

# **Epilepsidatabasen**

## **Høringsrapport**

**– høring af databasen ved etablering**



## Høringsrapport

© SundK 2025

Udarbejdet af:  
Styregruppen for Epilepsidatabasen

Udgiver:  
Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut  
Hedeager 3  
8200 Aarhus N

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

Version 1.0  
Versionsdato: 27.02.2025

Indholdet kan frit citeres med tydelig kildeangivelse



Sundhedsvæsenets  
Kvalitetsinstitut

## Indholdsfortegnelse

Indledning	4
Baggrund om Epilepsidatabasen	4
Samlet behandling af hørings svar og tilbagemelding	5
Populationsafgrænsning	5
Indberettende enheder	5
Indikatorerne generelt	6
Indikatorer om EEG og CT/MR-scanning	8
Indikator om kognition	8
Indikator om mestring	8
Indikator om transition	8
Indikator om akutte patienter og ventetid til EEG	8
Indikator om DXA scanning	9
Separat behandling af hørings svar og tilbagemelding	9
Akutafdelingen, Regionshospitalet Horsens	9
Børn og Unge, Aalborg Universitetshospital	9
Dansk Neurologisk Selskab	9
Digitalisering og IT, Region Nord	9
Epilepsi Klinik, Hospitalsenhed Midt	9
Esbjerg Sygehus	10
Hospitalsenhed Midt	10
Neurologi, Aarhus Universitetshospital	11
Neurologisk team, Børn og Unge, Regionshospitalet Randers	11
Dansk Pædiatrisk Selskab	12
Region Hovedstaden	12
Region Sjælland	13
Regionshospitalet Gødstrup	13
Social- og Boligstyrelsen	13
Sundheds-It Aarhus Universitetshospital	13
Sundhedsstyrelsen	13
Afrunding	13
Bilag	14

## Indledning

Som en del af etablering og implementering af Epilepsidatabasen (ED), har databasen været i høring blandt aktører og interessenter på området med det formål at give dem mulighed for at komme med input til databasens foreslåede design og indhold.

Høringen er pågået i januar 2025, hvor statslige, regionale og kommunale organisationer samt sundhedsfaglige selskaber og patientforeninger har fået tilsendt høringsmateriale.

Alle høringssvar er delt med styregruppen og behandlet på styregruppemøde i Epilepsidatabasen i februar 2025.

Høringsrapporten indeholder styregruppens konklusion på behandling af høringssvar. Høringsmateriale og uredigerede høringssvar er vedlagt i bilag.

## Baggrund om Epilepsidatabasen

ED er en ny landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase i Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut (SundK).

Databasen er initieret af en gruppe fra det faglige miljø omkring epilepsi og Epilepsiforeningen. Etablering af databasen er prioriteret af bestyrelsen i den daværende organisation om de kliniske kvalitetsdatabaser, Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram (RKKP).

Siden har en styregruppe bestående af repræsentanter fra de faglige miljøer, Epilepsiforeningen og et team fra Videncenteret i SundK (tidligere RKKP) arbejdet med etablering af databasen.

Databasen står nu overfor implementering, som går via informationsmøde og i driftsættelse af dataflow mellem databasen og omfattede kliniske enheder i marts 2025. Implementering af databasen anses som en proces, hvorfor der kun vil være intern afrapportering fra databasen det første år.

Fremadrettet vil databasen fortsat være i løbende udvikling. Med andre ord er databasens nuværende design og indhold version et.

Styregruppen har i etablering af databasen haft som betingelse, at databasen skal være enkel og overskuelig at indberette til, hvilket har betydet tilvalg af datafangst fra centrale registre.

Yderligere har det ligget styregruppen på sinde, at databasen bidrager med overblik og viden om væsentlige områder i sygdomsforløbet, hvor der er tvivl om varierende kvalitet og forventning om potentiale for forbedring af patientforløbene med epilepsi.

Højeste kontekst for ED er viden for aktører og interessenter på området samt forbedring til gavn for en kompleks, heterogen patientgruppe.

---

## Samlet behandling af hørings svar og tilbagemelding

I styregruppens behandling af hørings svar er der fundet, at flere omhandler det samme. Afsnittet præsenterer en samlet behandling af hørings svar og tilbagemelding inddelt i følgende kategorier:

- Populationsafgrænsning
- Indberettende enheder
- Indikatorer - generelt
- Indikatorer om EEG og CT/MR
- Indikator om kognition
- Indikator om mestring
- Indikator om transition
- Indikator om akutte patienter/ventetid på EEG
- Indikator om DXA

Separat behandling af hørings svar og tilbagemelding er i efterfølgende afsnit.

### Populationsafgrænsning

Flere høringsparter har gjort opmærksom på, at epilepsi også diagnosticeres i neurologisk og pædiatrisk speciallægepraksis. Kontakter, der finder sted hos speciallæger, er ikke en del af databasen.

På baggrund af hørings svarene har styregruppen genovervejet det, og vil i den videre udvikling af databasen indtænke inklusion af praktiserende speciallæger i neurologi og pædiatri. I første omgang er der planer om, baseret på data fra sygesikringsregisteret, at identificere patienter, der har haft en kontakt med en praktiserende speciallæge på grund af epilepsi. På længere sigt er der planer om at få en praktiserende speciallæge ind i styregruppen og at få data direkte fra de praktiserende speciallæger.

Enkelte hørings svar har peget på, at kommuner og data fra kommuner bør inkluderes i databasen for at kunne belyse indikatorerne mest meningsfuldt. Styregruppen anerkender i høj grad perspektivet. Imidlertid har databasen desværre ikke for nuværende mulighed for at indhente kommune data. Der arbejdes på en national gateway, hvor landsdækkende kommunale data kan gøres tilgængelige.

### Indberettende enheder

Flere høringsparter peger på, at det i hørings materialet er uklart hvilke enheder, der er omfattet af dataindberetning til Epilepsidatabasen. Styregruppen tager det til efterretning og har præciseret omfattede enheder i reviderede udgaver af hhv. Datadefinitioner og Evidensrapport.

Uklarheden er særligt opstået i forhold til akutafdelinger og afdelinger med ikke højt specialiseret behandling. Indikatorer vedrørende patienter indbragt på akutafdelinger vil i første omgang ikke være en del af databasen. Indikatorer vedrørende akutpatienter er under udvikling. Kun patienter med epilepsi på en afdeling med neurologi eller pædiatri som hovedspeciale indgår. I

beskrivelserne af de enkelte indikatorer er det uddybet hvilken patientpopulation og hvilke afdelinger, der er omfattet af indikatoren.

Flere høringssvar efterlyser præcisering af, hvordan man skal forholde sig, hvis patienter modtager behandling på en ikke højt specialiseret afdeling. Databasen er baseret på kontakter i Landspatientregisteret. Hvis patienter fra en ikke højt-specialiseret afdeling, ikke har haft en kontakt på en højt-specialiseret afdeling registreres dette ikke i databasen på trods af, at der kan have været konfereret med en højt-specialiseret afdeling under patientens forløb og kontakter. Databasen har ikke mulighed for i Landspatientregisteret at indhente oplysninger herom. Styregruppen opfordrer derfor i disse tilfælde til, at der oprettes en kontakt i LPR på den højt specialiserede afdeling, så det fremgår af data, at patienten er håndteret i det regi.

### Indikatorerne generelt

Styregruppen har valgt at sende alle foreløbigt planlagte indikatorer i høring. Dette har medført en del høringssvar til indikatorer, der fortsat er under udvikling, fordi styregruppen endnu ikke har besluttet hvordan og på hvilken måde, disse indikatorer skal afrapporteres.

Nedenstående tabeller viser de planlagte indikatorer og opgørelser i databasen med med status på hvilke, der forventes idriftsat fra databasens start/ved implementering marts 2025 og hvilke, der fortsat er under udvikling.

Tabel 1: Kvalitetsindikatorer

INDIKATORNAVN	PROSABESKRIVELSE	UDVIKLINGSMÅL	STATUS PÅ INDIKATOR
<b>1. MEDICIN ≥ 3</b>	Andelen af patienter, som har prøvet ≥3 lægemidler, og som behandles på sygehus med højt specialiseret behandling.		I drift, præsenteres i KKA + årsrapport
<b>2A. UDREDNING EEG OG MR/CT 0-17 ÅR</b>	Andelen af patienter i alderen 0-17 år med EEG og CT/MR-skanning indenfor seks måneder efter epilepsidiagnose.		I drift, præsenteres i KKA + årsrapport
<b>2B. UDREDNING EEG OG MR/CT 18+ ÅR</b>	Andelen af patienter i alderen 18+ år med EEG og CT/MR-skanning indenfor seks måneder efter epilepsidiagnose.		I drift, præsenteres i KKA + årsrapport
<b>3. KOGNITIV FUNKTION</b>	Andelen af patienter med vurdering af kognitiv funktion ved neuropsykolog eller psykiatrisk screening efter første epilepsidiagnose indenfor tre måneder.		Under udvikling
<b>4. MESTRING</b>	Andelen af patienter med vurdering af mestring efter første epilepsidiagnose indenfor tre måneder.		Under udvikling
<b>5. TRANSITION</b>	Andelen af patienter der ved overgang fra barn til voksen er set af multidisciplinært team indenfor tre måneder.		Under udvikling

<b>6. AKUTTE PATIENTER</b>	Median ventetid på EEG for akutte patienter.	Under udvikling
<b>7. DXA-SKANNING</b>	Andelen af patienter med epilepsi og alder 50+ år, der har fået røntgenundersøgelse (DXA).	Under udvikling

Tabel 2: Populationsoverblik

MÅLEPUNKTETS NAVN	PROSABESKRIVELSE	STATUS PÅ INDIKATOR
<b>1. INCIDENTS</b>	Andelen af patienter med en incident epilepsidiagnose.	I drift, præsenteres i KKA + årsrapport
<b>2. SPECIALISERET BEHANDLING</b>	Andelen af patienter med en DG-diagnose forenelig med epilepsi, som behandles på en enhed med højt specialiseret funktion.	I drift, præsenteres i KKA + årsrapport
<b>3A. ANTAL KONTAKTER, INCIDENT</b>	Det mediane antal af kontakter efter første epilepsidiagnose indenfor et år.	Under udvikling
<b>3B. ANTAL KONTAKTER, PRÆVALENT</b>	Det mediane antal af kontakter indenfor et år.	Under udvikling

Tabel 3: Supplerende indikatorer

SUPPLERENDE INDIKATORNAVN	PROSABESKRIVELSE	STATUS PÅ INDIKATOR
<b>1A. UDREDNING MR 0-17 ÅR</b>	Andelen af patienter i alderen 0-17 år med MR-skanning indenfor seks måneder efter epilepsidiagnose.	I drift, præsenteres i KKA + årsrapport
<b>1B. UDREDNING MR 18+ ÅR</b>	Andelen af patienter i alderen 18+ år med MR-skanning indenfor seks måneder efter epilepsidiagnose.	I drift, præsenteres i KKA + årsrapport
<b>2A. UDREDNING CT/MR 0-17 ÅR</b>	Andelen af patienter med CT/MR-skanning indenfor seks måneder efter epilepsidiagnose, for børn i alderen 0-17 år.	I drift, præsenteres i KKA + årsrapport
<b>2B. UDREDNING CT/MR 18+ ÅR</b>	Andelen af patienter med CT/MR-skanning indenfor seks måneder efter epilepsidiagnose, for personer på 18+ år.	I drift, præsenteres i KKA + årsrapport
<b>3A. UDREDNING EEG 0-17 ÅR</b>	Andelen af patienter i alderen 0-17 år med EEG indenfor seks måneder efter epilepsidiagnose.	I drift, præsenteres i KKA + årsrapport
<b>3B. UDREDNING EEG 18+ ÅR</b>	Andelen af patienter i alderen 18+ år med EEG indenfor seks måneder efter epilepsidiagnose.	I drift, præsenteres i KKA + årsrapport
<b>4. MORTALITET</b>	Andelen af døde patienter med epilepsi	Under udvikling

Styregruppen finder kommentarerne vedrørende indikatorer under udvikling meget brugbare i den videre udvikling og vil medtage dem i den videre proces med at færdiggøre indikatorerne og deres definition.

### **Indikatorer om EEG og CT/MR-scanning**

Styregruppen starter med at anerkende, at der er tale om to forskellige modaliteter, CT og MR. Ikke desto mindre finder styregruppen det nødvendigt at fastholde indikatorerne, hvor der ses på de to modaliteter samlet. Styregruppen finder det vigtigt, at der i udredningen enten har fundet EEG eller CT/MR sted. Der er lagt en vid tidsramme ned over indikatoren, der er ikke krav om, at EEG eller CT/ MR er givet i forbindelse med epilepsi. Der er ikke en ambition om, at alle epilepsipatienter skal have en CT/MR eller EEG som en del af deres udredning, idet udviklingsmålet ikke er 100 %.

### **Indikator om kognition**

Indikatoren er fortsat under udvikling, og er ikke planlagt til drift/implemenering marts 2025.

Høringssvar har dog allerede nu givet anledning til justering herunder opsplitting af indikatoren. Der vil blive arbejdet med et forslag om, at der oprettes en indikator for, om patienten er blevet screenet for subjektive symptomer, og en anden indikator, der måler på, om der er udført en test af en neuropsykolog.

Ordlyden psykiatrisk vil blive fjernet, og der er i stedet planer om en særlig indikator, som imødekommer det.

### **Indikator om mestring**

Indikatoren er fortsat under udvikling, og er ikke planlagt til drift/implemenering marts 2025.

Flere høringssvar pointerer sammenblandingen af funktionsevne og mestring. Således indgår der i materiale en kode for funktionsevne i indikatoren om mestring. Dette er en fejl og vil blive rettet.

### **Indikator om transition**

Indikatoren er fortsat under udvikling, og er ikke planlagt til drift/implemenering marts 2025.

På baggrund af høringssvar har styregruppen diskuteret indikatoren og lægger op til, at koden skal være givet både, når patienten forlader børne og ungeafsnit og ved opstart på voksenafsnit, før der er fundet en 'passende' transition sted.

### **Indikator om akutte patienter og ventetid til EEG**

Indikatoren er fortsat under udvikling, og er ikke planlagt til drift/implemenering marts 2025.

Høringssvar giver anledning til at genoverveje EEG som parameter for kvaliteten af den akutte behandling af epilepsipatienter.



### **Indikator om DXA scanning**

Styregruppen anerkender, at den beskrevne indikator ikke stemmer overens med guidelines. Der er en række af parametre beskrevet i guidelines, som det ikke er muligt at trække fra registre eksempelvis rygning og overvægt.

### **Separat behandling af hørings svar og tilbagemelding**

Herunder følger pointer fra styregruppens gennemgang af hørings svar for hørings svar og er således styregruppens mere direkte respons til de specifikke hørings svar. I det flere hørings svar omhandler det samme, er pointerne også flere steder enslydende.

### **Akutfdelingen, Regionshospitalet Horsens**

Styregruppen anerkender, at det ikke er tydeligt nok beskrevet, hvad akutafdelinger kan bidrage med til databasen. Derfor vil der blive udarbejdet en oversigt over, hvilke afdelinger der er omfattet af de enkelte indikatorer. Yderligere vil der blive trukket data på antallet af akutte epilepsipatienter med A diagnose i akutafdelingerne.

Styregruppen vil gentænke indikatoren om akutte epilepsipatienter. Styregruppen finder det vigtigt at følge kvaliteten af den akutte behandling, men muligvis er ventetid på akut EEG ikke så anvendelig til formålet. Styregruppen arbejder videre med indikatoren over foråret. Indikatoren er ikke klar til idriftsættelse marts 2025.

### **Børn og Unge, Aalborg Universitetshospital**

Styregruppen er enig i at tilstræbe MR fremfor CT.

Indikatoren om kognitiv funktion er under udvikling. Det har ikke været tydeligt nok beskrevet i hørings materialet. Styregruppen arbejder videre med indikatoren over foråret. Indikatoren er ikke klar til idriftsættelse marts 2025.

### **Dansk Neurologisk Selskab**

Styregruppen har besluttet tre lægemidler.

Udviklingsmål bliver løbende vurderet og justeret.

### **Digitalisering og IT, Region Nord**

Databasen anvender aktuelt ikke variable om genetisk udredning. Styregruppen påtænker det, men er i gang med nærmere udredning af muligheder og relevans. Såfremt det bliver relevant vil styregruppen ændre til koden ZZ4247\*.

### **Epilepsi Klinik, Hospitalsenhed Midt**

Styregruppen er bekendt med og anerkender de relevante, uformelle samarbejder, men det er svært at omsætte til data fra centrale registre. Styregruppen finder det mest hensigtsmæssigt at

holde fast i de formaliserede samarbejder via henvisninger til afdelinger på højt specialiseret niveau, fordi det giver mulighed for at indhente data.

Databasen forsøger at tage højde for patienter udredt i speciallæge praksis ved at ekskludere patienter, der ikke har fået epilepsimedisin de sidste fem år.

Yderligere vil styregruppen undersøge, om det er relevant at inkludere specialelæge praksis i databasen på sigt.

Databasen har til formål at afdække potentielle kvalitetsudfordring, hvorfor styregruppen finder det relevant at få viden, om en given faglig relevant undersøgelse/behandling/vurdering ikke kan lade sig gøre for ad den vej få dialog om udfordringen.

### **Esbjerg Sygehus**

Styregruppen forventer på et senere tidspunkt at tilføje DZ033A obs epilepsi til databasen og sætte fokus på den gruppe. Styregruppen finder det dog hensigtsmæssigt at få databasen godt i gang først.

Indikator 1 omfatter patienter, der har prøvet tre eller flere præparater. Denne gruppe patienter bør henvises til specialiseret behandling/til andet niveau jf. specialeplanen.

Styregruppen finder det mest hensigtsmæssigt at holde fast i de formaliserede samarbejder via henvisninger til afdelinger på højt specialiseret niveau. Styregruppen er bekendt med og anerkender de relevante uformelle samarbejder, men det er svært at få data på fra centrale registre.

Indikatoren om kognitiv funktion er ikke færdigudviklet og er ikke planlagt til idriftsættelse marts 2025. Det har ikke været tydeligt beskrevet i høringsmaterialet. Kommentarerne er værdifulde i den pågående udvikling af indikatoren. Der er i den nuværende og foreløbige formulering af indikatoren en sammenblanding af vurdering ved neuropsykolog og psykiatrisk screening, som styregruppen skal se nærmere på og adskille. Tidsvinduet forventes at være fra diagnose til tre måneder efter.

Definition af indikatoren om akutte epilepsi patienter skal revurderes. Tid til akut EEG er muligvis et u hensigtsmæssigt parameter for kvaliteten af akut behandling til epilepsi patienter. Styregruppen har indikatoren på listen over udviklingsindikatorer. Indikatoren er formentlig ikke klar til drift marts 2025.

### **Hospitalsenhed Midt**

Styregruppen vil se nærmere på muligheder for og relevans af at tilføje genetisk udredning til databasen herunder afdække antal i Dansk Genom Center. Genetisk udredning er ikke på nuværende direkte indholdt i databasen.

Databasen har på nuværende tidspunkt kun mulighed for at indhente data om medicin fra Lægemiddelstatistikregisteret og Sygehusmedicinregisteret. Styregruppen finder det optimalt, hvis det engang er muligt at få data om medicin fra FMK.

Styregruppen er til databasens start interesseret i, om der er udført EEG eller ej. I den kontekst er det relevant at tilføje de underliggende koder til ZZ1470 dvs. ZZ1470\*.

Indikatoren om kognitiv funktion er ikke færdigudviklet og er ikke planlagt til idriftsættelse marts 2025. Det har ikke været tydeligt beskrevet i høringsmaterialet. Kommentarerne er værdifulde i den pågående udvikling af indikatoren. I udviklingen vil styregruppen blive mere præcis på definition af kognitiv funktion herunder tilføje nye koder til databasen og fjerne nogle af de tiltænkte koder, som i kvalificering af indikatoren alligevel ikke er relevante. Styregruppen påtænker tilføjelse af screeningsinstrumentet Cobra samt EpiTrack og EpiTrackJunior, som sammen med neuropsykologisk vurdering og test definerer vurdering af kognitiv funktion.

Indikatoren om mestring er heller ikke færdigudviklet og er ikke planlagt til idriftsættelse marts 2025. Det har ikke været tydeligt beskrevet i høringsmaterialet. Styregruppen arbejder med at beskrive minimum indhold ved en mestringssamtale, som skal dokumenteres ved brug af konkret kode. Databasen vil indhente data på, om koden er brugt flere gange på samme patient.

Indikatoren om transition er også en indikator under udvikling tilsvarende kognitiv funktion og mestring.

### **Neurologi, Aarhus Universitetshospital**

Indikatoren om mestring er ikke færdigudviklet. Det har ikke været tydeligt beskrevet i høringsmaterialet. Styregruppen anerkender forslaget om opdeling og vil arbejde videre med udvikling af indikatoren med hjælp fra høringsvaret. Datadefinitioner bliver opdateret, når indikatoren er mere udviklet og klar til drift.

Indikatoren om transition er heller ikke fuldt udviklet. Det har ikke været tydeligt beskrevet i høringsmaterialet. Styregruppen arbejder videre med indikatoren herunder beskrivelse af en relevant struktureret transition, hvor en henvisning til 'voksen-neurologien' ikke er tilstrækkelig. Styregruppen anerkender relevans af at justere tidsvinduet, men vurderer umiddelbart et tidsvindue på 12 måneder for stor. Et tidsvindue på seks måneder er mere hensigtsmæssig i styregruppens øjne.

Indikatoren om akutte patienter skal redefineres. Styregruppen arbejder videre med den.

Indikatoren om DXA er baseret på en tidligere guideline og skal tilrettes gældende guideline.

### **Neurologisk team, Børn og Unge, Regionshospitalet Randers**

Indikator 1 vil blive præciseret. Midazolam vil blive fjernet fra medicinlisten. Der vil kun blive inkluderet patienter med antiepileptika (ATC-kode: N03A\*).

I kodning af højt specialiseret funktion indgår både pædiatrisk og neurologisk specialefunktion.

Udviklingsmålet for indikator 2a vil løbende blive revurderet og justeret. Styregruppen vurderer at udviklingsmål på 80 % for indikator 2a er et godt bud på et mål hos patienter under 18 år med epilepsi.

Indikatorerne om kognitiv funktion, mestring og transition er indikatorer under udvikling og ikke klar til drift marts 2025. Høringssvar vil indgå i udviklingsarbejdet.

Indikatoren om akutte patienter bliver revurderet af styregruppen på baggrund af flere høringssvar, der kommenterer på EEG som uegnet parameter på kvalitet af akut behandling.

### **Dansk Pædiatrisk Selskab**

Pædiater i styregruppen vil særlig vurdere høringssvar fra pædiatriske miljøer. X

Styregruppen vurderer, at der ikke skal indsættes en tidsenhed for afprøvning af 3 ASM (midazolam er taget ud).

Styregruppen er enig i at kognitiv vurdering foregår i kommunerne. Hensigten med indikatoren er at få afdækket, om patienterne får det tilbudt. Der vil blive skelnet mellem voksne og børn.

Styregruppen anerkender, at de angivne koder for mestring formentlig ikke aktuelt anvendes og kræver implementering i klinikken. Trods det vurderer styregruppen, det er bedste mulighed for at registrere, om mestring og transition bliver håndteret.

Indikator om kognitiv funktion og mestring er under udvikling og ikke klar til drift marts 2025. Høringssvar vil indgå i udviklingsarbejdet.

I styregruppens optik er mestring det samme, om det er mestringssamtale med forældre til patienten eller med patienten selv. Styregruppen finder det derfor ikke relevant at sondre mellem forældremestring og mestring.

### **Region Hovedstaden**

Styregruppen vil undersøge relevans af inklusion af speciallæge praksis i databasen.

Udviklingsmål på 90 % i indikator 2 og supplerende indikator 3 tager højde for, at undersøgelserne ikke er relevant for hele populationen. For hovedparten af patienterne er undersøgelserne dog relevante.

Indikator om kognitiv funktion, mestring og transition er under udvikling og er ikke klar til idriftsættelse marts 2025. Høringssvar vil indgå i udviklingsarbejdet.

Styregruppen anerkender relevans af vurdering ved speciallæge, men det er svært at få data på via centrale register.

## **Region Sjælland**

Evidensrapporten er baseret på tilgængelig viden. Det er ikke altid muligt at finde evidens baseret på RCT, hvorfor det er nødvendig at gå på et lavere niveau i evidenshierakiet.

Styregruppen vil gerne fastholde én overordnet kvalitetsindikator, som indeholder de parakliniske undersøgelser samlet, fordi det giver et samlet overblik over antallet af patienter, der får undersøgelsen som del af udredning. Udviklingsmålet på 90 % skal tage højde for den del af populationen, hvor undersøgelsen ikke er relevant.

Indikator om kognitiv funktion, mestring og transition er under udvikling og ikke klar til idriftsættelse marts 2025. Høringssvar vil blive brugt i udviklingsarbejdet.

Indikator om akutte patienter skal revurderes og udvikles yderligere og vil heller ikke være klar til idriftsættelse marts 2025.

Koderne bliver gennemgået inden i driftsættelse, og datadefinitioner bliver opdateret.

## **Regionshospitalet Gødstrup**

Høringssvar er indsendt efter styregruppemøde, hvor høringssvar er behandlet. Derfor er der ikke konkret tilbagemelding til Regionshospitalet Gødstrup. Hospitalets kommenter omhandler samme temaer som andre høringssvar og er dermed indirekte behandlet. Hospitalets høringssvar er delt med styregruppen og vil indgå i den videre udvikling af databasen på lige fod med øvrige høringssvar.

## **Social- og Boligstyrelsen**

Styregruppen er enig i relevans af tværsektorielt samarbejde om databasen herunder inklusion af kommunale indsatser. Det er desværre ikke på nuværende tidspunkt muligt at indhente kommunale data.

