



Epilepsi og autisme **- en udfordrende dobbeltdiagnose**

- til pædagoger, psykologer, lærere, UU vejledere og social- og sundhedsfaglige medarbejdere i kommunen

Kære læser

Det kan være svært at vide, hvordan man fx i skoler, dag- og døgninstitutioner og jobcentre bedst støtter mennesker med to diagnoser som epilepsi og autisme.

Specialrådgivning om Epilepsi rådgiver hver dag om udfordringerne. Vi håber denne folder kan bidrage til dit daglige arbejde i mødet med borgere med epilepsi og autisme.

Brug hæftet som et opslagsværk. Hvis du er i tvivl eller har spørgsmål, så kontakt os. Hos os er gode råd gratis.

Hæftet er oversat fra den norske publikation 'Epilepsi og autisme – en udfordrende dobbeltdiagnose'. Tak til alle, som har bidraget .

God læselyst

Specialrådgivning om Epilepsi
Filadelfia

Indholdsfortegnelse

4 Epilepsi og autisme

4 Autism

4 Forekomst

5 Årsager

5 Primære vanskeligheder og tillægsproblemer

5 Epilepsi

5 Forekomst

6 Årsager

6 Udredning

6 Behandling af epilepsi

7 Bivirkninger

7 Epilepsi og autisme som dobbeltdiagnose

7 EEG-undersøgelse

7 Medicinsk behandling af epilepsi og autisme

7 Epileptiske anfald eller autistiske symptomer

8 Vurdering af anfald vs. adfærd

8 Epilepsi eller autisme

9 Udfordringer og brug af dagsplaner

9 Betydningen af at blive forstået

10 Tilrettelæggelse af indsatsen

11 Dagsplan og kommunikation

11 Dagsplan og medbestemmelse

12 Alternative dagsplaner

12 Hverdagen

12 Pædagogiske udfordringer i dagtilbud

12 Epilepsi som en komplicerende faktor hos mennesker med autisme

13 Pædagogisk tilgang

14 Udfordringer kræver forståelse og fleksibilitet

15 Pædagogiske anbefalinger i undervisningen

18 Kontaktoplysninger



EPILEPSI OG AUTISME

Epilepsi er en af de mest almindelige neurologiske sygdomme. Autisme er defineret som en gennemgribende udviklingsforstyrrelse med omfattende funktionshæmning.

Komorbiditet er, når et menneske har flere sygdomme på samme tid. Symptomerne overlapper dog ofte hinanden. Epilepsi og autisme vil derfor blive benævnt som en dobbeltdiagnose eller komorbiditet.

Mennesker med dobbeltdiagnosen er en heterogen gruppe. Deres funktionsevne inden for kognition, kommunikation, interaktion og motorik varierer meget. De fleste vil være psykisk udviklingshæmmede, have et lavt funktionsevneniveau og et kontinuerligt behov for tilsyn og hjælp. Nogle vil kunne være i skole/arbejde og have en høj grad af selvstændighed. De kan have behov for individuelle tilrettelagte tilbud og opfølgning, som bygger på den bedst tilgængelige viden og erfaring set i forhold til den enkeltes problematik.

Det er ofte en stor udfordring at skelne epileptiske anfald fra adfærd, som skyldes autisme – og den behandlingsmæssige tilgang er vidt forskellig.

AUTISME

Autismespektrumforstyrrelser, ASF er tilstande, som er karakteriserede ved kvalitative funktionsforstyrrelser inden for tre områder. De mest dominerende symptomer, også kaldet kardinalsymptomerne, ses ofte som vanskeligheder i forhold til social interaktion, kommunikation/sprog samt repetitiv adfærd eller specifikke og begrænsede interesser og aktiviteter. Tilstandene betegnes som gennemgribende, fordi vanskelighederne influerer på de fleste funktions- og udviklingsområder.

Autisme er en udviklingsforstyrrelse, der er kendetegnet ved en anderledes og ofte forsinket udvikling af sociale og kommunikative færdigheder.

Alle børn og unge, hvor der er mistanke om en tidlig autisme, skal derfor henvises til børne- og ungdomspsykiatrisk undersøgelse. Af hensyn til den ofte positive effekt af en tidlig indsats, er det vigtigt, at henvisningen sker så tidligt som muligt. En henvisning til børne- og ungdomspsykiatrien skal baseres på en begrundet mistanke og tage afsæt i en forudgående undersøgelse hos fx Pædagogisk Psykologisk Rådgivning, PPR.

Forekomst

Socialstyrelsen skønner, at 35 - 55.000 borgere i Danmark opfylder de kliniske kriterier for diagnosen ASF. Kønsforskellen er 4 drenge pr. 1 pige, (4:1), når ASF ikke optræder sammen med udviklingshæmning. Derimod er tallet 2:1, når ASF optræder sammen med udviklingshæmning. Opgørelsen er dog behæftet med usikkerhed, da Aspergerdiagnosen/-træk ofte først stilles sent i barndommen eller i ungdommen.

Årsager

ASF er biologisk betinget. Årsagen ligger ikke i et enkelt gen, men formentlig i et samspil mellem forskellige gener. Graviditets- og fødselskomplikationer kan ligesom hjerneinfektioner øge risikoen for at udvikle ASF.

Primære vanskeligheder og tillægsproblemer

For at forstå autisme kan man skelne mellem de primære symptomer, som er særlige for diagnosen, og tillægs- eller komorbide problemer. De primære vanskeligheder handler om evnen til at forstå og indgå i socialt samspil, evnen til social kommunikation, en særlig adfærd præget af rutiner/gentagelser, som viser sig i leg, interesser, aktiviteter og bevægelse.

Især hvis mennesket har indlæringsvanskeligheder sammen med ASF, kan der ses en repetitiv adfærd, der kan fejltolkes som epileptiske anfald. Det kan fx dreje sig om motoriske stereotype rokkende bevægelser eller viften med hænderne. Med alderen kan denne repetitive adfærd måske ændre sig i retning af en ekstrem afhængighed af bestemte rutiner. Fagligt skal det drøftes, hvilke vanskeligheder der er en del af et autistisk udviklingsforløb, og om der eventuelt er andre udfordringer, som er nært associeret med ASF.

