

Epilepsi – mer enn anfall

Denne artikkelen gir innblikk i hva det kan innebære å ha epilepsi, og hva man bør vektlegge ved tilrettelegging i barnehage og skole for disse barna.

AV MARTE ÅRVA, SILJE SYSTAD OG CHRISTIANE SØRENSEN

Hvert år får om lag 600 norske barn epilepsi (Aaberg mfl., 2017). Barn med epilepsi er svært ulike (Nakken, 2010), men har til felles at de har risiko for å ha eller få tilleggsvansker. Kunnskap om epilepsi og vanlige tilleggsvansker, samt forståelse for epilepsiens betydning for læring, utvikling og fungering, er nødvendig for vellykket tilrettelegging.

Hva er epilepsi?

Ordet *epilepsi* betyr 'å bli angrepet utenifra' og gjenspeiler at man tradisjonelt har definert epilepsi som en anfallssykdom (Dalen & Engelsen, 2002). I dag er epilepsi en paraplybetegnelse for en rekke sykdommer og syndromer som skyldes forstyrret elektrisk aktivitet i hjernen. Epilepsiene ledsages ofte av nevrologiske, medisinske, utviklingsmessige og psykiatriske tilstander (Aaberg mfl., 2016;

Nakken & Brodtkorb, 2015) og kan være årsak eller medvirkende årsak til barns vansker.

Epilepsi er den hyppigst forekommende kroniske, nevrologiske tilstanden. Rundt 0,66 % norske barn under 10 år lever med en aktiv epilepsi (Aaberg mfl., 2017). Barn i barnehagealder er, i tillegg til ungdom og eldre, mest utsatt for å få epilepsi.

Diagnosen epilepsi settes når personen har hatt:

- to uprovoserte epileptiske anfall med mindre enn 24 timers mellomrom
- ett uprovosert epileptisk anfall og en sannsynlighet for ytterligere anfall som er minst like stor som hos dem som har hatt to uprovoserte anfall (mer enn 60 % risiko)
- et definert epilepsisyndrom
(www.epilepsibehandling.no)

Selv om epilepsi er en klinisk diagnose basert på personens symptomer og sykehistorie, underbygges diagnosen med undersøkelser som elektroencefalografi (EEG), bilder av hjernen (MR, CT) og genetiske prøver.

Epilepsi er ikke én sykdom, men inkluderer en rekke epilepsidiagnoser og epilepsisyndromer som er forskjellig med hensyn til forekomst, årsak, anfallstype(r), debutalder, kronisitet, øvrig symptombylde, prognose med mer (Nakken, 2010). Spekteret av anfall, tegn og symptomer er svært bredt. Epilepsi hos barn kan dessuten gi subtile symptomer som ikke umiddelbart forbindes med epilepsi.

Epileptiske anfall

Et epileptisk anfall er et forbigående uttrykk for plutselige og ukontrollerte elektriske utladninger i hjernen. De elektriske utladningene skyldes en ubalanse i mekanismene som hemmer og aktiverer den elektriske aktiviteten i hjernecellene (nevronene). Utladningene kan pågå i avgrensede deler av hjernen eller spres til hele hjernen. Derfor deles epileptiske anfall i de to hovedgruppene *fokale anfall* og *generaliserte anfall*. Under fokale anfall vil nettverk av hjerneceller i et avgrenset område av én hjernehalvdel ha epileptiske utbrudd. Under generaliserte anfall berøres begge hjernehalvdelene. Dersom man mangler opplysninger for å klassifisere anfallet som generalisert eller fokalt, blir det omtalt som uklassifisert.

Hvordan arter epileptiske anfall seg?

Det er stor variasjon i hvordan epileptiske anfall arter seg. De elektriske utladningene kan gi motoriske, sensoriske, autonome, emosjonelle, kognitive og atferdsmessige symptomer (Henning & Nakken, 2017).

Generaliserte anfall medfører alltid bevissthetstap i kortere eller lengre tid. Ellers arter de seg svært ulikt. Noen av anfallene er udramatiske og nesten umerkelige, mens andre kan oppleves som svært dramatiske. Krampeanfall

med bevissthetstap, tilstivning og rykninger (generalisert tonisk-kloniske anfall [GTK]) er gjerne det som forbindes med epilepsi. Det er imidlertid bare ca. 30 prosent av epilepsipopulasjonen som får slike anfall. Andre generaliserte anfall av motorisk art er tilstivninger (toniske), rykninger (kloniske), plutselig tap av muskeltonus (atoniske), kvepp i skuldre og armer (myoklonier) og epileptiske spasmer. Generaliserte anfall kan også være av ikke-motorisk art og kalles fjernhetsanfall (absenser).

Ved fokale anfall har barnet enten bevart eller redusert bevissthet. Også fokale anfall kan være av motorisk eller ikke-motorisk art avhengig av hvor i hjernen de epileptiske utladningene pågår. Ikke-motoriske fokale anfall kan gi autonome, atferdsmessige, kognitive, emosjonelle eller sensoriske symptomer. Noen anfall har en fokal start, men utvikler seg til generaliserte krampeanfall.

Mens mange har én anfallstype gjennom hele livet, har andre flere. For eksempel er det ved enkelte epilepsisyndromer bestemte anfallstyper i spedbarnsalder, som erstattes av nye anfallstyper etter hvert som barnet blir eldre. Mange anfall kommer uanmeldt og starter og stopper brått. Andre tiltar og avtar gradvis. Anfall forekommer både i våken tilstand og under søvn. Innsovning og oppvåkning er ofte sårbare perioder som gir økt fare for anfall.

Anfallshyppighet og anfallsvarighet

Anfallshyppigheten varierer mye fra person til person. Mens noen har få anfall i løpet av livet, har andre hundrevis eller, en sjelden gang, tusenvis av anfall daglig. Generelt sett har barn hyppigere anfall enn voksne. Anfallshyppigheten kan dessuten variere fra periode til periode hos samme person.

