FILADELFIA

Børn og epilepsi

– til lærere, pædagoger, Pædagogisk Psykologisk Rådgivning og socialfaglige medarbejdere i kommunerne

Kære læser

Specialrådgivning om Epilepsi rådgiver medarbejdere i landets kommuner, så vi kan hjælpe børn med epilepsi til at få en bedre hverdag med deres sygdom.

De fleste familier, som har et barn med epilepsi, udsættes for et meget stort pres. Støtten skal opfylde familiens samlede behov. Vi har her samlet grundlæggende viden om sygdommen og de vanskeligheder, som den giver.

Vi håber hæftet kan bidrage til dit daglige arbejde i mødet med børn med epilepsi. Det henvender sig primært til kommunale sagsbehandlere, barnets lærere, skoleledelsen, pædagoger og medarbejdere hos Pædagogisk Psykologisk Rådgivning.

Brug det som opslagsværk.

Hvis du kommer i tvivl eller har spørgsmål, kan du altid kontakte os. Hos os er gode råd gratis.

God læselyst

Specialrådgivning om Epilepsi

Indholdsfortegnelse

4 Epilepsi er en hjernesygdom
4 Diagnosticering
4 Anfald
4 Reorienteringsfasen
4 Behandling

5 Epilepsi påvirker hverdagslivet

5 Kognitive vanskeligheder
5 Udredning af kognitive vanskeligheder

7 Sociale og adfærdsmæssige vanskeligheder
7 Adfærd
8 Sociale relationer

9 Barnets udvikling og epilepsi
9 Småbørn 0-2 år
9 Motorisk udvikling
9 Tidlig sproglig udvikling og kommunikation
9 Børn 3-5 år
9 Motorik
9 Sprogtilegnelse og anvendelse
10 Opmærksomhed
10 Skolebørn 6-12 år
10 Sprogfunktion
11 Evnen til at orientere sig i rum og retning
11 Opmærksomhed
11 Indlæring og hukommelse
12 Forarbejdningshastighed og udtrætning
12 Eksekutive færdigheder
12 Børn og unge 13-18 år

13 Epilepsi i familien
13 Forældre til et barn med epilepsi
14 Søskende til et barn med epilepsi

15 Specialrådgivning om Epilepsi, Filadelfia

15 Kontaktoplysninger

EPILEPSI ER EN HJERNESYGDOM

Epilepsi er en af de hyppigste kroniske neurologiske sygdomme. Det er en forstyrrelse i hjernens elektriske signaler, som giver epileptiske anfald. 55.000 mennesker har epilepsi i Danmark. De 6.000 er børn. Der kommer 500 nye tilfælde hos børn årligt.

Sygdommen består af anfald, som hjernebarken udløser. Hjernens funktioner bryder sammen i få sekunder eller minutter. De bliver bygget op igen med større eller mindre hastighed. Anfaldene er ofte spontane og er derfor en stor belastning for børnene og familierne. Sygdommen er ofte langvarig og kræver medicinsk behandling.

Epilepsi er anfald med tab af kontrol, fx pludselig 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 og være øm i kroppen, med hovedpine og ufrivillig vandladning. Nogle kan fortsætte med at gøre det, de var i gang med, men uden at være ved bevidsthed. Det kan have store konsekvenser, hvis de fx er i trafikken eller svømmehallen. Mange børn har problemer med mindreværd, fordi de mister kontrol over kroppen.

Diagnosticering

For at stille diagnosen gennemgår barnet en såkaldt EEG-undersøgelse, der registrerer hjerneaktiviteten. Det er vigtigt med en grundig beskrivelse af anfaldene, så lægerne kan stille den rigtige diagnose.

Det kan være en stor hjælp, hvis du har mulighed for at optage anfaldet på fx mobiltelefonen, som forældrene kan vise og forklare til lægen.

Anfald

Anfald viser sig forskelligt afhængigt af hvor i hjernen, det starter, og om hele hjernen eller dele af hjernen er påvirket. De fleste forbinder epilepsi med krampeanfald, hvor barnet har trækninger i hele kroppen og er uden bevidsthed. Men anfald kan også vise sig som kortvarige tilfælde af fjernhed (absence), sanseforstyrrelser, motoriske forstyrrelser eller en pludselig ændring af adfærd.

Reorienteringsfasen

Når anfaldet er overstået, kan bevidstheden fortsat være påvirket. Der er her tale om reorienteringsfasen. Det er individuelt, hvor længe den varer. Barnet kan virke konfust og forvirret og det er almindeligt, at barnet bliver træt og uoplagt. Perioden kan vare kortere eller længere tid.

Behandling

Behandling af epilepsi er først og fremmest medicinsk. 2/3 af alle med en nydiagnosticeret epilepsi kan blive fri for anfald med medicinsk behandling. Man fjerner ikke årsagen til epilepsien, men man kan fjerne anfaldene og dermed mindske risikoen for hjerneskader. De mest almindelige bivirkninger er træthed, svimmelhed, nedsat eller øget appetit, ændring i adfærd og humør, samt hukommelses-, indlærings- og opmærksomhedsproblemer. Det er vigtigt at tilbyde børnene en specialiseret udredning og behandling.

EPILEPSI PÅVIRKER HVERDAGSLIVET

Barnet kan få kognitive vanskeligheder, som ikke er synlige, men som kan være en stor belastning i dagligdagen – også for familien og omgivelserne. Det største problem for barnet og omgivelserne er det uventede tab af kontrol.