Komorbiditet anslås at forekomme i 70–83 % af tilfælde med autisme, og mellem 26–41 % har minimum 2 komorbide tilstande. Det vil sige, at 70-83 % af mennesker med autisme har en lidelse udover autisme fx epilepsi, og at der i den gruppe er 26–41 % som har endnu en diagnose udover autisme og epilepsi fx udviklingshæmning.

Ved udredning af autisme skal man derfor være opmærksom på forekomsten af komorbide psykiske og medicinske tilstande såsom psykiske lidelser, neurologiske eller genetiske sygdomme.



EPILEPSI

For at kunne stille diagnosen epilepsi kræver det, at man har to uprovokerede epileptiske anfald med mere end 24-timers mellemrum.

76.000 lever med epilepsi i Danmark. Det svarer til godt 1 % af befolkningen. Epilepsi er en mangeartet gruppe af sygdomme, hvor fællesnævneren er tilbagevendende epileptiske anfald. Anfaldene er et udtryk for episodiske/forbigående forstyrrelser i hjernens funktion. Forstyrrelserne, som udover anfald, kan give varige kognitive udfordringer og dermed få psykosociale konsekvenser. Forstyrrelserne skyldes kortvarig abnorm elektrisk aktivitet i et netværk af nerveceller, hovedsageligt i hjernebarken. Epilepsi er en kronisk lidelse. De epileptiske anfald kan til tider være udløst af specielle omstændigheder, fx feber eller stress.

Skade eller sygdom i hjernen (medfødt eller erhvervet) medfører øget risiko for epilepsi. Epilepsi forekommer i alle aldersgrupper. Cirka 25 % debuterer inden 15-års alderen og tilsvarende efter 65-års alderen.

Årsager

Årsagerne til epilepsi opdeles i 6 grupper

1. Genetisk epilepsi, hvor årsagen er/antages at være en nedarvet eller opstået fejl i arvematerialet. Et eksempel på en genetisk epilepsi kan være en af de tidligt indsættende epileptiske encefalopatier (sygdom i hjernen) fx Dravet syndrom
2. Strukturel (tidligere symptomatisk), med en kendt bagvedliggende sygdom, der medfører en større eller mindre misdannelse i hjernen. Eksempel på en strukturel epilepsi er fx epilepsi hos et barn med en medfødt misdannelse eller en degenerativ (forværring af) sygdom i hjernen fx Tuberos sclerose
3. Metabolisk, hvor ændringer i organismens stofskifte er årsagen til de epileptiske anfald fx forandringer i de gener, der koder for sukkertransporten ind i hjernen
4. Infektøs, hvor årsagen kan være en infektion i centralnervesystemet fx meningitis
5. Immunologisk, hvor årsagen til de epileptiske anfald skyldes forandringer i immunsystemet fx Rasmussens encefalit.
6. Ukendt, hvor man ikke kan påvise nogen af ovenstående som årsag til epilepsien fx tilfælde med epileptiske (infantile) spasmer.

Nogle epileptiske anfald er så diskrete, at de kan være særdeles vanskelige at opdage, mens andre anfald kan være tydelige og dramatiske.

Epileptiske anfald er ikke kun krampeanfald, som mange tænker på, når de hører om epilepsi. Udover kramper, kan det blandt andet være fjernhed, øjenblink, hoveddrejning, stivhed, rykninger, kramper, fald m.m. Mange kan i forbindelse med anfald, opleve inkontinens, fråde om munden og svedeture. Den enkelte type epilepsianfald ser ofte ens ud fra gang til gang, men flere forskellige anfaldstyper kan forekomme hos det samme menneske. Epilepsi kan også forekomme uden umiddelbart synlige anfald. Ved natlig aktivitet i hjernen (opdages via EEG) kan symptomerne begrænse sig til natlig uro og dårligere funktionsniveau om dagen i form af fx mental udtrætning og nedsat indlæringsevne.

Udredning

En grundig anamnese/sygehistorie inklusiv en detaljeret anfaldsbeskrivelse og klinisk/neurologisk undersøgelse er meget vigtig.

Ved siden af en grundig kortlægning af epilepsitype og anfaldstype er det vigtigt med en bred, tværfaglig udredning af funktionsniveauet. Det kan fx være relevant at komme ind på det mentale funktionsniveau, herunder kognitive klager, andre konsekvenser af epilepsien samt komorbiditet. Derved kan der opnås en grundigere og mere tilpasset udredning i forhold til at kunne iværksætte individuelle tiltag.

Mange diagnoser er forbundet med øget forekomst af epilepsi, fx ASF, hydrocefalus (øget væsketryk i hjernen), cerebral parese og psykisk udviklingshæmning. Mange mennesker med epilepsi har ofte også psykiske problemer fx angst og depression.

Behandling af epilepsi

Behandling af epilepsi retter sig oftest mod symptomet – nemlig de epileptiske anfald. Man kan således ikke fjerne selve årsagen til epilepsien.

Behandlingen er oftest medicinsk – epilepsimedicinen skal tages som aftalt med behandlende læge. Der er mange hensyn, der skal tages ved valg af præparat – de afgørende faktorer er anfaldstype, epilepsisygdom, alder, køn og komorbiditet.

Det er vigtigt, at både borgeren selv, pårørende og omsorgspersonerne får grundig information om den medicinske behandling, mundtlig og skriftligt. De mest almindelige bivirkninger er ofte forbigående, og ved at udsætte videre optrapning forsvinder bivirkningerne ofte. Effekten af antiepileptika kan i mange tilfælde først vise sig efter flere uger eller måneder. Pludseligt ophør med epilepsimedicin kan udgøre en fare for provokation af epileptiske anfald. Ændringer i medicinen skal derfor aftales med den behandlende læge.

