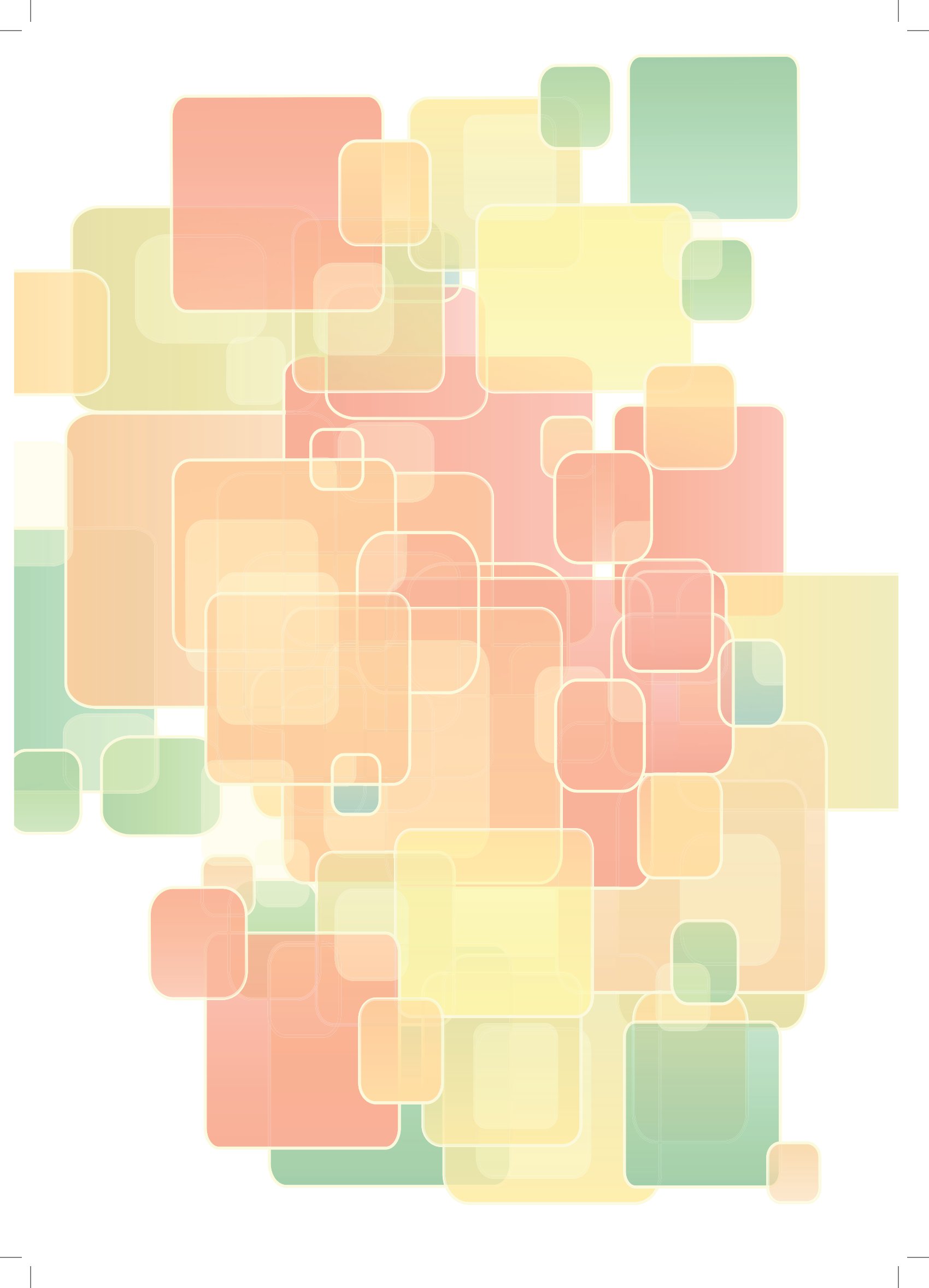


Epilepsi og autisme, *en utfordrende dobbeltdiagnose*

-utredning, intervensjon og oppfølging

En fagrapport til bruk for personer som arbeider
innenfor helse- og den pedagogiske tjenesten

Avdeling for kompleks epilepsi (AKE) - SSE og Regionalt kompetansesenter for epilepsi og autisme i Helse Sør-Øst, Klinikk for kirurgi og nevrofag (KKN), Oslo universitetssykehus



Diagnosen

Det var den dagen himmelen
falt i hodet vårt.

Det var den dagen livet endret seg,
selv om alt var som det hadde vært.

Det var den dagen vi slapp usikkerheten,
men fikk masse å sette oss inn i.

Det var den dagen vi følte vi mistet deg litt,
selv om det var nå vi virkelig fikk lære
deg å kjenne.

Det var den dagen, en helt vanlig dag,
vi forandret oss som foreldre, som par
og som mennesker.

Den dagen startet resten av livet.

Elisabeth Skredlund, "Annerledeslandet"

Innhold

Forord

Del 1. Epilepsi og autismespekterforstyrrelser (ASD)	9
1.0 Bakgrunn	9
1.1 Organisering av kompetanse- og helsetjenestetilbudet i Norge	
2.0 ASD – en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse	13
2.1 Kartleggingsinstrumenter for diagnosen	
2.2 Nye diagnosekriterier	
2.3 Forekomst	
2.4 Årsaker	
2.5 Tidlig identifikasjon	
2.6 Kjernevansker og komorbiditet/tilleggsvansker	
2.7 Lærehemming (psykisk utviklingshemming)	
2.8 Genetiske syndromer	
2.9 Nevrobiologiske diagnoser	
2.10 Psykiske vansker	
2.11 Intervensjoner	
3.0 Epilepsi	19
3.1 Definisjon og forekomst	
3.2 Årsaker og symptomer	
3.3 Anfallsklassifikasjon	
3.4 Epileptiske syndromer	
3.5 Differensialdiagnoser	
3.6 Utredning	
3.7 Behandling av epilepsi	
3.8 Bivirkninger	
4.0 Epilepsi og ASD - en utfordrende dobbeltdiagnose	24
4.1 Epilepsi eller autisme – EEG som verktøy ved diagnostisering	
4.2 Medikamentell behandling av autisme og epilepsi	
5.0 Epileptiske anfall eller autistiske symptomer?	28
5.1 Hvorfor er det viktig å skille symptomer?	
5.2 Hvordan kartlegge og analysere symptomer?	
5.3 "Er det autisme eller epilepsi?" Et fagutviklingsarbeid utført ved SSE 2007 – 2010	
6.0 Pedagogiske utfordringer i barnehage og skole	35
6.1 Epilepsi som en kompliserende faktor hos barn og unge med ASD	
6.2 Pedagogisk tilnærming	
6.3 Individuell opplæringsplan (IOP) og individuell opplærings- og deltagelsesplan (IODP)	
6.4 Tilrettelegging i barnehage og Solberg skole under innleggelse SSE	
6.5 Store utfordringer krever forståelse og fleksibilitet	
7.0 Dagsformsvingninger og bruk av dagsplaner	41
7.1 Sammensatte årsaker til dagsformsvingninger	
7.2 Konsekvenser av dagsformsvingninger – betydningen av å bli forstått	
7.3 Hvordan kan forholdene legges til rette?	
7.4 Dagsplan og kommunikasjon	
7.5 Dagsplan og medbestemmelse	
7.6 Alternative dagsplaner	

8.0	Familieperspektiv ved kronisk sykdom	45
8.1	Samarbeid	
8.2	Sorg	
8.3	Familieliv	
8.4	Hverdag	
8.5	Søsken	
9.0	Samhandling mellom ulike nivåer i helsetjenesten	51
9.1	Ansvarsgruppe, koordinator og individuell plan (IP)	
9.2	Taushetsplikt til hinder for informasjonsflyt?	
9.3	Hva er <i>god nok</i> samhandling?	
10.0	Betydningen av fysisk aktivitet for livskvalitet og livsmestring	54
10.1	Fysisk aktivitet og mennesker med ASD	
10.2	Fysisk aktivitet og epilepsi	
10.3	ICF	
10.4	Motivasjon	
11.0	Skadeforebyggende tiltak og hjelpemidler	58
11.1	Hverdagen med epilepsi og autisme	
11.2	Skadeforebyggende tiltak	
11.3	Aktuelle hjelpemidler	
12.0	Brukernes rettigheter - hva kan brukerne forvente av helsetjenesten?	63
13.0	Tjenester og ytelser for personer med epilepsi og ASD	67
13.1	Tjenester og ytelser for personer og familier som lever med epilepsi og autisme	
13.2	Hjelpeapparatet – en avlastning eller belastning?	
13.3	”Han blir ikke selvhjulpen den dagen han blir myndig.”	
13.4	Avhengighet og maktubalanse	
Del 2. Modell for tjenesteyting ved SSE, OUS		69
14.0	Presentasjon av 3-fase modellen	71
14.1	Bakgrunn for modellen	
14.2	Kartleggingsfasen	
14.3	Hospitaliseringsfasen	
14.4	Oppfølgingsfasen	
Ordforklaringer		81
Forfatterromtale		86
Vedlegg 1 - Mal for telefonkartlegging		88
Vedlegg 2 - Døgnklokke		89
Vedlegg 3 - Funksjonell analyse		90

Forord

Autisme og epilepsi opptrer forholdsvis ofte sammen som en dobbeltdiagnose. Behovet for å dele kunnskap og erfaring om dette fagområdet trer tydelig frem både i møte med mennesker som har disse diagnosene, deres nærpå personer og i møte med helsetjenesten og det pedagogiske tilbud i kommunene. Avdelingssjef Grete Almåsbak ved Avdeling for kompleks epilepsi (AKE) - SSE, og Britta Nilsson, leder ved Nasjonal kompetanseenhet for autisme (AE), har lenge erkjent behovet for en fagrapport om epilepsi og autisme, dels for å spre kunnskap og dels for å dokumentere et vel 10 år langt og godt samarbeid med etablering av et «autismeteam» på SSE. I dag består tilbudet til pasienter med autisme og epilepsi både av en **landsdekkende behandlingssfunksjon** og av et **regionalt kompetansesenter**. Vår avdeling utreder og diagnostiserer epilepsi, mens diagnostisering av autisme gjøres av habiliteringstjenesten, nevrologiske avdelinger, ved barneavdelinger og innenfor psykiatrien.

Regionalt kompetansesenter for epilepsi og autisme i Helse Sør-Øst har en referansegruppe med blant annet representanter fra Autismeforeningen i Norge og Norsk Epilepsiforbund (NEF). Begge pasientforeningene har erfart at det er manglende kompetanse og erfaring både i helse- og den pedagogiske tjenesten, og de støttet således prioritering av en fagrapport som ledd i en kompetansespredning.

Målet med denne rapporten er å formidle kunnskap og kompetanse om dobbeltdiagnosen, dessuten dele våre erfaringer om utredning, behandling og oppfølging av mennesker med epilepsi og autisme. Hensikten er å øke forståelsen for kompleksiteten rundt hver enkelt pasient, for således å kunne bidra til optimalt tilrettelagte tilbud ut fra den enkeltes funksjonsnivå og med hensyn til de ressurser som er tilgjengelig. Videre ønsker vi å bidra til økt dialog og samhandling mellom tverrfaglige tjenester på ulike nivåer, da det ofte er glidende overganger mellom hvem som har ansvar for hva, og behov for en oppgave- og ansvarsklargjøring.

Fagrapporten er i hovedsak skrevet for ulike fagpersoner innenfor helse på ulikt nivå, spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Sistnevnte er i dag er en stadig viktigere aktør etter at Samhandlingsreformen trådte i kraft. Rapporten er også skrevet for det pedagogiske miljø. Barnehage og skole er viktige arenaer for deltagelse, utvikling og læring for de fleste mennesker med diagnosene autisme og epilepsi. Rapporten inneholder en del helsefaglige uttrykk som det kan være vanskelig for personer uten helsefaglig bakgrunn å forstå. For lesbarheten og for forståelsen av kompleksiteten har vi valgt å bruke flere pasienthistorier for å utdype og eksemplifisere praksis. En ordliste bakerste i rapporten forklarer faguttrykk og begreper. Selv om denne rapporten primært er skrevet for fagpersoner, håper vi at den også vil være nyttig for foreldre, søsken og andre nærpå personer.

Rapporten er tenkt brukt som et oppslagsverk og har en detaljert innholdsfortegnelse. Hvert kapittel skal kunne leses for seg. Enkelte gjentakelser har derfor vært nødvendig for å kunne forstå og få mening i ett valgt kapittel. Begrepene autisme og autismspekterforstyrrelse (ASD) er brukt synonymt. Avdeling for kompleks epilepsi (AKE) - SSE vil i rapporten omtales som SSE, dels for lesbarheten, og dels fordi SSE er et innarbeidet navn i fagmiljøet og har en lang historie. Forfattere med ulik profesjon, utdanningsnivå og «stil» har resultert i at språk og formuleringer er noe ulikt fra kapittel til kapittel.

Vi har utarbeidet fagrapporten på bakgrunn av best tilgjengelig kunnskap per i dag, dog ikke etter en systematisk kunnskapsbasert metode. Litteratursøk viser at det er begrenset forskning på autisme og epilepsi som dobbeltdiagnose. Særlig er det få studier innen enkelte områder, som f. eks skadeforebygging. Kunnskapsgrunnlaget for rapporten er således delvis evidensbasert, videre bygger den i stor grad på ekspert- og erfaringsbasert kunnskap.

På SSE arbeider vi ut ifra en "comprehensive care"-modell som innebærer omfattende, tverrfaglig utredning

og behandling. Et tverrfaglig team, bestående av barnenevrolog, sykepleier, vernepleier, psykolog, spesialpedagog, sosionom, fysioterapeut og ergoterapeut har gitt ulike bidrag til rapporten. Hver og en fortjener en takk for innsats, entusiasme og samarbeid under skriveprosessen.

Vi søkte og fikk innvilget økonomiske midler gjennom Helsedirektoratets kompetansetiltak for habilitering og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten. Med slike midler kunne vi frikjøpe epilepsisykepleier Merete Kristin Kleiven for en periode, samt lønne noen på timelønn, til planlegging, gjennomføring og ferdigstillelse av rapporten. Rapporten har blitt kvalitetssikret når det gjelder innhold og forståelse gjennom høringsrunder både internt i avdelingen og eksternt til referansegruppen i kompetansesenteret. Denne gruppen består av brukerrepresentant, representant fra to pasientforeninger, representanter fra tre ulike helseforetak, samarbeidspartner i høyskole, PP-tjenesten, samt spesialrådgiver i Helse Sør-Øst.

Rapportens oppbygning er gjort ut ifra en logisk prioritering. Den består av to hoveddeler, der første del omhandler epilepsi og autisme. I den andre delen presenteres en arbeidsmodell, "3-fasemodellen". I første del diskuteres diagnosene, problemene med å skille epileptiske anfall fra autistisk atferd, pedagogiske utfordringer, dagsformsvingninger, familieperspektiv, samhandling i helsetjenesten, fysisk aktivitet, skadeforebygging, brukernes rettigheter og sosiale stønader. I andre del vil arbeidsmodellens tre faser,- kartleggingsfasen, hospitaliseringsfasen og oppfølgingsfasen bli presentert kronologisk.

Vi håper fagrapporten kan bidra til økt innsikt, forståelse og handlingskompetanse overfor pasienter som har eller bør utredes med tanke på både autisme og epilepsi. Riktig diagnose er en forutsetning for optimal forebygging, behandling og habilitering. Målet er som alltid innenfor medisin og helsefag, best mulig livskvalitet, livsutfoldelse og mestring i et livsløpsperspektiv for den enkelte.

Bærum, november 2012

Pernille Varre

leder av Regionalt kompetansesenter for epilepsi og autisme i Helse Sør-Øst



Del 1

Epilepsi og autismespekterforstyrrelser (ASD)

1.0 Bakgrunn

Pernille Varre, leder Regionalt kompetansesenter for epilepsi og autisme, SSE

Epilepsi er en av de vanligste nevrologiske sykdommene (1). Autism er definert som en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse med en omfattende funksjonshemming (2). Det er ofte en stor utfordring å skille epileptiske anfall fra atferd som skyldes autismespekterforstyrrelser (ASD) (4,5,6), noe som er av betydning for valg av medisinsk behandling, samt andre tverrfaglige intervensjoner. Mange med epilepsi og autisme har i tillegg andre, psykiske og fysiske lidelser, samt psykisk utviklingshemming (PU). Da er sykdomsbildet enda mer komplisert (se kap. 2 og 5).

I dag er det begrensede kunnskaper og erfaringer med denne utfordrende dobbeltdiagnosen, både i ulike nivåer av helsetjenesten og i den pedagogiske tjeneste. Det mangeårige samarbeidet, som startet rundt år 2000, mellom SSE (tidligere Spesialsykehuset for epilepsi og Statens senter for epilepsi) og Nasjonal kompetansesenter for autisme (AE) har resultert i økt kompetanse og en arbeidsmodell, «3-fase modellen», for kartlegging, behandling og oppfølging av pasientene (se del 2, kap. 14). Gjennom veiledning fra psykologspesialist Elisabeth Grindheim ved AE har utvikling av modellen, samt kontinuerlige evalueringer og tilpasninger, resultert i en modell der vi i stor grad klarer å gjennomføre utfordrende pasientforløp til denne sårbare pasientgruppen på en vellykket måte. Mange av pasientene har negative erfaringer fra møte med helsevesenet og mange har ikke klart å gjennomføre nødvendige undersøkelser og observasjoner.

Det tverrfaglige «autismeteamet» på SSE, bestående av lege, sykepleiere, vernepleier, psykolog og pedagoger, har tidligere vært organisert som ett av flere «autismeknutepunkt». Autismenttverket

besto både av AE og av diverse knutepunkt, tilhørende helsetjenestens 2. eller 3. linjetjeneste, eller det statlige spesialpedagogiske støttesystem. Knutepunktene hadde til hensikt å dekke behovet for spisskompetanse innen feltet. I januar 2006 besluttet Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) å utvikle autismenttverkets knutepunktorganisering. De regionale helseforetak ble da gitt i oppdrag å etablere regionale fagmiljøer for autisme. Personer med autismespekterforstyrrelser og epilepsi er en relativt stor målgruppe som det var aktuelt å se i sammenheng med fagmiljøet for ASD i regionen. Med et overordnet mål om likeverdige helsetjenester, uavhengig av bosted, kan en imidlertid stille spørsmål om Regionalt kompetansesenter for epilepsi og autisme kun skal ha ansvar for Helse Sør-Øst, da tilsvarende kompetansesentre ikke finnes i landets tre andre helseregioner (7).

Pasienter med dobbeltdiagnosen autisme og epilepsi er en heterogen gruppe pasienter. Kognitiv fungering, evne til kommunikasjon og samhandling, samt motorisk funksjon varierer veldig. Imidlertid vil de fleste pasienter med både autisme og epilepsi være psykisk utviklingshemmede, ha lav fungering og kontinuerlig behov for tilsyn og hjelp. Men noen vil være i skole/arbeid og ha en forholdsvis høy grad av selvstendighet (8,9). Således trenger mennesker med autisme og epilepsi individuelt tilrettelagte tilbud og oppfølging som bygger på best tilgjengelig kunnskap og erfaring. Med dette som bakgrunn er denne fagrapporten skrevet.

Referanser

1. Nakken KO. Epilepsi. 2 utg. Oslo. Cappelen Akademisk forlag. 2010.
2. World Health Organization. The ICD-10 Classification of Diseases Clinical Descriptions and Diagnostic Guidelines. Geneva: WHO. Norsk utgave: ICD Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser. Kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer (1999). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag A/S.
3. Fitzsimmons BO, Bohan E, Common Neurosurgical and Neurological Disorders. In: Morton PG, Fontaine DK, Hudak CM, Gallo BM, red. Critical Care Nursing. 8th ed. Philadelphia. USA: Lippincott Williams & Wilkins; 2005. p. 796-838.

4. Kim HL, Donnelly JH, Tournay AE, Book TM, Filipek P. Absence of seizures despite a high prevalence of epileptiform EEG abnormalities in children with autism monitored in a tertiary care center. *Epilepsia* 200;47(2):394 – 398.
5. Kleiven MK. Autisme eller epilepsi? En studie av 18 pasienter med autismespekterforstyrrelser og epilepsi. *Fontene* 6, 2011.
6. Mouridsen SE, Rich B, Isager T. A longitudinal study of epilepsy and other central nervous system diseases in individuals with and without a history of infantile autism. *Brain and development* 2011; 33: 361 – 366. DOI: 10.1016/j.barindev.2010.07.002.
7. Helse Sør RHF på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet. Innstilling fra en regional arbeidsgruppe nedsatt i juni 2006. Etableringen av regionalt fagmiljø for autisme. Innstilling avgitt 1.9.2006.
8. Peeters, T. Autisme. Fra teoretisk forståelse til pædagogisk praksis. Videncenter for autisme. Danmark. 2 utg., 7 opplag, 2010.
9. Weissman L, Bridgemohan C, Augustyn M, Patterson MC, Torchia MM. ASD in children and adolescents; Overview of management. UpToDate. Literature review current through: Oct 2012. This topic last updated: sep 26, 2012. Tilgjengelig fra: http://www.uptodate.com/contents/autism-spectrum-disorders-in-children-and-adolescents-overview-of-management?source=search_result&search=Autism+in+childr&selectedTitle=2%7E150

1.1 Organisering av kompetanse - og helsetjenestetilbudet i Norge

Pernille Varre, leder Regionalt kompetansesenter for epilepsi og autisme, SSE

Oslo universitetssykehus har både en nasjonal behandlingstjeneste og et regionalt kompetansesenter i Helse Sør-Øst for personer med dobbeltdiagnosen epilepsi og autisme. Både den Nasjonale behandlingstjenesten og det Regionale kompetansesenteret er en del av SSE som i sykehuset er organisert under Klinikk for kirurgi og nevrofag. SSE er lokalisert i Bærum/Sandvika utenfor Oslo.

Henvvisning til behandlingstjenesten i SSE må skje via spesialisthelsetjenesten, det vil si gjennom nevrologiske avdelinger og barneavdelinger, eventuelt gjennom spesialist i habiliteringstjenesten. Pasienter kan henvises til en tverrfaglig diagnostikk,

behandling og habilitering etter ”comprehensive care-modellen” (samtidig, omfattende, tverrfaglig utredning og behandling). Pasienter legges også inn for anfallsklassifisering, medikamentvurdering, operasjonsutredning, vurdering av diettbehandling/vagusstimulator, kontroller med mer.

Det Regionale kompetansesenteret for epilepsi og autisme i Helse Sør-Øst er en del av det ordinære hjelpeapparatet og skal i samarbeid med brukere og øvrig tjenesteapparat (helsetjenesten og den pedagogiske tjeneste) bidra til at tjenesten til mennesker med epilepsi og autisme blir tilrettelagt ut fra individuelle behov, helhetlig tilnærming og preget av langsiktighet og kontinuitet. Kompetansesenteret skal ikke erstatte det lokale hjelpeapparatet, men være et supplement til dette.

Kompetansesenterets oppgaver tar utgangspunkt i mandat fra Helse- og Omsorgsdepartementet (HOD) 2006:

- Gi informasjon, råd og veiledning til pasienter, pårørende og fagpersoner på telefon eller på e-post
- Undervise og arrangere kurs for pårørende og fagpersoner (kommunehelsetjenesten eller andre samarbeidsinstanser)
- Utvikle kunnskapsbaserte pasientforløp og gode arbeidsmodeller
- Spre kunnskap og kompetanse gjennom å utvikle og formidle informasjonsmaterieill
- Bygge opp kompetanse gjennom fagutvikling og forskning

Personer med diagnosene og deres pårørende, samt fagpersoner som trenger informasjon, råd eller veiledning kan henvende seg til kompetansesenteret.

Kunnskap og kompetanse om autismespekterforstyrrelser (ASD) utvikles og formidles gjennom fire regionale fagmiljøer (RFM) for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi, ett i hver av våre helseregioner: Helse Sør-Øst, Helse Midt, Helse Vest og Helse Nord (med unntak av at narkolepsi i Helse Nord er underlagt nevrologisk avdeling på Universitetssykehuset

i Nord-Norge). Disse RFMene er i likhet med Regionalt kompetansesenter for epilepsi og autisme en del av det ordinære hjelpeapparatet og skal samarbeide med brukerne og øvrig tjenesteapparat. Tjenestene skal være av god kvalitet, det vil si at de er virkningsfulle og trygge, involvere brukerne og gi dem innflytelse, de skal være samordnet og utnytte ressursene på en god måte, og de skal være tilgjengelig og rettferdig fordelt. Regionalt kompetansesenter for epilepsi og autisme er en del av RFMet i Helse Sør-Øst. RFMene skal samarbeide med Nasjonal kompetanseenhet for autisme (AE) om tjenester der det er behov for generell autisemekompetanse, mer spesialisert kompetanse og tjenester som er særskilt kompetansekrevende.

Mandatet til RFMene og regionalt kompetansesenter for epilepsi og autisme (HOD 2006) er:

- Inngå i nasjonalt og flerregionalt samarbeid for å veilede og yte tjenester til brukere med sjeldne/særlig kompetansekrevende tilstander og sammensatte funksjonsvansker.
- Bidra til koordinering og nettverksbygging.
- Veilede og samarbeide om utvikling av tjenester, herunder evaluere hvilke grupper som har behov for nasjonale/ flerregionale tilbud, og bidra til å gi innspill til videre- og etterutdanning av fagpersoner.
- Bidra til forskning og fagutvikling med spesielt ansvar for utvikling i regionene.
- Bidra til å utvikle, implementere og evaluere faglige standarder bl.a. for å sikre forsvarlig og ensartet diagnostisk utredning. Utvikle tjenestetilbudet til og veilede tjenesteapparatet overfor særlig kompetansekrevende grupper i regionen.
- Bidra til utvikling av standarder for god brukermedvirkningspraksis.
- Utvikle og implementere gode modeller for samarbeid mellom helsetjenestene og de spesialpedagogiske miljøene i regionen.

Referanser

1. Helse- og omsorgsdepartementet. Veileder til Forskrift nr 1706 av 17. desember 2010 om godkjenning av sykehus, bruk

av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten, kapittel 4. http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/veiledninger_og_brosjyrer/2011/veileder-til-forskrift-nr-1706-av-17-des.html?id=667363

2. Helse Sør RHF på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet. Innstilling fra en regional arbeidsgruppe nedsatt i juni 2006. Etableringen av regionalt fagmiljø for autisme. Innstilling avgitt 1.9.2006.
3. Nasjonal kompetanseenhet for autisme: <http://www.Nasjonal.kompetanseenhet.for.autisme.no/>
4. Oslo universitetssykehus, (AKE): <http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/avdelinger/kompleks-epilepsi/sider/enhet.aspx>
5. Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourette syndrom og narkolepsi Helse Sør-Øst: <http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/avdelinger/rfm/sider/enhet.aspx>
6. Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourette syndrom og narkolepsi Helse Vest: <http://www.helse-bergen.no/omoss/avdelinger/autisme/Sider/enhet.aspx>
7. Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourette syndrom og narkolepsi Helse Midt-Norge: http://www.helse-midt.no/no/Pasient/Behandlingstilbud/psykisk_helsevern/Spesialtilbud-i-regionen/Behandlingstilbud-for-pasienter-med-sammensatte-behov-innen-diagnosegruppene-autismespekterlidelser-ADHD-Tourette-syndrom-og-narkolepsi/90070/
8. Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD og Tourette syndrom Helse Nord: <http://www.helse-nord.no/autisme-adhd-og-tourettes-syndrom/category25704.html>
9. Regionalt kompetansesenter for epilepsi og autisme: www.oslo-universitetssykehus.no/epilepsiogautisme
10. Regionalt kompetansesenter for epilepsi og autisme. Mandat: <http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/avdelinger/epilepsi-og-autisme-regionalt-kompetansesenter/Sider/mandat-virksomhetsplan-arsrapport.aspx>



2.0 ASD – en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse

Elisabeth Grindheim, psykologspesialist, Nasjonal kompetanseenhet for autisme

Autismespekterdiagnoser (ASD) er tilstander som er karakterisert ved kvalitativt funksjonsavvik innenfor tre hovedområder. Symptomene som beskrives, også kalt kardinalsymptomene, ses innen sosial interaksjon, kommunikasjon/språk, samt repetitiv atferd eller spesifikke og begrensede interesser og aktiviteter. Tilstandene betegnes som gjennomgripende fordi vanskene influerer på de fleste funksjonsområder og utviklingsområder. Diagnosene har ingen biologisk markør, men er basert på tilstedeværelse eller fravær av bestemte atferdskarakteristika. Autismespekteret er i de nåværende diagnosemanualene undergruppert i flere kategorier. Grenseoppgangen mellom de ulike undergruppene kan være utfordrende i klinisk praksis, på lik linje med differensialdiagnostisering mot andre tilstander. Symptomene som beskrives innen autismespekteret kan hver for seg ses i andre tilstander, det spesielle er at de skal opptre samtidig for at kriteriene for diagnosen skal oppfylles.

I diagnosemanualer, ICD-10 (1) som brukes i Europa og DSM-IV (2) i USA, er det stort sett de samme dimensjonene og atferdsbeskrivelsene som ligger til grunn. ICD-10 betegner diagnosegruppen F84- Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser med følgende underkategorier:

- F84.0 Barneautisme
- F84.1 Atypisk autisme
- F84.2 Rett syndrom
- F84.3 Annen disintegrativ forstyrrelse i barndommen
- F84.4 Forstyrrelse med overaktivitet assosiert med mental retardasjon og bevegelsesstereotyper
- F84.5 Asperger syndrom
- F84.8 Andre gjennomgripende utviklingsforstyrrelser
- F84.9 Gjennomgripende utviklingsforstyrrelse, uspesifisert (PDD-NOS)

2.1 Kartleggingsinstrumenter for diagnosen

På markedet finns det mange mer eller mindre gode verktøy for diagnostisering og kartlegging av autismespektervansker. Siden vi i Norge bruker ICD-10 som diagnosemanual, bør den kliniske praksisen reflektere de retningslinjene som er gitt i den manualen. Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi Helse Sør-Øst har utarbeidet retningslinjer for diagnostisering av autismespekterforstyrrelse for barn og unge, hvor det beskrives hva en god diagnostikk bør inneholde og hvilke kartleggingsmateriale som bør benyttes (3). Generelt bør differensialdiagnostisering gjøres i spesialisthelsetjenesten av fagpersoner med spesialkompetanse på autismespekterforstyrrelser og bred erfaring både med utredningsinstrumentene og med gruppen.

2.2 Nye diagnosekriterier

I 2013 kommer en ny versjon av DSM - V, med en del endringer i diagnosen gjennomgripende utviklingsforstyrrelser. For det første er det nå bare én overordnet kategori, kalt autismespekterforstyrrelse, med to hoveddimensjoner under. En har slått sammen de sosiale og kommunikative dimensjonene til avvik i sosial kommunikasjon/ sosial interaksjon. Dette fordi man mener at differensieringen mellom hva som klassifiseres under sosiale eller kommunikative ferdigheter kan ha vært upresist (4). Det andre området er begrenset, repetitiv atferd og interesser. Som en del av denne dimensjonen er hypersensitivitet inkludert. Tidligere var det et krav om at symptomene skulle ha vist seg før 36 måneders alder. Dette kravet er nå erstattet med en generell regel om at ferdighetene skal være avvikende/forsinket i forhold til den normative utviklingen (ibid).

Det er nå et eksplisitt krav om kognitiv kartlegging, slik at det skal spesifiseres om det er lærehemming tilstede som del av symptombildet. En har også åpnet muligheten for å gi bestemte språkdiagnoser som en del av tilstandsbildet. ICD-11 skal utgis i

2015, og en regner med at den vil følge de samme endringene for autismediagnosen som en har fått i DSM- manualen.

2.3 Forekomst

Tall fra Nasjonalt folkehelseregister (5) fra 2012 gir en forekomst i Norge på ca 0,7 prosent i befolkningen for autismespekterdiagnoser, basert på opplysninger for barn mellom 0-11 år. Estimater deres er i overensstemmelse med de mest anerkjente internasjonale studiene (6). De norske forfatterne antar at anslaget deres er noe lavt, siden en ofte ser at Aspergerdiagnosen ikke blir satt før i sen barndom eller tidlige tenår. De forventer derfor at forekomsten blir ca. 0,8 % når registeret også omfatter barn over 11 år. Den rapporterte forekomsten av ASD-diagnoser har økt i de senere år. Tidligere var de vanlige forekomsttallene på 0,05 %. Det har vært spekulert mye om årsakene til denne økningen, men de fleste fagmiljøer forklarer endringene med økt fokus på og kunnskap om autismespektervansker både hos leg- og fagfolk. Forholdet mellom gutter og jenter som får autismediagnosen har lenge blitt rapportert som 4:1, mens en har vært noe mer usikker på forholdet innen Aspergerdiagnosen, men en har anslått 9:1. Endringene i diagnosekriteriene kan komme til å påvirke forekomsttallene av Autismespekterforstyrrelser.

2.4 Årsaker

En har i mange år forsket på årsakene til autismespekterforstyrrelser. Stort sett er det enighet om at det er knyttet til patogen fysiologi eller stor sårbarhet grunnet genetiske avvik. Samtidig viser den genetiske forskningen svært ulike resultater, så det stilles spørsmål om det er den samme årsaken bak hele spekteret av fremtredelsesformer innen autismespekteret. Diskusjonene dreier seg om det er ulike årsaker bak de ulike undergruppene eller om det er ulike fremtredelsesformer av den samme underliggende årsaken (7,8).

2.5 Tidlig identifikasjon

Diagnosealderen blir i norske studier anslått til å være rundt 4-5 år i snitt for autisme, og enda høyere for Asperger syndrom (5). Internasjonalt hevdes det at det er mulig å sette autismediagnosen med rimelig sikkerhet ved 18-24 måneders alder, mens det blir anslått 5-6 år for Aspergerdiagnosen (4). Med tanke på hvor viktig det er at barn med autismespektervansker får individuelt tilrettelagte tiltak for optimal utvikling, er det sentralt at barna blir identifisert så tidlig som mulig. I dette perspektivet er den største utfordringen å beskrive hvilke symptomer/atferder som er indikatorer for autismespekterforstyrrelser i tidlig alder.

