DANSKE TALE,HØRE- & SYNSINSTITUTIONER

REGION SJÆLLAND
SYNSCENTER REFSNÆS
– vi er til for dig

Referat

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

Mandag den 27. april 2026 i Salen, Synscenter Refsnæs

Epilepsi hos småbørn samt børn og unge med alvorlig synsnedsættelse og yderligere funktionsnedsættelser (se desuden oplæg)

v. Christina E. Høi-Hansen, neuropædiatrisk overlæge, Rigshospitalet (over Teams)

Oplægget gav en introduktion til epilepsi med særligt fokus på børn med alvorlig synsnedsættelse og yderligere funktionsnedsættelser.

Epilepsi er ikke én sygdom, men en samlebetegnelse for forskellige neurologiske tilstande karakteriseret ved tilbagevendende epileptiske anfald. Anfaldene kan komme til udtryk på mange forskellige måder og kan derfor være vanskelige at genkende, særligt hos børn med omfattende funktionsnedsættelser.

Der blev givet en introduktion til de mest almindelige anfaldstyper hos børn, herunder fokale og generaliserede anfald, ligesom der blev sat fokus på udredning, klassifikation og behandling. Der blev også peget på, at flere tilstande kan ligne epilepsi, hvilket understreger betydningen af grundig observation og udredning.

Et centralt budskab var, at synskonsulenter gennem deres kendskab til barnets hverdag kan bidrage med væsentlige observationer af adfærd, opmærksomhed, synsanvendelse og ændringer over tid. Observationer og eventuelle videooptagelser kan understøtte den lægelige vurdering.

Der blev desuden sat fokus på de konsekvenser, epilepsi kan have for barnets læring, koncentration, energi og deltagelsesmuligheder i hverdagen. For nogle børn vil anfald, medicinering eller den bagvedliggende neurologiske tilstand påvirke både udvikling og funktionsniveau.

Under oplægget blev risikoen for dødsfald hos børn med epilepsi nævnt, herunder hvilke faktorer der typisk kan øge risikoen.

Afslutningsvis blev de væsentligste pointer fra oplægget opsummeret, og der blev henvist til relevante ressourcer hos Epilepsiforeningen.

Opmærksomhedspunkter for synskonsulenter

- Vær opmærksom på ændringer i adfærd, opmærksomhed og synsanvendelse.

- Beskriv observationer konkret og så objektivt som muligt.
- Overvej videooptagelser ved mistanke om anfald, når det er muligt og relevant.
- Inddrag viden om barnets epilepsi og behandling i den samlede synsfaglige vurdering.
- Vær opmærksom på, at ændringer i funktion ikke nødvendigvis skyldes synet alene.
- Synskonsulenter kan bidrage til observation og understøttelse af udredning, diagnosticering og behandling

Synsregisteret og epilepsi

v. Ann-Cathrine Larsen, leder af Synsregisteret (se desuden oplæg)

Oplægget tog udgangspunkt i erfaringer fra Synsregisterets arbejde med børn med alvorlig synsnedsættelse.

Der blev orienteret om Synsregisterets målgruppe og de hyppigste diagnoser blandt registrerede børn. På baggrund af data og kliniske erfaringer blev det tydeliggjort, at epilepsi forekommer relativt hyppigt blandt børn med alvorlig synsnedsættelse og neurologiske funktionsnedsættelser.

Der blev sat fokus på synsudvikling, neurologiske sammenhænge og de udfordringer, der kan opstå, når synsproblematikker og epilepsi påvirker barnet samtidig. Flere af de neurologiske tilstande, som kan medføre CVI, er samtidig forbundet med øget risiko for epilepsi.

Der blev desuden peget på, at både epilepsi og epilepsibehandling kan påvirke barnets synsfunktion, energiniveau og deltagelsesmuligheder. Dette kan i praksis gøre det vanskeligt at afgøre, om ændringer skyldes synet, epilepsien, medicinen eller en kombination af disse forhold.

Der blev redegjort for, hvorfor børn, der behandles med Sabrilex i forbindelse med epilepsi, følges tæt af øjenlæger. Oplægget omhandlede blandt andet, hvordan medicinen kan påvirke synet, samt den fortsatte usikkerhed omkring de præcise årsager til synspåvirkningen.