Indikatorerne om kognitiv vurdering og mestring er under udvikling og ikke klar til idriftsættelse marts 2025. Høringssvar vil blive brugt i udviklingsarbejdet.

## **Sundheds-It Aarhus Universitetshospital**

Koder bliver gennemgået inden idriftsættelse.

## **Sundhedsstyrelsen**

Styregruppen er enige i relevans af tværsektoriel involvering. Der er dog på nuværende tidspunkt ikke mulighed for kommunale data.

## **Afrunding**

Styregruppen takker høringsparter for relevante, konstruktive kommentarer til databasen.

Kommentarerne er værdifulde både nu, hvor databasen står overfor idriftsættelse og implementering og på sigt i den videre udvikling af databasen.

Styregruppen opfordrer til fortsat åben dialog omkring databasen, således styregruppen og øvrige interessenter på området sammen skaber både en overskuelig og meningsfuld database.

## **Bilag**

- Høringsmateriale
- Hørings svar





## Høring: Etablering af Epilepsidatabasen

Kære samarbejdspartner

Som led i etablering af Epilepsidatabasen (ED) inviteres I til høring af databasens foreløbige design og indhold.

Vi betragter involvering af jer som essentielt for etablering af en meningsfuld database. Derfor håber vi dels på jeres opbakning til ED, og dels på I vil komme med input til databasen.

I er velkomne til at sende høringsmaterialet bredt ud i jeres organisation, men vi vil bede om, at I laver et samlet hørings svar for jeres organisation.

Derudover må I meget gerne skrive jeres hørings svar i vedlagte skabelon.

Frist for hørings svar er **torsdag den 30. januar 2025** til kontaktperson for databasen, Julie Andersen, [juland@sundk.dk](mailto:juland@sundk.dk).

Hørings svar bliver behandlet på møde i databasestyregruppen i februar 2025. Efterfølgende bliver der udarbejdet en hørings rapport, som samler hørings svar og styregruppens konklusion. Hørings rapporten bliver offentliggjort på databasens hjemmeside.

Herefter følger idriftsættelse af dataflow og informationsmøde om implementering i marts 2025.

### Baggrund

ED er ny landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase under etablering i Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut (SundK).

55.000 personer i alle aldre lever med epilepsi i Danmark, og der er 4.500 nye tilfælde årligt. En klinisk kvalitetsdatabase, der følger kvaliteten af de sundhedsfaglige ydelser til personer med epilepsi, er vedkommende og nødvendig, fordi epilepsi er associeret med dårlig livskvalitet, øget morbiditet og overdødelighed i forhold til den generelle baggrundsbefolkning. Derfor er det essentielt med høj grad af sikkerhedsnet under personer, der lever med epilepsi, for at understøtte fremme af livskvalitet og reducere risiko for morbiditet og tidlig død.

En rapport fra Sundhedsstyrelsen, Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi, anbefaler etablering af en tværfaglig og om mulig tværsektoriel kliniske kvalitetsdatabase [Eftersyn-af-indsatsen-til-mennesker-med-epilepsi.ashx \(sst.dk\)](#)

På den baggrund er Epilepsidatabasen initieret af en gruppe fra det faglige miljø omkring epilepsi og efterfølgende prioriteret af bestyrelsen for de kliniske kvalitetsdatabaser.

En styregruppe bestående af repræsentanter fra forskellige aktører i epilepsi-patientforløb og et databaseteam i Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut står for den konkrete etablering og implementering samt efterfølgende drift og udvikling af databasen.

På vegne af styregruppen og med venlig hilsen

### Jakob Christensen

Formand for databasestyregruppen

Professor, dr. med., overlæge, Aarhus Universitetshospital



**Lars Pinborg**

Formand for databasestyregruppen  
Professor, overlæge, Rigshospitalet

**Julie Andersen**

Kontaktperson for databasen  
Kvalitetskonsulent, Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut

**Vedlagt høringsmateriale**

- Oversigt over høringsparter
- Skabelon til hørings svar
- Datadefinitioner
- Evidensrapport
- Link til databasens hjemmeside [sundk.dk/kliniske-kvalitetsdatabaser/epilepsidatabasen/](https://sundk.dk/kliniske-kvalitetsdatabaser/epilepsidatabasen/)



## Oversigt over høringsparter

Følgende organisationer er inviteret til høring af etablering af Epilepsidatabasen:

- Sundhedsstyrelsen [sst@sst.dk](mailto:sst@sst.dk)
- Sundhedsdatastyrelsen [kontakt@sundhedsdata.dk](mailto:kontakt@sundhedsdata.dk)
- Social- og Boligstyrelsen [info@sbst.dk](mailto:info@sbst.dk)
- Kommunernes Landsforening [kl@kl.dk](mailto:kl@kl.dk)
- Danske Regioner [regioner@regioner.dk](mailto:regioner@regioner.dk)
- Region Nord [RKKP-admin@rn.dk](mailto:RKKP-admin@rn.dk)
- Region Midt [sundhed.rkkp-admin@rm.dk](mailto:sundhed.rkkp-admin@rm.dk)
- Region Syd [rkkp\\_kontaktperson@rsyd.dk](mailto:rkkp_kontaktperson@rsyd.dk)
- Region Sjælland [rs-rkkp@regionsjaelland.dk](mailto:rs-rkkp@regionsjaelland.dk)
- Region Hovedstaden [ekp-databaser.center-for-sundhed@regionh.dk](mailto:ekp-databaser.center-for-sundhed@regionh.dk)
- Forening af Praktiserende Speciallæger [fas@dadl.dk](mailto:fas@dadl.dk)
- Dansk Neurologisk Selskab [lkr@dadl.dk](mailto:lkr@dadl.dk)
- Dansk Pædiatrisk Selskab [formand@paediatri.dk](mailto:formand@paediatri.dk)
- Dansk Neuropædiatrisk Selskab [formand@dnps.dk](mailto:formand@dnps.dk)
- Dansk Neurokirurgisk Selskab [lie@dadl.dk](mailto:lie@dadl.dk)
- Dansk Selskab for Kliniske Neurofysiologi [pethan@rm.dk](mailto:pethan@rm.dk)
- Selskabet Danske Neuropsykologer [ane.m.buskov@auh.rm.dk](mailto:ane.m.buskov@auh.rm.dk)
- Lægevidenskabelige Selskaber [lvs@dadl.dk](mailto:lvs@dadl.dk)
- Dansk Sygepleje Selskab [dasys@dasys.dk](mailto:dasys@dasys.dk)
- Danske Patienter [info@danskepatienter.dk](mailto:info@danskepatienter.dk)
- Epilepsiforeningen [epilepsi@epilepsiforeningen.dk](mailto:epilepsi@epilepsiforeningen.dk)



### Skabelon til hørings svar

Skriv gerne hørings svar i nedenstående skabelon

Høringspart	
[Skriv jeres organisations navn]	
Overskrift	Hørings svar
Generelle kommentarer:	
Kommentarer til omfattede enheder:	
Kommentarer til population:	
Kommentarer til indikatorer:	

# Epilepsidatabasen

## Evidensrapport

Grundlag for databasens population, indikatorer og standarder

December 2024



rkkp

regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Epilepsidatabasen© RKKP 2024

Kvalitetskonsulent for Epilepsidatabasen:

Julie Andersen

E-mail: [juland@rkkp.dk](mailto:juland@rkkp.dk)

Telefonnummer: +45 2478 7018

Udgiver:

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP)

Hedeager 3

8200 Aarhus N

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

Version 1.0

Versionsdato: 18.12.2024

# Forord

I denne rapport beskrives evidensgrundlaget og valget af indikatorer, udviklingsmål og prognostiske faktorer for Epilepsidatabasen.

Styregruppen vil løbende vurdere de enkelte indikatorer samt vurdere eventuelle nye relevante indikatorer og udviklingsmål.

Fraværet af en national klinisk kvalitetsdatabase på epilepsiområdet har betydet, at det har været vanskeligt at følge systematisk op på kvaliteten af fx diagnostik, behandling og rehabilitering for patienter med epilepsi. Med oprettelsen og godkendelse af Epilepsidatabasen som en national klinisk kvalitets database i RKKP, er det muligt at danne et datagrundlag, der kan understøtte kvalitetsudvikling indenfor behandling af patienter med epilepsi.

Indikatorområderne er udvalgt både for diagnose, udredning og forløb for patienter med epilepsi. Fokus er på et ønske om god kvalitet i standardbehandlingen af patienter med epilepsi.

Indikatorerne måler, om kvaliteten af den ydede indsats inden for særlige områder lever op til de fastsatte udviklingsmål. Procesindikatorerne bygger på anbefalingerne, som de er angivet i ”National Behandlings og visitationsvejledning for Epilepsi”.

Udvælgelsen af udviklingsmål, indikatorerne og de prognostiske faktorer er foretaget af styregruppen for Dansk Epilepsidatabase, som er en tværfaglig sammensat gruppe med faglig ekspertise inden for udredning og behandling af patienter med epilepsi. Gruppens sammensætning kan ses på side 5.

De enkelte indikatorer er først og fremmest valgt under hensyntagen til faglig evidens og konsensus. For de områder, hvor der ikke er videnskabelig evidens er udviklingsmål og indikatorer fastlagt på basis af konsensus i styregruppen baseret på internationale guidelines. Under hensyntagen til skismaet mellem behovet for detaljerede oplysninger, og praktisk anvendelighed, for at kunne danne grundlag for kvalitetsudvikling indenfor epilepsibehandling, er de centrale sundhedsregistre valgt som registreringsgrundlag for databasen.

På styregruppens vegne.

Lars Pinborg  
Professor, overlæge  
Rigshospitalet

&

Jakob Christensen  
Professor, overlæge  
Aarhus Universitetshospital

Formandskabet for Epilepsidatabasen

# Indholdsfortegnelse

Evidensrapport	1
Epilepsidatabasen	1
Formål med evidensrapporter	5
Styregruppen for Epilepsidatabasen	6
Indikatoroversigt	8
Baggrund	9
Population	10
Metode	11
Litteratursøgning	11
Evidensgraduering	12
Evidensgrundlag for indikatorerne	14
Søgeresultat	14
Indikator 1: Medicin $\geq 3$	14
Indikator 2a: Udredning EEG og CT/MR 0-17 år	15
Indikator 2b: Udredning EEG og CT/MR 18+ år	16
Indikator 3: Kognitiv funktion	16
Indikator 4: Mestring	17
Indikator 5: Transition	18
Indikator 6: Akutte patienter	19
Indikator 7: DXA-skanning	20
Populationsoverblik	21
Populationsoverblik 1: Incidens	21
Populationsoverblik 2: Specialiseret behandling	21
Populationsoverblik 3a: Antal kontakter, incident	22
Populationsoverblik 3b: Antal kontakter, prævalent	22
Supplerende opgørelser	23
Supplerende indikator 1a: Udredning MR 0-17 år	23
Supplerende indikator 1b: Udredning MR 18+ år	23
Supplerende indikator 2a: Udredning CT/MR 0-17 år	24
Supplerende indikator 2b: Udredning CT/MR 18+ år	25
Supplerende indikator 3a: Udredning EEG 0-17 år	26
Supplerende indikator 3b: Udredning EEG 18+ år	26
Supplerende indikator 4: Mortalitet	27
Fremtidige perspektiver	28
Referencer	29

# Formål med evidensrapporter

Formålet med evidensrapporter er at beskrive evidensgrundlaget for databasens indikatorer og udviklingsmål. Rapporten synliggør således den viden og de overvejelser, der ligger til grund for fastsættelse af indikatorer, udviklingsmål og analysemetoder.

En indikator er en målbar variabel, der i de kliniske kvalitetsdatabaser anvendes til at monitorere og vurdere kvaliteten i sundhedsvæsenet. Monitoreringen understøtter den løbende udvikling af kvaliteten i patientforløbet i en kontinuerlig stræben efter høj og ensartet kvalitet båret af de kliniske miljøer på området. Den kliniske kvalitetsdatabases indikatorer bør derfor belyse relevante kliniske retningslinjer inden for databasens område, der indeholder faglige anbefalinger bygget på national konsensus om 'god kvalitet' <sup>1</sup>.

Indikatorer kan typeinddeles i 3 kategorier:

**Struktur-indikatorer** (de tilgængelige ressourcer, f.eks. antal speciallæger på en afdeling).

**Proces-indikatorer** (aktiviteter, som udføres i forbindelse med det kliniske og organisatoriske arbejde i relation til patientforløbet, f.eks. andel af behandlinger, som udføres i henhold til kliniske retningslinjer).

**Resultat-indikatorer** (effekten, som opnås i patientens sundhedstilstand, som tilskrives indsatsen, f.eks. overlevelse).

Indikatorsættet vil ofte være balanceret på de forskellige indikatortyper, med hovedvægt på proces- og resultatindikatorer, og tilstræbe et antal indikatorer, der er i overensstemmelse med et realistisk omfang af tilhørende klinisk kvalitetsudviklingsaktivitet. Databasestyregruppen kan vælge at supplere indikatorsættet med forklarende eller prognostiske variable, der f.eks. anvendes til stratificering eller justering for forskelle i patientsammensætningen.

Fastsættelse af målet for kvalitetsudviklingen – udviklingsmålet – sker sjældent udelukkende på baggrund af evidens, men vil ofte afspejle ekspertkonsensus, værdier eller politiske målsætninger. Udviklingsmålet vil typisk afspejle et realistisk udviklingsmål: det niveau for indikatorværdien man stræber efter at opnå. Angivelse af et eksakt niveau undlades til tider, men den ønskede forbedringsretning bør altid fremgå.

Evidensrapporten opdateres som minimum hvert tredje år som led i databasens godkendelsesperiode <sup>2</sup>. Dette sikrer at indikatorsættet afspejler den nyeste viden på området og sikrer samtidigt, at områder hvor kvaliteten har ligget stabilt højt i en længere periode ikke længere monitoreres og indikatoren afvikles/erstattes.

RKKP afholder databasens udgifter i forbindelse med vedligehold, revision og udvikling af indikatorsættet. Uddybende information om indikatorbaseret kvalitetsudvikling, indikatorer og udviklingsmål kan findes på RKKP's hjemmeside: [www.rkkp.dk](http://www.rkkp.dk)

---

<sup>1</sup> Jf. Bekendtgørelse om godkendelse af landsdækkende og regionale kliniske kvalitetsdatabaser, kap. 2, §5, stk.10.

<sup>2</sup> Jf. Sundhedsdatastyrelsens vejledning vedr. kliniske kvalitetsdatabaser (2018), kap. 2, afsnit 2.23.



# Styregruppen for Epilepsidatabasen

## Formandskab

### Jakob Christensen

Overlæge, professor

*Repræsentant fra Dansk Epilepsiselskab*

Aarhus Universitetshospital

### Lars Pinborg

Overlæge, professor

*Repræsentant fra Dansk Epilepsiselskab*

Rigshospitalet

## Øvrige medlemmer

### Karina Dehl Als

Sygeplejerske

*Repræsentant fra Dansk Sygepleje Selskab*

Aalborg Universitetshospital

### Christoph Patrick Beier

Overlæge, professor

*Repræsentant fra Dansk Epilepsiselskab*

Odense Universitetshospital

### Henning Pilgaard

Overlæge

*Repræsentant fra Dansk Epilepsiselskab*

Sjælland Universitetshospital, Roskilde

### Christina Høi-Hansen

Overlæge, professor

*Repræsentant fra Dansk Neuropædiatrisk Selskab*

Rigshospitalet

### Elena Gardella

Overlæge

*Repræsentant fra højt specialiseret niveau*

Epilepsihospitalet Filadelfia

### Mads Henrik Ravnborg

Lægefaglig direktør

*Repræsentant fra højt specialiseret niveau*

Epilepsihospitalet Filadelfia

### Per Olesen

Direktør

*Patientrepræsentant*

Epilepsiforeningen

### Lone Nørager Kristensen

*Patientrepræsentant*

Epilepsiforeningen

### Julie Andersen

Kvalitetskonsulent

RKKP's Videncenter

Afdeling for databaseområde 1: Hjerne/kar, Kirurgi og Akutområdet

### Anne-Kirstine Dyrvig Sant

Ph.d, Seniorepidemiolog

RKKP's Videncenter

Afdeling for databaseområde 1: Hjerne/kar, Kirurgi og Akutområdet

### Philip Rising Nielsen

Ph.d, Seniordatamanager

RKKP's Videncenter

Afdeling for databaseområde 1: Hjerne/kar, Kirurgi og Akutområdet

### **Styregruppens rolle i forbindelse med indikatorsættet**

Databasens styregruppe skal bl.a. sikre den løbende udvikling af databasen, så indikatorerne er i overensstemmelse med nyeste viden og evidens på området – og er praktisk anvendelige til klinisk kvalitetsudvikling, herunder at indikatorerne afspejler eventuelle gældende kliniske retningslinjer og patientperspektivet.

Databaseteamet i RKKP skal som en del af styregruppen rådgive og understøtte klinikerne via løbende dialog om valg af indikatorer med afsæt i evidens samt ekspertviden om data, kvalitetsudvikling og epidemiologisk ekspertise.

Spørgsmål vedrørende databasens indikatorsæt kan rettes til styregruppen via databasens kontaktperson. Kontaktoplysninger findes under den enkelte database: <https://www.rkkp.dk/kvalitetsdatabaser/databaser/>.

# Indikatoroversigt

Tabel 1 præsenterer et kort, fokuseret sæt af kvalitetsindikatorer, som er kendetegnet ved at være handlingsanvisende og særligt udvalgte som centrale for behandlingskvaliteten.

Herudover er der en række målepunkter, som er relevante i en klinisk kvalitetsdatabase for at få overblik over populationen. Disse er afgørende for den videre kvalitetsmåling, men er uegnet som egentlige kvalitetsindikatorer, fordi det drejer sig om deskriptive opgørelser, der beskriver forhold i populationen. Opgørelserne kan ikke indgå som en del af indikatorsættet, idet de i deres natur ikke indeholder en forbedringsregning og er handlingsanvisende. Dette gælder eksempelvis overordnede tal som incidens af sygdommen. Den slags opgørelser er beskrevet i nedenstående (tabel 2), og er præsenteret i en særlig oversigt over populationsoverblik umiddelbart efter afsnittet med indikatorer.

Endvidere er der en række opgørelser, som udgør mere detaljerede informationer. Det kan eksempelvis være tabeller over antallet af en specifik type af skanning. Disse er ligeledes relevante for den kliniske kvalitetsdatabase og for den enkelte afdeling, men er mindre relevante som egentlige kvalitetsindikatorer. Derfor er disse også præsenteret i et særligt afsnit over supplerende indikatorer (tabel 3).

**Tabel 1: Kvalitetsindikatorer**

Indikatornavn	Prosabeskrivelse	Udviklingsmål
1. Medicin $\geq$ 3	Andelen af patienter, som har prøvet $\geq$ 3 lægemidler, og som behandles på sygehus med højt specialiseret behandling.	
2a. Udredning EEG og MR/CT 0-17 år	Andelen af patienter i alderen 0-17 år med EEG og CT/MR-skanning indenfor seks måneder efter epilepsidiagnose.	
2b. Udredning EEG og MR/CT 18+ år	Andelen af patienter i alderen 18+ år med EEG og CT/MR-skanning indenfor seks måneder efter epilepsidiagnose.	
3. Kognitiv funktion	Vurdering af kognitiv funktion ved neuropsykolog eller psykiatrisk screening efter første epilepsidiagnose indenfor tre måneder.	
4. Mestring	Vurdering af mestring efter første epilepsidiagnose indenfor tre måneder.	
5. Transition	Vurdering af overgang fra barn til voksen i forbindelse med epilepsi.	
6. Akutte patienter	Median ventetid på EEG for akutte patienter	
7. DXA-skanning	Andel af patienter med epilepsi og alder 50+ år, der har fået røntgenundersøgelse (DXA)	

**Tabel 2: Populationsoverblik**

Målepunktets navn	Prosabeskrivelse
1. Incidens	Andelen af patienter med en incident epilepsidiagnose.
2. Specialiseret behandling	Andelen af patienter med en DG-diagnose forenelig med epilepsi, som behandles på en enhed med højt specialiseret funktion.
3a. Antal kontakter, incident	Det mediane antal af kontakter efter første epilepsidiagnose indenfor et år.
3b. Antal kontakter, prævalent	Det mediane antal af kontakter indenfor et år.

**Tabel 3: Supplerende indikatorer**

Supplerende indikatornavn	Prosabeskrivelse
1a. Udredning MR 0-17 år	Andelen af patienter i alderen 0-17 år med MR-skanning indenfor seks måneder efter epilepsidiagnose.
1b. Udredning MR 18+ år	Andelen af patienter i alderen 18+ år med MR-skanning indenfor seks måneder efter epilepsidiagnose.
2a. Udredning CT/MR 0-17 år	Andelen af patienter med CT/MR-skanning indenfor seks måneder efter epilepsidiagnose, for børn i alderen 0-17 år.
2b. Udredning CT/MR 18+ år	Andelen af patienter med CT/MR-skanning indenfor seks måneder efter epilepsidiagnose, for personer på 18+ år.
3a. Udredning EEG 0-17 år	Andelen af patienter i alderen 0-17 år med EEG indenfor seks måneder efter epilepsidiagnose.
3b. Udredning EEG 18+ år	Andelen af patienter i alderen 18+ år med EEG indenfor seks måneder efter epilepsidiagnose.
4. Mortalitet	Andelen af døde patienter med epilepsi

## Baggrund

Epilepsi er en af de hyppigste neurologiske sygdomme, med en prævalens på ca. 1 % af befolkningen og en incidens på 70-80 nye tilfælde med epilepsi per 100.000 personer pr år (REF: Neurology® 2017;88:296-303 og [Epilepsy Research Volume 76, Issue 1](#), August 2007, Pages 60-65). Omkring 50 millioner mennesker verden over har epilepsi, hvilket gør det til en af de mest almindelige neurologiske sygdomme globalt.(ref: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>).

Der er nogenlunde lige fordeling mellem kvinder og mænd, og epilepsi rammer personer i alle aldre. Der er en høj forekomst af nye tilfælde af epilepsi tidligt i barndommen, hvorefter hyppigheden af nye tilfælde falder mod slutningen af puberteten, for igen at stige med alderen - den højeste forekomst af epilepsi findes blandt den ældste del af befolkningen.

Epilepsi består af mange forskellige undertyper og hver især kan disse have forskellige årsager. Dette har afgørende betydning for udredning, behandling og prognose. Det er derfor vigtigt at personer, som undersøges på mistanke om epilepsi, får kompetent og hurtig udredning, da det er en forudsætning for at de kan få relevant behandling og prognosen for sygdommen vurderes.

Indikatorerne er valgt, så de bedst muligt afspejler kvaliteten af epilepsibehandlingen i Danmark på udvalgte kerneområder. En forudsætning for inklusion af en given indikator er, at den valgte indikator er af væsentlig prognostisk betydning, og at måling af indikatoren direkte bidrager til at bestemme kvalitet af patientens behandling. Samtidig skal indikatoren være tilgængelig hos og sammenlignelig imellem de indberettende enheder. Denne første rapport baserer sig på 'rutinedata' indsamlet som led i almindelig klinisk praksis på sygehuse, og baserer sig på data fra specialiserede afdelinger der tager sig af personer med epilepsi (pædiatriske afdelinger og neurologiske afdelinger). Rapporten danner udgangspunkt for langtidsmonitorering af kvaliteten af indsatsen for personer med epilepsi, men danner også baggrund for videreudvikling af nye kvalitetsindikatorer, hvoraf nogle forventeligt vil være baseret på supplerende data indhentet fra klinisk praksis. I sin nuværende form lægger kvalitetsdatabasen sig tæt op ad anbefalinger fra "National Behandlings og visitationsvejledning for Epilepsi".

## Population

Epilepsidatabasen er bygget op om to populationer, den incidente og den prævalente. Hvis ikke andet er nævnt, anvendes den incidente population til indikatorberegning.

### Incident

En patient betragtes som incident med epilepsi, hvis vedkommende har fået en diagnosekode forenelig med epilepsi (G40\*), og

- samtidig i en periode som går 10 år bagud fra diagnosedatoen ikke har andre diagnosekoder forenelig med epilepsi, samt
- i en periode som går fem år bagud fra diagnosedatoen ikke har registreret medicin forenelig med epilepsi.
- Epilepsidiagnosen skal være givet på en relevant afdeling, dvs. en afdeling med neurologisk og/eller pædiatrisk speciale.

### Prævalent

Den prævalente population inkluderer alle patienter, der har en diagnosekode forenelig med epilepsi (G40\*).

# Metode

## Litteratursøgning

Evidensen for de enkelte indikatorer bygger på den ”Nationale behandlings- & visitationsvejledning for epilepsi 2022”[1]. I behandlingsvejledning er emneområderne udvalgt og prioriteret af de enkelte arbejdsgrupper, som værende mest klinisk relevant og anbefalingerne er baseret på studier / rapporter, der med højeste dokumentation har undersøgt det kliniske emneområde. Nedslagspunkter og formuleringer af anbefalingerne er opnået på baggrund af konsensus i de enkelte arbejdsgrupper og godkendt af alle deltagerne i udarbejdelsen af behandlings- og visitationsvejledningen.

Dokumentationen og kvaliteten af anbefalingerne er baseret på den kvalitetsvurdering (inkl. Grade), der er foretaget i forbindelse med følgende allerede eksisterende guidelines:

- Dansk Neurologisk Selskabs neurologiske Nationale Behandlingsvejledning, (nNBV) [2]
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) [3]
- Healthcare Improvement Scotland (HIS) (SIGN) [4]
- International League Against Epilepsy (ILAE) Guidelines [5]
- The American Epilepsy Society Guidelines [6]
- European Academy of Neurology Guidelines [7]
- Norske Behandlingsvejledninger [8]
- Svenske Behandlingsvejledninger [9]

Der er således ikke foretaget en systematisk litteratursøgning i forbindelse med udarbejdelsen af behandlingsvejledning. Hvor der har været manglende beskrivelse af evidensen i eksisterende guidelines, eller evidensen er mangelfuld, har der været foretaget søgning i faglitteratur efter relevant information.

