

Dansk Epilepsiforening



**BØRN MED  
EPILEPSI**

”Børn med epilepsi” er skrevet af Mette Schou Larsen, klinisk specialesygeplejerske Epilepsihospitalet Filadelfia, i samarbejde med Dansk Epilepsiforening.

Tak til Kern Olofsson, ledende overlæge Epilepsihospitalet Filadelfia og Helle Hjalgrim, Sundhedsfaglig Direktør Epilepsihospitalet Filadelfia og formand for Dansk Epilepsiselskab for gennemlæsning og kommentarer.

Udgivet af Dansk Epilepsiforening med støtte fra Eisai 1.udgave 2016.

Billeder: Side 10: Javcon117/Flickr, side 14-15: UW Health/Flickr, side 20: Kris Krüg/Flickr, side 31 nederst: Tim Norris/Flickr. Øvrige billeder: Michael Lybker.

ISBN trykt udgave: 978-87-88017-15-1

ISBN elektronisk udgave: 978-87-88017-16-8

Pjecen er trykt i 10.000 eksemplarer.

Producent: dtpNORD Grafisk, Aalborg

Dansk Epilepsiforening



[epilepsi@epilepsiforeningen.dk](mailto:epilepsi@epilepsiforeningen.dk)

[www.epilepsiforeningen.dk](http://www.epilepsiforeningen.dk)



*hvc*

human health care

# FORORD

Denne pjece tager sit udgangspunkt i de mange typiske spørgsmål og problematikker, vi hører om i Dansk Epilepsiforening fra forældre, bedsteforældre, lærere, pædagoger mv. For rigtig mange er situationen den, at epilepsi er noget nyt, man skal til at lære om og leve med i enten kortere eller længere tid.

Ca. 50.000 mennesker har epilepsi i Danmark og ca. 65% kan blive anfaldsfrie ved hjælp af medicinen, ca. 35%, er svære at behandle.

Mange mennesker med epilepsi lever aktive liv, hvor epilepsien ikke er en hindring.

Børn med epilepsi er lige så forskellige som alle andre børn. Det eneste, de har til fælles er, at de har epilepsi. Epilepsien forekommer på vidt forskellige måder og påvirker det enkelte barn og barnets familie vidt forskelligt, så selv om der er nogle fælles træk ved hver epilepsiform, kan det være svært at generalisere.

Epilepsi kan udløse bekymringer og usikkerhed for familien og barnet med epilepsi.

Denne pjece er tiltænkt som en første indgang til et stort område, som breder sig videre ud i mange forskellige grene, et område, hvor der hele tiden udvikles ny, vigtig viden.

Du skal derfor vide, at der kan findes mange flere oplysninger om epilepsi blandt andet på Dansk Epilepsiforenings hjemmeside.

Hovedbudskabet er derfor:

*”Du skal altid huske at tage udgangspunkt i det enkelte barns individuelle epilepsi og behov. Jo større og mere opdateret viden, der er hos alle, jo bedre er muligheden for barnet og familien for at mestre livet med epilepsi”*

*Lone Nørager Kristensen, landsformand i Dansk Epilepsiforening og Helle Hjalgrim, formand i Dansk Epilepsi Selskab.*



# HVAD ER EPILEPSI?

Epilepsi er en forstyrrelse i hjernens elektriske signaler som forårsager epileptiske anfald. Diagnosen kan stilles, når barnet viser sig at have en tilbøjelighed til gentagne anfald.

Epilepsi kan begynde i alle aldre, nogle er født med sygdommen mens andre får epilepsi på et eller andet tidspunkt i livet.

Epilepsi er en af de hyppigste neurologiske sygdomme. Knap 1% af befolkningen har epilepsi. En del af dem, der får sygdommen som barn, vokser fra den igen.

For nogle børn er de epileptiske anfald det eneste behandlingskrævende problem, mens det for andre kan være en del af et samlet sygdomskompleks.

# HVAD ER ET ANFALD?

Anfald opstår på grund af en pludselig forstyrrelse i en større eller mindre del af hjernens elektriske kredsløb. De fleste kender til krampeanfald, hvor personen ligger og har trækninger i hele kroppen og ikke er ved bevidsthed, men epilepsianfald ser langt fra altid sådan ud. Anfald kan for eksempel også vise sig som:

- Kortvarige tilfælde af fjernhed
- Sanseforstyrrelser/motoriske forstyrrelser
- Pludselig ændring af væremåde

Hvordan anfaldet viser sig afhænger nemlig af, hvor i hjernen forstyrrelsen er, og om hele hjernen eller kun en del af den er påvirket.