2.6 Kjernevansker og komorbiditet / tilleggsvansker

En vanlig måte å forstå vanskene i autismespekteret, er å skille mellom kjernesymptomene spesifisert i diagnosekriteriene, og tilleggs- eller komorbide vansker (9). Kjernevanskene knyttes til vansker i sosial interaksjon og gjensidig kommunikasjon, samt rigide og begrensede interesser. Hvordan de ulike autistiske vanskene viser seg, er avhengig av hvor den enkelte befinner seg i utviklingsforløpet. Symptomer en ser i tidlig barndom kan fremstå annerledes enn i ungdomstiden, og de vil kunne endre seg enda mer i voksenalder. For eksempel kan rigiditet i lek ved treårsalder, være at barnet bare forholder seg til lekebiler ved å sette dem på rekke etter farge eller størrelse. I ungdomstiden kan rigiditeten vise seg ved en altoppslukende interesse for og detaljkunnskap om biler, mens det i voksenalder er veteranbiler som er det "eneste" temaet for en samtale. I tillegg vil personens funksjonsnivå påvirke symptom bildet. Har personen lærehemming sammen med autisnevanskene, kan en ofte se repetitiv atferd som motoriske stereotypier, rugging eller vifting med hendene i barnealder. I ungdomstid kan dette vise seg som ekstrem avhengighet av bestemte rutiner. Faglig drøftes det hvilke vansker som er en del av et autistisk utviklingsforløp, og om det er andre vansker som er nært assosiert med ASD. Sistnevnte gjelder spesielt nevrobiologiske vansker, som for

eksempel ADHD og epilepsi, hvor det drøftes mulig felles eller nærliggende etiologi (10,11).

Sårbarhetsdiskusjonene har fokus på risiko for utvikling av tilleggsversker på grunn av ikke-optimale utviklingsbetingelser. For mennesker som har versker med forståelse av sosialt og språklig overført mening (som ved ASD), antar en forhøyet sårbarhet for utvikling av psykiske versker. I et forebyggingsperspektiv er det sentralt å skille mellom primær- og sekundærversker. Tiltaksplanlegging må inneholde tilrettelegging både for å utvikle ferdigheter og samtidig sikre at ferdighetene som beherskes, er av en slik art at de virker som buffere for risikofaktorer.

2.7 Lærehemming (Psykisk utviklingshemming)

Innenfor barneautismediagnosen regner en at mellom 50-75 % også har lærehemming. Selv om graden av lærehemming varierer, er de fleste innenfor lett til alvorlig, dvs. med IQ-skåre mellom 35 og 69 (12). Hos personer med alvorlig eller dyp psykisk utviklingshemming kan det være svært vanskelig å identifisere om det også er en autismetilstand tilstede, på grunn av et lite repertoar av ferdigheter hos denne gruppen (12). Psykisk utviklingshemming i seg selv gir i varierende grad forsinket eller manglende ferdighetsutvikling. Kombinasjonen av autismespekterversker og lærehemming gir ekstra store utfordringer ved intervensjoner. Generelt gir også dobbeldiagnosen økt risiko for medisinske tilleggsversker (12).

2.8 Genetiske syndromer

Studiet av atferdsfenotyper har aktualisert diskusjonene omkring komorbiditet mellom bestemte genetiske syndromer og autismespekterversker. Tidligere beskrev en ofte "autistiske trekk" i symptombildet sammen med bestemte syndromer, og hyppigst i syndromer som medfører lærehemming. Før var det mer uvanlig å sette doble diagnoser innenfor dette feltet. I senere tids forskning har det vært økt oppmerksomhet rundt forekomsten av autismespekterversker

sammen med genetiske syndromer. Diskusjonene knyttet til grenseoppganger og symptomoverlapp er vanskelig, spesielt siden en ofte har lærehemming i tillegg i disse tilfellene. I et behandlingsperspektiv er det helt sentralt at personer med doble diagnoser får tiltak som ivaretar alle diagnosenes utfordringer. Av og til må det utvikles nye typer tiltak i krysningspunktet mellom verskene (13).

2.9 Nevrobiologiske diagnoser

Det drøftes om hyperaktivitet, versker med styring av oppmerksomhet og impulsivitet (ADHD) er en del av symptombildet i autismespekterversker. En kan tenke seg at det eksisterer en terskelverdi hvor disse symptomene blir så omfattende at en må anse dem som indikasjoner på at det er en komorbiditet mellom autismespekterverskene og ADHD. I en oversiktsartikkel fra 2010 oppsummerer en at det er klare forskjeller i nevrologisk- og atferdsprofiler når en har de to tilstandene i "ren" form. Videre blir det påpekt at bildet er mer komplisert, når en antar at de kan være komorbide, og gir forekomsttall på alt mellom 14 og 78 % i ASD-gruppen. Siden det er gjort forholdsvis få studier av symptombilde ved dobbeldiagnoser av denne art, påpeker forfatteren at det trengs fler og mer omfattende studier, ikke minst knyttet til behandlingen (14).

2.10 Psykiske versker

Tallene for komorbide psykiske versker i den voksne ASD-gruppen varierer svært mye, fra 4- 81 % (15). De vanligste psykiske verskene er rapportert å være relatert til angst og depresjon. I litteraturen blir det påpekt at det historisk har vært vanskelig å diagnostisere psykiske versker innen gruppen. Problemer med diagnostisk overskygging, at alle symptomer og atferdsendringer ble forstått som uttrykk for de autistiske verskene, er rapportert for svært mange av tilleggsverskene. Et annet problem er at de psykiske verskene sjelden ble uttalt av klientene selv, men det ble observert atferdsendringer hos klientene fra nærpå personer. Det kreves en tett oppfølging for å avdekke slike endringer.

Tallene for psykiske versker i barnepopulasjonen

varierer nesten like mye, for eksempel for angst fra 22-84 %. Svært mange av barna blir rapportert å ha flere vansker, hele 41 % hadde to eller flere vansker (11).

2.11 Intervensjoner

Det fins svært mange intervensjonsmetoder og -teknikker innenfor autismefeltet. En del av programmene er rettet mot bestemte typer atferdsendring, og effektiviteten dokumenteres med før- og ettermålinger. Oppfølgingsstudier over tid, med evaluering av for eksempel generalisering av den spesifikke atferden eller vurdering av hvorvidt atferdsendringene har vedvart etter at tiltakene er ferdige, er sjeldne. Foreløpig er det gjort få systematiske forskningsbaserte evalueringstudier på effekten av de ulike programmene som tilbys. I en av de få oversiktsartiklene fra 2009 (16) gjøres det en systematisk gjennomgang av tidlig intensiv atferdsintervensjon (EIBI). Her konkluderes det med at mange av studiene er metodologisk svake, slik at det ikke er mulig å gjennomføre en metaanalyse. Hovedkonklusjonen som trekkes i denne evalueringen er at denne type intensive intervensjoner egner seg for noen barn, men ikke andre. I tillegg påpekes det at den umiddelbare effekten av intervensjonene ble redusert over tid. Tilsvarende funn ble gjort i en oppfølgingstudie, med tilsvarende intervensjoner som i EIBI. Gjennomsnittlig viste gruppen fremgang, men det var store individuelle forskjeller etter 7 år (17).

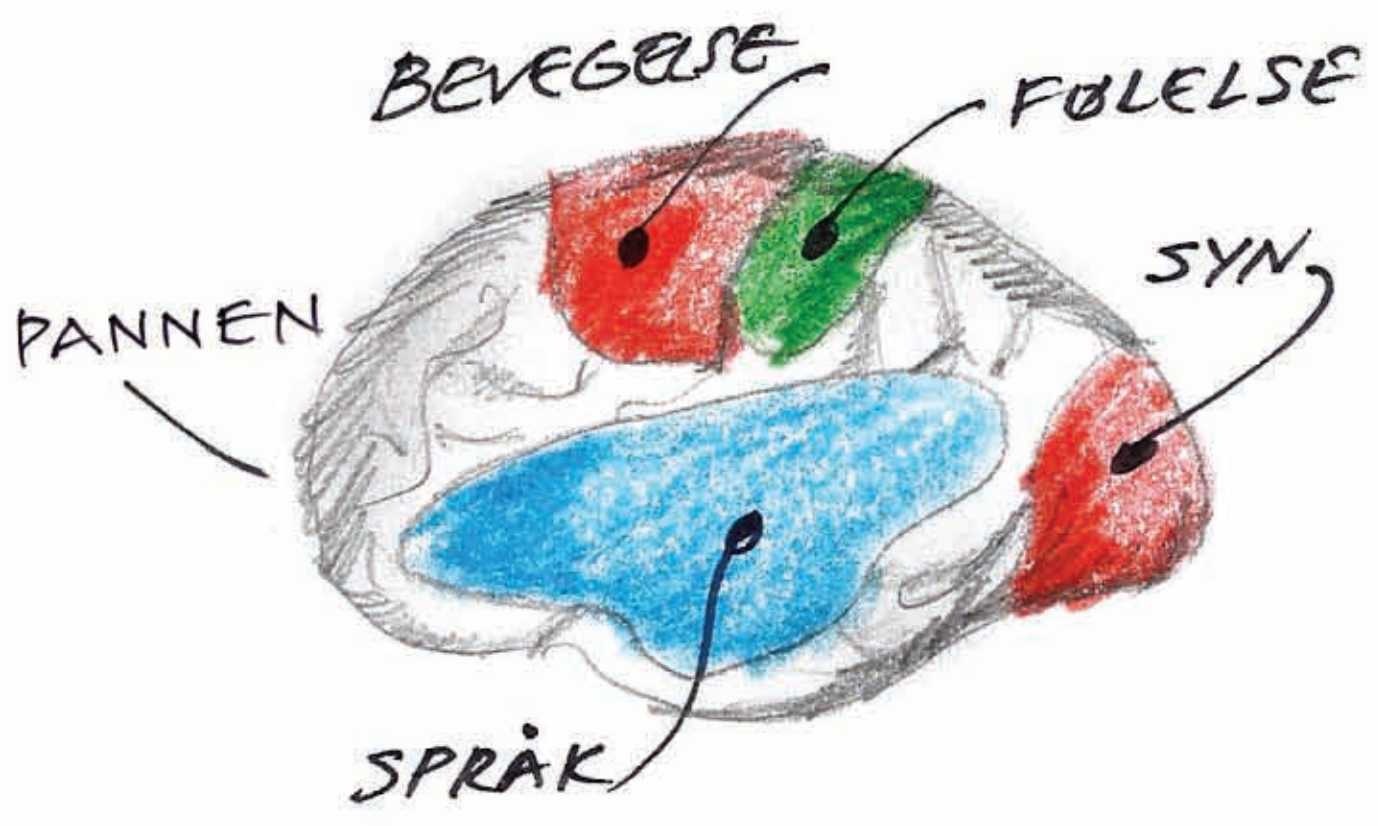
På bakgrunn av den store variasjonen i funksjonsnivå og fremtredelsesformer innen gruppen med autismespekterlidelser, er nå anbefalingene at en snur fokus fra å finne "den ene behandlingsformen som skal være effektiv for alle på alle problemer". I stedet anbefales det dokumentasjon og forskning med fokus på hvilke tiltak som egner seg for hvilke barn/unge/ voksne med bestemte funksjons- og symptomprofiler. Målet må være individualisering og tilpasning hvor en velger intervensjon ut fra kartlegging av den enkeltes funksjonsprofil, behov og målsetting for endring.

I samarbeidet mellom SSE og Nasjonal kompetanse-enhet for autisme (AE) tok en utgangspunkt i en modell som skulle ivareta forståelsen av kompleksiteten i tilstandsbildene og behovene hos personer ved mistanke om dobbeldiagnosene ASD og epilepsi. For å differensiere og utrede de ulike symptomene og utvikle gode tiltak er en avhengig av både nærpersonekunnskap om klienten og spesialistkunnskap om epilepsi og autismespekterdiagnosene. Veiledningen fra Nasjonal kompetanse-enhet for autisme ble derfor forankret i behovet for informasjonsutveksling mellom nærpersone og spesialistene, for å få kunnskap om den enkelte persons væremåte og behov for tilrettelegging ved utredning, samt overføring av kompetanse mellom spesialistnivået og hjemmemiljø. Modellen ble kalt 3-fasemodellen og har blitt videreutviklet gjennom hele samarbeidsperioden 2001- 2011 (se del 2, kap.14).

Referanser

1. World Health Organization. The ICD–10 Classification of Diseases Clinical Descriptions and Diagnostic Guidelines. Geneva: WHO. Norsk utgave: ICD Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser. Kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer (1999). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag A/S.
2. Diagnostic and statistical manual for mental disorders, 4.ed DSM-IV (1994) American Psychiatric Association.
3. Helse Sør-Øst. Retningslinjer for diagnostisering av autismespekter-forstyrrelser. Regionalt fagmiljø for autisme Sør-Øst. Oslo: Kvinne- og barnedivisjonen. Ullevål sykehus. 2010.
4. Lord, C. and Jones, R. M. Annual Research Review: Re-thinking the classification of autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 2012;53: 490–509.
5. Surén, P., Bakken, I.J., Aase, H., Chin, R., Gunnes, N., Kveim Lie, K., Magnus, P., Reichborn-Kjennerud, T., Schjølberg, S., Øyen, A-S., Stoltenberg, C. Autism spectrum disorder, ADHD, epilepsy, and cerebral palsy in Norwegian children *Pediatrics*. 2012;130:152-158.
6. Fombonne, E. The Changing Epidemiology of Autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2005;18:281–294.
7. Yirmiya, N. and Charman, T. The prodrome of autism: early behavioral and biological signs, regression, peri- and post-natal development and genetics. *Journal of Child Psychology*.

8. Moss, J. and Howlin, P. Autism spectrum disorders in genetic syndromes: implications for diagnosis, intervention and understanding the wider autism spectrum disorder population. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2009;53:852–873.
9. Nazeer, A and Ghaziuddin, M. Autism Spectrum Disorders: Clinical Features and Diagnosis. *Pediatric Clinics of North America*. 2012;59:19–25.
10. Rutter, M. Progress in Understanding Autism: 2007–2010. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2011;41:395-404.
11. Mayes, S.D, Calhoun S.L., Murray M.J., Ahuja, M., Smith L.A Anxiety, depression, and irritability in children with autism relative to other neuropsychiatric disorders and typical development. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2011;5:474–485.
12. Matson JL, Shoemaker M. Intellectual disability and its relationship to autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*. 2009;30:1107-14.
13. Moss, J., Howlin, P., & Oliver, C. The assessment and presentation of autism spectrum disorder and associated characteristics in individuals with severe intellectual disability and genetic syndromes. In J. Burack, R. Hodapp, G. Iarocci, & E. Zigler, (Ed.), *The Oxford Handbook of Intellectual Disability and Development* . New York: Oxford University Press. 2011;275-299.
14. Gargaro BA, Rinehart NJ, Bradshaw JL, Tonge BJ, Sheppard DM. Autism and ADHD: how far have we come in the comorbidity debate? *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*. 2011;35:1081-1088.
15. Levy, A., Perry, A. Outcomes in adolescents and adults with autism: A review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders* . 2011;5:1271–1282.
16. Howlin P, Magiati I, Charman T. Systematic review of early intensive behavioral interventions for children with autism. *Am J Intellect Dev Disabil*. 2009;114:23-41.
17. Magiati I., Moss,J., Charman T., Howlin, P. Patterns of change in children with Autism Spectrum Disorders who received community based comprehensive interventions in their pre-school years: A seven year follow-up study. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2011;5:1016–1027.



3.0 Epilepsi

Bjørn Ruud, barnenevrolog, SSE

3.1 Definisjon og forekomst

Epilepsi er en mangeartet gruppe av sykdommer der fellesnevneren er tilbakevendende epileptiske anfall. Anfallene er et uttrykk for episodiske forstyrrelser av hjernens funksjon. Forstyrrelsene skyldes utbrudd av abnorm elektrisk aktivitet i nettverk av nerveceller, hovedsakelig i hjernebarken.

Epilepsi er vanligvis en kronisk sykdom. Epileptiske anfall kan noen ganger være utløst av spesielle omstendigheter, for eksempel feber, og slike anfall kvalifiserer ikke til epilepsidiagnosen.

Epilepsien kan være fokal, det vil si ha sitt utspring i et avgrenset område i hjernen. Den kan også være multifokal, det vil si ha flere utspring, eller være generalisert. Generalisert vil si at den epileptiske aktiviteten involverer begge hjernehalvdeler. Epileptiske anfall kan betraktes som et symptom (jfr. feber eller smerte) på en bakenforliggende hjernesykdom.

Ca. 1 % av befolkningen har epilepsi. Skade eller sykdom i hjernen (medfødt eller ervervet) gir økt risiko for epilepsi. Alder for epilepsidebut viser tre toppe: i tidlige barneår, ungdomstiden og høy alder.

3.2 Årsaker og symptomer

Man skiller mellom idiopatiske (ukjent årsak) eller genetiske epilepsier, hvor årsaken er/antas å være en nedarvet eller oppstått feil i arvestoffet, og symptomatiske epilepsier, hvor man har en kjent bakenforliggende sykdom. Et eksempel på en genetisk epilepsi, er juvenil absensepilepsi. Eksempler på en symptomatisk epilepsi er epilepsi hos et barn med en medfødt misdannelse eller en degenerativ sykdom i hjernen.

Epilepsi kan ytre seg på mange vis. Noen anfall er så subtile at de er vanskelige å oppdage, mens andre

anfall kan være oppsiktsvekkende og dramatiske. Hos enkelte kan symptomene være svært plagsomme og invalidiserende, mens andre knapt merker noe.

Typiske anfall kan bestå av ett eller flere symptomer: fjernheter, øyeblikking, hodevridning, tilstivning, rykninger, kramper, fall, inkontinens, aggressivitet, fargeforandring (rødme/blekhet), munnfråde, svetting osv. Epileptiske anfall er ofte stereotype, men flere anfallstyper *kan* forekomme hos samme pasient. Epilepsi kan også forekomme uten typiske anfall. Ved nattlig epileptisk aktivitet i hjernen (fanges opp på EEG) kan symptomene begrense seg til noe nattlig uro, og dårligere fungering på dagtid, for eksempel i form av redusert læringsevne.

3.3 Anfallsklassifikasjon

Det er vanlig å skille mellom fokale (partielle) og generaliserte anfall. Ved partielle anfall skiller vi anfallene i to grupper etter grad av bevissthetstap.

Partielle (fokale) anfall

Enkle partielle anfall (EPA) med bevart bevissthet:

- Motoriske symptomer, for eksempel rykninger.
- Somatosensoriske/ sansesensoriske symptomer, for eksempel smerte, prikking, varme/syns- og hørselsfenomener.
- Autonome symptomer, for eksempel brekninger, svetting, rødme, store pupiller, rask puls, økt produksjon av spytt.
- Psykiske symptomer, for eksempel hallusinasjoner, angst, sinne, déjà vu.

Komplekse partielle anfall (KPA) med nedsatt bevissthet:

- Med enkel start (se ovenfor) og deretter redusert bevissthet, med eller uten automatismer.
- Med svekket bevissthet fra start, og ellers som enkle anfall, og med eller uten automatismer. Med automatismer menes formålsløs atferd som for eksempel plukking med fingrene, av- og påkledning, vandring, smatting, snøfting eller grimasering.

Sekundært generaliserte:

- Med fokal start (enkle eller komplekse anfall) og utvikling til generaliserte tonisk – kloniske (GTK) anfall.

Generaliserte anfall

- Absenser, dvs. anfall av fjernhet.
- Atypiske absenser. Det vil si fjernhetsanfall som ofte varer lengre, har mer gradvis start og slutt, og ofte flere tilleggsymptomer enn typiske absenser.
- Myoklonier. Det vil si anfall med plutselige rykk i hele eller deler av kroppen.
- Toniske anfall, dvs. anfall med muskulær tilstivning.
- Kloniske anfall, dvs. anfall med gjentatte rykninger.
- Tonisk-kloniske anfall, dvs. anfall som starter med en tilstivning og blir etterfulgt av rykninger (GTK).
- Atoniske anfall, dvs. anfall med plutselig tap av muskeltonus.

3.4 Epileptiske syndromer

De forskjellige epileptiske syndromene klassifiseres ofte etter debutalder:

Debut i nyfødt-perioden:

- Benigne neonatale anfall
- Benigne familiære neonatale anfall
- Tidlig myoklon encefalopati
- Ohtahara syndrom

Debut 1-18 mnd alder:

- Benigne infantile anfall
- GEFS+ (generalized epilepsy with febrile seizures plus)
- Myoklon infantil epilepsi (MEI, kan debutere opp til 3 år)
- West syndrom
- Dravet syndrom
- Fokal migrerende infantil epilepsi (MPEI)
- Fires (febrilt infeksjonsrelatert epileptisk syndrom)

Debut 18mnd-7 år:

- Lennox-Gastaut syndrom

- Landau-Kleffner syndrom
- Panayiotopoulos syndrom
- Doose syndrom
- Infantil absensepilepsi
- CSWS (continuous spike-wave during slow sleep)

Debut i skolealder:

- Godartet barneepilepsi (Benign Epilepsy of childhood with Centrotemporal Spikes, BECTS)
- Oksipital epilepsi (Gastaut syndrom)
- Juvenil absense epilepsi
- Juvenil myoklon epilepsi (JME)

Dette er en liste over de mest kjente epileptiske syndromer som debuterer i barne- og ungdomså. For nærmere beskrivelse av de ulike syndromene henvises til spesiallitteratur (1).

3.5 Differensialdiagnoser

Epilepsianfall kan forveksles med andre anfallsvisse tilstander. Barn har en rask utvikling av hjernen, særlig de første leveårene, og kan ha uvanlige og anfallsmessige fenomener som de etter hvert vokser av seg. Noen eksempler på differensialdiagnoser til epileptiske anfall er:

Feberkramper, infeksjoner

Vanligvis er feberkramper hos små barn ukompliserte og ikke forbundet med epilepsi. I de aller fleste tilfellene dreier det seg om en godartet tilstand som man vokser av seg. Infeksjoner som affiserer hjernen kan gi nevrologiske symptomer.

Affektanfall, nattskrek

Andre ikke-epileptiske fenomener hos barn, som for eksempel affektanfall og nattskrek-anfall, kan ofte avklares ut fra en grundig anfallsbeskrivelse.

Atferdsforstyrrelse

Særlig utviklingshemmede personer, med eller uten ASD, kan ha en atferd som kan forveksles med epileptiske anfall, f.eks med stirrende blikk, grimasering, umotiverte bevegelser, tilstivninger osv.

Migrene

Av og til kan migreaneanfall forveksles med

epileptiske anfall.

Ulike tilstander

Forgiftninger og rusmisbruk, hjerneblødning, traumer, svulster og forskjellige stoffskiftesykdommer kan være ledsaget av epileptiske anfall. Slike anfall kalles akutte symptomatiske anfall og er ikke nødvendigvis etterfulgt av epilepsi. Besvimelsesanfall (eventuelt med kramper) kan skyldes forstyrrelser i blodtrykksreguleringen eller en hjertearytmi.

Psykogene anfall (PNES)

Psykogene eller funksjonelle anfall er anfall av epilepsiliknende karakter, som har en psykisk årsak. En del personer kan ha både psykogene og epileptiske anfall (2).

3.6 Utredning

Som for andre sykdommer er en grundig anamnese/sykehistorie, inkludert detaljert anfallsbeskrivelse, og en god klinisk/nevrologisk undersøkelse svært viktig. Tilleggsundersøkelser er blodprøver (inkludert genetisk screening), urinprøver (inkludert metabolsk screening), spinalpunksjon, EKG (eventuelt 24 t), cerebral MR og EEG. På SSE kan det gjøres EEG med samtidig video, vanligvis 1-3 dagers registrering, eventuelt med utvidet antall elektroder (64 kanaler). Noen ganger tester man samtidig pasienten pedagogisk eller nevropsykologisk. I samarbeid med andre avdelinger ved OUS kan vi få gjort spesialundersøkelser som Wada-test, 3-Tesla MR, funksjonell MR, PET-scan og SPECT, samt mer invasive EEG-registreringer.

Ved siden av en grundig kartlegging av epilepsitype og anfallstype(r), er det viktig med en bred, tverrfaglig utredning av funksjonsnivå, eventuelt komorbiditeter, og konsekvensene av epilepsien – for derved å kunne iverksette tiltak tilpasset behovet hos den enkelte pasient.

Komorbiditet

Mange diagnoser er forbundet med økt forekomst av epilepsi, for eksempel autisme, hydrocefalus,

cerebral parese og psykisk utviklingshemming (3). Mange pasienter med epilepsi har ofte psykiske problemer som tilleggsbelastning.

3.7 Behandling av epilepsi

Tiltak som rettes mot livsstil, og en psykososial tilnærming, kan gi god uttelling i behandling av pasienter med epilepsi. Man må alltid tilstrebe avdekking og behandling rettet mot eventuelle underliggende sykdommer. Epilepsibehandlingen innebærer å forebygge anfall ved å påvirke anfallsutløsende faktorer og ved å gi anfallsbeskyttende medikamenter. Enkelte pasienter kan etter grundig utredning tilbys epilepsikirurgi (inkl. vagus-stimulator), mens andre kan få ketogen diett, kortison, m.m. Dessuten er det viktig å avhjelpe eller minimalisere psykososiale problemer som ofte følger i kjølvannet av epilepsidiagnosen.

Viktige momenter ved medikamentell behandling:

Antiepileptika (AEDs) er potente medisiner som ved siden av å dempe anfallstendensen, også kan gi bivirkninger. Det er viktig at pasient og foresatte får grundig informasjon, muntlig og skriftlig, om det aktuelle medikament. Opptapping bør skje gradvis og forsiktig, med nøye registrering av effekt og bivirkninger. De vanligste bivirkningene er ofte forbigående, og ved å utsette videre opptapping kan man ofte se at bivirkningene forsvinner. Pasienten, eventuelt nærpasienter, bør alltid konsultere lege før de endrer en behandlingsplan. Effekt av AEDs kan i mange tilfelle komme først etter flere uker eller måneder, og tålmodighet er viktig i utprøving av AEDs.

Det finnes mange hensyn å ta ved valg av preparat. Anfallstype, alder, kjønn og komorbiditet er faktorer som kan være avgjørende. Ved partielle epilepsier er førstevalget gjerne smalspektrede AEDs som for eksempel karbamazepin, okskarbazepin, esli-karbazepin eller retigabin. Andrevalget er mer bredspektrede AEDs som for eksempel lamotrigin, valproat, zonisamid eller topiramid. Ved økt nattlig epileptisk aktivitet anbefales i første rekke levetiracetam eller sultiam, dernest valproat eller

en lav dose av et benzodiazepin. Ved generaliserte epilepsier er valproat vanligvis førstevalg, deretter lamotrigin, levetiracetam, topiramet, zonisamid eller benzodiazepiner. Etosuksimid gis til barn med klassiske absenser (4).

3.8 Bivirkninger

De enkelte AEDs har forskjellig bivirkningsprofil. For eksempel kan valproat gi økt appetitt og overvekt, menstruasjonsforstyrrelser og polycystiske ovarier. Valproat gir også økt risiko for fosterskader, og dersom man planlegger graviditet, må man vurdere nøye om valproat er rett medikament. Levetiracetam kan hos enkelte personer gi eller øke eksisterende atferdsproblemer. Topiramet kan gi nedsatt appetitt og spiseforstyrrelser. Man bør alltid tilstrebe behandling med bare ett medikament (monoterapi), og i hvert fall unngå flere enn to AEDs, hvis mulig. Dosering av AEDs skjer vanligvis ut fra alder og vekt, og man bør titrere seg frem til laveste effektive dose. Måling av serumkonsentrasjonen av medikamentet kan være til hjelp under doseringen.

AEDs kan påvirke lever, benmarg og i noen tilfelle også elektrolytter og syre/base balansen i kroppen. Rutinemessige blodprøver med 3-6 mnd mellomrom anbefales. AEDs kan i noen tilfelle gi anfallsforverring, for eksempel kan myoklonier forverres av lamotrigin. AEDs kan ha interaksjoner med andre AEDs og med mange andre medikamenter. Derfor er det viktig at pasienter og pårørende gir legen beskjed om bruk av AEDs ved kontakt med helsevesenet. AEDs kan ha både positive og negative psykotrope effekter. I kombinasjon med psykofarmaka, bør det vises ekstra aktpågivenhet. Dette drøftes nærmere i avsnittet om ASD og epilepsi nedenfor.

Referanser

Kapittel 3 og 4 har samme forfatter. For referanser, se neste kapittel.

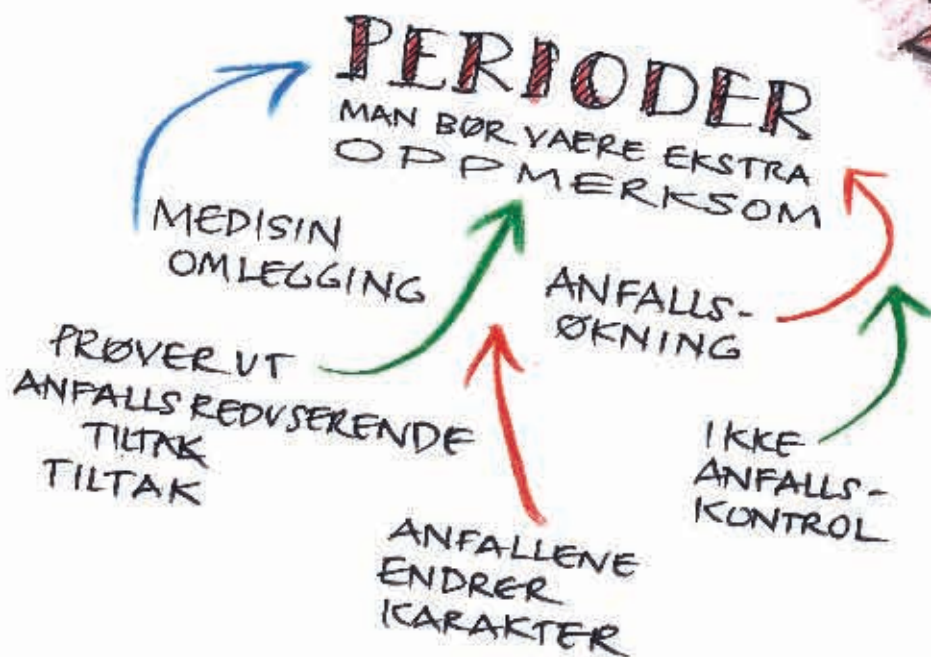
4



BIVIRKNINGER
TRETTET



USTØ GANGE



4.0 Epilepsi og ASD - en utfordrende dobbeltdiagnose

Bjørn Ruud, barnenevrolog, SSE

Både epilepsi og ASD er multifaktorielle sykdommer der genetikk har en sentral plass. Begge er nettverksykdommer i hjernen med dysfunksjon i nevronale nettverk; unormal aktivitet og plastisitet i synapsene og svikt i signaloverføring mellom kortikale og subkortikale områder (4,5,6).

Hos personer med epilepsi er det økt forekomst av ASD, og motsatt. Mens ca. 0,7 % av befolkningen har ASD (se kap. 2), har anslagsvis 25-30 % av personer med ASD også epilepsi. Opptil 50 % av personer med ASD har epileptisk aktivitet i EEG (7,8). Både personer med epilepsi og de med ASD representerer en mangeartet gruppe, og de epileptiske anfallstypene viser stor variabilitet også hos personer med dobbeltdiagnosen autisme og epilepsi.

Tidlig epilepsidebut gir økt risiko for autisme. Epilepsi og autisme som dobbeltdiagnose ses hyppig ved sykdommer som West syndrom, Rett syndrom, Angelman syndrom, fragilt-X og tuberøs sklerose (5,9,10). ASD forekommer hyppigere hos gutter sammenliknet med jenter, mens forekomsten av epilepsi er høyere hos jenter med ASD (11). ASD og kognitive vansker, dårlig språk og lav IQ øker risikoen for epilepsi. Aspergerdiagnosen gir bare lett økt risiko for epilepsi (5).

Når skal man mistenke epilepsi ved autisme?

Anfallsvise fenomener bør alltid vekke mistanke om epilepsi. Epilepsi har mange ytringsformer, også hos pasienter med ASD. Men selv om autisme ikke er knyttet til bestemte epileptiske anfallstyper, tyder undersøkelser på at komplekse partielle anfall (KPA) er mest vanlig (9). Siden så mange som 25 - 30 % av de med ASD også har epileptiske anfall, er det viktig å være ekstra oppmerksom på anfall som kan gi mistanke om epilepsi hos personer med ASD. Alle symptomer med anfallspreg, inkludert episodiske atferds-, språk- eller søvnvansker bør utredes med

hensyn til epilepsi.

Regionalt fagmiljø for autisme ved Helse Sør-Øst har på oppdrag fra helseforetaket utarbeidet regionale retningslinjer for diagnostisering av autismespekterforstyrrelser:

EEG bør tas av alle med barneautisme, eventuelt supplert med søvndeprivert EEG. Det er omdiskutert om EEG skal gjøres uten positiv anfallsanamnese. Det skal uansett være lav terskel for slik utredning, fordi epilepsi er hyppig og trenger spesifikk behandling. 30 % av alle barn med autisme utvikler epilepsi før tenårene. Det er viktig å være spesielt oppmerksom ved pubertet fordi epilepsi kan debutere på dette tidspunktet. Telemetri gjøres på indikasjon (ved uklare anfall) og eventuell nattlig registrering (EMLA, spesielt i REM – fase) ved mistanke om nattlige anfall. EEG er av spesiell interesse ved tap av språk ved 3 års alder, med tanke på Landau-Kleffner syndrom (12, side 10).

4.1 Epilepsi eller autisme – EEG som verktøy ved diagnostisering

Mange epileptiske manifestasjoner kan forveksles med autistiske fenomener; for eksempel fjernhet, stirring, måping, påfallende motorikk som repeterende, rykkvise, brå eller umotiverte bevegelser, utbrudd av latter eller sinne, og uro under søvn. Det er ofte ekstra vanskelig å skille epileptiske anfall fra autistiske fenomener dersom pasienten samtidig har psykisk utviklingshemming.

EEG kan brukes til å skille mellom epileptiske anfall og autistisk atferd. Døgngregistrering med video kan gi et godt grunnlag for å vurdere forekomst av epileptisk aktivitet, og en eventuell sammenheng mellom anfall og epileptisk aktivitet. Undersøkelsen bør gjøres av trent personale slik at den tekniske gjennomføringen blir vellykket og av best mulig kvalitet.