Selvom barnet med epilepsi ikke længere har anfald, kan der fortsat være sociale problemer. Det skyldes ofte enten psykologiske problemer, så som angst for anfald, lavt selvværd eller depression mv. eller kognitive vanskeligheder, som fx manglende overblik og planlægning, opmærksomhed og hukommelsesproblemer mv.

Ofte har barnet svært ved at forklare, hvad det vil sige at skulle leve med epilepsi og forklare, hvordan anfald ser ud, når man måske aldrig selv har set dem.

Mange ved heller ikke, at der kan være kognitive vanskeligheder i forbindelse med epilepsi. Derfor stiller forældre og skole måske samme krav til barnet med epilepsi som til kammerater uden kognitive vanskeligheder.

KOGNITIVE VANSKELIGHEDER

Kognitive funktioner er en betegnelse for de mange forskellige processer i hjernen, som er grundlæggende for, at vi kan opfatte, indgå i og tilpasse os den verden, vi lever i.

Årsagen til de kognitive vanskeligheder er ofte svær at kortlægge præcist. Men både anfald, behandling af anfald og en bagvedliggende årsag til epilepsien, som fx en hjernemisdannelse eller genfejl, kan have betydning for barnets kognitive funktioner. Vanskelighederne kan fremtræde specifikke eller mere generelle afhængig af, hvordan epilepsien påvirker hjernen.

Da børns hjerner udvikler sig i stor hast, og nogle kognitive funktioner udvikler sig før andre, er der også forskel på, hvornår vanskelighederne bliver tydelige. Nogle vanskeligheder begynder i skolen, i overgang fra indskoling til mellemtrin, eller når den unge skal til at arbejde selvstændigt med større opgaver.

I de følgende afsnit beskriver vi nogle af de kognitive funktioner, der tager fart i forskellige aldre, og de vanskeligheder, der kan vise sig hos børn med epilepsi, når barnets udvikling bliver forstyrret.

Udredning af kognitive vanskeligheder

Oplever man kognitive problemer kan man som pædagog eller lærer kontakte PPR om muligheden for at få det nærmere belyst, da disse kognitive problemer kan have betydning for udviklingen, indlæringen og de sociale relationer.

En neuropsykologisk undersøgelse kan være med til at belyse, på hvilke områder barnet har brug for hjælp.

Undersøgelsen beskriver forskellige færdigheder:

- Opfattelse af sanseindtryk
- Koncentration og udholdenhed
- Indlæringsevne og hukommelse
- Sprog
- Overblik, planlægning og problemløsning (eksekutive problemer)
- Følelser og personlighedstræk (angst, temperament, væremåde, depression)
- Evnen til at håndtere evt. følger af epilepsi og psykisk sårbarhed (selvværd, angst og depression)
- Barnets mulighed for at udnytte de evner, som det har.

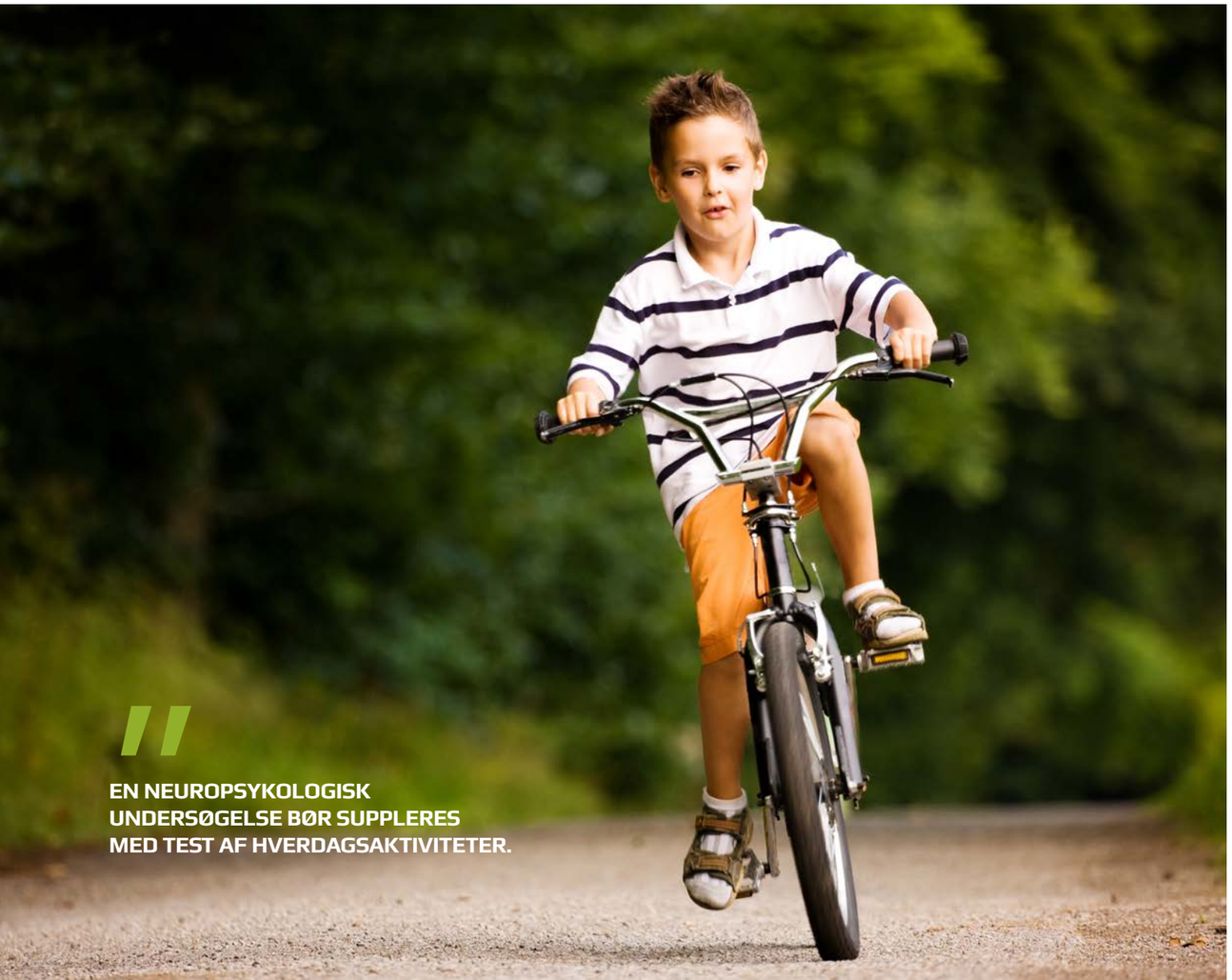
En neuropsykologisk undersøgelse beskriver psykologiske funktioner med udgangspunkt i viden om sammenhænge mellem hjerneprocesser og psykologiske funktioner.

