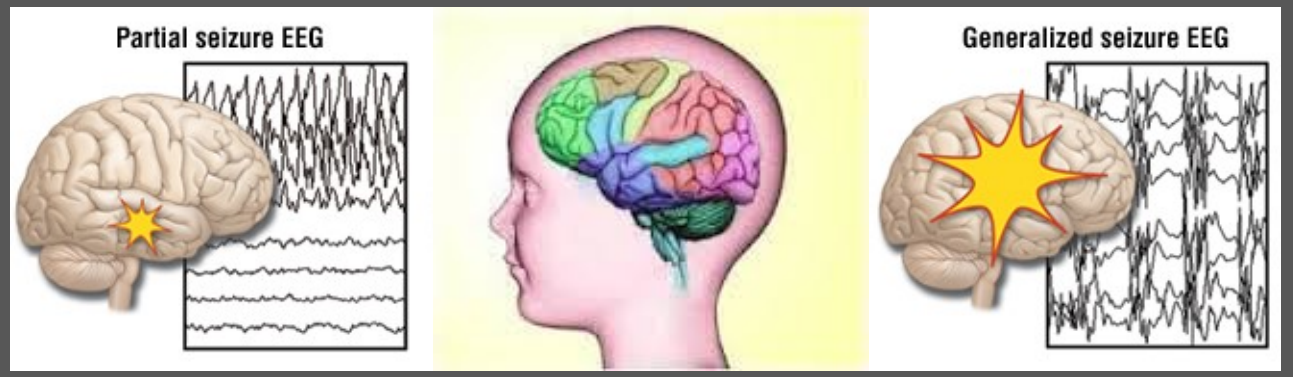
CP-Klinikken, Afdeling for Børn og Unge
Rigshospitalet

Epilepsi

hos småbørn samt børn og unge med alvorlig synsnedsættelse og yderligere funktionsnedsættelse



April 2026
Synsfaglig netværksdag for synskonsulenter til småbørn samt børn og unge med yderligere funktionsnedsættelser

Christina E. Høi-Hansen
Professor, overlæge, dr. med

Disclosures

The presenter has previously or currently been involved in research contracts or advisory boards from:

Avexis, Novartis, PTC Therapeuticals, Sarepta, TEVA (dyskinetic CP), Quince Therapeutics, Immedica Pharma, Jazz Pharmaceuticals

Author at www.medicin.dk regarding epilepsy

Research grants:

Elsass Foundation, Rigshospitalet, Dagmar Marshalls foundation, Novo Nordisk Fonden, Lundbeck foundation, Danske Fysioterapeuters fond, Helsefonden, Rosalie Petersens fond, Dr. Louises børnehospitals forskningsfond, Vanførefonden

Indhold i oplæg

- Hvad er epilepsi? – en grundlæggende introduktion
- De mest almindelige former for epilepsi hos børn
- Epilepsi hos børn med synspåvirkning – hvor ses epilepsi typisk?
- Centrale opmærksomhedspunkter i synskonsulentens praksis

Epilepsi

Jeres kliniske tanker om konsekvens ifht. børn med synspåvirkning

Epileptisk encefalopati og multifokal epilepsi, kan epilepsien "flytte sig"?

CVI og epilepsi, et barn kan være dobbelt ramt

Det er oplevet at miste vejledningsbørn med epilepsi

Barn med epilepsi og hemianopsi, der begynder at gå ind i ting, hvad er epilepsi, hvad er syn?

Svært at skelne mellem absencer og visuelle pauser

Oplevet vrede efter medicinering med valproat

Medicin og synsnerven, hvad er Sabrilex's påvirkning af synet?

Påvirker dagen på en uforudsigelig måde

Barnets evne til at bruge synet oplevet at gå tilbage efter stort anfald.

Hvordan påvirker epilepsi synet og hvordan påvirker behandlingen synet?

I perioder med mange anfald ses træthed og påvirket indlæring.

Lys og epilepsi – anfaldsprovokation?

Hvad er epilepsi?

