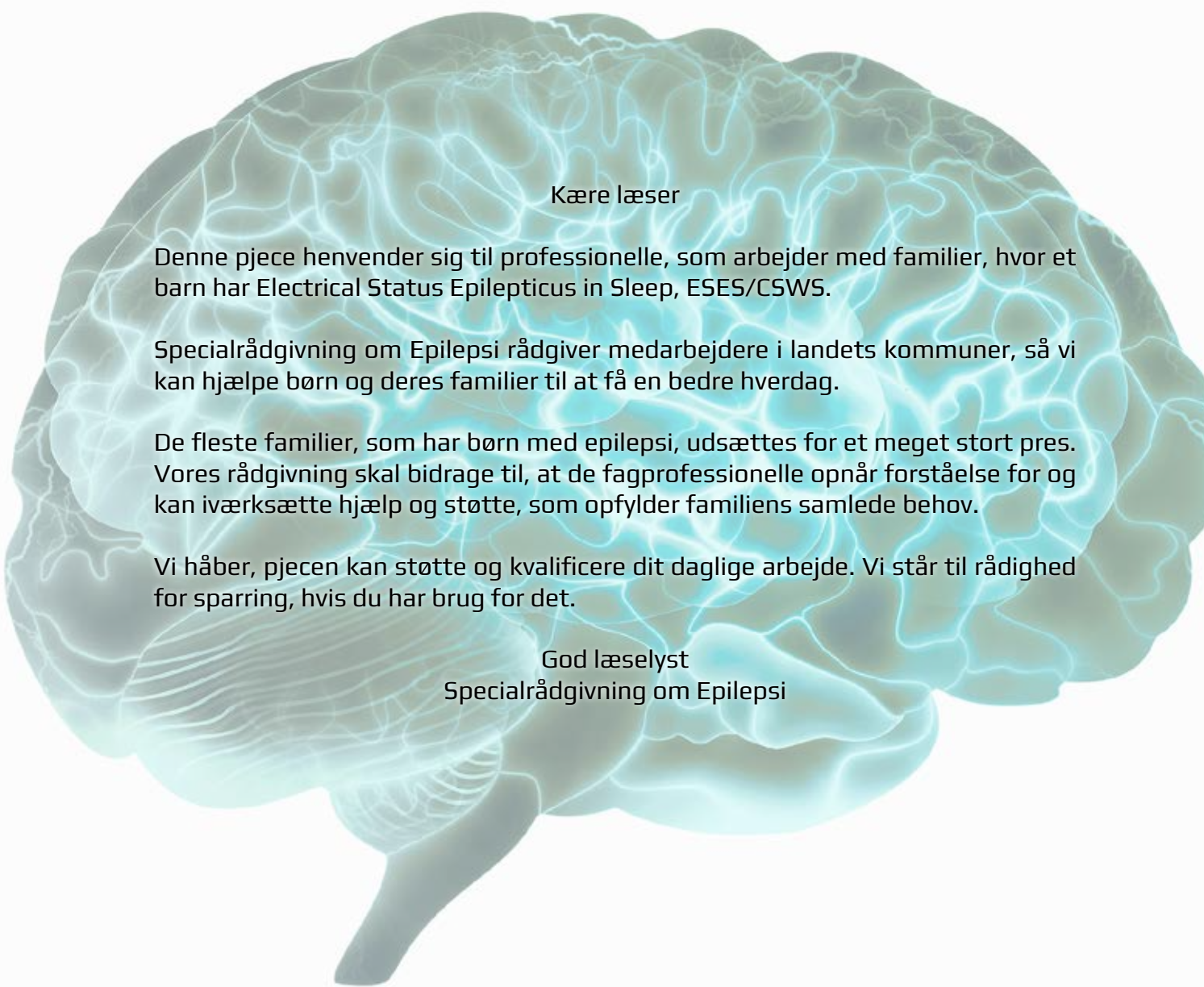


Børn med ESES

Til lærere, pædagoger, Pædagogisk Psykologisk Rådgivning
og socialfaglige medarbejdere i kommunerne





Kære læser

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

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

De fleste familier, som har børn med epilepsi, udsættes for et meget stort pres. Vores rådgivning skal bidrage til, at de fagprofessionelle opnår forståelse for og kan 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 samt neuropsykologiske og motoriske vanskeligheder.