Et godt resultat avhenger av mange faktorer. Registreringen bør inneholde de anfallstyper som skal avklares. Anfallsprovokasjon som for eksempel hyperventilering, flikkerstimulering og andre anfallsutløsende faktorer bør diskuteres på forhånd.

Dersom pasienten er urolig, kan EEG-kurven bli vanskelig å tolke pga bevegelsesartefakter. Rikelig interiktal aktivitet (iktus = anfall, interiktal = mellom anfall) kan overdøve iktale fenomener, slik at det er vanskelig å sammenholde anfall og epileptisk aktivitet. Epileptisk aktivitet kan også opptre på steder i hjernen som skalpelektroder ikke fanger opp.

Enkelte ganger kan det være nødvendig å gjøre gjentatte eller forlengede registreringer (opptil 3 dager) for å registrere tilstrekkelige anfallssuspekterte episoder.

4.2 Medikamentell behandling av autisme og epilepsi

Antiepileptika (AEDs) kan ha både positive og negative psykotrope effekter, noe som kan dempe eller forverre autistisk atferd (13). Psykotrope medikamenter som brukes i behandling av autisme, atferdsforstyrrelser og psykiske lidelser, kan på tilsvarende måte dempe eller forverre epileptiske anfall. Erfaringsmessig er personer med ASD følsomme for medikamentomlegging, og det anbefales å bruke lang tid på et medikamentbytte.

Det er ingen absolutte kontraindikasjoner for samtidig behandling med AEDs og psykofarmaka (for eksempel risperidon, aripiprazol, metylfenidat, SSRI). Risperidon anbefales fremfor olanzapin og klopazapin, som erfaringsmessig kan øke anfallstendensen hos personer med epilepsi. Man skal imidlertid være oppmerksom på at kombinasjon av AEDs og psykofarmaka kan gi en betydelig økt risiko for bivirkninger. Særlig forsiktig bør man være med bruk av AEDs som kan gi psykiske og atferdsmessige problemer som sinne, irritabilitet, utagering og depresjon, som for eksempel levetiracetam, topiramid, zonisamid, vigabatrin og klonazepam. Slike AEDs kan forverre eksisterende atferdsproblemer. Mange AEDs gir enten enzyminduksjon eller -inhibisjon i leveren, og dette kan gi opphav til flere interaksjoner med andre medikamenter (1,2).

Evaluerings av behandling; effekt og bivirkninger

Personer med epilepsi og ASD må ha regelmessig oppfølging hos spesialist, særlig for å evaluere effekt og eventuelle bivirkninger ved endring av behandling. Bivirkninger kan være vanskelige å fange opp, særlig hos personer med nedsatt evne til verbal kommunikasjon. Utilpasshet, sinne, spisevegring, uro og andre uspesifikke symptomer kan være uttrykk for medikamentbivirkninger. På den annen side kan naturlige svingninger i selve sykdommen feilaktig fortolkes som bivirkninger. Medikamenter som demper den epileptiske aktiviteten kan gjøre en person mer våken og aktiv, noe som *kan* tolkes som bivirkninger (4,5,11).

Både diagnostikk og behandling av ASD og epilepsi kan være vanskelig. Best resultat ses der man har spesialkompetanse, lang klinisk erfaring og et godt tverrfaglig samarbeid.

Referanser

(Gjelder også for kapittel 2).

1. Panayiotopoulos CP. A clinical guide to epileptic syndromes and their treatment. 2. rev. edition. London. Springer London LTD. 2010.
2. Nakken KO. Epilepsi. 2 utg. Oslo. Cappelen Akademisk forlag. 2010.
3. Suren P, Bakken IJ, Aase H, Chin R, Gunnes N, Lie KK, et al. ASD, ADHD, Epilepsy and Cerebral palsy in Norwegian Children. *Pediatrics*. July 2012;130(1):152-158. DOI: 10.1542/peds.2011-3217.
4. Wilfong A, Nordli DR jr, Eichler FA. Overview of the treatment of seizures and epileptic syndromes in children. UpToDate. Literature review current through: Oct 2012. This topic last updated: jul 20, 2012. Tilgjengelig fra: http://www.uptodate.com/contents/overview-of-the-treatment-of-seizures-and-epileptic-syndromes-in-children?source=search_result&search=Epilepsy+overview&selectedTitle=8%7E150
5. Weissman L, Bridgemohan C, Augustyn M, Patterson MC, Torchia MM. ASD in children and adolescents; Overview of management. UpToDate. Literature review current through: Oct 2012. This topic last updated: sep 26, 2012. Tilgjengelig fra: http://www.uptodate.com/contents/autism-spectrum-disorders-in-children-and-adolescents-overview-of-management?source=search_result&search=Autism+in+childr

en&selectedTitle=2%7E150

6. Berg AT, Plioplys S. Epilepsy and autism: Is there a special relationship? *Epilepsy and behavior* 2012;23: 193 – 198. DOI: 10.1016/j.yebeh.2012.01015.
7. Bolton PF, Carcani-Rathwell I, Hutton J, Goode S, Howlin P, Rutter M. Epilepsy in Autism: features and correlates. *British Journal of Psychiatry*. 2011;198:289-94. DOI:10.1192/bjp.198.4.A13.
8. Hara H. Autism and epilepsy: a retrospective follow-up study. *Brain and development*. September 2007;29(8):486-90.
9. Maski KP, Shafali S, Spence J, Spence SJ. Common neurological co-morbidities in autism spectrum disorders. *Current Opinion in Pediatrics*. 2011; 23: 609-615.
10. Kohane IS, McMurry A, Weber G, MacFadden D, Rappaport L, Kunkel L, et al. The co-morbidity burden of children and young adults. USA. *PLoS One* – a peer reviewed open access journal. Publisert april 2012. Tilgjengelig fra: <http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0033224>
11. Robinson SJ. Childhood epilepsy and autism spectrum disorders: Psychiatric problems, phenotypic expression, and anticonvulsants. *Neuropsychological Review* 2012;22:271-279. DOI 10.1007/s11065-012-9212-3.
12. Kvinne- og barndivisjon. Regionalt fagmiljø for autisme Sør-Øst. Retningslinjer for diagnostisering av autismspekterforstyrrelser. Oslo universitetssykehus HF – Ullevål. 2010.
13. Frye RE, Sreenivasula S, Adams JB. Traditional and non-traditional treatments for ASD with seizures: an online survey. *BMC Pediatrics* 2011;11:37. DOI: 10.1186/1471-2431-11-3.
14. Sansa G, Carlson C, Doyle W, Weiner HL, Bluvstein J, Barr W et al; Medically refractory Epilepsy in Autism. *Epilepsia* 2011;52 (6): 1071-1076.



?????



5.0 Epileptiske anfall eller autistiske symptomer?

Merete K. Kleiven, epilepsisykepleier, SSE

5.1 Hvorfor er det viktig å skille symptomer?

Personer med ASD, som i tillegg har psykisk utviklingshemming (PU), har ofte sammensatte psykososiale og atferdsmessige vansker (se kap. 2). 25 – 30 % av personer med ASD får epilepsi (se kap. 4). De kan få alle typer epileptiske anfall, men de mest vanlige er kompleks partielle anfall (KPA), også kalt komplekse fokale anfall (1). I tillegg kan de ha en atferd som til forveksling likner på epileptiske anfall, noe som gjør det vanskelig å skille symptomer på epilepsi fra symptomer ved ASD (2,3,4) (se kap 4).

Mange med ASD innlegges ved SSE for diagnoseavklaring. I tillegg innlegges pasienter med begge diagnoser til en klassifisering av nyoppståtte anfall. Problemer med verbal kommunikasjon og forståelsesproblemer gjør det ofte vanskelig for pasientene å forstå og å forklare egne behov og opplevd ubehag, samt for lokalt hjelpeapparat å kunne tolke symptomene.

Det er viktig å utrede symptomene fordi ulike årsaker fordrer forskjellige behandlinger og tiltak, noe som er avgjørende for en vellykket behandling. Dersom man ikke utreder årsaken til symptomene, risikerer man å gi personer med ASD antiepileptika (AEDs) på feil grunnlag. I verste fall kan da personen bli påført alvorlige bivirkninger, uten at symptomene blir bedre. Motsatt har det liten hensikt å iverksette miljøterapeutiske tiltak der symptomer og atferd skyldes epileptiske forstyrrelser.

5.2 Hvordan kartlegge og analysere symptomer?

Hva er vi ute etter å observere?

Samtaler med pasient og nærpersoner, med nøye beskrivelser av symptomene, er helt avgjørende

for å kartlegge symptomene. Beskrivelsen må inneholde hvordan symptomene starter, hyppighet, varighet og grad av bevissthet. Gjennom samtaler ønsker fagpersonen å få en forståelse av om symptomene er epilepsisuspekte eller ledd i autistisk atferd.

Et epileptisk anfall ser som regel likt ut hos den enkelte fra gang til gang, selv om mange har flere anfallstyper. Dersom anfallet har ulik utforming fra gang til gang, kan det tyde på at det dreier seg om autistisk atferd. Epileptiske anfall starter vanligvis plutselig og slutter like brått (6). Dette er ikke alltid tilfelle ved autistiske symptomer.

Forhold som kan påvirke og utløse anfall, kaller vi anfallsutløsende faktorer. Hva som virker anfallsutløsende er individuelt, og hos noen pasienter finner man ingen slike faktorer. Eksempler på anfallsutløsende faktorer er negativt/positivt stress, uregelmessig inntak av epilepsimedisin, søvnmangel, uregelmessig livsførsel, hormonelle forandringer (menstruasjon), feber og forstoppelse (6). Hvis det er mulig å identifisere faktorer som utløser anfallene, er det nærliggende å mistenke at det er snakk om epilepsi.

Imidlertid kan forhold i pasientens miljø også utløse atferd som til forveksling kan likne epileptiske anfall. For eksempel kan plutselige endringer i rutiner, eller et for krevende dagsprogram, oppleves stressende og utløse epileptiske anfall, men de samme faktorene kan også utløse uønsket atferd (6).

Noen ganger kan nærpersonene ha forskjellig oppfatning av personens symptomer. Dersom symptomene opptrer kun på én arena, for eksempel når pasienten er på avlastningshjem, kan det tyde på at symptomene er atferdsmessige svar på et bestemt miljø, og ikke epileptiske anfall. På den annen side kan et bestemt miljø virke stressende på personen og framprovosere epileptiske anfall.

Verktøy

EEG

EEG-registreringer er den sikreste måten å diagnostisere om ulike symptomer skyldes epilepsi

(se kap. 4). Imidlertid viser erfaring fra SSE at de anfallssuspekterte symptomene ikke alltid vises under EEG-registrering. Ideelt sett burde man registrere alle symptomene, eventuelt med hjelp av flere EEG-registreringer. Siden personer med ASD kan være svært sårbare for det skifte av miljø som en sykehusinnleggelse med EEG-registreringer innebærer, er det viktig å vurdere nytten av en forlenget registrering, eventuelt gjentatte registreringer, opp mot hvilken påkjenning dette er for pasienten (3).

I tillegg til EEG-registreringer kartlegges symptomene klinisk ved hjelp av ulike verktøy. En god symptomutredning er basert på gode kliniske observasjoner som sammen med EEG-registreringene gir en helhetlig forståelse av symptombildet. De ulike verktøyene som benyttes ved SSE er:

Samtale

Symptomene kartlegges gjennom samtaler med pasienten (hvis mulig) eller vedkommendes nærpå personer, ved hjelp av et strukturert telefonintervju utført av sykepleier/vernepleier før innleggelsen, og samtaler med lege og syke-/vernepleier under innleggelsen (se del 2, kap.14 og vedlegg 1).

Observasjon/observasjonskamera

I løpet av innleggelsen observerer syke-/vernepleier anfallssuspekterte episoder i ulike situasjoner gjennom hele døgnet. Med pasientens eller nærpå personers tillatelse blir personen observert gjennom natten ved hjelp av et observasjonskamera. Relevant informasjon blir dokumentert i pasientens elektroniske journal (EPJ).

Døgneklokke (Vedlegg 2).

En døgneklokke er en oversikt over døgnet sine 24 timer illustrert ved hjelp av en rund klokke delt inn i 24 like deler. Syke-/vernepleiere bruker døgneklokken for å få et inntrykk av sammenhenger mellom aktivitet, hvile og anfallssuspekterte episoder. Ved hjelp av farger markeres de ulike aktivitetene i det ytterste feltet på klokken, som for eksempel søvn, oppvåkning, morgenstell/kveldsstell, måltider, deltagelse i aktivitet, hvile i stol/seng med mer. Ved

hjelp av ulike symboler markeres form for aktivitet. Eventuelle anfallssuspekterte episoder markeres med rød pil (5).

Funksjonell analyse (Vedlegg 3).

Funksjonell analyse er en metode som syke-/vernepleiere bruker for å observere, registrere og analysere pasientatferd. I tilfeller der vi ønsker å vurdere om symptomer er av epileptisk karakter, registrerer vi fortløpende hva som skjer *før* de anfallssuspekterte episodene. Dette for å kartlegge eventuelle anfallsutløsende faktorer. Deretter beskrives de aktuelle symptomene nøye (type, varighet, med mer). Tilslutt registreres hvilke konsekvenser symptomene har for pasienten (5).

Lege og syke-/vernepleiere analyserer informasjonen om pasientens symptomer fra samtaler, observasjoner, døgneklokken og funksjonell analyse, sammen med EEG-registreringen. Konklusjonen av analysen, gir føringer for valg av behandling og tiltak i miljøet.

5.3 "Er det autisme eller epilepsi?" Et fagutviklingsarbeid utført ved SSE 2007 - 2010

Årlig henvises omlag 70 personer med ASD til SSE (3). I mange tilfeller ønsker henvisende lege eller lokalt hjelpeapparat hjelp til å avklare om pasientens symptomer skyldes epileptiske forstyrrelser. Regionalt kompetansesenter for epilepsi og autisme gjorde i 2007-2010 en kartlegging av symptomer hos personer som man i lokalt hjelpeapparat fant vanskelig å tolke. Vi gikk gjennom 58 pasientjournaler. Arbeidet ble veiledet av Nasjonalt kompetansesenter for autisme (AE). Målet var å finne ut hvilke symptomer det lokale hjelpeapparat ønsket vi skulle utrede, og hvor ofte disse viste seg å være forårsaket av epileptiske forstyrrelser.

Pasienter som henvises til SSE utgjør en selektert gruppe som har særlig vanskelige problemstillinger, og de er ikke representative for pasienter med ASD som helhet. Funnene fra materialet kan derfor ikke generaliseres på grunn av utvalget, men kan likevel

viser noen viktige trekk ved denne pasientgruppen.

Her presenteres de hyppigst forekommende problemstillingene som lokalt hjelpeapparat ønsket svar på, samt en diskusjon av våre funn. I internasjonal litteratur er det overraskende få studier som sikter på å skille epileptiske anfall fra andre symptomer ved ASD.

Er episoder med fjernhet epileptiske anfall?

Episoder med fjernhet, der pasienten ikke reagerer på tiltale, kan være ledd i et epileptisk anfall eller det kan være et symptom ved ASD, en såkalt "autistisk fjernhet". Episoder med tilbaketrekning, der personen ikke er kontaktbar, er relativt vanlig ved ASD (2,7). Slike episoder kan være vanskelig å skille fra et KPA, selv for erfarne fagpersoner. I vårt materiale var det forholdsvis sjelden at slike fjernheter skyldtes epileptiske forstyrrelser (3). Den sikreste måten å finne ut av om fjernhetene skyldes epilepsi, er å få til en EEG-registrering under et slikt anfall.

Skyldes selvskading eller repeterende bevegelser epileptiske forstyrrelser?

Kliniske erfaringer tilsier at selvskading svært sjelden er ledd i epileptiske anfall. I vårt materiale var ingen av episodene med selvskading ledsaget av epileptiske forstyrrelser. Derimot kan epileptiske forstyrrelser, med og uten synlige anfall, svekke søvn og konsentrasjon, og forsterke autistisk atferd som for eksempel repeterende bevegelser (8). Det er nødvendig med en langtids EEG-registrering i våken og sovende tilstand for å finne ut av om pasienten har epileptiske forstyrrelser uten synlige anfall (interiktal epileptisk aktivitet).

Er uro og oppvåkning om natten epileptisk betinget?

Ulike undersøkelser tyder på at så mange som 40 – 86 % av personer med ASD plages av søvnforstyrrelser i form av innsovningsproblemer eller problemer med hyppige oppvåkninger (9). Personer med epilepsi, særlig barn og personer med vanskelig kontrollerbare anfall, kan ha økt forekomst av epileptiske forstyrrelser og anfall

på natten (10,11). Dette gir søvnproblemer. Imidlertid er årsaken til søvnproblemene hos denne pasientgruppen ofte sammensatt, og det er viktig å ha et bredt fokus i kartleggingsprosessen, for å danne seg et helhetlig bilde av problemene. I tillegg til epileptiske forstyrrelser og symptomer ved ASD, kan søvnproblemene ha fysiske årsaker som refluks, smerter, store mandler, eller psykiske årsaker som angst og depresjon.

I vårt materiale var søvnproblemer mer utbredt hos barn enn hos voksne. Vi fant at hos omlag halvparten av tilfellene var søvnvanskene forårsaket av epileptiske forstyrrelser. Bare ett tilfelle av oppvåkning ledsaget av uro og angst skyldtes epileptiske forstyrrelser i voksegruppen (3).

Uansett årsak til søvnforstyrrelsene, vil det ofte hjelpe med generelle råd om god søvnhygiene; for eksempel å roe ned i god tid før sengetid, unngå å sove på dagtid, ha et mørkt og svalgt soverom og unngå store måltider rett før leggetid (12). Søvnforstyrrelser kan være svært belastende for den enkelte og familien, og lite søvn gir ikke bare økt tretthet på dagtid, men også lavere terskel for epileptiske anfall.

Kan forsinket språkutvikling og lærevansker skyldes epilepsi?

Problemer med kommunikasjon og lærevansker er vanlig ved ASD (se kap. 2). Samtidig er det viktig å være oppmerksom på at epileptiske forstyrrelser, både med og uten synlige anfall, også kan gi kognitive og atferdsmessige forstyrrelser, i tillegg til å påvirke oppmerksomhet og språkutvikling (13,14,15,16,17).

Den enkelte pasient må testes av nevropsykolog og spesialpedagog/logoped før og etter iverksatt behandling for å kunne kartlegge hvor mye epileptiske forstyrrelser har å si for kognisjon og språkutvikling. Slike tester lå utenfor rammene av vårt prosjekt. Imidlertid hadde flertallet av pasientene under 16 år som ble henvist med nevnte problemstilling, rikelig med interiktal epileptisk aktivitet på natten, noen også på dagtid. Dette ble kommentert i de aktuelle epikrisene.

Pasienter som har språkvansker som helt eller delvis skyldes epileptisk aktivitet, har ofte tidligere hatt en normal språkutvikling som har stagnert eller regrediert. De har ofte periodiske språkavvik, og språkmestringen fluktuerer spontant over tid (13). Hvis språkproblemene er forårsaket av epileptiske forstyrrelser, vil de kunne bedres dersom pasienten får antiepileptisk behandling (13).

Kan sinneutbrudd og utagerende atferd være forårsaket av epileptiske anfall?

Utagerende atferd kan forekomme hos pasienter med ASD, spesielt dersom pasienten i tillegg har psykiske lidelser, epilepsi og psykisk utviklingshemming (18). Slik atferd ses imidlertid svært sjelden under epileptiske anfall, selv om det noen ganger kan det være vanskelig å tyde EEG-registreringen under episoder med følelsesutbrudd på grunn av bevegelsesartefakter (6).

I vårt materiale hadde pasientene svært få episoder med sinne og utagerende atferd i løpet av sykehusoppholdet. Dette på tross av at lokalt hjelpeapparat beskrev slik atferd, og at pasientene var sårbare for endring av rutiner. Det er nærliggende å tro at et "autismevennlig miljø" i posten (se del 2, kap.14) forebygget slik atferd, og at det også ville være mulig å forebygge atferden i hjemmemiljøet med individuell tilrettelegging av miljøet.

Tiltak rettet mot å redusere stress, øke forutsigbarhet og gjenkjennelse og opplevelse av mestring kan forebygge både epileptiske anfall og uønsket atferd (6,19,20). Trivsel og trygghet kan i seg selv virke anfallsforebyggende og samtidig redusere angst og uro, sinne og utagerende atferd.

Her presenteres to eksempler der lokalt hjelpeapparat ønsket svar på om symptomene skyldtes epilepsi.

Case 1:

Jens er 5 år, har infantil autisme og epilepsi. Han har KPA som vises ved at han blir fjern, ikke kontaktbar, og blir slapp i armer og skuldre. Episodene varer

i 2-5 sekunder. I det siste har han fått en voldsom økning i antall episoder, fra noen få til 50 om dagen. De varer nå opp til 15 sekunder. Foreldrene tror at symptomene er selvstimulering da han vanligvis har mye slik atferd. De sier han er blitt mer urolig på nettene. Han har problemer med å sovne. Han våkner midt på natten og "kan holde det gående" til morgenen. Til tross for epilepsidiagnosen bruker han ikke epilepsimedisiner. Han er henvist fra habiliteringstjenesten med spørsmål om symptomene hans er epileptiske anfall.

Jens følges opp av et autismeteam i det lokale hjelpeapparat. Fagpersoner fra autismeteamet veileder foreldrene når de trener atferdsterapeutisk med Jens. Etter et års trening gjorde Jens store framskritt, rent utviklingsmessig. Resultatene var så gode at antall treningstimer ble økt fra 20 til 30 timer i uken for å stimulere utviklingen ytterligere. Foreldrene forteller at symptomene ble hyppigere og sterkere etter dette. De er redde for at Jens blir sliten og stresset av så mange treningstimer hver dag, og at symptomene derfor skyldtes stress.

Under 24 timers EEG registrering har Jens 19 anfallssuspekterte episoder som beskrevet over. Samtlige episoder er ledsaget av epileptisk aktivitet. I tillegg viser EEG rikelige innslag med epileptisk aktivitet gjennom hele døgnet. Legen anbefaler å starte med epilepsimedisiner. Foreldrene blir rådet til å forsøke å begrense den atferdsterapeutiske treningen en periode, for å vurdere om økningen av trening har stresset Jens og ført til flere og kraftigere anfall. Etter et halvt år er han anfallsfri. Han sover bedre på nettene, selv om han fremdeles har enkelte urolige netter. De trener nå bare 15 timer med ham per uke. 24 timers EEG-registrering viser kun beskjeden epileptisk aktivitet.

Case 2:

Lars, 29 år har atypisk autisme og epilepsi med KPA i form av fjernhet og rykninger. Anfallene kommer i serier som kan vare opp til 2 minutter. Han legges inn ved SSE for å utrede om noen nylig oppståtte symptomer er epileptiske anfall. Anfallene arter seg ved at han plutselig stopper opp med det han gjør,

han stivner til, hodet faller forover og han er ikke kontaktbar. Anfallet varer fra 20 til 60 sekunder. Lars er alltid sliten etter de nye anfalletene og han ønsker å vite hva det skyldes.

Lars gjennomfører en 24 timers EEG-registrering hvor han har de nevnte fjernhetsepisodene. EEG viser at de ikke er ledsaget av epileptisk aktivitet. Han har heller ingen interiktal epileptisk aktivitet. Personalet blir kjent med Lars i avdelingen. Symptomene hans virker ikke typiske for epileptiske anfall. Han kan ofte sitte med hodet i hendene og være stille og fjern. Det kommer også frem at det nylig ble slutt med kjæresten hans. På bakgrunn av EEG-resultatene, samtaler med- og observasjoner av Lars, mistenker man at symptomene skyldes sorg over tapet av kjæresten. Legen velger ikke å øke den antiepileptiske medisineringsen, men avventer situasjonen, og foreta en ny vurdering med EEG-registrering om 6 måneder.

Det er viktig å understreke at personene ikke nødvendigvis får færre symptomer på ASD selv om de blir anfallsfrie eller får et normalisert EEG. ASD er en kronisk tilstand, og de fleste vil trenge en form for oppfølging fra det offentlige hjelpeapparatet og tilrettelegging i miljøet hele livet. For noen vil imidlertid symptomene på ASD bedres dersom man klarer å behandle epilepsien (18,21). Det å ha færre eller ingen anfall, eller redusert interiktal epileptisk aktivitet, kan bidra til bedret livskvalitet og gjøre hverdagen enklere.

Referanser

1. Maski KP, Shafali S, Spence J, Spence SJ. Common neurological co-morbidities in autism spectrum disorders. *Current Opinion in Pediatrics*. 2011;23: 609-615.
2. Kim HL, Donnelly JH, Tournay AE, Book TM, Filipek P. Absence of seizures despite a high prevalence of epileptiform EEG abnormalities in children with autism monitored in a tertiary care center. *Epilepsia* 200;47(2):394 – 398.
3. Kleiven MK. Autisme eller epilepsi? En studie av 18 pasienter med autismespekterforstyrrelser og epilepsi. *Fontene* 6, 2011.
4. Mouridsen SE, Rich B, Isager T. A longitudinal study of epilepsy and other central nervous system diseases in individuals with and without a history of infantile autism.

Brain and development 2011; 33: 361 – 366. DOI: 10.1016/j.braindev.2010.07.002.

5. Larsen, IK. Hvilke redskaper kan være til hjelp for å skille epileptiske anfall fra anfallssuspekt atferd hos pasienter med autisme? Fordypningsoppgave i tverrfaglig videreutdanning i epilepsi og rehabilitering. Sandvika. Høgskolen i Akershus. 2005.
6. Nakken KO. *Epilepsi*. 2 utg. Oslo. Cappelen Akademisk forlag. 2010.
7. Parmeggiani A, Barcia G, Posar A, Raimondi E, Santucci M, Scaduto MC. Epilepsy and EEG paroxysmal abnormalities in autism spectrum disorders. *Brain and development* 2010;32(9):783-789. DOI: 10.1016/j.braindev.2010.07.003.
8. Schrek KA, Mulick JA, Smith AF. Sleep problems as possible predictors of intensified symptoms of autism. *Res Dev Disabil* 2004;25:57-66.
9. Liu X, Hubbard JA, Fabes RA, Adam JB. Sleep disturbances and correlates of children with autism spectrum disorders. *Child Psychiatry Human Development*. 2006;37:179 – 191.
10. Larson AM, Ryther RC, Jennesson M, Geoffrey AL, Bruno PL, Anagnos CJ, Shoeb AH, Thibert RL, Thiele EA. Impact of pediatric epilepsy on sleep patterns and behaviors in children and parents. *Epilepsia*. 2012;53(7):1162-9.
11. Pereira AM, Bruni O, Ferri R, Nunes ML. Sleep instability and cognitive status in drug – resistant epilepsies. *Sleep medicine*. 2012;13:536 – 541.
12. Holm S, Winnberg- Lindqvist P. *Sov godt! En bok om barn, sømn och funktionshinder*. Riksforbundet for rørelsehindrede barn och ungdomar (RBU), 2005.
13. Sørensen C. *Språkvansker, epilepsi og nattlig epileptiform aktivitet*. En litteraturstudie. Oslo. Universitetet i Oslo: 2009.
14. Berg AT, Plioplys S. Epilepsy and autism: Is there a special relationship? *Epilepsy and behavior* 2012;23:193 – 198. DOI: 10.1016/j.yebeh.2012.01015.
15. Robinson SJ. Childhood epilepsy and autism spectrum disorders: Psychiatric problems, phenotypic expression, and anticonvulsants. *Neuropsychological Review* 2012;22: 271-279. DOI 10.1007/s11065-012-9212-3.
16. Silver WG, Rapin I. Neurobiological basis of autism. *Pediatric clinic of neurology*. 2012; 59:45-61. DOI:10.1016/j.plc.2011.10.010.
17. Canitano R. Epilepsy in autism spectrum disorders. *European child and adolescent psychiatry*. 2007;16(1):61 – 66.
18. Matson JL, Neal D. Seizures and epilepsy and their relationship to autism spectrum disorders. *Research in autism*

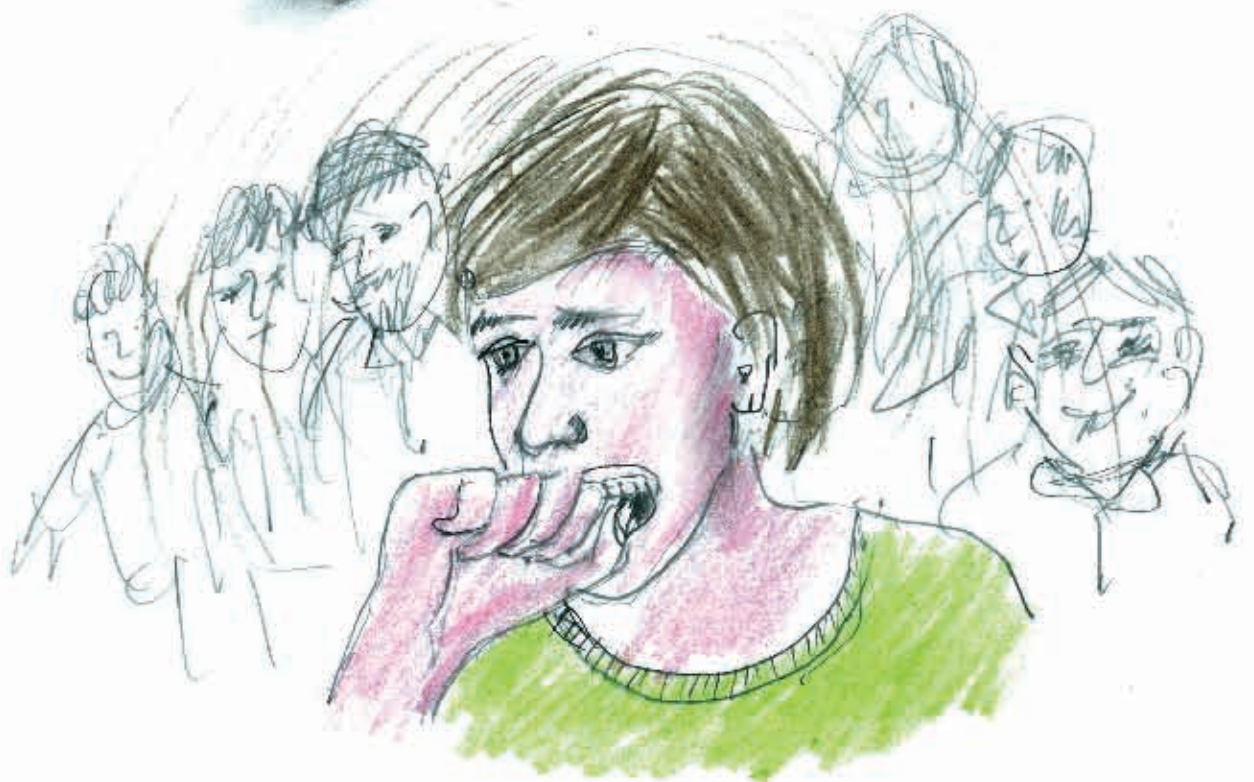
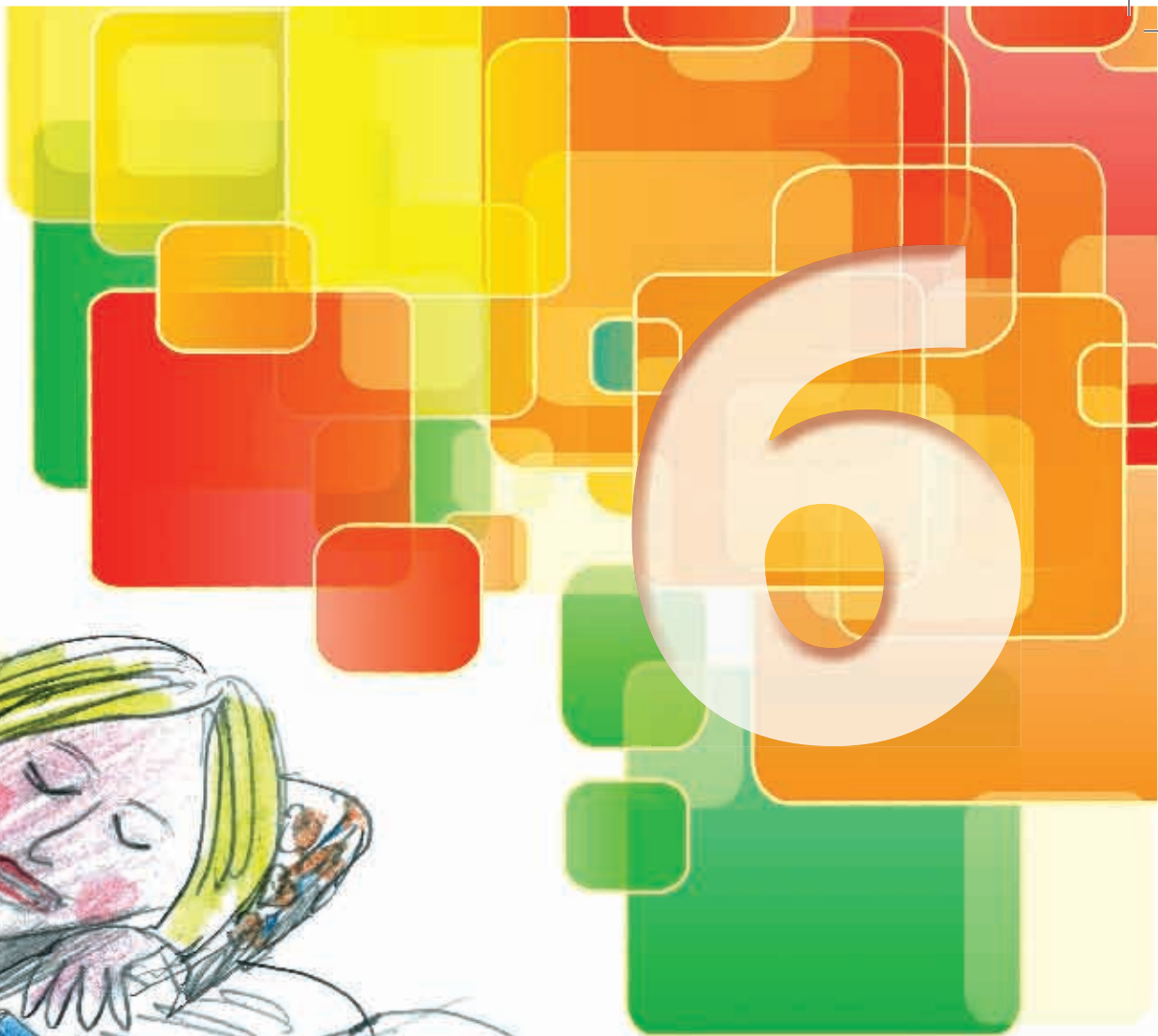
spectrum disorders 2009;3:999-1005.