Der er ud over behandlingsvejledningen lavet en systematisk søgningen efter relevante kliniske retningslinjer, der blev udført i september 2024 af Helene Højbjerg. Følgende søgeord blev anvendt: "Epilepsy" ved søgning i databaserne GIN[10], NICE[3] og SIGN [4] Antal relevante hits: 7 ud af total 144

- SIGN159 Epilepsies in children and young people: investigative procedures and management[11]  
<https://www.sign.ac.uk/our-guidelines/epilepsies-in-children-and-young-people-investigative-procedures-and-management/>
- SIGN 143 Diagnosis and management of epilepsy in adults [12]  
<https://www.sign.ac.uk/our-guidelines/diagnosis-and-management-of-epilepsy-in-adults/>
- NICE guideline NG217: Epilepsies in children, young people and adults[13]  
<https://www.nice.org.uk/guidance/ng217>
- Clinical guideline CG109: Transient loss of consciousness ('blackouts') in over 16s [14]  
<https://www.nice.org.uk/guidance/cg109>
- Guidelines for Specialized Epilepsy Centers. Executive Summary of the Report of the National Association of Epilepsy Centers Guideline Panel [15]  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38306606/>
- Guidelines for the treatment of emergency conditions in primary care (Part 1) [16]  
<https://guidelines.ebmportal.com/guidelines-treatment-emergency-conditions-primary-care-part-1>
- National klinisk retningslinje om udredning og behandling af epilepsi hos børn og unge [17]  
<https://guidelines.ebmportal.com/national-klinisk-retningslinje-om-udredning-og-behandling-af-epilepsi-hos-born-og-unge>

Derudover blev der yderligere lavet en søgning i International League Against Epilepsy (ILAE) [5] og The American Epilepsy Society [6] med søgestrengen 'epilepsy guideline' i september 2024. Dette gav 8 relevante hits ud af 141

- Practice Guideline Summary: Sudden Unexpected Death in Epilepsy Incidence Rates and Risk Factors: Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology and the American Epilepsy Society (2017) [18]  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28438841/>
- Evidence-Based Guideline: Management of an Unprovoked First Seizure in Adults: Report of the Guideline Development Subcommittee of the American Academy of Neurology and the American Epilepsy Society [19]  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25901057/>
- Evidence-Based Guideline: Treatment of Convulsive Status Epilepticus in Children and Adults: Report of the Guideline Committee of the American Epilepsy Society (2016) [20]  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26900382/>
- Guideline for Treatment of Prolonged Seizures in Children and Adults [21]  
<https://aesnet.org/about/aes-press-room/press-releases/new-guideline-for-treatment-of-prolonged-seizures-in-children-and-adults>
- Guidelines for imaging infants and children with recent-onset epilepsy (2009) [22]  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19389145/>
- Minimum standards for inpatient long-term video-electroencephalographic monitoring: A clinical practice guideline of the International League Against Epilepsy and International Federation of Clinical Neurophysiology (2021) [23]  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34955428/>
- Clinical utility of EEG in diagnosing and monitoring epilepsy in adults [24]  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29483017/>
- Ontario epilepsy guidelines: Provincial guidelines for transitional care of paediatric epilepsy programs to adult [25]  
<https://oen.echoontario.ca/media/Provincial-Guidelines-for-Transitional-Care-of-Paediatric-Epilepsy-Programs-to-Adult.pdf>

Review af disse guidelines gav ikke anledning til ændring af valg af indikatorer eller til beskrivelsen af evidensen bag indikatorerne.

## Evidensgraduering

Der er anvendt en inddeling, som er søgt harmoniseret med beskrivelse af evidensvurdering og anbefalinger, der anvendes i Sundhedsstyrelsens "Metodehåndbogen: Model for udarbejdelse af nationale kliniske retningslinjer"[26].

Evidensgrundlag inddeles i:

- *Høj*: Baseret på randomiserede forsøg af høj kvalitet samt på konsensusrapporter fra the International League Against Epilepsy (ILAE) og the American Academy of Neurology (AAN). Hvor evidensniveauet er baseret på konsensusrapporter, er dette angivet
- *Moderat*: Baseret på randomiserede forsøg af lavere kvalitet
- *Lav*: Baseret på observationelle studier

- *Meget lav*: Baseret på case-serier, ekspertudtalelser eller klinisk erfaring

Inden for emnefeltet, hvor der er mangelfuld evidens på grund af manglende store randomiserede højkvalitets studier, og hvor der eksisterer konsensusrapporter, som er udarbejdet af uafhængige ekspertpaneler, hvis sammensætning er udvalgt af faglige non-kommercielle selskaber (the International League Against Epilepsy (ILAE) og the American Academy of Neurology (AAN)), er disse konsensusrapporter rangeret på linje med randomiserede studier med høj kvalitet.

Anbefalinger inddeles i to grupperinger svarende til det anvendte i den norske behandlingsvejledning "Kunnskapsbasert Retningslinje om Epilepsi" (<https://epilepsibehandling.no/>).

- *Stærk anbefaling*:  
Hvor anbefalingen bør gælde som rutine i de fleste tilfælde, og hvor udgifterne er acceptable.  
Dokumentationen er høj eller moderat
- *God praksis*:  
Hvor anbefalingen er baseret på konsensus blandt arbejdsgruppens medlemmer, og hvor dokumentationen er lav eller meget lav



# Evidensgrundlag for indikatorerne

## Søgeresultat

Der henvises til resultatet af den foretagne litteratursøgning s.11-12.

### Indikator 1: Medicin $\geq 3$

**Definition:** Andel af patienter med recept på mindst 3 forskellige præparater og efterfølgende set på afdeling med specialeplan.

**Tæller:** Antal patienter, der indgår i nævner, og som behandles på sygehus med højt specialiseret behandling.

**Nævner:** Antal patienter med epilepsi (G40\*), der har prøvet  $\geq 3$  lægemidler.

**Type:** Procesindikator.

**Grundlag for indikator:** Patienter, som ikke har opnået anfaldskontrol efter to relevante antiepileptika i doser, hvor det forventede fulde potentiale er udnyttet før optræden af uacceptable bivirkninger, bør henvises til behandling på regions- eller højt specialiseret afdeling, hvor et tværfagligt team og video-EEG-monitorering er tilgængelig. Her sker der en skræddersyet udredning, der sikrer at patienten har den korrekte klassificerede epilepsidiagnose og efterfølgende behandling evt. ikke-medicinsk behandling til medicinsk behandlingsrefraktær epilepsi [27, 28]. Fuld anfaldskontrol er af afgørende betydning for patientens livskvalitet og sociale muligheder. Fortsatte anfald er forbundet med væsentlige personlige og sociale konsekvenser og øger risikoen for psykiatrisk komorbiditet, kognitiv dysfunktion samt traumer og tidlig død.

**Resumé af evidensgrundlag:** Evidensen bygger på den ”Nationale behandlings- & visitationsvejledning for epilepsi 2022”[1]. Dokumentationen og kvaliteten i denne er baseret på den kvalitetsvurdering (inkl. Grade), der er foretaget i forbindelse med følgende allerede eksisterende guidelines:

- Dansk Neurologisk Selskabs neurologiske Nationale Behandlingsvejledning, (nNBV) [2]
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) [3]
- Healthcare Improvement Scotland (HIS) (SIGN) [4]
- International League Against Epilepsy (ILAE) Guidelines [5]
- The American Epilepsy Society Guidelines [6]
- European Academy of Neurology Guidelines [7]
- Norske Behandlingsvejledninger [8]
- Svenske Behandlingsvejledninger [9]

Derudover foreligger der Sundhedsstyrelsen ”Specialevejledning for Neurologi 09. juli 2024”[29] samt ”Specialevejledning for Pædiatri 18. juli 2024”[30], disse specialevejledninger har Sundhedsstyrelsen udarbejdet på baggrund af en revision af specialevejledningen fra Specialeplan 2010 og har i arbejdet indhentet rådgivning fra faglige repræsentanter fra regionerne samt fra de relevante videnskabelige selskaber m.v. Denne indikator afspejles i ”Specialevejledning for Pædiatri 18. juli 2024”[30] ved at der er krav om højt specialiserede funktioner ved ”Svær epilepsi, herunder: (1) Vurdering under indlæggelse ved svære eller uafklarede anfald, (2) Behov for intensiv langvarig observation, (3) Refraktær status epilepticus, (4) Behov for særlig neuropsykologisk vurdering, (5) Fortsatte anfald og/eller bivirkninger 1 år efter diagnosetidspunktet og/eller ved utilstrækkelig effekt og/eller bivirkninger efter afprøvning af 3-4 antiepileptika, (6) Medicinsk intraktabel epilepsi hvor kirurgisk behandling overvejes. Varetages i tæt samarbejde med neurologi og neurokirurgi”

Vigtigheden af diagnostisk revurdering understøttes af review artiklen: ”Drug-Resistant Epilepsy”[27] samt det prospektive studie: ”Early identification of refractory epilepsy” [28], hvor der findes at patienter, der er et

utilstrækkeligt respons til initial behandling med antiepileptisk behandling har større sandsynlighed for at have refraktær epilepsi.

**Konklusion:** Patienter, der ikke er har opnået anfaldskontrol 1 år efter diagnostetidspunktet og/eller ved utilstrækkelig effekt og/eller bivirkninger efter afprøvning af 3-4 antiepileptika, skal diagnostisk revurderes med henblik på yderligere udredning og tilbud om behandling.

Anbefaling: Stærk.

Dokumentation: Moderat.

**Udviklingsmål:** Flere end 80% af patienter som har afprøvet mindst tre-fire lægemidler er henvist fra hovedfunktionsniveau til højt specialiseret niveau.

## Indikator 2a: Udredning EEG og CT/MR 0-17 år

**Definition:** Andel af patienter i alderen 0-17 år med EEG og CT/MR op til to år før og seks måneder efter epilepsidiagnose.

**Tæller:** Antal patienter, der indgår i nævneren, og som har fået EEG og CT/MR-skanning forbindelse med epilepsidiagnose.

**Nævner:** Antal patienter i alderen 0-17 år, der har en hospitalskontakt med en epilepsidiagnose (G40\*).

**Type:** Procesindikator.

**Grundlag for indikator:** MR-skanning af cerebrum er den foretrukne billeddiagnostiske undersøgelse ved udredning af epilepsi [31]. MRC af mindre børn og andre, som ikke kan samarbejde til undersøgelsen, kræver anæstesi/sedation for at undgå artefakter i billederne. MRC tidligt i forløbet er vigtig hos mindre børn, da progredierende myelinisering delvis kan maskere en fokal kortikal dysplasi på senere skanninger, derudover er MR-spektroskopi en mulighed hos børn med medfødte metaboliske sygdomme [32].

Hvis MR-skanning ikke kan gennemføres, eller ventetiden på MR-skanning vurderes for lang, kan CT-skanning af cerebrum evt. med kontrast være alternativ.

Efter første gangs epileptiske anfald skal der udredes for om der er tale om epilepsi, og i så fald hvilken type epilepsi (klassifikation), og ætiologien kan være. Udredningsprogrammet afhænger af alderen, og i høj grad om patienten har en kendt disponerende årsag, f.eks. en kendt neurologisk sygdom dvs. tidligere stroke, encephalitis eller tumor. EEG er indiceret efter første anfaldsfænomen, hvis der er mistanke om epilepsi, hvis epilepsidiagnosen kan sikres/sandsynliggøres med EEG, eller klassifikation af epilepsien ønskes. Patienter med cerebral læsion, hvor semiologien er i overensstemmelse med lokaliseringen, vil derfor ofte ikke have behov for EEG.

**Resumé af evidensgrundlag:** Evidensen bygger på den ”Nationale behandlings- & visitationsvejledning for epilepsi 2022”[1]. Dokumentationen og kvaliteten i denne er baseret på den kvalitetsvurdering (inkl. Grade), der er foretaget i forbindelse med følgende allerede eksisterende guidelines:

- Dansk Neurologisk Selskabs neurologiske Nationale Behandlingsvejledning, (nNBV) [2]
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) [3]
- Healthcare Improvement Scotland (HIS) (SIGN) [4]
- International League Against Epilepsy (ILAE) Guidelines [5]
- The American Epilepsy Society Guidelines [6]
- European Academy of Neurology Guidelines [7]
- Norske Behandlingsvejledninger [8]
- Svenske Behandlingsvejledninger [9]

**Konklusion:** Efter første epileptiske anfald bør der udføres et EEG, medmindre diagnosen er sikker og ætiologien er kendt. MR-skanning af cerebrum er den foretrukne billeddiagnostiske undersøgelse ved udredning af epilepsi.

Anbefaling: Stærk.

Dokumentation: Høj, konsensusrapport:

**Udviklingsmål:** Mere end 80% af incidente patienter med epilepsi har fået foretaget et EEG og MR/CT to år før og seks måneder efter epilepsidiagnose.

## Indikator 2b: Udredning EEG og CT/MR 18+ år

**Definition:** Andel af patienter med EEG og CT/MR op til to år før og seks måneder efter epilepsidiagnose 18+ år.

**Tæller:** Antal patienter, der indgår i nævneren, og som har fået EEG og CT/MR-skanning forbindelse med epilepsidiagnose.

**Nævner:** Antal patienter i alderen 18+ år, der har en hospitalskontakt med en epilepsidiagnose (G40\*).

**Type:** Procesindikator.

**Grundlag for indikator:** MR-skanning af cerebrum er den foretrukne billeddiagnostiske undersøgelse ved udredning af epilepsi [31]. Hvis MR-skanning ikke kan gennemføres, eller ventetiden på MR-skanning vurderes for lang, kan CT-skanning af cerebrum evt. med kontrast være alternativ.

Efter første gangs epileptiske anfald skal der udredes for om der er tale om epilepsi, og i så fald hvilken type epilepsi (klassifikation), og ætiologien kan være. Udredningsprogrammet afhænger af alderen, og i høj grad om patienten har en kendt disponerende årsag, f.eks. en kendt neurologisk sygdom dvs. tidligere stroke, encephalitis eller tumor. EEG er indiceret efter første anfaldsfænomen, hvis der er mistanke om epilepsi, hvis epilepsidiagnosen kan sikres/sandsynliggøres med EEG, eller klassifikation af epilepsien ønskes. Patienter med cerebral læsion, hvor semiologien er i overensstemmelse med lokaliseringen, vil derfor ofte ikke have behov for EEG.

**Resumé af evidensgrundlag:** Evidensen bygger på den ”Nationale behandlings- & visitationsvejledning for epilepsi 2022”[1]. Dokumentationen og kvaliteten i denne er baseret på den kvalitetsvurdering (inkl. Grade), der er foretaget i forbindelse med følgende allerede eksisterende guidelines:

- Dansk Neurologisk Selskabs neurologiske Nationale Behandlingsvejledning, (nNBV) [2]
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) [3]
- Healthcare Improvement Scotland (HIS) (SIGN) [4]
- International League Against Epilepsy (ILAE) Guidelines [5]
- The American Epilepsy Society Guidelines [6]
- European Academy of Neurology Guidelines [7]
- Norske Behandlingsvejledninger [8]
- Svenske Behandlingsvejledninger [9]

**Konklusion:** Efter første epileptiske anfald bør der udføres et EEG, medmindre diagnosen er sikker og ætiologien er kendt. MR-skanning af cerebrum er den foretrukne billeddiagnostiske undersøgelse ved udredning af epilepsi.

Anbefaling: Stærk.

Dokumentation: Høj, konsensusrapport.

**Udviklingsmål:** Mere end 80% af incidente patienter med epilepsi har fået foretaget et EEG og MR/CT to år før og seks måneder efter epilepsidiagnose.

## Indikator 3: Kognitiv funktion

**Definition:** Andel af patienter med vurdering af kognitiv funktion ved neuropsykolog eller psykiatrisk screening efter første epilepsidiagnose indenfor tre måneder.

**Tæller:** Antal patienter, der indgår i nævneren og som indenfor tre måneder har fået foretaget kognitiv test.

**Nævner:** Antal patienter med epilepsi (G40\*).

**Type:** Procesindikator.

**Grundlag for indikator:** Kognitive vanskeligheder ses ofte hos patienter med epilepsi og skyldes dysfunktion i de specifikke områder og netværk i hjernen, der er berørt af den tilgrundliggende patologi, epileptisk aktivitet, komorbid lidelse f.eks. depression, samt bivirkninger ved antiepileptika [33-35].

De kognitive vanskeligheder påvirker ofte i høj grad patientens funktionsniveau, ligesom patientens kognitive udvikling afhænger af graden af vanskeligheder og de bagvedliggende årsager. Patienter med læsioner i hjernen har oftest mere udtalte kognitive vanskeligheder end patienter uden tydelige læsioner. Sidstnævnte kan dog ofte have lettere kognitive vanskeligheder, der formentlig er relateret til genetisk betinget dysfunktion i bestemte netværk i hjernen eller tab af indlæring i forbindelse med hyppig opmærksomhedsbrist som følge af absencer. Tidlig epilepsidebut i barndommen er forbundet med større risiko for udvikling af kognitive vanskeligheder end ved sent debuterende epilepsi [36]. Ved tidlig epilepsidebut ses hyppigere mere generelle kognitive vanskeligheder, et lavt begavelsesniveau, forsinkelser i kognitiv udvikling eller generelt udviklingshandicap [37]. Status epilepticus, hovedtraumer i forbindelse med anfald og langvarige perioder med behandlingsresistent epilepsi øger risikoen for at udvikle gennemgribende kognitive vanskeligheder. Tidlig afdækning af kognitive udfordringer er vigtig for at kunne indsætte forebyggende strategier ved f.eks. risiko for tab af skolegang, social tilknytning til jævnaldrende, tab af job eller skilsmisse.

**Resumé af evidensgrundlag:** Evidensen bygger på den ”Nationale behandlings- & visitationsvejledning for epilepsi 2022”[1]. Dokumentationen og kvaliteten i denne er baseret på den kvalitetsvurdering (inkl. Grade), der er foretaget i forbindelse med følgende allerede eksisterende guidelines:

- Dansk Neurologisk Selskabs neurologiske Nationale Behandlingsvejledning, (nNBV) [2]
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) [3]
- Healthcare Improvement Scotland (HIS) (SIGN) [4]
- International League Against Epilepsy (ILAE) Guidelines [5]
- The American Epilepsy Society Guidelines [6]
- European Academy of Neurology Guidelines [7]
- Norske Behandlingsvejledninger [8]
- Svenske Behandlingsvejledninger [9]

**Konklusion:** Ved udredning og behandling af epilepsi bør der løbende udspørges om kognitive vanskeligheder eller screenes herfor som en del af den rutinemæssige kliniske anamnese. Ved mistanke om funktionshæmmende kognitive vanskeligheder bør patienten henvises til neuropsykologisk undersøgelse og/eller evt. ADL-vurdering

Anbefaling: Stærk.

Dokumentation: Høj, konsensusrapport.

**Udviklingsmål:** Mere end 80% af incidente patienter med epilepsi har fået foretaget en screening eller test af kognitive færdigheder to år før og seks måneder efter epilepsidiagnose.

## Indikator 4: Mestring

**Definition:** Andel af patienter, der har fået en vurdering af mestring efter første epilepsidiagnose indenfor tre måneder.

**Tæller:** Antal patienter, der indgår i nævneren og som indenfor tre måneder har fået vurderet evne til mestring

**Nævner:** Antal patienter med epilepsi (G40\*).

**Type:** Procesindikator.

**Grundlag for indikator:** Personer med epilepsi kan have vanskeligt ved at mestre hverdagslivet. Der kan være flere årsager, herunder kognitive vanskeligheder, som kan komme til udtryk på forskellige måder afhængigt af den enkelte persons kognitive ressourcer og samlede situation, der skal mestres.

At leve med epilepsi indebærer for mange en uforudsigelighed, der blandt andet kommer til udtryk ved, at man ikke ved, hvor og hvornår næste anfald kommer. Det kan skabe utryghed og angst, som til en vis grad kan mindskes, hvis man tidligt i forløbet forstår sygdommens karakter, herunder egen epilepsi, anfaldstype og følgerne heraf. Mestring i håndtering af egen sygdom kan medvirke til at undgå unødige begrænsninger i hverdagen og viden kan medføre, at personer med epilepsi bliver mere bevidste om vigtigheden af at følge den medicinske behandling samt at undgå anfaldsprovokerende faktorer.

**Resumé af evidensgrundlag:** Evidensen bygger på den ”Nationale behandlings- & visitationsvejledning for epilepsi 2022”[1]. Dokumentationen og kvaliteten i denne er baseret på den kvalitetsvurdering (inkl. Grade), der er foretaget i forbindelse med følgende allerede eksisterende guidelines:

- Dansk Neurologisk Selskabs neurologiske Nationale Behandlingsvejledning, (nNBV) [2]
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) [3]
- Healthcare Improvement Scotland (HIS) (SIGN) [4]
- International League Against Epilepsy (ILAE) Guidelines [5]
- The American Epilepsy Society Guidelines [6]
- European Academy of Neurology Guidelines [7]
- Norske Behandlingsvejledninger [8]
- Svenske Behandlingsvejledninger [9]

**Konklusion:** Til denne indikator hører der tre anbefalinger:

1) Der bør være systematisk fokus på at forebygge, afdække og håndtere anfaldsprovokerende stressfaktorer i dagligdagen hos personer med epilepsi. I de tilfælde, hvor der er tale om en længerevarende stressbelastning, kan anbefales at bruge et rehabiliteringstilbud

Anbefaling: God praksis.

Dokumentation: Lav.

2) Personer med epilepsi og deres pårørende bør som led i den sundhedsfaglige behandling guides til at identificere anfaldsprovokerende faktorer som f.eks. stress, dårlig søvn, medicinsvigt, alkohol, euforiserende stoffer med videre, for derved at minimere/om muligt undgå anfald ved justeringer i livsstil

Anbefaling: God praksis.

Dokumentation: Lav.

3) Det bør løbende vurderes, om der er behov for forebyggende tiltag, især hos personer som anses for at have forhøjet risiko for anfaldsrelaterede skader og/eller SUDEP.

Anbefaling: Stærk.

Dokumentation: Høj, konsensusrapport.

**Udviklingsmål:** Mere end 80% af incidentte patienter med epilepsi har fået gennemgået samtale om mestring to år før og seks måneder efter epilepsidiagnose.

## Indikator: Transition

**Definition:** Andel af patienter der ved overgang fra barn til voksen er set af multidisciplinært team indenfor  $\pm 3$  måneder fra de bliver 18 år.

**Tæller:** Antal patienter, der indgår i nævneren, og som er blevet set af multidisciplinært team indenfor  $\pm 3$  måneder fra fødselsdagen.

**Nævner:** Antal patienter med epilepsi (G40\*), som fylder 18 år i opgørelsesperioden.

**Type:** Procesindikator.

**Grundlag for indikator:** For børn og unge med kroniske sygdomme kan overgangen til voksenlivet være en behandlingsmæssigt vanskelig periode med mangfoldige udfordringer. En veltilrettelagt forberedelse til overgangen imellem pædiatri og de relevante voksenspecialer er vigtig for korrekt håndtering af den/de somatiske problematikker og for den unges tryghed i forhold til håndteringen heraf. Transitionsprocessen til voksenspecialerne udgør derfor en særlig udfordring, hvor de sundhedsprofessionelle tidligt i mødet med den unge bør have fokus på denne proces.

**Resumé af evidensgrundlag:** Evidensen bygger på den ”Nationale behandlings- & visitationsvejledning for epilepsi 2022”[1]. Dokumentationen og kvaliteten i denne er baseret på den kvalitetsvurdering (inkl. Grade), der er foretaget i forbindelse med følgende allerede eksisterende guidelines:

- Dansk Neurologisk Selskabs neurologiske Nationale Behandlingsvejledning, (nNBV) [2]
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) [3]
- Healthcare Improvement Scotland (HIS) (SIGN) [4]
- International League Against Epilepsy (ILAE) Guidelines [5]
- The American Epilepsy Society Guidelines [6]
- European Academy of Neurology Guidelines [7]
- Norske Behandlingsvejledninger [8]
- Svenske Behandlingsvejledninger [9]

Derudover tager behandlingsvejledningen udgangspunkt i Sundhedsstyrelsens generelle ”Anbefalinger for transition fra børne- og ungeområdet til voksenområdet i sygehusregi” 2020[38], der bl.a. bygger på en guideline fra Dansk Pædiatrisk Selskab (2019) samt NICE guidelinen ”Transition from children’s to adult services”[39]. Derudover er modellen også baseret på fagligt input fra en tværfaglig arbejdsgruppe, som Sundhedsstyrelsen nedsatte i forbindelse med arbejdet. Arbejdsgruppen har bidraget med ekspertviden samt praksisviden og -erfaringer, der har kvalificeret og præciseret anbefalingernes opbygning og indhold. Derudover er der indhentet input fra øvrige fagpersoner på området samt unge i målgruppen.

**Konklusion:** Ved behandling af børn/unge med epilepsi skal der tidligt fokuseres på transition i et struktureret set-up.

Anbefaling: God praksis.

Dokumentation: Lav.

**Udviklingsmål:** Mere end 80% af incidente patienter med epilepsi som fylder 17 år skal have gennemgået transitionsforløb to år før og seks måneder efter de fylder 18 år.

## Indikator 6: Akutte patienter

**Definition:** Median ventetid på EEG for akutte patienter.

**Tæller:** Tid fra patienterne i nævneren og til EEG er gennemført.

**Nævner:** Antal patienter med epilepsi, som kommer til hospitalet med en akut kontakt.

**Type:** Procesindikator.

**Grundlag for indikator:** Akut-EEG er en kort optagelse af under én times varighed. Hovedindikationen er mistanke om non-konvulsivt status epilepticus (NKSE), og bruges til at stille diagnosen NKSE. Når NKSE er bekræftet ved akut EEG, anbefales det, at der opstartes behandling med et antiepileptikum [40]. NKSE er en undergruppe til status epilepticus og medfører risiko for permanent cerebral skade [41], derfor vigtigt med igangsættelse af behandling.