I nogle tilfælde er det meget klart for borgeren og omsorgspersonerne, at der er hændelser/aktiviteter, der udløser anfald der udløser anfald - for andre ikke. Det kan derfor være særligt vigtigt at være opmærksom på borgerens dagligdag og energiforvaltning.

Nogle borgere kan, betinget af deres epilepsitype, tilbydes epilepsikirurgi (herunder vagus-stimulator, VNS), mens andre eventuelt kan få gavn af en særlig diæt.

Bivirkninger

Den medicinske behandling kan have forskellige bivirkninger. Medicin for andet end epilepsi kan også påvirkes af epilepsimedicinen – effekten kan øges eller svækkes. Oplys derfor altid behandlende læge om, hvilke præparater borgeren er i behandling med - også naturmedicin - samt hvilke bivirkninger man oplever. Tal med lægen om adfærdsændringer, kognitive udfordringer, øget udtrætning, ændret appetit/ vægt mv.

EPILEPSI OG ASF SOM DOBBELTDIAGNOSE

Der kan være mange forskellige årsager til både ASF og epilepsi. Fælles for dem er, at genetik ofte har en central plads.

Hos mennesker med epilepsi er der en øget forekomst af ASF og modsat. Mens ca. 1 % af befolkningen har ASF, og 1 % har epilepsi, har ca. 25-30 % af mennesker med ASF også epilepsi. Op til 50 % af mennesker med ASF har epileptisk aktivitet i EEG. Både mennesker med epilepsi og dem med ASF repræsenterer en mangeartet gruppe, og der er lige så stor variation i epileptiske anfaldstyper hos mennesker med dobbeltdiagnosen epilepsi og ASF, som hos mennesker med epilepsi alene.

Tidlig epilepsidebut giver øget risiko for adfærdsmæssige symptomer, der minder om ASF. Epilepsi og autismlignende træk ses hyppigt ved sygdomme som West syndrom, Rett syndrom, Angelman syndrom, Fragilt-X og Tuberos sclerose.

Tilbagevendende, ensartede anfaldsphenomener bør altid vække mistanke om epilepsi. Epilepsi viser sig på mange måder også hos mennesker med ASF. Selv om ASF ikke er knyttet til bestemte epileptiske anfaldstyper, tyder undersøgelser på, at fokale anfald med påvirket bevidsthed er de mest almindelige. Det er imidlertid vigtigt at være opmærksom på alle episoder, som kan give mistanke om epilepsi. Det kan fx dreje sig om ændret adfærd, nyopståede problemer med sprog eller søvnforstyrrelser.

EEG-undersøgelse

EEG-undersøgelsen kan give et godt grundlag for at vurdere en eventuel sammenhæng mellem anfald og epileptisk aktivitet. Er der viden eller mistanke om, hvad der kan fremprovokere anfald, er det vigtigt at fortælle det til undersøgelsen.

Medicinsk behandling af epilepsi og ASF

Kombinationen af epilepsimedicin og psykofarmaka kan give en betydelig øget risiko for bivirkninger. Der er grund til at være særlig forsigtig ved brug af epilepsimedicin, som kan give psykiske og adfærdsmæssige problemer som vrede, irritabilitet, depression og udadreagerende adfærd. Sådanne antiepileptika kan forværre eksisterende adfærdsproblemer.

Bivirkninger kan være vanskelige at opdage, særligt hos mennesker med nedsat verbal kommunikation. Utilpashed, vrede, spisevægring, uro og andre specifikke symptomer kan være udtryk for bivirkninger fra medicinen. På den anden side kan naturlige udsving i selve sygdommen fejlagtigt fortolkes som bivirkninger. Medikamenter, som dæmper den epileptiske aktivitet, kan gøre et menneske mere vågen og aktiv, noget der kan tolkes som bivirkninger.

Epileptiske anfald eller autistiske symptomer

Mennesker med ASF med psykisk udviklingshæmning har ofte sammensatte psykosociale og adfærdsmæssige vanskeligheder.

Det er vigtigt at udrede symptomerne, da forskellige årsager kræver forskellig behandling og tiltag. Hvis årsagen til symptomerne ikke udredes, risikerer man at give et menneske med ASF epilepsimedicin på forkert grundlag. Borgeren vil dermed kunne påføres alvorlige bivirkninger, uden at symptomerne bliver bedre. Modsat er det formålsløst at iværksætte en terapeutisk indsats, hvis symptomer og adfærd skyldes epileptiske forstyrrelser.



MENNESKER MED EPILEPSI OG ASF VIL HAVE BEHOV FOR MASSIV TRÆNING I FÆRDIGHEDER SAMT INDLÆRING AF STRATEGIER I SOCIAL INTERAKTION.

Vurdering af anfald over for adfærd

Et epileptisk anfald ser som regel ens ud hos den enkelte fra gang til gang, selvom mange har flere anfaldstyper. Hvis anfaldet har en uens udformning fra gang til gang, kan det tyde på, at det drejer sig om adfærd. Epileptiske anfald starter sædvanligvis pludseligt og slutter brat. Dette er ikke altid tilfældet ved adfærd med baggrund i autisme eller udviklingshæmning.

Forhold, som kan påvirke og udløse anfald, kaldes for anfaldsudløsende faktorer. Hvad der virker udløsende for anfald er individuelt, og hos nogen mennesker finder man ingen egentlige faktorer. Eksempler på anfaldsudløsende faktorer er negativ/positiv stress, uregelmæssig medicinindtagelse, søvnmangel, uregelmæssig livsførelse, hormonelle forandringer fx menstruation, feber og forstoppelse. Imidlertid kan forhold i borgerens miljø udløse adfærd, som til forveksling ligner epileptiske anfald. Pludselige ændringer i rutiner eller et forkrævende dagsprogram kan opleves som stressende og udløse epileptiske anfald, men de samme faktorer kan også udløse uønsket adfærd.

