring på noget, de ikke har oplevet, også selvom den illustreres med billeder eller tegnefilm. Derfor er det meningsløst at fortælle mindre børneha-

vebørn om noget så kompliceret som epilepsi på forhånd. Til gengæld har de brug for en forklaring, når de har set et anfald.

Derfor bør der orienteres ved et forældremøde, så forældrene kan hjælpe børnene til en forståelse ud fra det, de konkret har oplevet. Skolebørn kan derimod godt forstå en forklaring uden konkrete erfaringer, og bør derfor altid orienteres, så de véd, hvad de skal gøre og lade være med at gøre. Tegnefilm og undervisningsmaterialet kan benyttes her. I forklaringerne er det vigtigt, at barnet med epilepsi ikke beskrives som én, der altid skal tages specielle hensyn til. Konstant bekymring og omsorg fra klassekammerater er lige så begrænsende for udvikling som afvisning og drillerier. Det er

sjældent at børn direkte drilles på grund af deres epilepsi, især hvis der er givet en konkret forklaring, og der ikke er stillet forventninger om konstante hensyn. Selvom forældrene er de voksne, der kender mest til barnets epilepsi, er det sjældent en god idé, at de orienterer barnets klassekammerater. Forældrene er helt naturligt så følelsesmæssigt involverede, at det kan være vanskeligt at give en neutral beskrivelse. Men forældrenes viden er sammen med barnets egne beskrivelser et uundværligt grundlag for konkret oplysning, da epilepsi er en sygdom med så store individuelle forskelle, at en helt teoretisk beskrivelse ud fra alment oplysningsmateriale kan være nytteløs eller direkte vildledende.



Epilepsi og indlæringsproblemer

**Epilepsi er ikke blot et handicap, der adderes til andre.
Epilepsi multiplicerer andre problemer.**

De fleste børn med epilepsi er normalt begavede, fungerer helt almindeligt, er anfaldsfrie, uden bivirkninger af medicinen og uden andre følger. Epilepsi er således ikke i sig selv en relevant årsag til social- eller specialpædagogiske foranstaltninger.

Men der er en overrepræsentation af børn med specifikke eller generelle indlæringsvanskeligheder og børn med generelle udviklingsproblemer. Det kan skyldes, at en del børn med epilepsi er hjerneskadede. De hjerneskadede børn har specifikke eller generelle indlæringsproblemer og kan være generelt udviklingshæmmede. Hjerneskaden er hos disse børn som regel hovedårsag til de indlæringsmæssige/udviklingsmæssige vanskeligheder.

Epilepsien er i disse tilfælde et symptom på hjerneskaden. Mellem 30 og 35% af børn med epilepsi er udviklingshæmmede i én eller anden grad.

Børn med mange anfald kan som følge af anfaldene udvikle sig langsommere end jævnaldrende.

Hos nogle kan der, især hvis de har partielle anfald, komme specifikke hukommelsesmæssige, sproglige eller visuospatiale¹ vanskeligheder med årene.

Blandt normalt begavede børn med epilepsi er der en forhøjet risiko for faglige problemer i dansk og matematik, også hos dem der er anfaldsfrie. Vanskelighederne er af samme art som hos børn, der ikke har epilepsi, og specialundervisningen skal tilrettelægges efter de samme principper.

Hyppige årsager til de faglige problemer er:

- opmærksomheds- og koncentrationsproblemer med eller uden hyperaktivitet
- hukommelsesproblemer - specielt korttidshukommelsen
- nedsat arbejdstempo og lav stresstærskel
- lav selvtillid og deraf følgende lavt ambitionsniveau og motivationelle problemer
- social isolation - mangel på kammerater

¹ Dvs. at der kan komme vanskeligheder med f.eks. at finde de rigtige ord, at huske en besked, at huske det, man lige har set eller at gen- give mønstre. Der kan også forekomme vanskeligheder med at se forskel på op/ned - højre/venstre i f.eks. matematikopgaver eller på tegninger, eller man får vanskeligheder med at finde rundt.

De børn, der har epilepsi og generelle udviklingsproblemer samtidig, vil selvfølgelig have

behov for specialpædagogik/specialundervisning i forhold til disse problemers omfang.