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 80 børn om året ESES – lidt oftere 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, ligesom 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 adfærdsmæssige og psykosociale 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 dermed måske reducere anfald.

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

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.

Barnet/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.

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.



Psykosocialt

Tab af færdigheder og adfærd ændringer er de første tegn på ESES. Ofte ses en tiltagende motorisk uro og rastløshed. Barnet kan være irriteret, have kort lunte, kan være uforudsigeligt og komme i konflikt med andre børn. Barnet kan ikke koncentrere sig.

Barnet glemmer, hvad det allerede har lært og lærer ikke nyt. Derudover kan barnet tabe færdigheder, afhængigt af hvor i hjernen den natlige aktivitet er mest udbredt. En del børn 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 irriterabilitet 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. Herunder at bibeholde tid til egne fritidsinteresser.

Nogle børn har brug for kortere dage i daginstitution eller skole. Der er også nogle der klarer skoledagen, men ikke SFO eller fritidsordning.

Dette betyder, at nogle forældre får bevilliget kompensation for tabt arbejdsfortjeneste eller lignende på baggrund af barnets helbreds-mæssige situation.

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.

Institution og skole

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

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

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.

Et godt samarbejde med barnets familie er meget vigtigt. Det er familien, der kender barnet bedst, og det er familien, der har viden og kendskab til barnets søvn på nærmeste hold. Lav gode aftaler så al den vigtige information, både familie og fagpersoner får kendskab til, gavner og går begge veje. Anbefal, at barnet har ensartede dage med fokus på struktur, forudsigelighed og genkendelighed.

Den kognitive rangorden/pyramide

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.

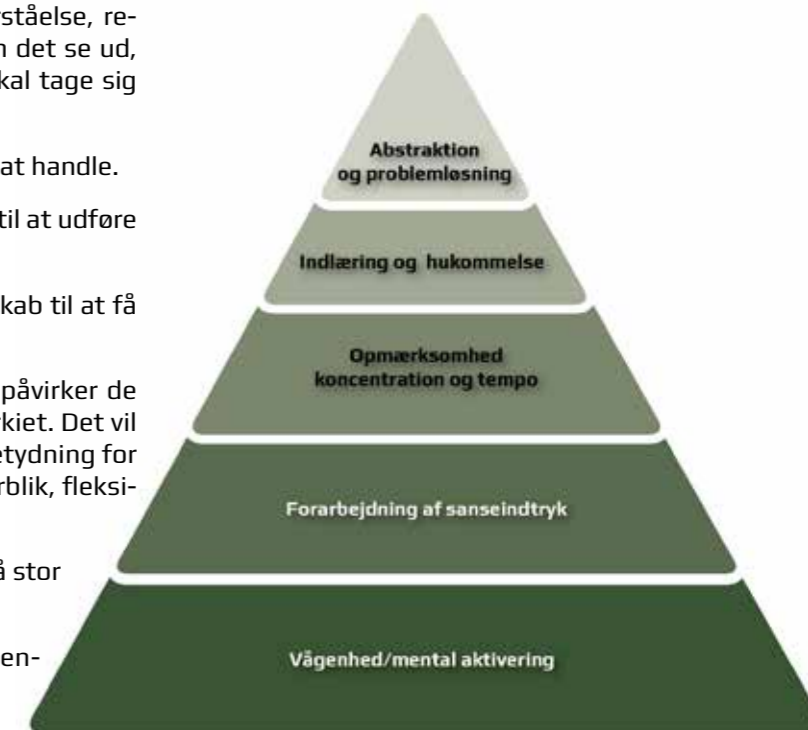
Det er vigtigt at huske på, at hvis barnet var i stand til at udføre opgaven, så ville han/hun gøre det.