Nogle gange kan pårørende/kontaktpersoner have forskellige opfattelser af borgerens symptomer. Hvis symptomerne kun optræder på én arena, fx når borgeren er på aflastning, kan det tyde på, at symptomerne er adfærdsmæssige svar på et bestemt miljø og ikke epileptiske anfald. På den anden side kan et bestemt miljø virke stressende på borgeren og fremprovokere anfald.

Beskrivelse af anfald kan indeholde følgende punkter:

- Hvad sker der under anfald – bevidsthed, bevægelser, adfærd?
- Hvor længe varer et anfald?
- Hvad var det første borgeren mærkede/iagttog?
- Hvad var borgeren i gang med, da anfaldet begyndte - sov, var vågen, spiste, så TV m.m.?

EPILEPSI ELLER ASF

Her præsenteres de hyppigst forekommende problemstillinger, som botilbud, skoler og andre, der arbejder med denne målgruppe, kan stå overfor i hverdagen.

Episoder med fjernhed, hvor personen ikke reagerer på tiltale, kan være et led i et epileptisk anfald, eller det kan være et symptom ved ASF, en såkaldt 'autistisk fjernhed'. Episoder med tilbagetrækning, hvor borgeren ikke er kontaktfar, er relativ normal ved ASF. Episoderne kan være vanskelige at skille fra et anfald selv for erfarne fagpersoner. Den sikreste måde, at finde ud af om fjernheden skyldes epilepsi, er ved at foretage en EEG-registrering under et anfald.

Selvskadende adfærd er sjældent et led i et epileptisk anfald. Derimod kan epileptisk forstyrrelse – med og uden synligt anfald – svække søvnen og koncentrationen og forstærke autistisk adfærd som fx repeterende bevægelser.

Mennesker med epilepsi – særligt børn og voksne med svært behandlelig epilepsi – kan have øget forekomst af epileptiske forstyrrelser og anfald om natten, som giver søvnproblemer. Årsagen til søvnproblemer er ofte sammensatte, og det er vigtigt at have et bredt fokus i udredningsfasen for at kunne danne sig et helhedsbillede.

I tillæg til epileptiske forstyrrelser og symptomer ved ASF kan søvnproblemerne have fysiske årsager som reflux, smerter, store mandler eller psykiske årsager som angst og depression. Søvnproblemer er mere udbredt hos børn end hos voksne. Det hjælper ofte med generelle råd om god søvn fx at geare ned i god tid før sengetid, undgå at sove midt på dagen, have et mørkt og køligt soverum og undgå store måltider op til sengetid. Søvnforstyrrelser kan være meget belastende for den enkelte og familien. Manglende søvn giver ikke bare øget træthed i løbet af dagen, men også lavere tærskel for epileptiske anfald.

Problemer med kommunikation og indlæringsvanskeligheder er normale ved ASF. Epileptiske forstyrrelser både med og uden synlige anfald kan også give kognitive og adfærdsmæssige forstyrrelser, som påvirker opmærksomhed og sprogudvikling. En neuropsykolog gerne i samarbejde med specialpædagog/logopæd bør teste/vurdere den enkelte borger for at kunne udrede, hvor meget de epileptiske forstyrrelser betyder for kognition og udvikling af sprog.

Mennesker, der har sproglige vanskeligheder, som helt eller delvist skyldes epileptisk aktivitet, har ofte tidligere haft en normal sproglig udvikling, der er stagneret eller regredieret. De har ofte periodiske sprogafvigelse, og den sproglige mestring fluktuerer over tid. Hvis de sproglige vanskeligheder er forårsaget af epileptisk aktivitet, vil den for nogle kunne bedres, såfremt borgeren får medicinsk behandling.

Udadreagerende adfærd kan forekomme hos borgere med ASF, særligt hvis borgeren har psykiske lidelser, epilepsi og psykisk udviklingshæmning. Udadreagerende adfærd ses dog sjældent under epileptiske anfald.

Trivsel og tryghed kan i sig selv virke anfaldsforebyggende og samtidig reducere angst, uro, vrede og udadreagerende adfærd. Mennesker får ikke nødvendigvis færre symptomer på ASF, selv om de bliver anfaldsfrie eller får et normaliseret EEG. ASF er en kronisk tilstand. De fleste vil have behov for en form for opfølgning fra det offentlige og hjælp til at tilrettelægge miljøet hele livet. For nogle vil symptomerne på ASF imidlertid bedres, hvis man behandler epilepsien. Færre anfald, ingen anfald eller reduceret interiktal epileptisk aktivitet kan bidrage til bedre livskvalitet.

UDFORDRINGER OG BRUG AF DAGSPLANER

Mange mennesker med dobbeltdiagnosen epilepsi og ASF har ofte store udfordringer i dagligdagen. Der kan være dage, hvor de har det godt, hvor de viser glæde over ting eller opgaver, som motiverer dem, og hvor de fungerer godt i hverdagen. Så kan der være andre dage, hvor de har store problemer med at mestre opgaver, som de ellers ville klare fint.

- Hvad er årsagen til disse udsving i hverdagen?
- Hvordan kan man tilrettelægge forholdene, så alle føler sig trygge og kan mestre situationen selv på de dårlige dage?

Betydningen af at blive forstået

For at kunne formidle sine ønsker, behov og følelser, er man afhængig af at gøre sig forståelig og kunne forstå verden. Med epilepsi og ASF har man ofte store problemer med at tilpasse sig miljøet eller med at kunne forstå, hvad der vil kunne skabe ændringer i dagligdagen.

Borgere med ASF kan ikke udvælge, tolke og organisere sanseinformationerne fx kropssprog og mimik. Epilepsi kan ligeledes forstærke problemerne med at organisere hverdagen. Mange opfatter i ringe grad tingene i sammenhæng og ser kun få logiske forbindelser i det, som foregår. Dette kan give sig udslag i problemer med at tolke nonverbal kommunikation og andres adfærd, eller med at tilpasse og regulere egne impulser og følelser.