# HVAD SKYLDES EPILEPSI?

Der er mange forskellige årsager til epilepsi - det kan for eksempel være genetiske årsager, iltmangel under fødslen, medfødte misdannelser/bygningsfejl i hjernen, infektioner, skader og meget mere. Årsagerne kan derfor være relateret til noget, der sker både før, under og efter fødslen af barnet.

Som forældre vil man altid gerne vide, hvorfor barnet har epilepsi. Det er dog ikke i alle tilfælde, man finder ud af, hvad den direkte årsag er.

## HVORDAN STILLES DIAGNOSEN?

Diagnosen epilepsi bliver først og fremmest stillet ud fra beskrivelsen af anfald. Det er derfor meget vigtigt med en grundig beskrivelse af, hvad der sker i forbindelse med anfaldet, både før, under og efter. Hvis I har mulighed for at optage et anfald, for eksempel på mobiltelefon, kan det være en stor hjælp.

Barnet skal have foretaget en EEG-undersøgelse (en forkortelse af Elektroencefalografi), der måler den elektriske aktivitet i hjernen ved at sætte små elektroder på hårbunden. Undersøgelsen gør ikke ondt. EEG 'et kan være med til at afklare, hvorfra i hjernen barnets anfald kommer, men undersøgelsen i sig selv er ikke nok til at stille diagnosen epilepsi.

I nogle tilfælde er der brug for yderligere undersøgelser - for eksempel MR-scanning, der kan vise flere detaljer om hjernens opbygning.

I nogle situationer er diagnosen forholdsvis let og hur-

tig at stille, i andre tilfælde kan det være en længerevarende og til tider frustrerende proces. Der kan også udvikles forskellige typer anfald over tid.

Epilepsi kan forveksles med mange forskellige tilstande, for eksempel affektanfald, angstanfald, funktionelle anfald, besvimelser, dagdrømmeri, søvnforstyrrelser, tics, spasticitet og feberkræmper – selv for fagfolk kan det være svært at skelne.

## FORSKELLIGE ANFALDSTYPER

Epileptiske anfald deles overordnet ind i to hovedgrupper, som hver især har undergrupper af anfald:

- Generaliserede anfald
- Fokale anfald (tidligere kaldet partielle anfald)

### GENERALISEREDE ANFALD:

Generaliserede anfald betyder at:

- Hele hjernens elektriske kredsløb er involveret i det epileptiske anfald
- Barnet vil oftest blive ukontaktbar og miste bevidstheden

Der er flere typer af generaliserede anfald:

**Tonisk-klonisk krampeanfald:** Kroppen spænder op og barnet falder om, hvis det står op. Derefter kommer trækninger i store dele af kroppen, læberne kan blive blå og man kan få fråde om munden. Der kan komme ufrivillig vandladning og eventuelt afføring.

**Toniske krampeanfald:** Korte anfald med udbredt spænding i musklerne. Hvis barnet står op, mistes balancen og barnet falder om.

**Atoniske/Astatiske anfald:** Et kort anfald, hvor hele eller dele af kroppen bliver slap, og barnet falder om.

**Absencer:** Er meget korte bevidsthedstab, nogen sammenligner det med kortvarige trancelignende øjeblikke, som ofte kun varer 5-10 sekunder. Disse episoder kan forekomme mange gange i løbet af dagen. Det bliver ofte opdaget i forbindelse med, at barnet ikke svarer med det samme eller ikke kan følge med i skolen.

**Myoklonier:** Er kortvarige muskeltrækninger, de kan enten komme enkeltvis eller i serier og barnet er ofte ved bevidsthed (i modsætning til alle andre generaliserede anfald). Større eller mindre dele af kroppen kan være involveret.

**Kloniske krampeanfald:** Er en serie af rytmiske trækninger uden øget muskelspænding, der starter og stopper pludseligt.

## **FOKALE ANFALD:**

Fokale anfald betyder, at anfaldene typisk kommer fra ét område i den ene eller anden side af hjernen (det, der oftest kaldes "fokus"). Nogle gange forekommer der flere fokusområder:

- Hvordan anfaldet ser ud kommer an på, hvor i hjernen det opstår og hvilke funktioner, det pågældende hjerneområde styrer
- Ved nogle fokale anfald bliver bevidstheden påvirket, men man kan også være ved fuld bevidsthed, mens anfaldet står på

Der er mange forskellige typer af fokale anfald med symptomer, som for eksempel:

- Problemer med at tale, eksempelvis "snakker man sort"
- Føleforstyrrelser, varme-/kuldefornemmelser i kroppen
- Psykiske fænomener som hallucinationer i forhold til lugt, hørelse, syn, smag og følesans



- Oplevelse af déjà-vu - en oplevelse af at man har set eller oplevet det samme før
- Muskel svaghed, gentagne trækninger i en eller flere muskelgrupper i den ene halvdel af kroppen
- Forvirring, man går hvileløst rundt, piller ved ting, smasker
- Synsproblemer

### **Fokale anfald med sekundær generalisering:**

I nogle tilfælde spreder fokale anfald sig til hele hjernen og udvikler sig til et tonisk/klonisk krampeanfald. Det kaldes et sekundært generaliseret krampeanfald.

