



Forløb til børn og unge med nydiagnosticeret epilepsi

- **En tværfaglig indsats til børn som går i almen daginstitution og skoletilbud.**

Indhold

1 Baggrund	2
Formål med en tværfaglig indsats.....	2
Målgruppe	3
National Epitrack junior Database	3
2 Opfølgingsforløb.....	4
Forløb ved neuropædiater.....	4
Forløb ved epilepsisygeplejerske	5
Forløb ved børneneuropsykolog.....	6

Dateret 26.03.2025

Udarbejdet af Børne- og Ungeafdelingen, Aalborg Universitetshospital:

Louise Torp Sørensen, aut. psykolog, specialist i klinisk neuropsykologi med børn og unge

Ninna Brix, Læge, PhD, seniorforsker

Inge Ring Kofoed, Afdelingslæge, specialist i neuropædiatri

Helle Nicolaisen, epilepsisygeplejerske

1 Baggrund

Formål med en tværfaglig indsats

Historisk set har den sundhedsfaglige tilgang til epilepsibehandling overordnet fokuseret på anfaldskontrol. Børn med epilepsi står dog ofte overfor en række udfordringer, der rækker ud over de synlige anfald. Disse omfatter kognitive, sociale, følelsesmæssige og/eller adfærdsmæssige vanskeligheder, som kan påvirke deres udvikling, herunder deres akademiske præstationer og livskvalitet. (1,2)

Forskning viser, at en stor del af denne børnegruppe har sideløbende kognitive problemstillinger, som netværket ikke altid opdager eller tolker korrekt. (2,3) Selve den epileptiske aktivitet og medicinske behandling kan påvirke barnets kognition og adfærd, men samtidig er der stigende konsensus om, at kognitive vanskeligheder ikke altid blot må tilskrives anfald og medicinske bivirkninger, men også kan være et selvstændigt tegn på den hjernemæssig dysfunktion, som også medfører epilepsien. (3,4) Et efterhånden kendt eksempel er ”benign børneepilepsi”, som gennem mange år blev betragtet som godartet, idet størstedelen af børnene med alderen blev uden anfald og medicin. Det har imidlertid vist sig, at omkring halvdelen af disse børn fortsat er udfordret kognitivt.

Barnets og familiens evne til at lære at leve med sygdommen bør med andre ord understøttes af nem tilgang til vejledning, sparring og screening for sideløbende problematikker.

Formålet med et tværfagligt forløb er at sikre en helhedsorienteret indsats til børn og unge, som diagnosticeres med epilepsi. I den nordjyske model vil den lægefaglige ekspertise kombineres med opfølgning hos børneneuropsykolog og sygeplejerske med særlig epilepsierfaring for at sikre, at barnet og familien gribes bedst muligt.

Det er kendt, at epilepsien kan ændre sig i løbet af barndommen, og at eventuelle problemer kan træde tydeligere frem med alderen i takt med, at hjernen udvikler sig, og kravene fra omverdenen stiger. (3,4) Ligeledes kan der opstå nye bekymringer, idet barnet modnes og i højere grad forventes at skulle stå på egne ben. Behovet for at kunne søge sparring hos det tværfaglige team kan således være langvarigt.

Målgruppe

Tilbuddet om tværfaglig opfølgning retter sig mod børn i alderen 4 til og med 17 år inden for almenområdet, dvs. børn som går i almen daginstitution og skoletilbud. Barnet kan godt modtage specialpædagogisk støtte i form af støttetimer, være på nedsat tid, have psykiatrisk komorbiditet eller deslige, men skal som udgangspunkt følge almen undervisningstilbud.

Såfremt der allerede er udredende indsats i gang ved fx PPR, tages der stilling til, hvorvidt barnet også skal tilbydes den neuropsykologiske vurdering i sygehusregi. Barnet vil dog fortsat kunne følges af epilepsisygeplejerske.

Særligt ift. anvendelse Epitrack Junior (se nedenfor), som dog kun kan gennemføres på børn i alderen 6-17år.

National Epitrack Junior Database

I det tværfaglige forløb gennemføres Epitrack Junior, som er et valideret screeningsinstrument til at vurdere barnets opmærksomhedsmæssige og eksekutive forudsætninger. (5,6) Screeningen tager ca. 10 min og kan varetages af sundhedsfagligt personale.

Børne- og Ungeafdelingen, Aalborg Universitetshospital har oprettet en national Epitrack Junior database i samarbejde med forskere fra Børne- og Ungeafdelingerne i Region Syd, Midt og Øst med henblik på yderligere at validere og undersøge brugen af Epitrack Juniors sammenhæng med forskellige epilepsityper, alder, epilepsitype eller bivirkninger til antiepileptika. Desuden er målet at identificere risikofaktorer for udvikling af kognitive vanskeligheder blandt børn og unge med epilepsi.

