

Børn med ESES

Til fagfolk i kommuner



Fokus på hjernen - med hjertet

Kære læser

Denne pjece henvender sig til professionelle, som arbejder med familier, hvor et barn har Electrical Status Epilepticus in Sleep, ESES.

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 børn med epilepsi, udsættes for et meget stort pres. Vores rådgivning skal bidrage til, at de fagprofessionelle i kommunen vil kunne iværksætte hjælp og støtte, som opfylder familiens samlede behov.

Vi håber, pjecen kan støtte og kvalificere dit daglige arbejde. Vi står til rådighed for sparring, hvis du har brug for det.

God læselyst
Specialrådgivning om Epilepsi

Hvad er ESES?

ESES er en epileptisk sygdom i hjernen, der er kendetegnet ved forandringer på søvn-EEG. Den har et karakteristisk forløb og kan ledsages af alle typer epilepsianfald.

ESES betyder, at barnet har en særlig form for epileptisk aktivitet i hjernen i mere end 50- 85 % af non-REM søvnen.

Under søvn kan et svært abnormt EEG registreres.

Den epileptiske aktivitet kan både være fokal, hvor epileptisk aktivitet begynder i en enkelt del af hjernen, og generaliseret hvor begge hjernehalvdele inddrages samtidig.

FAKTA:

I Danmark får cirka 50 børn om året ESES – lidt flere drenge end piger.

ESES kan udvikles hos børn i alle aldre før teenageårene. Det opdages hyppigst i 5-9 års alderen. En del af børnene har fået en epilepsidiagnose før ESES. Cirka 30 % af børnene har aldrig epileptiske anfald.

Symptomerne kan være en pludselig stilstand i barnets udvikling. Barnet kan også tabe intellektuelle, sproglige og praktiske færdigheder. De er ofte kombineret med ændringer i adfærden, men uden at der er nogen direkte relation til anfaldene.

Årsag

Årsagen til ESES findes hos en del af børnene som en medfødt misdannelse i hjernen eller en genetisk fejl. Men, lige som andre epileptiske sygdomme er der en del tilfælde, hvor årsagen ikke findes.

Behandling

De grundlæggende epileptiske anfald er som regel lette at behandle, og den almindelige behandling er medicinsk. Selve ESES aktiviteten kan dog give vanskeligheder for barnet.

I de tilfælde, hvor den medicinske behandling ikke er tilstrækkelig, kan det være nødvendigt at give barnet binyrebarkhormon over en periode. Det kan normalisere EEG under søvn og reducere anfald.

Hvis det lykkes at fjerne anfald og den natlige aktivitet, vil de kognitive følger virkninger være mindre.

Fremtid

De karakteristiske EEG-forandringer ophører hos næsten alle børn efter puberteten - i 15-17 års alderen.

Når EEG normaliseres, vil de adfærdsmæssige og psykosociale vanskeligheder langsomt stabiliseres eller forbedres. Det vil ofte være i form af en generel forbedring.

Den unge genvinder dog kun i begrænset omfang de tabte intellektuelle færdigheder. Sproget og opmærksomheden vil fortsat kunne være påvirket.

Epilepsiens placering i hjernen, forandringerne på EEG, barnets alder ved ESES-start samt varighed af ESES kan have afgørende betydning for, hvorvidt der bliver en varig kognitiv funktionsnedsættelse.



Udtrætning

ESES påvirker i høj grad nattesøvnen, hvor anfald og medicinske bivirkninger kan give dårlig eller afbrudt søvn.

De fleste børn med epilepsi har mindre energi end andre børn, og de lider ofte af en massiv udtrætning. De får derfor mindre overskud til både faglige og sociale aktiviteter.

Dagsformen betyder, at deres evne til indlæring, motivation og overskud kan variere fra dag til dag. De bliver let fyldt op af indtryk (overstimulering), og kommer ofte til at virke overgearede.

Konsekvens af udtrætning

Udtrætning er en udmattende og intens træthed, som kræver flere pauser for at genfinde energien.

Børn ønsker ofte ikke at skille sig ud og være anderledes end deres kammerater. Derfor kan det være en god ide at lade de voksne hjælpe med prioriteringen af aktiviteter, opgaver m.v. På den måde støttes børnene i en læringsproces om prioritering af energien.