## **HVILKEN TYPE EPILEPSI HAR DIT BARN?**

Der findes mange typer epilepsi. Når lægen skal vurdere, hvilken type epilepsi dit barn har, ses der på anfaldstyper, sygdomsforløb og om muligt årsag. De ting kendetegner tilsammen det, man kalder epilepsisyndromer. Et epilepsisyndrom er en tilstand, hvor en række symptomer forekommer samtidigt.

Bestemmelsen af epilepsisyndrom har betydning for, hvilken behandling der vælges og hvordan forløbet af epilepsien typisk vil være.

Epilepsisyndromer er kendetegnet ved:

- Bestemte typer anfald
- Specifikt sygdomsforløb
- Påvisning af eventuelle genetiske forandringer
- Typiske EEG-forandringer

Nogle syndromer er kendetegnet ved, at epilepsien er ganske let og går over af sig selv efter nogle år, men andre syndromer er forbundet med hæmmet udvikling og livslang svær epilepsi.

Hvis der påvises en genetisk årsag til epilepsien, er det vigtigt, at familien henvises til genetisk rådgivning.

Vil du vide mere om de forskellige slags epilepsier hos børn, kan du finde oplysninger om dette, for eksempel på Epilepsiforeningens hjemmeside:

---

[www.epilepsiforeningen.dk](http://www.epilepsiforeningen.dk)

---



# BEHANDLING AF EPILEPSI

Formålet med at behandle epileptiske anfald er at undgå anfald. Ved valg af behandling forsøger man at undgå eller i hvert fald minimere risikoen for bivirkninger.

Hvis anfald ikke kan behandles med medicin, er der flere forskellige andre muligheder afhængigt af, hvilken type anfald barnet har.

## MEDICINSK BEHANDLING

Der findes mange forskellige slags epilepsimedicin (antiepileptika, AED). Epilepsimedicin kan ikke fjerne årsagen til de epileptiske anfald, men den kan reducere eller forhindre anfaldene. Nogle børn kan blive anfaldsfri med en enkelt type epilepsimedicin, andre skal have flere forskellige præparater på samme tid. Noget medicin virker bedre end andet på bestemte typer anfald. Det kan ofte være en lang og frustrerende proces at finde den rette behandling. Det kan være nødvendigt med afprøvning af flere forskellige præparater og det er næsten altid nødvendigt at ændre gradvist i doser.

## AT GIVE BARNET MEDICIN

Du kan få information og vejledning om behandlingen af dit barn på behandlingsstedet.

Medicinen findes typisk i flere forskellige former. Det kan være som tabletter, mikstur, kapsler og opløselige tabletter. Tal med behandlingsstedet om, hvad der fungerer bedst i forhold til dit barn. Det er vigtigt for en vellykket behandling, at I som forældre er medinddraget.

Det er altid vigtigt at give medicinen regelmæssigt, også når dit barn er anfaldsfri. Mange bliver anfaldsfrie og lever med den samme behandling i mange år.

På Epilepsiforeningens hjemmeside kan du finde gode råd om medicin i informationsarket ”Medicinsk behandling i praksis ” og på apoteket.dk kan du finde mange gode råd om at give børn medicin.

## **BIVIRKNINGER**

Hvis medicinen giver bivirkninger, ses det ofte i forbindelse med optrappingsfasen og i forbindelse med øgning af dosis. Målet er altid at give så lidt medicin som muligt, men naturligvis nok til at gøre barnet anfaldsfri. Denne balance kan være svær at finde, fordi børn vokser og udvikler sig. Samtidig er der forskel fra barn til barn på, hvordan medicinen omsættes. Det er dog langt fra alle, der oplever bivirkninger.