19. Larsen, IA, Kleiven, MK, Varre, P, Ruud, B. Epilepsi og autisme. Norsk epilepsiforbund. Revidert november 2011.

20. Martinsen H (red), Veia S O (red). Spesialisert, men nær. Autismeteamet i Nordland. Utgiver: Nordlandssykehuset, Autismeteamet i Nordland, 2008.

21. Yasuhara A. Correlation between EEG abnormalities and symptoms of autism spectrum disorders (ASD). Brain and development. 2010;32(10):791-798.

22. Berg AT, Plioplys S, Tuchman R. Risks and correlates of autism spectrum disorders in children with epilepsy: A community-based study. Journal of Child Neurology 2011; 26(5):540-547. DOI:10.1177/0883073810384869.



6.0 Pedagogiske utfordringer i barnehage og skole

Monica Ottesen og Lise Tråholt, spesialpedagoger og Grete Bottolfsen, rektor, Solberg skole

Tverrfaglig observasjon og utredning har i mange år vært en viktig del av tilbudet ved SSE. Observasjonsbarnehagen og Solberg skole gir et spesialpedagogisk tilbud til barn, unge og voksne med opplæringsrettigheter. Dette innebærer et opplæringstilbud med observasjon og utredning i tett samarbeid med tverrfaglig team på SSE. For å få til et best mulig opplæringstilbud lokalt, er observasjonsbarnehagen, Solberg skole og det tverrfaglige teamet opptatt av et godt samarbeid med instanser i hjemkommunene. Pedagogene har spesialkompetanse på pedagogiske konsekvenser for barn og unge med epilepsi, med og uten autismespekterforstyrrelser (ASD).

Vi vil i dette kapittelet se på noen overordnede prinsipper for god pedagogisk tilrettelegging rundt barn og unge med epilepsi og ASD. Vi ønsker også å fremme viktigheten av å kartlegge epilepsiens påvirkning av forutsetningene for læring slik at saken blir tilstrekkelig belyst før utarbeidelse av sakkyndig vurdering hos PPT og utarbeidelse av Individuell opplæringsplan (IOP) på barnehage- og skolenivå.

6.1 Epilepsi som en kompliserende faktor hos barn og unge med ASD

- Hva slags epilepsi har barnet?
- Skulle dette vært utredet nærmere?
- Hvilken fagkompetanse må til slik at ulike sider blir tilstrekkelig belyst?

Epilepsi gir økt risiko for både generelle og spesifikke lærevansker samt sosiale tilleggsvansker(1). De kognitive vanskene kan være permanente, forbigående og av varierende karakter. Dette vil avhenge av epilepsidiagnose, epilepsidebut, anfallsfrekvens og forekomst av andre

tilleggsdiagnoser. Nedsatt psykomotorisk tempo, varierende dagsform og varhet for stress er hyppig forekommende i den gruppen barn og unge som kommer til SSE. Antiepileptika kan gi bivirkninger som kan forsterke vanskene (se kap. 7).

Barn og unge med ASD er en heterogen gruppe. De kan ha ulike tillegg utfordringer. For dem som i tillegg har epilepsi, kompliseres situasjonen. Epilepsi hos barn med ASD er ofte forbundet med lav kognitiv fungering. Et av tre barn med utviklingshemming og ASD har i tillegg epilepsi, sammenlignet med en av tjue blant de høyere fungerende med ASD (2).

6.2 Pedagogisk tilnærming

- Hvordan forstår og tolker vi ulike atferdstegn?
- Hva er epilepsi, hva er ikke epilepsi? (se kap. 3,4 og 5)
- Hva er dette barnets særlige utfordringer og styrker?

Comprehensive care og bred tverrfaglig kartlegging

Barn og unge med både ASD og epilepsi vil trenge en spesiell tilnærming med hensyn til diagnostisering og utarbeiding av pedagogiske tilbud. Det må tas hensyn til barnets særlige utfordringer som følge av ASD ved å ta høyde for utviklingsnivå og ta hensyn til anfallsproblematikk og epilepsirelaterte vansker (se kap. 2,3 og 4).

Uttrykket Comprehensive care står for en modell for helhetlig tilnærming til utredning, behandling og opplæring (3). Modellen vektlegger livskvalitet i målsettinger og arbeid (4). Lærere og spesialpedagoger blir derfor viktige bidragsyttere inn i et tverrfaglig samarbeid. Mangel på kunnskap om det å ha epilepsi, kan komplisere den pedagogiske hverdagen for barn og unge, for eksempel ved at det stilles krav som ikke er tilpasset eller at atferd kan tolkes feil.

Under et opphold på SSE, gir pedagogen informasjon til det tverrfaglige teamet om episoder som hjemmeinstansene har problematisert, for eksempel at barnet/eleven kan trekke seg ut av samhandling, vandre formålsløst rundt og virke fjern. Ofte er det usikkerhet om atferd er autistisk eller om det kan være et epileptisk anfall. I tillegg melder eller markerer pedagogen episoder som vi av erfaring vet kan være anfallssuspekter. Barna kan komme til barnehagen og skolen med ambulant EEG-registrering (track-it) eller pedagogen kan komme til EEG-laboratoriet der barnet blir videofilmet under EEG-registreringen. Pedagogen kan utfordre barnet i lærings situasjonen for å få fram en ønsket og anfallssuspekt reaksjon.

Hva slags epilepsi og anfallsutforming barnet har, kan være avgjørende for hvordan vi tolker atferd, tilrettelegger opplæringen og hvordan vi velger å møte barnet. Har barnet fjernheter med helt eller delvis bortfall av bevissthet? Hvor lange er disse episodene og hvordan er de observerbare? Er det noen type atferd som predikerer at det bygger seg opp mot et anfall? – mer irritabilitet, mer rigiditet..? Har barnet automatismer der det gjør "rare" ting uten å være kontaktbar? Eller hvordan arter det seg etter et anfall? – mer sensibel for støy, behov for hvile osv.

Dagsformsvingninger

Barn og unge med ASD kan ha store dagsformvariasjoner. Disse variasjonene kan ha mange og sammensatte årsaker. Epilepsi er en av faktorene som helt klart kan knyttes til dette (5). Epileptiske anfall, ettervirkninger av anfall og interiktal epileptisk aktivitet er forhold som vil påvirke daglig fungering (se kap. 7).

Pedagogen vurderer alltid:

- Dårlige dager, gode dager. Hva gjør vi, når? (Plan A, plan B, plan C)
- Hvordan er de voksnes kompetanse til å tåle barnets svingninger uten selv å svinge med?

Emosjonelt stress

Behovet for å dempe stressfaktorer vurderes:

- Hva utløser stress?
- Hvilke aktiviteter kan barnet være i uten mye voksenstyring?
- Hvordan forebygge at situasjoner låser seg?
- Gode avledningsmanøvre?

Emosjonelt stress er en av de vanligste anfallsutløsende faktorene (6). Stress er også en stor utfordring for personer med ASD. Stress kan utløses av mangel på mestring av barnehage- eller skolehverdag. Manglende mestring kan gi frustrasjoner og angst. Stress kan komme av bekymringer og forventninger (både positive og negative). I en barnehage eller skole er det mange potensielle stressfaktorer. Man skal ofte forholde seg til ulike mennesker og krav, og det oppstår situasjoner som skal tolkes og forstås. Det er viktig å få kartlagt hva den enkelte opplever som stressende, og ta med i betraktning at også positivt stress, for eksempel å glede seg veldig til noe, kan være anfallsutløsende. Forskning viser at psykiske vansker forekommer hyppigere både hos mennesker med epilepsi og blant mennesker med ASD og psykisk utviklingshemming enn i befolkningen generelt (7, 8).

Ved å dempe stressnivået kan man påvirke anfallsfrekvensen, øke potensialet for læring og redusere mulighetene for senere psykiske problemer (9). En pedagog bør i sitt møte med denne barnegruppen stille med en åpen og fleksibel holdning innenfor en ramme av tydelighet og forutsigbarhet og med et repertoar av pedagogiske verktøy og mulige aktiviteter dvs. en "*forberedt uforberedhet*". Det er viktig også med aktiviteter som barnet eller ungdommen kan hvile i. Dette er individuelt, men kan som regel knyttes til det barnet er interessert i og mestrer godt. Tydelighet og forutsigbarhet avhjelper noe av det kaoset som barn og unge med autisme, men også forstyrrende epilepsi, har. Dagsplaner og oversikter tilpasset utviklingsnivå kan lage gode rammer rundt en barnehage/skole dag og hverdag. Den voksne kan i seg selv være en god ramme når de guider barnet gjennom utfordringer det møter (se kap. 7).

Mestring

Livskvalitet og mestring er grunnmuren i det pedagogiske arbeidet. Utgangspunktet er barnets utviklingsnivå, evne til samspill og barnets egen motivasjon og initiativ.

For å kunne variere krav og innhold hos oss som møter barnet i ukjente omgivelser, er det nødvendig å "tune" seg respektfullt inn mot barnet og benytte kunnskap fra foreldre og andre nærpersoner.

- Hvor er nærmeste utviklingssone faglig og sosialt? Er forventninger i samsvar med evner og muligheter? Settes det mål med mestring for øye? Er dagens faglige og sosiale mål forenelige med og støtter de opp om de langsiktige ønskede målene?
- Hva vil gjøre nettopp denne dagen til et godt utgangspunkt for videre samhandling og læring og et godt utgangspunkt for dagen i morgen?

Kartlegging av barnets sterke sider og (sær-)interesser gir grunnlag for pedagogiske innfallsvinkler. Man kan utnytte disse interessene på alle nivåer. En som er særdeles god til å huske faktakunnskap, kan ved hjelp av mønster og oppsett øke kunnskap på flere områder og fag. Et objekt som et barn er opptatt av, kan brukes i lek og aktiviteter med fokus på felles oppmerksomhet og samspill. Noen ganger er breddekunnskap et pedagogisk mål, andre ganger er nivåheving viktig for mestring og trivsel.

Analyse av videoopptak kan være et godt hjelpemiddel i kartlegging og utredningsarbeid. Solberg skole benytter dette til å analysere atferd, se etter hva som kan utløse anfall og ikke minst se etter barnets egne ressurser, dets spesielle og noen ganger svake oppmerksomhetsmarkeringer, reaksjoner og sosiale anstrengelser. For barn og unge med autisme og epilepsi kan dagen i dag være et mål i seg selv.

Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK)
Epilepsi kan påvirke språkproduksjon og språkforståelse (10). Barn og unge med ASD har store utfordringer på områder som språk,

kommunikasjon og sosial kompetanse. Mange vil ha behov for opplæring i alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK). Det er viktig at pedagogen tar stilling til:

- Er det behov for ASK som hjelpemiddel sosialt og faglig?
- Hva vil hjelpe barnet til å komme vår verden i møte, og hva kan vi hjelpe oss med for å møte barnet?
- Hvordan skal ASK praktisk gjennomføres og følges opp?

Noen av de barn og unge som kommer til barnehagen og Solberg skole har kommunikasjons hjelpemidler som ikke er tilpasset barnets fysiske eller kognitive ferdigheter. Valg av kommunikasjonsform må baseres på barnets sanser, motorikk, læreforutsetninger, utviklingsnivå, hukommelse og motivasjon. Miljøer med tradisjon for å bruke én bestemt form for alternativ kommunikasjon, kan trenge innspill til nytenkning slik at hensikten og nytten med ASK optimaliseres (11). Solberg skole benytter i utstrakt grad Bildedagbok som ASK verktøy – nå med økende bruk av iPad. Bilder fra eleven i sentrale situasjoner i løpet av en skoledag kan brukes i kommunikasjon med eleven og mellom voksne rundt eleven samt være et opplæringsverktøy.

6.3 Individuell opplæringsplan (IOP) og individuell opplærings- og deltagelsesplan (IODP)

Svingende dagsform vil påvirke kognitive ferdigheter dvs. barnets tilgang på egne ressurser. En individuell opplæringsplan bør ta hensyn til dette ved å ha en plan A, B og gjerne C der krav og innhold i det pedagogiske tilbudet kan justeres fra dag til dag. Planene bør ha den samme strukturen slik at behovet for oversikt og tydelighet blir opprettholdt, men justeres slik at barnets mestring der og da blir fokus.

For barn og unge med store utfordringer kan det være nyttig at opplæringsplanen inneholder flere typer mål; kunnskapsmål, ferdighetsmål,

vedlikeholdsmål og deltakelsesmål.

Individuell opplærings- og deltagelses plan (IODP) som er utviklet på Torshov kompetansesenter (Statped), kan være et alternativ for barn med spesielt sammensatt problematikk. I veilederen til bruk av IODP sies det blant annet "for at eleven i størst mulig grad skal kunne delta, er det en viktig oppgave for lærere å tilrettelegge aktiviteter og situasjoner ut fra hva eleven forstår, kan og vil. Det er nødvendig å opptre på måter som understøtter elevens deltagelse og på måter som leder til redusert behov for støtte over tid" (12).

Barnets IOP/IODP og Individuelle plan (IP) må ses i sammenheng og det må jobbes mot felles langsiktige mål. Å kunne ta initiativ, å kunne ta valg, selvstendighet og livskvalitet må være blant de prioriterte/overordnede målsettingene i det pedagogiske arbeidet. Selvstendighet er spesielt utfordrende for vanskeområdet epilepsi og ASD. Her kompliserer epilepsi og tilsyn/overbeskyttelse på noen arenaer, mens ASD har utfordringer i de små skrittvis systematiske oppbygging. De langsiktige målene må være realistiske slik at de kortsiktige målene kan underordnes og hvert mål bli et relevant og viktig skritt på veien. Som ledd i utredningen vil vi stille spørsmål som:

- Er IOP/IODP tilpasset barnet på både gode og dårlige dager?
- Kan man lese IOP/IODP og se/skjønne eleven?
- Hvordan skal barnet utvikle (mer) selvstendighet?
- Er det satt av teamtid til planlegging, samkjøring og evaluering?
- Foreldresamarbeid? Skal viktige nærpå personer involveres?

Foresatte og nærpå personer er viktige samarbeidspartnere ved utarbeidelse av IOP/IODP og IP. De har nærhet og kjennskap til barnet. For mye fokus på selvstendighet i av- og påkledningsferdigheter kan for eksempel føre til at barnet mister gleden over å kunne besøke svømmehallen. Hva som er god livskvalitet for den enkelte, må stadig vurderes sammen med nærpå personer når pedagogiske planer skal utarbeides og revideres.

Viktige forhold som må vurderes er:

- Hvem skal være i et fast team rundt barnet? Hvem/hvilke instanser skal inn periodevis, årlig?
- Er IOP/IODP et godt verktøy for teamet?
- Er det et godt dokument for samarbeid mellom hjem og skole/barnehage?
- Gir skolen /barnehagens dagsplan, ukeplan, årsplan rom for fleksibilitet?

6.4 Tilrettelegging i barnehage og Solberg skole under innleggelse SSE

Barnehagen og Solberg skole tar i mot mange barn med epilepsi og ASD. Hvordan klarer et barn med ASD å komme til nye omgivelser, nye personer og rammer? Før oppholdet kan foreldrene forberede barnet ved å signalisere tillit til det kommende oppholdet. Våre pedagoger forbereder seg så godt det lar seg gjøre ved forhåndsinformasjon. Vi erfarer at de fleste barna tåler å komme inn i dette nye miljøet. Ved innkomst legger vi vekt på kunnskap om barnet fra nærpå personer. Hva er for eksempel barnets interesser og hvordan bør det fysiske læringsmiljøet fremstå? En god relasjon til følgepersoner vil kunne ha beroligende effekt på barnet. Den pedagogiske hverdagen tilpasses i tråd med IOP dersom denne er god til å speile barnet og til å grunngi pedagogisk praksis.

Vårt pedagogiske ståsted er basert på mestring, trygghet og tillit. Vi prøver å legge til rette for mestringsopplevelser som vil gi en positiv forventning til neste dag. Kommunikasjon med foresatte underveis i oppholdet etterstrebes. Dette er et viktig prinsipp rundt barn med kompliserte vansker. Foresatte må føle seg ivaretatt, bli lyttet til og få en tillit til at vi kan ivareta barnet deres både med kunnskap om epilepsi og ASD.

Barnehagen og Solberg skole er opptatt av en høy etisk standard. Vi vil derfor ha fokus på om:

- Holdninger og metoder samsvarer med de langsiktige målene.
- Kjenner foreldre seg trygge på at barnet blir

- ivaretatt?
- Setter skolen/barnehagen gode læringsmål og blir disse kommunisert på en god nok måte?
- Kan skolen/barnehagens lokaler/læringsmiljø tilrettelegges bedre?

6.5 Store utfordringer krever forståelse og fleksibilitet

Barn og unge med epilepsi og ASD opplever store utfordringer i barnehage og skole. Det er vesentlig at fagfolk og foreldre forstår barnets tilstand og har relevant kunnskap (13). I tillegg kreves det vilje til endring og fleksibilitet i ledelse og blant pedagoger når rammer og læreplaner skal tilpasses daglig pedagogisk arbeid. Barnets trivsel, mestring og livskvalitet er viktig og må uttrykkes i gode læringsmål.

Referanser

1. Høie B, Sommerfeldt K, Waaler PE, Alsaker FD, Skeidsvoll H, Mykletun A. The combined burden of cognitive, executive function, and psychosocial problems in children with epilepsy: a population-based study. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2008; 50(7):530-536.
2. Peeters T. *Autisme Fra teoretisk forståelse til pedagogisk praksis*. 2.utgave. Videncenter for Autisme, 2010.
3. Tuchman R, Alessandri M, Cuccaro M. Autism spectrum disorders and epilepsy: Moving towards a comprehensive approach to treatment. *Brain & Development* 2010; 32:719-730.
4. Dahlen KJ. ...Hvem er Stine for deg...? Hva kjennetegner samhandlingen i habiliteringsprosessen mellom tjenesteytere og foreldre med multifunksjonshemmede barn med epilepsi? (Masteroppgave) Oslo: Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo, 2008.
5. Martinsen H, Eilertsen DE, Hildebrand K, Norberg E. Prosjekt væremåte. Svingninger i dagsform hos mennesker med autisme. *Autisme i dag* 2007; 34(3): 3-12.
6. Nakken KO. *Epilepsi*. 2.utgave. Cappelen Damm AS, Oslo. 2010.
7. Henning O, Nakken KO. Epilepsi og depresjon. *Tidsskrift for Norsk Legeforening* 2011; 131(13-14):1298-301.
8. Strand N. Vi må skille psykisk lidelse fra autisme. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening* 2011; 48 (3):266-67.
9. Jordan R. Sosial integrering i undervisningen av barn med autismspekterforstyrrelser. *Autisme i dag* 2008; 35(1); 3-7.
10. Bølling G. Verbal oppmerksomhetssvikt og samhandlingsvansker. *Autisme eller epileptisk afasi – Landau Kleffner syndrom? Spesialpedagogikk* 2005; (4):36-42.
11. Martinsen H, Veia SO (red.). *Spesialisert, men nær. Autismeteamet i Nordland*. Bodø 2008. kap. 8.s. 189-217.
12. Slåtta K. Veileder Bruk av individuelle opplærings- og deltagelsesplaner (IODP) for elever med multifunksjonshemming. *Statped skriftserie nr. 24*, 2004. s.5.
13. Frith U. *Autisme En gådes afklaring*. 2.utgave. Hans Reitzels Forlag, København, 2005.



7.0 Dagsformsvingninger og bruk av dagsplaner

Merete K. Kleiven, epilepsisykepleier, SSE

Mange med dobbeltdiagnosen autisme og epilepsi har betydelige svingninger i dagsform. På dager hvor de er i god form kan de gi uttrykk for glede over oppgaver som motiverer dem, og fungere godt i hverdagen. Andre dager kan de ha store problemer med å mestre oppgaver som de ellers klarer når de er i fin form (1).

Hva skyldes disse svingningene? Hvordan kan man legge forholdene til rette for at personen med dagsformsvingninger skal føle seg trygg, ivaretatt - og føle mestring selv på dårlige dager?

7.1 Sammensatte årsaker til dagsformsvingninger

Alle mennesker har svingninger i dagsform. Det kan skyldes ytre forhold som lys (årstid), lyd, temperatur, påvirkning fra andre personer, psykiske eller fysiske ubehag, søvnproblemer, fordøyelsesbesvær eller hormonsvingninger (1,2).

Et kjennetegn hos personer med epilepsi og ASD er at de kan ha forstyrret søvn, fordøyelsesproblemer og forstyrret atferd (2,3). Slike reguleringsproblemer vil påvirke dagsformen. For eksempel er søvnproblemer et utbredt problem hos personer med ASD, i tillegg til at epileptiske anfall eller epileptiske forstyrrelser kan påvirke den normale nattesøvnen (4). Forstyrrelsene kan gi dårligere søvnkvalitet og forsterke kognitive og atferdsmessige problemer på dagtid (5). Søvnmangel kan i tillegg forsterke stereotyp, repetitiv og rigid atferd (6) og gi større sosiale problemer (7).

Dagsformen vil også kunne påvirkes av dosejusteringer og bivirkninger av antiepileptiske og andre medisiner (8). Epileptiske forstyrrelser kan som nevnt forekomme hele døgnet, også uten synlige anfall, såkalte interiktal epileptisk aktivitet. En EEG-registrering foretatt i våken og sovende

tilstand vil avdekke om personen har en slik form for epilepsi (se kap. 4). Graden av epileptiske forstyrrelser varierer i intensitet og kan medføre en svingende dagsform.

Mange med epilepsi og autisme har tilleggslidelser som utviklingshemming, fysiske og/eller psykiske lidelser (9), noe som gjør dem ytterligere utsatt for dagsformsvingninger. Mange er også hypersensitive overfor temperatur, berøring, lys eller lyder (1,10,11).

7.2 Konsekvenser av dagsformsvingninger – betydningen av å bli forstått

For å kunne formidle sine ønsker, behov og følelser er man avhengig av å gjøre seg forstått og å forstå verden (10). Svært mange med epilepsi og ASD har store problemer med å tilpasse seg miljøet, eller selv å forstå hva som skaper endringene i dagsform (10).

Hovedproblemet med autisme er mangel på forståelse utover bokstavelig persepsjon, eller hvordan velge ut, tolke og organisere sanseinformasjon. Epilepsi kan forsterke problemene med å organisere hverdagen (3). Mange oppfatter i liten grad tingene i sammenheng, og ser kun få logiske forbindelser i det som skjer. For eksempel kan dette gi seg utslag i problemer med å tolke nonverbal kommunikasjon og andres atferd, eller å tilpasse og regulere egne impulser og følelser (3). Kommunikasjonsproblemene og forståelsesproblemene kan gi problemer med å kommunisere ubehag verbalt. Forsøk på å uttrykke ubehaget kan isteden vise seg som aggressivitet og tvangsatferd (10). Atferden blir ofte misforstått av omgivelsene, og møtt med irettesettelser eller sanksjoner. Nærpersoner og hjelpere kan bli frustrert over at personen på "dårlige dager" ikke klarer oppgaver vedkommende mestrer uten problemer på "gode dager".

Personer med kommunikasjonsproblemer er avhengig av at mennesker rundt dem forstår reaksjonene deres og kan tilpasse miljøet til deres

behov (10). Verden oppleves ofte kaotisk, og de har behov for noe konkret å forholde seg til (12). Dersom personen ikke blir møtt med forståelse og fleksibilitet, særlig med mulighet til å redusere krav på dårlige dager, kan det medføre problematferd som aggressivitet eller selvskading (1,2). Andre kan reagere med tilbaketrekning og forsøk på å unngå situasjoner de ikke mestrer for å unngå følelse av tap og nederlag (1,2).

Personer med epilepsi og ASD vil ha behov for mye trening i ferdigheter som andre lærer seg uten store anstrengelser. Uansett personlig reaksjonsmønster vil mangel på tilpasning til miljøet på dårlige dager føre til reduserte muligheter for positiv sosial kontakt og gode læresituasjoner. Et aggressivt atferdsmønster vil i tillegg gjøre andre utrygge, med fare for at de ønsker å holde avstand til vedkommende. På sikt kan det føre til at personen isolerer seg og blir mer ensom.

7.3 Hvordan kan forholdene legges til rette?

Tverrfaglig kartlegging

Det er viktig med en grundig tverrfaglig kartlegging for å finne ut hva som kan være årsaken til svingningene i dagsformen. Årsakssammenhengen er som regel sammensatt og individuell. Det er særlig viktig å teste funksjonsnivå, både mentalt og fysisk, for å kartlegge hvilke ressurser og begrensninger personen har. Behandlingen og tiltakene for å forebygge eller avhjelpe problemene vil være individuelle, avhengig av resultatet av utredningen.

Strukturer i hverdagen – dagsplan som verktøy

Mange med epilepsi og ASD har behov for rutiner og hjelp til å få oversikt over livet sitt. Overraskelser og plutselige uforutsette hendelser kan virke svært ubehagelig for mange (10). En dagsplan er en plan med konkrete mål og definerte aktiviteter for dagen. Planen bør inneholde konkret informasjon om hvilke aktiviteter som skal gjennomføres, når de skal gjennomføres, og hvem som er ansvarlig

for å gjennomføre dem (13, 14). Hvis personen har en individuell plan (IP) med tilhørende individuell opplæringsplan (IOP), bør denne være utgangspunktet for dagsplanen (se kap. 6). Målet med en dagsplan er å strukturere hverdagen og gi personen en følelse av forutsigbarhet og kontroll. Planen kan fungere som en hukommelseshjelp og informasjonskilde. En slik dagsplan mener vi kan forebygge mye frustrasjon og utfordrende atferd. Planen kan også gjøre overganger mellom aktiviteter blir lettere (8).

7.4 Dagsplan og kommunikasjon

Dagsplanen blir en måte å kommunisere på, og det er viktig å finne en form som er tilpasset den enkeltes forutsetninger og behov (8).

Mange med epilepsi og autisme har problemer med å lese, og trenger ofte en dagsplan i form av bilder, det vil si et piktogram. Andre kan ha problemer med å forstå forbindelsen mellom bildet og en gjenstand eller aktivitet. Da kan konkrete objekter være et alternativ (8). Ofte kan det ta tid å lære opp personen i å bruke planen, på samme måte som det tar tid å lære seg et nytt språk (12).

7.5 Dagsplan og medbestemmelse

En god dagsplan tar utgangspunkt i personens sterke sider og interesser, slik at den virker motiverende og gir en følelse av mestring. Personen må selv ha muligheter til å legge inn aktiviteter på planen. Bruk av dagsplaner bidrar også til at vikarer og deltidsansatte, som ikke har inngående kjennskap til den enkelte, kan opprettholde planlagte dags – og ukemønster (8).

Personer med epilepsi og autisme som mangler verbalt språk, må ofte tolkes av omsorgspersoner. Utgangspunktet for dagsplanen må da være den enkeltes behov, eller måte å kommunisere på. Slik kan de selv "sette grenser" eller kommunisere hva de klarer, og dermed få en følelse av kontroll. Det er viktig at alle nærpersoner har en felles forståelse av personens væremåte, og at de samarbeider.

Bruk av dagsplan i opplæring er en metode som hele tiden må tilpasses den enkelte, der man tar hensyn til personens reaksjoner, dagsform og initiativ. Utvikling av dagsplaner er en prosess, de bør være fleksible og vurderes kontinuerlig (15).

7.6 Alternative dagsplaner

Svingningene i dagsform kan hos enkelte være så store at det kan være vanskelig å lage en plan for læring. Forsøk på å gjennomføre en vanlig dagsplan på en "dårlig dag" kan føre til tapsopplevelse, fortvilelse og atferdsproblemer (2).

Dersom svingningene i dagsform er store, kan det blir nødvendig å ha alternative dagsplaner som benyttes på "dårlige dager". Det kan bli nødvendig å lage to eller tre dagsplaner; plan A, B og C, hvor plan A kan gjennomføres på gode dager, plan B på mindre gode dager og plan C på dager der personen er i svært dårlig form (se kap. 6).

Tilpasningsvansker, stress, mestring og trivsel er vesentlige faktorer når man evaluerer bruk av dagsplan.

Referanser

1. Martinsen, H, Eilertsen, DE, Hildebrand, K, Nordberg, E. Prosjekt væremåte. Svingninger i dagsform hos mennesker med autisme. *Autisme i dag* Bind 34. Nr 3 2007.

2. Martinsen H, Eilertsen DE, Hildebrand, K, Nordberg E. Svingninger i dagsform hos mennesker med autisme. Artikkelsamling om autisme. *Autismeforeningen i Norge*, 2009.

3. Syrstad, S, Pape, TB, Eriksson, AS, Ifarnæss, S, Strømsø, SJ. Epilepsi hos barnehage og skolebarn. *Norsk epilepsiforbund*. Revidert november 2011.

4. Liu X, Hubbard JA, Fabes RA, Adam JB. Sleep disturbances and correlates of children with autism spectrum disorders. *Child Psychiatry Human Deviation*. 2006;37:179 – 191.

5. Canitano R. Epilepsy in autism spectrum disorders. *European child and adolescent psychiatry*. 2007;16(1):61 – 66.

6. Shreck KA, Mulick JA, Smith AF. Sleep problems as possible predictors of intensified symptoms of autism. *Res Dev Disabil* 2004; 25: 57 – 66.

7. Malow BA, Marzec ML, McGrew SG, et al. Characterizing sleep in children with autism spectrum disorders: a multidimensional approach. *Sleep* 2006; 29:1563-1571.

8. Kolstad K. Dagsplan som verktøy – funksjoner og bruk. Artikkelsamling om autisme. *Autismeforeningen i Norge*. 2009.

9. Larsen, IA, Kleiven, MK, Varre, P, Ruud, B. Epilepsi og autisme. *Norsk epilepsiforbund*. Revidert november 2011.

10. Martinsen H (red), Veia S O (red). Spesialisert, men nær. *Autismeteamet i Nordland*. Utgiver: Nordlandssykehuset, Autismeteamet i Nordland, 2008.

11. Kvinne- og barndivisjon. Regionalt fagmiljø for autisme Sør-Øst. Retningslinjer for diagnostisering av autismespekterforstyrrelser. *Oslo universitetssykehus HF – Ullevål*. 2010.

12. Peeters, T. Autismen. Fra teoretisk forståelse til pedagogisk praksis. *Videncenter for autisme*. Danmark. 2 utg, 7 opplag, 2010.

13. Inger Christensen. Hvordan bør autistbarnet møtes? *Nasjonal digital læringsarena*. Tilgjengelig fra: www.ndla.no

14. Inger Christensen. Dagsplaner. *Nasjonal digital læringsarena*. Tilgjengelig fra: www.ndla.no

15. Helverschou S B. Personlig stil. Betydning for opplæring av mennesker med autisme. Artikkelsamling om autisme. *Autismeforeningen i Norge*. 2009.

16. Hildebrand, KB. Fokusrelaterte utførelsesvansker (FRU) hos personer med autisme. Hovedfagsoppgave i spesialpedagogikk. *Trondheim*. 2007.

17. Maski KP, Shafali S, Spence J, Spence SJ. Common neurological co-morbidities in autism spectrum disorders. *Current Opinion in Pediatrics*. 2011; 23: 609-615.

18. Nakken, KO. Epilepsi. *Cappelen Damm AS*. 2 utg. Oslo. 2010.

19. Nærland, T, Wigaard, O, Kirkebøen, A, Tollefsen, M. verktøykassen. *Habiliteringsarbeid for barn med gjennomgripende utviklingsforstyrrelser i Buskerud*. Sosial- og helsedirektoratet. Statlig spesialpedagogisk støttesystem. *Universitetet i Oslo, Institutt for spesialpedagogikk*. *Nasjonal kompetanseenhet for autisme*. Rapport nr.2. 2003.

8



8.0 Familieperspektiv ved kronisk sykdom

Anne Grasaasen, familieterapeut og
spesialsykepleier, SSE

8.1 Samarbeid

”Det kommer intet inn i en lukket hånd”

”Mandag kommer en gutt som heter Sondre”; sier Silje, spesialpedagog fra spesialskolen vår på sykehuset. ”Jeg kjenner ham fra før, han har epilepsi og autisme og nå har jeg akkurat snakket med hjemmeskolen. De opplever situasjonen som vanskelig, sier at mor boikotter opplegget deres og holder ham unødvendig mye hjemme. Vi er nødt til å hjelpe dem videre. De ser ham nesten aldri.” Jeg finner frem innleggelsespapirene. Sondre er åtte år. Journalen hans er allerede begynt å bli tykk. Det er papirer fra poliklinikk, innleggelse på post A, epikriser fra andre sykehus. Det er opplysninger fra helsestasjon, habiliteringsteam og fastlege.

Både det spesielle ved autismspekterforstyrrelser (ASD) og epilepsi og det generelle når et barn er syk, påvirker livet i familien. I tillegg til å være medisinsk behandlingstrengende, er det spesielle med lidelsene at de har symptomer i form av særegen atferd og oppførsel. Symptomene kan være vanskelig å takle og forbundet med fordommer og stigma. Diagnosene sier derfor også noe om hvor krevende det er å ha et barn med autisme og epilepsi, i form av tid, arbeid og mentale belastninger. Tilstanden er kronisk og de fleste familier vil ha behov for et livslangt samarbeid med helsevesenet. Det generelle er at tilstanden berører følelsesmessige faktorer som er gjenkjennbare når et barn har kronisk sykdom. Situasjonen er uforutsigbar. Fremtiden er uvis. Veien blir i stor grad til mens man går.

De siste årene er det gjennomført flere undersøkelser der problematikk rundt det å ha syke barn i familien er definert, og løsningsmodeller er beskrevet. NTNU Senter for samfunnsforskning har utgitt en rapport om helsebelastning,

sårbarhet og forebygging i familier der barn har funksjonsnedsettelse. Den viser at foreldres erfaringer i møte med hjelpeapparatet er varierende. Mange opplever mangel på samarbeid som en ytterligere merbelastning i en allerede vanskelig situasjon (1).