Undersøgelsen skal belyse svage og stærke sider. Den kan omfatte:

- Beskrivelse af de aktuelle følger af en kendt hjerneskade eller hjernesygdom
- Neuropsykologens fund kan fx bidrage til skelnen mellem forskellige hjernelidelser eller mellem følgerne af en neurologisk skade/sygdom og forudgående psykologiske problemer
- Opstilling af plan for behandling/rehabilitering samt skånehensyn
- Vurdering af sociale følgevirkninger, fx mestringsevne og kompenserende tiltag.

En neuropsykologisk undersøgelse udføres altid i en-til-en kontakt mellem barn og neuropsykolog. Undersøgelsen er et meget struktureret redskab, hvor man får et billede af, hvordan barnet agerer og fungerer i hverdagslivet. Undersøgelsen bør derfor suppleres med praktiske afprøvninger eller andre test, hvor hverdagsaktiviteter udføres.

Det er vigtigt at få undersøgt mulige problemer og få udpeget begrænsninger/ressourcer og tiltag, som kan støtte i fx skole- og uddannelsesvalg, samt få sat kompenserende tiltag i værk for at forhindre nederlag i skole og uddannelse.



EN NEUROPSYKOLOGISK UNDERSØGELSE BØR SUPPLERES MED TEST AF HVERDAGSAKTIVITETER.

SOCIALE OG ADFÆRDSMÆSSIGE VANSKELIGHEDER

Epilepsi kan medføre adfærdsmæssige problemer og dermed sociale vanskeligheder, fordi barnet ikke er i stand til at styre eller regulere sin adfærd. En række styringsfunktioner og områder i hjernen kan være skadet eller påvirket.

30–40 % af skoleelever med epilepsi har adfærdsforstyrrelser i større eller mindre grad. Årsagerne kan være både primært og sekundært betingede. Til de primært betingede årsager hører fx anfaldets art (fokalt eller generaliseret), lokalisation i hjernen og hyppigheden af anfaldene.

Et barn med hyppig natlig epileptisk aktivitet vil være påvirket i dagtimerne med fx rastløshed og irritabilitet. De fleste vanskeligheder har sammenhæng med de primært betingede årsager, men problematikkerne er ofte komplekse, og også sekundært betingede årsager vil påvirke barnets adfærd. Her kan være tale om angst for anfald hos barnet og/eller voksne.

Bekymringer, vrede, sorg og skyldfølelse er følelser, som også kan være almindelige hos enten barnet eller familien og vil kunne påvirke barnets adfærd. Barnets selvtillid, selvværd og omgivelsernes krav og forventninger kan også spille en rolle. Typiske adfærdsvanskeligheder kan være, impulsivitet, hyperaktivitet og at barnet er let at aflede.

30–40 % af skoleelever med epilepsi har adfærdsforstyrrelser i større eller mindre grad.

Adfærd

Måske er barnets uhensigtsmæssige adfærd en konsekvens af diagnosen og/eller medicinering, men den kan også være en reaktion på, at barnet er udelukket fra fællesskaber. Barnets adfærd – god eller dårlig – giver mening, hvis man forstår den ud fra barnets forudsætninger. Et barn gør altid det rigtige, hvis det kan.

Ofte kan et barn med epilepsi lære nogle sociale kompetencer, så det bliver bedre til at begå sig socialt. Bliver særlige problemer ikke erkendt, imødekommet og behandlet, får barnet ofte adfærds- og følelsesmæssige problemer, som kan have alvorligere konsekvenser end problemerne med at lære nyt.

Sociale- og adfærdsmæssige problemer kan være vanskeligt at skille ad, idet adfærdsmæssige vanskeligheder kan føre til sociale problemer og omvendt.