De mest almindelige bivirkninger ved epilepsimedicin er:

- Træthed, svimmelhed
- Øget eller nedsat appetit - eventuelt kvalme
- Ændring i adfærd og humør
- Hukommelses-, indlærings- og opmærksomhedsproblemer

I forbindelse med at barnet sættes i medicinsk behandling, skal lægen gennemgå, hvilke bivirkninger der eventuelt kan opstå. Det er vigtigt, at du henvender dig til lægen eller kontaktsygeplejersken, hvis du har mistanke om bivirkninger, så de kan vurdere, om dit barns tilstand kræver en eller anden form for handling.

Vær opmærksom på at bivirkninger kan indberettes af alle på Sundhedsstyrelsens hjemmeside:  
[www.meldenbivirkning.dk](http://www.meldenbivirkning.dk).

## **BLODPRØVE**

Når I kommer til kontrol hos jeres læge, vil der eventuelt blive taget en blodprøve for at kontrollere indholdet af epilepsimedicin i blodet. Har der været anfald,

er det vigtigt at sikre sig, at barnet får den medicin, lægen har bestemt. Der vil eventuelt være brug for, at mængden af medicin øges.

**Bemærk:** Hvis barnet skal have taget blodprøver, må barnet ikke få sin morgenmedicin inden blodprøven, men skal tage medicinen efter blodprøvetagningen.

## ANDRE BEHANDLINGSMULIGHEDER

Nogle epilepsier og epileptiske anfald er vanskeligere at behandle end andre og ca. 1/3 af børn med epilepsi kan ikke gøres anfaldsfrie med medicinsk behandling.

I de tilfælde kan andre muligheder overvejes:

### • Epilepsikirurgi

- Her er formålet at fjerne det område der udløser de epileptiske anfald ved en operation. Det kræver først og fremmest, at anfaldene udløses fra ét bestemt sted, det såkaldte fokus i hjernen. Det er endvidere et krav, at det omtalte sted i hjernen skal kunne fjernes uden alvorlig risiko for følger hos barnet
- Det er kun 3-5% af alle med epilepsi, hvor det er relevant at tilbyde operation
- Størstedelen af de børn, der bliver opereret, har epilepsi som kommer fra tindingelappen
- Der er et omfattende undersøgelsesprogram forud for en eventuel operation

### • De ketogene diæter

- Er diæter, der indeholder store mængder fedt, tilstrækkelig mængde protein og minimal mængde kulhydrat (sukker)
- Der findes flere varianter af ketogen diæt
- Ketogen diæt ændrer kroppens stofskifte, så der er en konstant fedtforbrænding i stedet for kulhydratforbrænding. Kroppen udvikler derved ketonstoffer fra fedtet, som hjernen bruger som energi-

kilde i stedet for sukker

- Det er effekten af ketonstofferne i hjernen, der har den behandlende effekt på epilepsien

- **Vagus Nerve stimulator VNS**

- En Vagus Nerve stimulator er en lille strømstimulator, der kan minde lidt om en pacemaker. Den indopereres på forsiden af brystkassen og sender svage impulser til en stor nerve på venstre side af halsen. Nerven sender så impulser til hjernen, hvor de hjælper med at kontrollere anfald
- Nerven på halsen hedder Vagus, deraf navnet på behandlingen



## HVOR FOREGÅR BEHANDLING I PRAKSIS

Behandlingen af børn med epilepsi foregår typisk via den lokale børneafdeling; eventuelt hos en lokalt praktiserende børnelæge.

Behandling af børn med epilepsi bør altid foregå hos en børnelæge med særligt kendskab til epilepsi. Det frie sygehusvalg giver mulighed for at blive henvist til et højt specialiseret behandlingssted, herunder også Epilepsihospitalet Filadelfia, såfremt I ønsker det.

For mange forældre kan det være vanskeligt at afgøre, hvornår man i givet fald skal overveje at bede om en



viderehenvisning. Her kan henvises til at Sundhedsstyrelsen har udsendt "Nationale Kliniske Retningslinjer for Diagnostik og Behandling af Epilepsi hos Børn og Unge", hvor det fremgår at hver tredje epilepsipatient ikke kan gøres anfaldsfri ved medicinsk behandling alene.

Denne gruppe af patienter har det man kalder "medicinsk intraktabel epilepsi" der defineres som: "Manglende anfaldsophør ved behandlingsforsøg med to valgte, velafprøvede og tolererede AED (antiepileptisk medicin), enten alene eller som kombinationsbehandling".

Retningslinjerne beskriver samtidig, at fortsatte anfald påvirker livskvaliteten meget for hovedparten af patienterne med påvirkning af blandt andet søvn, skolegang og mulighed for at leve et normalt og udviklende børne- og ungdomsliv, og at man derfor skal overveje udredning med henblik på de ikke-medicinske behandlingsmuligheder.