**Resumé af evidensgrundlag:** Evidensen bygger på den ”Nationale behandlings- & visitationsvejledning for epilepsi 2022”[1]. Dokumentationen og kvaliteten i denne er baseret på den kvalitetsvurdering (inkl. Grade), der er foretaget i forbindelse med følgende allerede eksisterende guidelines:

- Dansk Neurologisk Selskabs neurologiske Nationale Behandlingsvejledning, (nNBV) [2]
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) [3]

- Healthcare Improvement Scotland (HIS) (SIGN) [4]
- International League Against Epilepsy (ILAE) Guidelines [5]
- The American Epilepsy Society Guidelines [6]
- European Academy of Neurology Guidelines [7]
- Norske Behandlingsvejledninger [8]
- Svenske Behandlingsvejledninger [9]

**Konklusion:** Ved nyopståede langvarige anfald, serier af anfald og status epilepticus skal den tilgrundliggende årsag findes og behandles.

Anbefaling: Stærk.

Dokumentation: Høj.

**Udviklingsmål:** Mere end 80% af patienter med epilepsi som indlægges i akutmodtagelse med ophobede krampeanfald eller status epilepticus skal have gennemført diagnostisk EEG indenfor 24 timer efter indlæggelse.

## Indikator 7: DXA-skanning

**Definition:** Andel af patienter med epilepsi og alder 50+ år, der har fået røntgenundersøgelse (DXA)

**Tæller:** Antal patienter, der indgår i nævneren, og som har fået foretaget DXA-skanning

**Nævner:** Antal patienter, der har en hospitalskontakt med en epilepsidiagnose (G40\*), og som er  $\geq 50$  år

**Type:** Procesindikator.

**Grundlag for indikator:** Reduceret knogledensitet (BMD) er observeret hos 16-62 % af patienter med epilepsi, og der er 2-6 gange øget frakturrisiko uanset epilepsitype og antiepileptika. Nedsat BMD er vist at være associeret til både enzyminducerende antiepileptika (carbamazepin, barbiturater, phenytoin) og visse enzymhæmmende antiepileptika (valproat) og flere forskellige andre antiepileptika [42-45]. Årsagen er ikke klarlagt. Det anbefales at alle, som behandles med antiepileptika, tager et vitamin D tilskud dagligt.

**Resumé af evidensgrundlag:** Evidensen bygger på den ”Nationale behandlings- & visitationsvejledning for epilepsi 2022” [1]. Dokumentationen og kvaliteten i denne er baseret på den kvalitetsvurdering (inkl. Grade), der er foretaget i forbindelse med følgende allerede eksisterende guidelines:

- Dansk Neurologisk Selskabs neurologiske Nationale Behandlingsvejledning, (nNBV) [2]
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) [3]
- Healthcare Improvement Scotland (HIS) (SIGN) [4]
- International League Against Epilepsy (ILAE) Guidelines [5]
- The American Epilepsy Society Guidelines [6]
- European Academy of Neurology Guidelines [7]
- Norske Behandlingsvejledninger [8]
- Svenske Behandlingsvejledninger [9]

**Konklusion:** Alle, der er i behandling med enzyminducerende antiepileptika, valproat, højdosis antiepileptika, polyterapi, eller som har en eller flere andre velkendte risikofaktorer for frakturer/osteoporose, skal tilbydes DXA hvert 2-5 år. For ældre med T-score  $< -1$  skal der foretages DXA hvert 2-3 år.

Anbefaling: Stærk.

Dokumentation: Høj, konsensusrapport.

**Udviklingsmål:** Mere end 80% af patienter med epilepsi skal have fået foretaget en DXA-skanning 5 år efter første hospitalskontakt med epilepsidiagnose (G40\*)

# Populationsoverblik

## Populationsoverblik 1: Incidens

**Definition:** Andel af patienter med en incident epilepsidiagnose.

**Tæller:** Antal patienter, der indgår i nævneren, og som har en epilepsidiagnose (G40\*).

**Nævner:** Antal patienter, der har en hospitalskontakt med fysisk fremmøde og en epilepsidiagnose (G40\*).

**Type:** Resultatindikator.

**Grundlag for indikator:** Epilepsi er én af de hyppigst forekommende neuropædiatriske og neurologiske sygdomme.

- Prævalensen for epilepsi er 0,7-1,0 %.
- Incidensen for epilepsi er 83 nye tilfælde/100.000 indbyggere per år.
- Den højeste incidens ses hos børn < 1 år med 200 nye tilfælde/100.000 per år.
- Særlig høj prævalens ses hos personer med psykisk og fysisk funktionsnedsættelse, hvor 25-70 % har samtidig epilepsi, afhængigt af graden af udviklingshandicap.
- Incidensen er stigende for aldersgruppen > 60 år [46].

### Resumé af evidensgrundlag:

Evidensen bygger på den ”Nationale behandlings- & visitationsvejledning for epilepsi 2022” [1].

Dokumentationen og kvaliteten i denne er baseret på den kvalitetsvurdering (inkl. Grade), der er foretaget i forbindelse med følgende allerede eksisterende guidelines:

- Dansk Neurologisk Selskabs neurologiske Nationale Behandlingsvejledning, (nNBV) [2]
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) [3]
- Healthcare Improvement Scotland (HIS) (SIGN) [4]
- International League Against Epilepsy (ILAE) Guidelines [5]
- The American Epilepsy Society Guidelines [6]
- European Academy of Neurology Guidelines [7]
- Norske Behandlingsvejledninger [8]
- Svenske Behandlingsvejledninger [9]

Derudover er validiteten af epilepsidiagnoser beskrevet i valideringsartiklerne: ”*Validation of Pediatric Idiopathic Generalized Epilepsy Diagnoses from the Danish National Patient Register During 1994–2019*” [47], ”*Identification of drug resistance in a validated cohort of incident epilepsy patients in the Danish National Patient Register*” [48] and ”*Validation of epilepsy diagnoses in the Danish National Hospital Register*” [49].

**Udviklingsmål:** Det forventes at incidensen af epilepsi blandt personer set på specialiserede afdelinger er 70-80 personer/100.000 personer pr år.

## Populationsoverblik 2: Specialiseret behandling

**Definition:** Andel af patienter med en diagnose forenelig med epilepsi, som behandles på enhed med højt specialiseret funktion.

**Tæller:** Antal patienter, der indgår i nævner, og som behandles på en enhed med højt specialiseret funktion.

**Nævner:** Antal patienter, der har en hospitalskontakt med en epilepsidiagnose (G40\*).

**Type:** Procesindikator.

**Grundlag for indikator:** Hvis der på hovedfunktionsniveau har været afprøvet to forskellige lægemidler mod epilepsi i terapeutiske doser med utilfredsstillende effekt, bør patienten henvises til regionsfunktion, hvor der



er mulighed for avancerede udredningsmetoder til revurdering af epilepsidiagnosen, klassifikation af anfald og epilepsitype samt stillingtagen til henvisning med henblik på epilepsikirurgisk udredning. Utilfredsstillende effekt indebærer patienter, som ikke har opnået anfaldskontrol efter to relevante antiepileptika i doser, hvor det forventede fulde potentiale er udnyttet før optræden af uacceptable bivirkninger. Fuld anfaldskontrol er af afgørende betydning for patientens livskvalitet og sociale muligheder. Der er imidlertid ca. en tredjedel af patienter, som ikke opnår anfaldskontrol ved medicinsk behandling. Fortsatte anfald er forbundet med væsentlige personlige og sociale konsekvenser og øger risikoen for psykiatrisk komorbiditet, kognitiv dysfunktion samt traumer og tidlig død.

**Resumé af evidensgrundlag:** Evidensen bygger på den ”Nationale behandlings- & visitationsvejledning for epilepsi 2022”[1]. Dokumentationen og kvaliteten i denne er baseret på den kvalitetsvurdering (inkl. Grade), der er foretaget i forbindelse med følgende allerede eksisterende guidelines:

- Dansk Neurologisk Selskabs neurologiske Nationale Behandlingsvejledning, (nNBV) [2]
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) [3]
- Healthcare Improvement Scotland (HIS) (SIGN) [4]
- International League Against Epilepsy (ILAE) Guidelines [5]
- The American Epilepsy Society Guidelines [6]
- European Academy of Neurology Guidelines [7]
- Norske Behandlingsvejledninger [8]
- Svenske Behandlingsvejledninger [9]

Derudover foreligger der Sundhedsstyrelsen ”Specialevejledning for Neurologi 09. juli 2024”[29] samt ”Specialevejledning for Pædiatri 18. juli 2024”[30], disse specialevejledninger har Sundhedsstyrelsen udarbejdet på baggrund af en revision af specialevejledningen fra Specialeplan 2010 og har i arbejdet indhentet rådgivning fra faglige repræsentanter fra regionerne samt fra de relevante videnskabelige selskaber m.v. Denne indikator afspejles i ”Specialevejledning for Pædiatri 18. juli 2024”[30] ved at der er regionsfunktion ved ”Epilepsi: ved fortsatte anfald og/eller uacceptable bivirkninger, hvor 2 relevante antiepileptika er afprøvet, samt døgnvideo EEG under indlæggelse af patienter med svære eller uafklarede anfald. Varetages i tæt samarbejde med neurologi med særlige kompetencer i neurofysiologi”

**Konklusion:** Patienter, som opfylder the International League Against Epilepsy (ILAE) kriterier for medicinsk behandlingsrefraktær epilepsi (fortsat anfald trods to relevante antiepileptika forsøgt i relevant dosis uden væsentlige bivirkninger), bør henvises til behandling på regionsniveau med henblik på yderligere udredning. Anbefaling: Stærk.

Dokumentation: Høj, konsensusrapport.

**Udviklingsmål:** Flere end 80% af patienter som har afprøvet mindst to lægemidler er henvist fra hovedfunktionsniveau til regional/højt specialiseret niveau.

### Populationsoverblik 3a: Antal kontakter, incident

**Definition:** Det mediane antal af kontakter efter første epilepsidiagnose indenfor et år.

**Tæller:** Antal kontakter pr. patient i nævner indenfor et år.

**Nævner:** Antal patienter med epilepsi.

**Type:** Beskrivende indikator.

### Populationsoverblik 3b: Antal kontakter, prævalent

**Definition:** Det mediane antal af kontakter indenfor et år.

**Tæller:** Antal kontakter pr. patient i nævner indenfor et år.

**Nævner:** Antal patienter med epilepsi (G40\*).

**Type:** Beskrivende indikator.

## Supplerende opgørelser

### Supplerende indikator 1a: Udredning MR 0-17 år

**Definition:** Andel af patienter i alderen 0-17 år med MR-scanning indenfor to år før og seks måneder efter epilepsidiagnose.

**Tæller:** Antal patienter, der indgår i nævneren, og som har fået MR-skanning i forbindelse med epilepsidiagnose.

**Nævner:** Antal patienter i alderen 0-17 år, der har en hospitalskontakt med epilepsidiagnose (G40\*).

**Type:** Procesindikator.

**Grundlag for indikator:** MRC er guldstandard ved billeddiagnostisk udredning af epilepsi [31] og anvendes ved udredning for alle typer af epilepsi, bortset fra ved visse syndromer hos børn og unge med klassisk EEG, semiologi og forløb. MRC af mindre børn og andre, som ikke kan samarbejde til undersøgelsen, kræver anæstesi/sedation for at undgå artefakter i billederne. MRC tidligt i forløbet er vigtig hos mindre børn, da progredierende myelinisering delvis kan maskere en fokal kortikal dysplasi på senere skanninger, derudover er MR-spektroskopi en mulighed hos børn med medfødte metaboliske sygdomme. [32]

**Resumé af evidensgrundlag:** Evidensen bygger på den ”Nationale behandlings- & visitationsvejledning for epilepsi 2022” [1]. Dokumentationen og kvaliteten i denne er baseret på den kvalitetsvurdering (inkl. Grade), der er foretaget i forbindelse med følgende allerede eksisterende guidelines:

- Dansk Neurologisk Selskabs neurologiske Nationale Behandlingsvejledning, (nNBV) [2]
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) [3]
- Healthcare Improvement Scotland (HIS) (SIGN) [4]
- International League Against Epilepsy (ILAE) Guidelines [5]
- The American Epilepsy Society Guidelines [6]
- European Academy of Neurology Guidelines [7]
- Norske Behandlingsvejledninger [8]
- Svenske Behandlingsvejledninger [9]

**Konklusion:** MR-skanning af cerebrum er den foretrukne billeddiagnostiske undersøgelse ved udredning af epilepsi. Hvis MR-skanning ikke kan gennemføres, eller ventetiden på MR-skanning vurderes for lang, kan CT-skanning af cerebrum evt. med kontrast være alternativ.

Anbefaling: Stærk.

Dokumentation: Høj, konsensusrapport.

**Udviklingsmål:** Mere end 80% af incidente patienter med epilepsi har fået foretaget en skanning to år før og seks måneder efter epilepsidiagnose.

### Supplerende indikator 1b: Udredning MR 18+ år

**Definition:** Andel af patienter i alderen 18+ år med MR-scanning indenfor to år før og seks måneder efter epilepsidiagnose.

**Tæller:** Antal patienter, der indgår i nævneren, og som har fået MR-skanning i forbindelse med epilepsidiagnose.

**Nævner:** Antal patienter i alderen 16+ år, der har en hospitalskontakt med en epilepsidiagnose (G40\*)

**Type:** Procesindikator.

**Grundlag for indikator:** MRC er guldstandard ved billeddiagnostisk udredning af epilepsi og anvendes ved udredning for alle typer af epilepsi [31].

**Resumé af evidensgrundlag:** Evidensen bygger på den ”Nationale behandlings- & visitationsvejledning for epilepsi 2022”[1]. Dokumentationen og kvaliteten i denne er baseret på den kvalitetsvurdering (inkl. Grade), der er foretaget i forbindelse med følgende allerede eksisterende guidelines:

- Dansk Neurologisk Selskabs neurologiske Nationale Behandlingsvejledning, (nNBV) [2]
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) [3]
- Healthcare Improvement Scotland (HIS) (SIGN) [4]
- International League Against Epilepsy (ILAE) Guidelines [5]
- The American Epilepsy Society Guidelines [6]
- European Academy of Neurology Guidelines [7]
- Norske Behandlingsvejledninger [8]
- Svenske Behandlingsvejledninger [9]

**Konklusion:** MR-skanning af cerebrum er den foretrukne billeddiagnostiske undersøgelse ved udredning af epilepsi. Hvis MR-skanning ikke kan gennemføres, eller ventetiden på MR-skanning vurderes for lang, kan CT-skanning af cerebrum evt. med kontrast være alternativ.

Anbefaling: Stærk.

Dokumentation: Høj, konsensusrapport.

**Udviklingsmål:** Mere end 80% af incidentte patienter med epilepsi har fået foretaget en skanning to år før og seks måneder efter epilepsidiagnose.

## Supplerende indikator 2a: Udredning CT/MR 0-17 år

**Definition:** Andel af patienter i alderen 0-17 år med CT/MR-skanning indenfor to år før og seks måneder efter epilepsidiagnose.

**Tæller:** Antal patienter, der indgår i nævneren, og som har fået CT/MR-skanning i forbindelse med epilepsidiagnose.

**Nævner:** Antal patienter i alderen 0-17 år der har en hospitalskontakt emd en epilepsidiagnose (G40\*).

**Type:** Procesindikator

**Grundlag for indikator:** MR-skanning af cerebrum er den foretrukne billeddiagnostiske undersøgelse ved udredning af epilepsi[31]. MRC af mindre børn og andre, som ikke kan samarbejde til undersøgelsen, kræver anæstesi/sedation for at undgå artefakter i billederne. MRC tidligt i forløbet er vigtig hos mindre børn, da progredierende myelinisering delvis kan maskere en fokal kortikal dysplasi på senere skanninger, derudover er MR-spektroskopi en mulighed hos børn med medfødte metaboliske sygdomme[32].

Hvis MR-skanning ikke kan gennemføres, eller ventetiden på MR-skanning vurderes for lang, kan CT-skanning af cerebrum (CTC) evt. med kontrast være alternativ. CTC uden eller med kontrast anvendes til den akutte patient, som potentielt kræver akut intervention, f.eks. ved blødninger eller større processer eller til patienter, hvor MRC ikke er mulig. CTC indgår ikke i egentlig udredning af epilepsi. CTC kan indgå i den indledende udredning, hvis der er mistanke om tumor, og der ikke kan afventes MRC, eller hvor MRC ikke kan gennemføres uden generel anæstesi, f.eks. hos børn og voksne patienter med udviklingshandicap.

**Resumé af evidensgrundlag:** Evidensen bygger på den ”Nationale behandlings- & visitationsvejledning for epilepsi 2022”[1]. Dokumentationen og kvaliteten i denne er baseret på den kvalitetsvurdering (inkl. Grade), der er foretaget i forbindelse med følgende allerede eksisterende guidelines:

- Dansk Neurologisk Selskabs neurologiske Nationale Behandlingsvejledning, (nNBV) [2]
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) [3]
- Healthcare Improvement Scotland (HIS) (SIGN) [4]
- International League Against Epilepsy (ILAE) Guidelines [5]

- The American Epilepsy Society Guidelines [6]
- European Academy of Neurology Guidelines [7]
- Norske Behandlingsvejledninger [8]
- Svenske Behandlingsvejledninger [9]

**Konklusion:** MR-skanning af cerebrum er den foretrukne billeddiagnostiske undersøgelse ved udredning af epilepsi. Hvis MR-skanning ikke kan gennemføres, eller ventetiden på MR-skanning vurderes for lang, kan CT-skanning af cerebrum evt. med kontrast være alternativ.

Anbefaling: Stærk.

Dokumentation: Høj, konsensusrapport.

**Udviklingsmål:** Mere end 80% af incidentte patienter med epilepsi har fået foretaget en CT/MR skanning to år før og seks måneder efter epilepsidiagnose.

## Supplerende indikator 2b: Udredning CT/MR 18+ år

**Definition:** Andel af patienter i alderen 18+ år med CT/MR-scanning op til to år før og seks måneder efter epilepsidiagnose.

**Tæller:** Antal patienter, der indgår i nævneren, og som har fået CT/MR-skanning i forbindelse med epilepsidiagnose.

**Nævner:** Antal patienter i alderen 18+ år, der har en hospitalskontakt med en epilepsidiagnose (G40\*).

**Type:** Procesindikator.

**Grundlag for indikator:** MR-skanning af cerebrum er den foretrukne billeddiagnostiske undersøgelse ved udredning af epilepsi [31]. Hvis MR-skanning ikke kan gennemføres, eller ventetiden på MR-skanning vurderes for lang, kan CT-skanning af cerebrum (CTC) evt. med kontrast være alternativ.

CTC uden eller med kontrast anvendes til den akutte patient, som potentielt kræver akut intervention, f.eks. ved blødninger eller større processer eller til patienter, hvor MRC ikke er mulig. CTC indgår ikke i egentlig udredning af epilepsi. CTC kan indgå i den indledende udredning, hvis der er mistanke om tumor, og der ikke kan afventes MRC, eller hvor MRC ikke kan gennemføres uden generel anæstesi, f.eks. patienter med udviklingshandicap.

**Resumé af evidensgrundlag:** Evidensen bygger på den "Nationale behandlings- & visitationsvejledning for epilepsi 2022"[1]. Dokumentationen og kvaliteten i denne er baseret på den kvalitetsvurdering (inkl. Grade), der er foretaget i forbindelse med følgende allerede eksisterende guidelines:

- Dansk Neurologisk Selskabs neurologiske Nationale Behandlingsvejledning, (nNBV) [2]
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) [3]
- Healthcare Improvement Scotland (HIS) (SIGN) [4]
- International League Against Epilepsy (ILAE) Guidelines [5]
- The American Epilepsy Society Guidelines [6]
- European Academy of Neurology Guidelines [7]
- Norske Behandlingsvejledninger [8]
- Svenske Behandlingsvejledninger [9]

**Konklusion:** MR-skanning af cerebrum er den foretrukne billeddiagnostiske undersøgelse ved udredning af epilepsi. Hvis MR-skanning ikke kan gennemføres, eller ventetiden på MR-skanning vurderes for lang, kan CT-skanning af cerebrum evt. med kontrast være alternativ.

Anbefaling: Stærk.

Dokumentation: Høj, konsensusrapport.

**Udviklingsmål:** Mere end 80% af incidentte patienter med epilepsi har fået foretaget en CT/MR skanning to år før og seks måneder efter epilepsidiagnose.

### Supplerende indikator 3a: Udredning EEG 0-17 år

**Definition:** Andel af patienter i alderne 0-17 år med EEG op til to år før og seks måneder efter epilepsidiagnose.

**Tæller:** Antal patienter, der indgår i nævneren, og som har fået foretaget EEG i forbindelse med epilepsidiagnose.

**Nævner:** Antal patienter i alderen 0-17 år, der har en hospitalskontakt med en epilepsidiagnose (G40\*).

**Type:** Procesindikator

**Grundlag for indikator:** EEG er indiceret efter første anfaldsfænomen, hvis der er mistanke om epilepsi, hvis epilepsidiagnosen kan sikres/sandsynliggøres med EEG, eller klassifikation af epilepsien ønskes[50]. Patienter med cerebral læsion, hvor semiologien er i overensstemmelse med lokaliseringen, vil derfor ofte ikke have behov for EEG. Hos patienter med epilepsi vil første standard EEG i 50 % af tilfælde være normalt, mens man ved gentagelse af EEG ville kunne sikre diagnosen i 80 % af tilfælde. Efter tre gentagne EEG'er vil sandsynligheden for at kunne dokumentere epilepsien med gentagne EEG være lille. EEG kan ikke udelukke epilepsi og bruges derfor især til at støtte diagnosen og klassificere epilepsi.

Der er forskellige typer af EEG-undersøgelser: Standard-EEG, Søvn-EEG, Langtids-video-EEG[51], Akut-EEG, og de EEG-forandringer, der ses, er bl.a. med til at sætte epilepsiklassifikationen[52].

**Resumé af evidensgrundlag:** Evidensen bygger på den "Nationale behandlings- & visitationsvejledning for epilepsi 2022"[1]. Dokumentationen og kvaliteten i denne er baseret på den kvalitetsvurdering (inkl. Grade), der er foretaget i forbindelse med følgende allerede eksisterende guidelines:

- Dansk Neurologisk Selskabs neurologiske Nationale Behandlingsvejledning, (nNBV) [2]
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) [3]
- Healthcare Improvement Scotland (HIS) (SIGN) [4]
- International League Against Epilepsy (ILAE) Guidelines [5]
- The American Epilepsy Society Guidelines [6]
- European Academy of Neurology Guidelines [7]
- Norske Behandlingsvejledninger [8]
- Svenske Behandlingsvejledninger [9]

**Konklusion:** Efter første epileptiske anfald bør der udføres et EEG, medmindre diagnosen er sikker og ætiologien er kendt

Anbefaling: Stærk.

Dokumentation: Høj, konsensusrapport.

**Udviklingsmål:** Mere end 80% af incidente patienter med epilepsi har fået foretaget et EEG to år før og seks måneder efter epilepsidiagnose.

### Supplerende indikator 3b: Udredning EEG 18+ år

**Definition:** Andel af patienter i alderen 18+ år med EEG op til to år før og seks måneder efter epilepsidiagnose

**Tæller:** Antal patienter, der indgår i nævneren, og som har fået EEG i forbindelse med epilepsidiagnose.

**Nævner:** Antal patienter i alderen 18+ år, der har en hospitalskontakt med en epilepsidiagnose (G40\*).

**Type:** Procesindikator.

**Grundlag for indikator:** EEG er indiceret efter første anfaldsfænomen, hvis der er mistanke om epilepsi, hvis epilepsidiagnosen kan sikres/sandsynliggøres med EEG, eller klassifikation af epilepsien ønskes[50]. Patienter med cerebral læsion, hvor semiologien er i overensstemmelse med lokaliseringen, vil derfor ofte ikke have behov for EEG. Hos patienter med epilepsi vil første standard EEG i 50 % af tilfælde være normalt, mens man ved gentagelse af EEG ville kunne sikre diagnosen i 80 % af tilfælde. Efter tre gentagne EEG'er vil sandsynligheden for at kunne dokumentere epilepsien med gentagne EEG være lille. EEG kan ikke udelukke

epilepsi og bruges derfor især til at støtte diagnosen og klassificere epilepsi.

Der er forskellige typer af EEG-undersøgelser: Standard-EEG, Søvn-EEG, Langtids-video-EEG[51], Akut-EEG, og de EEG-forandringer, der ses, er bl.a. med til at sætte epilepsiklassifikationen[52].

**Resumé af evidensgrundlag:** Evidensen bygger på den ”Nationale behandlings- & visitationsvejledning for epilepsi 2022”[1]. Dokumentationen og kvaliteten i denne er baseret på den kvalitetsvurdering (inkl. Grade), der er foretaget i forbindelse med følgende allerede eksisterende guidelines:

- Dansk Neurologisk Selskabs neurologiske Nationale Behandlingsvejledning, (nNBV) [2]
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) [3]
- Healthcare Improvement Scotland (HIS) (SIGN) [4]
- International League Against Epilepsy (ILAE) Guidelines [5]
- The American Epilepsy Society Guidelines [6]
- European Academy of Neurology Guidelines [7]
- Norske Behandlingsvejledninger [8]
- Svenske Behandlingsvejledninger [9]

**Konklusion:** Efter første epileptiske anfald bør der udføres et EEG, medmindre diagnosen er sikker og ætiologien er kendt.

Anbefaling: Stærk.

Dokumentation: Høj, konsensusrapport.

**Udviklingsmål:** Mere end 80% af incidentte patienter med epilepsi har fået foretaget et EEG to år før og seks måneder efter epilepsidiagnose.