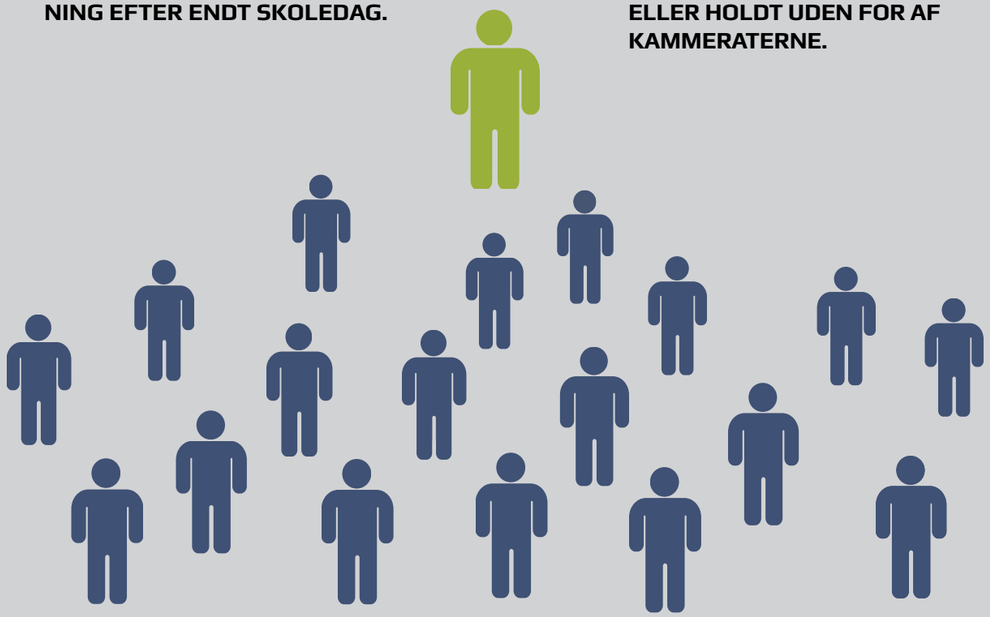
Typiske vanskeligheder hos børn med epilepsi:

- Irritation og frustration
- Raseri og manglende selvkontrol
- Barnlig adfærd
- Kan virke rigidt og have svært ved planer der bliver ændret
- Svært ved at vente og afbryder andre, der taler
- Afviser krav og går i baglås ved komplicerede opgaver
- Svært ved at aflæse sociale koder, uskrevne regler, kropssprog og tonefald
- Isolerer sig og trækker sig fra socialt samvær
- Tristhed og lavt selvværd/selvtillid
- Psykiske problemer, som fx depression, angst og stress.

Sociale omkostninger kan i nogle tilfælde være særdeles store, ikke kun for barnet med epilepsi, men for hele familien.

MANGE MED EPILEPSI, OGSÅ DEM SOM ER ANFALDSFRIE, KAN OPLEVE MASSIV UDTRÆTNING EFTER ENDT SKOLEDAG.

MANGE BØRN ER FLOVE OVER DERES SYGDOM. SAMTIDIG ER DE BANGE FOR, AT BLIVE DRILLET ELLER HOLDT UDEN FOR AF KAMMERATERNE.



Sociale relationer

Barnet lærer sociale færdigheder i takt med, at det omgiver sig med andre børn og unge. Har barnet epilepsi, kan udviklingen blive forstyrret. Angsten for kontroltab kombineret med de pårørendes tendens til at beskytte barnet medfører ofte, at anfaldene kommer til at fylde for meget i dagligdagen. Børn kan afskæres fra muligheden for at tilegne sig vigtige sociale færdigheder. Børnene kan få svært ved at begå sig i sociale sammenhænge, og det kan føre til ensomhed og isolation.

Udtrætning kan være en barriere for at have venner. Mange med epilepsi, også dem som er anfaldsfrie, kan opleve massiv udtrætning efter endt skoledag, som gør, at der ikke er ressourcer til at deltage i sociale aktiviteter med vennerne. Weekender bruges ofte på, at restituere efter en lang skoleuge og på at gøre sig klar til en ny.

Problemer med at koncentrere sig, holde fokus og følge med i undervisning/samtale med flere personer, kan være meget anstrengende for børn med epilepsi og kognitive vanskeligheder. Det kan betyde, at barnet ikke kan deltage aktivt i undervisningen i længere tid ad gangen. Det kan betyde mental eller fysisk tilbagetrækning. Mange børn er flove over deres sygdom. Samtidig er de bange for, at blive drillet eller holdt uden for af kammeraterne, hvis de får kendskab til anfaldene.

Det er vores erfaring, at børn med epilepsi ofte føler sig misforstået, anderledes og udenfor. Udelukkelse fra sport, lejrskoler eller andre aktiviteter kan forstærke den følelse. Af hensyn til det faglige udbytte og den sociale interaktion i klassen er det meget vigtigt, at barnet med epilepsi også får lov at deltage i lejrskoler m.v.

BARNETS UDVIKLING OG EPILEPSI

Småbørn 0-2 år

Motorisk udvikling

En væsentlig forsinkelse i barnets tidlige motoriske udvikling, kan være tegn på, at barnets hjerne ikke udvikler sig i takt med alderssvarende børn. Og det kan betyde, at barnet senere hen vil opleve kognitive vanskeligheder.

Tidlig sproglig udvikling og kommunikation

Afvigelser er almindelige, men hvis et barn viser meget begrænset interesse i eller ikke kan indgå i gensidig kommunikation, der kan hjælpe barnet til at blive forstået, så kan der være tale om begyndende kognitive vanskeligheder på det sproglige område.
Adfærdsændring som fx vredesudbrud, aggressioner mod andre, ængstelighed eller tilbagetrækning hos barnet, kan være tegn på grundlæggende sproglige vanskeligheder.

Børn 3-5 år

Motorik

For børn med epilepsi kan de lidt mere komplekse bevægelser som at cykle, svømme og slå kolbøtter være svære at lære. Nogle af børnene kan dog bare være ængstelige for at udfolde sig, fordi de er bange for at falde og slå sig, hvis de får et anfald midt i en aktivitet.