Du kan også hente vejledning hos Dansk Epilepsiforening, hvis du har overvejelser om at skifte behandlingssted.

## DET AMBULANTE BESØG HOS LÆGEN OG SYGEPLEJERSKEN

Der vil være behov for at gå til kontrol og justere behandlingen, efterhånden som dit barn vokser og udvikler sig.

**Skriv ned:** Det kan være en god idé at forberede sig ved at skrive spørgsmål ned til lægen eller sygeplejersken. Det kan være svært at huske, når først I sidder i konsultationen.

I vil blandt andet blive spurgt om:

- Har barnets anfald ændret karakter, længde eller hyppighed?



- Nogle bivirkninger til medicin?
- Har barnet ændret adfærd?
- Trives barnet i børnehave/skole og derhjemme?

Mange forældre oplever, at det at skulle observere barnet fylder meget i starten, men det skal gerne træde mere i baggrunden, efterhånden som man bliver mere tryk ved situationen.

**Anfaldskalender/anfalds-App:** Det kan være svært at huske, hvor mange anfald barnet har haft, og hvornår på dagen det var samt om der var noget, der fremprovokerede det. Derfor er det yderst vigtigt, at I fører en anfaldskalender. Her kan I for eksempel bruge Epilepsiforeningens App "Epilepsi". Den kan hentes i Google Play og App Store og på Epilepsiforeningens hjemmeside, hvor der også findes mere information om, hvordan den fungerer. Denne App giver, ud over registrering af anfald, også mulighed for at filme barnets anfald.

I kan også spørge om en anfaldskalender i papirudgave i børneambulatoriet eller i afdelingen.

Epilepsi påvirker børn forskelligt, både fysisk, psykologisk og socialt. Derfor er det altid en god ide at tage eventuelle bekymringer op ved den ambulante kontrol, da en ændring af adfærd eller andre problematikker kan have relation til barnets epilepsi. Nogle gange sker det også uafhængigt af, om medicinen hjælper på anfaldene.

## **NÅR ET BARN I FAMILIEN HAR EPILEPSI, ER HELE FAMILIEN BERØRT**

Det er vigtigt at få al den relevante information, I kan, om barnets epilepsi og om, hvordan I håndterer anfaldene og dagligdagen med epilepsi. Information er også vigtig for søskende, daginstitutionen, skolen,

bedsteforældrene, kammeraterne og deres forældre.

Det kan være en rigtig god ide at undersøge mulighederne for at få en tid i ambulatoriet til undervisning og rådgivning hos jeres kontaktlæge/sygeplejerske på barnets behandlingssted. Viden og åbenhed giver det bedste udgangspunkt for at kunne mestre livet med epilepsi.

## **NÅR BARNET HAR ANFALD**

Mange forældre oplever deres barns anfald skræmmende og føler sig magtesløse. Samtidig kan de være bange for, at deres barn dør i forbindelse med anfaldet. Her er det vigtigt, at være opmærksom på, at næsten alle anfald går over af sig selv, og at det under anfald primært gælder om at være tilstede og skabe tryghed.

Det er altid vigtigt, at få drøftet med behandlingsstedet, hvilke individuelle forholdsregler der gør sig gældende for netop dit barn, da det øger trygheden.

### **Generelle forholdsregler ved krampeanfald:**

- Vær rolig, barnet har ikke smerter og er ikke i livsfare
- Notér tid
- Forsøg at lægge barnet ned og beskyt barnets hoved mod stød med en pude eller en jakke
- Flyt ting omkring barnet, der kan skade ham/hende
- Put ikke noget i munden på barnet
- Når kramperne er stoppet, vend barnet om på siden
- Bliv hos barnet til han/hun igen er ved bevidsthed
- Notér tiden, når anfaldet er stoppet

### **Generelle forholdsregler ved mindre anfald:**

- Vær rolig, tal beroligende til barnet og fortæl, hvad der sker
- Følg barnet og sørg for at det ikke kommer til skade.
- Bliv hos barnet til bevidstheden er vendt tilbage

### **Tilkald en ambulance:**

- Hvis barnet er kommet til skade, har haft hovedet under vand i forbindelse med anfald, hvis anfaldet varer længere end det plejer eller ikke stopper efter anfaldsbrydende medicin
- Hvis barnet får anfald tæt på hinanden og barnet ikke er ved fuld bevidsthed imellem anfaldene

## **ANFALDSBRYDENDE MEDICIN**

Det anbefales, at lægen altid tager stilling til, om der er behov for at ordinere anfaldsbrydende medicin (også kaldet PN medicin). Få oplæring hos det ambulatorium/den afdeling I er tilknyttet - spørg, hvis I er tvivl.