Tradisjonelt har helsevesenet en autoritetsposisjon som formidler av informasjon og behandling. Ved SSE jobber vi etter en ide om tverrfaglig samarbeid ut fra barnets behov. Når barnet oppleves godt tatt vare på kjennes det bra for foreldrene. Historien til Sondre viser allikevel en situasjon hvor helsepersonell, og ikke familien, setter fokus på hva problemet er og hvor hjelpen behøves. Helsepersonell kan utvide sin arbeidsmetode ved å benytte en salutogen modell, som i større grad fokuserer på den enkeltes muligheter og mestring, og i mindre grad på begrensninger som følge av medisinsk diagnose.

Når vi har en salutogen tilnærming, er fokus på hva som oppleves helsefremmende, gir løsninger og tro på fremtiden (2). Et overordnet mål for samarbeid kan være at familien på tross av livsvarig sykdom opplever mestring, handlekraft og livskvalitet. Det er helsefremmende å få benytte egne ressurser til å jobbe for varige, gode løsninger. Familien er aktører i eget liv, vi er hjelpere. Vår oppgave blir å skape et arbeidsrom hvor familien og helsevesenet jobber sammen og foreldre opplever sammenheng og mening. Det forutsetter at vi tilbyr hjelp i en kontekst hvor det er plass til følelser og fornuft, håp og drømmer.

Hva skal til for at dere opplever at Sondre får det bra på skolen? Hva vil gi dere opplevelsen av at de mestrer anfallssituasjonen hans? Hva skal til for at dere som familie opplever det håndterbart å ha et barn med autisme og epilepsi? Hva kan vi bidra med?

Dette er sentrale spørsmål i møte med Sondres familie. Fokus er hva de opplever som god hjelp for en bedre hverdag, på tross av epileptiske anfall og spesiell atferd. Det å bli sett og hørt i en kontekst gir opplevelse av mestring. Det er god erfaring som blir med videre i nye møter.

8.2 Sorg

”De verste sår er de som ikke blør”

Det er ikke alltid det umiddelbart synes, men jeg skades alltid i fallet. Noen ganger blir jeg liggende ute av stand til å reise meg ved egen hjelp. Andre ganger tar jeg meg for i ren refleks, er raskt på beina og kjenner først etter en stund hvor forkjært jeg falt. Resultatet av fallene er oftere indre blødninger enn synlige blåmerker. Uten synlige skader tar det tid å få hjelp. Ikke noe å se, ikke noe å høre. Da tror de ikke på meg. Derfor har jeg begynt å skrike høyt. Det hjalp en stund. Men nå har jeg lært at den som roper i skogen får kongler i munnen.

Når barn er alvorlig syke er det mange spørsmål uten svar. Kart og terreng stemmer ikke overens. Veien fremstår ukjent, bratt og steinete. Sakte trer et landskap frem, og underlaget retter seg ut. Det tar den tiden det tar. Sorg er individuell og relasjonell, mestringsstrategier er forskjellige. Sorg er allikevel en gjenkjennbar reaksjon mennesker imellom. Når barn har kronisk sykdom berører det livets store, eksistensielle spørsmål. Det er vår alles mareritt at barna ikke har det bra, at de ikke skal bli selvstendige og stå på egne ben.

Proessen kan også romme sorg over det ”barnet man ikke fikk”, det livet man har mistet og drømmen som forsvant. Foreldre skal lære å mestre en virkelighet med nye ideer om hva som er et godt liv for dem selv og et barn som skal leve et annerledes livsløp. I en sårbar tid kan informasjon oppleves som kritikk fordi det er ubalanse mellom følelser og fornuft. I større grad enn ellers ser vi virkeligheten fra eget ståsted (3). Hvordan hjelpeapparatet møter familien har innvirkning på sorgprosessen. Å møte folk i sorg er å vise medfølelse, yte omsorg og lytte. Det er å tåle tro og tvil, sinne og gråt. Foreldre trenger å komme i en posisjon til seg selv hvor de opplever handlekraft for å møte alle utfordringene. Noe av kritikken som fremkommer i NTNU sin rapport, er hvordan dårlig erfaring med byråkrati og organisering av hjelpeapparatet er beskrevet å kunne gi foreldre helsebelastninger. Noen foreldre forteller om et hjelpetilbud som ikke fungerer og en ramme for hverdagen som ikke kommer på plass

(1). Flere opplever ikke å bli forstått. Resultatet er en sorg som vedvarer.

Foreldre beskriver også hvordan det oppleves som en belastning stadig å måtte gjenta familiens indre liv til nye personer. De lager historiene ”tykkere” for å bli trodd. Det ikke å bli trodd påvirker selvfølelsen og man kjenner seg usikker. Foreldre kan bli tilbøyelige til å nedvurdere seg selv og trekke egen verdi i tvil (4).

Knapt noen medisin er bedre enn å få folk til å føle seg verdifulle. Å få fortelle sin historie og bli hørt kan være en vei ut av sorgen. Som hjelpere kan vi formidle våre erfaringer fra andre foreldre; at dette er hendelser det kommer til å ta tid å bearbeide. At det tar tid å mestre en ny virkelighet. At familien trenger tid på å erkjenne, akseptere og lage en ny vei fremover. Sorgen blir ikke nødvendigvis helt borte noen gang, men blekner og blir til å leve med.

8.3 Familieliv

”Familien er hjertets fedreland”

Åtte armer rundt et bord, Sara, Sondre, far og mor. Det var før, nå spiser vi, hver for oss når vi har tid. Slik har det blitt her i huset. Å spise middag sammen, eller et eneste måltid for den saks skyld, kan jeg ikke huske sist vi gjorde. Vi gjør ikke mye annet sammen heller. Etter at vi fikk Sondre, er det akkurat som om tiden er oppløst i fragmenter, de flyr rundt som sommerfugler, krever selvstendighet og egen verdi. Hver for seg. Uten organisering. Etter eget velbefinnende. Jeg løper etter og forsøker fange dem, men det er alltid noen som kommer seg unna. Når jeg nesten har klart å få tak i dem, kan du være sikker på at jeg snubler i beina til mannen min, bommer på de siste, og mister de jeg allerede har samlet i fallet. Han har det med å vise seg frem på det viset, mannen min. Synes ikke, før han brått og uforutsett bestemmer seg for å gjøre et stunt.

Når barn har kroniske funksjonsnedsettelse, rammes alle i familien. Alle er deler av en helhet. På godt og vondt blir familien derfor et skjebnefellesskap; skjer det noe med én, påvirkes de

andre. Et tema som går igjen når foreldre kommer med råd til det offentlige, er behovet for å bli sett og hørt i en helhetlig sammenheng (1). *Hvordan møter vi det behovet? Hvilken kontekst ser vi barnet i?*

Familieperspektiv er å skape en felles plattform for samspill og kommunikasjon i familien, noe som er særlig viktig i kriser, i sorgarbeid og ved store belastninger (5). Når et barn har ASD og epilepsi medfører det stadige perioder med uforutsigbarhet og nye problemstillinger. Familien skal kjenne på følelser som resignasjon, aksept og lage seg nye mål. Over tid kan foreldre være i takt eller utakt, både fordi de er forskjellige og fordi de kan ha et ulikt sorgmønster. Foreldre og søsken kan være i takt eller utakt. Alder og erfaring endrer seg. Det å tilrettelegge for at alle får plass, rom og tid til å komme frem med behov og drøfte muligheter, er gjerne en investering i livskvalitet og helse. Når et barn i familien har en livslang lidelse, blir helheten mer enn summen av delene. Alle medlemmer må bli sett i sammenheng for at familien skal ha det bra.

Familier som er innlagt i på Seksjon for barn og ungdom bidrar til at det til en hver tid er samlet kunnskap på mange plan. *Livsløpsperspektivet og erfaringer fra andre foreldre og søsken. Hvordan formidle den erfaringen?* Dette er levd erfaring som formidler gjenkjennelse og taus kunnskap. Det er gjennom erfaring at kunnskap setter seg i kroppen, blir gjenkjennelig og til å forstå.

Noen foreldre opplever at den beste kunnskap formidles gjennom samtaler med andre i samme situasjon. De har felles opplevelser og problemstillinger som er gjenkjennbare uten mange ord og forklaringer. De har også praktisk erfaring i å løse hverdagens små og store utfordringer. Mange brikker faller på plass når man finner løsninger på dagliglivets puslespill. Det kan derfor være nyttig å tilrettelegge for samvær på tilsvarende arenaer. "Hva med oss kurs" som Bufetat arrangerer er en slik arena. I tillegg til kommunikasjonskunnskap, legger innhold og utforming til rette for samvær med andre familier med sammenlignbar hjemmesituasjon.(6)

8.4 Hverdagen

"Alt er som før, men alt er snudd på hodet"

«Sondre har så mange anfall», sier mamma, «og de er så kraftige at han sovner etterpå. Prøver vi å vekke ham, kommer det bare flere. Derfor må han sove til han våkner, for jeg er så redd for at anfallene skader ham. Den siste tiden har han nesten ikke vært på skolen, fordi han har anfall hver morgen. Når han først kommer dit, er de mest opptatt av hvorfor han ikke var der i går. De tror ikke på meg. Jeg er ikke så sikker på om Sondre har det bra der heller. Han forstår ikke det de sier, og blir så sliten av alle lydene. Når jeg går og han bare hører fremmede stemmer, begynner han å dunke seg i hodet. Det er ikke lett for andre å forstå hva han vil. Det er jeg som kjenner ham best. De sier at han roer seg fort, at det er viktig jeg går på jobb, men det er ikke lett for meg å konsentrere meg om jobb når ikke sønnen min har det bra.»

Det er en modningsprosess å la andre ta ansvar for egne barn. Når barn har spesielle behov kan prosessen være ekstra utfordrende fordi barnet har særegenheter som må møtes med spesiell oppmerksomhet og kompetanse. Atferd og kroppsuttrykk leses, dagsform vurderes og kroppsspråk tolkes. Det tar tid å bli kjent. Parallelt skal hjelpeapparatet lage tilbud for barnet hvor rammene for opphold og innhold oppleves trygt av foreldrene. Kunnskap er en mestringsstrategi for alle som berøres. Hvordan vi klarer å formidle den er avgjørende for i hvilken grad den benyttes av mottakere. Et samarbeid forutsetter en atmosfære hvor informasjon og kunnskap går begge veier, og hvor åpenhet og dialog skaper godt arbeidsklima. I praksis betyr det at barnehage, skole og ulike avlastningstiltak tilrettelegges så det i størst mulig grad samsvarer med familiens behov.

Noen barn med ASD utvikler en utagerende atferd. Andre skader seg selv. Ved vår seksjon opplever vi ungdom som har vokst seg store og sterke, og hvor pårørende og personell løper etter og prøver å redde seg ut av vanskelige situasjoner i stedet for å forebygge at de oppstår. Skoler og barnehager har pedagogisk kompetanse som foreldre og andre

nærpersoner bør ha tidlig tilgang til. Å bidra med tilrettelagte systemer og rutiner som gjør at barnet fungerer best mulig på tross av diagnosen, er viktig både for hverdagen her og nå, og for fremtidig utvikling.

Barn med ASD kan utvikle rigide behov hvor selv små endringer får store konsekvenser for atferd. Mange inntrykk, mye uro eller lyder skaper utrygge rammer med påfølgende reaksjoner. Det oppleves vanskelig å ta med barna ut fordi det fort oppstår krevende situasjoner, det være seg i butikken eller på besøk hos bekjente. Foreldre opplever å bli sett på som dårlig oppdragere som ikke klarer håndtere egne barn. Barna har det best når dagen følger et fast og forutsigbart mønster. Derfor følges faste rutiner, dag etter dag, en vedvarende tilstand som over tid kan medføre stor slitasje.

Med friske barn øker frihet, fritid og egentid parallelt med alder. Foreldre til barn med ASD opplever det motsatte. Barnet blir mindre håndterbart, mer sårbar og har stadig stort omsorgsbehov etter som tiden går.

Råd fra mange erfarne foreldre er at familien får tidlig avlastning. All erfaring og forskning forteller at avlastning er nødvendig (7). For noen er det å ta imot avlastning en lang løsrivelsesprosess. Ordet *avlastning* har i seg selv en negativ og fordomsfull konnotasjon (valør); *barnet vårt krever mer enn vi klarer å håndtere...*

Et fleksibelt tilbud hvor familieperspektivet er utgangspunkt for en praktisk tilrettelegging kan bidra til at prosessen går lettere og slitasjen på familien blir mindre. Opplevelsen av fornuftige løsninger minsker følelsesmessige belastninger og kan øke livskvaliteten for hele familien.

8.5 Søsken

”Det faller regn over alle, men til forskjellige tider”

«Jeg er redd for Sara også, hun opplever så mye rart. Når det er mye med Sondre klarer jeg ikke å skjule tankene mine. Hun sier at i dag har jeg rynkeffes.

Hun er ikke glad. Hun prøver ikke å vise det, men jeg merker at hun er redd. Sondre klorer henne. Hun har sår oppover armene og tar på seg langarmet genser selv om solen skinner. Vil ikke at andre skal spørre. Hun maser nesten aldri, og jeg merker at hun er mye bekymret. Jeg er ikke sikker på om det er for Sondre eller for meg. Det er akkurat som hun må ha kontroll på oss begge to, og hun sover aldri borte. Jeg synes at hun er mye alene. De er nok redde vennene også, for Sondre gjør jo så mye rart.»

Rigid atferd er utfordrende å takle både for foreldre og søsken. Å bryte hverdagens rammer kan medføre konsekvenser i form av utagerende atferd som for alle er ønskelig å unngå. Derfor kan vaner og rutiner fungere som nødvendige rammer for best mulig hverdag. Livet i familien vil for mange organiseres rundt det syke barnet sine behov. For søsken har det innvirkning på muligheter for både spontane opplevelser og planlagte aktiviteter. Søsken kan også oppleve det vanskelig når oppførsel og atferd skiller seg vesentlig fra det som regnes som normalt. På Seksjon for barn og ungdom møter vi familier hvor alle tar til høyre i huset ved forflytting i rom, hvor juletreet henger i taket, eller hvor ingen kan ha langt eller utslått hår. Dette kan fungere bra hjemme i hverdagen, men skaper i det minste mange spørsmål fra, og vanskelige svar til, besøkende og venner. En bror som er sjenerøs med klemmer er hyggelig så lenge han er liten og søt. Når han blir stor og sterk, oppleves det ikke like sjarmerende verken for søsken eller for de som får klemmene.

Mens foreldre er opptatt av å forskåne søsken fra ansvar, kan søsken oppleve å ha et vanlig søskenforhold. De finner egne premisser for samvær og forpliktelser dem i mellom. Det er hva som er normalt for dem (1). Opplevelser gjør at de kan fortelle historier om ferdigheter, aktive tiltak og kunnskap som jevnaldrende ikke forstår. Ansvarsfølelse og omsorgskompetanse er en naturlig del av deres identitet (8).

Nedsatt sosial interaksjon er et av kriteriene for ASD, og kommunikasjon en faktor søsken kan oppleve vanskelig. Dypest sett handler det å snakke til andre mennesker om å få respons på seg selv. Når en søster eller bror har ASD og epilepsi kan det

oppleves tidkrevende og møysommelig å få kontakt. Et vanskelig forhold til søsken kan derfor bli en ubevisst konsekvens av å oppleve liten eller ingen respons på seg selv.

Barn er opptatt av årsaker og vil gjerne ha forklaringer. Fantasien kan være verre enn virkeligheten. I dag evner barn tidlig å søke informasjon via digitale medier. Informasjonen de "googler" mangler gjerne nyanser og personlige opplysninger de trenger for å få et realistisk bilde. Søsken trenger derfor både å bli inkludert i situasjonen og å få aldersadekvat kunnskap fra tidlig alder av. Informasjon øker mestringsevnen. Inkludering gir følelse av fellesskap. Det frigjør også energi til å ha et sosialt liv utenfor familien (9).

Alle barn trenger en arena hvor de kan få være bare seg selv. Undersøkelser viser at samtalegrupper eller tilsvarende treffpunkter hvor søsken møter andre i samme situasjon er nyttig (1). Det kan være identitetsskapende å treffe andre som forstår mer enn de spør. Flere interesseorganisasjoner, blant annet Norsk Epilepsiforbund, arrangerer sommerleire, familiehelger eller rene søskentreff som kan møte dette behovet.

Referanser

1. Haugen, Hedlund, Wendelborg. Det går ikke an å bruke seg selv på retta og vranga. NTNU Samfunnsforskning AS, 2012.
2. Lunde, Lærdal og Stubberud (red). Habilitering av barn og unge. Oslo Universitetsforlaget 2011.
3. Bjartveit, Kjærstad. Kaos og Kosmos. Kalle Forlag 1996.
4. Juul J. Familier med kronisk syke barn. Pedagogisk Forum 2003.
5. Reichelt H. Individet mellom systemene. Fokus på Familien. 2001; 29(4): 258 - 270
6. Kurs, Bufetat: Hva med oss? Tilgjengelig fra: www.bufetat.no/hvamedoss
7. Rogne og Hareide. Hverdagsliv i familier med utviklingshemmede barn. Kommuneforlaget A/S Oslo 2004.
8. Lundby G. Historier og terapi. Tano Aschehoug AS 1998.

9. Holtskog og Gombos. Søsken og søskenliv i familier med funksjonshemmede barn. Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger. 2001.



9.0 Samhandling mellom ulike nivåer i helsetjenesten

Yvonne Modig Brensdal, sosionom, SSE

Sønnen vår, Markus, er 10 år og har epilepsi og autisme. På bakgrunn av hans diagnose har vi kommet i kontakt med mange ulike tjenesteytere både fra kommunen og spesialisthelsetjenesten. Som foreldre oppleves det som uoversiktlig og utfordrende å samarbeide med så mange forskjellige hjelpere. Vi erfarer at de involverte ofte ikke snakker sammen fordi de er ansatt i ulike deler av hjelpeapparatet og har taushetsplikt. Sønnen vår har en variabel fungering, og nye ting oppstår stadig. Det å skulle oppdatere hver enkelt tjenesteyter blir svært ressurs- og tidkrevende, og hjelpeapparatet kan oppleves mer som en belastning enn en avlastning.

Familier som lever med et barn som har nedsatt funksjonsevne er en sårbar gruppe. Det er ofte sammensatte psykososiale og atferdsmessige vansker ved dobbeltdiagnosen epilepsi og autisme, og det vil derfor for mange være avgjørende med bistand og hjelp fra ulike deler av helse- og omsorgstjenesten. Flere opplever imidlertid å møte et fragmentert hjelpeapparat der de ulike tjenesteyterne ikke samarbeider og koordinerer tjenestene bredt nok (1). I januar 2012 trådte samhandlingsreformen i kraft- med målsetting om bedre sammenheng mellom helse- og omsorgstjenester, samt om å gi pasienter/brukere et mer helhetlig og koordinert tilbud (2). Dette krever et tettere samarbeid mellom tjenesteytere på de ulike nivåene i helse- og omsorgstjenesten.

9.1 Ansvarsgruppe, koordinator og individuell plan (IP)

Mange familier som lever med et familiemedlem med funksjonsnedsettelse beskriver mangel på kontinuitet og kompetanseoverføring i ulike overgangsfaser. Utskiftninger i hjelpeapparatet fører til at man må utlevere seg gjentatte ganger, for å gi nye representanter innsikt i familiens og barnas

situasjon (3). For de aller fleste slike familier vil det være hensiktsmessig å etablere en ansvarsgruppe bestående av tjenesteytere fra de etater som leverer de mest sentrale helse- og omsorgstjenester til den det gjelder. Dette arbeidet ledes og koordineres av en tjenesteutøver med koordinatoransvar. En individuell plan kan være et nyttig verktøy som kan bidra til å sikre et mer målrettet arbeid (4).

Ansvarsgruppe

Hensikten med å opprette en ansvarsgruppe er å samordne enkelttiltakene rettet mot en bruker fra ulike yrkesgrupper og fagfelt. Bruk av ansvarsgruppe er ikke lovpålagt, men en god arbeidsform som anbefales. Ansvarsgruppen består i tillegg til brukeren/ foresatte/ nærpå personer, av personer som har et faglig ansvar i forbindelse med tjenesteyting overfor den aktuelle brukeren. Det er dermed de enkeltes behov som avgjør hvem som skal delta. Det bør være en viss kontinuitet i gruppen, slik at brukeren og/eller familien har kontakt med de samme fagpersonene over lengre tid. Gruppen bør ikke ha for mange deltakere. I tillegg til de faste representantene i ansvarsgruppen kan andre fagpersoner delta i møter ved behov (5). Det vil alltid være en fordel at man kan forholde seg til så få personer som mulig, og at man kan få avlastning i det kompliserte arbeidet det ofte er å administrere hverdagen til en person med nedsatt funksjonsevne (4).

Koordinator

Kommunen skal ha en koordinerende enhet for habiliterings- og rehabiliteringsvirksomhet. Denne enheten skal ha overordnet ansvar for arbeidet med individuell plan, og for oppnevning, opplæring og veiledning av koordinator etter helse- og omsorgstjenestelovens § 7-1 og 7-2. Koordineringsfunksjonen bør være tydelig plassert og lett tilgjengelig både for tjenestemottakerne og for samarbeidspartnere (4). Koordinatoren skal være ansvarlig for samordning av tjenester og fremdrift i arbeidet med individuell plan, og det er dermed en forutsetning at vedkommende har kapasitet og tid til å påta seg en slik oppgave.

Individuell plan som redskap

Personer med behov for langvarige og koordinerte tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven, spesialisthelsetjenesteloven og psykisk helsevernloven har rett til å få utarbeidet en individuell plan. Vurderingen om hvem som faller inn under kriteriene ”langvarige og koordinerte tjenester”, beror til en viss grad på skjønn. Kommunen skal samarbeide med andre tjenesteytere om planen for å bidra til et helhetlig tilbud for den enkelte. Når en person har behov for tjenester både fra kommunen og spesialisthelsetjenesten, er det kommunen som har hovedansvaret for at det blir utarbeidet en individuell plan. Dette er tydeliggjort i ny og revidert lovgivning i samhandlingsreformen. Spesialisthelsetjenesten har imidlertid en plikt til å medvirke. Gjennom vårt arbeid blir vi fortalt om gode individuelle planer som fungerer etter hensikten og om planer som blir liggende gjemt og glemte i en skuff. For å oppnå en reell nytteverdi av den individuelle planen kreves det at den benyttes som et aktivt verktøy i arbeidet, i tillegg til at man har jevnlig evalueringer og revideringer.

9.2 Taushetsplikten til hinder for informasjonsflyt?

Det er i lovgivningen fastsatt regler om taushetsplikt for å beskytte brukerne mot at fortrolige opplysninger om deres private forhold ikke skal flyte fritt og ukontrollert omkring. Kravene til taushetsplikten betyr imidlertid ikke at det er umulig å etablere et samarbeid, men man må sørge for at det alltid foreligger et skriftlig samtykke før man utveksler opplysninger (6). De som arbeider med personen og/eller familien har ingen rett til å vite alt om dem. Visse begrensninger i informasjonsutvekslingen er ikke til hinder for at man kan gi forsvarlig hjelp (5). Samtidig kan en mer åpen kommunikasjon og informasjonsflyt bidra til at tjenesteyterne får en mer helhetlig og bredere forståelse av situasjonen til den det gjelder, noe som videre kan øke innsikten til fagpersonen vedrørende personens og/eller familiens totalbelastning. En avgjørende faktor i denne sammenheng vil uansett

være at brukeren/foreldrene har det siste ordet i vurderingen av i hvor stor grad man skal ha informasjonsflyt mellom de involverte instanser. Taushetsplikten er en viktig faktor i personvern, men kan også for mange oppleves som en hindring i samarbeidet. Det finnes altså ikke noe fasitsvar på hvordan man løser dette, men hva som blir vurdert som riktig vil avhenge av hver enkelt persons særegne situasjon samt systemets organisering, rammer og muligheter. Hensyn til hva som er til brukers beste skal selvsagt alltid veie tyngst.

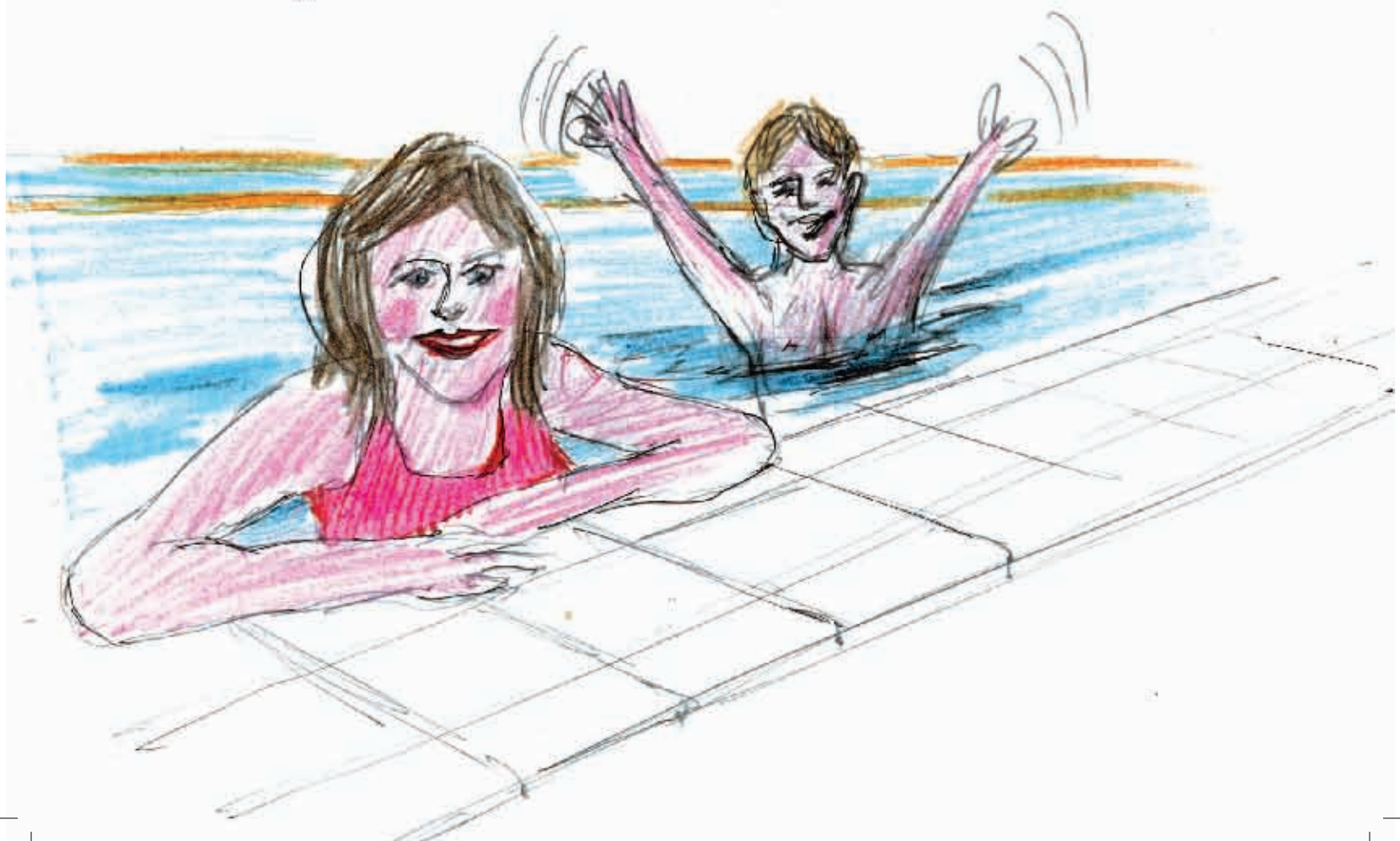
9.3 Hva er god nok samhandling?

Vår erfaring er at samarbeidet mellom tjenesteytere og brukere/familier ofte fungerer bedre i de tilfellene der man til å begynne med har avklart hvilke forventninger, muligheter og begrensninger man har. Sannsynligheten for at man får til et godt og avklart samarbeid økes da betraktelig, samtidig som sjansen for at det oppstår misforståelser og konflikter begrenses. Det å etterstrebe en åpen dialog kan være en god investering og et avgjørende fundament for å oppnå god samhandling i samarbeidet mellom brukeren/foreldre og de involverte tjenesteyterne.

Referanser

- 1: Regjeringen. Rundskriv I-3/2004 (sitert 15. mars 2004). Tilgjengelig fra: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/rundskriv/2004/i-32004.html?id=109397>
- 2: Helse - og omsorgsdirektoratet. St. meld. nr. 47. (2008–2009). Samhandlingsreformen. Rett behandling - på rett sted - til rett tid. Oslo: 2009. Tilgjengelig fra: www.helsedirektoratet.no/samhandlingsreformen
- 3: Haugen G, Hedlund M, Wendelborg C. Det går ikke an å bruke seg sjøl både på retta og vranga. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS 2012.
- 4: Grue L. Hinderløype. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. NOVA Rapport 19/2011.
- 5: Statens helsetilsyn. Veileder i habilitering for barn og unge. Oslo; 1998.
- 6: Lauvås K, Lauvås P. Tverrfaglig samarbeid- perspektiv og strategi. 2. utgave. Oslo. Universitetsforlaget; 2004.

10



10.0 Betydningen av fysisk aktivitet for livskvalitet og livsmestring

Kirsten Rise og Irene Barfoed Hauge,
fysioterapeuter, SSE

Mennesker med autismespekterforstyrrelser (ASD) og epilepsi er en heterogen gruppe og omfatter personer med svært ulikt funksjonsnivå. Blant disse finner vi alt fra personer med minimale muligheter for viljestyrte bevegelser, til personer med lette koordinasjons- og balanseforstyrrelser. Både diagnosen ASD og diagnosen epilepsi kan medføre risiko for fysisk inaktivitet og dermed helseproblemer/sykdommer som er knyttet til inaktivitet. Dette kan påvirke personens livsmestring og livskvalitet. Personer med ASD og epilepsi vil ha ekstra stor nytte av fysisk aktivitet, da de har lavere motorisk ferdighetsnivå, er i dårligere fysisk form, mange er overvektige, og de har et lavere fysisk aktivitetsnivå enn gjennomsnittsbefolkningen (1-4). Fysisk aktivitet defineres som all kroppsbevegelse produsert av muskelarbeid og som resulterer i økt energiforbruk (utover hvilenivå) (5).

10.1 Fysisk aktivitet og mennesker med ASD

Deltakelse i fysiske aktiviteter kan være utfordrende for denne gruppen av flere årsaker. Umoden og/eller nedsatt motorisk funksjon, stereotypiske bevegelsesforstyrrelser, lav motivasjon, vansker med atferd og med å forstå sosialt samspill er blant årsakene (1-4). Eksempelvis kan økte lyd- og synsinntrykk, samt taktile stimuli være utfordrende.

Fysiske aktiviteter som involverer sosial interaksjon, som for eksempel lagspill, kan representere vanskelige situasjoner for mennesker med ASD (6). Som kjent har fysisk aktivitet positive effekter på motorisk funksjon og fysisk form, i tillegg til at det bidrar til å bedre psykisk helse og sosiale relasjoner (5). De mest brukte intervensjoner for mennesker med ASD har fokus på å utvikle kommunikasjon, sosiale og kognitive ferdigheter. Fysisk aktivitet

som tiltak har ikke vært mye brukt innen disse områdene. Manglende helhetsforståelse på effekten av fysisk aktivitet kan være en medvirkende årsak til dette (6).

Nyere forskning og kliniske observasjoner viser at fysisk aktivitet er et nyttig supplement til tradisjonelle intervensjoner med tanke på forbedring av mellommenneskelig samspill og kognitive ferdigheter. Lang et al. (2010) har sett på effekten av fysisk aktivitet i 18 studier der totalt 64 personer med ASD i alderen 3-41 år deltok (2). Alle studiene rapporterte om forbedringer i enten atferd (stereotypier, aggresjon og selvskading), kognisjon (mer målbevisste handlinger og mer tilgjengelig for læringsoppgaver) eller fysisk form (kondisjon og styrke). De fysiske intervensjoner besto blant annet av løp og jogging på bane, åpen slette eller tredemølle, svømming, vannaerobic, ergometersykkel og styrketrening (2). I studien til Sowa og Meulenbroek (2012) fant man positive forandringer i atferd i tillegg til bedring av fysisk form (1). Aktiviteter som ble brukt var svømming, gange/jogging, ridning, sykling og vekttrening. I 16 studier av i alt 133 personer med ASD i alderen 4-41 år, fant man at individuelle aktiviteter var mer egnet enn gruppeaktiviteter for bedring av motoriske og sosiale ferdigheter (1).

10.2 Fysisk aktivitet og epilepsi

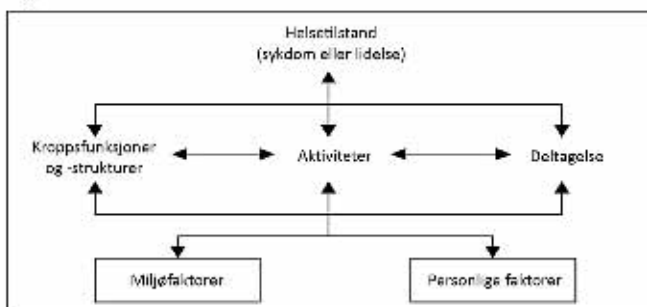
Personer med dobbeltdiagnosen ASD og epilepsi kan ha noen ekstra utfordringer med tanke på deltagelse i fysisk aktivitet, i tillegg til dem beskrevet i forrige avsnitt. Mange med epilepsi er mindre fysisk aktive enn dem uten epilepsi. Dette gjelder spesielt de som har vanskelig kontrollerbare anfall. Årsakene til dette kan være mange, og kan være knyttet til årsaken til hvorfor man har epilepsi, til selve anfallene og/eller behandling med anti-epileptika (7). Psykososiale forhold som bl.a. overbeskyttelse og understimulering kan gi negativ selvfølelse og isolasjonstendens, og dermed påvirke deltagelse i fysisk aktivitet (8). Frykt for å utløse epilepsianfall eller frykt for å dumme seg ut foran andre, er også mulige barrierer for fysisk aktivitet i denne gruppen (7).