Finmotorisk sker der også meget i denne alder, hvor barnet bl.a. forfiner pincetgrebet og udvikler sit blyantsgreb. Det kan være svært at lære at tegne inden for stregerne eller at lave en perleplade, mens leg på legepladsen går fint. Udtrætning og nedsat energiniveau ses meget ofte og kan være en af årsagerne til, at barnet har svært ved de lidt mere krævende kognitive aktiviteter.

Sprogtilegnelse og anvendelse

Sproget hos nogle børn med epilepsi er udsat, og udviklingen og/eller vanskelighederne hos det enkelte barn kan se meget forskelligt ud.

Nyere dansk forskning viser, at hvis et barn har sproglige vanskeligheder eller er bagefter i sin sproglige udvikling i 3-5-årsalderen, kan det få betydning for hele barnets skolegang, og det sprogudfordrede barn præsterer lavere ved 9. klasses afgangseksamen i dansk, end børn der ikke har haft vanskeligheder i børnehavealderen. Derfor er det et vigtigt område at være opmærksom på, så en forebyggende indsats kan blive sat i værk.

Som udgangspunkt mener forældrene ofte, at det er bedst for barnet, at det går i den nærliggende folkeskole, som kan give dem en normal tilværelse med hensyn til skole og fritidsliv sammen med kammeraterne.

Overvej specialklasse eller skole. Alt for ofte oplever vi, at børn bliver rykket en klasse ned eller går et skoleår om med baggrund i faglige og sociale vanskeligheder. I nogle tilfælde vil det være nødvendigt med en yderligere udredning af barnets vanskeligheder. Det kunne være i form af en skoleobservation/førskoleobservation eller en neuropsykologisk undersøgelse.

Vær opmærksom på, om barnet over en længere periode ændrer sig. Man skelner her mellem fysiske, adfærdsmæssige og følelsesmæssige reaktioner. Ofte vil det være en blanding af flere forskellige reaktioner.

Opmærksomhed

Hos børn med epilepsi ses ofte en forstyrret koncentration og nedsat opmærksomhed. Det kan fx vise sig ved, at barnet let afledes af lyde eller aktiviteter omkring sig, måske bliver afledt på vej fra én aktivitet til en anden, har svært ved at fastholde sig selv i leg med andre børn eller motorisk har svært ved at sidde stille i en aktivitet, i den tid det er påkrævet.

For at der kan være tale om gennemgribende opmærksomhedsvanskeligheder, skal de være til stede i de fleste situationer, som barnet befinder sig i til daglig. Det er meget naturligt, at barnet opleves træt, forvirret og med nedsat koncentration eller opmærksomhed efter et anfald. Og denne tilstand kan vare fra et par minutter til flere timer efter anfaldet.

Anfald kan være vanskelige at diagnosticere, fordi symptomerne ofte er diskrete - specielt ved fokale anfald, som begynder et enkelt sted i hjernen. Nogle epilepsityper ses ved, at barnet stopper sin motoriske aktivitet, bliver bleg og evt. får en let blåfarvning omkring munden. Nogle gange ses små automatismer, fx smasken.

Hvis barnet meget tidligt får konstateret epilepsi er det vigtigt, at man som fagperson er særlig opmærksom på, om barnet udvikler sig alderssvarende, eller om barnet lærer nye færdigheder langsommere end andre børn.

Børn med epilepsi har ofte nogle specifikke behov i institutionen og skolen. Behov som skal tages alvorligt for, at der kan skabes de bedste rammer for trivsel, udvikling og indlæring.

Mange problemer opstår i skiftet til nye kammerater/lærere/pædagoger/omgivelser.

Specialrådgivning om Epilepsi oplever ofte, at barnets institution har behov for råd og vejledning i forbindelse med skift af dagtilbud. Det gælder både i forhold til skift mellem børnehave og skole og i forhold til overgange fra indskoling/mellemtrin/overbygning osv.

Ud fra de informationer og den viden pædagogerne i børnehaven har om barnets sygdom, er det vigtigt at udarbejde en afdækning af behov i forhold til overgang til skole.

Det kan være nødvendigt at indkalde til et netværksmøde/overleveringsmøde, hvor de, der har viden om barnets ressourcer og begrænsninger, deler viden med barnets fremtidige dagtilbud.

Skolebørn 6-12 år

Ofte bliver barnets kognitive vanskeligheder tydelige for omgivelserne ved overgang fra pasningstilbud til skolestart, og når barnet kommer op i de lidt større klasser.

Vær opmærksom på anvendelse af sproget til opnåelse af en mere abstrakt tankegang, forståelse, opmærksomhed og koncentration i både faglige og sociale sammenhænge, indlæring og hukommelse samt evnen til at orientere sig i rum og retning.

Sprogfunktion

Der kan være vanskeligheder med basal sprogindlæring, men også problemer med at forstå, konstruere og formidle længere og mere abstrakte beskeder. Barnet kan have svært ved at forstå overførte betydninger af et ord, kategoriseringer eller forstå det, der bliver 'sagt mellem linjerne'. Sproglige vanskeligheder viser sig ofte som generelle faglige vanskeligheder og kan opleves som ordblindhed og vanskeligheder med at lære at læse og skrive.

Sproglige vanskeligheder hos børn med epilepsi kan opstå på baggrund af en grundlæggende og generel dysfunktion i hjernen, eller på baggrund af en påvirkning et specifikt sted i hjernen, som kan være det samme sted i hjernen, barnets epilepsi udspringer.