Kommunikations- og forståelsesproblemer kan give besvær med at kommunikere mundtligt. Forsøg på at udtrykke ubehag eller utryghed kan i stedet vise sig som aggressivitet og tvangsadfærd. Adfærden bliver ofte misforstået af omgivelserne og mødt med irettesættelser eller sanktioner. Netværket og hjælpere kan frustreres over, at borgeren på dårlige dage ikke klarer opgaver, som vedkommende mestrer uden problemer på gode dage.

Hvis man ikke bliver mødt med forståelse og fleksibilitet, særligt med muligheden for at reducere kravene på dårlige dage, kan det medføre problemadfærd som aggressivitet eller selvskadende adfærd. Andre kan reagere med tilbagetrækning og forsøg på at undgå situationer, de ikke mestrer for at hindre følelsen af tab og nederlag.

Mennesker med epilepsi og ASF vil have behov for træning i færdigheder samt indlæring af strategier i social interaktion – færdigheder som andre lærer uden de store anstrengelser. Uanset det personlige reaktionsmønster vil mangel på tilpasning på dårlige dage føre til færre muligheder for positiv social kontakt og gode læringsituationer. Et aggressivt adfærdsmønster vil desuden gøre andre utrygge med fare for, at de ønsker at holde afstand. På sigt kan det føre til, at borgeren isolerer sig og bliver ensom.

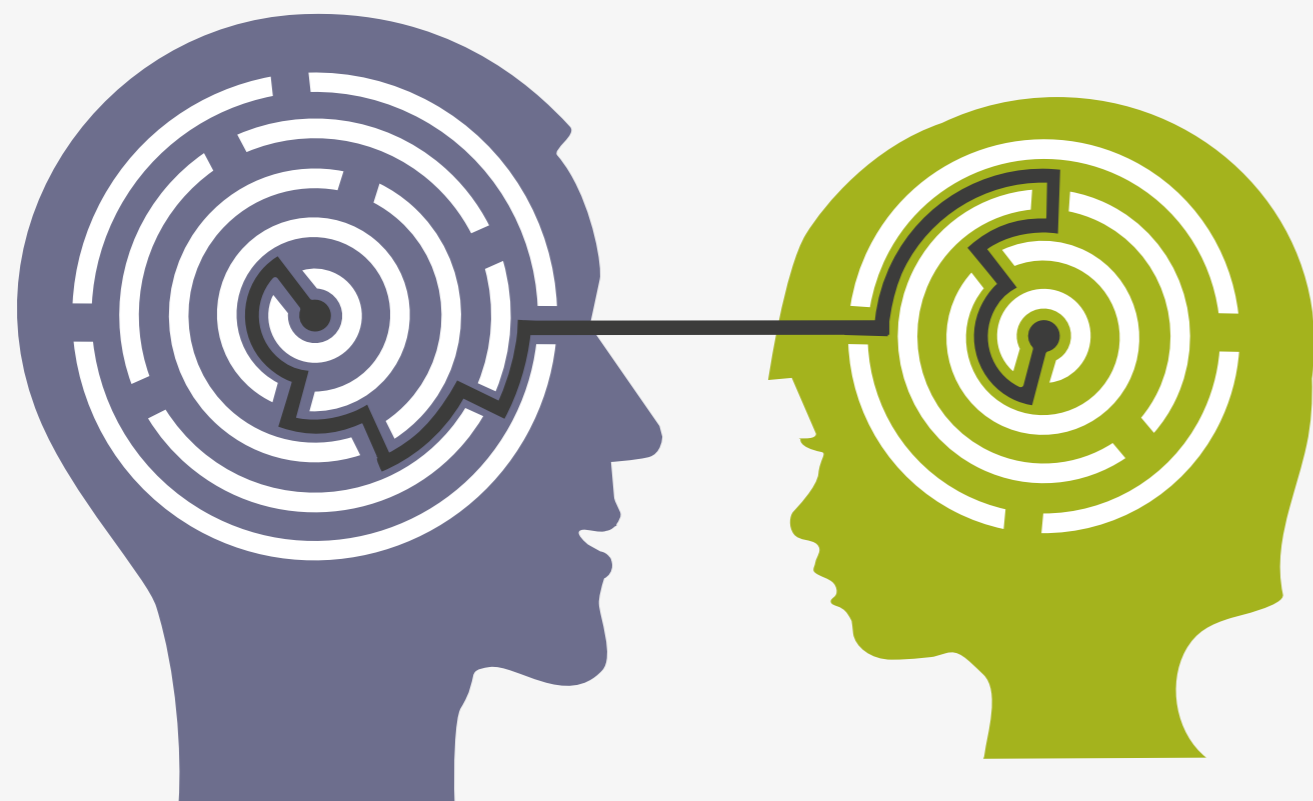
Tilrettelæggelse af indsatsen

Tværfagligt samarbejde

Det er vigtigt med en grundig tværfaglig udredning for at finde ud af, hvad der kan være årsagen til udfordringerne i dagligdagen. Det er særligt vigtigt at teste funktionsniveauet, både mentalt og fysisk, for at kortlægge, hvilke ressourcer og begrænsninger borgeren har. Behandlingen og tiltagene for at afhjælpe eller forebygge problemerne vil være individuelle, afhængig af resultatet af udredningen.

Strukturer i hverdagen – dagsplan som værktøj

Mange med epilepsi og ASF har behov for rutiner og hjælp til at få overblik over livet. Overraskelser og pludselige uforudsete hændelser kan virke meget ubehagelige for mange. En dagsplan er en plan med konkrete mål og definerede aktiviteter for dagen. Planen bør indeholde konkret information om hvilke aktiviteter, der skal gennemføres, hvornår de skal gennemføres, og hvem der er ansvarlig for at gennemføre dem. Målet med en dagsplan er at strukturere dagligdagen og give borgeren en følelse af forudsigelighed og kontrol. Planen skal fungere som hukommelseshjælp og informationskilde. En god dagsplan kan forebygge meget frustration og udfordrende adfærd. Planen kan også være med til at lette overgangen mellem aktiviteter.