Indsamling af data sker som minimum ved diagnosesamtalen med neuropædiater og ved første møde ved neuropsykolog efter 4-6 måneder fra diagnose (se figur side 4).

Epitrack Junior test findes i ”neuro-skabet” på gangen i ambulatoriet. Her er en kasse, hvor der findes nye test, deltagerinformation og samtykkeerklæring samt en kasse, hvor de udførte tests lægges.

Eksklusionskriterier for at gennemføre Epitrack Junior er et eller flere af følgende: 1) hvis barnet ikke tale eller forstå dansk, 2) ikke kan tælle fra 0-20 og 3) ikke kan holde på en blyant.

Yderligere Epitrack Junior test-hæfter kan rekvireres gennem Sara Greendahl, Eisai, email: sarah_greendahl@eisai.net

2 Opfølgningsforløb

Når et barn får stillet diagnosen epilepsi, aktiveres muligheden for et tværfagligt opfølgningsforløb, hvor der til den lægelige ekspertise kobles epilepsisygeplejerske og børneneuropsykolog.

Diagnosen stilles og formidles af neuropædiater. Herefter vil alle ny-diagnosticerede børn inden for målgruppen tilbydes en førstegangssamtale ved hhv. epilepsisygeplejerske og børneneuropsykolog inden for de første 4 mdr. (se figur). Videre opfølgning planlægges ud fra barnets behov.



Det samlede tværfaglige forløb indebærer således tre indsatser som består af følgende:

Forløb ved neuropædiater

Alle børn og unge som får stillet en epilepsidiagnose indkaldes til samtale hos neuropædiater. Til samtalen informeres om diagnose, medicinsk behandling, videre udredning samt tværfagligt opfølgningsprogram. Hvis familien er interesseret, heri skrives EPJ-opgave til sekretær Michelle Andersen som gør følgende to trin:

- 1) Indkalder familien til samtale ved epilepsisygeplejerske
- 2) lægger opgave til neuropsykolog, som så indkalder familien.

Neuropædiateren vil afslutningsvist gennemføre EpiTrack Junior. Denne gennemføres ved første samtale, så den ligger forud for opstart af medicinsk behandling. Der informeres om, at testen er central for at teste forskelle for barnet over tid i forhold til epilepsien og dets behandling, og at screeningen gentages hos neuropsykolog senere i forløbet.

Der udleveres skriftligt informationsmateriale fra afdelingen vedrørende epilepsi, kontaktoplysninger til ambulatoriet og anfaldskalender. Kontaktlæge tildeles, og det videre lægelige forløb planlægges.

Forløb ved epilepsisygeplejerske

Alle børn og unge mellem 4-17 år og deres familier tilbydes samtale med epilepsisygeplejerske 1-2 måneder efter, de har fået stillet epilepsidiagnosen. Til den første samtale spørges ind til, hvordan barnet og familien er landet i at leve et liv med epilepsi, herunder forekomst af anfald, bivirkninger og forholdsregler. Det centrale ved samtalen er således at afdække, hvordan barnet og familien har oplevet forløbet, og hvordan det er at leve med epilepsi.

Efterfølgende gennemgås og udleveres informationsmateriale om epilepsi. Udover den første samtale kan der tilbydes yderligere samtaler efter individuel vurdering, f.eks. hjælp til at mestre en kronisk sygdom, håndtering af epilepsi som teenager og transitionen til Neurologisk Afdeling, når barnet nærmer sig 18. leveår.

Der udleveres materiale fra:

Aalborg Universitetshospital:

En informationssamling om: EEG, medicin, blodprøver, anfald, generelle forholdsregler ved vand, trafik, højder, søvn, skærmforbrug, skole/ uddannelse, sygdom med feber, alkohol, kørekort, udlandsrejser og pasning udenfor hjemmet.

Epilepsiforeningen:

Kort og godt om epilepsi

Førstehjælp ved epilepsianfald

Børn og unge med epilepsi

Unge og voksne med epilepsi

Epilepsi hos personer med udviklingshandicap

PJECER:

Anfaldskalender

Hov! Mit hoved opfører sig mærkeligt. (En guide til små superhelte og heltinder, som er berørte af epilepsi)

Kvinder med epilepsi

Mænd med epilepsi

Møgmonstret - en højt-læsningsbog om absence epilepsi

Epilepsi-mappe med information til patienter og forældre fra Medicinalfirmaet Eisai.