Forarbejdningshastighed og hukommelse er to andre kognitive faktorer, der gør sig gældende for, hvor godt et barn kan følge med i en samtale og anvende sit sprog eller tilegne sig faglige færdigheder i skolen. Vær opmærksom på barnets sprogudvikling og få afdækket, hvilke vanskeligheder barnet har, så en indsats kan målrettes de specifikke vanskeligheder.

Evnen til at orientere sig i rum og retning

Børn med epilepsi kan have svært ved at orientere sig i rum og retning og kende forskel på højre og venstre. Det kaldes i fagsprog for visuo-spatiale vanskeligheder. En forstyrrelse kan være mere eller mindre udtalt hos det enkelte barn, men hvis barnet giver udtryk for at have svært ved at forstå højre og venstre eller har svært ved fx at finde rundt på skolen, kan barnet også have andre mindre tydelige vanskeligheder.

Barnet kan have svært ved læse/skriveretning, orientering i et opgavehæfte, betydningen af forholdsord og kan fx spejlvende bogstaver og tal samt have svært ved at vende sit tøj rigtigt. Barnet kan have vanskeligheder med at sortere i ting i et rum med mange mennesker. Det kan vise sig som ængstelighed, at barnet trækker sig fra situationen eller udtrættes mere end normalt.

Opmærksomhed

Et flertal af skolebørn med epilepsi med kognitive vanskeligheder oplever primært at have koncentrations- og opmærksomhedsproblemer. Koncentrationsvanskelighederne viser sig ofte ved, at barnet er let at aflede. Det kan optræde som en adfærdsproblematik, som fx at barnet er udadreagerende eller uroligt. Det er derfor vigtigt at være opmærksom på børn, der udadtil synes at være adfærdsforstyrrede. Årsagen til adfærdsproblematikken kan ligge i opmærksomhedsvanskeligheder sammen med andre ikke opdagede kognitive vanskeligheder.

Et barn, der har svært ved opmærksomhed, kan få problemer med sociale relationer med andre børn.

Indlæring og hukommelse

Ofte er det nedsat opmærksomhedsfunktion, der er årsag til vanskelighederne, når børn med opmærksomhedsvanskeligheder bliver beskrevet med hukommelsesproblemer og generelle indlæringsvanskeligheder. Et barn med epilepsi kan dog have specifikke problemer med at indlære og at huske det indlærte af andre årsager. Det gælder særligt for børn med natlige anfald, men også ved andre typer epilepsi.

De kan have problemer med både visuel og sproglig hukommelse. Det kan fx være svært for barnet at huske informationer og bearbejde informationerne, som ved hovedregning. For nogle børn kan det være svært at huske flere beskeder på én gang. Hos et barn med natlig vedvarende epileptisk aktivitet, kan det være særligt svært at huske det, barnet lærte dagen før. Nogle børn kan have svært ved at hente informationer frem på egen hånd, men kan ved visuel påmindelse, bedre genkalde det indlærte.

Børn, som mister bevidstheden ved absenceepilepsi, er særligt udsatte for at opleve indlæringsvanskeligheder, da de mister sammenhæng og information i det tidsrum, bevidstheden er påvirket. I skolen er det vigtigt at være opmærksom på, om barnet har tilegnet sig de basale forudsætninger for det faglige stof, de skal arbejde med.

Forarbejdningshastighed og udtrætning

Et barn med kognitive vanskeligheder har ofte et nedsat arbejdstempo. Det har behov for mere tid til at løse opgaver og kan have latenstid, når barnet bliver stillet et spørgsmål.

Barnet kan derfor have svært ved at indgå i sociale relationer og særligt i situationer, hvor der er flere børn sammen. Jo mere kompleks en situation eller opgave er, des sværere bliver forarbejdningshastigheden.

Mental udtrætning er et stort problem. Nogle børn mærker udtrætningen i løbet af en enkel skoletime, hvor det er nødvendigt med flere små pauser undervejs. Andre børn oplever udtrætningen over en hel dag eller i slutningen af en skoleuge. Mange har derfor behov for kortere skoledage eller at kunne være hjemme efter en skoledag.

Eksekutive færdigheder

De eksekutive funktioner er en betegnelse for de færdigheder, der gør det muligt at udtænke en aktivitet, planlægge udførelsen af den og komme i mål. Det kan både være adfærdsmæssige og kognitive vanskeligheder, der gør det svært at komme i mål med en aktivitet. Det kan være svært at danne overblik og planlægge rækkefølgen i aktiviteten, at ændre på planlægningen undervejs eller komme i gang.

Barnet kan have svært ved at planlægge tid, at holde orden på værelset, skoletasken eller overskue at skulle rydde op. Det samme gælder at komme i gang med at løse en skoleopgave eller skrive en fortælling med en naturlig begyndelse, opbygning og afslutning.

Børns eksekutive funktioner modnes sent og påvirkes i høj grad af, at de mere basale kognitive færdigheder er veludviklet. Ved afdækning af eksekutive færdigheder er det derfor vigtigt at være opmærksom på, om barnet har andre mere grundlæggende kognitive vanskeligheder på andre områder.

Som lærer er det en god ide at tale med forældrene og de relevante fagpersoner for at få afklaret de særlige forhold, der er forbundet med at modtage barnet. Det kan fx være fravær, koncentrationsproblemer, træthed, indlæringsproblemer eller andre symptomer som følge af epilepsien eller medicineringen. Herved er skolen godt forberedt på at modtage og støtte barnet.