EN GOD DAGSPLAN KAN FOREBYGGE MEGET FRUSTRATION OG UDFORDRENDE ADFÆRD.

Dagsplan og kommunikation

Dagsplanen bliver en måde at kommunikere på, og det er vigtigt at finde en form, som er tilpasset den enkeltes forudsætninger og behov.

Mange med epilepsi og ASF har problemer med at læse og anvender ofte en dagsplan i form af billeder – det vil sige piktogrammer, udarbejdet individuelt til borgeren. Andre kan have problemer med at forstå forbindelsen mellem billede og en genstand eller aktivitet. I de tilfælde kan konkrete objekter være et alternativ. Ofte kan det tage tid at oplære borgeren i at bruge planen, helt på samme måde som det tager tid at lære et nyt sprog.

Dagsplan og medbestemmelse

En god dagsplan vil tage udgangspunkt i borgerens ressourcer og interesser. Den skal virke motiverende og give en følelse af mestring. Borgeren skal selv have mulighed for at indlægge aktiviteter i planen. Brug af dagsplan bidrager også til at fx vikarer og deltidsansatte, som ikke har indgående kendskab til den enkelte, kan opretholde planlagte dags- og ugemønstre.

Mennesker med epilepsi og ASF, som mangler verbalt sprog, må ofte tolkes af omsorgspersoner. Udgangspunktet for dagsplanen skal være den enkeltes behov, så de selv kan sætte grænser eller fortælle, hvad de selv kan klare og dermed opnå en følelse af kontrol. Det er vigtigt, at alle i netværket har en fælles forståelse af borgerens væremåde, og at de samarbejder. Brug af dagsplan er en metode, som hele tiden skal tilpasses den enkelte, hvor man tager hensyn til borgerens reaktioner, dagligdag og initiativ. Udvikling af dagsplaner er en proces, som skal være fleksibel og vurderes kontinuerligt.

Alternative dagsplaner

Hos den enkelte kan udfordringerne i hverdagen være så store og svingende, at det kan være vanskeligt at lægge en plan for læring. Forsøg på at gennemføre en kendt dagsplan på en dårlig dag kan føre til frustrationer, fortvivlelse og adfærdsproblemer.

Hvis udfordringerne i hverdagen er store, kan det blive nødvendigt at have en alternativ dagsplan, som benyttes på dårlige dage. Det kan blive nødvendigt at lægge to eller tre dagsplaner; plan A, B og C, hvor plan A kan gennemføres på gode dage, plan B på mindre gode dage og plan C på de dårlige dage.

Tilpasningsvanskeligheder, stress, mestring og trivsel er væsentlige faktorer, når man evaluerer brugen af en dagsplan.

Hverdagen

Nogle med ASF og epilepsi udvikler udadreagerende adfærd. Andre skader sig selv. Vi oplever unge og voksne, som er store og stærke, hvor pårørende og personale løber væk eller trækker sig for at komme væk fra vanskelige situationer i stedet for at forebygge. Skoler, børnehaver, institutioner, bosteder mv. har pædagogiske kompetencer, som forældre og andre netværkspersoner bør have adgang til, så snart behovet opstår. At bidrage med tilrettelagte systemer og rutiner, som gør, at borgeren fungerer bedst muligt på trods af diagnosen, er vigtig både for borgeren, for hverdagen og for fremtidig udvikling.

Mennesker med ASF og epilepsi kan udvikle rigiditet, hvor selv små ændringer får store konsekvenser for adfærden. Mange indtryk, meget uro eller lyde skaber utrygge rammer med efterfølgende reaktioner. Det opleves vanskeligt at tage borgeren med i sociale sammenhænge, fordi der hurtigt kan opstå krævende situationer, fx i butikker eller på besøg hos bekendte. Særligt forældrene oplever at blive opfattet som dårlige opdragere, som ikke kan håndtere deres eget barn, når udfordrende situationer og adfærd opstår. Mennesker med ASF og epilepsi har det bedst, når dagen følger et fast og forudsigeligt mønster. Derfor følges faste rutiner, dag efter dag.

PÆDAGOGISKE UDFORDRINGER I DAGTILBUD

Her gennemgår vi overordnede principper for god pædagogisk tilrettelæggelse i forhold til mennesker med epilepsi og ASF. Det er vigtigt at kortlægge epilepsiens påvirkning og forudsætningerne for læring, så borgerens sag bliver tilstrækkeligt oplyst, før der vurderes og udarbejdes individuelle lære-/handleplaner i lokalt regi.

Epilepsi som en komplicerende faktor hos mennesker med ASF

- Hvilken slags epilepsi har borgeren?
- Skal dette udredes nærmere?
- Hvilke faglige kompetencer er nødvendige for at få forskellige sider tilstrækkeligt belyst?

Epilepsi giver øget risiko for både generelle og specifikke indlæringsvanskeligheder samt sociale vanskeligheder. De kognitive vanskeligheder kan være permanente, forbigående og af varierende karakter, men langtidsprognoser viser dog, at epilepsien har negativ betydning ift. uddannelsesniveau, tilknytning til arbejdsmarked, civilstand og evnen til selvstændigt at klare hverdagslivet.

Den negative påvirkning afhænger af epilepsidiagnose, epilepsidebut, anfaldsfrekvens og forekomst af andre tillægsdiagnoser. Nedsat psykomotorisk tempo, varierende dagsform og tendensen til stress er hyppigt optrædende hos mennesker med ASF og epilepsi. Epilepsimedicin kan give bivirkninger, som kan forstærke vanskelighederne.

Epilepsi hos mennesker med ASF er ofte forbundet med lav kognitiv funktion. En ud af tre med udviklingshæmning og ASF har også epilepsi, sammenlignet med en ud af tyve blandt de højere fungerende med ASF.