- Utroligt forskelligartet



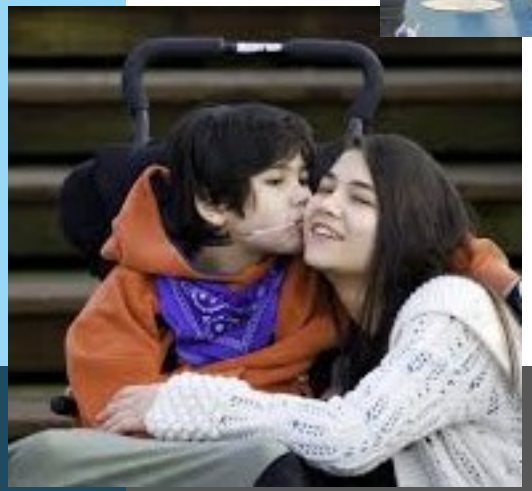






Epilepsi kan være ligeså forskelligartet som det neuropædiatriske **barn**



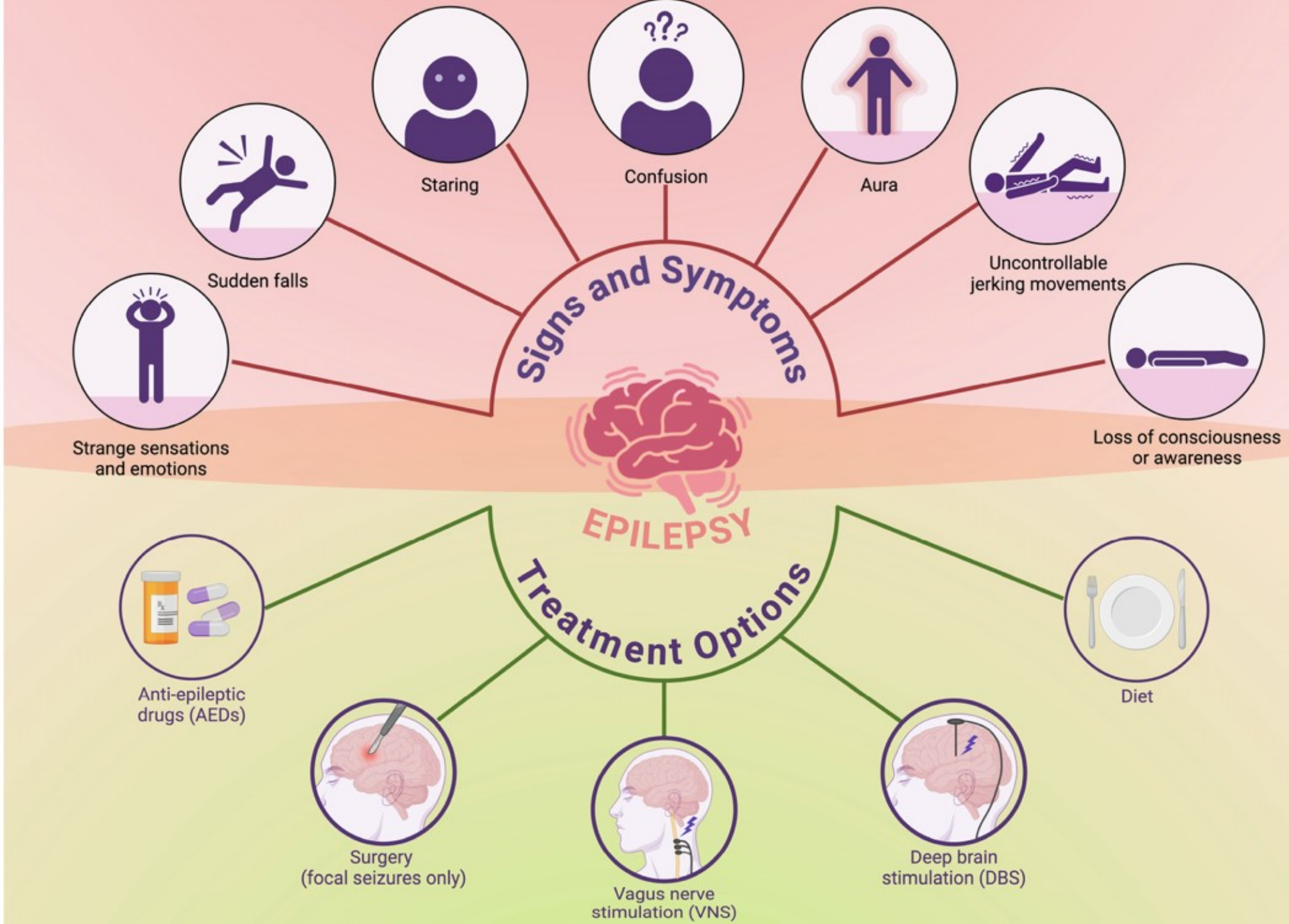








Forskellige symptomer og behandlinger



Singh, D. (2025) Biorender.com/3k45g59

Hvad er epilepsi?

- Epilepsi er en samlebetegnelse for sygdomme, hvor man har en tilbøjelighed til tilbagevendende epileptiske anfald pga. forstyrret elektrisk aktivitet i hjernen
- Man taler typisk om epilepsi, når der har været mindst to uprovokerede epileptiske anfald
- Anfald kan være meget forskellige – fra næsten umærkelige episoder til voldsomme kramper
- Epilepsi er ikke én sygdom, men mange forskellige tilstande med forskellig årsag, forløb og prognose

Hvordan viser anfald sig (generelt og hos børn)

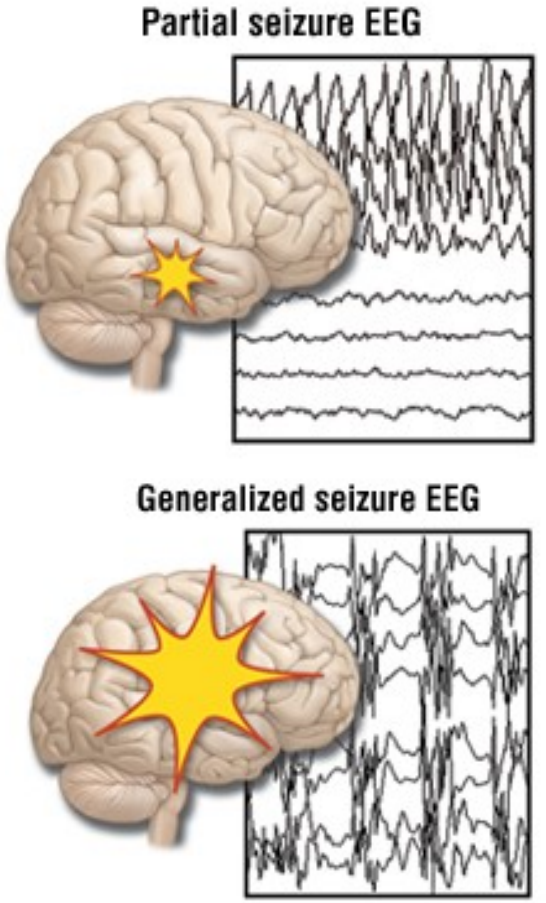
Typiske symptomer ved anfald:

- Pludseligt bevidsthedstab og fald
- Stivhed i kroppen efterfulgt af rytmiske ryk (tonisk-kloniske kramper)
- Kortvarigt ophør af vejrtrækning, evt. blå læber
- Ufrivillig vandladning/afføring under anfald
- Efterfølgende forvirring, træthed og hovedpine (postiktal fase)

Hos børn ser vi også ofte:

- Korte "fjernhedstilfælde" (absencer) med stirren og kontaktbrist
- Små ryk i arme/skuldre eller ansigt (myoklonier)
- Pludselige fald uden tydelig grund
- Ændret adfærd eller mærkelige sanseoplevelser i kort tid

Overordnede anfaldstyper



1. Fokale anfald

- Starter i et afgrænset område i den ene hjernehalvdel
- Kan være med eller uden bevidsthedspåvirkning
- Kan udvikle sig til fokalt til bilateralt tonisk-klonisk anfald

2. Generaliserede anfald

- Involverer begge hjernehalvdele fra start
- F.eks.: generaliseret tonisk-klonisk anfald, absencer, myoklone anfald

3. Status epilepticus

- Langvarigt anfald (> ca. 5 min.) eller gentagne anfald uden opvågning mellem
- Akut, livstruende tilstand – kræver 112 og øjeblikkelig behandling

Definition på epilepsi

- Spontan opstået
- Gentagne symptomer med eller uden påvirkning af bevidsthed
- Relateret til elektriske udladninger af neuroner i hjernen

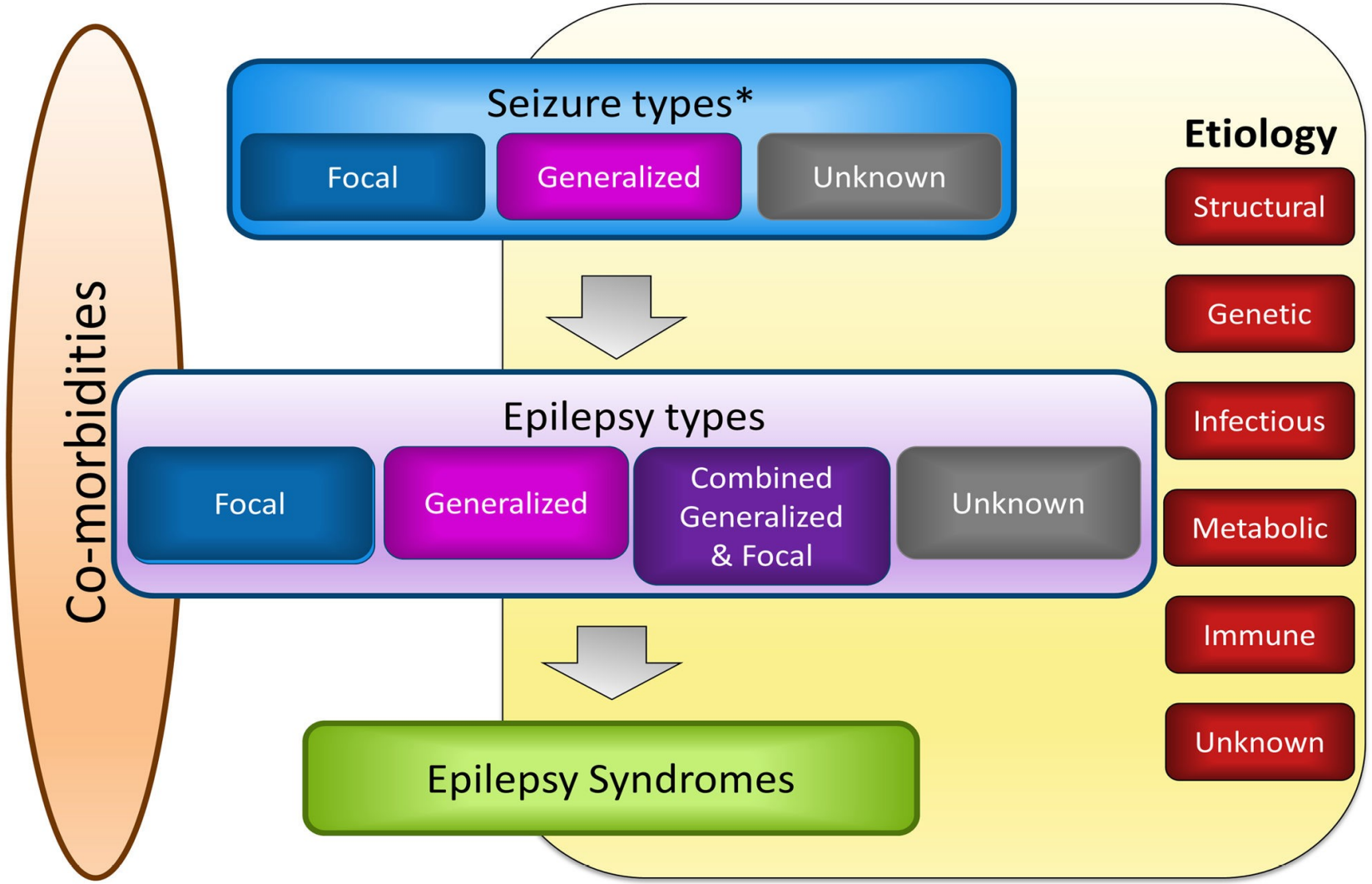
- Mindst 2 uprovokerede anfald eller 1 uprovokeret anfald og væsentlig risiko for yderligere anfald (>60%)



EEG med fokal start
EEG bruges til at understøtte diagnosen og til klassifikation

Ved mistanke om epilepsi tænker vi:

- Er det epilepsi?
- Hvilken klassifikation?
- Hvilken behandling?
- Hvilken udredning?