Det er vigtigt at etablere en god skole-hjem-kontakt, hvor såvel lærere som forældre holder hinanden gensidigt informeret om fx fravær, lektier, fagligt standpunkt og evt. adfærdsmæssige eller sociale problemer.

Generelt giver epilepsi en øget risiko for både generelle og specifikke indlæringsvanskeligheder samt sociale problemer. De kognitive vanskeligheder kan være permanente, forbigående og varierende. Det afhænger af diagnosen, epilepsidebut, anfaldsfrekvens og forekomst af andre diagnoser.

Da lærernes forståelse af epilepsien har stor betydning for barnets trivsel, er det vigtigt, at man som lærer/skole søger den nødvendige information, så man forstår symptomerne, omfanget, alvoren af sygdommen og de begrænsninger, barnet vil opleve.

Børn og unge 13-18 år

Store skolebørn og unge med epilepsi kan have samme vanskeligheder som de 6-12-årige. Deres vanskeligheder kan bedst forstås ved at se på, hvornår de fik epilepsi, og hvad årsagen er.

Generelt stiger kravene til selvstændighed på både skolefaglige/uddannelsesmæssige, sociale og praktiske områder, hvilket betyder, at kravene til de eksekutive funktioner stiger. Det betyder noget, at den unge kan udarbejde større skriftlige opgaver, udføre manuelt arbejde selvstændigt, kan tilegne sig studieteknikker, skabe og vedligeholde sociale relationer og klare dagligdagsaktiviteter som at købe ind, lave mad og vaske tøj.

Det kræver både gode basale kognitive færdigheder, men i den grad også veludviklede eksekutive færdigheder. Hvis den unge har problemer, er det vigtigt at afdække basale kognitive og eksekutive funktioner for at finde frem til den unges behov for støtte.

I ungdomsårene er identitetsudviklingen på sit højeste, og behovet for at indgå i sociale fællesskaber er af stor betydning for den unge. Det er svært og sårbart for den unge at skille sig ud fra fællesskabet på grund af kognitive vanskeligheder, da epilepsi tit er et usynligt handicap.

EPILEPSI I FAMILIEN

Forældre til et barn med epilepsi

Hvis barnets første anfald er et krampeanfald, vil de fleste forældre tro, at barnet dør af det. De vil derfor gå i chok eller panik. Mange forældre vil genopleve denne chokreaktion ved de efterfølgende anfald og kan derfor fremtræde meget bekymrede – og måske for bekymrede. Hvis epilepsien viser sig svær at behandle og med mange anfald, kan familien mere eller mindre konstant være i krise i mange år.

Epilepsi kan give følelsesmæssige og praktiske problemer i familien:

- Angst for anfald, for barnets udvikling og fremtid
- Sorg over tabet af det raske barn
- Vrede over, at netop de er ramt
- Skam over anfaldene, sygdommen og barnets adfærd
- Omlægning af dags- og livsrytme
- Problemer med at få barnet passet fx om aftenen
- Søvnproblemer som følge af natlige anfald
- Ændring af omsorgsmønster og krav.

Når man er i krise, har man typisk brug for tid, ro, en skulder at græde ud ved og et par lyttende ører. Nogle har brug for at rase ud, fortælle og stille spørgsmål fx "hvorfor lige os?" Andre kan have behov for fysisk træning, være i aktivitet eller opsøge informationer om diagnosen/prognosen. Krisereaktionerne er helt normale og en naturlig reaktion på den svære situation, man står i.

For mange er diagnosen forbundet med mange langvarige indlæggelser og ændringer i hverdagen. Det betyder nye opgaver og roller. Mange forældre har svært ved at passe jobs i en periode. Nogle forældre oplever, at deres og barnets nattesøvn bliver ødelagt på grund af anfald eller bivirkninger af epilepsien/medicineringen, hvilket gør det ekstra svært at tackle hverdagens udfordringer.

En del familier bliver bange for at lade barnet gøre, som det plejer. De ændrer vaner for barnet og resten af familien. Det kan medføre begrænsninger i familiens sociale liv. Nogle børns adfærd gør det svært eller umuligt at tage barnet med ud at handle, besøge venner eller familie, deltage i sociale arrangementer og aktiviteter. Hele familien kan lide store sociale afsavn.

Venner og familie kan falde fra, fordi de ikke forstår ændringerne. Mange har svært ved at håndtere sygdommen, og bedsteforældre eller andre netværkspersoner tør måske ikke længere passe det syge barn, fordi de ikke tør stå med ansvaret. At få et barn med en funktionsnedsættelse kan opleves som en meget stor omvæltning, og forældreopgaven kan nogle gange synes næsten uoverkommelig.

Lærere, pædagoger, sagsbehandlere og PPR bliver vigtige samarbejdspartnere. Et godt samarbejde er derfor en vigtig forudsætning for forældrenes oplevelse af at få den nødvendige hjælp og støtte til barnet.

Søskende til et barn med epilepsi

En rask søskende vil altid i et eller andet omfang være påvirket af en bror/søsters sygdom. Det vil påvirke deres selvopfattelse og ansvarsfølelse, og det vil præge rollen i familien.

Det raske barn er pårørende til en kronisk syg bror eller søster og bliver udsat for et stort psykisk pres, præcis som forældrene. Det er yderst begrænset, hvad der eksisterer af tilbud til raske søskende.