Pædagogisk tilgang

- Hvordan forstår og tolker vi forskellige adfærdstegn?
- Hvad er epilepsi, og hvad er ikke epilepsi?
- Hvad er denne borgers særlige udfordringer og kompetencer?

Tværfaglig kortlægning

Mennesker med både epilepsi og ASF har behov for en særlig tilgang i forhold til diagnosticering og udarbejdelse af pædagogiske tiltag. Der må tages hensyn til borgerens særlige udfordringer som følge af ASF ved at tage højde for udviklingsniveau, hensyn til anfaldsproblematik og vanskeligheder i forbindelse med epilepsi.

Lærere og specialpædagoger er vigtige bidragsydere i det tværfaglige samarbejde i forhold til mennesker med epilepsi og ASF.

Mangel på viden om det at have epilepsi og/eller autisme, kan komplicere den pædagogiske indsats og hverdag for borgeren, fx ved at der stilles krav, som ikke er tilpasset, eller at adfærd bliver fejlførtolket.

Ofte er der usikkerhed om, hvorvidt adfærden er autistisk, eller om det kan være et epileptisk anfald. Hvilken slags epilepsi og anfaldstype borgeren har, kan være afgørende for, hvordan vi tolker adfærd, tilrettelægger indlæringen, og hvordan vi vælger at møde borgeren.

Har borgeren fjernhedstilfælde med hel eller delvis påvirkning af bevidstheden? Hvor lange er disse episoder, og hvordan er de observerbare? Er der nogle typer adfærd som indikerer, at der er optræk til anfald? – mere voksen-søgende, mere irriteret, mere rigiditet? Hvordan opfører borgeren sig efter anfald? – mere sensibel for støj, behov for hvile osv. er alle sammen spørgsmål, som kan være relevante at overveje.



PSYKISKE VANSKELIGHEDER FOREKOMMER OFTERE BÅDE HOS MENNESKER MED EPILEPSI OG BLANDT MENNESKER MED ASF OG PSYKISK UDVIKLINGSHÆMNING, END I BEFOLKNINGEN GENERELT.



Udfordringer kræver forståelse og fleksibilitet

Mange børn med dobbeltdiagnosen epilepsi og ASF har ofte store udfordringer i dagligdagen. Barnets trivsel, mestring og livskvalitet er vigtige elementer og må udtrykkes i gode læringsmål. Der ses ofte en svingende dagsform.

Børn med epilepsi klarer sig tit på lige fod med deres kammerater. Der er dog en markant overrepræsentation af specifikke og generelle indlæringsvanskeligheder blandt børn med epilepsi. Denne målgruppe har brug for særlig støtte, for at de kan deltage aktivt og på lige fod med resten af klassen i undervisningen. Lærer og ledelse skal specielt være opmærksomme på, om barnet udvikler sig alderssvarende fagligt og socialt eller om barnet begynder at tabe færdigheder.

I en periode kan barnet have god gavn af supplerende undervisning i et eller flere fag. Det kan være et særligt tilrettelagt undervisningsforløb med forskellige variationer, tolærerordning eller enkeltmandsundervisning. Mindst en gang om året bør skolen vurdere, om specialundervisningen til barnet skal fortsætte, ændres eller afsluttes.

Børn med epilepsi har hyppigere end andre børn problemer med

- Opmærksomhed og koncentration
- Indlæring og hukommelse
- Kommunikation og sprog
- Adfærd, selvværd og selvopfattelse.

Det er vigtigt at tage udgangspunkt i det enkelte barn, når støtten bliver tilrettelagt.

Pædagogiske anbefalinger i undervisningen

Forudsigelighed og struktur er nøgleord

- Opslagstavle til fx dagsplan
- Piktogrammer som visuelt værktøj
- Time Timer kan træne barnets forståelse for tid og skabe ro om en opgave
- Pauser - små faste hjernepauser i løbet af dagen, så barnet ikke bliver unødigt overbelastet
- Høreværn er et godt pædagogisk redskab til de børn, der har brug for ekstra ro i undervisningen
- Sprog -tal langsomt og brug enkelte korte formuleringer, som hverken er abstrakte eller indeholder ironi
- De 9 H'er er et specialpædagogisk redskab i forhold til børn med særlige behov.

Svingninger i dagsformen

Mennesker med ASF og epilepsi kan have store variationer i dagsformen. Disse variationer kan have mange og sammensatte årsager. Epilepsi er en af faktorerne, som helt klart kan knyttes til dette. Epileptiske anfald, bivirkninger efter anfald og interiktal epileptisk aktivitet er forhold, som vil påvirke den daglige funktion.

Vurder altid:

- Dårlige dage, gode dage. Hvad gør vi så? (Plan A, plan B, plan C)
- Hvordan er personalets kompetencer til at håndtere borgerens svingninger – uden selv at svinge med?

Udtrætning og ASF

Mennesker med ASF kan blive udtrættet på grund af de mange sanseindtryk, som de kan opleve dagligt, fx ved deltagelse i sociale sammenhænge, undervisning eller i almindelighed. Mennesker med ASF og epilepsi kan yderligere udtrættes på baggrund af anfald eller medicinske behandling. Udtrætning kan for nogle betyde flere anfald. Der skal tages højde for udtrætning i den pædagogiske og undervisningsmæssige indsats.

Støtte ved udtrætning

De fleste med epilepsi har mindre energi end raske mennesker, hvilket gør, at de har mindre overskud – både fagligt og socialt. Konsekvensen er, at de er tvunget til at prioritere, hvor de bruger deres energi. Det kan være svært at lære, da de ikke vil skille sig ud og være anderledes end andre mennesker.