Anfaldsbrydende medicin gives i tilfælde:

- Hvor anfaldet har varet mere end 3-5 minutter
- Hvis barnet har ophobede anfald (anfald gentager sig med kortere intervaller end vanligt)
- Eller ved individuelle aftaler med lægen

Anfaldsbrydende medicin vil typisk være noget, der gives i mundhulen eller i endetarmen. Det vil typisk have en effekt inden for 5-6 minutter. Stopper anfaldet ikke herefter, skal I ringe efter en ambulance.

## **STATUS EPILEPTICUS**

I meget sjældne tilfælde stopper anfaldet ikke, efter at den anfaldsbrydende medicin er givet - dette kan føre til status epilepticus, som er:

- Når anfaldet gør barnet bevidstløs i 30 minutter eller længere tid
- Gentagne anfald, der varer 30 minutter i alt, hvor barnet går ind og ud af anfald uden at være kontaktbar imellem anfaldene

Det er en meget alvorlig tilstand, der kræver akut indlæggelse og behandling.



# SUDDEN UNEXPECTED DEATH IN EPILEPSY (SUDEP)

SUDEP er, når en person med epilepsi pludselig dør, uden nogen kendt og forudsigelig grund. Det kan ske i forbindelse med et epileptisk anfald, men det kan også ske uden at der har været anfald. Det sker oftest om natten og uden vidner til det. Der er ikke nogen indlysende forklaring på dette, selv ikke ved obduktion efter dødsfaldet.

Heldigvis er denne situation ekstremt sjælden og rammer kun få børn og er mest set hos personer mellem 20 og 40 år.

Selvom det er sjældent og uforudsigeligt, er der nogle faktorer, der øger risikoen for SUDEP:

- Ukontrollerede anfald, specielt generaliserede toniske-kloniske anfald, GTK
- Hvis man pludseligt stopper med at tage medicinen

Husk, at SUDEP er sjældent, men risikofaktorerne viser, at det er vigtigt at lære dit barn at tage medicinen regelmæssigt, på den måde lægen har ordineret. Det er den bedste forebyggelse.

## EPILEPSI OG KOGNITIVE PROBLEMER

Epilepsi er ikke "kun" anfald. Mange med epilepsi oplever kognitive problemer.

Kognition er en betegnelse for tænkning og anvendelse af viden. Kognition påvirkes af alle de områder i hjernen, der har noget at gøre med tænkning, indlæring,

koncentration, hukommelse, sprog, problemløsning og genkendelse. For nogle drejer de kognitive problemer sig om, at børnene har indlæringsvanskeligheder og hukommelsesproblemer - andre børn opleves hyperaktive og har svært ved at koncentrere sig i længere tid.

Børn med epilepsi har hyppigere kognitive problemer end børn uden epilepsi, men sværhedsgraden kan være meget forskellig fra barn til barn. I nogle tilfælde er de kognitive problemer begyndt før barnets anfald og andre gange kommer de samtidig med, at epilepsien begynder. I atter andre tilfælde først når epilepsien har varet et stykke tid.

Det er vigtigt at tage udgangspunkt i det enkelte barn, når de kognitive vanskeligheder skal afdækkes og afhjælpes. Læs mere om kognitive vanskeligheder på epilepsiforeningens hjemmeside.

## AT TALE MED BARNET OM EPILEPSI

Vær åben om at barnet har epilepsi. Forklar barnet hvad det er efter dets alder og udvikling.

Vær opmærksom på, at din egen reaktion kan påvirke, hvordan barnet kan håndtere situationen. Den tilgang, man har som forælder, vil påvirke barnets selvtillid og mod. Hvis man i familien klart signalerer, at man sammen kan klare situationen, så vil barnets evne til at mestre blive støttet.

Er barnet ældre er det vigtigt, at det bliver hørt i valg og omfang af behandling af sin egen epilepsi. Det skal støttes og opfordres til at tage ansvar for de beslutninger, der nødvendigvis skal tages.

# AT DELTAGE I AKTIVITETER

Det er vigtigt for børn at deltage i fritidsaktiviteter og være sammen med andre børn. Det gælder også, når man har epilepsi. Børn med epilepsi kan deltage i lejrskole og fødselsdage på lige fod med andre børn.

Det er vigtigt ikke at overbeskytte barnet, men at tænke på at barnet skal leve så normalt som muligt. De færreste anfald opstår når man er i aktivitet.