Varigheten på epileptiske anfall varierer også. Noen varer i korte øyeblikk (under et sekund), mens andre varer i mange minutter. De aller fleste epileptiske anfall (95 %) stopper av seg selv innen ett til to minutter. En sjelden

Noen av anfallene er udramatiske og nesten umerkelige, mens andre kan oppleves som svært dramatiske.

Korrekt opplæring i anfallstoppende medisin er viktig for barnets trygghet.

gang går ikke anfall over av seg selv og kan vare over timer og dager. Hos barn kategoriseres vanligvis anfallsaktivitet over 30 minutter som *status epileptikus*. Den samme tidsrammen gjelder anfall som gjentar seg uten at barnet kommer til seg selv mellom anfallene. Ifølge den kunnskapsbaserte retningslinjen om epilepsi er det i dag enighet om en operasjonell definisjon, som for GTK-status avgrenser begrepet til anfallsaktivitet som varer over 5 minutter (www.epilepsibehandling.no).

Status epileptikus krever som oftest sykehusinnleggelse. Status epileptikus der personen har krampeanfall med bevissthetstap, tilstivning og rykninger (GTK), er spesielt alvorlig og potensielt livstruende. Da er det nødvendig med sykehusinnleggelse (ibid.).

Anfallsstoppende medisin

Noen epileptiske anfall krever førstehjelp i form av behandling med anfallsstoppende medisin. Medisinen skal gis i henhold til legens skriftlige instruks (behandlingsskjema), etter fastsatt tid og i riktig dose. Medisinen skal ligge sammen med behandlingsskjemaet og være tilgjengelig til enhver tid, men samtidig oppbevares forsvarlig slik at den er utilgjengelig for uvedkommende. Rundskriv 1-5/2008, «Håndtering av legemidler i barnehage, skole og fritidsordning», sier at barnehage og skole også har ansvaret for bistand til håndtering av legemidler som anfallsstoppende medisin.

I Norge brukes særlig medikamentene Buccolam (midazolam) og Stesolid (diazepam). Buccolam gis i munn, alternativt nese. Stesolid settes i endetarmen (rektalt). Det er viktig å være klar over at doseringen endrer seg i takt med at barnet vokser, og at utløpsdatoen på medisinen skal kontrolleres med jevne mellomrom. For å vite om og når man skal gi anfallsstoppende medisin, er det viktig å ta tiden fra anfallets start. Det bør være klart definert hva som kjennetegner anfallets start og slutt, slik at man kan vurdere om anfaller har stoppet eller om man bør sette anfallsstoppende medisin. Ved for eksempel krampeanfall (GTK) tas tiden fra tilstivningen starter til de symmetriske rykningene i hele kroppen stopper. Bruk gjerne stoppeklokken på mobiltelefonen eller et armbåndsur med sekundviser. Dersom man setter anfallsstoppende

medisin, vil de fleste anfall stoppe innen 5–10 minutter. Dersom anfallsstoppende medisin ikke stopper anfaller innen 5 minutter, kontakt AMK/113.

Korrekt opplæring i anfallstoppende medisin er viktig for barnets trygghet. Det anbefales at opplæringen gis direkte av helsepersonell, men i samarbeid med foresatte. Helsesøster, fastlege eller epilepsisykepleier, sykepleier og vernepleier ved landets barneavdelinger og habiliteringstjenester kan vanligvis bidra i denne opplæringen. Der det ikke er tilgang på fagfolk med tilstrekkelig kompetanse, er det mulig å søke råd hos Spesialsykehuset for epilepsi (SSE). For dem som har en sjelden epilepsi-relatert diagnose, kan Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser kontaktes. På YouTube ligger det en video som viser hvordan Buccolam brukes. (<https://www.youtube.com/watch?v=xOk9yb9Ej8>).

Symptomer før og etter anfall

Det er viktig å være klar over at mange barn er preget både før (pre-iktal fase) og etter (post-iktal fase) selve anfaller. Fasene kan vare fra minutter til dager. Den post-iktale fasen (reorienteringsfasen) er fra anfallets stopp til personen har gjenfunnet normal funksjon, og er ikke alltid lett å skille fra selve anfaller. Å skille reorienteringsfasen fra anfaller er imidlertid viktig med tanke på å vite når anfallsstoppende medisin skal settes, og for å avdekke status epileptikus.

I pre- og post-iktal fase opplever noen barn endring i fungering. De kan bli urolige, uoppmerksomme eller få problemer med å huske eller snakke. Den post-iktale fasen viser seg på ulike måter, og alvorlighetsgraden varierer for den enkelte (Josephson mfl., 2016). Tretthet og søvn- eller hvilebehov forekommer ofte. Barnet kan også gjøre uhensiktsmessige handlinger i tillegg til det som nevnes over. God tilrettelegging for barn med epilepsi er også å ta hensyn til symptomer før og etter anfall.

Epileptiform aktivitet uten anfall

Mange barn med epileptiske anfall har også epileptiform aktivitet uten anfall. På den annen side forekommer epileptiform aktivitet uten anfall også hos barn uten epilepsi. Slik aktivitet kan utelukkende avdekkes ved EEG og opptrer både i våken tilstand og under søvn. Ved enkelte epilep-

sisyndromer har noen kun epileptiform aktivitet. Selv om disse barna ikke har epileptiske anfall, diagnostiseres de nå likevel med epilepsi (jf. epilepsidefinisjonen).

Blant annet finner man epileptiform aktivitet uten anfall hos en del barn med autismespekterforstyrrelser (Ghacibeh & Fields, 2015). Det samme gjelder barn med språkvansker (Systad mfl., 2019). Studier har vist at en liten andel (0,3–2 %) av normalbefolkningen har slik aktivitet (Nakken, 2010). Cavazzuti, Cappella & Nalin (1980) argumenter imidlertid for at personene med aktivitet ikke representerer normalbefolkningen fordi de gjerne er beskrevet å ha vansker.