Børnene tilbydes regelmæssige synsundersøgelser, da de ofte ikke selv kan beskrive ændringer i synet. Undersøgelserne tilpasses barnets alder og udviklingsniveau og omfatter blandt andet vurdering af synsfelt, nethinde og den samlede synsfunktion.

Derudover blev der drøftet en række cases med fokus på, hvordan synet kan påvirkes hos børn i behandling med Sabrilex, samt hvilke erfaringer der er gjort i praksis.

Et vigtigt tema var betydningen af tværfagligt samarbejde mellem synsfaglige, sundhedsfaglige og pædagogiske aktører for at opnå en fælles forståelse af barnets funktion og behov.

Centrale pointer

- Epilepsi forekommer hyppigt blandt børn med alvorlig synsnedsættelse.
- Flere neurologiske tilstande påvirker både synsfunktion og epilepsirisiko.
- CVI og epilepsi kan i nogle tilfælde give symptomer, der kan være vanskelige at adskille.

- Ændringer i synsfunktion bør altid vurderes i sammenhæng med barnets samlede neurologiske situation.
- Tværfaglig koordinering er afgørende for kvalificerede vurderinger og anbefalinger.

Hverdagen for et barn med epilepsi

v. Marlene Linnebjerg Kudsk sundhedsfaglig konsulent i Center for Børn og Unge (CBU) i Københavns Kommune og Lotte Hillebrandt, videns-og udviklingskonsulent Synscenter Refsnæs (se desuden oplæg)

Eftermiddagens program tog udgangspunkt i de spørgsmål og udfordringer, som deltagerne havde indsendt forud for dagen.

Det blev fremhævet, at epilepsi er et komplekst område, hvor det er vigtigt at være nysgerrig, undersøgende og åben omkring både usikkerheder, udfordringer og erfaringer fra praksis. Der blev lagt vægt på værdien af at dele viden om, hvad der kan være vanskeligt, samt hvilke løsninger og tilgange der har vist sig brugbare.

Deltagerne blev opfordret til – også efter denne dag - at dele erfaringer og viden om arbejdet med børn med epilepsi i synsvejledningen og beslægtede fagområder for at styrke den fælles faglige udvikling og erfaringsudveksling.

Et gennemgående tema var, at epilepsi ikke alene påvirker barnet, men hele familien.

Oplægget belyste de følelsesmæssige belastninger, som forældre til børn med epilepsi ofte oplever. Der blev sat fokus på følelser som frygt, magtesløshed og tab af kontrol i forbindelse med barnets anfald – både før, under og efter anfald.

Det blev fremhævet, at forældre til børn med epilepsi har en markant øget risiko for psykisk belastning, herunder posttraumatiske stresssymptomer (PTSS) og i nogle tilfælde posttraumatisk stresslidelse (PTSD). En metaanalyse viser, at 18,9 % af forældrene opfylder kriterierne for PTSD. Kvalitative studier peger desuden på belastningen hos forældre som oplever at være i beredskab døgnet rundt og af samme årsag har forældre ofte barnet liggende imellem sig om natten, for at kunne opdage evt. anfald.

Der blev også præsenteret viden om børnenes egne oplevelser af at leve med epilepsi. Undersøgelser viser, at nogle børn kan opleve angst, usikkerhed, nedsat trivsel og en følelse af tab af kontrol over egen krop. Samtidig blev det fremhævet, at flere børn udvikler mestringsstategier og en øget selvforståelse, som kan bidrage til at mindske de negative konsekvenser af sygdommen og styrke deres håndtering af hverdagen.

Epilepsi – udredning, behandling og tværfaglige perspektiver

Der blev givet en grundig introduktion til epilepsi, herunder målsætningen om anfaldsfrihed. Det blev samtidig understreget, at ikke alle børn opnår anfaldsfrihed. Det kan være en stor belastning og balancegang for familierne, at skulle vælge imellem behandling som giver bivirkninger eller færre anfald.

Der blev sat fokus på betydningen af en grundig udredning, herunder klassificering af epilepsitype, EEG-undersøgelser og identifikation af anfaldstyper. Kliniske observationer af barnets anfald blev fremhævet som en central del af diagnosticeringen, da de bidrager til at identificere epilepsiformen og dermed understøtte den rette behandling. Det blev desuden anbefalet, at beskrivelser af epilepsien indhentes fra behandlende læge, så disse oplysninger kan kobles til de synsfaglige vurderinger.