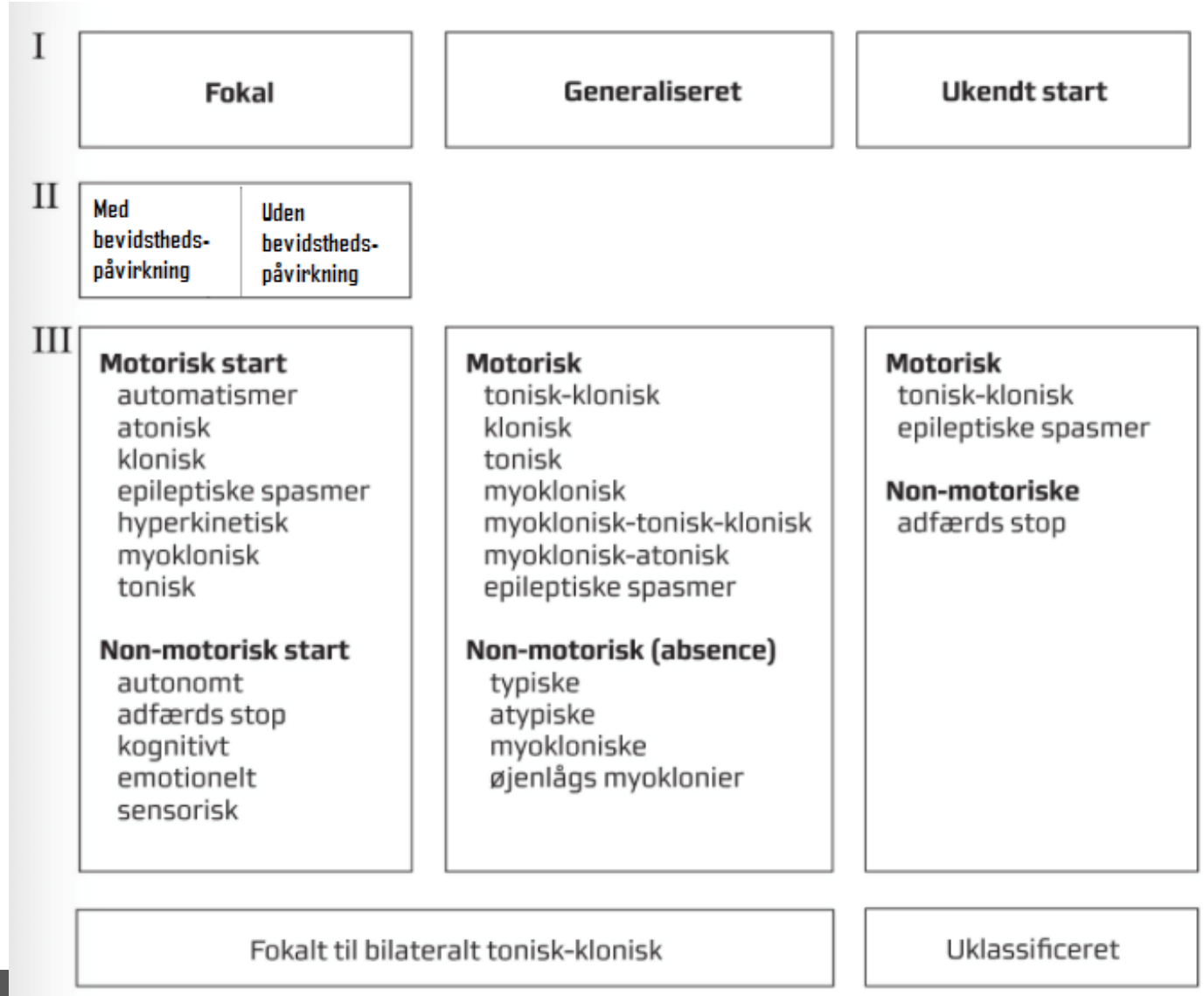
Rigshospitalet

ILAE 2017 Classification of Seizure Types Expanded Version [1]

Anfaldsstart

Bevidstheds-niveau

Semiologi



Adapteret efter: Fisher R. et al. Instruction manual for the ILAE 2017 operational classification of seizure types. Epilepsia 2017;58(4):531–542. Med forfatternes tilladelse.

Er anfald = epilepsi?
Kliniske situationer der kan minde om epilepsianfald

Yngre børn

Reflux
Affektanfald
Lavt blodsukker
Tremor
Familiær myoklonus
Svimmelhed
Bevægeforstyrrelser
Tics
Hjertesygdom
Migræne

Større børn

Besvimelse
Hyperventilation
Hertesygdom
Søvnforstyrrelser
Lavt blodsukker
Bevægeforstyrrelser inkl. Tourette
Pseudoanfald
Migræne
Stofmisbrug
Familiær myoklonus/tremor
Panikanfald

Almindelige epilepsiformer hos børn (hyppige / klassiske typer)

❖Absence-epilepsi i barnealderen

- Mange korte episoder med "tomt blik" og kontaktbrist
- Barnet stopper aktivitet i få sekunder uden at huske det bagefter

❖Selv-limiterende epilepsier (fx Rolandisk epilepsi)

- Fokale natlige anfald, ofte omkring mund/ansigt
- Som regel god langtidsprognose