Pauser

Generelt har børn med ESES brug for at holde pauser eller små hvil i løbet af dagen. Nogle har behov for at være alene, sidde i en blød stol eller sove. Andre kan have behov for at være aktive, få frisk luft, læse eller spille Ipad.

Børnene er ofte ikke selv opmærksomme på at bede om pauser. Måske beder de først om dem, når de er helt udmattede. Derfor er det en god ide at indlægge faste små pauser i løbet af dagen, så de ikke bliver unødigt overbelastet.

Børn, der går i skole og institution, kan ofte have brug for at være i fred, mens andre har brug for guidning til, hvad de skal lave i frikvarteret, og hvem de skal lege med. Tal med barnet og evt. klassekammeraterne om, hvorfor barnet med ESES har særregler.

Pauser skal forstås som små hvil, hvor barnet slapper af, men skal samtidig forstås som små hjernepauser eller mentale pauser, hvor barnet kan sidde i fred med en kendt og hyggelig aktivitet - fx lytte til musik, farvelægge en tegning og lignende.

Kognitivt

Diagnosen medfører uforklarlige tab af kognitive funktioner i løbet af få måneder.

Et lavt energiniveau påvirker koncentrationsevnen og brugen af arbejdshukommelsen. Mange informationer går derfor tabt for barnet. Nattesøvnen er vigtig for en god lagring af informationer og ny viden. Den er svækket for børn med ESES.

Børnene har ofte indlæringsvanskeligheder, både i forhold til lagring og genkaldelse af viden og automatisering af og anvendelse af færdigheder. Her hjælper rigtig mange gentagelser.

De sproglige vanskeligheder viser sig ofte i forhold til problemer med fx sprogforståelse, formuleringsevne, sætningsopbygning og ordmobilisering.

Usikker indlæring og en svingende dagsform er almindeligt.

Den kognitive rangorden/pyramide

De kognitive følgevirkninger af ESES er et usynligt handicap, som kræver stor forståelse, respekt og tålmodighed fra omgivelserne. Udefra kan det se ud, som om barnet ikke vil løse en opgave eller bare skal tage sig sammen.

Det usynlige handicap gør det vanskeligt for barnet at handle.

Det er vigtigt at huske på, at hvis barnet var i stand til at udføre opgaven, så ville han/hun gøre det.

Den kognitive rangorden/pyramide kan være et redskab til at få belyst de kognitive vanskeligheder.

En nedsat funktion i de nederste lag i pyramiden påvirker de kognitive domæner, som ligger højere oppe i hierarkiet. Det vil sige, at har man nedsat opmærksomhed, får det betydning for de øvrige kognitive områder – fx hukommelse, overblik, fleksibilitet m.v.

En forholdsvis lille skade på opmærksomheden vil få stor indflydelse på de højere liggende funktioner.

Derfor vil der ofte være behov for at udvikle kompensationsstrategier i forhold til at støtte barnet i de øvre kognitive domæner.



Psykosocialt

Adfærd ændringer er de første tegn på ESES. Ofte ses en tiltagende motorisk uro og rastløshed. Børnene er irritable, har kort lunte, er uforudsigelige og kommer i konflikt med andre børn. De kan ikke koncentrere sig.

De glemmer, hvad de allerede har lært og lærer ikke nyt. Derudover kan de tabe færdigheder afhængigt af, hvor i hjernen den naturlige aktivitet er mest udbredt. En del af børnene vil fremtræde med autistiske træk og/eller ADHD-lignende adfærdsproblemer.

ESES forekommer hos både normalt udviklede børn og børn med hjerneskade.

For de fleste er antallet af egentlige epileptiske anfald få og udgør et mindre problem. Men tab af intellektuelle, sproglige og praktiske færdigheder samt de adfærdsmæssige forstyrrelser er et massivt og omfattende problem.

Hvis barnet før sygdomsdebut havde udviklet et alderssvarende talesprog, kan det efterfølgende have svært ved at finde ordene og få formuleret sig. Det kan give anledning til yderligere frustration og irritabilitet hos barnet.

Når ESES i løbet af puberteten ophører, vil nogle færdigheder langsomt vende tilbage, herunder evnen til at lære nyt. Men hos en del består vanskelighederne fortsat i et vist omfang.

Forældre

Det kan være stressbelastende at være forældre til et barn med ESES. Mange forældre oplever desuden en generel udmattelse og træthed.