Hyppige epileptiforme utbrudd kan ha alvorlige konsekvenser og forårsake stagnasjon eller regresjon i kognitiv fungering (Camfield & Camfield, 2019; Holmes, 2014). Dette fenomenet kalles epileptisk encefalopati. Kontinuerlig eller nesten kontinuerlig epileptiform aktivitet under søvn antas å påvirke våkenhet og dagsform, minnefunksjoner, atferd, språk og kommunikasjon, innlæring og prosesseringstempo (Camfield & Camfield, 2019; Maltoni mfl., 2016; Tuft mfl., 2015).

Epileptiform aktivitet kan forsvinne i ungdomsårene, slik den vanligvis gjør ved diagnosen ervervet afasi med epilepsi (Landau-Kleffners syndrom). Landau-Kleffners syndrom er en epileptisk encefalopati hvor friske barn med normal utvikling helt eller delvis mister evnen til å oppfatte, bearbeide og tolke lyd (auditiv agnosi). Dessverre er det slik at de vanskene som har etablert seg i sykdomsforløpet, ofte vedvarer i større eller mindre grad, selv om den epileptiforme aktiviteten forsvinner.

Årsaker

Årsakene til epilepsi er mange. For eksempel vil skader, svulster og sykdom som rammer eller påvirker hjernebarken, øke risikoen for epilepsi. Dessuten oppstår epilepsi i forbindelse med strukturelle forandringer (bl.a. misdannelser) og som følge av immunologisk eller metabolsk sykdom (www.epilepsibehandling.no).

I tillegg er sykdomsgivende genetiske forandringer (genmutasjoner) årsak til epilepsi. Noen genmutasjoner er arvet, mens andre er nyoppstått (de novo). Det antas at genmutasjoner både er direkte årsak til epilepsi og fører til for-

andringer i hjernen som gir epilepsi (ibid.). De siste tiårs forskning på menneskets arvemateriale (DNA) har avdekket en rekke genmutasjoner forbundet med epilepsi. Videre forskning vil sannsynlig avdekke flere. Hos ca. 60–70 prosent finner man ikke noen sikker årsak til epilepsien (ibid.).

Prognose

Prognosen varierer fra barn til barn og påvirkes av faktorer som årsak, epilepsidiagnose, anfallstype og anfallsfrekvens. Faktorer som alder ved epilepsidebut, hvor lenge barnet har hatt epilepsi, og effekt, eller manglende effekt, av epilepsimedisiner vil også spille en rolle for prognosen. Miljøfaktorer, deriblant pedagogisk tilrettelegging, vil naturligvis kunne påvirke hvordan barnet utvikler seg.

Det anslås at 60–70 % av epilepsipopulasjonen har en lett behandlingsbar epilepsi. For eksempel har barn med Rolandisk epilepsi ofte anfall som er lette å behandle, og som opphører spontant i ungdomsårene. Hos de resterende kategoriseres epilepsien som vanskelig behandlingsbar eller behandlingsresistent. Epilepsidiagnoser og epilepsisyndromer slik som enkelte epileptiske encefalopatier (f.eks. Lennox-Gastaut syndrom og Dravet syndrom) er beheftet med svært høyfrekvente og/eller alvorlige anfall, som i tillegg er behandlingsresistente og fører til stadige sykehusinnleggelse.

Epilepsi er vanligvis en kronisk tilstand. Cirka en tredel kan imidlertid slutte med medisiner etter hvert. Det antas at omtrent halvparten av barn med epilepsi er anfallsfrie i voksen alder (Aaberg mfl., 2017).

Epilepsi er ikke en statisk tilstand, men endres mange ganger underveis i sykdomsforløpet. Noen undergrupper av epilepsipopulasjonen vil i varierende grad ha et progredierende forløp med kognitiv tilbakegang (Seidenberg mfl., 2007).

Mennesker med epilepsi har 2–3 ganger økt risiko for tidlig død. Grunnen til den økte dødeligheten er først og fremst den bakenforliggende årsaken til anfallene, men også anfallsrelaterte ulykker og status epileptikus. I tillegg er plutselig uventet død (*sudden unexpected death in epilepsy*, SUDEP) årsak til dødsfall (www.epilepsibehandling.no).

Komorbiditet og tilleggsvansker

Barn med epilepsi har økt risiko for komorbiditet (samsykelighet) og tilleggsvansker. I en omfattende studie basert på data fra Norsk pasientregister hadde 78,3 prosent av barn med epilepsi én eller flere komorbide tilstander (Aaberg mfl., 2016). Enkelte epilepsidiagnoser eller epilepsisyndromer er forbundet med mye komorbiditet og tilleggsvansker, mens andre ikke er det. Den største risikoen finner vi blant epilepsier som rammer de aller yngste, samt ved vanskelig behandlingsbare epilepsier. Det er imidlertid verdt å merke seg at komorbiditet og tilleggsvansker også er vanlig hos barn med en såkalt ukomplisert epilepsi (Aaberg mfl., 2016).

Komorbiditet og tilleggsvansker kan oppstå før, samtidig eller etter epilepsidebut. De kan være selve årsaken eller ha samme bakenforliggende årsak som epilepsien. Komorbiditet og tilleggsvansker kan selvsagt også oppstå urelatert til epilepsien, eller være konsekvenser av epileptiske anfall, epileptiform aktivitet uten anfall og epilepsimedisiner. Ofte skaper disse vanskene større utfordringer for barnet enn epilepsien og anfallene (Aaberg mfl., 2016; Soria mfl., 2012).