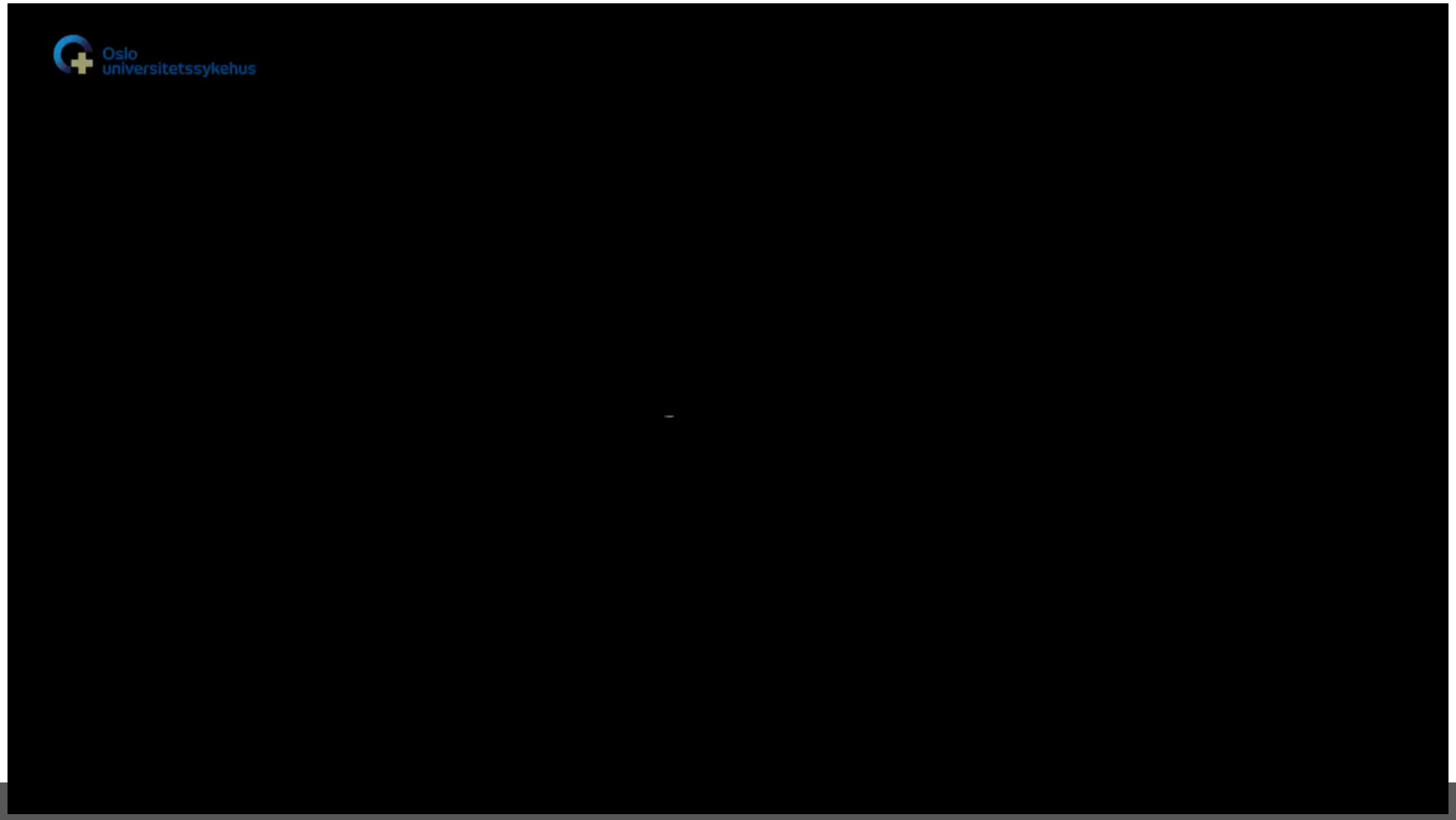
❖Myoklon epilepsi hos børn/unge

- Korte, pludselige ryk i arme/skuldre, ofte om morgenen

❖Epilepsi ved strukturel eller genetisk hjernelidelse

- Cerebral parese, misdannelser, hypoksisk-iskæmisk hjerneskade, genetiske syndromer
- Ofte mere komplekse forløb og hyppigere komorbiditet (kognition, syn, motorik)

GTK



Video GTK: [Kunnskapsbasert retningslinje om epilepsi (epilepsibehandling.no)](). Anfallsklassifisering

Epileptiske syndromer

- En samling af symptomer med en hyppig alder for debut, relateret til genetik eller typer af anfald

  - f.eks. infantile spasmer, Rolandisk epilepsi, børneabsenceepilepsi

Epileptisk encefalopati

- En tilstand, hvor:

  - der er hyppige epileptiske anfald og/eller konstant epileptisk aktivitet i hjernen

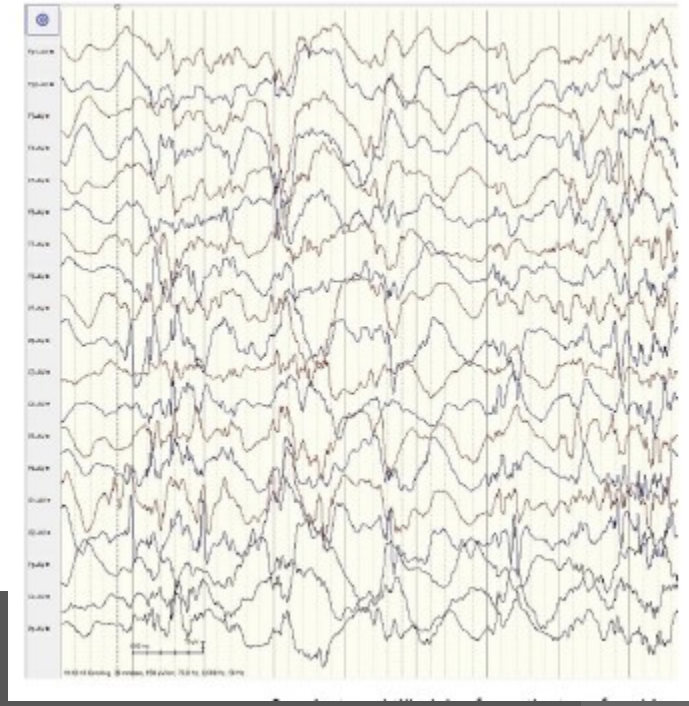
  - denne aktivitet fører til kognitiv, adfærdsmæssig eller neurologisk tilbagegang (f.eks. problemer med udvikling, indlæring eller adfærd)