Flesteparten av de med epilepsi tåler fysisk aktivitet godt, uten at det øker anfallsfrekvensen. Epilepsianfall opptrer sjelden under fysisk aktivitet, og man ser at regelmessig fysisk trening gir en bedret anfallskontroll hos ca. 35 % av dem med epilepsi. Hos ca. 10 % kan intens fysisk aktivitet provosere fram anfall, og da spesielt hos dem som er i svært dårlig fysisk form (8). Mennesker med både epilepsi og autisme er som tidligere nevnt så forskjelligartet at det er viktig at rådgivning om fysisk aktivitet tilpasses den enkelte. Når det gjelder epilepsien bør man blant annet ta hensyn til hvilke anfallstyper vedkommende har, når han/hun har anfall (tid på døgnet og ut fra hvilke situasjoner), og hvor ofte anfallene kommer (7). Aktiviteter som kan medføre alvorlige skader hvis vedkommende skulle få et anfall, bør frarådes. Slike aktiviteter er for eksempel klatring uten sikring, ekstremспорт samt motorsport, og svømming uten tilsyn (9). Generelt bør personer med epilepsi stimuleres til å leve et aktivt liv og delta i fysisk aktivitet, som alle andre uten epilepsi (7).

funksjonsevne i samspill med omgivelsene (4,10). Uten en helhetlig tilnærming blir det vanskelig å tilrettelegge for fysisk aktivitet. Medisinske diagnoser i seg selv forteller oss lite om muligheter for fysisk aktivitet og deltagelse. Helsetilstand og kroppsfunksjoner (organsystemenes fysiologiske funksjoner, inkl. mentale funksjoner) kan være en begrensning, men også en viktig årsak til å fremme fysisk aktivitet. Aktivitet er en persons utførelse av oppgaver, handlinger og bevegelser; for eksempel ADL (dagliglivets aktiviteter), forflytning og fysisk aktivitet. I kartlegging av dette vil det finnes ressurser og kanskje begrensninger. Det er ressursene som skal være grunnlaget for å fremme bruk og bedring i funksjon (4,10).

Miljøfaktorer utgjør de fysiske, sosiale og holdningsmessige omgivelser hvor en person eksisterer og utfolder sitt liv. Miljøfaktorer er kontekstuelle faktorer som påvirker funksjonsnivået sammen med de personlige faktorene. Den personlige faktoren motivasjon er vesentlig i forhold til deltagelse i fysisk aktivitet. Miljø- og personlige faktorer må tas i betraktning i forhold til kroppsfunksjoner, aktiviteter og deltagelse. (4,10).

Figur 2: ICF - en teoretisk modell



10.3 ICF

ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) er Verdens helseorganisasjons (WHO) internasjonale klassifisering av funksjonshemming og helse. Denne klassifiseringen er anbefalt brukt av det norske Sosial- og Helsedirektoratet. ICF ivaretar et helhetssyn og er egnet til å gi en felles tverrfaglig forståelse. I denne forståelsesrammen ligger muligheten til å integrere et tverrfaglig perspektiv i tillegg til det biologisk/ naturvitenskapelige. Hovedvekten legges ikke på sykdom og diagnose, men på den enkeltes

Case:

Kari er 22 år. Hun har epilepsi og autisme (*helsetilstand*). Hun bor i leilighet med tilsyn, i naturskjønne omgivelser (*miljøfaktor*), men sitter mye alene hjemme (*deltagelse*). Kari har hatt både vektøkning og kraftig økning i anfallsfrekvens det siste året (*kroppsfunksjoner og helsetilstand*). Hun føler seg deprimeret og tiltaksløs (*helsetilstand og aktivitet*). Hun har nedsatt balanse, koordinasjon og tempo (*kroppsfunksjoner*). Kari ønsker seg veldig en hund (*personlig faktor – motivasjon*). Foreldrene og personalet i boligen vurderer det som uegnet fordi Kari ikke evner til å takle uforutsette situasjoner og fordi hun har økt følsomhet for plutselige, høye lyder. Til stor glede for Kari har én blant personalet hund og tar med denne på jobb (*miljøfaktor og personlig faktor*). Kari får gå tur med hunden sammen med hundeieren nesten daglig (*aktivitet*). De møter andre hundeeiere eller mennesker som stopper for å klappe hunden (*deltagelse*). Etter noen måneder har Kari gått ned i vekt og hun har færre epileptiske anfall (*helsetilstand*). Hun har også

forbedret motoriske ferdigheter (*kroppsfunksjoner*). Tilretteleggelse og samværet med hunden bedret Karis livsmestring og livskvalitet.

10.4 Motivasjon

Motivasjon er en forutsetning for fysisk aktivitet og bevegelse. Motivasjonsarbeid rundt en person med ASD og epilepsi kan være tredelt, da man må ta hensyn til personens egen motivasjon, en eventuell hjelpepersoners motivasjon, og hjelpepersonens oppfatning av vedkommendes motivasjon (4).

Motivasjon kan deles inn i indre og ytre motivasjon. Hvis en person gjør en aktivitet på grunn av interesse for selve aktiviteten, og denne aktiviteten er belønning nok i seg selv, er det snakk om indre motivasjon. Ytre motivasjon er når en aktivitet blir utført for å oppnå et mål utenfor aktiviteten i seg selv. Aktiviteten kan altså bli utført for å oppnå en belønning eller for å unngå straff, for eksempel at personen blir med, for ikke å få trøbbel, eller blir med fordi det er pålagt i følge skolens regler. Denne typen ytre motivasjon kalles for ekstern regulering (4,11).

Pan et al (2011) har sammenlignet fysisk aktivitetsnivå og motivasjon for fysisk aktivitet i gymtimer på skolen mellom 14-årige gutter med (n=25) og uten (n=75) ASD (3). Guttene gikk alle i klasser uten spesiell tilrettelegging, og guttene med ASD hadde enten Asperger syndrom eller en mild autistisk forstyrrelse. Økt ekstern regulering (belønning/straff) ga økt aktivitetsnivået blant guttene med ASD. Guttene med ASD hadde lavere indre motivasjon for aktivitet, og lavere ytre motivasjon i form av identifisert (deltakelse for å oppnå viktige fordeler som vennskap og god helse) og introvert regulering (deltakelse for å oppnå sosial anseelse eller unngå skyldfølelse) enn guttene uten ASD (3). Dette står i motsetning til erfaringsbasert kunnskap vi har ved SSE, der vi ofte opplever at det viktigste i motivasjonsarbeidet med mennesker med nedsatte kognitive evner er å finne aktiviteter som er lystbetonte og som gir glede i seg selv – det vil si vektlegging av indre motivasjon. Det vil derfor være viktig å tilpasse aktiviteter etter den enkeltes

forutsetninger og motivasjon, som da også kan påvirkes av kognitivt funksjonsnivå.

For mennesker med dobbeltdiagnosen epilepsi og autismspekterforstyrrelse, har fysisk aktivitet positive effekter på helsetilstand og kroppsfunksjoner. Fysisk aktivitet kan ha betydning for anfallskontroll, for atferdsendring og bedring av sosiale funksjoner. Økning i deltagelse og aktiviteter fremmer mestring og livskvalitet hos denne gruppen.

Referanser

1. Sowa M, Meulenbroek R. Effects of physical exercise on Autism Spectrum Disorders: A meta-analysis. *Research in Autism Spectrum Disorder*. 2012;6:46-57.
2. Lang R., Koegel L K, Ashbaugh K, Regester A, Ence W, Smith W. Physical exercise and individuals with autism spectrum disorders: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2010;4:565-576.
3. Pan C-Y, Tsai C-L, Chu C-H, Hsieh K-W. Physical activity and self-determined motivation of adolescents with and without autism spectrum disorders in inclusive physical education. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2011;5:733-741.
4. Eknes J, Løkke J A. (Red.) *Utviklingshemming og habilitering – innspill til habiliteringsprosessen*. Oslo: Univ.forlaget; 2009.
5. Bahr, R. (Red.). *Aktivitetshåndboken. Fysisk aktivitet i forebygging og behandling*. Oslo: Helsedir. ; 2008.
6. Dawson G, Rosanoff, M. Sports, Exercise, and the Benefits of Physical Activity for Individuals with Autism [Internett]. *Autism Speaks*; 19.02.2009 [oppdatert 05.12.2011; sitert 05.06.12]. Tilgjengelig fra: <http://www.autismspeaks.org>
7. Nakken K O. Bør personer med epilepsi drive fysisk aktivitet? *Tidsskrift for Den norske legefor*. 2000;120(25):3051-3053.
8. Nakken K O. *Epilepsi*. 2. utg. Oslo: Cappelen Akad.; 2010.
9. Nakken K O. *Epilepsi og fysisk aktivitet. Avdeling for kompleks – SSE: Epilepsiforb.*; 2011.
10. Sosial- og helsedirektoratet. *Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse*. Otta: World Health Organization; 2001.
11. Ntoutomanis N. A self-determination approach to the understanding of motivation in physical education. *British Journal of Educational Psychology*. 2001;71:225-242.



11.0 Skadeforebyggende tiltak og hjelpemidler

Torill Heiste Sørensen, ergoterapeut, SSE

11.1 Hverdagen med autisme og epilepsi

Det kan oppleves uforutsigbart å leve med epilepsi. De færreste vet når et anfall vil komme, og ofte vet personen ikke selv hva som skjer under et anfall. Opplevelsen av å miste kontroll over egen kropp kan være vanskelig. Trygghet og sikkerhet er derfor et viktig tema, spesielt for mennesker som har både autisme og epilepsi (1,2,3). Personer med autisme kan fungere på svært ulike nivåer, og behovene for tiltak vil variere i like stor grad. Mange med autisme har et stort behov for kontroll og forutsigbarhet i hverdagen, og det kan i den sammenheng være spesielt utfordrende å ha uforutsigbare anfall. Kunnskap om diagnosen og anfallene er som regel nyttig både for innsikt i egen situasjon, og for å formidle hvordan vedkommende har det til andre, noe som igjen er en forutsetning for å skape trygghet i tilværelsen (4).

11.2 Skadeforebyggende tiltak

Langt fra alle som har epilepsi har behov for omfattende skadeforebyggende tiltak, men de aller fleste har nytte av at risikofaktorene gjennomgås og vurderes (5). Behovet for tiltak er avhengig av både anfallstype, livssituasjon og den enkeltes og de pårørendes ønsker og behov. Tidligere skader gir ofte en indikasjon på når - og hvor behovet er størst. For noen er det nødvendig å bruke hjelpemidler hele tiden, mens andre finner det nyttig å bruke hjelpemidler i situasjoner eller i perioder hvor man erfaringsmessig er mer skadeutsatt (4). Opplevelsen av trygghet er i mange tilfeller det overordnede målet når tiltak iverksettes. Det er imidlertid like viktig at hjelpere ikke overdramatiserer skaderisikoen og skaper en situasjon preget av overbeskyttelse og ekstrem forsiktighet (4). Det er en essensiell, men ofte vanskelig balansegang mellom rimelig forsiktighet og behov for handlingsfrihet for den det gjelder (1,4).

Hos enkelte personer med ASD er det også viktig å vurdere risikoen for skade som følge av utagerende atferd eller selvskading. Slik atferd kan ofte forebygges ved hjelp av miljøterapeutiske tiltak (6).

Mye kan gjøres for å hindre eventuelle skader og skape trygghet i hverdagen. En vesentlig faktor er grundig kjennskap til den enkeltes anfallssituasjon. Hvis man kan se et mønster i når anfall eller utagerende atferd forekommer, kan det være mulig å forebygge noen skader gjennom å endre rutiner og legge forholdene til rette slik at vedkommende blir mindre skadeutsatt (4). Enkelte har for eksempel anfall under oppvåkning og innsovning. I slike tilfeller kan det være nyttig å bruke musikk for å gjøre overgangene mindre brå. Blant dem som er særlig anfallsutsatte etter oppvåkning kan det være lurt å ta morgenmedisinene i senga og vente med å stå opp til de virker. Slik kan man forebygge anfallsrelaterte skader (4).

Helt essensielt for å få kontroll på en persons epilepsi og begrense anfallene er det at vedkommende tar de foreskrevne medisiner i riktig dose og til samme tid hver dag. Tar man medisiner to ganger om dagen, skal det være 12 timer mellom dosene, pluss / minus en time. Bruk av dosett og alarm er gode hjelpemidler for å få til dette (1,4,5,7,8).

En fritids- eller støttekontakt kan gi nødvendig trygghet som gjør det er lettere å være ute og delta i ulike aktiviteter.

I forbindelse med skole, arbeid eller andre faste aktiviteter, kan det være av stor betydning å få tilrettelagt dagen på en slik måte at vedkommende kan ta pauser eller har et sted å legge seg ned etter anfall, hvis det er behov for det. For noen kan det være viktigere å få redusert stress og krav. God informasjon om den enkeltes anfallssituasjon er ofte avgjørende for å få til et godt samarbeid med skole/ arbeidsgiver (1,4,8).

Mange blir trette eller sovner etter anfall, de kan trenge å ha en rullestol eller en joggevogn tilgjengelig for transport etter et anfall. Ved hjelp av slike hjelpemidler er det i mange tilfeller mulig å

delta på aktiviteter på tross av anfall.

Det viktigste er å finne frem til tiltak og hjelpemidler som faktisk er til hjelp for den enkelte og deres pårørende. Trygghet gir økt livsutfoldelse og kan bidra til bedret livskvalitet.

11.3 Aktuelle hjelpemidler

Alarmer

Det finnes ulike alarmer på markedet. De registrerer symptomer som rykninger, fall, urinavgang eller hyl (4). Slike alarmer kan varsle anfall hvis en person er alene (5). De skal imidlertid ikke være erstatning for personalet. De vanligste alarmene i dag er risteføler montert i stol, sofa eller seng, samt fallalarm, bevegelsesdetektor/linjebryter, lydregistrering, fuktlaken og påkallingsknapp (1,4,5,8). Disse kan koples til trygghetsalarm, telefon eller callinganlegg (4), avhengig av hvem som skal motta alarmen. Det finnes ulike observasjonssystemer slik at foreldre/nærpersoner kan observere om vedkommende får anfall (1).

Det finnes også fallalarm med GPS som virker utendørs (4). Hvis det ikke er pårørende som tar imot alarm, og vedkommende ikke har samtykkekompetanse, bør det søkes Fylkesmann om tillatelse, jfr § 4A i Lov om Sosiale tjenester (9).

Tids- og hukommelseshjelpemidler

For de fleste er det viktig å ha oversikt over dagsprogrammet for at livet skal oppfattes som trygt og forutsigbart. Mange med ASD og epilepsi har problemer med tidsoppfattelse, med å huske hva som skal skje og når det skal skje. Dette kan lett føre til utrygghet (2,3).

Det finnes apparater som kan varsle hvor lenge det er til en aktivitet eller hvor mye tid som er igjen av aktiviteten. For å passe på faste avtaler og medisintider finnes det armbåndsur som har flere alarmfunksjoner (4). Noen klokker har tekst som forteller hvorfor alarmen går. Slike funksjoner vil også de fleste mobiltelefoner ha, og for noen er denne løsningen det som fungerer best (7).

Mobiltelefonen er det imidlertid lett å legge fra seg, men for enkelte fungerer det å ha den på seg i en belteveske eller hengende rundt halsen. På mobiltelefoner, PC, og nettbrett er det mulig å laste ned mange forskjellige kalendere og programmer (7). Det finnes også enklere utgaver av tavler og programmer hvis dette blir for komplisert. For mange er blyant og papir, en whiteboard eller en tavle det som skal til for å få oversikt.

Beskyttelse

Ikke alle anfall kan unngås, og det kan være nyttig å polstre utsatte kroppsdeler. Hodet er ofte mest utsatt. Tidligere ble Toppenhjelm eller sykkelhjelmer mye brukt. Ved svært kraftige anfall, særlig med fall forover, kan et alternativ være spesialhjelmer laget ved et ortopedisk verksted. Ellers finnes det både ferdig polstrede hodeplagg, som lue, caps og pannebånd eller det går an å polstre egne hodeplagg. Disse ser mindre påfallende ut enn hjelmene. I tillegg finnes det ulike ferdiglagede hodebeskyttere, som for eksempel hjelmer beregnet for rafting, skateboarding, slalåm eller ishockey (4,8). Det finnes dessuten beskyttere for albuer, knær og hofter.

Tilrettelegging i bolig

I tilfeller der vedkommende lett skader seg på grunn av fall kan det være nyttig å sitte i stedet for å stå, for å begrense fallhøyden og dermed begrense skaden. En arbeidsstol eller en dusjstol/et badekarsete kan være et aktuelt hjelpemiddel i slike tilfeller (4). Ved fare for anfall i seng eller stol er det en fordel at disse er såpass stabile at man ikke faller ut. I en bred seng er sjansen for å falle ut mindre (4). Dersom sengen er lav, eller det finnes et mykt underlag på gulvet, for eksempel en treningsmadrass, begrenses sjansen for å slå seg ytterligere (4,8).

På kjøkkenet er det viktig at det ikke blir overoppheting og brann hvis man skulle få anfall mens man lager mat. Mikrobølgeovn er praktisk fordi den skrur seg av automatisk (1,4,5,8,9). En komfyrvakt kan monteres på komfyren, da den skrur seg av etter en viss tid eller når den blir for

varm (1,4,8). Enkelte nyere komfyrer har innebygde tidsbrytere og varmevakt. Ellers anbefales det at alle apparater som produserer varme, for eksempel vaffeljern, kaffetrakter og vannkoker er tilkoblet et nedtellingsur slik at de blir skrudd helt av etter en viss tid. Bruk av en god arbeidsstol kan redusere faren for fall under matlaging (1,8).

Videre kan det vurderes å legge tepper eller sklisikre matter på harde flisgulv. Det anbefales også å beskytte skarpe hjørner med hjørnebeskyttere (4,5,8) og redusere faren for at gjenstander kan bli revet ned ved fall. Høye møbler som bokhyller og tv-seksjoner bør festes til veggen (4,8). Det er en fordel å unngå frittstående lamper som kan starte brann hvis de blir liggende inntil tekstiler (8). Nyere lamper slår seg av automatisk om de velter. Det er lurt å beskytte varmekilder eller plassere dem på steder der man ikke beveger seg så ofte (5).

Ved hyppig urinavgang i forbindelse med anfall kan det være nyttig med et trekk som stopper fuktigheten fra å ødelegge møbler. Det kan være lurt med inkontinestrek i sengen, gjerne med en vaskbar overmadrass over for å unngå at det blir klamt å ligge på. Inkontinensbleier kan også være til hjelp. Det finnes dessuten møbler med inkontinestrek eller løse trekk som kan vaskes.

Bad er ofte trange, med mye hardt interiør som kan medføre skade ved fall. Her er det en fordel å sitte i stedet for å stå. Har man anfall med redusert bevissthet, anbefales det at man ikke bader uten tilsyn, men heller dusjer, sittende på en dusjkrakk for å redusere fallhøyden (4,5,8). Nedtellingsur kan brukes på hårføner.

Trygghet

Det er mye som påvirker hverdagen og anfallssituasjonen. Manglende trygghet kan framprovosere anfall, mens økt trygghet kan redusere anfall. Hva som inngir trygghet er imidlertid svært forskjellig fra person til person. Noen ønsker å være alene, og blir stresset av andres tilstedeværelse, mens andre vil ha folk rundt seg. For noen vil det oppleves trygt å kunne få tak i folk ved behov for assistanse. Et alternativt hjelpemiddel kan være en forhåndsprogrammert

telefon som ringer et forhåndsvalgt nummer når røret løftes av eller det trykkes på en tast. For andre vil det være best at kjent personale, fritidskontakt, støttekontakt eller familie er i nærheten, eller er med på aktiviteter utenfor huset. Mange får anfall eller selvskader/utagerer i pressende situasjoner. På SSE har vi erfaring for at trivsel er en av de beste anfallsforebyggende faktorene. Da kan det være nyttig med en "anfallsplan" der det står hvordan situasjonen skal håndteres dersom vedkommende får anfall.

Kapittelet om skadeforebyggende tiltak og hjelpemidler vil gjelde for mange med epilepsi, uavhengig av tilleggsproblematikk. Mennesker som i tillegg har autisme vil som tidligere nevnt, ha økt behov for forutsigbarhet og trygghet (2,3). Blant personer med autisme som har vanskeligheter med forståelse og nedsatt kognitiv fungering, vil utrygghet kunne forsterke anfallstendensen og øke faren for utagering. Derfor er forebyggende tiltak spesielt viktig.

Hvem kan hjelpe?

Mange hjelpemidler må den enkelte skaffe og betale selv. De mer spesialiserte hjelpemidlene, som for eksempel alarmer, komfyrvakt, hodebeskyttelse med mer kan søkes utlånt gjennom NAV Hjelpemiddelsentral i bostedsfylket. En ergoterapeut i kommunen vil kunne være behjelpelig med dette.

Referanser

1. Løvli HMS, Gravklev – Ludvigsen J. Epilepsiens mange ansikter. Norsk epilepsiforbund. Oslo 2005.
2. Nordmark, G.: Kognitive funksjoner-universell utforming. Tilgjengelig fra: www.uddevalla.se/
3. Von Hahn, E. L. Asperger disorder: Management and prognosis in children and adolescens. UpToDate Literature review. Last updated: aug 6, 2012. Tilgjengelig fra: http://www.uptodate.com/contents/asperger-disorder-management-and-prognosis-in-children-and-adolescents?source=search_result&search=autism+spectrum+disorder&selectedTitle=19%7E68
4. Ergoterapitjenesten ved SSE. Skadeforebyggende tiltak og trygghetstiltak i forhold til epilepsi. Spesialsykehuset for epilepsi. 1998 (upublisert).
5. Epilepsy society. Safety. Keeping safe at home. The National

Society for Epilepsy. Tilgjengelig fra: www.epilepsynse.org.uk

6. A better futur for children with autism, Asperger`s syndrom, and developmental disorders. Help with behavioral issues and learning life skills. Tilgjengelig fra: <http://www.autism-help.org/behavioral-issues-autism-asperger.htm>

7. Epilepsy society. Memory. Living with memory difficulties. The National Society for Epilepsy. Tilgjengelig fra: www.epilepsynse.org.uk

8. Watten VP. Epilepsi og habilitering., Røysumtunet Habiliteringssenter. 1998.

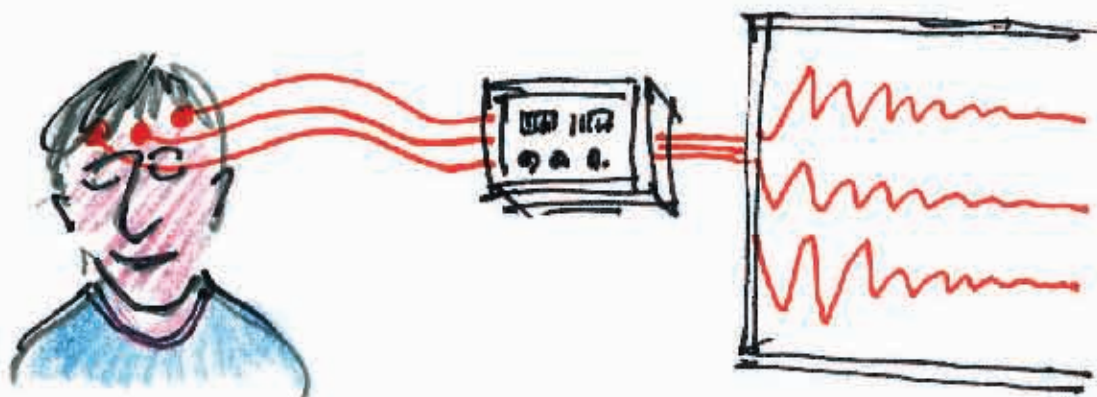
9. Helse- og omsorgsdepartementet. Lov om sosiale tjenester m.v.(sosialtjenesteloven). Oslo: 1981. LOV-1991-12-13-81

10. Nakken KO. Epilepsi. 2 utg. Oslo: Cappelen akademisk forlag; 2010

11. Schächter S. C: Evaluation of the first seizure in adults. UpToDate. Literature review. Last updated: okt 12, 2011. Tilgjengelig fra: http://www.uptodate.com/contents/evaluation-of-the-first-seizure-in-adults?source=see_link&anchor=H13#H13

12. Epilepsy society. Risk. Does my epilepsy put me at risk? The National Society for Epilepsy. Tilgjengelig fra: www.epilepsynse.org.uk

12



EEG REGISTRATION - 20 MIN.

12.0 Brukernes rettigheter - hva kan brukerne forvente av helsetjenesten?

Pernille Varre, leder Regionalt kompetansesenter for epilepsi og autisme, SSE

Møtet mellom bruker og tjenesteyter er selve testen på verdigrunnet i helsetjenesten. God kvalitet forutsetter at brukernes erfaringer og synspunkter påvirker tjenesten, at pasienter og nærpersoner opplever å bli sett, hørt og tatt på alvor, og at de blir møtt på en menneskelig god måte. I dette kapitlet ønsker vi å avklare hva pasienter og nærpersoner kan forvente i møte med helsevesenet, og hva de kan forvente når de blir innlagt i sykehus.

I Stortingsmelding 13, "Utdanning for velferd. Samspill i praksis" fremheves det at helse- og velferdstjenestene blir stadig mer kompliserte og utfordringene mer sammensatte. Dette stiller nye krav til både helsepersonell og til brukerne. De fleste pasienter og nærpersoner vil ha behov for veiledning i forhold til hjelpeapparatet: hvor de kan få hjelp med hva, hva de kan forvente, og hvilke rettigheter de har. Imidlertid er det også forventninger til pasienten og hans/hennes nærpersoner. Kunnskapssenteret presenterer ti råd til deg som pasient, der vi ønsker aktiv deltagelse fra pasienter i samarbeid med helsetjenesten. Pasienter med autisme og epilepsi vil i de fleste tilfeller ha behov for at foreldre eller andre nærpersoner, fyller disse forventningene på vegne av dem.

Kvalitet i helsetjenesten kjennetegnes ved at tjenestene er virkningsfulle, trygge og sikre. De skal gi brukerne reell innflytelse, de skal være tilgjengelige og rettferdig fordelt, de skal være samordnet og preget av kontinuitet, og det bør være en god utnyttelse av ressursene. Praksis som er basert på forskning, god erfaringskunnskap og brukermedvirkning har mulighet for å oppfylle disse kvalitetskravene. Brukermedvirkning er i dag lovpålagt i helseforetak, kommunen, sosialtjenesten, NAV og i skolen.

Flere lover avklarer pasienters og pårørendes rettigheter, der Lov om pasientrettigheter av 2004

er overordnet. Lovens bestemmelser skal bidra til å fremme tillitsforholdet mellom pasient og helsetjenesten og ivareta respekten for den enkelte pasients liv, integritet og menneskeverd. Denne loven omhandler menneskers rett til helsehjelp, retten til vurdering (inkludert retten til fornyet vurdering), rett til valg av sykehus og retten til individuell plan (IP) (se kap. 9). Her omtales også pasienters rett til informasjon, samt retten til å velge ikke å motta informasjon. Det beskrives at informasjon skal være tilpasset mottagers individuelle forutsetninger, og den skal gis på en hensynsfull måte. Videre omtales pasienters rett til medvirkning ved gjennomføring av behandling, rett til vern mot spredning av opplysninger, behov for samtykke og regler der pasienten ikke har samtykkekompetanse. Barns særlige rettigheter, rett til innsyn i pasientjournalen og retten til å klage er også her lovhjemlet.

Andre lover og forskrifter som belyser pasienters rettigheter og hva de kan forvente av helsetjenesten er Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester av 2011, Lov om spesialisthelsetjenesten av 2000 og Forskrift om habilitering og rehabilitering av 2011. I januar 2012 trådte samhandlingsreformen i kraft. Den har et overordnet mål om at pasienter og brukere skal få bedre tjenester der de bor. Det er flere bestemmelser i dagens helse- og sosiallovgivning som inneholder krav om og plikt til samarbeid og samhandling mellom ulike tjenesteytere, virksomheter og forvaltningsnivåer (se kap. 9).

Hva kan pasienter og nærpersoner forvente i møte med Oslo universitetssykehus, SSE? Vi er selvfølgelig underlagt lover og hjemler som beskrevet ovenfor. Videre arbeider vi som tidligere nevnt, ut fra en systematisk «3-fase modell» der vi har stort fokus på forberedelser og tilrettelegging før innleggelse, gjennomføring av utredning, behandling og tverrfaglige intervensjoner (når det er henvist til det), samt utskrivning og overføring av kompetanse til helsefaglige og pedagogiske miljøer på ulike nivå etter behov (se kap. 6 og 9).

Referanser

1. Helse – og omsorgsdepartementet. Forskrift om habilitering

og rehabilitering. Oslo.

Fastsatt av sosial – og helsedepartementet 28.6.2001. FOR 2011 – 12 – 16 – 1256.

2. Helse- og omsorgsdepartementet. Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). Oslo: Statens forvaltningstjeneste; 1999 LOV-1999-07-02-6315-12/2004.

3. Helse- og omsorgsdepartementet. Lov om helsetjenesten i kommunene. Oslo: Statens forvaltningstjeneste; 2011 (sist endret) LOV-2011-06-24-30

4. Helse – og omsorgsdepartementet. Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven). Oslo 1999. LOV-1999-07-02-61.

5. Sosial- og helsedirektoratet. ...og bedre skal det bli! Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten (2005-2015). Oslo: 2005.

6. Rettighetssiden. Velferd og rettigheter i samfunnet. Tilgjengelig fra: www.rettighetssiden.no

7. Nasjonal enhet for pasientsikkerhet. Ti råd til deg som pasient. Kunnskapssenteret. hentet fra: www.kunnskapssenteret.no

8. Helse - og omsorgsdepartementet. St. meld. nr. 47. (2008–2009). Samhandlingsreformen. Rett behandling - på rett sted - til rett tid. Oslo: 2009. Tilgjengelig fra: www.helsedirektoratet.no/samhandlingsreformen

9. Kunnskapsdepartementet. Stortingsmelding nr. 13 (2011-2012). Utdanning for velferd. Samspill i praksis. Oslo: 2012.



13.0 Tjenester og ytelser for personer med epilepsi og ASD

Yvonne Modig Brensdal, sosionom, SSE

13.1 Tjenester og ytelser for personer og familier som lever med epilepsi og autisme

De fleste personer og familier som lever med dobbeltdiagnosen epilepsi og autisme har et stort hjelpebehov og vil være avhengige av ulike hjelpetiltak og støtteordninger fra NAV og/eller kommunen. I vår hverdag møter vi imidlertid pasienter og familier som opplever det som vanskelig å finne frem i denne "jungelen av rettigheter", og som trenger hjelp til å orientere seg i hjelpeapparatet om hvilke rettigheter de har. Et viktig utgangspunkt er at det er få diagnoser som automatisk utløser rett til trygdeytelser og tiltak fra hjelpeapparatet. Det er graden av funksjonsnedsettelse, dokumenterbare merutgifter og behov for pleie og omsorg som danner grunnlag for ytelsene og tjenestene. Dette innebærer at det i de fleste tilfeller blir foretatt en skjønnsmessig vurdering fra de aktuelle instansene. Personer med epilepsi og autismspekterforstyrrelser (ASD) vil ha svært ulike behov, og det vil være store variasjoner i hva - og hvor mye de trenger hjelp til. Det er derfor nødvendig med individuelt tilpassede tiltak, jfr. individuell plan (se kap. 9).

Man kan ta kontakt med FFOs Rettighetssenter og/ eller innhente opplysninger fra deres "Jungelhåndbok" for ytterligere informasjon om velferdsrettigheter, herunder rettigheter i NAV og helse- og omsorgstjenesten.

For barn og familier som lever med dobbeltdiagnosen epilepsi og autisme finnes det en rekke trygdeytelser som kan være aktuelle, deriblant grunn- og hjelpestønad, pleiepenger, opplæringspenger og omsorgspenger, jf. lov om folketrygd. I tillegg kommer kommunens egne tjenester etter lov om kommunale helse- og omsorgstjenester, herunder støttekontakt, ledsagerbevis, avlastning, individuell plan og

brukerstyrt personlig assistent.

13.2 Hjelpeapparatet- en avlastning eller belastning?

Mange foreldre som har barn med funksjonsnedsettelse, beskriver en kamp mot et hjelpeapparat som ikke forstår og/eller ikke gir tilstrekkelig bistand, og om den merbelastningen som dette medfører. Andre familier opplever usikkerhet og er redd for å involvere nye hjelpere og å ta i mot nye hjelpetiltak. Eksempelvis vil det å ta imot et avlastningstiltak for mange familier innebære å tre over en høy terskel. Det kan handle om dårlige erfaringer fra tidligere eller mangel på informasjon om tiltaket. I mange tilfeller blir den viktigste intervensjonen å hjelpe familier til å ta i mot hjelp, samt bidra til at familiene får rett hjelp til rett tid. God informasjon om ulike tiltak og deres hensikt, kan bidra til å redusere en families bekymring. I blant kan man som fagperson vurdere det som helt nødvendig at det i en familie settes inn forebyggende tiltak, eksempelvis avlastning, for å motvirke økte problemer, eventuelt oppløsning. Imidlertid vil det å tre tiltak ned over hodet på en person være etisk uforsvarlig og lite hensiktsmessig. En gradvis tilnærming og myk overgang vedrørende oppstart av tiltak kan være én mulig løsning som kan bidra til å senke familiens terskel til å ta imot hjelp.

13.3 "Han blir ikke selvhjulpen den dagen han blir myndig"

Foreldre som har barn med funksjonsnedsettelse uttrykker ofte store bekymringer for hva som vil skje når barnet deres blir 18 år. Frem til barnet fyller 18 år er foreldre verge for sine barn. Etter dette har man som forelder formelt ikke anledning til å opptre på "barnets" vegne, med mindre man er oppnevnt som hjelpeverge/ verge. Hittil har det vært overformynderiet i kommunen som er ansvarlig for oppnevning av verger. Det er imidlertid forventet at den nye vergemålsloven skal tre i kraft 1. juli 2013 og som vil medføre en del endringer i denne forbindelse, deriblant at Fylkesmannen blir ny lokal vergemålsmyndighet. De personene som i dag benevnes som "hjelpeverge" vil etter den nye

loven kalles "verge".