Listen over mulig komorbiditet og tilleggsvansker er lang. Den består av tilstander som affiserer hjernens funksjon og utvikling (nevrologiske), samt et bredt spekter av medisinske, utviklingsmessige og psykiatriske tilstander. Litt mer enn hvert tiende barn med epilepsi har både nevrologiske, medisinske og utviklingsmessige/psykiatriske tilleggsvansker (Aaberg mfl., 2016). Vanlige nevrologiske tilstander hos barn med epilepsi inkluderer cerebral parese (CP) og hodepine, mens medisinsk tilleggsproblematikk blant annet inkluderer søvnvansker, spise- og ernæringsvansker, astma, mage-tarm-problematikk og synsvansker (Aaberg mfl., 2016). Av utviklingsmessige og psykiatriske vansker rapporteres ulike lærevansker, utviklingshemming, autismespekterforstyrrelser (ASD) og ADHD med mer. Forekomsten av slike komorbide vansker er betydelig høyere hos barn med epilepsi sammenlignet med normalpopulasjonen. For eksempel har rundt 20 % av barn med epilepsi utviklingshemming (Berg, Tarquino & Koh, 2017), mens forekomsten av utviklingshemming hos alle barn i Norge er 1–3 % (NOU, 2016:17). Forekomsten av ASD og

ADHD er også forhøyet hos personer med epilepsi (Besag, 2018; Auvin, 2019), selv om forekomsttallene varierer fra studie til studie. Aaberg med flere (2016) fant at nesten 8 % av norske barn med epilepsi har ASD og at rundt 12 % har diagnosen ADHD. Dessuten har nesten samtlige barn med dobbeltdiagnosen epilepsi og autismespekterforstyrrelse også utviklingshemming (Berg, Tarquino & Koh, 2017).

Mange barn med epilepsi har betydelige vansker selv om kriteriene for en tilleggsdiagnose ikke er oppfylt. Flere av barna er for eksempel preget av oppmerksomhetsvansker selv om de ikke har en ADHD-diagnose. Mange strever også med andre eksekutive funksjoner, slik som å planlegge, komme i gang og avslutte, samt å regulere atferd og følelser. Varierende dagsform og økt trettbarhet er svært vanlig. Det samme er minnefunksjons-, språk- og innlæringsvansker. Mange har lavt prosesseringstempo (Wodrich mfl., 2011), og det er dokumentert at forsinkelser eller vansker vedvarer. Dermed er det ikke lengre grunnlag for å kalle noe «bare epilepsi», eller som forfatterne Berg, Tarquino & Koh (2017) understreker: «There is no such thing as just epilepsy».

Tilrettelegging

Selv om sårbarheten for komorbiditet og tilleggsvansker hos barn med epilepsi er veldokumentert, fokuserer barnehage- og skolepersonale ofte på de anfallsrelaterte sidene ved tilstandene (Olsen, 2007). For eksempel stilles det ofte spørsmål om hvordan anfall arter seg, hva man skal gjøre ved anfall, og ikke minst hvordan man forholder seg til anfallsstoppende medisin. Å få svar på slike spørsmål er selvsagt høyst nødvendig, men likevel ikke tilstrekkelig for god tilrettelegging i barnehage og skole. Kunnskap om anfallshåndtering er med andre ord ikke nok for å tilrettelegge for læring, utvikling og livskvalitet hos det enkelte barnet. Det er nødvendig med en forståelse som, foruten medisinske og anfallsrelaterte forhold, også inkluderer utviklingsmessige og psykiatriske forhold, samt kunnskap om hvordan disse forholdene påvirker hverandre.

Pedagogisk tilrettelegging

Barn med epilepsi er svært ulike. Derfor er det vanskelig å si noe generelt om pedagogisk tilrettelegging for gruppen.

Barn med epilepsi er risikobarn, og mange har behov for ekstra ressurser og spesialpedagogisk hjelp eller spesialundervisning.

Det er dessuten begrenset forskning på barn med epilepsi spesielt, så det anbefales ofte at man tilrettelegger på samme måte som for andre barn som har tilsvarende vansker. Basert på vår erfaring vil vi likevel trekke frem noen forhold som er spesielle og ofte aktuelle for barn med epilepsi.

Forståelse

Det er viktig å søke kunnskap om diagnosen og barnets eventuelle tilleggsvansker (se bakerst i dette dokumentet for nyttige steder å søke kunnskap). Vel så viktig er det å gjøre seg kjent med hvert enkelt barn gjennom egen og kollegaers erfaring samt gjennom foreldres kunnskap.

Felles for barn med epilepsi er at de har en hjernedysfunksjon. Det innebærer at både bakenforliggende årsak og epileptisk aktivitet kan forstyrre modningsprosessene i hjernen og innvirke på hjernens utvikling og organisering (Lepeta mfl., 2016; Holmes, 2014). For en del barn får dette betydning for hvordan hjernen fungerer, hvor effektiv og fleksibel den blir, hvordan det påvirker forutsetningene for å lære, og hvilke vansker de får. Fordi mange av vanskene er hjerneorganisk betinget, er det en viktig erkjennelse at barnet ikke bare kan «ta seg sammen». Mye av tilretteleggingen dreier seg derfor mer om å tilby enn å forvente læring.

Utredning

Barnehagen og skolen har en viktig rolle i å fange opp tegn til utviklingsforsinkelser, utviklingsforstyrrelser eller andre vansker hos barn med epilepsi. Barnehage og skole bør derfor jevnlig kartlegge og vurdere barnets utvikling. Vurderingene bør gjennomføres selv om man ikke mistenker at barnet har vansker. Man bør ha et spesielt blikk for vanlige vansker ved epilepsi generelt, og for fremtredende vansker ved epilepsidiagnosen barnet har, spesielt. Ved å sammenligne vurderinger som er gjort jevnlig fra tidlig alder, vil man kunne få et godt innblikk i barnets utvikling, inkludert muligheten til å fange opp vansker på et tidlig tidspunkt. Barn med epilepsi er risikobarn, og mange har behov for ekstra ressurser og spesialpedagogisk hjelp eller spesialundervisning (Wodrich mfl., 2011). Terskelen for henvisning til pedagogisk-psykologisk tjeneste og andre instanser bør derfor være lav. Utredninger

kan ta lang tid. Derfor er det viktig ikke å vente på konklusjoner fra utredninger, men sørge for best mulig tilrettelegging så tidlig som mulig. Tilretteleggingen kan da justeres etter hvert som utredningene ferdigstilles.