Forløb ved børneneuropsykolog

Alle børn og unge inden for målgruppen tilbydes samtale med neuropsykolog. Til den første samtale med børneneuropsykologen vil der være fokus på at afdække barnets kognitive, adfærdsmæssige, sociale og psykiske funktionsniveau med betydning for generel indlæring, udvikling og trivsel.

Barnet vil afslutningsvist gennemføre EpiTrack Junior for anden gang, for igen at få et skøn af barnets opmærksomhedsmæssige og eksekutive forudsætninger efter potentiel medicinopstart. Samtalen afsluttes med tilbagemelding på screeningen og kort rådgivning om de mest hyppige sideløbende problematikker (herunder opmærksomhed, indlæring, overblik, problemløsning, mental udtrætning og specifikke faglige udfordringer).

Hvordan barnet efterfølgende følges hos børneneuropsykologen, afhænger af barnets funktionsniveau. Barnet vil kategoriseres ud fra RØD-GUL-GRØN:

- **GRØN** indikerer, at barnet umiddelbart ikke fremstår med behov for yderligere udredning og opfølgning hos børneneuropsykolog. Såfremt der senere skulle opstå behov for sparring ift. trivsel eller mistanke om kognitive vanskeligheder, rådgives familien til at tage kontakt til relevante fagpersoner såsom skolen, PPR, egen læge og/eller Børne- og Unge afdelingen.
- **GUL** indikerer, at barnet fremstår med diskrete tegn på kognitive og/eller psykosociale vanskeligheder, som kalder på en vis opmærksomhed fra barnets netværk. Der udarbejdes et kort skriv, som sendes til forældre og relevante fagpersoner omkring barnet. Barnet og familien tilbydes en opfølgende samtale indenfor 6-12 måneder, hvor ny EpiTrack Junior udføres.
- **RØD** indikerer, at barnet fremstår med klare kognitive og/eller psykosociale vanskeligheder og tilbydes derfor en børneneuropsykologisk undersøgelse ved Aalborg Universitetshospital. Der udarbejdes en rapport, som sendes til forældre og relevante fagpersoner i barnets netværk med henblik på at sikre optimal tilgang og støtte til barnet. Ligeledes evt. henvisning til yderligere psykiatrisk udredning, hvis dette er relevant.

Psykologsamtaler til barnet kan tilbydes, hvis der er tegn på psykologiske udfordringer, såsom angst for anfald, manglende accept af eller tilpasning til sygdommen, social tilbagetrækning på grund af skam mv. Det er altid en individuel vurdering, om psykologsamtaler vil være relevante.

Referencer

- 1) Lydia van den Berg, Al W de Weerd, Marieke H F Reuvekamp, and Jaap J van der Meere. Associating executive dysfunction with behavioral and socioemotional problems in children with epilepsy. A systematic review. *Child neuropsychology: a journal on normal and abnormal development in childhood and adolescence*, 27(5):661–708, 7 2021.
- 2) Sofia Kasradze, Giorgi Lomidze, J Helen Cross, David Kvernadze, Maia Alkhidze, and Tamar Gagoshidze. A six-year longitudinal study of neurocognitive problems in children with epilepsy. *Brain & development*, 43(8):833–842, 9 2021.
- 3) Reuner G, Kadish NE, Doering JH, Balke D, Schubert-Bast S. Attention and executive functions in the early course of pediatric epilepsy. *Epilepsy and Behavior*. 2016 7;60:42–49.
- 4) AH Busch, ES Vium, M Østergaard, N Brix, J Evald, LMT Sørensen, JK Hansen, A Amidi, M Boxill, MM Handrup. Investigating Neuropsychological Functions in Pediatric Epilepsy: A Cross-Sectional Study. *Submittet Pediatr Neur jan 2025*.
- 5) Lisa E Hauger, Morten I Lossius, Kari M Aaberg, Christoph Helmstaedter, Johanne Lossius, and Annette H Skogan. Screening of attention and executive functions in pediatric patients at a tertiary epilepsy center. *European journal of paediatric neurology: EJPN : official journal of the European Paediatric Neurology Society*, 46:35–41, 6 2023.
- 6) Helmstaedter C, Schoof K, Rossmann T, Reuner G, Karlmeier A, Kurlmann G. Introduction and first validation of EpiTrack Junior, a screening tool for the assessment of cognitive side effects of antiepileptic medication on attention and executive functions in children and adolescents with epilepsy. *Epilepsy and Behavior*. 2010 9;19(1):55–64.

Forløb til børn og unge med
nydiagnosticeret epilepsi - En
tværfaglig indsats til børn som går
i almen daginstitution og
skoletilbud.

Aalborg Universitetshospital
Børne- og Ungeafdeling
Reberbansgade 15, Postboks 561
9100 Aalborg

Marts 2025