At barnet fyller 18 år kan utløse noen rettigheter i forbindelse med økonomi. Samtidig faller noen stønader og rettigheter bort. Omsorgspenger, overgangsstønad, forhøyet hjelpestønad, pleiepenger og barnetrygd er tjenester som bortfaller etter fylte 18 år, med unntak av pleiepenger i noen tilfeller. Dersom man har omsorg for en person med psykisk utviklingshemming som har en livstruende eller annen alvorlig sykdom eller skade er det ingen aldersgrense ved pleiepenger. Ordinær hjelpestønad, grunnstønad og omsorgslønn kan videreføres. Ofte vil denne milepælen også innebære et skifte av hvem som er ansvarlige i kommunen av forvaltning og utøving av tjenester.

For voksne med dobbeltdiagnosen kan arbeidsavklaringspenger, uførepensjon, arbeid med bistand samt grunnstønad være aktuelle tjenester fra NAV. Av kommunale tiltak har man blant annet støttekontakt, ledsagerbevis, brukestyrt personlig assistent, avlastning, individuell plan, kommunal bolig, bolig med bistand og boveiledning. For mange er det også aktuelt å søke om TT-kort. Planlegging og forberedelse i god tid før barnet fyller 18 år er ofte avgjørende, blant annet med hensyn til saksbehandlingstid og utforming av tjenesten. Spesielt har dette relevans vedrørende utforming av et boligtilbud.

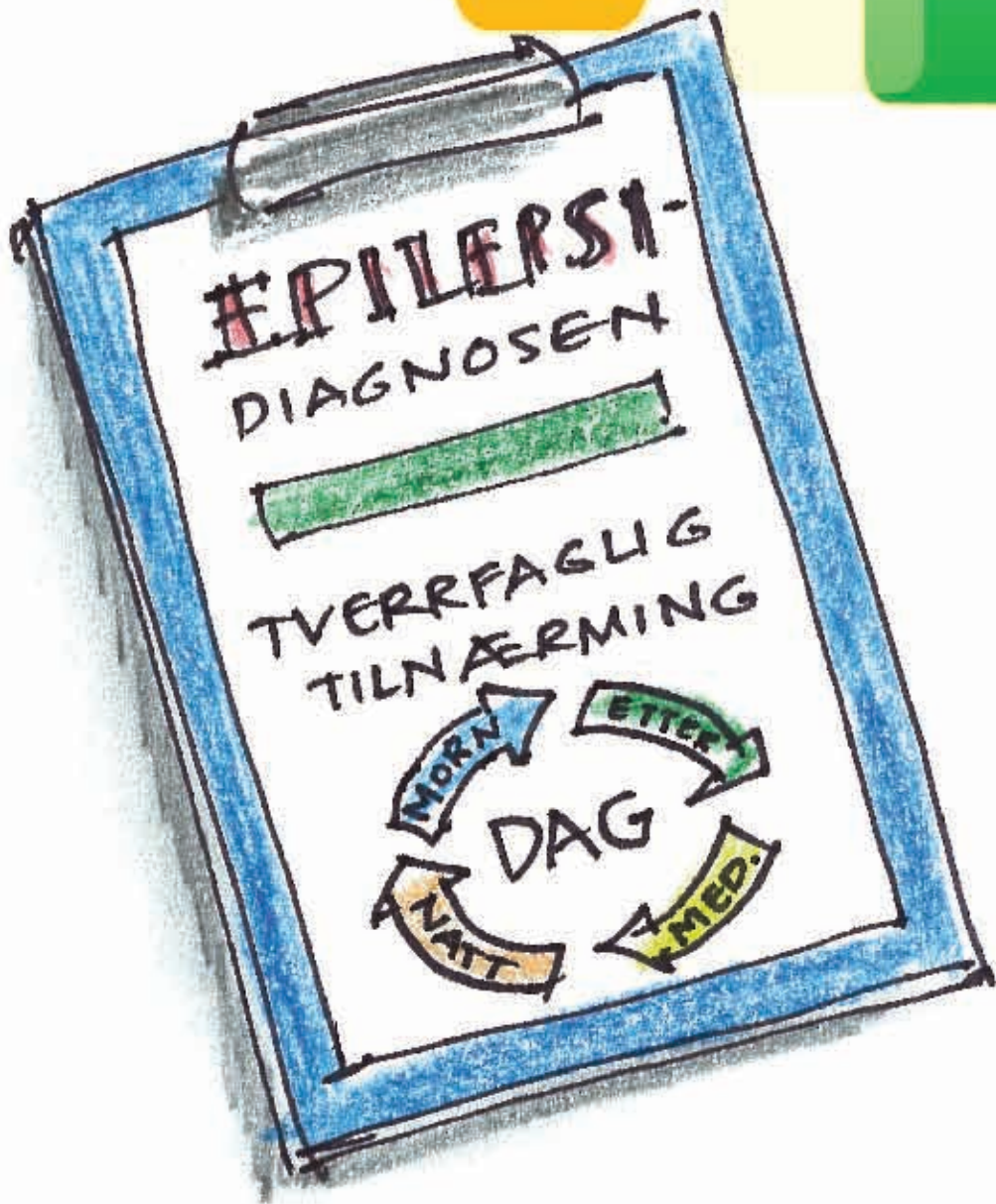
13.4 Avhengighet og maktubalanse

Møtet med hjelpeapparatet innebærer ofte et møte mellom store behov og varierende grad av lokale ressurser. I en del tilfeller blir det et misforhold. Å be om hjelp er å sette seg i en sårbar situasjon, og det å måtte være avhengig av et hjelpeapparat, kan for familier gi en følelse av avmakt. Noen opplever i tillegg å bli møtt med mistro og manglende forståelse hos ulike tjenesteytere. Dette kan bidra til å forsterke avmaktsfølelsen. Mange foreldre frykter å bli oppfattet som krevende og vanskelige, og kan bruke mye krefter på å unngå nettopp dette. Det er så mye som står på spill for familiene, og de er avhengige av at hjelperne forstår akkurat det (2). Ved at familier møter et hjelpeapparat som lytter,

tar dem på alvor og forsøker å ivareta deres behov, så kan den enkelte familie få frigjort energi til å mestre de utfordringene som følger med diagnoser som epilepsi og autisme, eventuelt også psykisk utviklingshemming (3).

Referanser

1. Tilgjengelig fra: <http://www.ffe.no/no/Rettighetssenteret/Jungelhandboka/>
2. Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (Naku). Kontakt med hjelpeapparatet (sitert 9. sept. 2010). Tilgjengelig fra: www.naku.no/node/134
3. Haugen G, Hedlund M, Wendelborg C. Det går ikke an å bruke seg sjøl både på retta og vranga. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS; 2012.



Del 2

Modell for tjenesteyting ved SSE, OUS

Iren K. Larsen, vernepleier, SSE

Pernille Varre, leder Regionalt kompetansesenter for epilepsi og autisme, SSE

Begrepet pasientforløp defineres som "En helhetlig, sammenhengende beskrivelse av en eller flere pasienters kontakter med ulike deler av helsevesenet i løpet av en sykdomsperiode" Ved SSE søkes pasienter inn til ulike pasientforløp som vi her kort vil beskrive som innledning til følgende kapittel.

Medisinsk utredning

Medisinsk utredning varer 3 – 14 dager og innebærer normalt en medisinsk utredning og vurdering gjort i samarbeid mellom pasientansvarlig lege (PAL) og pasientansvarlig sykepleier/vernepleier (PAS). Medisinsk utredning kan innebære diagnoseavklaring, anfallsklassifisering, medikamentvurdering, diettbehandling eller operasjonsutredning.

Tverrfaglig utredning

Tverrfaglig utredning varer fra 14 - 21 dager, og innebærer en pedagogisk, medisinsk og psykologisk vurdering. Ved behov blir det foretatt en vurdering av ergoterapeut, fysioterapeut, ernæringsfysiolog og/eller logoped. Pasient og nærpersoner kan også få tilbud om samtale med sosionom. De ulike fagpersonene samarbeider og har felles møter i løpet av oppholdet for å oppnå en felles forståelse av pasientens situasjon.

Ved SSE vil alle pasienter få en PAL og en PAS å forholde seg til. Spesialisthelsetjenesteloven lovfester den enkelte pasients rett til å ha en pasientansvarlig lege gjennom hele sykehusoppholdet (1,2). NOU; 2 1997: "Pasienten først! ledelse og organisering i sykehus" anbefaler at alle pasienter i tillegg får en PAS (3). Formålet med å organisere behandling og pleie/omsorg ved hjelp av PAL og PAS er å skape kontinuitet i dialog og samhandling mellom pasient/nærpersoner og helsetjenesten (3).

14



HVORDAN
PÅVIRKES
PASIENTEN AV
ANFALLENE?

HVILKE
TYPER
ANFALL?

Hvortilengde
varer
anfallet? Hvor
ofte?

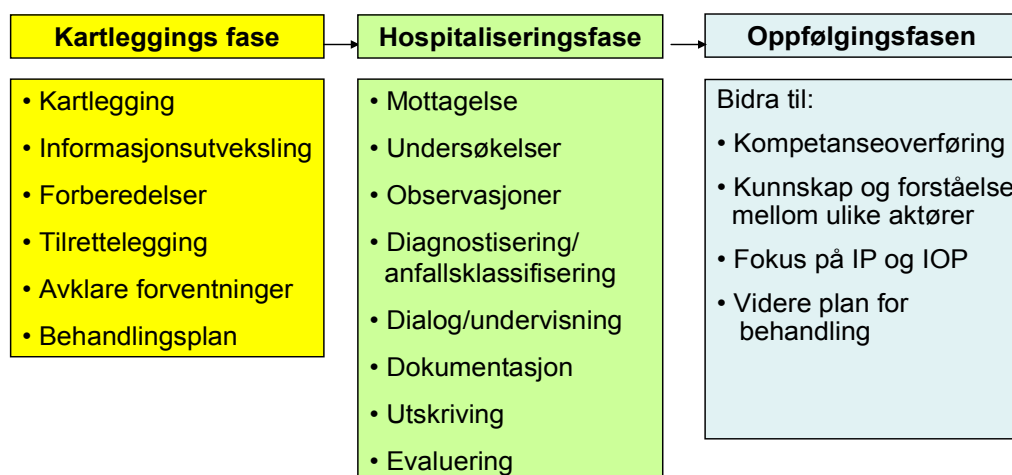
NÅR PÅ DØGNET?

Er det
noe som
utløser
anfallet?



14.0 Presentasjon av 3-fase-modellen

3-fasemodellen



14.1 Bakgrunn for modellen

For mennesker med autisme kan en sykehusinnleggelse oppleves utfordrende. Mange er som tidligere beskrevet vare for endringer av faste rutiner. Personer med en diagnose innenfor autismspekteret har ofte kommunikasjons- og forståelsesvansker, mange har lite eller ikke verbalt språk. Det kan derfor være vanskelig å forklare pasientene hva som skal skje og hvorfor det er nødvendig å gjennomføre ulike undersøkelser. Mange kan reagere med å sette seg til motverge fysisk eller verbalt. Noen pasienter henvises fordi man tidligere ikke har klart å gjennomføre EEG-registrering. Vi legger derfor stor vekt på at pasienter med autisme og/eller alvorlig utviklingshemming skal oppleve trygghet og forutsigbarhet slik at det blir mulig å gjennomføre utredning og behandling. Godt samarbeid med nærpersoner er sentralt. Med nærpersoner menes foreldre, andre nære pårørende eller personale i kommunale boliger. Mange av pasientene som innlegges på SSE med dobbeltdiagnose fungerer lavt kognitivt og er avhengig av at nærpersonene ivaretar deres interesse gjennom pasientforløpet. For å klare å gjennomføre sykehusoppholdet, inkludert en 24-timers EEG-registrering, er det behov for en spesiell tilrettelegging (4,5).

Vårt tverrfaglige "autismeteam" består av barnenevrolog, sykepleiere, vernepleiere, nevropsykolog og spesialpedagoger. Flere av sykepleierne og vernepleierne har videreutdanning i epilepsi og rehabilitering, andre har videreutdanning i autisme. En pedagog og en sykepleier har utdannelse på masternivå. Autismeteamet har utviklet en arbeidsmodell, 3-fasemodellen, som består av en kartleggingsfase, hospitaliseringsfase og en oppfølgingsfase (se modell).

Hensikten med et strukturert pasientforløp er å kvalitetssikre og videreutvikle behandlings- og omsorgstilbudet, redusere risiko og øke pasienttilfredsheten. I følge litteraturen kan et strukturert pasientforløp bidra til å utnytte ressursene optimalt (6,7,8).

Vi har gjennom de siste ti årene høstet god erfaring med å arbeide systematisk med planlegging og tilrettelegging av hele pasientforløpet. Det har gjort at nesten alle klarer å gjennomføre nødvendige undersøkelser og behandling.

I det følgende kapittel vil vi presentere hver av fasene i 3-fasemodellen. Avslutningsvis i kapitlet beskriver vi to caser som illustrerer deler av modellen.

14.2 Kartleggingsfasen

Kartlegging og informasjonsutveksling

Vi mener kartleggingsfasen er sentral for å kunne planlegge undersøkelser på en slik måte at det blir mulig for pasienten å gjennomføre et sykehusopphold. PAS, som har et koordinerende ansvar for pasientforløpet, ringer pasientens nærpå personer i god tid før innleggelsen og gjennomfører et telefonintervju. Målet med denne samtalen er å danne seg et bilde av pasientens totale situasjon, vedkommendes ressurser, samt utfordringer i forbindelse med en innleggelse. Ved telefonintervju anvender vi et semistrukturert intervjukjema med sentrale spørsmål, samtidig som vi stiller åpne spørsmål for å få en best mulig beskrivelse av pasienten (Se vedlegg 1). Vi sammenholder den informasjonen vi får med tidligere informasjon/elektronisk pasientjournal, dersom pasienten har vært innlagt før, og aktuell henvisning. Denne informasjonen gir oss svar på hvordan vi best mulig kan planlegge innleggelsen og hvilke forberedelser som må gjøres i forkant. Under samtalen avklares også pasientens og nærpå personers forventninger.

Ved SSE har vi ulike former for EEG-undersøkelser, som for eksempel langtidsmånering (LTM) og ambulatorisk EEG. Ved LTM må pasienten oppholde seg ved klinisk nevrofysiologisk avdeling, som er en spesialavdeling. Her vil pasienten møte annet helsepersonell enn på sengeposten. Under LTM har pasienten et begrenset område å bevege seg på. Ved ambulatorisk EEG (track-it) kan pasienten være i posten og bevege seg ganske fritt, da selve registratoren ligger i en liten sekk som pasienten bærer på ryggen.

Pasienter som bor i nærheten kan eventuelt få tilbud om å gjøre ambulatorisk EEG i eget hjem, etter påmontering i avdelingen. I helt spesielle tilfeller, der innleggelse ved SSE byr på store utfordringer både med tanke på økonomi og for pasienten og nærpå personer, kan nødvendig personale utføre døgnregistrering i pasientens hjem. Det er viktig å definere hvilken undersøkelsesmetode som egner seg best for den enkelte, og planlegge

oppholdet ut fra dette (se kap. 3).

Videre bør det kartlegges om pasienten har behov for følge av pårørende eller boligpersonale, og hvordan dette praktisk og økonomisk kan gjennomføres. For mange familier krever en innleggelse nøye planlegging, for eksempel hvem som skal ta seg av søsken dersom begge foreldre skal følge med. Ofte kan en person i pasientens lokale hjelpeapparat være med under innleggelsen, men det er vesentlig at pasienten har tillit til og opplever trygghet i forhold til følgepersonene. Vi har erfaring for at noen pasienter med autismediagnose vegrer seg for innleggelse på grunn av uheldige opplevelser ved tidligere undersøkelser eller sykehusopphold.

Vi oppfordrer til at pasienten tar med leker, musikk eller lignende som kan bidra til trygghet. Der det er behov for langvarige og koordinerte tjenester, etterspør vi om pasienten har individuell plan (IP) og individuell opplæringsplan (IOP) (9,10).

Forberedelser og tilrettelegging

Ved SSE bruker vi begrepet "autismevennlig miljø" for å beskrive hvordan vi ønsker å møte pasienten under innleggelsen. Vi tilstreber å tilrettelegge omgivelsene ut ifra pasientenes individuelle behov, der utfordringer med en autismediagnose står sentralt. Vår målsetting er å møte den enkelte pasient med verdighet, tillit og opplevelsen av medbestemmelse.

"Det vil si at tjenestemottakeren blir sett som person og blir møtt der hun eller han er i sitt liv, på en slik måte at de opplever at de er viktige som den personen de er, uavhengig av sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse" (8, s. 125).

Noen pasienter kan reagere på nye og mange synsinntrykk, uvante lyder, skarpe stemmer, mange mennesker eller det å bli berørt. Gjennom en god kartlegging kan viktige forberedelser planlegges. Vi sender brosjyrer som beskriver ulike metoder for EEG-registreringer, samt tubegas som brukes til å feste elektrodene med. Pasienten kan trene hjemme med å ha sekk på ryggen og hjelm på hodet. Slik kan pasienter med lav kognitiv

fungering oppleve gjenkjennelse og derved klare å gjennomføre undersøkelsene. Vi etterstreber at oppholdet gjennomføres uten unødig venting, forsinkelser og påkjenning for pasientene. Struktur og forutsigbarhet i møte med pasient og nærpåsoner kan bidra til trygghet før, under og etter undersøkelsene (6,11).

Mange med ASD er motorisk urolige, noe som kan gjøre det vanskelig både å gjennomføre EEG-registreringen og å tyde den i etterkant på grunn av bevegelsesartefakter (4,12). Behov for skjerming og spesiell tilrettelegging bør vurderes i det enkelte tilfelle. Ved barneenheten finnes for eksempel mulighet for rom med eget bad og kjøkken.

Avklare forventninger

Årsaken til en henvisning skaper ulike forventninger. Således er det vesentlig at pasient, nærpåsoner, henvisende instans og SSE har felles mål og forventninger for innleggelsen - og at dette avklares tidlig.

Ved å etterspørre pasientens og pårørendes sine forventninger til oppholdet har PAS mulighet til å oppklare spørsmål, samt informere om hva som vil skje. Forventninger blir dokumentert i pasientens journal og danner sammen med henvisningen grunnlag for planlegging av innleggelse, behandling og senere evaluering av pasientforløpet.

Behandlingsplan

Behandlingsplanen er en oversikt over hva som skal skje under innleggelsen og påbegynnes direkte etter kartleggingssamtalen. Planen gir en oversikt for pasient og nærpåsoner over undersøkelser, tverrfaglige utredninger, ulike intervensjoner og behandlinger, samt samtaler, undervisning og veiledning under oppholdet. Her står navn på pasientens PAS og PAL, dato for de ulike utredningene/intervensjonene, samt hvem som er ansvarlig. Behandlingsplanen er også et arbeidsredskap for PAS som skal bidra til å sikre kontinuitet i behandlingsforløpet og sikre jevn progresjon fram mot utskrivelsen. Planen kan eventuelt revideres fortløpende (6).

14.3 Hospitaliseringsfasen

Mottagelse

Når pasienten legges inn i sengeenheten tar PAS, eventuelt stedfortreder som har oppdatert seg på henvisning/journal, i mot pasienten. Vårt mål er at pasient og nærpåsoner kjenner seg trygge og ivaretatt, noe som er en forutsetning for et godt samarbeid. Pasienter med autisme kan trenge tid på å bli kjent med nye personer og omgivelser. Vi vektlegger å samarbeide med pasientens nærpåsoner om hvordan det er best å komme i god dialog/samhandling med pasienten. Behov for skjerming vurderes fortløpende, spesielt i starten. Mange reagerer på nye lyder og mennesker, og kunnskap om autisme og tilnæringsmåter må derfor anvendes (11). Vi forsøker å begrense antall personer pasienten må forholde seg til. PAL og PAS har derfor en spesielt viktig oppgave gjennom oppholdet/pasientforløpet.

PAL og PAS har innkomstsamtale med pasient og nærpåsoner. Her blir henvisningsgrunn, samt målsetting og plan for oppholdet gjennomgått. Vi avklarer igjen hvilke forventninger nærpåsonene har til oppholdet, og vi dokumenterer dette i journalen. Under innkomstsamtalen kan det komme fram ny informasjon som er av betydning, og vi tilstreber å etterkomme ønsker og behov i den grad det er praktisk gjennomførbart.

Undersøkelser

På bakgrunn av henvisningsgrunn, kartlegging og forberedelser i forkant av innleggelsen, er målet at de planlagte undersøkelsene lar seg gjennomføre så smidig som mulig. De vanligste undersøkelsene under oppholdet er blodprøver, nevrologiske undersøkelser og ulike EEG-registreringer. Noen vil dessuten henvises til psykologiske, pedagogiske, motoriske og språklige undersøkelser. Enkelte kan være redde for personer i hvite frakker på grunn av tidligere uheldige opplevelser med helsevesenet. Andre er engstelige for sprøyter og ledninger som skal festes i håret. God forberedelse, individuell tilpasning og avledning gjør at undersøkelsene nesten alltid lar seg gjennomføre.

Observasjoner

Ved SSE blir pasienter observert i ulike hverdagslige situasjoner gjennom hele døgnet av sykepleiere og vernepleiere med lang erfaring og bred kompetanse med pasientgruppen. Ved hjelp av observasjonene forsøker man å danne et helhetlig bilde av den enkelte pasienten. Årsakene til helseplagene er ofte svært sammensatte (se kap. 4).

Tendensen til epileptiske anfall kan påvirkes av ulike miljøfaktorer (12). Gleder og trivsel kan virke anfallsforebyggende. Stress, angst, dårlig søvn og uforutsigbarhet kan trigge anfall (12,13). Hva som fremprovoserer anfall er individuelt, og vi bruker derfor tid og ressurser på å avdekke slike miljøfaktorer. Under innleggelsen prøver vi ut anfallsforebyggende tiltak, vurderer den anfallsforebyggende effekten og underviser/veileder pasientens nærpå personer. Det er av betydning å vite noe om hvordan pasienten har det i hverdagen hjemme med tanke på dagtilbud, trivsel, begrensninger og muligheter.

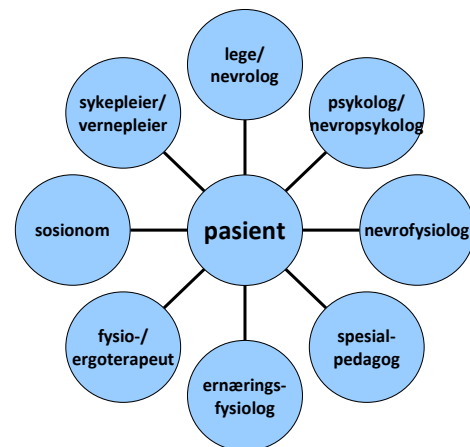
Ved SSE brukes ulike kartleggingsverktøy som *døgnklokke* (vedlegg 2) og *funksjonell analyse* (vedlegg 3) for å identifisere ulike miljøfaktorer som kan påvirke anfallstendensen hos den enkelte pasient. Døgnklokke kan si oss noe om når på døgnet, og under hvilke forhold anfall har en tendens til å komme. Når vi utfører funksjonell analyse prøver vi å finne om det er spesielle forhold som kan opprettholde anfallstendensen (13,14).

Ved vår avdeling har vi et uttalt tverrfaglig samarbeid. I teamet inngår leger med spesialisering innenfor nevrologi, pediatri eller nevrofysiologi, psykologer med spesialisering innenfor nevropsykologi eller voksenpsykologi. Videre vernepleiere, sykepleiere, ernæringsfysiologer, fysioterapeuter, ergoterapeuter, sosionomer, EEG-teknikere og pedagoger. Mange har ulike etter- og videreutdanninger.

Enhetene har ukentlige møter hvor tverrfaglig team samles for informasjonsutveksling. Ved hjelp av de ulike yrkesgruppens spisskompetanse, forsøker man på en helhetlig måte å foreslå behandling og

tiltak (6).

Tverrfaglighet ved SSE



SSE samarbeider tett med Solberg skole. Skolen er organisert under Akershus fylkeskommune og holder til i sykehusets lokaler. Pasientene i skolepliktig alder får her et skoletilbud dersom innleggelsen strekker seg ut over tre dager. Skoletilbudet og den spesialpedagogiske observasjon og utredning er et viktig bidrag i det tverrfaglige arbeid med tanke på å få til et godt pedagogisk tilbud for barn og unge med epilepsi og autisme (se kap. 6).

Diagnostisering/anfallsklassifisering

Når det foreligger svar på undersøkelsene kan legen uttale seg om pasienten har epilepsi, hvilke anfallsformer som er registrert, samt vurdere medikamentell eller annen behandling. De ulike medisinske undersøkelsene og tverrfaglige observasjoner danner grunnlag for å kunne angi epilepsitype og anfallsklassifisering (12) (se kap. 3 og 5).

Dialog/undervisning

Under oppholdet ved SSE får foreldre og nærpå personer tilbud om regelmessig undervisning og samtaler. Seksjon for barn og ungdom har ukentlig undervisning med oppsatte temaer som alle nærpå personer har anledning til å delta på. Det

gis også tilbud om individuell undervisning, og det avtales tid til ukentlige samtaler med PAS. De miljøterapeutiske observasjonene personalet har gjort og svarene på de ulike undersøkelsene, danner grunnlag for innholdet i de planlagte ukentlige samtaler. PAS har også fortløpende kontakt med pasient og nærpersoner i løpet av innleggelsen. Her blir viktig informasjon gitt, og nærpersoner har mulighet til å komme med spørsmål. Vi ønsker å skape en god samarbeidsrelasjon, der dialog og undervisning kan bidra til kunnskap og forståelse (6,8,15,16,17,18).

Dokumentasjon

Observasjoner og resultater fra ulike undersøkelser, miljøobservasjoner, intervensjoner og konklusjoner blir dokumentert i pasientens elektroniske journal (EPJ). EPJ er et nøkkelverktøy for tverrfaglig samhandling rundt pasienten. Alle fagpersoner som er involvert i den aktuelle pasienten, dokumenterer sitt bidrag og holder seg à jour med de andres. Fortløpende dokumentasjon danner grunnlag for samtaler, undervisning, veiledning, og fagrapporter som sammenfatter resultater etter utredning- og der videre anbefalinger foreslås (19).

Utskriving

De fleste pasienter med epilepsi og autisme har behov for langvarig oppfølging fra det offentlige hjelpeapparatet. Tverrfaglig samarbeid og samhandling som involverer både helse- og pedagogisk tjeneste vil ofte være nødvendig for at pasienten skal kunne oppleve best mulig livskvalitet der vedkommende bor (1,6,15,16,17,18,20). Før utskrivning har PAL og PAS en oppsummeringssamtale med pasient og nærpersoner. Her deltar ofte flere fra det tverrfaglige teamet. På møtet oppsummerer og konkluderer teamet ut ifra observasjoner og svar fra medisinske og tverrfaglige undersøkelser. Under utskrivningssamtalen er det viktig å gi rom for dialog og mulighet til å stille spørsmål. Her avklares også hvem som har det videre medisinske ansvaret for oppfølging og hvor en skal henvende seg ved eventuelle spørsmål. Pasient/nærpersoner får med seg rapporter og midlertidig epikrise med

medikamentforordning. Det blir også gitt muntlig og skriftlig informasjon om nye medikamenter- og om bruk av akuttmedisin. Epikrise sendes til aktuelle samarbeidspartnere på ulike nivåer i helsetjenesten. Sykepleiesammenfatning fra PAS sendes ved behov. På slutten av oppholdet avklares behov for kompetanseoverføring med undervisning og veiledning.

Evaluering

Det er vesentlig å evaluere pasientforløpene med tanke på ulike iverksatte tiltak, som for eksempel medikamentell behandling eller miljøterapeutisk intervensjon. Evaluering gjøres både underveis i oppholdet gjennom ukentlige samtaler og gjennom evalueringsskjema som pasienten/nærpersoner svarer på anonymt. Det er et mål at de forventningene nærpersoner hadde til oppholdet i størst mulig grad blir innfridd. Evalueringen er viktig når det gjelder å endre eller forbedre eksisterende praksis (6).

14.4 Oppfølgingsfasen

Kompetanseoverføring

Spesialisthelsetjenesten har et særskilt ansvar når det gjelder å overføre kunnskap til lokalt hjelpeapparat. Samhandlingsreformen fastslår at det særlig er nødvendig med kompetanseoverføring fra spesialisthelsetjenesten til primærhelsetjenesten ved sammensatte og utfordrende diagnoser. Ved å bidra med generell kunnskap, samt erfaring og kompetanse med pasientgruppen legges forholdene til rette for optimal behandling og oppfølging i primærhelsetjenesten, skole og arbeid (6,15,16,21).

Personalet ved SSE gir tilbud om kompetanseoverføring. Dette kan gjøres ved enheten pasienten har vært på, ved videokonferanse, eller ved at personale hos oss reiser til pasientens hjem/bolig og underviser og utveksler erfaringer. Videokonferanse brukes i økende grad og de fleste kommuner har i dag nødvendig utstyr. Vi erfarer at dette er en god måte å nå mange av de som til daglig arbeider

med pasienten, samtidig som vi kan tilby en større bredde av fagpersoner (22). Pasientansvarlig sykepleier (PAS) koordinerer, helst i samarbeid med ansvarlig koordinator i kommunen (se kap. 9), og trekker inn den tverrfaglige kompetansen det er behov for avhengig av pasientens problemstilling.

Målet med en kompetanseoverføring er at de som følger opp brukeren i kommunen skal få en bredere kunnskap og forståelse om behandling og oppfølging av personer med autisme og epilepsi. Hensikten er at pasientene opplever økt livskvalitet, forutsigbarhet og mestring i hverdagen. Kompetanseoverføring med både undervisning og dialog kan dessuten bidra til at personalet i kommunen evaluerer egen praksis og kanskje ser behov for endringer (8).

Kunnskap og forståelse mellom ulike aktører

Som nevnt har de fleste med autisme og epilepsi behov for intervensjon og oppfølging fra ulike aktører som fastlege, habiliteringstjenesten, kommunal bolig, støttekontakt, barnehage, skole m.fl. Mange har allerede kunnskap om autismediagnosen, men når epilepsi og autisme opptrer samtidig uttrykker mange behov for mer kunnskap og en ny og utvidet forståelse. Vi anser det som viktig å samle flest mulig av de som til daglig arbeider med brukeren for at de skal få den samme informasjon og kunnskap. Blant deltakerne vil det et være ulikt kompetansenivå. Noen har pedagogisk utdanning, andre helsefaglig utdanning, og noen er ufaglærte. Vi må ha et innhold og nivå på kompetanseoverføringen som oppleves nyttig for den som mottar informasjonen. Vi tilstreber derfor en god dialog- med tid til spørsmål og refleksjon (8).

Videre er det av uvurderlig betydning at de ulike aktørene enes om en felles målsetting, og at det arbeides for å oppnå felles forståelse gjennom en god dialog. Vi erfarer av og til at ulike aktører kan ha divergerende oppfatninger, noe som kan resultere i konflikter, motløshet og avmakt.

Ledere i kommunale boliger har et overordnet ansvar for at viktig informasjon og kunnskap når alle ansatte, og den samme informasjonen overføres

til andre arenaer der pasienten oppholder seg til daglig. Når barna bor hjemme, skal epikriser og sammenfatninger/rapporter fra spesialister også gå til foreldrene som derved er orientert om epilepsidiagnosen, medisinerings, akuttmedisinering og om eventuelle nye behandlingstiltak.

Fokus på individuell plan (IP) og individuell opplæringsplan (IOP)/ individuell opplærings- og deltagelsesplan (IODP)

Et av formålene med IP og IOP/IODP (se kap. 6 og 9) er å samordne og styrke samhandlingen mellom tjenesteyter og tjenestemottaker, eventuelt pårørende, og mellom tjenesteytere og ulike etater (9,10). Kommunehelsetjenesten har en særskilt plikt til opprettelse og oppfølging av disse planene. Imidlertid kan spesialisthelsetjenesten komme med innspill. Vi etterspør om den enkelte har IP og IOP/IODP der det er relevant, og kan foreslå at det utarbeides der det ikke allerede finnes. Under kompetanseoverføring legger vi særlig vekt på implementering av epilepsidiagnosen i planene- med de behov, tiltak og oppfølging som epilepsidiagnosen krever.

Videre plan for behandling

For at bruker og nærpersoner skal oppleve trygghet og forutsigbarhet er det nødvendig at de kjenner planer for den videre behandling, og eventuelt om ny innleggelse er planlagt. Ved kompetanseoverføring bør det avklares hvem som har ansvar for hva og hvor en henvender seg ved spørsmål. Håndtering av akutte tilstander og akuttmedisinering bør også diskuteres og avklares. Fastlegen er sentral, likeså nevrolog/ habiliteringstjenesten som kan henvise til SSE ved behov. For ytterligere kunnskapsinnhenting og erfaringsutveksling, eventuelt behov for "likemannsarbeid", informerer vi om de ulike pasientforeningene og kompetansesentrene.

Case 1:

Hans, 25 år, blir henvist til SSE for å utføre en LTM. Hans har autisme og psykisk utviklingshemming (PU) og kan være utagerende. Han trenger kontinuerlig

tilsyn og bor i en bolig for funksjonshemmede, og har 2:1 bemanning. I henvisningen skriver legen at han ikke liker å bli tatt på, og spesielt ikke i håret. Hans vil aldri bruke lue, selv om det er kaldt om vinteren.

Så fort henvisningen er gjennomgått ved AKE ringer PAS boligen der Hans bor for å planlegge innleggelsen. I løp av telefonsamtalen med pasientansvarlig fagperson i boligen, er det viktig å få nøye oversikt over problemstillingen. For eksempel spør hun når Hans vanligvis er stille eller avledbar? Tror boligpersonalet at ambulatorisk EEG vil være lettere å gjennomføre enn LTM? Hvor lang innleggelse tror man det er mulig å gjennomføre uten at det blir en altfor stor påkjenning for Hans? Har han behov for flere enn én ledsager?

PAS gir personalet som jobber med Hans tips om å venne ham til å bli tatt på gjennom gradvis tilvenning og etter hvert trene ham på å bruke hjelmen. Hun sender også en lånehjelm, noen få elektroder og netting til boligen for at Hans skal kunne venne seg til utstyret som brukes ved LTM.