## Supplerende indikator 4: Mortalitet

**Definition:** Andel af døde patienter af epilepsi.

**Tæller:** Antal patienter der er døde af epilepsi.

**Nævner:** Antal patienter med epilepsi, der døde.

**Type:** Resultatindikator.

**Grundlag for indikator:** Generelt har patienter med epilepsi en øget mortalitet i forholdt til baggrundsbefolkningen[53, 54]. Mortaliteten afhænger af årsagen til epilepsien og anfaldsfrekvensen, og derudover er der en øget selvmordsrisiko. Selvmordsrisikoen kan relateres til den psykosociale isolation, den psykiatriske komorbiditet og til brug af antiepileptika. Patienter med epilepsi har øget risiko for pludselig uventet død (Sudden Unexpected Death in Epilepsy, SUDEP). Risikoen for dette fænomen er størst hos patienter med behandlingsrefraktær epilepsi med toniske-kloniske anfald, ved natlige anfald, ved subterapeutiske plasmakoncentrationer af antiepileptisk medicin og hos patienter med multipel funktionsnedsættelse.

Ved generaliseret idiopatisk/genetisk epilepsi og fuld anfaldskontrol er mortaliteten kun let højere end baggrundsbefolkningens, mens mortaliteten er høj ved fokale strukturelle hjerneskader og høj anfaldsfrekvens.

**Resumé af evidensgrundlag:** Evidensen bygger på den ”Nationale behandlings- & visitationsvejledning for epilepsi 2022”[1]. Dokumentationen og kvaliteten i denne er baseret på den kvalitetsvurdering (inkl. Grade), der er foretaget i forbindelse med følgende allerede eksisterende guidelines:

- Dansk Neurologisk Selskabs neurologiske Nationale Behandlingsvejledning, (nNBV) [2]
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) [3]
- Healthcare Improvement Scotland (HIS) (SIGN) [4]
- International League Against Epilepsy (ILAE) Guidelines [5]
- The American Epilepsy Society Guidelines [6]
- European Academy of Neurology Guidelines [7]

- Norske Behandlingsvejledninger [8]
- Svenske Behandlingsvejledninger [9]

**Konklusion:** Dødeligheden er to til tre gange højere hos mennesker med epilepsi sammenlignet med den generelle befolkning.

Anbefaling: Stærk.

Dokumentation: Høj, konsensusrapport.

**Udviklingsmål:** Beskrivende indikator. Blandt personer med epilepsi (personer som var live med epilepsi ved årets begyndelse med som er døde i løbet af året fordelt på køn og alder) sammenlignes dødeligheden med dødelighed i den generelle befolkning baseret på data fra Danmarks Statistik ( [www.statistikbanken.dk](http://www.statistikbanken.dk))

## Fremtidige perspektiver

Systematisk registrering og vidensopsamling er af afgørende værdi, og på sigt vil Epilepsidatabasen derved kunne bidrage til et kvalitetsløft i epilepsibehandlingen i Danmark. De valgte indikatorer er den indledende udgave af en igangværende udvikling henimod valide udtryk for kvaliteten i epilepsibehandlingen i Danmark. Udover de beskrevne kvalitetsindikatorer i denne rapport, er der også områder det kunne være af interesse at have fokus på i fremtiden. Denne rapport afsluttes med kort at skitsere disse områder.

Registrering af anfaldsfrihed er et centralt område for epilepsibehandlingen. Nogle patienter kan opleve, at anfaldene med tiden aftager, medicinen kan aftrappes, og de kan erklæres for raske. Omkring 50% bliver anfaldsfri på den først valgte behandling medens 10 til 20% kan blive anfaldsfri ved forsøg med anden medicin. I Landspatientregisteret er der mulighed for at registrere anfaldsfrihed, men koderne bliver ikke anvendt. Der er planer om at igangsætte et pilotprojekt for at vurdere ressourceforbruget på at begynde at anvende disse som en del af den daglige kliniske praksis. Hvis det vurderes at koderne kan anvendes, med begrænset ressourceforbrug, så vil der på sigt kunne oprettes en indikator for anfaldsfrihed i databasen.

Mennesker med epilepsi følges op på sygehus, hos praktiserende speciallæge eller i almen praksis. En del af patientgruppen, kan være i medicinsk behandling for deres epilepsi, hos egen læge eller privatpraktiserende speciallæge. Kvalitetsmæssige konsekvenser af disse forhold er komplekse at analysere, men søges belyst i fremtiden.

Der kan være regionale og kommunale forskelle i adgangen til behandling. Analyser med afsæt i borgerens bopælskommune vil kunne være med til at dokumentere sådanne mulige forskelle.

I fremtiden, vil anvendelsen af PRO-data på sigt, kunne give en unik mulighed for at koble information om epilepsitype og behandling mv. med data om anfaldshyppighed og -kontrol, compliance og velbefindende. Dermed vil der kunne opnås en tættere kobling mellem den kliniske kvalitet og den patientoplevede kvalitet.

# Referencer

1. Dansk Neurologisk Selskab og Dansk Epilepsi Selskab. *Epilepsi NBV*. 2022 20.08.2024]; Available from: <https://epilepsi-nbv.dk/>.
2. Dansk Neurologisk Selskab. *Nationale Neurofaglige Behandlingsvejledninger (NNBV)*. 2023 20.08.2024]; Available from: <https://neuro.dk/wordpress/nnbv/>.
3. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). *National Institute for Health and Care Excellence (NICE)*. 2024 20.08.2024]; Available from: <http://www.nice.org.uk/>
4. Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). *Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN)*. 2024 20.08.2020]; Available from: [www.sign.ac.uk](http://www.sign.ac.uk)
5. International League Against Epilepsy (ILAE). *ILAE Guidelines*. 2024 20.08.2024]; Available from: <https://www.ilae.org/guidelines>.
6. American Epilepsy Society (AES). *Clinical Guidance*. 2022 20.08.2024]; Available from: <https://www.aesnet.org/clinical-care/clinical-guidance>.
7. European Academy of Neurology (EAN). *EAN Guidelines*. 2024 20.08.2024]; Available from: <https://www.ean.org/research/ean-guidelines>.
8. Epilepsibehandling.no. *Epilepsibehandling*. 2023 20.08.2024]; Available from: <https://epilepsibehandling.no/>.
9. Socialstyrelsen.se. *Nationella riktlinjer för vård vid epilepsi*. 2024 20.08.2024]; Available from: <https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/riktlinjer-och-utvarderingar/epilepsi/>.
10. Guidelines International Network (GIN). *International Guidelines Library*. 2024 20.08.2024]; Available from: <https://g-i-n.net/international-guidelines-library>.
11. Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). *SIGN 159: Epilepsies in children and young people: Investigative procedures and management - a national clinical guideline*. 2021 26.09.2024]; Available from: <https://www.sign.ac.uk/our-guidelines/epilepsies-in-children-and-young-people-investigative-procedures-and-management/>.
12. Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). *SIGN 143 Diagnosis and management of epilepsy in adults - a national clinical guideline*. 2015 2018 26.09.2024]; Available from: <https://www.sign.ac.uk/our-guidelines/diagnosis-and-management-of-epilepsy-in-adults/>.
13. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). *NG217 Epilepsies in children, young people and adults*. 2022 26.09.24]; Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng217>.
14. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). *CG109: Transient loss of consciousness ('blackouts') in over 16s - Clinical guideline*. 2010 2023 26.09.24]; Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg109>.
15. Lado, F.A., et al., *Guidelines for Specialized Epilepsy Centers: Executive Summary of the Report of the National Association of Epilepsy Centers Guideline Panel*. *Neurology*, 2024. **102**(4): p. e208087.
16. Working Group Development of Primary Care Guidelines (WOREL). *Guidelines for the treatment of emergency conditions in primary care (Part 1)*. 2020 26.09.24]; Available from: <https://guidelines.ebmportal.com/guidelines-treatment-emergency-conditions-primary-care-part-1>.
17. Sundhedsstyrelsen DK. *National klinisk retningslinje om udredning og behandling af epilepsi hos børn og unge*. 2015 2017; Available from: <https://guidelines.ebmportal.com/national-klinisk-retningslinje-om-udredning-og-behandling-af-epilepsi-hos-born-og-unge>.
18. Harden, C., et al., *Practice guideline summary: Sudden unexpected death in epilepsy incidence rates and risk factors: Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology and the American Epilepsy Society*. *Neurology*, 2017. **88**(17): p. 1674-1680.
19. Krumholz, A., et al., *Evidence-based guideline: Management of an unprovoked first seizure in adults: Report of the Guideline Development Subcommittee of the American Academy of Neurology and the American Epilepsy Society*. *Neurology*, 2015. **84**(16): p. 1705-13.
20. Glauser, T., et al., *Evidence-Based Guideline: Treatment of Convulsive Status Epilepticus in Children and Adults: Report of the Guideline Committee of the American Epilepsy Society*. *Epilepsy Curr*, 2016. **16**(1): p. 48-61.



21. American Epilepsy Society (AES). *Guideline for Treatment of Prolonged Seizures in Children and Adults*. 2016 26.09.24]; Available from: <https://aesnet.org/about/aes-press-room/press-releases/new-guideline-for-treatment-of-prolonged-seizures-in-children-and-adults>.
22. Gaillard, W.D., et al., *Guidelines for imaging infants and children with recent-onset epilepsy*. *Epilepsia*, 2009. **50**(9): p. 2147-53.
23. Tatum, W.O., et al., *Minimum standards for inpatient long-term video-EEG monitoring: A clinical practice guideline of the international league against epilepsy and international federation of clinical neurophysiology*. *Clin Neurophysiol*, 2022. **134**: p. 111-128.
24. Tatum, W.O., et al., *Clinical utility of EEG in diagnosing and monitoring epilepsy in adults*. *Clin Neurophysiol*, 2018. **129**(5): p. 1056-1082.
25. Critical Care Services Ontario (CCSO). *PROVINCIAL GUIDELINES FOR TRANSITIONAL CARE OF PAEDIATRIC EPILEPSY PROGRAMS TO ADULT*. 2017 26.09.24]; Available from: <https://oen.echoontario.ca/media/Provincial-Guidelines-for-Transitional-Care-of-Paediatric-Epilepsy-Programs-to-Adult.pdf>.
26. Sundhedsstyrelsen. *Metodehåndbogen 2018*. 2017 20.08.2024]; Available from: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2017/Metode-og-NKR>.
27. Kwan, P., S.C. Schachter, and M.J. Brodie, *Drug-resistant epilepsy*. *N Engl J Med*, 2011. **365**(10): p. 919-26.
28. Kwan, P. and M.J. Brodie, *Early identification of refractory epilepsy*. *N Engl J Med*, 2000. **342**(5): p. 314-9.
29. Sundhedsstyrelsen. *Specialeplan for neurologi*. 2024 20.08.2024]; Available from: <https://www.sst.dk/da/Fagperson/Sundhedsvaesensets-rammer-og-uddannelser/Specialeplaner-for-sygehusvaesnet/Gaeldende-specialeplan/Specialeplan-for-neurologi>.
30. Sundhedsstyrelsen. *Specialeplan for pædiatri*. 2024 20.08.2024]; Available from: <https://www.sst.dk/da/Fagperson/Sundhedsvaesensets-rammer-og-uddannelser/Specialeplaner-for-sygehusvaesnet/Gaeldende-specialeplan/Specialeplan-for-paediatric>.
31. Bernasconi, A., et al., *Recommendations for the use of structural magnetic resonance imaging in the care of patients with epilepsy: A consensus report from the International League Against Epilepsy Neuroimaging Task Force*. *Epilepsia*, 2019. **60**(6): p. 1054-1068.
32. Hur, Y.J., *Guideline for advanced neuroimaging in pediatric epilepsy*. *Clin Exp Pediatr*, 2020. **63**(3): p. 100-101.
33. Witt, J.A. and C. Helmstaedter, *How can we overcome neuropsychological adverse effects of antiepileptic drugs?* *Expert Opin Pharmacother*, 2017. **18**(6): p. 551-554.
34. Forthoffer, N., et al., *Depression could modulate neuropsychological status in epilepsy*. *Rev Neurol (Paris)*, 2020. **176**(6): p. 456-467.
35. Baxendale, S. and D. Heaney, *Memory complaints in the epilepsy clinic*. *Pract Neurol*, 2020.
36. Hermann, B., et al., *Neurodevelopmental vulnerability of the corpus callosum to childhood onset localization-related epilepsy*. *Neuroimage*, 2003. **18**(2): p. 284-92.
37. Krivitzky, L.S., et al., *Executive functioning profiles from the BRIEF across pediatric medical disorders: Age and diagnosis factors*. *Child Neuropsychol*, 2016. **22**(7): p. 870-88.
38. Sundhedsstyrelsen. *Anbefalinger for transition fra børne- og ungdomsområdet til voksenområdet i sygehusregi*. 2020 20.08.2024]; Available from: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2020/Anbefalinger-for-transition-fra-boerne-og-ungdomsomaadet-til-voksenomaadet-i-sygehusregi>.
39. Willis, E.R. and J.E. McDonagh, *Transition from children's to adults' services for young people using health or social care services (NICE Guideline NG43)*. *Arch Dis Child Educ Pract Ed*, 2018. **103**(5): p. 253-256.
40. Brophy, G.M., et al., *Guidelines for the evaluation and management of status epilepticus*. *Neurocrit Care*, 2012. **17**(1): p. 3-23.
41. Rossetti, A.O., et al., *Status epilepticus: an independent outcome predictor after cerebral anoxia*. *Neurology*, 2007. **69**(3): p. 255-60.
42. Petty, S.J., H. Wilding, and J.D. Wark, *Osteoporosis Associated with Epilepsy and the Use of Anti-Epileptics-a Review*. *Curr Osteoporos Rep*, 2016. **14**(2): p. 54-65.
43. Vestergaard, P., *Epilepsy, osteoporosis and fracture risk - a meta-analysis*. *Acta Neurol Scand*, 2005. **112**(5): p. 277-86.
44. Pack, A., *Bone health in people with epilepsy: is it impaired and what are the risk factors?* *Seizure*, 2008. **17**(2): p. 181-6.
45. Pack, A.M. and M.J. Morrell, *Epilepsy and bone health in adults*. *Epilepsy Behav*, 2004. **5 Suppl 2**: p. S24-9.
46. Christensen, J., et al., *Incidence and prevalence of epilepsy in Denmark*. *Epilepsy Res*, 2007. **76**(1): p. 60-5.
47. Boesen, M.S., et al., *Validation of Pediatric Idiopathic Generalized Epilepsy Diagnoses from the Danish National Patient Register During 1994–2019*. *Clin Epidemiol*, 2022. **14**: p. 501-509.

48. Bølling-Ladegaard, E., J.W. Dreier, and J. Christensen, *Identification of drug resistance in a validated cohort of incident epilepsy patients in the Danish National Patient Register*. *Epilepsia*, 2023. **64**(10): p. 2604-2616.
49. Christensen, J., et al., *Validation of epilepsy diagnoses in the Danish National Hospital Register*. *Epilepsy Res*, 2007. **75**(2-3): p. 162-70.
50. Rayi, A. and N.I. Murr, *Electroencephalogram*, in *StatPearls*. 2024, StatPearls Publishing Copyright © 2024, StatPearls Publishing LLC.: Treasure Island (FL).
51. Baumgartner, C. and S. Pirker, *Video-EEG*. *Handb Clin Neurol*, 2019. **160**: p. 171-183.
52. Scheffer, I.E., et al., *ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology*. *Epilepsia*, 2017. **58**(4): p. 512-521.
53. Jennum, P., et al., *Morbidity and mortality of childhood- and adolescent-onset epilepsy: A controlled national study*. *Epilepsy Behav*, 2017. **66**: p. 80-85.
54. Christensen, J., et al., *Long-term mortality in children and young adults with epilepsy--A population-based cohort study*. *Epilepsy Res*, 2015. **114**: p. 81-8.

# Datadefinitioner

Epilepsidatabasen

**Epilepsidatabasen. Datadefinitioner**

© RKKP 2024

Udarbejdet af:  
Styregruppen for Epilepsidatabasen

Udgiver:  
Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram  
Olof Palmes Allé 15  
8200 Aarhus N

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

Version 1.0  
Versionsdato: 18.12.2024

Indholdet kan frit citeres med tydelig kildeangivelse

# Indhold

<b>Baggrund</b>	<b>4</b>
Datagrundlag	4
Population	4
Incident	4
Prævalent	4
<b>Indikatorer</b>	<b>4</b>
Indikator 1: Medicin $\geq 3$	6
Indikator 2a: Udredning EEG og CT/MR 0-17 år	7
Indikator 2b: Udredning EEG og CT/MR 18+ år	8
Indikator 3: Kognitiv funktion	9
Indikator 4: Mestring	10
Indikator 5: Transition	10
Indikator 6: Akutte patienter	11
Indikator 7: DXA-skanning	12
<b>Populationsoverblik</b>	<b>12</b>
Populationsoverblik 1: Incidens	12
Populationsoverblik 2: Specialiseret behandling	13
Populationsoverblik 3a: Antal kontakter, incident	14
Populationsoverblik 3b: Antal kontakter, prævalent	15
<b>Supplerende opgørelser</b>	<b>15</b>
Supplerende indikator 1a: Udredning MR 0-17 år	15
Supplerende indikator 1b: Udredning MR 18+ år	16
Supplerende indikator 2a: Udredning CT/MR 0-17 år	17
Supplerende indikator 2b: Udredning CT/MR 18+ år	18
Supplerende indikator 3a: Udredning EEG 0-17 år	19
Supplerende indikator 3b: Udredning EEG 18+ år	19
Indikator 4: Mortalitet	20
<b>Datakilder og indhold</b>	<b>21</b>
Landspatientregisteret (LPR)	21
Det Medicinske Fødselsregister	23
Receptdatabasen/lægemedelregistreret og Sygehusmedicinregistret	23
Laboratoriedatabasen (LABKA)	23
CPR-registret (CPR)	24
Sygehusmedicinregistret	24
Dødsårsagsregisteret	24
<b>Udredning</b>	<b>25</b>
<b>Ændringslog</b>	<b>25</b>

# Baggrund

## Datagrundlag

Epilepsidatabasen er baseret på informationer fra Landspatientregisteret (LPR) og beriget med data fra Det Medicinske Fødselsregister, Receptdatabasen, Lægemiddelregisteret, Sygehusmedicinregisteret, Laboratoriedatabasen, CPR-registeret og Dødsårsagsregisteret. En fuldstændig liste over data, som databasen er godkendt til, findes i slutningen af dette dokument, i afsnittet Datakilder og indhold.

## Population

Epilepsidatabasen er bygget op om to populationer, den incidente og den prævalente. Hvis ikke andet er nævnt, anvendes den incidente population til indikatorberegning.

## Incident

En patient betragtes som incident med epilepsi, hvis vedkommende har fået en diagnosekode forenelig med epilepsi, og

- samtidig i en periode som går 10 år bagud fra diagnosedatoen ikke har andre diagnosekoder forenelig med epilepsi, samt
- i en periode som går fem år bagud fra diagnosedatoen ikke har registreret medicin forenelig med epilepsi.
- Epilepsidiagnosen skal være givet på en relevant afdeling, dvs. en afdeling med neurologisk og/eller pædiatrisk speciale.

## Prævalent

Den prævalente population inkluderer alle patienter, der har en diagnosekode forenelig med epilepsi.

# Indikatorer

Databasens **kvalitetsindikatorer** er udvalgt, fordi de er centrale for kvaliteten i patientforløbene (tabel 1). Det er et kort, fokuseret indikatorsæt, der læner sig op af anbefalinger 'en god indikator' som er kendetegnet ved at de valgte indikatorer måler på kvalitetskritiske dele af forløbet, indeholder et forbedringspotentiale, at der er en forbedringsretning og erhandlingsanvisende. Se evt. <https://www.rkkp.dk/kvalitetsdatabaser/udvikling-af-indikatorer/>.

Der er en række målepunkter, som er relevante i en klinisk kvalitetsdatabase for at få overblik over populationen. Disse er afgørende for den videre kvalitetsmåling, men er ikke egentlige kvalitetsindikatorer, men istedet deskriptive opgørelser, der beskriver forhold i populationen. Opgørelserne indgår ikke i indikatorsættet, idet de i deres natur ikke indeholder en forbedringsretning eller er handlingsanvisende. Dette gælder eksempelvis overordnede tal som incidens af sygdommen. Det aktuelle forslag til opgørelser til **populationsoverblikket** er beskrevet i nedenstående (tabel 2), og er præsenteret i en særlig oversigt umiddelbart efter afsnittet med indikatorer.

Endvidere er der en række opgørelser, som udgør mere detaljerede informationer til de valgte målepunkter. Det kan eksempelvis være tabeller over antallet af en specifik type af skanning. Disse er ligeledes relevante for den kliniske kvalitetsdatabase og for den enkelte afdeling, men er mindre relevante som egentlige kvalitetsindikatorer. Derfor er disse også præsenteret i et særligt afsnit over **supplerende indikatorer** (tabel 3).

**Tabel 1: Kvalitetsindikatorer**

Indikatornavn	Prosabeskrivelse	Udviklingsmål
1. Medicin $\geq 3$	Andelen af patienter, som har prøvet $\geq 3$ lægemidler, og som behandles på sygehus med højt specialiseret behandling.	
2a. Udredning EEG og MR/CT 0-17 år	Andelen af patienter i alderen 0-17 år med EEG og CT/MR-skanning indenfor seks måneder efter epilepsidiagnose.	
2b. Udredning EEG og MR/CT 18+ år	Andelen af patienter i alderen 18+ år med EEG og CT/MR-skanning indenfor seks måneder efter epilepsidiagnose.	
3. Kognitiv funktion	Andelen af patienter med vurdering af kognitiv funktion ved neuropsykolog eller psykiatrisk screening efter første epilepsidiagnose indenfor tre måneder.	
4. Mestring	Andelen af patienter med vurdering af mestring efter første epilepsidiagnose indenfor tre måneder.	
5. Transition	Andelen af patienter der ved overgang fra barn til voksen er set af multidisciplinært team indenfor tre måneder.	
6. Akutte patienter	Median ventetid på EEG for akutte patienter.	
7. DXA-skanning	Andelen af patienter med epilepsi og alder 50+ år, der har fået røntgenundersøgelse (DXA).	

**Tabel 2: Populationsoverblik**

Målepunktets navn	Prosabeskrivelse
1. Incidens	Andelen af patienter med en incident epilepsidiagnose.
2. Specialiseret behandling	Andelen af patienter med en DG-diagnose forenelig med epilepsi, som behandles på en enhed med højt specialiseret funktion.
3a. Antal kontakter, incident	Det mediane antal af kontakter efter første epilepsidiagnose indenfor et år.
3b. Antal kontakter, prævalent	Det mediane antal af kontakter indenfor et år.

**Tabel 3: Supplerende indikatorer**

Supplerende indikatornavn	Prosabeskrivelse
1a. Udredning MR 0-17 år	Andelen af patienter i alderen 0-17 år med MR-skanning indenfor seks måneder efter epilepsidiagnose.

1b. Udredning MR 18+ år	Andelen af patienter i alderen 18+ år med MR-skanning indenfor seks måneder efter epilepsidiagnose.
2a. Udredning CT/MR 0-17 år	Andelen af patienter med CT/MR-skanning indenfor seks måneder efter epilepsidiagnose, for børn i alderen 0-17 år.
2b. Udredning CT/MR 18+ år	Andelen af patienter med CT/MR-skanning indenfor seks måneder efter epilepsidiagnose, for personer på 18+ år.
3a. Udredning EEG 0-17 år	Andelen af patienter i alderen 0-17 år med EEG indenfor seks måneder efter epilepsidiagnose.
3b. Udredning EEG 18+ år	Andelen af patienter i alderen 18+ år med EEG indenfor seks måneder efter epilepsidiagnose.
4. Mortalitet	Andelen af døde patienter med epilepsi

### Indikator 1: Medicin $\geq 3$

#### Prosabeskrivelse

Andelen af patienter, som har prøvet  $\geq 3$  lægemidler, og som behandles på sygehus med højt specialiseret behandling.

<b>Tæller</b>	Antal patienter, der indgår i nævneren, og som behandles på sygehus med højt specialiseret behandling
<b>Nævner</b>	Antal patienter med epilepsi (G40*), der har prøvet $\geq 3$ lægemidler
<b>Uoplyste</b>	
<b>Ekskluderede</b>	Patienter, der har modtaget medicin indenfor 5 år før diagnosedatoen, patienter med første epilepsidiagnose på en enhed med højt specialiseret behandling, patienter med $< 3$ lægemidler
<b>Udviklingsmål</b>	
<b>ID-nummer</b>	ED_03_001

#### Relevante variable

##### LPR:

Epilepsi:

- G40\*      Epilepsi

##### Lægemiddelregistreret:

Anatomical Therapeutic Code (ATC):

- N03A      (antiseizure medication ASM)
- N05BA09    (Clobazam)
- N05BA01    (Diazepam)
- N05CD08    (Midazolam)
- S01EC01    (Acetazolamid)
- N05A        (Antipsychotics)
- N06A        (Antidepressants)
- N05B        (Anxiolytics)



### Algoritme

I LPR søges efter kontakter med en epilepsidiagnose (G40\*), og som har prøvet  $\geq 3$  lægemidler (se ovenstående liste). CPR-numre for disse kontakter indgår i nævneren. Til tælleren søges seneste kontakt, for at finde specialiseringsniveau. Hvis dette er angivet som afdeling med højt specialiseret behandling, er tælleren opfyldt. Ændring af ATC-kode angiver et skift i medicin.

### Datakilde og kodevejledning

LPR og Lægemedelregisteret er datakilder. Koderne registreres som anført i de respektive registres indberetningsvejledninger.