Det kan være lett å tillegge epilepsien både for mye og for lite vekt. På den ene siden kan vansker med oppmerksomhet forklares som en konsekvens av hyppige fjernhetsanfall, når det i realiteten har årsak i ADHD. På den annen side kan vansker med konsentrasjon tillegges ADHD, når det i realiteten har årsak i hyppige fjernhetsanfall. Ved begge tilfeller risikerer man at tilretteleggingen blir feilslått. Et viktig ledd i utredning blir dermed å løfte frem alle potensielle vansker, studere dem enkeltvis og i forhold til hverandre og undersøke årsaksforhold.

Siden epilepsi ikke er en statisk tilstand, er det vesentlig å undersøke potensielle vansker jevnlig slik at man til enhver tid har en oppdatert forståelse av barnets situasjon og årsaksforhold. Det er viktig å være klar over at det man opplever som effektiv tilrettelegging på ett tidspunkt, ikke nødvendigvis er det på et senere tidspunkt. Der forløpet progredierer, vil det være behov for å øke tiltaksmengden kontinuerlig.

Fleksibilitet

Mange barn med epilepsi er preget av variable dager og gode og dårlige perioder (Aldenkamp & Arends, 2004). Dette innebærer blant annet at de i varierende grad kan konsentrere seg og hente frem den kunnskapen de egentlig besitter. Foreldre og personell i barnehage/skole beskriver ofte at barnet «kan *det* den ene dagen, men ikke den neste dagen». For barnehage- og skoleansatte blir det viktig å være sensitiv for barnets dagsform, og være fleksibel med hensyn til tilrettelegginger. Mange er avhengige av en til- en-oppfølging for å sikre nok og kontinuerlig fleksibilitet. Dagsformen til barn med epilepsi kan også svinge i løpet av samme dag. En del av barna er av ulike årsaker uopplagte på formiddagen og fungerer derfor best på ettermiddagen. Andre barn med epilepsi kan bli svært slitne av en barnehage- eller skoledag og således være mest opplagte på formiddagen. Det bør derfor vurderes i hvert enkelt tilfelle om det er fornuftig å legge kognitivt krevende aktiviteter tidlig eller sent på dagen.

I og med at vanskene er av hjerneorganisk art, er vanskene utenfor barnas kontroll. De har derfor få muligheter til å trene seg bedre. Tvert imot kan det virke fortvilende på barna at det blir lagt vekt på ferdigheter de ikke har. En god strategi kan være å tilby barnet alternative måter å respondere eller delta på. For eksempel kan man tilby barnet å svare med ord eller ved å peke på bilder. Fordi det ofte er lettere å gjenkjenne enn å gjenkalle, vil det å ha støtte i bilder eller skrift være til god hjelp for et barn med epilepsi. Visuell støtte kan også avhjelpe manglende evne til å holde oversikt og organisere seg selv, selv om mange likevel er avhengig av faste voksne i denne sammenheng.

Barnas variable dagsform og variable tilgang til ferdigheter medfører at de er avhengig av voksne som er fleksible. De trenger et system som til enhver tid kan tilpasse seg dem. Da er en individuell opplæringsplan (IOP) delt inn i plan A- og plan B-aktiviteter hensiktsmessig. Her skisseres hvilke aktiviteter som bør tilbys på en god dag (plan A), og hvilke aktiviteter som bør tilbys på en dårlig dag (plan B).

Skjerming

Barn med epilepsi er sårbare og har behov for ulik grad av skjerming i løpet av en barnehage- eller skoledag. Årsaken er at mange forstyrres når det blir for mye informasjon og mange sanseinntrykk å forholde seg til. Det å leke ute i et friminutt sammen med mange andre barn kan for eksempel være svært slitsomt og ikke nødvendigvis fungere som en pauseaktivitet for alle. Ikke sjelden trenger de derfor pause etter et friminutt.

Mange med epilepsi har vansker med å sortere ut relevante lydinntrykk og forstyrres lett av omgivelseslyder. Dermed har de vansker med å oppfatte fellesbeskjeder eller få med seg klasseromsundervisning. Skjerming, i form av en-til-en-tilrettelegging, er for noen avgjørende i innlærings situasjoner. Mange er lydware og blir slitne av lyd, og trenger egne rom der de kan trekke seg tilbake.

Tilpassing etter kapasitet og interesse

Barn med epilepsi har generelt mindre kapasitet enn andre barn (Kwon & Park, 2016). Mange har nedsatt prosesseringstempo og trenger mer tid til å oppfatte og bearbeide

informasjon og til å utføre oppgaver. Det kan være vanskelig å konsentrere seg og sitte stille over tid. Selv om de blir utslitt av kognitivt krevende oppgaver, kan de fortsatt ha kapasitet til lek og andre typer lystbetonte aktiviteter. Vi opplever ofte at det er behov for hyppigere pauser, mer luft og mer bevegelse enn hos andre barn. For noen vil hyppige pauser kombinert med korte økter og variert opplæring og undervisning, gjerne av praktisk art, fungere best. Likeledes vil opplæring og undervisning som tar utgangspunkt i barnets motivasjon og interesser, fungere godt. For barn i skolealder må mengden fagstoff ofte reduseres og lekser legges bort.