Hjernens funktion og anfald

Der blev givet en introduktion til, hvad der sker i hjernen under et epileptisk anfald, og hvordan symptomerne varierer afhængigt af anfaldets placering i hjernen.

Epilepsi kan, udover det klassiske kendte krampeanfald, komme til udtryk på mange forskellige måder, herunder ændret adfærd, ændrede sanseoplevelser, fald eller andre neurologiske symptomer.

Mulige anfaldsudløsende faktorer blev drøftet, herunder stress, søvnmangel, feber, blinkende lys og hormonelle forandringer. Det blev understreget, at tærsklen for anfald varierer fra person til person, og at individuelle vurderinger derfor er afgørende.

Undersøgelser og observationer

Der blev vist, hvordan EEG-undersøgelser gennemføres ved hjælp af en hætte med elektroder. Der blev delt erfaringer og forslag til, hvordan forældre kan forberede og træne barnet til at deltage i undersøgelserne, da dette kan opleves som udfordrende.

Betydningen af systematiske anfaldsobservationer blev fremhævet. Jo mere præcise observationerne er, desto bedre grundlag har lægen for diagnostik og behandling. Deltagerne blev opfordret til at være opmærksomme på blandt andet uforklarlige fald, ændringer i bevisthed, ændringer i adfærd og andre tegn, som kan give anledning til mistanke om epilepsi.

Vigtige observationer kan blandt andet omfatte: (gælder både ved mistanke om eller kendt epilepsi)

- Anfaldets starttidspunkt og varighed.
- Barnets bevidsthedsniveau og respons på kontakt.
- Eventuelle ændringer i syns-, høre- eller lugtesans.
- Ændringer i vejrtrækning, muskeltonus eller læbefarve.
- Forekomst af automatismer, urin- eller afføringsafgang.
- Tidspunkt for eventuel anfaldsbrydende medicin.

Videooptagelser kan, når det er muligt og relevant, være et værdifuldt supplement til den kliniske vurdering.

Forebyggelse, sikkerhed og førstehjælp

Der blev præsenteret viden om dødelighed blandt mennesker med udviklings- og epilepsi samt forskellige forebyggende tiltag, herunder anvendelse af anfaldsalarmer.

Der blev gennemgået grundlæggende førstehjælp ved epileptiske anfald med fokus på at:

- Bevare roen
- Sikre barnets omgivelser.
- Sørge for frie luftveje.
- Lægge barnet i sideleje ved behov.
- Undlade at føre genstande ind i barnets mund.

Der blev desuden henvist til diverse informationsmaterialer og videoer fra Epilepsiforeningen om anfaldsbehandling og anfaldsbrydende medicin.

Fotosensitivitet og synsfaglige hensyn

Der blev sat fokus på myter om epilepsi, herunder forestillingen om, at alle personer med epilepsi er lysfølsomme. Det blev understreget, at kun en mindre del af personer med epilepsi har fotosensitiv epilepsi.

Det blev fremhævet, at oplysninger om eventuel fotosensitivitet bør indhentes fra behandlende læge, da dette har betydning for planlægning af synsstimulering og andre synsfaglige indsatser. Individuelle vurderinger er afgørende.

Der blev gennemgået forhold, som kan kræve særlig opmærksomhed ved kendt fotosensitivitet, herunder:

- Stroboskoplys.
- Blinkende skærme.
- Visse computerspil og animationer.
- Sollys gennem persienner eller lignende mønstre.

Generelle forholdsregler kan blandt andet omfatte anvendelse af solbriller, passende afstand til skærme, reduktion af kraftige lyskontraster samt sikring af en god og jævn belysning.

Behandlingsmuligheder og pædagogiske perspektiver

Der blev givet en introduktion til forskellige behandlingsformer, herunder medicinsk behandling, ketogen diæt og kirurgiske behandlingsmuligheder. Det blev samtidig beskrevet, hvordan visse typer epilepsimedicin kan påvirke blandt andet adfærd, appetit og trivsel.