Infantile spasmer

- Infantile spasmer + hypsarrytmi: WEST Syndrom
- Ofte relateret til alvorlig sygdom, 80-90% bliver udviklingshæmmede
- Sen behandling af epilepsi forværrer prognose
- Årsag kan være mange forskellige
- Behandlingsalgoritme:
    1. vigabatrin (Sabrilex®)
    2. vigabatrin + steroid

https://youtu.be/kRt8muFfUQo





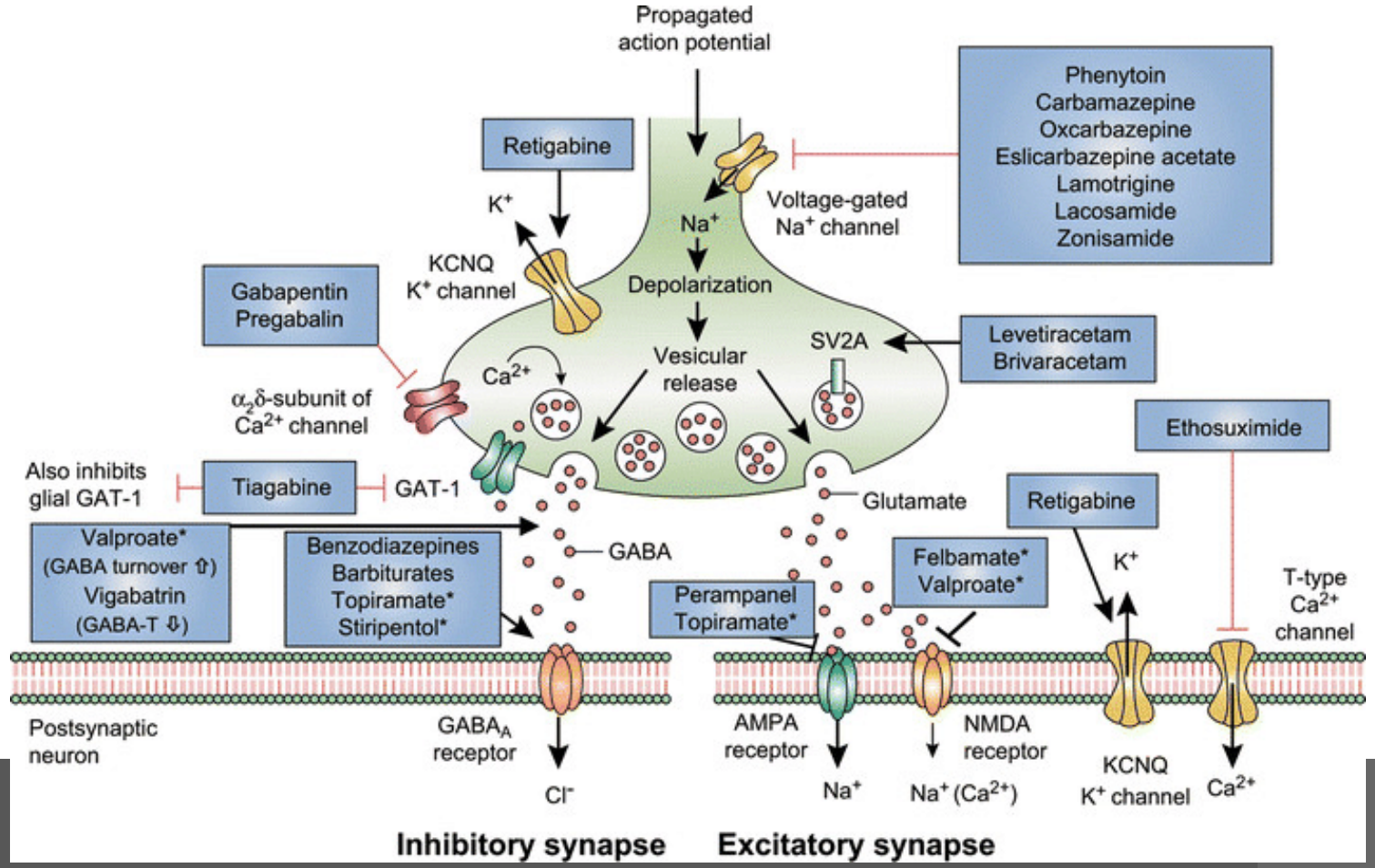
Video infantile spasmer
Signs of Infantile Spasms – YouTube
Tuberous sclerosis alliance

Behandling af epilepsi

- Fokal: valproat, levetiracetam, oxcarbazepin
- Generaliseret: valproat, levetiracetam, ethosuximid

Bivirkninger særligt hvis barnet får

2 eller flere præparater



Børn, epilepsi og funktion (skole og hverdag)

- Epilepsi kan opstå i alle aldre, men nye tilfælde ses hyppigt hos børn
- Danske undersøgelser tyder på, at selv børn med "ukompliceret" epilepsi (uden store synlige anfald og uden tydelige følgetilstande) i gennemsnit klarer sig lidt dårligere i skolen, især i dansk og matematik, end jævnaldrende.