### Øvrigt

- Supplerende tabel over antal patienter:
  - o N og % anvendelse af de enkelte lægemidler
- I landspatientregisteret er der givet mulighed for at indberette specialiseringsniveau, hovedfunktionsniveau, regionsniveau og højt specialiseret niveau. Det var tiltænkt at denne indberetning skulle danne grundlag for de indikatorer, hvor der ønskes oplysning om hvor vidt patienten er set på højt specialiseret niveau. Desværre er indberetningerne yderst mangelfulde, hvilket har gjort at specialiseringsniveau ikke kan anvendes endnu. Det er et opmærksomhedspunkt hos Sundhedsdatastyrelsen og der arbejdes med i samarbejde med regionerne at få forbedret indberetningen. Indtil dette sker er det valgt at anvende om afdelingen patienten er set på, er en afdeling nævnt i specialeplanen for neurologi eller pædiatri. Når indberetningerne fra Landspatientregisteret bliver tilstrækkelig komplette planlægges at omlægges til at bruge informationerne vedrørende specialiseringsniveau.

## Indikator 2a: Udredning EEG og CT/MR 0-17 år

### Prosabeskrivelse

Andelen af patienter i alderen 0-17 år med EEG og CT/MR-skanning to år før og indenfor seks måneder efter epilepsidiagnose.

<b>Tæller</b>	Antal patienter, der indgår i nævneren, og som har fået EEG og CT/MR-skanning forbindelse med epilepsidiagnose
<b>Nævner</b>	Antal patienter i alderen 0-17 år, der har en hospitalskontakt med en epilepsidiagnose (G40*)
<b>Uoplyste</b>	
<b>Ekskluderede</b>	Patienter, der har modtaget medicin indenfor 5 år før diagnosedatoen, patienten ikke 0-17 år
<b>Udviklingsmål</b>	
<b>ID-nummer</b>	ED_10_001

### Relevante variable

#### LPR:

Epilepsi:

- G40\*      Epilepsi

Procedurekoder for diagnostiske undersøgelser i LPR:

- ZZ1470, ZZ1473, ZZ5061A EEG
- UXCA00 CT-skanning af cerebrum
- UXMA00 MR-skanning af cerebrum

#### Algoritme

I LPR søges efter kontakter med en epilepsidiagnose (G40\*) og fysisk fremmøde. CPR-numre for disse kontakter indgår i nævneren, hvis patienten er 0-17 år gammel på diagnosedatoen. Til tælleren søges to år tilbage i tid og seks måneder frem i tid for at finde procedurekoder for udredning, herunder (ZZ1470, ZZ1473, ZZ5061A, UXCA00 og UXMA00). Patienten indgår i tælleren, hvis der er foretaget EEG og CT/MR-skanning i perioden.

#### Datakilde og kodevejledning

LPR er datakilde. Koderne registreres som anført i indberetningsvejledningen.

#### Øvrigt

-

### Indikator 2b: Udredning EEG og CT/MR 18+ år

#### Prosabeskrivelse

Andelen af patienter i alderen 18+ år med EEG og CT/MR-skanning to år før og indenfor seks måneder efter epilepsidiagnose.

<b>Tæller</b>	Antal patienter, der indgår i nævneren, og som har fået EEG og CT/MR-skanning forbindelse med epilepsidiagnose
<b>Nævner</b>	Antal patienter i alderen 18+ år, der har en hospitalskontakt med en epilepsidiagnose (G40*)
<b>Uoplyste</b>	
<b>Ekskluderede</b>	Patienter, der har modtaget medicin indenfor 5 år før diagnosedatoen, patienten ikke 18+ år
<b>Udviklingsmål</b>	
<b>ID-nummer</b>	ED_11_001

#### Relevante variable

##### LPR:

Epilepsi:

- G40\* Epilepsi

Procedurekoder for diagnostiske undersøgelser i LPR:

- ZZ1470, ZZ1473, ZZ5061A EEG
- UXCA00 CT-skanning af cerebrum
- UXMA00 MR-skanning af cerebrum

#### Algoritme

I LPR søges efter kontakter med en epilepsidiagnose (G40\*). CPR-numre for disse kontakter indgår i nævneren, hvis patienten er 18+ år gammel på diagnosedatoen. Til tælleren søges to år tilbage i tid og seks måneder frem i tid for at finde procedurekoder for udredning, herunder (ZZ1470, ZZ1473, ZZ5061A, UXCA00 og UXMA00). Patienten indgår i tælleren, hvis der er foretaget EEG og CT/MR-skanning i perioden.

**Datakilde og kodevejledning**

LPR er datakilde. Koderne registreres som anført i indberetningsvejledningen.

**Øvrigt**

-

**Indikator 3: Kognitiv funktion****Prosabeskrivelse**

Andelen af patienter med vurdering af kognitiv funktion ved neuropsykolog eller psykiatrisk screening efter første epilepsidiagnose indenfor tre måneder.

<b>Tæller</b>	Antal patienter, der indgår i nævneren og som indenfor tre måneder har fået foretaget kognitiv test
<b>Nævner</b>	Antal patienter med epilepsi (G40*)
<b>Uoplyste</b>	
<b>Ekskluderede</b>	
<b>Udviklingsmål</b>	
<b>ID-nummer</b>	ED_12_001

**Relevante variable****LPR:****Epilepsi:**

- G40\* Epilepsi

**Kognitiv funktion:**

- ZZ 5000\* Neuropsykologisk undersøgelse.
- ZZ 5061 Kognitiv test
- ZZ 5062 Social Kognitiv test
- ZZ4990 Psykologisk testning
- + evt. psykiatrisk screening test
- DZ133 Screening for mental eller adfærdsmæssig forstyrrelse

**Algoritme**

I LPR søges efter kontakter med en epilepsidiagnose (G40\*). CPR-numre for disse kontakter indgår i nævneren. Til tælleren søges efterfølgende kontakter indenfor tre måneder, med angivelse af en af test-koderne for kognitiv funktion (ZZ 5000\*, ZZ5061, ZZ5062, ZZ4990, DZ133).

Indikatoren er baseret på den incidente population.

**Datakilde og kodevejledning**

LPR er datakilde. Koderne registreres som anført i indberetningsvejledningen.

**Øvrigt**

-

## Indikator 4: Mestring

### Prosabeskrivelse

Andelen af patienter med vurdering af mestring efter første epilepsidiagnose indenfor tre måneder.

<b>Tæller</b>	Antal patienter, der indgår i nævneren og som indenfor tre måneder har fået vurderet evne til mestring
<b>Nævner</b>	Antal patienter med epilepsi (G40*)
<b>Uoplyste</b>	
<b>Ekskluderede</b>	
<b>Udviklingsmål</b>	
<b>ID-nummer</b>	ED_12_001

### Relevante variable

#### LPR:

Epilepsi:

- G40\*      Epilepsi

#### Socialmedicinsk funktion

- ZZ5700    Vurdering af funktionsevne
- BVDY03    Oplæring af patient i mestring af egen situation
- BVDY00    Vejledning af patient + beskrivelse af undergrupper så det er veldefineret

### Algoritme

I LPR søges efter kontakter med en epilepsidiagnose (G40\*). CPR-numre for disse kontakter indgår i nævneren. Til tælleren søges efterfølgende kontakter indenfor tre måneder, med angivelse af en af test-koderne for mestring (ZZ5700, BVDY03, BVDY00).

Indikatoren er baseret på den incidente population.

### Datakilde og kodevejledning

LPR er datakilde. Koderne registreres som anført i indberetningsvejledningen.

### Øvrigt

-

## Indikator 5: Transition

### Prosabeskrivelse

Andelen af patienter der ved overgang fra barn til voksen er set af multidisciplinært team indenfor 3 måneder.

<b>Tæller</b>	Antal patienter, der indgår i nævneren, og som er blevet set af multidisciplinært team indenfor $\pm$ 3 måneder fra fødselsdagen.
<b>Nævner</b>	Antal patienter med epilepsi (G40*), som fylder 18 år i opgørelsesperioden
<b>Uoplyste</b>	
<b>Ekskluderede</b>	
<b>Udviklingsmål</b>	
<b>ID-nummer</b>	ED_13_001

**Relevante variable****LPR:**

Epilepsi:

- G40\*      Epilepsi

Transition fra barn til voksen

- BRXU\*      Aktiviteter ifm. transition fra børne og ungeregi til voksenregi

**Algoritme**

I LPR søges efter kontakter med en epilepsidiagnose (G40\*) og fysisk fremmøde. CPR-numre for disse kontakter indgår i nævneren i det år, hvor patienten fylder 18. Til tælleren søges kontakter indenfor  $\pm 1$  år, med angivelse af transition (BRXU\*). Indikatoren er baseret på den incidente population.

**Datakilde og kodevejledning**

LPR er datakilde. Koderne registreres som anført i indberetningsvejledningen.

**Øvrigt**

-

**Indikator 6: Akutte patienter****Prosabeskrivelse**

Median ventetid på EEG for akutte patienter.

<b>Tæller</b>	Tid fra patienterne i nævneren og til EEG er gennemført
<b>Nævner</b>	Antal patienter med epilepsi, som kommer til hospitalet med en akut kontakt
<b>Uoplyste</b>	
<b>Ekskluderede</b>	
<b>Udviklingsmål</b>	
<b>ID-nummer</b>	ED_14_001

**Relevante variable****LPR:**

Epilepsi:

- G40\*      Epilepsi

Procedurekoder for diagnostiske undersøgelser i LPR:

- ZZ1470, ZZ1473, ZZ5061A    EEG

**Algoritme**

I LPR søges efter kontakter med en epilepsidiagnose (G40\*), og som optræder på sygehuset med en akut kontakt, som har en epilepsidiagnose. CPR-numre for disse kontakter indgår i nævneren. Til tælleren beregnes tiden fra den akutte kontakt starter, til EEG er gennemført.

**Datakilde og kodevejledning**

LPR er datakilde. Koderne registreres som anført i indberetningsvejledningen.

**Øvrigt**

-

**Indikator 7: DXA-skanning****Prosabeskrivelse**

Andel af patienter med epilepsi og alder 50+ år, der har fået røntgenundersøgelse (DXA)

<b>Tæller</b>	Antal patienter, der indgår i nævneren, og som har fået foretaget DXA-skanning
<b>Nævner</b>	Antal patienter, der har en hospitalskontakt med en epilepsidiagnose (DG40*), og som er $\geq$ 50 år
<b>Uoplyste</b>	
<b>Ekskluderede</b>	
<b>Udviklingsmål</b>	
<b>ID-nummer</b>	ED_17_001

**Relevante variable****LPR:**

Epilepsi:

- G40\*      Epilepsi

DXA-skanning:

- UXRE\*      Røntgenundersøgelser af columna
- UXRF\*      Røntgenundersøgelser af overekstemitet
- UXRG\*      Røntgenundersøgelser af underekstremitet

**Algoritme**

I LPR søges efter kontakter med en epilepsidiagnose (G40\*). CPR-numre for disse kontakter indgår i nævneren, hvis patienterne på tidspunkt for kontakten var  $\geq$  50 år. Til tælleren søges, om der er foretaget relevant røntgenundersøgelse (UXRE\*, UXRF\*, UXRG\*).

Indikatoren er baseret på den incidente population.

**Datakilde og kodevejledning**

LPR er datakilde. Koderne registreres som anført i indberetningsvejledningen.

**Øvrigt**

-

# Populationsoverblik

**Populationsoverblik 1: Incidens**

**Prosabeskrivelse**

Andelen af patienter med en incident epilepsidiagnose.

<b>Tæller</b>	Antal patienter, der indgår i nævneren, og som har en epilepsidiagnose (DG40*)
<b>Nævner</b>	Antal patienter, der har en hospitalskontakt med fysisk fremmøde og en epilepsidiagnose (DG40*)
<b>Uoplyste</b>	
<b>Ekskluderede</b>	Patienter, der har modtaget medicin indenfor 5 år før diagnosedatoen, patienter med tidligere kontakt med DG40*-diagnose på afdeling uden neurologi som hovedspeciale
<b>Udviklingsmål</b>	
<b>ID-nummer</b>	

**Relevante variable****LPR:**

Epilepsi:

- G40\*      Epilepsi

**Algoritme**

I LPR søges efter kontakter med en epilepsidiagnose (G40\*). Første kontakt skal være med fysisk fremmøde på en afdeling med neurologi som hovedspeciale. CPR-numre for disse kontakter indgår i indikatoren.

**Datakilde og kodevejledning**

LPR er datakilde. Koderne registreres som anført i indberetningsvejledningen.

**Øvrigt**

-

**Populationsoverblik 2: Specialiseret behandling****Prosabeskrivelse**

Andelen af patienter med en diagnose forenelig med epilepsi, som behandles på en enhed med højt specialiseret funktion.

<b>Tæller</b>	Antal patienter, der indgår i nævneren, og som behandles på en enhed med højt specialiseret funktion
<b>Nævner</b>	Antal patienter, der har en hospitalskontakt med en epilepsidiagnose (DG40*)
<b>Uoplyste</b>	
<b>Ekskluderede</b>	Patienter, der har modtaget medicin indenfor 5 år før diagnosedatoen, patienter med første epilepsidiagnose på en enhed med specialeplan
<b>Udviklingsmål</b>	
<b>ID-nummer</b>	

**Relevante variable****LPR:**

Epilepsi:

- G40\*      Epilepsi

Specialiseringsniveau:

Udvalgt ved at gennemgå [Sundhedsstyrelsens specialeplan](#).

#### Algoritme

I LPR søges relevante kontakter (Kontakter med epilepsi). CPR-numre for disse kontakter indgår i nævneren. Til tælleren søges frem i tid efter flere kontakter, og hvor specialiseringsniveauet er angivet som højt specialiseret niveau. Patienter, hvor den ansvarlige afdeling skifter fra et lavere til et højere niveau, er tælleren opfyldt.

#### Datakilde og kodevejledning

LPR er datakilde. Koderne registreres som anført i indberetningsvejledningen.

#### Øvrigt

I landspatientregisteret er der givet mulighed for at indberette specialiseringsniveau, hovedfunktionsniveau, regionsniveau og højt specialiseret niveau. Det var tiltænkt at denne indberetning skulle danne grundlag for de indikatorer, hvor der ønskes oplysning om hvor vidt patienten er set på højt specialiseret niveau. Desværre er indberetningerne yderst mangelfulde, hvilket har gjort at specialiseringsniveau ikke kan anvendes endnu. Det er et opmærksomhedspunkt hos Sundhedsdatastyrelsen og der arbejdes med i samarbejde med regionerne at få forbedret indberetningen. Indtil dette sker er det valgt at anvende om afdelingen patienten er set på, er en afdeling nævnt i specialeplanen for neurologi eller pædiatri. Når indberetningerne fra Landspatientregisteret bliver tilstrækkelig komplette planlægges at omlægges til at bruge informationerne vedrørende specialiseringsniveau.

### Populationsoverblik 3a: Antal kontakter, incident

#### Prosabeskrivelse

Det mediane antal af kontakter efter første epilepsidiagnose indenfor et år.

<b>Tæller</b>	Antal kontakter pr. patient i nævneren indenfor et år
<b>Nævner</b>	Antal patienter med epilepsi
<b>Uoplyste</b>	
<b>Ekskluderede</b>	
<b>Udviklingsmål</b>	
<b>ID-nummer</b>	

#### Relevante variable

##### LPR:

Epilepsi:

- G40\*      Epilepsi

#### Algoritme

I LPR søges efter kontakter med en epilepsidiagnose (G40\*). CPR-numre for disse kontakter indgår i nævneren. Til tælleren søges antal efterfølgende kontakter indenfor et år. Indikatoren vises som median. Indikatoren er baseret på den incidente population.

#### Datakilde og kodevejledning

LPR er datakilde. Koderne registreres som anført i indberetningsvejledningen.



Øvrigt

-

### Populationsoverblik 3b: Antal kontakter, prævalent

Prosabeskrivelse

Det mediane antal af kontakter indenfor et år.

<b>Tæller</b>	Antal kontakter pr. patient i nævneren indenfor et år
<b>Nævner</b>	Antal patienter med epilepsi (G40*)
<b>Uoplyste</b>	
<b>Ekskluderede</b>	
<b>Udviklingsmål</b>	
<b>ID-nummer</b>	

Relevante variable

**LPR:**

Epilepsi:

- G40\*      Epilepsi

Algoritme

I LPR søges efter kontakter med en epilepsidiagnose (G40\*). CPR-numre for disse kontakter indgår i nævneren. Til tælleren søges antal efterfølgende kontakter indenfor et år. Indikatoren vises som median. Indikatoren er baseret på den prævalente population.

Datakilde og kodevejledning

LPR er datakilde. Koderne registreres som anført i indberetningsvejledningen.

Øvrigt

-

## Supplerende opgørelser

### Supplerende indikator 1a: Udredning MR 0-17 år

Prosabeskrivelse

Andelen af patienter i alderen 0-17 år med MR-skanning indenfor to år før og seks måneder efter epilepsidiagnose.

<b>Tæller</b>	Antal patienter, der indgår i nævneren, og som har fået MR-skanning forbindelse med epilepsidiagnose
<b>Nævner</b>	Antal patienter i alderen 0-17 år, der har en hospitalskontakt med en epilepsidiagnose (G40*)
<b>Uoplyste</b>	
<b>Ekskluderede</b>	Patienter, der har modtaget medicin indenfor 5 år før diagnosedatoen, patienten ikke 0-17 år

**Udviklingsmål**

<b>ID-nummer</b>	ED_04_001
------------------	-----------

## Relevante variable

**LPR:**

Epilepsi:

- G40\*      Epilepsi

Procedurekoder for diagnostiske undersøgelser i LPR:

- UXMA00    MR-skanning af cerebrum

**Algoritme**

I LPR søges efter kontakter med en epilepsidiagnose (G40\*) og fysisk fremmøde. CPR-numre for disse kontakter indgår i nævneren, hvis patienten er 0-17 år gammel på diagnosedatoen. Til tælleren søges to år tilbage i tid og seks måneder frem i tid for at finde procedurekoder for udredning, herunder (UXMA00). Patienten indgår i tælleren, hvis der er foretaget MR-skanning i perioden.

**Datakilde og kodevejledning**

LPR er datakilde. Koderne registreres som anført i indberetningsvejledningen.

**Øvrigt**

- Supplerende tabel over antallet af patienter med hver udredningstype i perioden indtil to år før diagnose og seks måneder efter
  - o MR

**Supplerende indikator 1b: Udredning MR 18+ år****Prosabeskrivelse**

Andelen af patienter i alderen 18+ år med MR-skanning indenfor to år før og seks måneder efter epilepsidiagnose.

<b>Tæller</b>	Antal patienter, der indgår i nævneren, og som har fået MR-skanning forbindelse med epilepsidiagnose
<b>Nævner</b>	Antal patienter i alderen 16+ år, der har en hospitalskontakt med en epilepsidiagnose (G40*)
<b>Uoplyste</b>	
<b>Ekskluderede</b>	Patienter, der har modtaget medicin indenfor 5 år før diagnosedatoen, patienten ikke 18+ år
<b>Udviklingsmål</b>	
<b>ID-nummer</b>	ED_05_001

## Relevante variable

**LPR:**

Epilepsi:

- G40\*      Epilepsi

Procedurekoder for diagnostiske undersøgelser i LPR:

- UXMA00    MR-skanning af cerebrum

**Algoritme**

I LPR søges efter kontakter med en epilepsidiagnose (G40\*) og fysisk fremmøde. CPR-numre for disse kontakter indgår i nævneren, hvis patienten er 18+ år gammel på diagnosedatoen. Til tælleren søges to år tilbage i tid og seks måneder frem i tid for at finde procedurekoder for udredning, herunder (UXMA00). Patienten indgår i tælleren, hvis der er foretaget MR-skanning i perioden.

**Datakilde og kodevejledning**

LPR er datakilde. Koderne registreres som anført i indberetningsvejledningen.

**Øvrigt**

- Supplerende tabel over antallet af patienter med hver udredningstype i perioden indtil to år før diagnose og seks måneder efter
  - o MR

**Supplerende indikator 2a: Udredning CT/MR 0-17 år****Prosabeskrivelse**

Andelen af patienter i alderen 0-17 år med CT/MR-skanning indenfor to år før og seks måneder efter epilepsidiagnose.

<b>Tæller</b>	Antal patienter, der indgår i nævneren, og som har fået CT/MR-skanning i forbindelse med epilepsidiagnose
<b>Nævner</b>	Antal patienter, der har en hospitalskontakt med en epilepsidiagnose (G40*) i alderen 0-17 år
<b>Uoplyste</b>	
<b>Ekskluderede</b>	Patienter, der har modtaget medicin indenfor 5 år før diagnosedatoen, patienten ikke 0-17 år
<b>Udviklingsmål</b>	
<b>ID-nummer</b>	ED_06_001

**Relevante variable****LPR:**

Epilepsi:

- G40\*      Epilepsi

Procedurekoder for diagnostiske undersøgelser i LPR:

- UXCA00    CT-skanning af cerebrum
- UXMA00    MR-skanning af cerebrum

**Algoritme**

I LPR søges efter kontakter med en epilepsidiagnose (G40\*) og fysisk fremmøde. CPR-numre for disse kontakter indgår i nævneren, hvis barnet på tidspunkt for diagnosen har været mellem 0 og 17 år gammel. Til tælleren søges to år tilbage i tid og seks måneder frem i tid for at finde procedurekoder for udredning, herunder (UXCA00). Patienten indgår i tælleren, hvis der er foretaget CT-skanning i perioden.

**Datakilde og kodevejledning**

LPR er datakilde. Koderne registreres som anført i indberetningsvejledningen.

**Øvrigt**

- Supplerende tabel over antallet af patienter med hver udredningstype i perioden indtil to år før diagnose og seks måneder efter
  - o EEG
  - o MR
  - o CT
  - o Genetisk udredning

**Supplerende indikator 2b: Udredning CT/MR 18+ år****Prosabeskrivelse**

Andelen af patienter i alderen 18+ år med CT/MR-skanning indenfor to år før og seks måneder efter epilepsidiagnose.

<b>Tæller</b>	Antal patienter, der indgår i nævneren, og som har fået CT/MR-skanning i forbindelse med epilepsidiagnose
<b>Nævner</b>	Antal patienter, der har en hospitalskontakt med en epilepsidiagnose (G40*) i alderen 18+ år
<b>Uoplyste</b>	
<b>Ekskluderede</b>	Patienter, der har modtaget medicin indenfor 5 år før diagnosedatoen, patienten ikke 18+ år
<b>Udviklingsmål</b>	
<b>ID-nummer</b>	ED_07_001

**Relevante variable****LPR:**

Epilepsi:

- G40\*      Epilepsi

Procedurekoder for diagnostiske undersøgelser i LPR:

- UXCA00    CT-skanning af cerebrum
- UXMA00    MR-skanning af cerebrum

**Algoritme**

I LPR søges efter kontakter med en epilepsidiagnose (G40\*) og fysisk fremmøde. CPR-numre for disse kontakter indgår i nævneren, hvis patienten på tidspunkt for diagnosen har været 18+ år gammel. Til tælleren søges to år tilbage i tid og seks måneder frem i tid for at finde procedurekoder for udredning, herunder (UXCA00). Patienten indgår i tælleren, hvis der er foretaget CT-skanning i perioden.

**Datakilde og kodevejledning**

LPR er datakilde. Koderne registreres som anført i indberetningsvejledningen.

**Øvrigt**

- Supplerende tabel over antallet af patienter med hver udredningstype i perioden indtil to år før diagnose og seks måneder efter

- EEG
- MR
- CT
- Genetisk udredning

### Supplerende indikator 3a: Udredning EEG 0-17 år

#### Prosabeskrivelse

Andelen af patienter i alderen 0-17 år med EEG indenfor to år før og seks måneder efter epilepsidiagnose.

<b>Tæller</b>	Antal patienter, der indgår i nævneren, og som har fået EEG forbindelse med epilepsidiagnose
<b>Nævner</b>	Antal patienter i alderen 0-17 år, der har en hospitalskontakt med en epilepsidiagnose (G40*)
<b>Uoplyste</b>	
<b>Ekskluderede</b>	Patienter, der har modtaget medicin indenfor 5 år før diagnosedatoen, patienten ikke 0-17 år
<b>Udviklingsmål</b>	
<b>ID-nummer</b>	ED_08_001

#### Relevante variable

##### LPR:

Epilepsi:

- G40\*      Epilepsi

Procedurekoder for diagnostiske undersøgelser i LPR:

- ZZ1470, ZZ1473, ZZ5061A    EEG

#### Algoritme

I LPR søges efter kontakter med en epilepsidiagnose (G40\*) og fysisk fremmøde. CPR-numre for disse kontakter indgår i nævneren, hvis patienten er 0-17 år gammel på diagnosedatoen. Til tælleren søges to år tilbage i tid og seks måneder frem i tid for at finde procedurekoder for udredning, herunder (ZZ1470, ZZ1473, ZZ5061A). Patienten indgår i tælleren, hvis der er foretaget EEG i perioden.

#### Datakilde og kodevejledning

LPR er datakilde. Koderne registreres som anført i indberetningsvejledningen.

#### Øvrigt

-

### Supplerende indikator 3b: Udredning EEG 18+ år

#### Prosabeskrivelse

Andelen af patienter i alderen 18+ år med EEG indenfor to år før og seks måneder efter epilepsidiagnose.

<b>Tæller</b>	Antal patienter, der indgår i nævneren, og som har fået EEG forbindelse med epilepsidiagnose
---------------	--

<b>Nævner</b>	Antal patienter i alderen 18+ år, der har en hospitalskontakt med en epilepsidiagnose (G40*)
<b>Uoplyste</b>	
<b>Ekskluderede</b>	Patienter, der har modtaget medicin indenfor 5 år før diagnosedatoen, patienten ikke 18+ år
<b>Udviklingsmål</b>	
<b>ID-nummer</b>	ED_09_001

#### Relevante variable

##### LPR:

Epilepsi:

- G40\*      Epilepsi

Procedurekoder for diagnostiske undersøgelser i LPR:

- ZZ1470, ZZ1473, ZZ5061A    EEG

#### Algoritme

I LPR søges efter kontakter med en epilepsidiagnose (G40\*) og fysisk fremmøde. CPR-numre for disse kontakter indgår i nævneren, hvis patienten er 18+ år gammel på diagnosedatoen. Til tælleren søges to år tilbage i tid og seks måneder frem i tid for at finde procedurekoder for udredning, herunder (ZZ1470, ZZ1473, ZZ5061A). Patienten indgår i tælleren, hvis der er foretaget EEG i perioden.