Afslutningsvis blev der sat fokus på de særlige krav, som arbejdet med børn med epilepsi stiller til fagprofessionelle. Det blev fremhævet, at epilepsi ofte kræver øget opmærksomhed ift. læringsmiljøer, kravtilpasning, overgange og tværfagligt samarbejde. Der blev desuden peget på betydningen af at inddrage DUL (De Udvidede Læringsmål) i planlægning og tilrettelæggelse af indsatser, så anbefalinger og støtte tilpasses det enkelte barns behov og situation.

I et DUL-perspektiv kan epilepsi påvirke barnets deltagelsesmuligheder på tværs af flere læringsmål. Anfald, medicinering og træthed kan øge behovet for struktur, pauser, tilpassede krav og tæt samarbejde med forældre og øvrige fagpersoner

Dette skærper betydningen af bl.a.:

- tilpasning af krav og aktiviteter
- restitution og pauser efter anfald
- planlægning af overgange
- samarbejde med forældre og øvrige fagpersoner
- fokus på barnets samlede belastning

Opsamling fra gruppearbejde og fælles drøftelser

Refleksioner og perspektiver for den synsfaglige praksis

Der var enighed om, at arbejdet med børn med epilepsi kræver en individuel tilgang, da epilepsi kommer til udtryk forskelligt fra barn til barn. Det blev fremhævet som vigtigt at tage udgangspunkt i det enkelte barns behov, ressourcer og aktuelle situation frem for at arbejde ud fra generelle retningslinjer og viden alene.

Betydningen af at møde barnet i dets hjemmemiljø blev understreget, da det ofte bidrager til større tryghed (for både barn, forældre og synskonsulent) og giver bedre muligheder for at se "det hele barn" i en meningsfuld sammenhæng. Samtidig blev det fremhævet, at forældrene besidder vigtig viden om barnets anfaldsmønstre, og at det er relevant at spørge ind til både anfaldsbeskrivelser og eventuel dokumentation af anfald.

Der blev drøftet, hvordan synsfaglige indsatser bør tilpasses barnets epilepsi. Blandt andet blev det fremhævet, at mange børn har behov for synsmæssige pauser efter anfald, og at aktiviteter ikke nødvendigvis kan genoptages umiddelbart efter et anfald. Der blev foreslået, at et individuelt "epilepsipas" med beskrivelser af barnets individuelle anfald samt barnets behov under og efter anfald kunne være et nyttigt redskab. (I Epilepsiforeningen kan bestilles Solsikkesnor med epilepsivejledning og behandlingsstedet kan være behjælpeligt med oplysninger)

Hyppige anfald kan vanskeliggøre både medicinsk og synsfaglig udredning. Observationer fra forældre og fagpersoner kan derfor bidrage væsentligt til forståelsen af barnets situation. Systematiske observationer og eventuelle videooptagelser fra forældre og fagpersoner omkring barnet blev derfor fremhævet som værdifulde bidrag til forståelsen af barnets situation. Observationerne kan blandt andet hjælpe med at skelne mellem anfald, synsmæssige pauser og andre adfærdsmæssige reaktioner.

Der var fokus på synskonsulentens rolle som fagperson med viden om synets betydning for barnets udvikling og deltagelse. Synskonsulenten kan bidrage med ro, perspektivering og forklaring af forhold, som kan hænge sammen med barnets synsforudsætninger eller visuelle udvikling.

Synskonsulenten har ikke en koordinerende rolle i epilepsibehandlingen, men har behov for viden om både epilepsi generelt og det enkelte barns situation.

Forældreperspektivet fyldte meget i drøftelserne. Der blev peget på, at epilepsien ofte er familiens primære bekymring, og at belastningsgraden i familien bør tænkes ind i den synsfaglige rådgivning. De krav og anbefalinger, som synsfaglige indsatser kan medføre, bør afstemmes med

familiens aktuelle ressourcer og situation. Forældre kan i perioder have behov for støtte til at prioritere eller fravælge indsatser, hvis belastningen er stor.

Der blev ligeledes sat fokus på betydningen af at finde de rette tidspunkter for synsstimulering. Barnets dagsform, medicinregulering, anfaldsfrekvens og generelle trivsel har stor betydning for, hvornår der er overskud til læring og udvikling. Små, målrettede indsatser blev fremhævet som særligt relevante for mange børn.