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.



Udtrætning

ESES påvirker i høj grad nattesøvnen, hvor anfald og medicinske bivirkninger kan give dårlig eller afbrudt søvn. Det betyder, at barnet med ESES allerede kan være bagud på energibarometeret ved opvågning. En nattesøvn der ellers burde give fornyet energi.

De fleste børn med epilepsi har mindre energi end andre børn, og de lider ofte af en massiv udtrætning. Det er en udmattende og intens træthed, som kræver flere pauser for at genfinde energien. De får derfor mindre overskud til både faglige og sociale aktiviteter. Udtrætning kan mistolkes som dovenskab, hvilket ikke er tilfældet.

Konsekvens af udtrætning

For børn med ESES kan den forstyrrede nattesøvn have konsekvenser for indlæringen. Al læring konsolideres under søvn og hvis barnet bliver forstyrret i nattesøvnen vil dagens indlæring ikke nødvendigvis lagres om natten. Dette betyder, at barnet ikke altid kan huske det tillærte.

Dagsformen kan svinge meget og betyder, at barnets evne til indlæring, motivation og overskud kan variere fra dag til dag. Barnet bliver let fyldt op af indtryk (overstimulering) og kommer ofte til af virke overgearet.

Børn ønsker ofte ikke at skille sig ud og være anderledes end deres kammerater. Derfor bør det være de voksne, der hjælper med prioriteringen af aktiviteter, opgaver m.v. På den måde støttes barnet i en læringsproces om prioritering af energien.



Hjernepauser

Generelt har børn med ESES et noget større behov for at holde pauser eller små hvil i løbet af dagen. Hjernepauser skal forstås som små hvil, hvor barnet slapper af med en kendt og tryk aktivitet, som ikke stiller krav til barnet. Barnet skal ikke forholde sig til andre mennesker eller snakke og 'være på', mens der holdes pause. Der kan være behov for at skærme barnet fra de øvrige børn – måske blot ved en skillevæg eller ved at dreje stolen.

Måden hvorpå barnet holder pauser kan variere – nogle sidder bedst alene, måske med en lydbog eller beroligende musik, nogle tegner, mens andre sover. Alle børn er forskellige, og hvor nogle har brug for ro og rolige aktiviteter, har andre brug for at være aktive, fx gå en tur eller have sansestimulerende aktiviteter. De professionelle omkring barnet kan med fordel sammen med familien lægge en plan på forhånd.

Pausekasser

Lad barnet have sin egen pausekasse, som kan bruges i de faste indlagte pauser.

Indholdet kan variere og skal tilpasses det enkelte barn, men det skal være aktiviteter, som barnet kan lide, som giver ro og ikke kræver for meget af barnet under aktiviteten. Det kan være fx kinetisk sand, LEGO, modellervoks, tangles, malebøger, perler m.m.

Gode råd til institution og skole

Skift i aktiviteter

For børn med ESES bør aktiviteter og undervisning 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. Hjernepauser kan med fordel indføres mellem skift i to aktiviteter. 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. Barnet vil have svært ved at huske flerleddede beskeder. Aftal med barnet, hvor længe der skal arbejdes med opgaven og giv de nødvendige pauser. Anvend gerne en TimeTimer eller et stopur.

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.

Det er vigtigt, at fokusere på det der går godt, og rose og anerkende barnet.

Fokuser på positive anvisninger fx; "Sæt dig på din plads" fremfor "du må ikke rende rundt".

Tal tydeligt, i korte sætninger, og vær opmærksom på både tone og kropssprog. Det er vigtigt, at det er rammerne, der tilpasses barnet, og ikke omvendt.

Og det er vigtigt at huske på, at børn gerne vil, hvis de kan, og hvis rammerne tillader det.