- Barnet skal dog **altid** være under opsyn af en voksen i forbindelse med aktiviteter i vand. Et anfald i vand er potentielt livstruende
- Barnet skal bruge cykelhjelm når det cykler, ligesom ved alle andre aktiviteter hvor hjelm i al almindelighed anbefales (ridning, skateboard, rulleskøjter m.v.)

Hvis barnet ikke er anfaldsfri, kan det være nødvendigt at tænke på forholdsregler i forhold til for eksempel færdsel i trafikken, på trapper og i højder.

For nogle børn og forældre kan forskellige hjælpemidler, for eksempel en epilepsialarm, der kan opfange og alarmere ved nogle typer anfald, være en hjælp i hverdagen. Der findes forskellige udgaver af ID armbånd, som indeholder vigtige oplysninger, der giver personer, som overværer et anfald, mulighed for at hjælpe barnet.

Tal med jeres kontaktlæge/sygeplejerske om, hvorvidt der er særlige forholdsregler og eventuelle hjælpemidler, der kan være hensigtsmæssige for lige præcis dit barn. Hvis barnet får anfald i særlige situationer eller der sker ændringer i barnets anfaldsmønster, skal dette naturligvis indgå i overvejelserne.

# HVEM SKAL INFORMERES OMKRING EPILEPSI?

Det er meget vigtigt, at opfordre søskende, andre familiemedlemmer, venner og andre i barnets netværk til at lære om epilepsi.

Derudover skal børnehaven/skolen/institutionen informeres om dit barns epilepsi. Undersøg mulighederne for undervisning eller netværksmøde, hvor kontaktpersoner/lærere og I som forældre mødes med en sygeplejerske fra behandlingsstedet. Er man medlem af Dansk Epilepsiforening, kan man benytte sig af en informatørordning, hvor en person med både faglig og eventuelt personlig erfaring med epilepsi formidler generel viden om epilepsi til ansatte og eventuelle klassekammerater.

Børnehave/skole/institution/andre skal typisk vide følgende:

- Hvilken type epilepsi barnet har
- Hvordan anfald typisk ser ud, hvor lang tid de varer samt hvor hyppigt de kommer (de kan også have gavn af at se videooptagede anfald)
- Hvordan anfaldene skal håndteres
- Hvordan barnet reagerer efter anfaldet (f.eks. sover, hyperaktiv, ked af det)
- Om der er noget, der kan fremprovokere anfaldet (for eksempel træthed og stress)
- Om der skal gives anfaldsbrydende medicin og hvornår (dette kan du med fordel få på skrift fra din læge)

Få mere information i hæftet "Elever med epilepsi - inklusion i skolen". Hæftet kan ses og downloades på [epilepsi.dk](http://epilepsi.dk) og [epilepsiforeningen.dk](http://epilepsiforeningen.dk).

Derudover findes diverse andet informationsmateriale på Epilepsiforeningens hjemmeside.



## SØSKENDE

Når man er søster/bror til et barn med epilepsi, har man også brug for at få informationer om, hvad der foregår. Man har behov for opmærksomhed fra sin mor og far samt brug for at få talt med nogen om de følelser, man kan have som bror eller søster til et barn med epilepsi. Søskende kan for eksempel være overbekymrede eller måske jaloux på grund af den øgede opmærksomhed, barnet med epilepsi får. Samtidig kan barnet med epilepsi opleve jalousi i forhold til søskende uden epilepsi i forhold til den større frihed, de har.

Forsøg at være åben og ærlig - og vær samtidig opmærksom på at stille overkommelige krav dig selv – og søg hjælp ved behov.

Du kan også finde flere oplysninger og gode råd om søskende fra psykolog Pia Stendevad på epilepsiforeningens hjemmeside.





# HVOR KAN MAN FÅ HJÆLP, STØTTE OG MERE VIDEN?

## BEHANDLINGSSTEDET

Brug din epilepsiklinik/epilepsilæge til at rådgive dig. Det er dem, der kender dit barns epilepsi bedst. Spørg om mulighederne for at blive tilknyttet en kontaktsygeplejerske; det har mange familier stor gavn af.

## DANSK EPILEPSIFORENING

På Dansk Epilepsiforenings hjemmeside kan du finde meget mere information om epilepsi og diverse praktiske forhold om børn med epilepsi. Der findes også en et samtaleforum og et link til foreningens Facebook-side, hvor man kan finde andre i samme situation, hvis man leder efter netværk/andre familier, man kan udveksle erfaringer med. På hjemmesiden finder du også foreningens øvrige medlemstilbud, eksempelvis: Rådgivning ved sygeplejerske og socialrådgiver, kurser- også til forældre, informationsmaterialer, sociale aktiviteter året rundt i hele landet, informatørbesøg, medlemsblad, nyhedsbrev mv.