#### Datakilde og kodevejledning

LPR er datakilde. Koderne registreres som anført i indberetningsvejledningen.

#### Øvrigt

-

### Indikator 4: Mortalitet

#### Prosabeskrivelse

Andelen af døde patienter af epilepsi.

<b>Tæller</b>	Antal patienter, der er døde af epilepsi
<b>Nævner</b>	Antal patienter med epilepsi, der er døde
<b>Uoplyste</b>	
<b>Ekskluderede</b>	
<b>Udviklingsmål</b>	
<b>ID-nummer</b>	ED_17_001

#### Relevante variable

##### LPR:

Epilepsi:

- G40\*      Epilepsi

##### CPR-registeret:

- Status (levende/død)
- Dato for status

**Dødsårsagsregisteret:**

- Dødsårsager

**Algoritme**

I LPR søges efter kontakter med en epilepsidiagnose (G40\*), og som er døde i perioden. CPR-numre for disse kontakter indgår i nævneren. Til tælleren søges dødsårsager, og hvis disse er angivet til enten at være epilepsi, eller "uden kendt medicinsk årsag", indgår observationen i tælleren.

Indikatoren er baseret på den prævalente population.

**Datakilde og kodevejledning**

LPR, CPR og Dødsårsagsregisteret er datakilder. Koderne registreres som anført i indberetningsvejledningen til registrene.

**Øvrigt**

-

# Datakilder og indhold

**Landspatientregisteret (LPR)**

ICD-10 Diagnosekoder (identifikation af epilepsi), præsenteret som enten A- eller B-diagnoser

- G40\*      Epilepsi
- G41\*      Status Epilepticus
- R56\*      Konvulsioner IKA
- R25\*      Kramper
- DZ033A\*    Observation for epilepsi

Blandt disse patienter inkluderes information om:

- F00-F99    Psykiatrisk sygdom
- F70-F79    Intellectual disability

Procedurekoder for diagnostiske undersøgelser i LPR

- ZZ1470, ZZ1473, ZZ5061A    EEG
- UXMA00    MR-skanning af cerebrum
- UXCA00    CT-skanning af cerebrum
- ZZ4247    Klinisk genetisk udredning

Eksisterende koder for anfaldshyppighed/frihed i LPR

- ZZV005+EZCA0    Anfaldsfri >1 år
- ZZV005+EZCA1    1-3 anfaldsdage det sidste år

- ZZV005+EZCA2 4-11 anfaldsdage det sidste år
- ZZV005+EZCA3 12-51 anfaldsdage det sidste år
- ZZV005+EZCA4 52-364 anfaldsdage det sidste år
- ZZV005+EZCA5 Daglige anfald det sidste år

#### Debut og anfaldsstatus

- ZZV007+ZT Dato for første anfald
- ZZV006+ZT Dato for sidste anfald

#### Bivirkninger

- ZZV004+EZP31 Pt angiver ingen bivirkninger
- ZZV004+EZP41 Pt angiver bivirkninger

#### Procedurekoder i LPR for aktivitet relateret til epilepsi

##### Kognitiv funktion

- ZZ 5000\* Neuropsykologisk undersøgelse
- ZZ 5061 Kognitiv test
- ZZ 5062 Social Kognitiv test
- ZZ4990 Psykologisk testning
- + evt. psykiatrisk screening test
- DZ133 Screening for mental eller adfærdsmæssig forstyrrelse

##### Socialmedicinsk funktion

- ZZ5700 Vurdering af funktionsevne
- BVDY03 Oplæring af patient i mestring af egen situation
- BVDY00 Vejledning af patient + beskrivelse af undergrupper så det er veldefineret

##### Transition fra barn til voksen

- BRXU\* Aktiviteter ifm. transition fra børne og ungeregi til voksenregi

##### DXA-skanning:

- UXRE\* Røntgenundersøgelser af columna
- UXRF\* Røntgenundersøgelser af overekstemitet
- UXRG\* Røntgenundersøgelser af underekstemitet

##### Specialiseringsniveau:

- ALFC2 hovedfunktionsniveau
- ALFC3 regionsfunktion
- ALFC4 højt specialiseret funktion
- ALFC8 specialiseringsniveau uafklaret



- ALFC9 specialiseringsniveau uoplyst

## Det Medicinske Fødselsregister

- Alle registrerede med fødsler i det Danske Fødselsregister

## Receptdatabasen/lægemiddelregistreret og Sygehusmedicinregistret

### Anatomical Therapeutic Code (ATC)

- N03A (antiseizure medication ASM)
- N05BA09 (Clobazam)
- N05BA01 (Diazepam)
- N05CD08 (Midazolam)
- S01EC01 (Acetazolamid)
  
- N05A (Antipsychotics)
- N06A (Antidepressants)
- N05B (Anxiolytics)
  
- B03BB01 (Folinsyre) (Gravide).

### Laboratoriedatabasen (LABKA)

NPU koder for medicin:

- NPU03735 P—Valproat; stofk. = ?  $\mu\text{mol/L}$
- NPU01457 P—Carbamazepin; stofk. = ?  $\mu\text{mol/L}$
- NPU08732 P—Lamotrigin; stofk. = ?  $\mu\text{mol/L}$
- NPU03902 P—Oxcarbazepin; stofk. = ?  $\mu\text{mol/L}$
- NPU28331 P—Lacosamid; stofk. = ?  $\mu\text{mol/L}$
- NPU18848 P—Levetiracetam; stofk. = ?  $\mu\text{mol/L}$
- NPU27126 P—Zonisamid; stofk. = ?  $\mu\text{mol/L}$
- NPU09119 P—Topiramat; stofk. = ?  $\mu\text{mol/L}$
- NPU27582 P—Clonazepam; arb.k.(konfirm; proc.) = ?
- NPU57457 P—Clobazam; stofk. = ?  $\mu\text{mol/L}$
- NPU29859 P—Eslicarbazepin; stofk. = ?  $\mu\text{mol/L}$
- NPU60296 P—Pregabalin; arb.k.(proc.) = ?
- NPU60297 P—Gabapentin; arb.k.(proc.) = ?
- NPU01999 P—Ethosuximid; stofk. = ?  $\mu\text{mol/L}$

- NPU03062 P—Phenobarbital; stofk. = ?  $\mu\text{mol/L}$
- NPU03085 P—Phenytoin; stofk. = ?  $\mu\text{mol/L}$
- NPU04624 P—Acetazolamid; stofk. = ?  $\mu\text{mol/L}$

### CPR-registret (CPR)

- Status (død, levende, udvandet)

### Sygehusmedicinregistret

#### IV medicin til status epilepticus

- N05BA01 (Diazepam)
- N05CD08 (Midazolam)
- N03A (antiseizure medication ASM)
- N05BA09 (Clobazam)

### Dødsårsagsregisteret

- Dødsårsager

Data fra dødsårsagsregisteret er inddelt efter tid, sådan at data fra 2002 er indeholdt i t\_dodsaarsag2, og data fra 2022 og derefter er indeholdt i t\_dodsaarsag3.

#### t\_dodsaarsag\_2

- c\_dodsmade
- c\_obduktion
- c\_liste A & c\_listeB
- c\_liste49

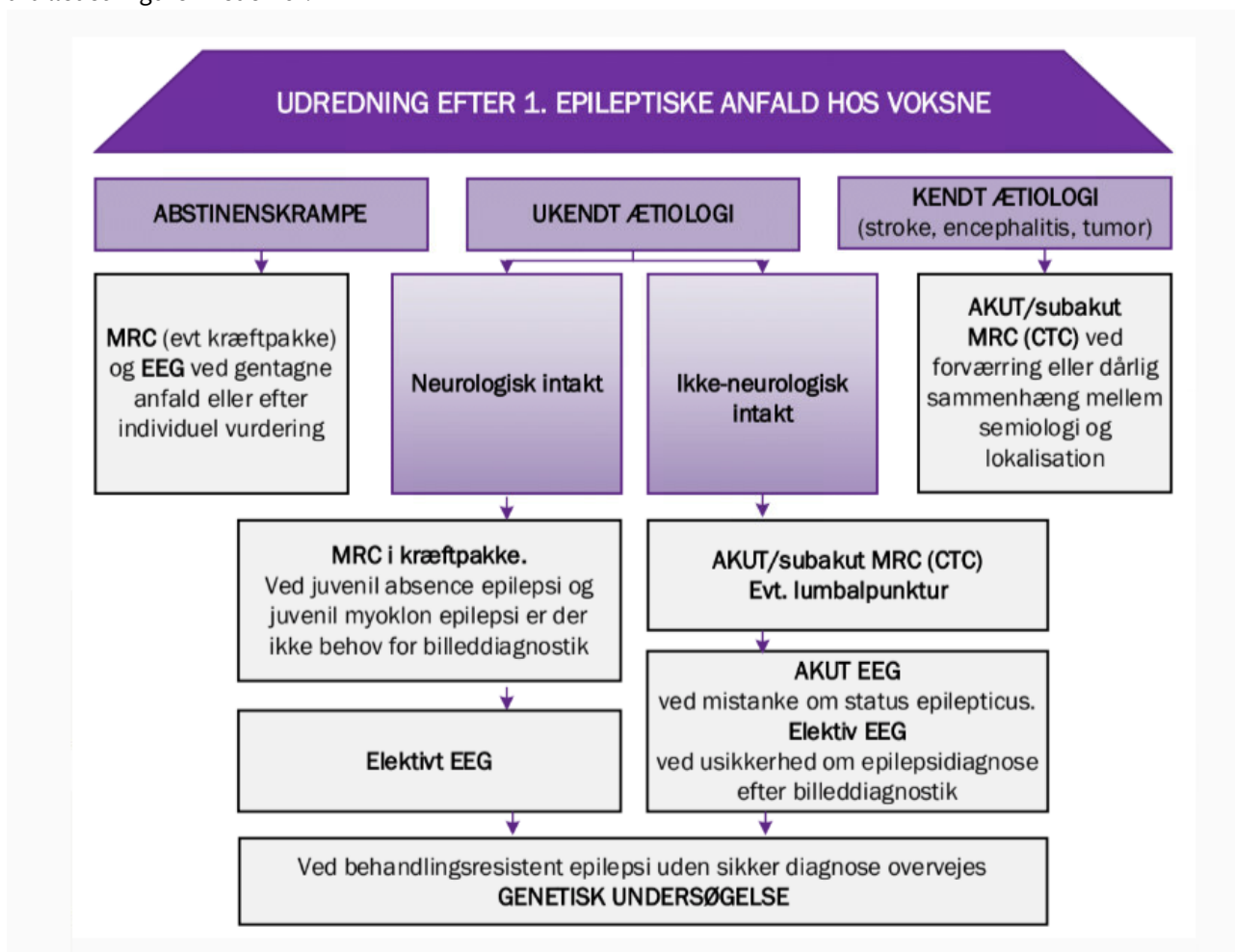
#### t\_dodsaarsag\_3

- Doedsaarsag\_gruppering\_A\_kode
- Doedsaarsag\_gruppering\_B\_kode
- DW\_SK\_Doedsfald
- DW\_EK\_Borger
- CPRnummer
- Doedsstatusdato
- Doedsaarsag\_tilgrundliggende
- Doedsaarsag\_kode\_A
- Doedsaarsag\_kode\_B
- Doedsaarsag\_kode\_C
- Doedsaarsag\_kode\_D
- Doedsaarsag\_kode\_1
- Doedsaarsag\_kode\_2

- Doedsaarsag\_kode\_3
- Doedsaarsag\_kode\_4

## Udredning

Flere indikatorer fokuserer på udredningsforløb for en epilepsipatient. For overblik er det typiske forløb er afbilledet i figuren nedenfor.



Kilde: [Epilepsi – diagnose og generelle udredningsprincipper - Behandlingsvejledning \(epilepsi-nbv.dk\)](https://epilepsi-nbv.dk)

## Ændringslog

2024.04.20: Terminologi: Højt specialiseret funktion ændret til specialeplan

2024.04.20: Tilpasning af indikator 5 til 5a, 5b og 5c

2024.05.20: Tilpasning af indikator 6 til 6a, 6b og 6c vedr. udredning med CT-skanning

2024.05.21: Tilpasning af indikator 7 til 7a, 7b og 7c vedr. udredning med MR-skanning

2024.05.21: Tilpasning af indikator 8 til 8a, 8b og 8c vedr. udredning med CT/MR-skanning

2024.06.11: Indikator 2 om ændret diagnose udgår, Indikator 3, 4, 5a og 5c udgår, og indikator 5b får indikatornummer 3.

2024.06.12: Indikatornumre ændres, og opdeling i aldersgrupper ændret fra 0-5, 6-15 og 16+ til 0-17 og 18+ for indikatorer vedr. MR, CT og EEG.

2024.08.16: Mortalitetsindikatorer beskrevet i første udkast.

2024.09.27: Opgørelser tilpasset til indikatorer, populationsoverblik og supplerende opgørelser.



rkkp

regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram



## Skabelon til hørings svar

Skriv gerne hørings svar i nedenstående skabelon

Høringspart	
Akutafdelingen; Regionshospitalet Horsens	
Overskrift	Hørings svar
<b>Generelle kommentarer:</b>	Indikatorer af høj kompleksitet der kan påvirke forståelsen og dermed udfyldelse af indikatorerne.
<b>Kommentarer til omfattede enheder:</b>	Akutafdelingen, RHH kan være meget i tvivl om, hvorvidt akutafdelingen har andel i denne speciale specifikke database. Specifikt kvalitetsindikatorerne i tabel 1. Det fremgår af indikatorerne, at det handler om patienter, der behandles på <b>sygehus med højt specialiseret behandling</b> , hvilket svarer til lands- og landsdelsfunktioner. Det er omvendt korrekt, at vi behandler patienter med epilepsianfald, men vi foretager ikke EEG, kognitiv vurdering ved neuropsykolog, vurdering af mestring med mere på RHH, som indgår i indikatorerne.
<b>Kommentarer til population:</b>	Tabel 2 med populationsoverblik henfører ligeledes til højt specialiserede enheder. Vi kan evt. bidrage med 1. Incidens, men anbefaler at denne registrering indhentes af den højt specialiserede enhed, der har patienterne i forløb.
<b>Kommentarer til indikatorer:</b>	Tabel 3 med supplerende indikatorer henfører endvidere til højt specialiserede enheder og er derfor ikke egnet til registrering i akutafdelinger.



## Skabelon til hørings svar

Skriv gerne hørings svar i nedenstående skabelon

Høringspart	
Akutafdelingen; Regionshospitalet Horsens	
Overskrift	Hørings svar
<b>Generelle kommentarer:</b>	Indikatorer af høj kompleksitet der kan påvirke forståelsen og dermed udfyldelse af indikatorerne.
<b>Kommentarer til omfattede enheder:</b>	Akutafdelingen, RHH kan være meget i tvivl om, hvorvidt akutafdelingen har andel i denne speciale specifikke database. Specifikt kvalitetsindikatorerne i tabel 1. Det fremgår af indikatorerne, at det handler om patienter, der behandles på <b>sygehus med højt specialiseret behandling</b> , hvilket svarer til lands- og landsdelsfunktioner. Det er omvendt korrekt, at vi behandler patienter med epilepsianfald, men vi foretager ikke EEG, kognitiv vurdering ved neuropsykolog, vurdering af mestring med mere på RHH, som indgår i indikatorerne.
<b>Kommentarer til population:</b>	Tabel 2 med populationsoverblik henfører ligeledes til højt specialiserede enheder. Vi kan evt. bidrage med 1. Incidens, men anbefaler at denne registrering indhentes af den højt specialiserede enhed, der har patienterne i forløb.
<b>Kommentarer til indikatorer:</b>	Tabel 3 med supplerende indikatorer henfører endvidere til højt specialiserede enheder og er derfor ikke egnet til registrering i akutafdelinger.



## Skabelon til hørings svar

Skriv gerne hørings svar i nedenstående skabelon

Høringspart	
[Skriv jeres organisations navn] <b>Børne- og Ungeafdelingen, Aalborg Universitetshospital</b>	
Overskrift	Hørings svar
<b>Generelle kommentarer:</b>	Fint initiativ og overordnet godt materiale. Barren er at højt visse steder, feks mht kognitiv udredning. Imidlertid er det glædeligt, at der kommer fokus på kognition og mestring.
<b>Kommentarer til omfattede enheder:</b>	relevante
<b>Kommentarer til population:</b>	Fin – jeg mener, de valgte diagnosekoder må være dækkende
<b>Kommentarer til indikatorer:</b>	Kvalitetsindikator 2a kan være problematisk, idet man bør tilstræbe MR og ikke CT. Kan godt se, det kommer som supplerende indikator. Kvalitetsindikator 3: Hvordan kan psykiatrisk screening vise dette? I pædiatrien arbejder vi med at indføre screening med et valideret værktøj, Epitrack. Ville være et meget mere realistisk mål som indikator. Men utroligt godt, at der er fokus på kognition!





## Skabelon til høringsvar

Skriv gerne høringsvar i nedenstående skabelon

Høringspart	
[Skriv jeres organisations navn] Dansk Neurologisk selskab	
Overskrift	Høringsvar
Generelle kommentarer:	Ingen kommentar
Kommentarer til omfattede enheder:	Ingen kommentar
Kommentarer til population:	Ingen kommentar
Kommentarer til indikatorer:	Indikator 1: Medicin: Jeg vil foreslå 90% og 2-3 lægemidler, og vælge 2 eller 3. Indikator 2b: EEG og CT/MR: Jeg vil foreslå 90% og 3 måneder, og som udgangspunkt MR (CT med kontrast bør følges op af MR). Indikator 6: Akutte patienter: Jeg vil foreslå 90% Populationsoverblik 2: Specialiseret behandling: Jeg vil foreslå 90 %



## Skabelon til hørings svar

Skriv gerne hørings svar i nedenstående skabelon

Høringspart									
Digitalisering og IT Region Nord									
Overskrift	Høringssvar								
Generelle kommentarer:									
Kommentarer til omfattede enheder:									
Kommentarer til population:									
Kommentarer til indikatorer:	<p>Klinisk genetisk udredning (ZZ4247). I Region Nord anvender vi de lidt mere specifikke koder for genetisk udredning, altså ZZ4247*</p> <table border="1"><tbody><tr><td></td><td>Klinisk genetisk udredning</td></tr><tr><td></td><td>Klinisk genetisk udredning, basis</td></tr><tr><td></td><td>Klinisk genetisk udredning, udvidet</td></tr><tr><td></td><td>Klinisk genetisk udredning, omfattende</td></tr></tbody></table>		Klinisk genetisk udredning		Klinisk genetisk udredning, basis		Klinisk genetisk udredning, udvidet		Klinisk genetisk udredning, omfattende
	Klinisk genetisk udredning								
	Klinisk genetisk udredning, basis								
	Klinisk genetisk udredning, udvidet								
	Klinisk genetisk udredning, omfattende								



## Skabelon til hørings svar

Skriv gerne hørings svar i nedenstående skabelon

Høringspart	
<b>[Skriv jeres organisations navn]</b> <b>Epilepsi klinik Viborg</b> <b>Regionshospitalet Viborg, Hospitals enheden Midt</b> <b>Cheflæge Elias Zakharia</b> <b>Forløbskoordinator Epilepsi sygeplejerske Anna Grethe Møller</b>	
Overskrift	Hørings svar
<b>Generelle kommentarer:</b>	Et kvalitetsløft at der kommer database og med ensartede indikatorer, som følger patientforløb på tværs af enheder. Det er stor fordel at LPR data bruge i kvalitetsdatabase – genbrug af data (ikke behov for manuel indtastning, som er tidskrævende) Gør det overskueligt om patienter er i rette tilbud/behandlingsenhed Kræver god kobling mellem journaldiktater/lægeregistreringer og de sekretærer som skal lave registreringer i EPJ mhp at LPR bliver fyldestgørende for at vurdere specialiseringsgraden også på hovedfunktion på sigt.
<b>Kommentarer til omfattede enheder:</b>	Det er lidt uafklaret, hvordan det kan registreres for de patienter der skal overgå til Regionsfunktion, men som ved Region Midts Epilepsi MDT vurderes at der kan afprøves yderligere behandling og patienten fortsat følges på hovedfunktion, da pt vurderes at have medicinrefraktær epilepsi og ikke er kandidater til epilepsi kirurgi eller VNS.
<b>Kommentarer til population:</b>	Viborg har funktion som udredende enhed for minor stroke/TCI > 48 timer og kan dermed se patienter som ellers følges på Regions eller Højt specialiseret niveau – vil deres aftaler på Viborg (hovedfunktion epilepsi) lave udslag i databasen?
<b>Kommentarer til indikatorer:</b>	2B – hvordan vil registreringen se ud, hvis en patient er udredt i privat regi forud for henvisning til sygehus opfølgning? 3. Kognitiv funktion – ressourcer på hovedfunktion aktuelt ikke tilgængelige. Vil det på sigt kræve at patienter henvises til højere specialiserings niveau, hvis denne indikator ikke lader sig udføre? Er det krav på hovedfunktion?





## Skabelon til hørings svar

Skriv gerne hørings svar i nedenstående skabelon

Høringspart	
Esbjerg Sygehus	
Overskrift	Hørings svar
<b>Generelle kommentarer:</b>	Hvordan forholder man sig til patienter der starter udredningsforløbet med DZ033A diagnosen?
<b>Kommentarer til omfattede enheder:</b>	
<b>Kommentarer til population:</b>	
<b>Kommentarer til indikatorer:</b>	<p><b>Indikator 1) Medicin <math>\geq 3</math></b> Vi har flere kommentarer til denne indikator.</p> <p>1) I materialet fremsendt er der forskellige formuleringer ift. hvilken patientgruppe der skal viderehenvises til en højt specialiseret enhed; "Andelen af patienter med recept på mindst 3 forskellige præparater" og "Andelen af patienter der har prøvet <math>\geq 3</math> lægemidler".</p> <p>Er det førstnævnte gruppe (forstået som patienter der <u>aktuelt</u> er i behandling med 3 præparater el. flere), så har vi ganske få af disse patienter. Er det derimod sidste gruppe, så vil vi estimere, at det drejer sig om ca. 20 % af vores epilepsi population. Vi har en gruppe patienter, hvor der fint kan opnås epilepsikontrol, dog ikke uden at vi afprøver flere præparater, fordi patienten oplever bivirkninger. Vi mener at indikatoren bør opgøres som patienter der <u>aktuelt</u> behandles med 3 præparater/har 3 eller flere recepter.</p> <p>2) Indikatoren bør afspejle, at gruppen af patienter med refraktær epilepsi, der skal viderehenvises til vurdering af egnethed til ikke-medicinsk behandling (VNS, epilepsikirurgi el. ketogen diæt), bliver henvist efter gældende retningslinjer. Dog kan dette ikke gøres v. medicin <math>\geq 3</math>.</p> <p>3) I børneregi har vi som nævnt ca. 20 % der har prøvet 3 lægemidler eller flere, inkl. de</p>

patienter som aktuelt behandles med flere præparater.

Disse patienter udreder vi (efter aftale med Odense) sammen med Odense med langvarige EEG undersøgelser, hvorefter behandlingen efterfølgende varetages af Esbjerg. Vi vil få formaliseret dette samarbejde med Odense i en samarbejdsaftale.

Vi vil mene, at tælleren bør omformuleres til *"Antal patienter, der indgår i nævneren, og som behandles i samarbejde med sygehus med højt specialiseret behandling."*

Vi kan være bekymret for den volumen af patienter som skal viderehenvises. Det vil kræve at de højt specialiserede enheder er klar til at overtage en relativ stor patientgruppe fra de mindre sygehuse.

### **Indikator 3) Kognitiv funktion**

Det er ikke en anbefaling, at pædiatriske patienter får foretaget en neuropsykologisk vurdering i umiddelbar forlængelse af deres epilepsidiagnose. Derimod at dette kan gennemføres på indikation. Ifølge den Nationale Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi gælder det for børn og unge at;

*"For børn med epilepsi må fagpersoner kontinuerligt være opmærksomme på barnets almene trivsel som indikator for eventuelle tilkommende udfordringer. Ved forandringer bør screening for kognitive vanskeligheder foretages, og neuropsykologisk vurdering kan overvejes på denne baggrund..."<sup>1</sup>*

Vi er vant til at foretage en vurdering af patientens kognitive niveau mhp. planlægning af støtte til patienten samt vurdering af behov i den videre udredning. Det er ikke relevant med neuropsykologisk undersøgelse, kognitive test mv. for alle patienter. Det er kun hvis der er udviklings- eller adfærdsmæssige forhold (inkl. indlæringsvanskeligheder), at vi begynder denne udredning.

Spørgsmålet er, om styregruppen mener, at procedurekoden DZ133 kan anvendes, når sygehuspersonalet screener for kognitive vanskeligheder, adfærdændringer, indlæringsvanskeligheder ved hjælp af anamneseoptag? På den måde kan vi imødekomme indikatoren som den er sat op

nu samt følge anbefalingerne i den nationale behandlings- og visitationsvejledning. Den neuropsykologiske undersøgelse eller de kognitive tests kan herefter anvendes efter individuelt skøn.

Endnu to bemærkning:

- Vi mener desuden at ordet "psykiatrisk" skal fjernes fra indikatorens definition. Så indikator 3 kommer til at hedde: "*Andelen af patienter med vurdering af kognitiv funktion ved neuropsykolog eller screening efter førte epilepsidiagnose indenfor 3 mdr.*"

- Opgørelsesperioden er 2 år før til 6 mdr. efter epilepsidiagnose (se "udviklingsmål" s. 17). Det harmonerer ikke med målsætningen om at screeningen skal ske indenfor 3 mdr. efter diagnosen. Denne bemærkning er også relevant ift. indikator 4 om mestring.