Forældre har stor opmærksomhed på det syge barn. Det raske barn kan derfor opleve, at det bliver overset af forældrene. Når man som forældre overser det raske barn, handler det ikke om, at man elsker det mindre eller er ligeglad. Det handler om manglende energi og overskud – forældrenes hverdag er fyldt med sygdom, behandling og indlæggelser. Forældrene er frustrerede og har dårlig samvittighed over manglende tid og overskud til det raske barn.

Manglende opmærksomhed over en længere periode får konsekvenser for det raske barns fysiske og psykiske trivsel. Det lider ofte store afsavn, fordi barnet bliver glemt i det postyr og pres, familien lider under. Det raske barn får ikke den opvækst, det ville have fået i en familie uden sygdom.

Familier, hvor det syge barn har hyppige eller langvarige indlæggelser, bliver ofte delt i to – den ene forældre er indlagt med det syge barn, mens den anden forældre tager sig af hjemmet og det raske barn. For de børn der oplever denne todeling i familien, vil det være et stort tab og umuligt at opretholde den daglige fysiske kontakt med den forældre, der er fraværende.

Relationen vil ændres mellem det syge og raske barn. Deres roller og relationer til hinanden omkring kærlighed, had, alliance, magt, fortrolighed, jalousi og loyalitet vil uvilkårligt blive påvirket i en eller anden udstrækning, afhængig af børnenes alder og udvikling. Lillesøster kan pludselig komme til at blive den store og tage ansvar for sin syge søskende.

Det raske barn vil ofte opleve følelser som vrede, jalousi og had. Den raske søskende kan føle stor skyld og dårlig samvittighed over at have disse tanker og følelser, når kampen om forældrenes kærlighed og opmærksomhed har ulige vilkår. I de sværeste situationer vil den raske søskende kunne have tanker som: 'Bare jeg var enebarn, eller det ville være meget bedre, hvis min syge bror/søster aldrig var blevet født.'

Mange søskende føler sig alene med deres tanker og følelser, og de får aldrig rigtig talt med nogen om, hvordan de har det. Det er derfor vigtigt, at man som voksen i barnets netværk er undersøgende og nysgerrig omkring barnets forståelse af sygdommen og årsagen til sygdommen.

Nogle af de børn reagerer psykosomatisk med hovedpine, ondt i maven, søvnproblemer eller lignende. Nogle børn trækker sig socialt og søger fred fra sygdommen. Andre børn kan blive udadreagerende, grænsesøgende, besværlige og provokerende i forsøg på at få opmærksomhed og bekræftelse.

Dette er dog ikke tilfældet for alle søskende – nogle oplever det modsatte. De udvikler stærke følelsesmæssige bånd, hvor de føler stor omsorg for og tolerance i forhold til deres syge bror/søster, og der udvikles et særlig stærkt sammenhold og stor søskendekærlighed. Sygdommen kan altså også være med til, at knytte dem tættere sammen på en anden og dybere måde.

Mange raske børn har brug for støtte til at håndtere relationen til søskende. Det kan være fra forældre eller fra kammerater, en klasselærer eller andre børn, der er i samme situation, fx i en søskendegruppe.

Fakta om børn med epilepsi

- Mange børn har problemer med mindreværd, fordi de mister kontrol over kroppen
- Det største problem for barnet og omgivelserne er det uventede tab af kontrol
- 30–40 % af skoleelever med epilepsi har adfærdsforstyrrelser i større eller mindre grad
- Et barn gør altid det rigtige, hvis det kan
- Mange med epilepsi, også dem som er anfaldsfrie, kan opleve massiv udtrætning efter endt skoledag
- Mange børn er flove over deres sygdom og er bange for, at blive drillet eller holdt uden for af kammeraterne
- Komplekse bevægelser som at cykle, svømme og slå kolbøtter kan være svære at lære
- Et barn, der har svært ved opmærksomhed, kan få problemer med sociale relationer med andre børn
- Et barn med kognitive vanskeligheder har ofte et nedsat arbejdstempo.

SPECIALRÅDGIVNING OM EPILEPSI

Specialrådgivning om Epilepsi, Filadelfia er en del af et netværk under VISO-KaS i Socialstyrelsen. VISO er den nationale Videns- og Specialrådgivningsorganisation på det sociale område og specialundervisningsområdet. Hos os kan fagmedarbejdere, borgere og pårørende få rådgivning til at tackle en hverdag med epilepsi. Vores medarbejdere rådgiver, sparrer og formidler viden om epilepsi og de psykosociale problemer, som tit følger med.

Filadelfia er Danmarks eneste højt specialiserede epilepsihospital og landsdækkende videns- og rehabiliteringscenter for mennesker med epilepsi og erhvervet hjerneskade. Hver dag arbejder 800 medarbejdere med at udrede, behandle og rehabilitere mennesker med epilepsi. Det daglige samarbejde med hospitalet sikrer, at vi har en specialiseret viden, om alt det borgere har brug for, når de har epilepsi i svær grad.

Rådgivningen er landsdækkende og gratis for borgere, pårørende, lærere, pædagoger, Pædagogisk Psykologisk Rådgivning og socialfaglige medarbejdere i kommunerne.

Hvis du vil vide mere:

KONTAKTOPLYSNINGER:

Specialrådgivning om Epilepsi
Kolonivej 1
4293 Dianalund

Telefon 58 27 10 31
Telefontid: Mandag-torsdag kl. 9-15
E-mail soe@filadelfia.dk

www.raad-om-epilepsi.dk

FILADELFIA - august 2019

Filadelfia
Kolonivej 1
4293 Dianalund
Tlf.: 58 26 42 00
www.filadelfia.dk

FILADELFIA