**Hjemmeside:** [www.epilepsiforeningen.dk](http://www.epilepsiforeningen.dk)

## KOMMUNEN

Kommunens socialforvaltning skal via en sagsbehandler tilbyde råd og vejledning til børn og forældre. Din kommune kan også oplyse om muligheder for dækning af de ekstraudgifter, der kan være forbundet med epilepsien. Det kan for eksempel være udgifter til medicin, kurser med videre. Kommunen skal også vejlede om muligheden for dækning af den lønindtægt, du mister, når du skal have fri fra arbejde, hvis du er nødt til at passe dit barn i hjemmet eller du skal led-

sage barnet til undersøgelser, kontroller eller indlæggelse på grund af epilepsien. Man kan også søge støtte i de situationer, hvor man kan have problemer med at få hverdagen til at hænge sammen, for eksempel på grund af manglende nattesøvn igennem længere tid, hvis barnet har mange anfald, eller hvis der generelt er behov for aflastning eller anden hjælp.

På Epilepsiforeningens hjemmeside kan du læse mere om støttemuligheder.

Undersøg eventuelt mulighederne for at gøre brug af den kommunale sundhedsplejerske.

Ved skoleproblemer kan man søge rådgivning i kommunens PPR (pædagogisk-psykologisk rådgivning).

## **SOCIALSTYRELSEN/VISO**

Socialstyrelsen formidler viden om forskellige handicapområder, herunder også epilepsi og hjælpemidler.

**Se mere på: [www.epilepsi.dk](http://www.epilepsi.dk)**

Socialstyrelsen har også udgivet guiden "Forældre til et barn med fysisk eller psykisk handicap. Guide til hjælp og støtte".

**Guiden kan læses på: [www.socialstyrelsen.dk](http://www.socialstyrelsen.dk)**

VISO er den nationale Videns- og Specialrådgivningsorganisation på det sociale område og på specialundervisningsområdet. VISO hører under Socialstyrelsen. VISO rådgiver borgere, kommuner, institutioner og tilbud, når der er behov for supplerende ekspertise, viden og erfaring. VISOs rådgivning er gratis og landsdækkende.

**Se mere på: [www.socialstyrelsen.dk/viso](http://www.socialstyrelsen.dk/viso)**

## SPECIALRÅDGIVNING OM EPILEPSI

Specialrådgivning om Epilepsi er en landsdækkende funktion for personer med epilepsi, pårørende, sagsbehandlere og sundhedspersonale. Specialrådgivningen yder blandt andet gratis rådgivning. Specialrådgivningen om Epilepsi er en del af VISO.

Se mere på: [www.raad-om-epilepsi.dk](http://www.raad-om-epilepsi.dk)

## BØRNESKOLEN PÅ FILADELFIA

Børneskolen underviser og observerer børn indlagt på Epilepsihospitalet Filadelfias børneafdeling. Børneskolen er også et landsdækkende kompetencecenter for epilepsi og ADHD, der rådgiver patienter, pårørende og offentlige instanser om epilepsi og ADHD.

Se mere på: [www.boerneskolens.dk](http://www.boerneskolens.dk)

## DUKH

DUKH er den uvildige konsulentordning på handicapområdet. Er man som borger med handicap eller pårørende i tvivl om sine rettigheder i forhold til offentlig myndighed, kan man søge rådgivning i DUKH.

Se mere på: [www.dukh.dk](http://www.dukh.dk)



Dansk Epilepsiforening



Dansk Epilepsiforening  
Store Gråbrødrestæde 10, 1.  
5000 Odense C

Telefon: 66 11 90 91  
E-mail: [epilepsi@epilepsiforeningen.dk](mailto:epilepsi@epilepsiforeningen.dk)  
Hjemmeside: [epilepsiforeningen.dk](http://epilepsiforeningen.dk)





Ses vi på Facebook?

[www.facebook.com/danskepilepsiforening](http://www.facebook.com/danskepilepsiforening)



Husk

Materialer til både børn  
og voksne findes på  
[www.epilepsiforeningen.dk](http://www.epilepsiforeningen.dk)



Dansk Epilepsiforening



Tlf. 66 11 90 91  
[epilepsi@epilepsiforeningen.dk](mailto:epilepsi@epilepsiforeningen.dk)  
[www.epilepsiforeningen.dk](http://www.epilepsiforeningen.dk)