Barnets sygdom kan let blive omdrejningspunkt, hvilket betyder, at mange kommer til at ignorere egne behov. At tilsidesætte sig selv øger risikoen for alvorlig stress.

Det er vigtigt, at man som forældre forsøger at bevare overskuddet til at klare hverdagen.

En vigtig del i håndteringen af sygdommen er at søge den relevante hjælp hos professionelle. Men hjælpen kan også komme fra netværk, der kan bestå af både familie, venner og naboer eller bekendte fra nærmiljøet.

Skole

De fleste børn får behov for omfattende social- og specialpædagogiske foranstaltninger.

Udsving i dagsformen kan være så udtalte, at der er dage, hvor faglig indlæring ikke er mulig. På de dage, hvor dagsformen er bedre, er det vigtigt at få 'fyldt på' i en respektfuld og anerkendende tilgang.

Det er vigtigt, at barnets lærere og skolens ledelse har øget opmærksomhed på barnet med ESES. Man skal være specielt opmærksom på progression i barnets udvikling, eller om barnet er begyndt at stagnere eller direkte miste færdigheder.

Der kan hentes inspiration til de pædagogiske interventioner og metoder, der anvendes i arbejdet med børn med autisme og/eller ADHD.



Gode råd til skolen

Skift i aktiviteter

For børn med ESES bør undervisningen deles op i sekvenser af forskellig længde og indlagte pauser. Nogle børn kan kun arbejde i korte sekvenser med en given opgave. Andre kan have svært ved at skifte aktivitet.

Vær opmærksom på at give pauser, inden barnet bliver udtrættet. Den svingende dagsform kan betyde, at der i perioder kun skal være fokus på vedligeholdelse af viden og færdigheder, frem for ny indlæring.

Krav og mængde

Husk, at barnet hurtigere udtrættes. Derfor er det en god ide at opdele store opgaver i mindre delopgaver. Ligeledes bør informationsmængden omkring en opgave begrænses.

Aftal med barnet, hvor længe det skal arbejde med opgaven og giv de nødvendige pauser.

Forudsigelighed og struktur

Forudsigelighed og struktur er nøgleord. Dagene bør så vidt muligt ligne hinanden. En gennemgang af dagens aktiviteter kan skrives på tavlen og eventuelt støttes visuelt af piktogrammer.

Anerkendende tilgang

Tilpas rammerne til barnet og ikke omvendt. Aktiviteter bør tilrettelægges efter barnets energi, da epilepsien kan ændre barnets og familiens dagsform.



Ros

Det er vigtigt, at barnet oplever at kunne finde ud af tingene med jævnlige små sejre. Har barnet oplevet mange nederlag i sit skolearbejde, begynder han/hun at opleve sig selv som en dårlig elev – en der ikke kan finde ud af tingene og derfor mister motivation. Motivation er et resultat af de erfaringer, man har. Hvis de er positive, tænker barnet: Jeg er en dygtig, og jeg kan godt løse opgaven.

Opslagstavle

Opslagstavlen skal bruges til at give barnet overblik over timen/dagen/ugen. Anvend tavlen til ugeplan, dagsplan, plan for timen og plan for den stillede opgave. (Fx – du starter med dette, når du er færdig med det, så går du videre til dette osv.).

Piktogrammer

Piktogrammer er et visuelt værktøj med symboler, tegninger eller billeder, som visualiserer opgaver, aftaler og tid. De giver ro og forudsigelighed for barnet. Anvend piktogrammerne på opslagstavlen, så barnet altid kan vende tilbage til tavlen, hvis overblikket smutter.

Time Timer

Brugen af et visuelt ur kan træne barnets tidsforståelse og skabe ro om en given opgave. En Time Timer angiver den samlede tid, barnet har til en aktivitet, og viser samtidig, hvor lang tid der er tilbage. For nogle børn kan en styrket tidsforståelse medvirke til at skabe ro og forudsigelighed.

Høreværn

Høreværn kan være et pædagogisk redskab til de børn, der har brug for ekstra ro i undervisningen. Det kan skabe en fredelig stund. For nogle børn giver det også arbejdsro at høre musik, mens man laver opgaver eller aktiviteter.

Kontakt

Specialrådgivning om Epilepsi

Kolonivej 7, I
4293 Dianalund

Telefon: 5827 1031

Email: soe@filadelfia.dk

Telefontid:

Mandag til torsdag fra kl. 8 til kl. 15
Fredag fra kl. 8 til kl. 12