Behandling

Målet for behandling er at gøre barnet anfaldsfrit, så barnet undgår de åbenbare gener ved anfald, samt at mindske risikoen for at epilepsien påvirker hjernen med deraf følgende indlærings- og hukommelsesproblemer. Det er også et mål for behandling, at barnet får mulighed for at leve så normalt et liv, som overhovedet mulig. Hvis anfaldsfrihed ikke er et realistisk mål, vil en væsentlig del af behandlingen være at begrænse de afledte psykosociale konsekvenser af epilepsien, ved at støtte barnet i dets mestring af sin tilværelse som syg ved at sikre relevant kompensatorisk undervisning og sociale udfordringer. Den primære behandling er medicinsk. Behandlingen vælges ud fra klassifikationen af epilepsien og et forsøg på at undgå bivirkninger. Årsagen til epilepsien fjernes ikke, men ca. 75 % af børnene bliver anfaldsfrie med én slags medicin, 25 % af børnene må behandles med flere præparater.

De bliver trods det sjældent anfaldsfrie, men anfaldshyppigheden reduceres. Man forsøger altid at behandle med det lavest mulige antal præparater. De fleste børn har ikke bivirkninger af behandlingen, men alle præparater kan give bivirkninger, især i høj dosering. Hvis der behandles med flere slags medicin på en gang, stiger risikoen for bivirkninger. De almindeligste er træthed, sløvhed, hænderrysten, motorisk usikkerhed, hovedpine, udslæt og vægtoøgning. Hyperaktivitet og appetitløshed ses - men sjældnere. Barnet er tit træt de første par uger efter behandlingens start, men det vil derefter oftest fortage sig. Sker det ikke - så barnet f.eks. pludselig begynder at sove til middag et par timer - bør institutionen/ skolen underrette forældrene, så behandlingen kan ændres. Det er en forældet opfattelse, at børn med epilepsi nødvendigvis har et større søvnbehov end andre.

Træthed kan også ses som en snigende bivirkning efter nogle års behandling. Bivirkninger kommer i tidsmæssig sammenhæng med behandlingen, og forsvinder igen når barnet trappes ud af medicinen.

I praksis er årsagen til et barns indlæringsvanskeligheder næsten aldrig en bivirkning af medicinen. Det intellektuelle funktionsniveau påvirkes kun meget sjældent af den medicinske behandling. Men barnets humør og motivation kan være påvirket af bivirkninger som træthed, sløvhed og uoplagthed, og dermed indirekte påvirke indlæringen.

Børn omsætter medicin meget hurtigt. De skal derfor have forholdsvis meget medicin sammenlignet med voksne. En dags dosering kan derfor se drabelig ud. Behandlingens effekt vurderes efter anfaldshyppighed og bivirk-

ninger. Mængden af medicin i kroppen kan vurderes med blodprøver ved de fleste slags medicin. Men det væsentlige i virkningen kan kun vurderes ved at se på barnet: har det anfald og har det bivirkninger.

Den medicinske behandling suppleret med oplysninger til forældrene og barnet, og dermed også til institution og skole, er tilstrækkelig, hvis barnet bliver anfaldsfrit, har det godt og udvikler sig. Men de børn, der ikke bliver anfaldsfrie, ikke trives og ikke udvikler sig, har behov for en tværfaglig koordineret indsats, hvor Pædagogisk Psykologisk Rådgivning, læge, socialforvaltning, skole og institution i samarbejde med forældrene udarbejder en samlet behandlingsplan.

Behandlingen bør i de tilfælde tilrettelægges ud fra et tværfagligt helhedssyn.

Litteratur mm.

Pjecer og håndbøger:

? om epilepsi af Per Sidenius. Odense: Dansk Epilepsiforening, 2007.

Anfaldsobservation ved epilepsi, 4 udg. af Helene Meinild. Dianalund: Videnscenter om Epilepsi, 2009.

Børn med epilepsi. Pjece udarbejdet af Epilepsiskolen, Børneafdelingen, Viborg Sygehus, revideret af Peter Uldall, Karen Taudorf, Vibeke Stubbings & Lotte Nissen. Odense: Dansk Epilepsiforening, 2007.

Epileptiske syndromer af Lene Sahlholdt. Dianalund: Videnscenter om Epilepsi, 2006.

Førstehjælp ved epileptiske anfald. Odense: Dansk Epilepsiforening, 2007.

Skoleelever med epilepsi – en håndbog for lærere og skolepsykologer af Vibeke Hansen. Dianalund: Videnscenter om Epilepsi, 2007.

Tæt på epilepsi. Hvad du bør vide om epilepsi, 6. udg. af Anne Sabers & Mogens Dam. København: Underskoven, 2008.