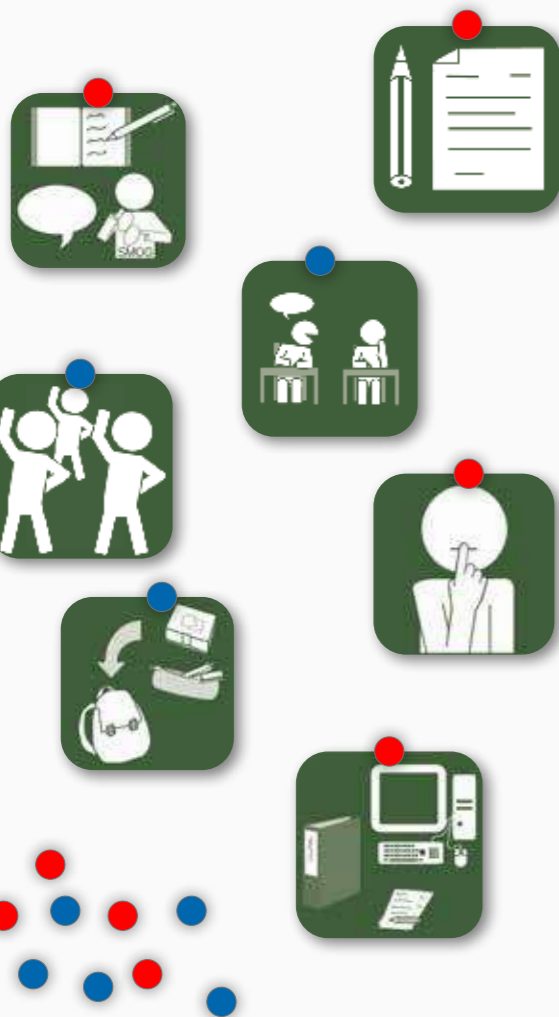
Det er vigtigt, at barnet oplever at kunne finde ud af tingene med jævnlige små sejre. Har barnet oplevet mange nederlag i sit skolearbejde, begynder han/hun at opleve sig selv som en dårlig elev – en der ikke kan finde ud af tingene og mister derfor motivationen. Motivation er et resultat af de erfaringer,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



Værktøjskassen

Tavle

Tavlen 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 tavlen, 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.

Skab ro

Skærm barnet fra for mange indtryk, både når der arbejdes og der holdes pause - fx ved anden placering i lokalet, skillevæg eller bordskærm.

Støtte

Mange børn med epilepsi har indlæringsvanskeligheder i større eller mindre grad. Lærere og ledelse skal specielt være opmærksomme på, om barnet udvikler sig alderssvarende fagligt og socialt, eller om barnet er begyndt at tabe færdigheder og kan have god gavn af en periode med supplerende undervisning i et eller flere fag. Det kan være et særligt tilrettelagt undervisningsforløb med forskellige variationer, tolærerordning eller enkeltmandsundervisning.

Forslag til dagskema

Dette er et forslag til et dagskema. Tilpas det gerne efter barnets aktuelle skema. Det er vigtigt, at barnet med ESES får en kort hjernepause efter et frikvarter, da et frikvarter kræver meget energi og mange ressourcer.

For de børn, der har behov for det, kan det være optimalt med en kort hjernepause imellem de faglige skift, således at en faglig periode fx kan bestå af x minutters læsebånd, 5 minutters hjernepause og x minutter med Stavevejen.



DAGSSKEMA	
08:30-09:15	FAGLIGT
09:15-09:30	Hjernepause
09:30-10:00	FAGLIGT
10:00-10:10	Frikvarter
10:10-10:20	Hjernepause
10:20-11:00	FAGLIGT
11:00-11:10	Hjernepause
11:10-11:50	FAGLIGT
11:50-12:10	Spisning
12:10-12:25	Frikvarter
12:25-12:35	Hjernepause
12:35-13:10	FAGLIGT

Kontakt

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



Tryksag
5041 0826