Udtrætning er ikke bare almindelig træthed, men en mere udmattende og intens træthed, som kræver flere pauser for at finde ny energi. Her skal især de voksne omkring et barn være støttende og hjælpe barnet med at prioritere, hvad energien skal bruges på. Her er det vigtigt at have for øje, at barnets samlede energi bør omhandle både undervisning, lektier, venner, familie og fritidsaktiviteter. Hvis der ikke er energi til det hele, skal de voksne hjælpe barnet med prioriteringen, så barnet tilgodeses bedst muligt fagligt og socialt.

Skift i aktiviteter

Undervisning bør deles op i sekvenser af forskellig længde og indlagte pauser, idet nogle børn kun kan arbejde i korte sekvenser med en given opgave. Andre kan have svært ved at skifte aktivitet. Vær opmærksom på, at give pause inden barnet bliver for udtrættet.

Emotionel stress

Stressfaktorer der bør vurderes:

- Hvad udløser stress?
- Hvilke aktiviteter kan borgeren være i uden pædagogisk styring?
- Hvordan forebygges at situationer udvikler sig?
- Har I gode afledningsmanøvrer?

Emotionel stress er en af de normale anfaldsudløsende faktorer. Stress er også en stor udfordring for mennesker med ASF og epilepsi. Stress kan udløses af mangel på mestring af hverdagen. Manglende mestring kan give frustrationer og angst. Stress kan komme af bekymringer og forventninger både positive og negative. I et dagtilbud eller skole er der mange potentielle stressfaktorer. Man skal ofte forholde sig til mange mennesker og krav, og der opstår situationer, som skal tolkes og forstås.

Det er vigtigt at få kortlagt, hvad den enkelte oplever som stressende og samtidig tage med i betragtningen, at også positivt stress fx at glæde sig meget til noget kan være en udløsende faktor for anfald. Psykiske vanskeligheder forekommer oftere både hos mennesker med epilepsi og blandt mennesker med ASF og psykisk udviklingshæmning, end i befolkningen generelt.

Ved at dæmpe stressniveauet kan man måske påvirke frekvensen af anfald, øge potentialet for læring og reducere mulighederne for senere psykiske problemer. En pædagogisk medarbejder bør i sit møde med denne gruppe stille med en åben og fleksibel holdning inden for en ramme af tydelighed og forudsigelighed og med et repertoire af pædagogiske værktøjer og mulige aktiviteter – hvilket vil sige ”en forberedt uforberedthed”. Det er vigtigt med aktiviteter, som borgeren kan hvile i.

Dette er individuelt, men kan som regel knyttes til det borgeren er interesseret i og mestrer godt. Tydelighed og forudsigelighed afhjælper noget af det indre kaos som mennesker med ASF, men også epilepsi, har. Dagsplaner og oversigter tilpasset udviklingsniveau kan danne gode rammer i dagtilbud eller skole og hverdagen. Personalet kan være en god støtte for borgeren, når de guider dem igennem de udfordringer, som kommer i livet.

Mestring

Livskvalitet og mestring er grundstenen i det pædagogiske arbejde. Udgangspunktet er borgerens udviklingsniveau, evne til samspil og motivation/initiativ.

For at kunne variere krav og indhold hos os som møder borgeren i ukendte omgivelser, er det nødvendigt at tune sig respektfuldt ind på borgeren og benytte sig af viden fra forældre/ pårørende og andre i netværket.

- Er forventningerne forenelige med evner og muligheder?
- Hvor er nærmeste udviklingszone fagligt og socialt?
- Sættes der mål med mestring for øje?
- Er dagens faglige og sociale mål forenelige med, og støtter de op om de langsigtede mål?
- Hvad vil gøre netop denne dag til et godt udgangspunkt for videre interaktion og læring og et godt udgangspunkt for dagen i morgen?

Kortlægning af borgerens stærke sider og interesser giver grundlag for pædagogiske indfaldsvinkler. Man kan udnytte interesserne på alle niveauer. En, som er særdeles god til at huske faktaviden, kan ved hjælp af mønstre og layout øge viden på flere områder og fag. Et objekt, som en borger er optaget af, kan bruges i leg og aktiviteter med fokus på fælles opmærksomhed og samspil. Nogle gange er mere viden et pædagogisk mål, andre gange er fokus på næste udviklingstrin vigtigt for mestring og trivsel.

Epilepsi kan påvirke sprogproduktion og sprogforståelse. Mennesker med ASF kan have store udfordringer på områder som sprog, kommunikation og sociale kompetencer. Mange vil have behov for oplæring i alternativ og supplerende kommunikation. Det er vigtigt, at omsorgspersoner tager stilling til:

- Er der behov for alternativ og supplerende kommunikation som hjælpemiddel socialt og fagligt?
- Hvad vil hjælpe borgeren til at komme os i møde, og hvad kan hjælpe os med at møde borgeren?
- Hvordan skal alternativ og supplerende kommunikation gennemføres, og hvordan følger vi op?

Borgerens sanser, motorik, hukommelse, motivation, udviklingsniveau og evner til at lære – skal passe sammen med den form for kommunikation, man vælger fx tegn til tale.

Det kan være godt at tænke nyt, hvis man har tradition for at bruge en bestemt form for alternativ kommunikation. Borgerens udbytte af den alternative og supplerende kommunikation bliver større. Brug fotos af borgeren i centrale situationer til at kommunikere med borgeren og fagpersoner i hverdagen. Fotos kan også være redskaber til læring.

SPECIALRÅDGIVNING OM EPILEPSI

Specialrådgivning om Epilepsi, Filadelfia er en del af et netværk under VISO (KaS) i Social- og Boligstyrelsen. 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 blandt andet 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 og pårørende, kommunale medarbejdere, skoler, Pædagogisk Psykologisk Rådgivning og sundhedsmedarbejdere.

Hvis du vil vide mere

KONTAKTOPLYSNINGER

Specialrådgivning om Epilepsi
Kolonivej 7, 1
4293 Dianalund

Telefon 58 27 10 31
Telefontid:
Mandag - torsdag kl. 8-15
Fredag kl. 8-12

E-mail soe@filadelfia.dk

www.raad-om-epilepsi.dk



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