Tilegnelse av nye ferdigheter er for noen vanskelig, og ofte viser det seg at automatisering av ferdigheter er spesielt utfordrende. Barnehagebarn kan ha vansker med å lære telleramsen, sangtekster eller regler utenat, mens barn i skolealder kan ha vansker med å lære seg alfabetet eller gangetabellen. Når ferdigheter ikke er automatisert, avlastes heller ikke minnet slik at kapasitet frigjøres. Dette medfører at kognitive operasjoner blir mer energikrevende for barn med epilepsi enn for mange andre barn. Hensiktsmessig tilrettelegging i dette tilfellet kan være kontrastfylt. For eksempel kan gjentakelser, som er viktig for automatisering, være lite egnet ettersom kapasiteten hos mange er begrenset. Det er ofte nødvendig å tilby læring gjennom alternative og kompensierende tiltak. Mange profitterer på digitale hjelpe- og læremidler.

Anfallsrelatert tilrettelegging

Barn med epilepsi vil i ulik grad ha behov for anfallsrelatert tilrettelegging. Ofte er det påkrevd at en person til enhver tid holder øye med dem slik at anfall kan oppdages. En anfallsbeskrivelse bør være tilgjengelig for dem som jobber med barnet, og gjøres kjent for hele personalet ved barnehagen og skolen. Beskrivelsen bør inneholde hvordan anfallet starter, hvordan det forløper, og tegn på at anfallet er over eller på vei til å gå over. Dersom barnet har kjentegn som forteller at et anfall er i anmarsj (aura), bør det informeres om hvordan dette gjenkjennes. Hensyn som må tas etter anfall, for eksempel behov for hvile, skjerming eller søvn, samt hva man skal gjøre ved anfall, bør også kommenteres i en anfallsbeskrivelse. Mange erfarer at

utveksling av videoopptak av anfall er nyttig. Video av anfall, eller anfallssuspekterte episoder, er i tillegg nyttig å utveksle med behandlende lege. Som beskrevet tidligere skal alle barn med epilepsi ha et behandlingsskjema for anfallsstoppende medisin. Denne prosedyren skal beskrive når og hvordan anfall skal stoppes. Medisinen og behandlingsskjemaet skal oppbevares sammen, forsvarlig og være tilgjengelig for alle de ansvarlige for barnet. Det kan være nyttig å samle alt i en rumpetaske som enkelt kan medbringes for eksempel på turer.

Det er viktig å registrere hvor mange anfall barnet har. Nøyaktig anfallsregistrering og -observasjon er gjerne spesielt viktig ved medisinomlegginger. Det kan imidlertid være utfordrende å registrere alle anfall. Registreringen kan for eksempel være vanskelig fordi anfallet er kort og lite iøynefallende, eller fordi barnet har svært mange anfall. Pragmatiske tilnærminger i slike tilfeller er å registrere kun store eller iøynefallende anfall og å sette av 30–60 minutter hver dag til fast observasjonstid. Det anbefales å avklare med foresatte hvordan anfall skal registreres. Det finnes for eksempel egnede hefter for anfallsregistrering (anfallskalendre). Ferdigtrykte anfallskalendre kan lastes ned fra nettsidene til Spesialsykehuset for epilepsi (SSE). Anfallskalender kan også kjøpes via nettsiden til epilepsiforbundet eller lastes ned som app. En ordinær notatbok (kommunikasjonsbok) gjør også nytten. I en slik kommunikasjonsbok er det rom for å skrive mer om dagsform, barnehage- og skolehverdagens aktiviteter, hendelser, beskjeder og lignende. Dette kan være viktig for en helhetsvurdering av barnets tilstand og sykdomsutvikling.

En vanlig problemstilling er om barnet bør hentes etter anfall. Sett bort ifra anfall som krever sykehusinnleggelse, anbefales det at barnehage og skole gis opplæring slik at de har kunnskap nok, og tildeles tilstrekkelige ressurser til, å ivareta barnet etter anfall. Fordi behov og ønsker er forskjellige, bør dette imidlertid tilpasses individuelt. Mens noen foreldre vil ha en telefonsamtale eller ønsker å hente barnet, syns andre foreldre det er tilstrekkelig å få informasjon når de henter barnet på slutten av dagen. En annen problemstilling som er relevant å diskutere, er: Når må barnet holdes hjemme? Bør for eksempel barnet være hjemme etter anfall på natten, eller kan det komme senere?

Selv om man sjelden vet når et anfall oppstår, kjenner vi til flere anfallsutløsende faktorer. Stress, av både positiv og negativ art, er eksempel på en slik faktor. Dermed kan tilrettelegging som reduserer stress bedre anfallssituasjonen til barnet. Stressreducerende tilrettelegging kan blant annet være å ivareta barnets behov og å gi mestringsopplevelser i barnehage- og skolehverdagen. Det er egne retningslinjer for bade- og svømmeaktiviteter for mennesker med epilepsi. Barnehage og skole må sette seg grundig inn i disse.

Sjekkliste for samarbeid barnehage/skole-hjem:

- Hvilken form for epilepsi har barnet?
- Anfallsbeskrivelser
- Kan barnet merke at et anfall kommer?
- Spesielle forholdsregler?
- Når skal foreldre kontaktes?
- Behov for ro og hvile etter et anfall, hvor lenge?
- Hva skal observeres, rapporteres?
- Informasjon til personale, barn og foreldre. Hvor mye? Hvem?
- Prosedyrer for anfallsstoppende medisin
- Hvilke konsekvenser gir epilepsien?
- Tilleggsvarsler?

Foreldresamarbeid

Å la andre overta ansvaret for deres syke barn er vanskelig for mange foreldre. Særlig er det vanskelig i en tidlig fase der det gjerne er mye uvisshet knyttet til barnets sykdom, anfall og prognose. For foreldre til barn med vanskelig behandlingsbar eller behandlingsresistent epilepsi er det krevende over en forlenget periode fordi situasjonen ofte er uavklart over lang tid. Blant annet er gjentagende kontroll og sykehusinnleggelser en påkjenning for både barn og foresatte. Dessuten er medisinomlegginger ofte tidkrevende og det kan gå flere måneder før effekten av enkelte epilepsimedisiner blir tydelige. Mange epilepsimedisiner har uønskede bivirkninger og fører til at barnet må endre medisineringen.