- Mulige årsager:

- Mikroanfald/absencer, der påvirker opmærksomhed og indlæring
- Bivirkninger til medicin (træthed, koncentrationsbesvær)
- Underliggende hjernelidelse og komorbide vanskeligheder

- For børn med samtidig synspåvirkning bliver belastningen på læring og deltagelse yderligere øget

Epilepsi og syn: Hvor ser vi sammenfaldet?

- Mange børn med epilepsi har en bagvedliggende hjerneskade eller hjernemalformation, som også kan påvirke synsbaner og visuel bearbejdning
- Børn med cerebral synsforstyrrelse (CVI) har ofte øget risiko for epilepsi – f.eks. efter for tidlig fødsel, iltmangel under fødslen eller blødninger i hjernen
- Synspåvirkning og epilepsi er derfor ofte to kliniske udtryk for samme hjernelidelse
- Hos børn med øjensygdom (primært okulær årsag) kan epilepsi også forekomme, men sammenhængen er mindre direkte (f.eks. fælles genetisk årsag)
- For synskonsulenter betyder det, at barnets synsfunktion kan være påvirket både strukturelt (øjne) og cerebralt (anfald, bagvedliggende skade)

Hvordan kan anfald se ud hos børn med synspåvirkning?

Hos børn med svær synsnedsættelse og kognitiv påvirkning kan disse anfald let fejltolkes som adfærd, sanseoverbelastning eller "dårlige dage".

❖Visuelle eller rumlige tegn

- Pludselig desorientering i rummet, "farer vild" i ellers kendt miljø
- Stopper aktivitet, stivner med fast blik eller ændrede øjenbevægelser
- Rapport om lysglimt, farvefænomener eller "mørke felter" (hvis barnet kan beskrive det)

❖Diskrete fokale eller absencer

- Stirren uden respons, afbrydelse af aktivitet – kan let forveksles med træthed eller manglende motivation
- Små ryk i ansigt, mund eller hænder, ændret mimik

❖Autonome/ikke-motoriske symptomer

- Pludselig kvalme, bleghed, barnet virker utilpas uden klar årsag
- Efterfølgende træthed eller ualmindelig irritabilitet

Synskonsulentens opmærksomhedspunkter (observation)

Systematisk observation ved mistanke om anfald:

- Hvad ser du helt konkret?
  - Øjne: blikretning, stirren, nystagmus, blinken
  - Ansigt og mund: ryk, smasken, tyggende bevægelser
  - Krop: små ryk, fald, ændret tonus eller stilling
- Hvor længe varer episoden?
  - Sekunder eller minutter?
  - Er der flere episoder samme dag?
- Før og efter episoden
  - Adfærd lige før: stress, træthed, sansebelastning?
  - Efter: træthed, forvirring, hovedpine, ændret synsfunktion?
- Mulige triggere
  - Kraftigt lys, mønstre, hurtige skift i synsindtryk
  - Overstimulation (lyd, taktilt), sygdom/feber, søvnmangel

Dokumentér så objektivt som muligt
– gerne med video –
da dette vægtes højt i klinisk vurdering

Synskonsulentens rolle og samarbejde

- Del dine observationer med forældre, pædagoger, lærere og behandlende læge – det kan være nøglen til at opdage uerkendt epilepsi

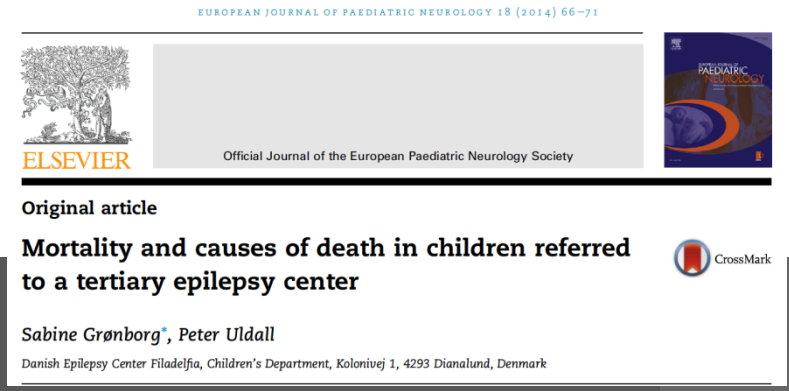
- Overvej altid epilepsi som differentialdiagnose, hvis:
  - Der er ny eller uforklarlig ændring i synsfunktion eller orienteringsevne
  - Barnet har gentagne, stereotype episoder med ændret bevidsthed, blik eller kropslige ryk
- Vær opmærksom på medicinsk behandling:
  - Spørg til epilepsidiagnose og medicin
  - Notér mulige bivirkninger, fx udtalt træthed eller koncentrationsbesvær

Profoundly disturbing

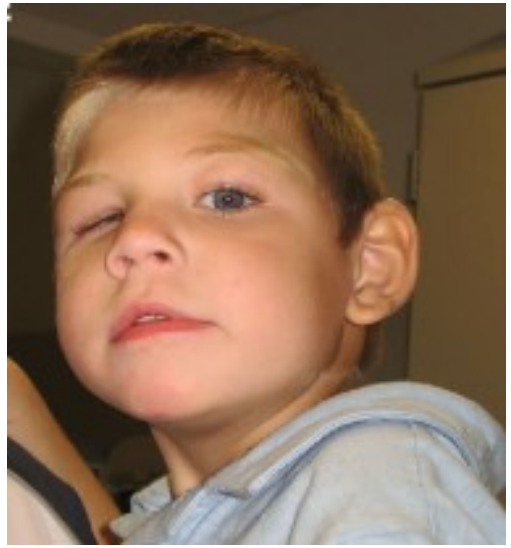
Risikoen for død hos børn med epilepsi

- Alle børn henvist til Dansk Epilepsicenter Dianalund 1999–2008
- 1.974 epilepsipatienter (11.309 patientår). 43 døde i studieperioden (2,2%; 2/3 drenge)
- Ca. 90% af de afdøde havde symptomatisk epilepsi og intellektuel funktionsnedsættelse
- Kun 5% havde idiopatisk epilepsi (mod 22 % i den samlede patientgruppe)

- Årsager til død: SUDEP (sudden unexpected death in epilepsy), ulykker, lungebetændelse, mv.