Fotosensitivitet blev drøftet som et område, hvor det er vigtigt at indhente oplysninger fra behandlende læger og drøfte disse med forældrene. Denne viden kan have betydning for blandt andet brug af skærme, lysstimulering og andre synsfaglige aktiviteter. Det blev understreget, at vurderinger altid bør tage udgangspunkt i den enkelte barns epilepsitype og individuelle forudsætninger.

Afslutningsvis blev der sat fokus på de særlige krav, som arbejdet med børn med epilepsi stiller til fagprofessionelle. Det blev fremhævet, at epilepsi ofte kræver ekstra opmærksomhed i forhold til læringsmiljø, tilpasning af krav, overgange og samarbejde på tværs af faggrupper. Der blev også peget på, at DUL (De Udvidede Læringsmål) bør bruges i planlægning og tilrettelæggelse af indsatser, så støtte og anbefalinger passer til det enkelte barn.

Set i et DUL-perspektiv kan epilepsi påvirke barnets deltagelsesmuligheder i flere læringsmål. Anfald, medicin og træthed kan betyde, at barnet har behov for mere struktur, flere pauser og lavere krav samt et tæt samarbejde mellem forældre og fagpersoner.

Epilepsi og eventuelle følgetilstande kan samtidig have stor betydning for barnets og familiens livskvalitet. Derfor er samarbejdet mellem forældre, pædagogisk personale og øvrige fagprofessionelle afgørende for at skabe helhedsorienterede og meningsfulde indsatser omkring barnet.

Centrale opmærksomhedspunkter

- Epilepsi skal forstås individuelt.
- Kendskab til barnets konkrete anfaldsbillede er afgørende.
- Observationer og videooptagelser kan være værdifulde bidrag til udredning og behandling.
- Synsindsatsen bør tilpasses barnets aktuelle energi- og funktionsniveau.
- Familiernes samlede belastning bør indgå i planlægningen af indsatsen.
- Viden om fotosensitivitet bør bygge på konkrete lægefaglige oplysninger.
- Tværfagligt samarbejde er afgørende for sammenhængende indsatser.

Landet rundt og evaluering

Deltagerne vurderede generelt, at temadagen var relevant og veltilrettelagt med et tydeligt og sammenhængende tema. Det blev fremhævet som særligt værdifuldt at kunne fordybe sig i ét emne over en hel dag. Samlet set var oplevelsen positiv, og flere pegede på, at formatet gav god mulighed for læring og refleksion. Der blev dog også nævnt, at dagen oplevedes som lang, og at der enkelte

steder var gentagelser i programmet. Flere deltagere efterspurgte flere praksisnære cases og eksempler fra hverdagen samt mere tid til erfaringsudveksling og sparring med kolleger. De lægefaglige oplæg blev vurderet som relevante, og flere deltagere efterspurgte mere tid til uddybning og dialog.

Der blev desuden foreslået, at deltagerne fremover anvender navneskilte fra egne arbejdspladser i stedet for klistermærker.

Deltagerne kom med følgende forslag til kommende temaer og oplægsholdere:

- Flere oplæg med Christina, særligt med fokus på koblingen mellem synsnedsættelse og øvrige funktionsnedsættelser.
- Fokus på nervesystemet, eventuelt med oplæg fra Pernille Thomsen og Charlotte Runge.
- Alternativ og Supplerende Kommunikation (ASK).
- Cerebral Parese (CP) og syn i samarbejde med Elsass Fonden.
- Introduktion til det nye PD-forløb.
- Stressprofiler og low arousal-tilgangen, eventuelt med Bo Hejlskov som oplægsholder.
- Oplæg om pårørendeperspektivet og det at være pårørende til børn med funktionsnedsættelser.
- Fotosensitivitet og brug af filterbriller.
- Forebyggelse og håndtering af søvnbesvær.
- Spiseudfordringer hos børn med blindhed.
- "Show and tell"-sessioner med fokus på deltagernes egne materialer og erfaringer.

Sammensætningen af netværkets planlægningsgruppe blev drøftet. Stine Bersang Bach og Eva Madsen ønsker at fortsætte i gruppen. Der blev samtidig opfordret til, at flere deltagere overvejer at indgå i det fremadrettede planlægningsarbejde.