Foreldre til barn med epilepsi har økt omsorgsbelastning. Derfor bør foreldrenes avlastningsbehov utredes. Det er blant annet økt forekomst av stress, søvnpro-

blemer, depresjon og angst hos foreldre til barn med epilepsi (Rodenburg mfl., 2007; Ellis mfl., 2000). De har også en høyere grad av bekymring knyttet til de medisinske sidene ved epilepsi, slik som anfall, anfallshåndtering, epilepsimedisiner og anfallstoppende medisin. Vanlig er også bekymringer rundt barnets utvikling, læring, sosiale deltakelse, komorbiditet og tilleggsvanskene (Jensen mfl., 2017). Når barnet nærmer seg voksen alder, er bekymringene ofte knyttet til utsiktene for å ta utdanning, få arbeid og leve selvstendig.

Godt samarbeid mellom barnehage/skole og hjem er avgjørende for å ivareta barnets helse og livsutfoldelse. For å ivareta barnets behov er det spesielt viktig med et nært og kontinuerlig samarbeid fordi epilepsi ofte er en tilstand i stadig forandring. Anfall kan endre seg og vansker kan vise seg gradvis og fluktuere over tid. Grunnlaget for godt samarbeid er at foreldre opplever barnehage/skole som interessert i å forstå tilstanden og engasjert i å skape en best mulig hverdag for barnet. Det er også viktig at begge parter involverer og informerer hverandre. Når foreldre er trygge på at barnet blir ivaretatt i barnehagen eller på skolen, kan de dessuten ha en reell mulighet til å delta i eget arbeidsliv. Selv om det er opp til hvert enkelt barn og foresatt, anbefales det å ha åpenhet om barnets epilepsi i barnehage og skole.

Utover de generelle fremgangsmåtene for godt samarbeid, bør samarbeidet med foresatte blant annet avklare om det er behov for ekstraressurser (spesialundervisning) eller henvisning til PPT, IOP eller ansvarsgruppe, og opplærings- og veiledningsbehov må vurderes.

Nyttige nettsider

De seneste årene er det publisert flere digitale læringsverktøy om epilepsi. Gratis materiale finnes på Spesialsykehuset for epilepsi (SSE) sine nettsider (<https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/nevroklinikken/spesialsykehuset-for-epilepsi-sse/anfallskalender-ved-epilepsi>) og Sjelden.no. På Spesialsykehuset for epilepsi (SSE) sine nettsider finnes anfallsfilmer og annet undervisningsmaterieell og den digitale læringsportalen. Sjelden.no har et e-læringskurs om den anfallsstoppende medisinen Buccolam.

De kunnskapsbaserte retningslinjene for epilepsi er tilgjengelig på internett (www.epilepsibehandling.no), og e-læringskurset «Grunnkurs i epilepsi for helsepersonell» kan kjøpes på helsekursportalen.no. Nyttig informasjon kan også hentes fra nettsidene til norsk epilepsiforbund: www.epilepsi.no. Pasientinformasjon om de forskjellige antiepileptiske medisinene er tilgjengelig på nett: <https://oslouniversitetssykehus.no/avdelinger/nevroklinikken/spesialsykehuset-for-epilepsi-sse/epilepsimedisiner-antiepileptika>. Der står det blant annet hvilke bivirkninger antiepileptiske medisiner ofte gir.

Det finnes filmer og bøker for barn om epilepsi. «Rudy og lynmonsteret», «Epilepsi – barn forteller» og «Lyn i hodet – kul i panna» er eksempler på bøker som tar for seg hvordan det kan være å ha epilepsi, og hvordan det kan være å ha et søsken med epilepsi. Tegnefilmen «Turen som falt i fisk» forteller også om hvordan det er å ha denne sykdommen. Spesialsykehuset for epilepsi (SSE) kan kontaktes for nærmere opplysninger om egnet materiell for barn. Du finner også informasjon på Norsk epilepsiforbund sine nettsider, www.epilepsi.no. □



Marte Årva er utdannet førskolelærer og har mastergrad i spesialpedagogikk. Hun har jobbet ved Spesialsykehuset for epilepsi – SSE i en årrekke og er nylig ansatt som spesialpedagog på Solberg skole – SSE. Tidligere hun vært spesialpedagogisk rådgiver ved Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser, OUS og spesialpedagog ved spesialpedagogisk observasjonsenhet på Spesialsykehuset for epilepsi – SSE. Hun har fortsatt tilknytning kompetansesenteret og barneavdelingen på SSE.



Silje Systad har mastergrad i spesialpedagogikk og PhD i nattdaglig epileptisk aktivitet og språkvansker. Hun er nylig blitt spesialpedagogisk rådgiver ved Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser – OUS, men har tidligere jobbet flere år som spesialpedagog på Solberg skole – SSE.



Christiane Sørensen er utdannet førskolelærer og audiopedagog og har mastergrad i logopedi. Hun har jobbet i epilepsifeltet i en årrekke og er ansatt som spesialpedagog og utreder på Solberg skole – SSE.