EUROPEAN JOURNAL OF PAEDIATRIC NEUROLOGY 18 (2014) 66–71
ELSEVIER
Official Journal of the European Paediatric Neurology Society
Original article
Mortality and causes of death in children referred to a tertiary epilepsy center
Sabine Grønborg*, Peter Uldall
Danish Epilepsy Center Filadelfia, Children's Department, Kolonivej 1, 4293 Dianalund, Denmark

CASE 1 Pige på 5 år



- KIF11 mutation
- Mikrocefali, korioretinopati, autisme og udviklingsforsinkelse
- Fra 5-års-alderen generaliserede tonisk-kloniske anfald. Ved tredje anfald var hun i en offentlig svømmehal og var tæt på at drukne
- Aktuelt i behandling med 2 antiepileptika (ASM), endnu uden anfaldskontrol
- Svære problemer med efterlevelse af medicinindtag

CASE 2 Pige på 3 år



- SCN8A-relateret epileptisk encefalopati (epilepsi + hjernepåvirkning)
- Normal udvikling indtil 8-måneders-alderen, herefter månedlige anfald. Senere daglige anfald, tab af alle færdigheder, behandlingsresistent epilepsi
- EEG hver 3. måned mhp. at monitorere occipital EEG aktivitet, der er relateret til progredierende synstab
- Ved 2-års alder kunne hun ikke tale, smile eller sidde. Hyppige daglige anfald, gråd og smerter
- Behandlet i et multidisciplinært team med neuropædiatrisk læge og sygeplejerske samt palliationslæger, -sygeplejersker, socialfaglige medarbejdere og psykologer
- Død i alder 3 år pba. almenpåvirkning og infektion

Opsummering

- Hvad er epilepsi? – en grundlæggende introduktion
- De mest almindelige former for epilepsi hos børn
- Epilepsi hos børn med synspåvirkning – hvor ses epilepsi typisk?
- Centrale opmærksomhedspunkter i synskonsulentens praksis

Husk de stærke danske ressourcer til fagpersoner og familier:

- Epilepsiforeningen – viden, rådgivning, pjecer, skolemateriale
- Sundhed.dk – Patienthåndbogen for kort faglig oversigt

Kernebudskab

Synskonsulenter er ofte blandt dem, der ser barnet i krævende visuelle situationer – jeres systematiske observationer kan være afgørende for tidlig epilepsidiagnostik og bedre tilrettelæggelse af barnets hverdag

Tak til



- Professor Jakob Lorentzen og MARYs Center for CP
- Neuropædiatrisk team, RH, Peter Born, Malene Børresen, Gija Rackauskaite, Jeanette Tinggaard, øvrige tværfaglige samarbejdspartnere
- Mads Langager, Signe Vandal, Lene Weber, Mette Johansen (AUH), Lone Krebs (Obstretrisk klinik, Hvidovre), Gorm Greisen (GN), Bo Mølholm (Hillerød Hospital), Susan Michelsen (Inst. for Folkesundhedsvidenskab)
- Elsebet Østergaard, Morten Dunø (Klinisk Genetisk Klinik,RH)
- Øvrige CP-EDIT samarbejdspartnere: Jan Christensen (Afdeling for Ergo- og Fysioterapi, Rigshospitalet), Jonas Kjeldbjerg Hansen og Anne-Cathrine Viuff (AUH), Gitte Hahn (GN, RH), Robin Christensen (Parker Instituttet), Katrine Røhder (Inst. for psykologi, KU), Ann-Kristin Gunnes Elvrum (Norwegian University of Science and Technology), Britt Laugesen (Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje, AUH)
- Lars Adde, Ann-Kristin Elvrum (Trondheim), Ann-Christin Eliasson (Karolinska), Cathy Morgan (Sydney), Roslyn Boyd (Brisbane)
- Cerebral parese opfølgningsprogram CPOP, CP registret, Surveillance of Cerebral Palsy in Europe
- Patricia de Lipthay, Maria Willerslev-Olsen, Jens Bo Nielsen, mfl. fra Elsass Fonden
- John Vissing, Mette Ørngreen, Marie Mostue Naume (Neuromuskulær Klinik,RH / BUA)
- Julie Bindslev, Thomas Truelsen, Klaus Hansen (Neurologisk Klinik, RH / BUA)
- Karin Kok, Ghita Brekke, Sarah Sørensen, Anne Mette Raun, Christian Mølgaard, Jette Led Sørensen (Ernæringsenheden/KU)
- Vibeke Andreé, Melanie Ganz, Adam Espe Hansen, Urszula Ciochon (Radiologisk Klinik,RH)
- Kathrine Skak Madsen, Camilla Gøbel Madsen (Radiologisk Klinik,HvH)
- Nanette Mol Debes, Jesper Johannesen, Marianne Lindblad (Herlev Hospital)

elsass fonden
novo nordisk fonden
Dr. Louises forskningsfond
Dagmar Marshalls Fond
helsefonden
Danske Fysioterapeuters Forskningsfond
Rigshospitalets forskningspuljer
DARE


Thank you
for your
attention