Kort om forberedelsene i boligen før innleggelsen:

- I starten jobber personalet kun med å ta Hans litt i håret. Treningen øker i intensitet når han aksepterer det. I denne fasen er det viktig ikke å presse ham, men å gi seg så fort han viser motstand eller tegn på mistriksel. Treningen skal være positiv.
- Etter hvert viser personalet ham elektrodene. Videre demonstrerer de at elektrodene kan være i håret, gjennom å holde elektrodene mot eget hode.
- Etter hvert introduserer personalet hjelmen. Først bare ved å la den ligge i synsfeltet hans, siden ved at personalet tar den på seg og går litt med den. Hans får prøve den i svært korte økter, forutsatt at man tar den vekk hvis han viser motstand.
- De gangene Hans mestrer å ha på hjelmen, har personalet hyppigere treningsøkter, og lengre intervaller.

Hans kommer til SSE et par måneder senere med

hjelmen på hodet. På spørsmål om å ta den av forteller personalet at han er så fornøyd med å ha den på at han knapt tar den av.

Personalet formidler at det er viktig å spille musikk når han skal utføre noe han ikke er så glad i, og at han vil sitte mellom de to som følger ham under påsetting av elektrodene. EEG-registreringen blir derved vellykket.

Hjelmen er ikke så pen etter et par måneders flittig bruk, så Hans får tilbud om å overta den. Personalet i boligen er glade for det. De skal i tillegg få en lokal skredder til å lage en vinterlue i samme modell.

Gradvis tilvenning kan brukes også forut for andre gjøremål, for eksempel tannlegebesøk, ta blodprøver og hårklipp. Metoden kan være tidkrevende, men noen får rask tilvenning når de opplever det positivt.

Case 2:

Gunnar 18 år blir henvist til SSE for ambulatorisk EEG. Han har autisme, epilepsi, PU og bor i en bolig for funksjonshemmede.

Under kartleggings samtalen kommer det fram at Gunnar tidligere har hatt problemer med å gjennomføre en langtids EEG-registrering. Gunnar har mye utfordrende atferd i form av rastløshet, uro og utagering. I tillegg har han vanskelig for å roe seg på nye steder, spesielt på natten. Gunnar blir rolig av å bevege seg, for eksempel å gå tur. Han er også rolig og glad når han sitter på i bil. Gunnar bor en times kjøretur fra SSE.

Vurderinger og tiltak ved SSE:

- Fordi Gunnar bor så nær SSE blir det bestemt at han skal foreta EEG-registreringen hjemme da man tror det vil være en mindre påkjenning for ham. Personalet i boligen tror at muligheten for å lykkes med å gjennomføre registreringen er større dersom Gunnar er i kjente omgivelser.
- Etter at Gunnar har fått på elektroder og utstyr ved KNF (klinisk nevrofysiologisk) avdelingen kan han reise hjem.

- *PAS råder nærpersionene til å ta et par små kjøreturer i løpet av registreringen for å berolige Gunnar.*
- *Personalet i boligen bes om å holde seg våkne på skiftregistreringsnatten, for å sikre at han ikke river av elektrodene i et ubevoktet øyeblikk.*

EEG- registreringen blir vellykket. Personalet i boligen leverer sekken med utstyr dagen etter registreringen. Resten av behandlingen blir avtalt ved poliklinikken etter at svaret på registreringen foreligger. Personalet ved SSE har et møte, med Gunnars lokale hjelpeapparat og nærpersioner, noen uker senere for kompetanseoverføring.

Referanser

1. Helse – og omsorgsdepartementet. Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven). Oslo 1999. LOV-1999-07-02-61.
2. Helse- og omsorgsdepartementet. Forskrift om pasientansvarlig lege m.m. Oslo 1999. FOR 2000 – 12 – 01- nr. 2018. (Hjemlet i Lov – 1999 – 07 -02 -61 § 3-7).
3. Helse – og omsorgsdepartementet. Pasienten først! Ledelse og organisering i sykehus. Oslo 1997: NOU 1997; 2.
4. Kleiven MK. Autisme eller epilepsi? En studie av 18 pasienter med autismespekterforstyrrelser og epilepsi. Fontene 6. 2011.
5. Larsen, IA, Kleiven, MK, Varre, P, Ruud, B. Epilepsi og autisme. Norsk epilepsiforbund. Revidert november 2011.
6. Mathisen L, Hjortnæs AK. Forventet forløp- sykepleie og samspill i pasientforløpet. Knutstad U (red.) Sentrale begreper i klinisk sykepleie. 3. utg. Akribe. Oslo; 2010: Kapittel 15, s. 347 – 388.
7. De Bleser L. Defining pathways. Journal of Nursing Management. 2006;14:553-563.
8. Koren P, Solvang, Slettebø Å (red.). Rehabilitering. Gyldendal akademisk, 2011.
9. Helse - og omsorgsdepartementet. Forskrift om individuell plan etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven. Oslo, sosialtjenesteavdelingen 2004. FOR 2004-12-23 nr 1837.
10. Slåtta K. Veileder. Bruk av individuelle opplærings- og deltagelsesplaner (IODP) for elever med multifunksjonshemming. Oslo. Torshov kompetansesenter. Statlig spesialpedagogisk støttesystem (Statped) 2004. Statped skriftserie 24, 2004. ISBN 82-92594-01-9.
11. Duvold K, Sponheim E. Autisme og andre gjennomgripende utviklingsforstyrrelser. Gjærum B, Ellertsen B (red.) Hjerne og atferd. 2. utg. Oslo: Gyldendal akademisk forlag; 2003.
12. Nakken KO. Epilepsi. 2 utg. Oslo. Cappelen Akademisk forlag. 2010.
13. Eikeseth S, Svartdal F. Anvendt atferdsanalyse. Gyldendal akademisk 2004.
14. Tetzchner S, Martinsen H. Språk og funksjonshemming: en innføring i tegnopplæring og bruk av kommunikasjonshjelpemidler. Oslo. Gyldendal Norsk forlag 1991: 97-100.
15. Helse - og omsorgsdepartementet. Samhandlingsreformen. Oslo sitert 27. nov. 2011. Tilgjengelig fra: www.helsedirektoratet.no/samhandlingsreformen
16. Helse – og omsorgsdepartementet. Forskrift om habilitering og rehabilitering. Oslo. Fastsatt av sosial – og helsedepartementet 28.6.2001. FOR 2011 – 12 – 16 – 1256.
17. Carrol A, Dowling M. Discharge planning: communication, education and patient participation. British Journal of Nursing. 2007;16(14): 882-886.
18. Fagermoen MS, Hamilton G. Patient information at discharge, a study of combined approach. Elsevier, Patient, education and counseling. 2006;63:169-176.
19. Helse- og omsorgsdepartementet. Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven). Oslo. LOV 1999-07-02 nr 64.
20. Helse – og omsorgsdepartementet. Fra stykkevis til helt. Oslo 2005. NOU 2005; 3.
21. Helsedirektoratet. Rundskriv fra Sosial – og helsedirektoratet, IS- 1399, 10/2006 Epilepsi mer enn anfall, s. 30- 35.
22. Hagen K. Users' experiences with clinical video conferencing at a resource centre for rare disorders (master`s thesis in telemedicine and e-health). Universitetet i Tromsø. Faculty of health sciences. Department of clinical medicine: 2010.
23. Helse – og omsorgsdepartementet. Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). Oslo 1999. LOV 1999-07-02 nr 63.
24. Bratrud TL, Granerud A. Sammen om gode overganger. Samarbeidsmodeller mellom psykisk helsevern i kommunen og spesialisthelsetjenesten. Høgskolen i Hedmark. Rapport nr. 20-2009.

25. Helsedirektoratet. Nasjonal faglig retningslinje for utredning, behandling og oppfølging av personer med samtidig ruslidelse og psykisk lidelse (ROP). 19.12.2011. Oslo 2011.

Tilgjengelig fra: www.helsebiblioteket.no/Retningslinjer/ROP/Forside

26. Helljesen GS. Sammenhengen mellom pasientforløp, effektivitet og pasientforløp. Helse Sør – Øst RHF. Oslo 2011.

Å SKAPE ET LEVELIG LIV

Nå er vi slitne og lei av å sloss
hvor er de, de som skal hjelpe oss?

Vi skaper en verden for vår annerledes datter
og alle hennes søsken med glede og latter.

Vi tørker tårer og hjelper å forstå
hvorfor vår søster ikke har lært å gå.

Vi gleder oss over de fremskritt som kommer,
vi deler på minner som smaker av sommer.

Vi trenger ei sove, skal slutte å leve,
arbeide fulltid, må slite og streve.

Hva skjer den dagen da lageret er tomt,
skal vi da først få høre, ikke rart dette ble tungt.

Kan vi nå få hjelp til å bygge et liv,
vil vi også få hvile og fremtidsperspektiv?

Vår annerledesdatter gjør livet vårt rikt
men ingen forstår hva det krever av krefter og slit.

Og hva vil det koste samfunnet vårt,
om det plutselig en dag bare sier stopp?

Vi vil gjerne jobbe hardt, kan arbeide og streve,
men å få sove noen timer, det trengs for å leve.

Men hvor er de, de som kan hjelpe på ferden,
med å bygge et liv på nytt i vår verden?

Elisabeth Skredlund

Ordforklaringer

Absens Fraværenhet. En type generaliserte anfall som arter seg som kortvarig fjernhet.

AEDs Forkortelse for Antiepileptic Drugs (antiepileptika), en gruppe medikamenter som forebygger epileptiske anfall, dvs. hever anfallsterskelen.

AKE Avdeling for kompleks epilepsi.

Ambulatorisk Elektroencefalografi (EEG) eller track-it Registrering av hjernens elektriske aktivitet hvor pasienten bærer maskinen som registrerer hjerneaktiviteten i en sekk på ryggen.

Anfallskalender En kalender for registrering og dokumentasjon av epileptiske anfall.

Angelman syndrom Et syndrom som innebærer blant annet alvorlig grad av utviklingshemming, forsinket fin- og grovmotorisk utvikling, ustøhet, mangelfullt utviklet talespråk, epilepsi, unormalt søvnmønster, høyt aktivitetsnivå, særegent atferdsmønster og karakteristiske ansiktstrekk.

Antiepileptika Legemidler til behandling av epilepsi, jfr. AEDs.

Atoniske anfall Anfall med plutselig tap av muskelspenning (tonus), ofte ledsaget av fall.

Autismevennlig miljø En beskrivelse av et miljø der man tilstreber å møte personer med autisme på en måte som dekker deres behov.

Automatismer Halvautomatisk og formålsløs atferd i forbindelse med et kompleks partielt anfall, dvs. fokalt anfall med svekket bevissthet.

Behandlingsplan En oversikt over dato og tidspunkt for planlagte undersøkelser under oppholdet ved SSE.

Benzodiazepiner Samlebetegnelse på en gruppe legemidler som har beroligende, søvndyssende og antiepileptiske egenskaper.

B-preparater Vanedannende medikamenter som

ikke skal tas regelmessig over lengre tid. Eksempler er Valium, Paralgin forte, Pinex forte, Sobril, Stesolid, Imovane, Zopiklone, Somadril, Xanor, Rivotril m.fl.

Bredspektret medikament Her: et medikament som virker på flere typer anfall.

Cerebral Noe som har med storehjernen (cerebrum) å gjøre.

Cerebral parese Samlebetegnelse på tidlig oppståtte hjerneskader som gir motoriske problemer, for eksempel lammelser, ustøhet eller ufrivillige bevegelser.

Compliance Etterlevelse. Evnen en pasient har til å ta de foreskrevne legemidlene korrekt.

Dysfunksjon Funksjonsfeil, svekket funksjon.

EEG Elektroencefalografi. Registrering av hjernens elektriske aktivitet.

EEG-korrelat Epileptiske forstyrrelser i EEG som kommer samtidig med et klinisk anfall.

Enzym Protein som fremmer kjemiske prosesser.

Enzyminduserende Medikament som fremmer aktiviteten i visse leverenzymmer.

Epileptisk fokus Betegnelse på det anfallsgivende hjerneområdet, dvs. det epileptiske cellenettverket.

Epileptisk aktivitet Karakteristiske skarpe bølger i EEG. Stammer fra epileptisk aktive, hypereksitabile celler.

EPJ Elektronisk pasientjournal.

Fragilt-X syndrom En arvelig form for psykisk utviklingshemming som særlig rammer gutter.

Fokale anfall Anfall som skyldes epileptiske forstyrrelser i et avgrenset område av hjernen.

Fokus Betegnelse på et lokalisert anfallsgivende hjerneområde. Derav fokale anfall og fokale

epilepsier.

Funksjonsforstyrrelser Avvik i funksjon i forhold til det normale.

Generaliserte anfall Anfall hvor de epileptiske forstyrrelsene involverer begge hjernehalvdeler.

Generalisert epilepsi Epilepsi med generaliserte anfall, dvs uten fokalt utgangspunkt.

Generaliserte tonisk-kloniske anfall Generaliserte krampeanfall som innledes med en tonisk fase som etterfølges av en klonisk fase. Forkortet GTK.

Genetisk sykdom Sykdom som skyldes en genfeil.

Gendefekt Genfeil.

Hjernebark Det ytre laget av storhjernen, også kalt cortex cerebri.

Hydrocefalus "Vannhode"-en forstyrrelse i spinalvæskens sirkulasjon.

Iktale fenomener Anfallsrelaterte fenomener.

Iktus Anfall.

Iktal Under anfall.

Infantile spasmer En sjelden type epileptiske anfall hos små barn med West syndrom. Synonymt med salaam-anfall.

Interiktal Mellom anfall.

Inhibisjon Hemning (av prosesser).

Ketogen diett: Fettrik og karbohydrat- og proteinfattig diett med antiepileptisk effekt.

Hospitaliseringsfasen Den tiden pasient og eventuelle nærpersoner er innlagt i sykehuset.

Idiopatisk/genetisk epilepsi Årsaken til epilepsien er/antas å være oppstått som følge av genfeil.

Individuell plan Pasienter med behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester har krav på individuell plan hvor disse samordnes. En individuell plan utarbeides blant annet for å sikre kvaliteten i tilbudet til pasientene.

Individuell opplæringsplan (IOP) En tilrettelagt læreplan for skoleelever som har rett til spesialundervisning. Opplæringslova pålegger skolene å utarbeide IOP for elever som får spesialundervisning.

Individuell opplærings og deltagelsesplan (IODP) En IODP er en individuell opplæringsplan (IOP) som i særlig grad fokuserer på elevens deltagelse i naturlige situasjoner. Aktiv deltagelse betraktes både som et mål i seg selv og som et virkemiddel for læring.

Klinisk Subjektive symptomer og/eller objektive tegn hos pasienten, i motsetning til bl.a. laboratoriefunn.

Kloniske anfall Anfall med rykninger.

Kognitive funksjoner Mentale, intellektuelle funksjoner, for eksempel tale, hukommelse, resonering, m.m.

Kompetanseoverføring Her: ulike måter å overføre kompetanse (etter utredning) fra spesialisthelsetjenesten til lokalt hjelpeapparat.

Komorbiditet Flere sykkelige tilstander som opptrer samtidig.

Kontraindikasjon Tilstand der en bestemt behandlingsform frarådes.

Konvulsjon Krampe.

Korteks Hjernebarken.

Kortikal Det som har med hjernebarken (korteks) å gjøre.

Lennox-Gastaut syndrom En epilepsiform som debuterer i barneårene. Som regel assosiert

med mental retardasjon og mange forskjellige anfallsformer som er vanskelig å få medikamentell kontroll over.

Levesett Hvordan man lever livet sitt, for eksempel vaner, rutiner, kultur o.l.

LTM/langtidsmonitorering EEG registrering over mange timer, opp til flere døgn med samtidig videofilming av pasienten.

Mental retardasjon Tidlig oppstått kognitiv svikt (før 18 års alder). IQ under 70.

Miljøtiltak Ikke-medikamentelle tiltak, enten med pasienten, nærpå personer eller i miljøet rundt pasienten, som iverksettes med tanke på å bedre en sykdom og derved pasientens livskvalitet.

Multifokal epileptisk aktivitet Epileptiske forstyrrelser som indikerer *flere* epileptiske fokuser.

Multifaktoriell Flere årsaker.

Myoklonier Generalisert anfall med plutselig rykk i hele eller deler av kroppen.

Myoklonastatisk epilepsi Epileptisk syndrom som debuterer de første leveår og som ytrer seg ved en myokloni etterfulgt av atonisk anfall, ofte med ledsagende fall.

Nevrologisk lidelse Sykdom eller skade i det sentrale eller perifere nervesystem.

Nevrologi Læren om nervesystemet.

Nevrodegenerativ Forfall, nedbrytning eller funksjonstilbakegang i hele eller deler av nervesystemet.

Nevronal Noe som har med nervesystemet å gjøre.

Nærpersoner Med nærpersoner menes foreldre eller andre nære pårørende eller boligpersonale / gjelder for voksne personer som bor i egen bolig og mottar tjenester fra kommunen.

Parese Lammelse.

PAS Pasientansvarlig sykepleier/vernepleier. Pasienten får en fast syke-/vernepleier som har et helhetlig ansvar for planlegging, utøving og evaluering av pasientforløpet ved SSE.

Pasientforløp En helhetlig, sammenhengende beskrivelse av en eller flere pasienters kontakter med ulike deler av helsevesenet i løpet av en sykdomsperiode.

PAL Pasientansvarlig (behandlingsansvarlig) lege under oppholdet ved SSE.

Persepsjon Ervervelse, tolkning, utvelgelse og organisering av sanseinformasjon innen psykologi og kognitiv vitenskap.

Piktogram Et forenklet bilde som skal symbolisere et ord, gjenstand eller et begrep.

Postiktal Etter anfall.

Preiktal Før anfall.

Prognose Forventet sykdomsforløp. Fra gresk, sammensatt av *pro*, før og *gnosis*, å vite.

Prodromer Psykiske symptomer, for eksempel depresjon eller irritabilitet, som inntreffer timer eller dager før et epileptisk anfall.

Psykisk utviklingshemming Tidlig oppstått kognitiv svikt, jf. mental retardasjon.

Psykotrope medikamenter Medikamenter som påvirker psyken, for eksempel antipsykotika, antidepressiva, anxiolytika.

Psykofarmaka En gruppe reseptpliktige legemidler med virkning på nervesystemet. Brukes ved ulike psykiske lidelser.

Refraktær Vanskelig å behandle.

Rett syndrom Arvelig, progredierende hjernesykdom som rammer piker og som blant annet gir sterk utviklingshemming og tap av evnen til å koordinere

bevegelser av hendene.

Salutogenese Salus = helse. Genese = opprinnelse. Med fokus på muligheter- hva som bidrar til helse, fremfor faktorer som forårsaker sykdom.

Serumspeil/serumkonsentrasjon Mengden av et stoff i blodet, for eksempel et medikament.

Signaloverføring Overføring av impulser fra en nervecelle til en annen.

Synapser Spalten der impulser ved hjelp av signalstoffer kan overføres fra en nervecelle til en annen.

Subkortikal Under hjernebarken.

Somatosensoriske Betegnelse brukt om følelsesinntrykk som kommer fra kroppens overflate (smerte, berøring, leddsans og vibrasjon).

Serumkonsentrasjon Mengden av et stoff i blodet, for eksempel et medikament.

Smalspektret medikament Her: et medikament som kun virker på ett eller noen spesifikke anfallstyper.

Stereotypier Gjentatte meningsløse bevegelser eller atferd som kan ses hos mentalt retarderte pasienter, men som også kan være et ledd i et fokalt epileptisk anfall.

Symptomatisk epilepsi Epilepsi med kjent bakenforliggende årsak, for eksempel sentralnervøs svulst, hodeskade, medfødt misdannelse i hjernen, m.m.

Terapeutisk vindu Serumkonsentrasjonsområde av et medikament som erfaringsmessig gir best effekt og færrest bivirkninger. Eksempelvis er det terapeutiske vindu for karbamazepin (Tegretol, Trimonil) 15-45 umol/L.

Toleranseutvikling Begrep som brukes om medikamenter som har god effekt i begynnelsen, men der effekten gradvis avtar.

Tonisk anfall Generalisert anfallsform som ytrer seg ved muskulær tilstivning.

Tonisk-kloniske anfall Anfall som starter med en tilstivning og blir etterfulgt av rykninger, også kalt GTK.

Tonus Muskelspenning.

TT – kort Et TT-kort dekker et bestemt antall reiser med drosje eller spesialbil. Det betales egenandel for hver tur. En tjeneste beregnet på personer med funksjonsnedsettelse og på forflytningshemmede som ikke kan bruke ordinær kollektivtransport eller eget kjøretøy.

Tuberøs sklerose Arvelig sykdom karakterisert ved bindevevssvulster i hjernen og i huden.

Vagusnervestimulering Behandlingsform ved epilepsi der man fra en "pacemaker" operert inn under huden nedenfor venstre kraveben, via en ledning festet til den 10. hjernenerven på halsen, sender intermitterende strømpulser til hjernen.

West syndrom Alvorlig epilepsiform som rammer barn 1. leveår og som ytrer seg ved infantile spasmer, forsinket psykomotorisk utvikling og spesifikke EEG-forstyrrelser.

Forfatteromtale

Anne Grasaasen

Anne er familieterapeut og klinisk spesialist i sykepleie. Hun har videreutdanning i familieterapi og systemisk praksis. I tillegg har hun videreutdanning i faglig veiledning. Anne har vært ansatt ved Seksjon for barn og ungdom, SSE siden 1996. Hun holder jevnlige kurs, foredrag og underviser for fagpersoner, foreldre og andre nærpersoner, både internt ved sykehuset og i andre helseregioner.

Bjørn Ruud

Bjørn er cand. med. og spesialist i barnesykdommer. Han jobber som overlege ved Seksjon for barn og ungdom, SSE. Bjørn er med i det tverrfaglige Autismeteamet ved SSE. Han har erfaring fra allmenntidrett/legevakt og mangeårig virke innen generell pediatri i sykehus ved tidligere Sentralsykehuset i Akershus. Videre har han vært seksjonsoverlege ved Sosialmedisinsk seksjon for barn og ungdom ved Aker sykehus, overlege med ansvar for barnenevrologi ved Universitetssykehuset i Akershus (AHUS) og overlege ved Barnenevrologisk seksjon ved Oslo universitetssykehus (OUS).

Elisabeth Grindheim

Elisabeth er Cand. Psychol. spesialist i klinisk psykologi og habilitering. Hun har vært ansatt 12 år ved Nasjonal kompetansesenteret for autisme ved OUS. Elisabeth var veileder for Autismeteamet ved SSE i perioder 2001 – 2011. I perioden har hun blant annet veiledet fagprosjekter og veiledet i kliniske problemstillinger med mer. Hun har mange års erfaring som foreleser, veileder og forsker i prosjekter knyttet til ASD.

Grete Bottolfsen

Grete er spesialpedagog med videreutdanning i ledelse. Hun arbeider som rektor ved Solberg skole. Grete har 30 års erfaring fra barne- og ungdomstrinn i vanlig skole, spesialskole, barnepsykiatri og Solberg skole, hvorav siste 7 år som rektor. Har også videreutdanning i skoleutvikling, veiledning og coaching.

Iren K. Larsen

Iren er vernepleier med etterutdanning i epilepsi og rehabilitering. I tillegg har hun en

videreutdanning i helsepedagogisk veiledning. Hun har arbeidet 10 år som miljøterapeut ved Seksjon for voksenepilepsi og rehabilitering (Post 2) SSE og har lang erfaring med personer med epilepsi, autisme og psykisk utviklingshemming. Hun har i flere år deltatt i Autismeteamet og vært koordinator i Kompetansesenteret for epilepsi og autisme. Hun har erfaring med fagutviklingsarbeid, underviser internt og eksternt og hatt poster og foredrag på konferanser. Iren var initiativtaker til den nasjonale konferansen i februar 2012: "Epilepsi og autismespekterforstyrrelser" som ble arrangert i samarbeid mellom Nasjonal kompetansesenteret for autisme. Iren har også en bror med ASD.

Irene Barfoed Hauge

Irene er spesialfysioterapeut. Hun har videreutdanning i epilepsi og rehabilitering med spesialområdet fysisk aktivitet og epilepsi. Hun har jobbet ved Seksjon for kliniske støttefag, SSE i 5 år med ungdom og voksne både med og uten psykisk og fysisk utviklingshemming og ASD. Irene har også en sertifisering som Fysio-Pilates instruktør. I tillegg har hun erfaring fra rehabilitering, hun har jobbet med geriatriske pasienter og i privat sektor.

Kirsten Rise

Kirsten er faglig leder for fysioterapi ved Seksjon for kliniske støttefag, SSE og har vært ansatt her siden 2002. Hun har spesialistutdanning innen barne- og ungdomsfysioterapi, autorisert MNFF fra 1997, i tillegg utdannelse innen sexologi, og er autorisert sexologisk rådgiver fra 2004, NACS (Nordic Association for Clinical Sexology). Kirsten har jobbet som fysioterapeut siden 1984 og har hatt ulike oppdrag og verv. Hun har vært ansatt ved sentralinstitusjon for utviklingshemmede (Emma Hjorths hjem), Habiliteringstjenesten i Akershus, Barnenevrologisk seksjon Rikshospitalet og U-landsarbeid Zambia. Kirsten har utarbeidet videreutdanningsprogram til legers internettutdanning (Lupin) kalt "Allmennlegenes møte med utviklingshemmede." Hun bidro med et kapittel: "Fysisk aktivitet og fysioterapi for mennesker med utviklingshemming" til boken "utviklingshemming og habilitering".

Lise Tråholt

Lise er spesialpedagog med etterutdanning i autisme fra NTNU. Hun har erfaring som ungdomsskolelærer i ungdomspsykiatrien, og har jobbet 7 år med skolebarn med epilepsi, også med tilleggsdiagnosen autisme, ved Solberg skole. Hun er med i det tverrfaglige Autismeteamet ved SSE og underviser på kurs og konferanser.

Merete Kristin Kleiven

Merete er sykepleier og klinisk sykepleiespesialist i epilepsi og rehabilitering. Hun har jobbet ved Seksjon for barn og ungdom, SSE i 10 år og har lang erfaring med barn som har dobbeltdiagnosen epilepsi og autisme. Merete har vært med å utvikle e-læringsprogrammet "grunnkurs i epilepsi for helsepersonell" (samarbeid med Ambio Helse). Hun har i flere år deltatt i Autismeteamet og vært koordinator i Kompetansesenteret for epilepsi og autisme. Hun underviser internt og eksternt, har hatt poster og foredrag på konferanser, har erfaring med fagutviklingsprosjekter og har deltatt i utarbeiding av informasjonsmateriale. Merete har i tillegg arbeidet som fagutviklingssykepleier i hjemmesykepleie.

Monica Ottesen

Monica er førskolelærer og spesialpedagog med master i spesialpedagogikk. Hun har 3 års erfaring i å jobbe med førskolebarn med epilepsi fra observasjonsbarnehagen ved SSE. I tillegg har hun jobbet 4 år med skolebarn som har epilepsi, samt de som har tilleggsdiagnose autisme ved Solberg skole. Monica er med i det tverrfaglige Autismeteamet og har undervist på kurs og konferanser.

Pernille Varre

Pernille arbeider som leder av Regionalt kompetansesenter for epilepsi og autisme i Helse Sør-Øst (45 %) og fag- og forskningssykepleier ved SSE (45 %). Hun er spesialsykepleier (videreutdanning i onkologi) og har en mastergrad i klinisk sykepleievitenskap. Hun har lang klinisk erfaring, har erfaring med prosjektarbeid (ledelse og medarbeider) på Radiumhospitalet og på Rikshospitalet/Kreftforeningen og har vært fagutviklingssykepleier (overordnet for 5 enheter) ved Radiumhospitalet i flere år. Pernille har

hatt ulike verv, sittet i styrer, skrevet fagartikler, vitenskapelig artikkel, bokkapitler og hatt diverse foredrag på konferanser.

Torill Heiste Sørensen

Torill har bachelor i ergoterapi. Hun arbeider som spesialergoterapeut ved Seksjon for kliniske støttefag og har 26 års erfaring fra SSE, hvor hun har jobbet mest med ungdom og voksne med epilepsi. Torill har lang erfaring som foreleser ved SSE. Hun har også hatt tett samarbeid med hjelpemiddelsentralene og ulike hjelpemiddelfirmaer i mange år.

Yvonne Modig Brensdal

Yvonne har bachelor i sosialt arbeid og har jobbet som sosionom ved Seksjon for kliniske støttefag, SSE i 2 år. Hun arbeider i hovedsak med barn og ungdom og underviser både internt og eksternt for pårørende til barn med epilepsi. Yvonne sitter i styringsgruppen for Flerkulturell forståelse på SSE.

Vedlegg 1

TELEFONSAMTALE FØR INNLEGGELSE

PREGELAPP

Pårørende/nærperson

Tlf.:

Definer innleggesedato og klokkeslett:..... Evt. behov for justering ved lang reise?.....
(Husk, noter i dagboka)

Utdato:.....

Definer hensikt med oppholdet:

Forventninger til oppholdet:

Beskrive planlagte undersøkelser og tidspunkt: (husk egnet tøy til LTM)

Forventede vansker i.f.t. ulike undersøkelser / evt. behov for oppfølging?

Behov for følge av pårørende/boligpersonell?

Nåværende anfallssituasjon og generell status for pasienten

Spesielle behov under oppholdet:

Medikamenter: Oppfordre til å ta med originalpakninger, og nok for 1 uke

Gi kortfattet informasjon om SSE/ tverrfaglighet/skole/oppfølging/observasjon
Etterspør IOP, bes ta med

Har pasienten Individuell plan? Eventuelt behov for konsultasjon hos tverrfaglig team/un-
dervisning?

Nødvendige opplysninger jmf. punktene i sykepleieplanen G 3

Kommunikasjon:

Kunnskap/utvikling:

Respirasjon/sirkulasjon:

Ernæring:

Eliminasjon:

Hud/vev:

Aktivitet/ADL:

Søvnmønster/evt. uro på natt?

Smerte/sansetilstand:

Seksualitet/reproduksjon:

Psykososialt:

Åndelig/kulturelt:

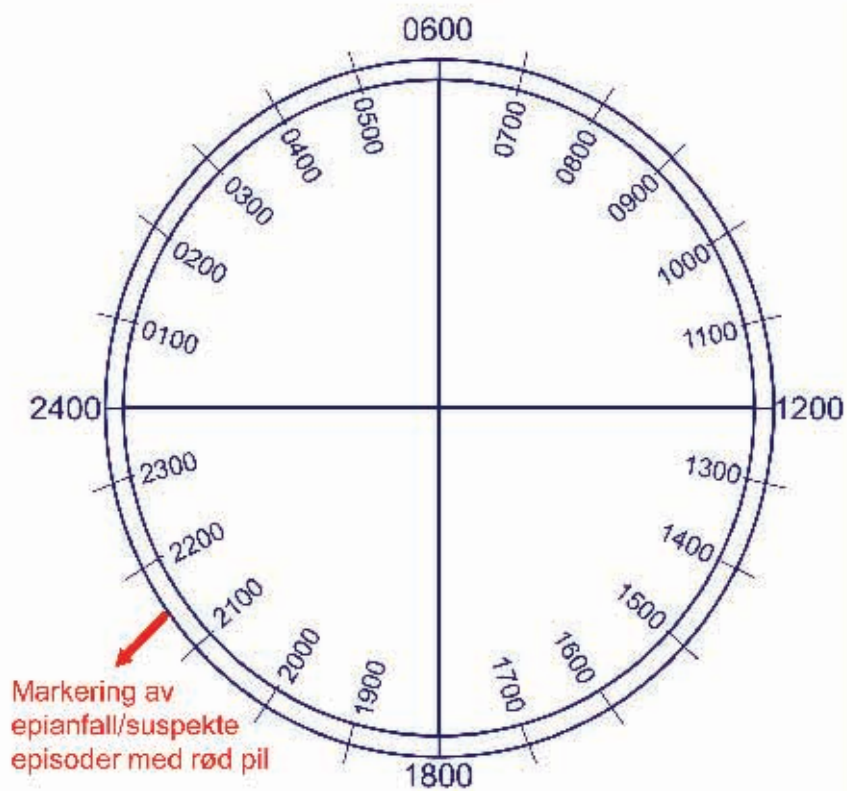
Velvære:

Annet: Husk allergier

Vedlegg 2

Døgnklokke

Hensikt: få et best mulig inntrykk av forholdet aktivitet/hvile/anfall



SLIK BRUKES KLOKKA

Bruk farger som markering på ytterste felt.

HVIT: søvn

GUL: oppvåkning

ROSA: morgen/kveldsstell

GRØNN: måltider

BLÅ: aktiv, deltar i arbeid/aktivitet

LILLA: passiv, hviler i stol/seng

Vis med egne individuelle symboler type aktivitet.

Eks. Fysisk aktivitet ○

Skole/arbeid □

Hobby ▲

Ev. spesifiser aktivitet i indre sirkel Eks. ▲ + Ludo

Vedlegg 3

Funksjonell analyse av anfall

Dato: _____

Tid	Foranledning Hva skjedde før anfallet?	Anfallsbeskrivelse Gitt eventuell medikasjon?	Konsekvenser Hva skjedde etter anfallet?

VEILEDER TIL FUNKSJONELL ANALYSE AV ANFALL

Hensikt: Registreringen kan gi oss en pekepinn på om anfallene kommer under spesielle betingelser. Skjemaet skal følge tjenstemottager på alle arenaer i løpet av ett døgn.

Eksempler på:

FORANLEDNINGER

Oppvåkning, tannpuss, anfall utløst av plutselige sansestimuli (eks lyd, lys, bevegelser), dyp konsentrasjon, kravsituasjoner og innsovning.

Dersom det er vanskelig å se noen mulig grunn til anfall direkte før, tenk på om det kan være noe lengre bak i tid som kan påvirke vedkommende, eks. dårlig søvn, gleder/gruer seg til noe, smerte, obstipasjon, menstruasjon og lignende.

ANFALLSBESKRIVELSE

Gi en mest mulig konkret beskrivelse av anfallet og husk ta tiden!

KONSEKVENSER

Reaksjoner hos tjenstemottager: blir for eksempel sløv, sint, forvirret, fortsetter påbegynt aktivitet.
Reaksjoner fra omgivelsene: unnslipper krav, får mer oppmerksomhet og lignende.