REFERANSER

- AABERG, K.M., BAKKEN, I.J., LOSSIUS, M.I., SØRAAS, C.L., HÅBERG, S.E., STOLTENBERG, C., SURÉN, P. & CHIN, R. (2016). Comorbidity and childhood epilepsy: a nationwide registry study. *Pediatrics*, 138(3), e20160921.
- AABERG, K.M., GUNNES, N., BAKKEN, I.J., SØRAAS, C.L., BERNTSEN, A., MAGNUS, P., LOSSIUS, M. I., STOLTENBERG, C., CHIN, R. & SURÉN, P. (2017). Incidence and prevalence of childhood epilepsy: a nationwide cohort study. *Pediatrics*, 139(5), e20163908.
- ALDENKAMP, A. & ARENDS, J. (2004). The relative influence on epileptic EEG discharges, short nonconvulsive seizures, and type of epilepsy on cognitive function. *Epilepsia*, 45(1), s. 54–63.
- AUVIN, S. (2019). Pharmacological treatment of attention-deficit/hyperactivity disorder in children and adolescents with epilepsy. *Revue Neurologique*, 175(3), s. 141–143.
- BERG, A.T., TARQUINIO, D. & KOH, S. (2017). Early life epilepsies are a comorbidity of developmental brain disorders. *Seminars in pediatric neurology*, 24(4), s. 251–263. WB Saunders.
- BESAG, F.M. (2018). Epilepsy in patients with autism: links, risks and treatment challenges. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 14, s. 1–10.
- CAMFIELD, P. & CAMFIELD C. (2019). Regression in children with epilepsy. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 96, s. 210–218. Elsevier.
- CACAZZUTI, G.B., CAPPELLA L. & NALIN A. (1980). Longitudinal study of epileptiform EEG patterns in normal children. *Epilepsia*, 21(1), s. 43–55.
- DALEN, K. & ENGELSEN, B. (2002). Epilepsi. I: B. Gjærum & B. Ellertsen (Red.), *Hjerne og atferd*, s. 286–303. Gyldendal Norske Forlag.
- ELLIS, N., UPTON, D. & THOMPSON, P. (2000). Epilepsy and the family: a review of current literature. *Seizure*, 9, s. 22–30.
- GHACIBEH, G. & FIELDS, A. (2015). Interictal epileptiform activity and autism. *Epilepsy and behavior*, 47, s. 158–162.
- HENNING, O. & NAKKEN, K.O. (2017). Ny klassifikasjon av epileptiske anfall. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 21, doi: 10.4045/tidsskr.17.0894
- HOLMES, G.L. (2014). What is more harmful, seizures or epileptic EEG abnormalities? Is there any clinical data? *Epileptic Disorders*, 16(1), s. 12–22.
- JENSEN, M.P., LILJENQUIST, K.S., BOCELL, F., GAMMAITONI, A.R., ARON, C.R., GALER, B.S. & AMTMANN, D. (2017). Life impact of care-giving for severe childhood epilepsy: Results of expert panels and care-giver focus groups. *Epilepsy & behavior*, 74, s. 135–143.
- JOSEPHSON, C.B., ENGBERS, JORDAN D.T., SAJOBI, T.T., JETTE, N., AGHA-KHANI, Y., FEDERICO, P., MURPHY, W., PILLAY, N. & WIEBE, S. (2016). An investigation into psychosocial effects of the postictal state. *Neurology*, 86(8), s. 723–30.
- KWON, O.Y. PARK, S. P. (2016). Interictal fatigue and its predictors in epilepsy patients: A case-control study. *Seizure*, 34, s. 48–53.
- LEPETA, K., LOURENCO, M., SCHWEITZER, B., ADAMI, P., BANERJEE, P., CATUARA-SOLARZ, S., REVENGA, M., (...), Seidenbecher, C. (2016). Synaptopathies: synaptic dysfunction in neurological disorders – A review from students to students. *Journal of neurochemistry*, 138(6), s. 785–805. Wiley.
- MALTONI, L., POSAR, A. & PARMEGGIANI, A. (2016). Long-term follow-up of cognitive functions in patients with continuous spike-waves during sleep (CSWS). *Epilepsy & Behavior*, 60, s. 211–217.
- NAKKEN, K.O. (2010). Fokus på epilepsi. Cappelen Damm.
- NAKKEN, K.O. & BRODTKORB, E. (2015). Ny definisjon av epilepsi. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 11, doi: 10.4045/tidsskr.15.0511
- NOU, NORGES OFFENTLIGE UTREDNINGER (2016:17). På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2016-17/id2513222/sec3?q=antall>
- OLSEN, L. (2007). Inklusjon av barn med epilepsi i folkeskolen. *Specialpedagogik* nr. 1, s. 27–31.
- RODENBURG, R., MEIJER, A.M., DEKOVIC, M. & ALDENKAMP, A.P. (2007). Parents of children with enduring epilepsy: Predictors of parenting stress and parenting. *Epilepsy & Behavior*, 11, s. 197–207.
- SEIDENBERG M., PULSIPHER D.T. & HERMANN B. (2007). Cognitive progression in epilepsy. *Neuropsychological Review*, 17(4), s. 445–454.
- SORIA, C., ESCOLANO, S., SABBAGH, S.E., CHMURA, S., BULTEAU, C., CHIRON, C. & DELLATOLAS, G. (2012). Behavioral problems, cognitive difficulties and quality of life in children with epilepsy: An analysis of parental concerns. *Child Neuropsychology*, 18(3), s. 209–227. Psychology press, Taylor & French group.
- SYSTAD, S., BJØRNVOLD, M., SØRENSEN, C. & LYSTER, S-A. (2019). The value of Electroencephalogram in assessing children with speech and language impairments. *Journal of speech, language, and hearing research*. Doi: org/10.1044/2018_JSLHR-L-17-0087.
- TUFT, M., ÅRVA, M., BJØRNVOLD, M., WILSON, J. & NAKKEN, K.O. (2015). Landa-Kleffner syndrom. *Tidsskrift for norske legeforening*, 21, s. 2061–2064.
- WODRICH, D.L., JARRAR, R., BUCHHALTER, J., LEVY, R. & GAY, C. (2011). Knowledge about epilepsy and confidence in instructing students with epilepsy: teachers' responses to a new scale. *Epilepsy & Behavior*, 20(2), s. 360–365. www.epilepsibehandling.no