Om epilepsi for de mindste børn:

Thomas og Buller. En bog for de yngste om epilepsi, 4. udg. af Susanne Dencker. Dianalund: Videnscenter om Epilepsi, 2008.

Om epilepsi for børn:

Nikki og bankrøverne. Børnekrimi af Kirsten Holst. Brøndby: GlaxoSmith-Kline, 2001.

Turen der gik i fisk. En tegnefilm om epilepsi for børn. DVD af Svend Johansen. København: Filmforsyningen, 1997.

Action Zone. Et Brætspil for 2 eller flere spillere fra fem år og opefter. Spillet giver viden om epilepsi, hvordan det kan påvirke børn, og hvad man kan gøre for at hjælpe.

Om epilepsi for unge:

An ordinary life. About youth and epilepsy. DVD (med danske undertekster). Oslo: Norsk Epilepsiforbunds Ungdom, 2005.

Børn med epilepsi – en sygdom, man kan leve med. På 4 film om epilepsi. DVD af Poul Jørgen Ladefoged. Odense: Dansk Epilepsiforening, 2002.

Epilepsi – og hvad så? På 4 film om epilepsi. DVD af Poul Jørgen Ladefoged. Odense: Dansk Epilepsiforening, 2002.

Epilepsi comix. Tegneserie af Thierry Capezzone. Odense: Dansk Epilepsiforening, 2007.

Det Store Onde, 2 bd. Tegneserie af David B. København: Carlsen, 2006.

Ung med epilepsi. Du styrer selv dit liv af Karen Taudorf & Bjarke á Rogvi-Hansen. Odense: Dansk Epilepsiforening, 2008.

Snik Snak Handicap. Undervisningsmateriale for 4-9. klassetrin af Vibeke Hansen. Dianalund: Videnscenter om Epilepsi, 2009.

Nyttige adresser



Videnscenter om Epilepsi

Centeret er landsdækkende og har fokus på de pædagogiske, sociale og psykologiske aspekter af epilepsi. Videnscenteret indsamler, bearbejder og formidler viden videre til fagpersoner og borgere.

Tlf. 58 27 12 94

Videnscenter@filadelfia.dk

www.epilepsi.dk

Dansk Epilepsiforening



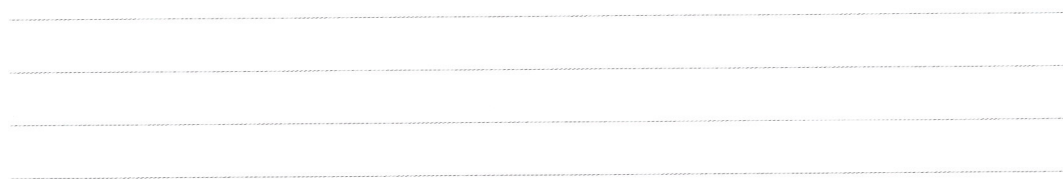
En patientforening, der arbejder for, at personer med epilepsi skal begrænses mindst muligt i deres levevilkår. Det sker fx via information, politisk arbejde, rådgivning, forskning, udgivelser, kurser, netværk og sociale aktiviteter. På foreningens hjemmeside kan man ud over information bl.a. udveksle erfaringer på sidens Samtaleforum.

Tlf. 6611 9091. Fax. 6611 7177

epilepsi@epilepsiforeningen.dk

www.epilepsiforeningen.dk

Egne notater:



Førstehjælp

Ved krampeanfald:

- Hvis det er muligt - læg noget under hovedet, så barnet ikke slår sig, f.eks.: en pude, en sammenrullet frakke eller trøje.
- Put **ALDRIG** noget i barnets mund under anfaldet - det skader mere end det gavner.
- Læg barnet i aflåst sideleje når kramperne er ovre.
- Lad anfaldet tage den tid det tager. Når det er overstået, så hjælp barnet hen på et mere komfortabelt sted.
- Lad barnet hvile sig/sove et stykke tid, hvis det har behov for det.
- Hvis ét krampeanfald følger efter et andet uden at barnet kommer til bevidsthed, eller hvis anfaldet varer længere end 5 minutter - tilkald da hjælp.
- Tal episoden igennem med barnet og dets kammerater. Det er altid ubehageligt for barnet at opleve kontroltab.

Ved mindre anfald:

- Forhold dig afventende.
- Vær omkring barnet, til det kommer helt til sig selv igen.
- Sørg for, at barnet ikke kommer til skade.





VIDENSCENTER
om EPILEPSI