#### **Indikator 6) Akutte patienter**

Alle patienter der indlægges i vores sengeafsnit eller vurdering i børneakutmodtagelsen, indlægges akut. Så vi forstår det som om, at alle vores patienter med DG40\* vil indgå i nævneren. Det er dog ikke alle der får foretaget en akut EEG. Det beror på en individuel vurdering - med mindre der er tale om mistanke om status epilepticus el. infantile spasmer, så foretages altid akut EEG. Hermed et par eksempler på, hvilke forløb der ikke skal medtages i indikatoren:

##### 1) Feberkramper

Barn komme ind med langvarig feberkramper, bliver behandlet efter status epilepticus instruksen og er pr definition i status. Får status-diagnosekoden, og bliver derved en del af nævneren i databasen. Disse børn skal ikke have foretaget akut EEG med mindre de ikke kommer ud af status. Forslag: Ved bidiagnosen DR560 feberkramper, ekskluderes barnet fra nævneren

##### 2) Akut indlæggelse med kramper i børnemodtagelsen hos patienten kendt med epilepsi

Forældrene til børn med epilepsi vil specielt i starten have behov for vurdering af kramper, og der vil patienterne blive indlagt. Disse patienter er ude af kramper ved indlæggelsen, og derfor hverken med mistanke om status eller risiko for status. Der er således ikke

behov for akutEEG. Disse børn vil blive kodet med deres grundsygdom DG40\*, og vil derfor fremgå af nævneren i databasen.

Akutte patienter måler således ikke på det som er ønskeligt, og vil føre til en praksis, hvor for mange vil skulle have foretaget akut EEG uden at der er indikation for dette. Enten bør den udgå eller omskrives til kun at omfatte patienter mistænkt for DG41\* status, eksl bidiagnose DR560. Evt. kan DG404C (infantile spasmer) også indgå.

<sup>1</sup> National Behandlings- og Visitationsvejledning for Epilepsi (2022). NBV for epilepsi | Dansk epilepsi selskab (s. 230).



## Skabelon til høringsvar

Skriv gerne høringsvar i nedenstående skabelon

Høringspart	
[Skriv jeres organisations navn] <b>Hospitalsenhed Midt</b> <b>Børn og Unge</b> <b>Neurologi</b> <b>Sundheds-IT og Kvalitet og Innovation</b>	
Overskrift	Høringsvar
<b>Generelle kommentarer:</b>	
<b>Kommentarer til omfattede enheder:</b>	
<b>Kommentarer til population:</b>	
<b>Kommentarer til indikatorer:</b>	Fra et pædiatrisk perspektiv ville man nok argumentere for, at genetisk udredning af undergrupper af patienter også burde indgå som en kvalitetsindikator.
<b>Indikator 1 - Medicin</b>	Medicin, vil trækkes fra Lægemiddelregisterer – kræver korrekt registrering af patienten medicin. Ingen kommentar.

<p><b>Indikator 2</b> <b>2A:</b> <b>Udredning EEG og CT/MR 0-17 år</b></p> <p><b>2B: Udredning EEG og CT/MR 18+ år</b></p>	<p>Databasen bør inkludere koden ZZ1470 SAMT alle underliggende koder.</p> <p>Hvis underkoder ikke inkluderes, vil det betyde et af disse scenarier:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Overgå til kun at anvende ZZ1470 og dermed miste data omkring over hvor lang tid EEG'en er udført. Ekstra – meningsløst 'vinge af' med risiko for dårlig registrering/indrapportering.</li> <li>• Dobbelt-registrere i både ZZ1470 samt undergruppe (som nuværende praksis). Dobbelt registrering ønskes IKKE.</li> </ul> <p>Ved at inkludere underliggende koder vil data blive mere valid.</p> <table border="1" data-bbox="622 496 1624 699"> <tr> <td>ZZ1470</td> <td>Elektroencefalografi, EEG</td> </tr> <tr> <td>ZZ1470A</td> <td>Elektroencefalografi, EEG med søvn</td> </tr> <tr> <td>ZZ1470B</td> <td>Standard elektroencefalografi (EEG) (&lt; 1 time)</td> </tr> <tr> <td>ZZ1470C</td> <td>Elektroencefalografi (EEG) langtidsoptagelse (1- 8 timer)</td> </tr> <tr> <td>ZZ1470D</td> <td>Elektroencefalografi (EEG) døgmonitorering (&gt; 8 timer)</td> </tr> <tr> <td>ZZ1470E</td> <td>Video elektroencefalografi (video EEG) døgmonitorering</td> </tr> <tr> <td>ZZ1473</td> <td>Ambulant elektroencefalografi (EEG) døgmonitorering</td> </tr> </table>	ZZ1470	Elektroencefalografi, EEG	ZZ1470A	Elektroencefalografi, EEG med søvn	ZZ1470B	Standard elektroencefalografi (EEG) (< 1 time)	ZZ1470C	Elektroencefalografi (EEG) langtidsoptagelse (1- 8 timer)	ZZ1470D	Elektroencefalografi (EEG) døgmonitorering (> 8 timer)	ZZ1470E	Video elektroencefalografi (video EEG) døgmonitorering	ZZ1473	Ambulant elektroencefalografi (EEG) døgmonitorering
ZZ1470	Elektroencefalografi, EEG														
ZZ1470A	Elektroencefalografi, EEG med søvn														
ZZ1470B	Standard elektroencefalografi (EEG) (< 1 time)														
ZZ1470C	Elektroencefalografi (EEG) langtidsoptagelse (1- 8 timer)														
ZZ1470D	Elektroencefalografi (EEG) døgmonitorering (> 8 timer)														
ZZ1470E	Video elektroencefalografi (video EEG) døgmonitorering														
ZZ1473	Ambulant elektroencefalografi (EEG) døgmonitorering														
<p><b>Indikator 3 – Kognitiv funktion</b></p>	<p>Underkoder til ZZ5061 bør indgå således at man kan "nøjes" med at dokumentere den kognitive test der er udført (ZZ5061A, ZZ5061B).</p> <p>Overvej at udpege kode på de specifikke kognitive test frem for kode der blot beskriver kognitiv test. Det hjælper i forhold til at journalføre meningsfuldt og indrapportere til databasen på samme tid.</p> <p>Der laves kognitiv test ACE i Region Midtjylland, der dokumenteres i SFI'en ACEIII, som ikke har en kode. Kode til ACEIII ønskes. Så kan indholdet fra SFI'en sættes på denne kode. Derved kan der både journalføres og indberettes til databasen samtidigt.</p> <p>Koden ZZ5061A Kognitiv test under video-EEG dokumenteret epileptisk anfald indgår i indikatoren for udført EEG. Bør denne ikke også indgå, som indikator for at der er udført kognitiv test. Den bruges dog ikke af nogle afdelinger i Region Midtjylland – men kunne den give besked om 2 indikatorer på samme tid?</p> <p>Børne-neuropsykologerne anvender ZZ5000 Neuropsykologisk undersøgelse og ZZ5000A Udvidet neuropsykologisk undersøgelse. Vil styregruppen overveje at inddrage disse koder?</p>														
<p><b>Indikator 4 – Mestring</b></p>	<p>Koden ZZ5700 anvendes ikke i Region Midtjylland i dag.</p> <p>Vi har en bekymring for 'Vurdering af mestring'. Alle koder er uden indhold, hvilket vil medføre en 'vinge af' i MidtEPJ, for klinikerne uden at der er journalført et meningsfyldt indhold til journalen. Dette vil give en dobbelt dokumentation.</p>														

	<p>Kan andre koder indgå for at dokumentere mestring/funktionsevne? Koden ZZ5049G Vurdering af ADL anvendes i dag i andre databaser – eks. DANFRIL</p> <p>Koden BVDY03 – Oplæring af patient i mestring af egen situation anvendes i Hjertesygdomme, formentlig fordi den også indgår i en af deres databaser.</p> <p>Terapeuter, der vurderer børn med epilepsi på Hospitalsenhed Midt får lavet udviklingsvurdering i forløbet. Koder for dette oplyses gerne, vi har bare ikke nået at fremskaffe dem i høringsperioden.</p> <p>Koden BCDU00 Vejledning af patient: Koden er ikke anvendt i Region Midtjylland. Generelt anvendes denne (ikke kodet) til information og vejledning. I høringsmaterialet om datadefinitioner skrives BVDY00 – vejledning af patient + beskrivelse af undergrupper, så det er veldefineret. Vi forstår ikke hvad der menes med beskrivelse af undergrupper, så det er veldefineret.</p>
<b>Indikator 5 - Transition</b>	Det accepteres at denne bliver en ny kodning, der skal implementeres.
<b>Indikator 6 – Median ventetid på EEG for akutte patienter</b>	Samme kommentar som ved indikator 2 omkring EEG.
<b>Indikator 7 – DEXA-skanning</b>	Ingen kommentarer
<b>Supplerende indikatorer</b>	Hvis der ændres i indikator for EEG – bør dette også afspejles i disse.



## Skabelon til hørings svar

Skriv gerne hørings svar i nedenstående skabelon

Høringspart	
[Skriv jeres organisations navn] AUH, Neurologi	
Overskrift	Hørings svar
Generelle kommentarer:	
Kommentarer til omfattede enheder:	
Kommentarer til population:	
Kommentarer til indikatorer:	<p><b>Indikator 4: Mestring</b> <b>Andelen af patienter med vurdering af mestring efter første epilepsidiagnose indenfor tre måneder.</b> <b>Kommentar:</b> I indikatoren er vurdering af funktionsevne og mestring slået sammen. Vi mener at der er tale om to forskellige indikatorer og vi mener at de skal adskilles. Vi vil derfor foreslå en selvstændig indikator for ”<b>Vurdering af funktionsevne</b>” (ZZ5700 Vurdering af funktionsevne) i henhold til Sundhedsstyrelsens Rapport ”<b>Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med epilepsi</b>” (<a href="https://www.sst.dk/da/udgivelser/2023/Epilepsi-anbefalinger-for-tvaersektorielle-forloeb">https://www.sst.dk/da/udgivelser/2023/Epilepsi-anbefalinger-for-tvaersektorielle-forloeb</a>) – og at bibeholde de øvrige variable (BVDY03 Oplæring af patient i mestring af egen situation og BVDY00 Vejledning af patient) i en selvstændig indikator (Mestring).</p> <p><b>Indikator 5: Transition</b> <b>Antal patienter, der indgår i nævneren, og som er blevet set af multidisciplinært team indenfor ± 3 måneder fra fødselsdagen.</b> <b>Kommentar:</b> Vi finder at indikatoren vigtig, men er for snævert defineret tidsmæssigt. Af hensyn til fleksibilitet i forhold til patienterne finder vi det hensigtsmæssigt at tidsrummet udvides til ±12 mdr. fra fødselsdagen for at tage hensyn til dette.</p> <p><b>Indikator 6: Akutte patienter</b> <b>Tid fra patienterne i nævneren og til EEG er gennemført i forhold til antal patienter med epilepsi, som kommer til hospitalet med en akut kontakt</b> <b>Kommentar:</b> Vi finder det vigtigt at monitorerer den akutte behandling af personer med epilepsi - og at se på kvaliteten af den akutte behandling. Vi er</p>

dog i tvivl kom man vil kunne identificere de relevante patienter med EEG undersøgelse, da det kun er en meget lille andel af akutte patienter som får lavet EEG (de patienter hvor der er mistanke om non-konvulsiv status). Der er behov for at der arbejdes videre med indikatoren for at den kan afspejle kvaliteten af akut behandling.

**Indikator 7: DXA-skanning**

**Andel af patienter med epilepsi og alder 50+ år, der har fået røntgenundersøgelse (DXA)**

**Kommentar:** Indikatoren bør opdateres så risikoprofil medtages dvs. f.eks. Patienter i behandling med følgende AE; fenytoin, phenobarbital, primidon, carbamazepin, oxcarbazepin samt valproat >2 år og følger guidelines (<https://epilepsi-nbv.dk/kapitel/behandling-af-epilepsi-hos-aeldre-med-komorbiditet-nyreinsufficiens-og-ved-specifik-aetiologi-stroke-tumor-cerebri-autoimmun-encephalitis/?active=15#topic1>).



## Høringsvar Epilepsidatabasen

Høringspart	
<b>Neurologisk team</b> <b>Børn og Unge, Regionshospitalet Randers.</b> For eventuel uddybning, kontakt udviklingspsygeplejerske Helle Gøtzsche Olesen (helgoe@rm.dk)	
Overskrift	Høringsvar
<b>Generelle kommentarer:</b>	Generelt vil vi rose det omfattende og grundige arbejde der ligger bag forslaget til epilepsidatabasen og understrege vores opbakning til initiativet.
<b>Kommentarer til omfattede enheder:</b>	
<b>Kommentarer til population:</b>	<b>Populationsoverblik 1:</b> I datadefinitionerne ekskluderes patienter, der har modtaget medicin indenfor 5 år. Hverken her eller i evidensrapporten fremgår det, hvilke specifikke lægemidler der er tale om.  <b>Populationsoverblik 2:</b> I forhold til at definere højt specialiseret funktion, skal der være opmærksomhed på at kode, jævnfør både den neurologiske specialeplan, som der er linket til i datadefinitionerne, samt den pædiatriske specialeplan. Nogle behandlinger er regionsfunktion i neurologi, men højt specialiseret i pædiatri.
<b>Kommentarer til indikatorer:</b>	<b>Generelt:</b> Der skrives i flere indikatorer om en tidsramme før OG efter epilepsidiagnosen, f.eks. i indikator 2a. Som den er formuleret, vil den kun være opfyldt, hvis patienten har fået foretaget både EEG og CT/MR to år før OG indenfor seks måneder efter diagnosen. Set fra et klinisk synspunkt vil dette kun være tilfældet for meget få patienter, da der er få, der får disse undersøgelser før epilepsidiagnosen, da mange ikke har symptomer. Vi foreslår, at formuleringen ændres til enten to år før ELLER indenfor seks måneder efter diagnostidspunktet, for denne og andre indikatorer, der er formuleret på samme måde.  <b>Indikator 1: Medicin <math>\geq</math> 3</b> Ordvalget i datadefinitionerne indikerer, at der skal behandles på højt specialiseret funktion ved $\geq$ 3 lægemidler. Dog er der som nævnt i evidensgrundlaget mulighed for at henvise børn og unge med blandt andet fortsatte anfald, hvor 2 relevante lægemidler er afprøvet til regionsfunktion i stedet (f.eks. Aarhus og Aalborg Universitetshospitaler). Det skal sikres, at dette indskrives i indikatoren.

I forhold til registrering overvejer vi, om der kan være udfordringer med at frasortere de patienter, der i en overgangsperiode vil have recept på  $\geq 3$  lægemidler i forbindelse med aftrapning af et lægemiddel og optrapning af et andet.

Vi overvejer desuden relevansen af, at Midazolam er inkluderet i de 3 lægemidler, da mange patienter vil have en recept på dette til akut behandling. Som formuleringen er nu, vil en patient, som er anfalds fri på 2 lægemidler, men har recept på Midazolam til eventuelle anfald, registreres som burde være henvist til højt specialiseret funktion, hvilket - jævnfør pædiatrisk specialeplan - ikke er relevant.

#### **Indikator 2a: Udredning EEG og CT/MR 0-17 år**

Vi overvejer, om det er en rigtig vurderet målsætning, at mere end 80% af incidentte patienter med epilepsi har fået foretaget en CT/MR skanning.

Dette eftersom den nationale behandlings- og visitationsvejledning for epilepsi undtager MRC ved børneabsence epilepsi, juvenil absence epilepsi og juvenil myoklon epilepsi. Denne gruppe udgør en vis mængde af nævneren og vil derfor trække opfyldelsesgraden ned. Måske kunne de nævnte diagnoser trækkes ud af opgørelsen? Desuden mangler der oversigt over, hvad det er for lægemidler, som indgår i de, som skal ekskluderes, samt argumentation for denne eksklusion.

#### **Indikator 3: Kognitiv funktion**

Der er forskelligt ordvalg i henholdsvis datadefinitioner og evidensrapporten, som gør det lidt uklart, hvad der skal registreres, og hvad målsætningen er.

I prosabeskrivelsen af datadefinitionen står der "vurdering af kognitiv funktion ved neuropsykolog eller psykiatrisk screening", mens der i evidensrapporten står: "Mere end 80% af incidentte patienter med epilepsi har fået foretaget en screening eller test af kognitive færdigheder to år før og seks måneder efter epilepsidiagnose."

I den første formulering kan det læses sådan, at det udelukkende er patienter, som vurderes af neuropsykolog, som kan opfylde indikatoren.

I den anden åbnes der mulighed for, at en screening foretaget som en del af den kliniske anamnese, er medtaget i de 80%. Det bør tydeliggøres, hvad der ønskes opfyldt.

I listen over koder er "DZ133 Screening for mental eller adfærdsmæssig forstyrrelse" listet. Vi er i tvivl, om der er enighed om, hvad der skal indgå i sådan en screening for alle aldersgrupper? Vi er bekendt med, at der på nogle Børn og Unge afdelinger screenes med instrumentet EpiTrack Junior, og overvejer, om det f.eks. skal kodes med DZ133 og tælle med i denne indikator, selvom den ikke foretages af en neuropsykolog.

Desuden nævnes en ADL-vurdering i evidensrapporten, men dette går ikke igen i datadefinitionerne med en kode.

#### **Indikator 4: Mestring**

Er der faglig enighed om, hvad der skal indgå i konsultationerne, for at anbefalingerne nævnt i evidensrapporten er opfyldt? Vi kan ikke umiddelbart se en beskrivelse af dette, hvilket giver risiko for store forskelle i, hvad enkelte afdelinger vurderer skal til for at have vurderet patientens mestring.

#### **Indikator 5: Transition**

Der er forskel på formuleringerne i evidensrapporten og i datadefinitionerne.

Som udviklingsmål i evidensrapporten omtales målsætningen som at den unge skal have gennemgået et transitionsforløb senest seks måneder efter de fylder 18 år.

Mens der i datadefinitionerne måles på antal patienter, som er set af et multidisciplinært team indenfor  $\pm 3$  måneder fra fødselsdagen.

Koden BRXU dækker over flere procedurer blandt andet Split-visit og parathedsvurdering og dermed flere elementer af transitionsforløbet. Hvis man udelukkende ønsker at måle på afholdelse af konsultation med et multidisciplinært team, må dette kodes særskilt, hvilket ikke umiddelbart fremgår af datadefinitionerne.

Definitionen af denne konsultation skal desuden uddybes. Kræves der fremmøde af både patient, pårørende, neurologi og pædiatri?

Der skal være opmærksomhed på, at der grundet fysiske afstande i nogle enheder, kan være tale om, at en eller flere af deltagerne i denne type konsultationer deltager virtuelt, og om det kan opfylde indikatoren.

Det kan dog læses i evidensrapporten som om, man gerne vil se på transitionsforløb bredt set, og hvis dette er tilfældet, bør formuleringen i datadefinitionerne justeres til ikke udelukkende at måle på at være set af et multidisciplinært team.

I kraft af begrænset omfang af patienter på regionshospitalerne og mulighed for planlægning af multidisciplinære møder, kunne vi ønske os, at der i datadefinitionerne åbnes for en 6 måneders ramme omkring fødselsdatoen.

#### **Indikator 6: Akutte patienter**

I evidensrapporten står der under udviklingsmål, at målsætningen gælder for patienter med ophobede krampeanfald eller status epilepticus. I datadefinitionerne skrives der udelukkende om epilepsipatienter med akutte kontakter, de nævnte diagnoser bør medtages i datadefinitionerne for ikke at medtage andre akutte kontakter, som epilepsipatienter kan have for andre ting end ophobede krampeanfald eller status epilepticus.

0





## Skabelon til hørings svar

Skriv gerne hørings svar i nedenstående skabelon

Høringspart	
Dansk Pædiatrisk Selskab	
Overskrift	Hørings svar
<b>Generelle kommentarer:</b>	Vi er ærgerlige over den korte tidsfrist. Vi ville godt have haft mulighed for at kunne bringe emnet op på et af vores møder.
<b>Kommentarer til omfattede enheder:</b>	Ingen
<b>Kommentarer til population:</b>	Obs på om man kan komme til at ekskludere pt som har nydiagnosticeret epilepsi men som de foregående 5 år kan være behandlet med ASM, som brugt for anden indikation end epilepsi.
<b>Kommentarer til indikatorer:</b>	<p>Medlem 1: Kommentar til at skanning er et eksakt kvalitetsmål ift brøkdelen, når vejledninger siger at nogle epilepsityper hos børn ikke kræver skanning (og det faktisk er imod flere vejledninger at gøre det, især hvis det kræver anæstesi).</p> <p>kommentar til at CT og MR øjensynligt tæller lige højt som kvalitetsindikator 1? Jeg synes ikke det kan betragtes som positivt ift kvalitet hvis der udelukkende er udført CT på et barn med epilepsi tvært imod faktisk.</p> <p>Kommentar vedr. at der skal ses på om typen af MR der udgøres er af høj nok kvalitet (MR protokol og feltstyrke). Det betyder meget for kvaliteten.</p> <p>Kommentar vedr. indikator 1: (Andelen af patienter, som har prøvet <math>\geq 3</math> lægemidler, og som behandles på sygehus med højt specialiseret behandling.)</p> <p>Der er ikke angivet nogen tidsenhed - der kan være ventetid fra modtagende afd. Side og der er en afprøvningsperiode af ny ASM.</p> <p>Problematiske at midazolam tæller som ASM, da alle børn har pn buccolam og endda også nogle gange rektal stesolid samtidig. Så bliver en patient, som er velreguleret på et ASM, pludselig opfattet som en i 3-stofsbehandling. Vi</p>

anbefaler at man finder en måde til at skelne mellem forebyggende og anfaldsbrydende medicin og vægter forebyggende i denne sammenhæng.

Kommentar vedr. indikator 3, Kognitiv funktion: Fra pædiatrisk side er det politisk besluttet, at kognitiv udredning skal ske i kommunerne /PPR. Kun enkelte hospitaler har selv mulighed. Pædiater på hospital har ikke ordinationsret over ydelser i det kommunale regi. Et medlem anbefaler at man derfor skelner mellem børn og voksne, ift. denne indikator. Vi antager at test lavet i PPR regi ikke indgår.

Kommentar vedr. Indikator 4, mestring: I pædiatrien anvender vi sjældent de angivne koder og der er ej heller tilgang til de neuropsykologiske tjenester, der måske forventes for at udtale sig om emnet. For børn virker emnet mest relevant til unge ifm. transition og her varetages emnet ifm. denne. Man kunne mene at forældremestring kunne være relevant men det er ikke et emne vi konsekvent koder, omend vi bruger god tid på at forklare og oplære forældre til nye patienter, og barnet/den unge selv hvis de er gamle/ modne/ evnemæssig til det.



## Skabelon til høringsvar

Skriv gerne høringsvar i nedenstående skabelon

Høringspart	
Region Hovedstaden, input fra Rigshospitalet og SFR Neurologi inkl. Klinisk Neurofysiologi	
Overskrift	Høringsvar
<b>Generelle kommentarer:</b>	<p><b>SFR:</b> Det er vældig positivt, at der nu kommer en landsdækkende epilepsidatabase under Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut, et længe ønskede system for kvalitetssikring og kvalitetsforbedring på epilepsiområdet. Der har været gjort flere forsøg over de seneste mere end 25 år til etablering af en landsdækkende database uden held. Epilepsi har trods hyppighed (incidens og prævalens) stået i skyggen af andre neurologiske sygdomme. Det er derfor meget glædeligt, at Epilepsidatabasen (ED) ser dagens lys.</p> <p><b>Rigshospitalet</b> På grund af en fejl fik pædiatrien en forsinket anmodning om bemærkningen. Evt. bemærkninger herfra vil blive fremsendt så snart de foreligger.</p>
<b>Kommentarer til omfattede enheder:</b>	<p><b>SFR:</b> Det bemærkes, at den incidente epilepsipopulation i henhold til ED varetages af neurologiske og pædiatriske afdelinger. Der gøres opmærksom på at epilepsi også diagnosticeres i neurologisk og pædiatrisk speciallægepraksis. På nuværende tidspunkt indgår diagnoserne stillet i speciallægepraksis ikke i Landspatientregisteret, men der er principielt mulighed for, at man i</p>

	<p>speciallægepraksis kan bidrage til data vedr. den incidente epilepsipopulation – vel vidende at de fleste epilepsidiagnoser stilles i hospitalsregi. Det foreslås, at man i styregruppen overvejer at gøre det muligt for interesserede praktiserende speciallæger i neurologi/pædiatri at bidrage til ED</p>
<b>Kommentarer til population:</b>	<p><b>SFR:</b>  Det forekommer rationelt at skelne mellem den incidente og prævalente epilepsipopulation.  I neurologisk speciallægepraksis følges også en del patienter med epilepsi.</p>
<b>Kommentarer til indikatorer:</b>	<p><b>SFR:</b>  Vi finder de valgte indikatorer relevante, med følgende kommentarer:  <b>Vedr. indikator 1:</b> Meget relevant indikator, idet patienter med DRE (drug resistant epilepsi) bør følges på hospitalet i højt specialiseret niveau mens de øvrige patienter følges på regions-, eller hovedfunktionsniveau.  <b>Vedr. indikator 2a og 2b, samt supplerende indikatorer 3a og 3b:</b>  Som det påpeges i Evidensrapporten, og som det fremgår af epilepsi-NBV'en som man refererer til, er EEG ikke nødvendigt ved udredning af alle epilepsipatienter. Navnlig har EEG ingen behandlingsmæssig konsekvens hos patienter med en relevant cerebral læsion (kendt eller ukendt ved anfaldsdebut).  Vi finder det derfor uhensigtsmæssigt at gennemførelse af EEG indgår som indikator, da ukritisk gennemførelse af EEG på alle patienter ikke medfører værdi i alle forløb, og selve dette, at det er en indikator, kunne skubbe udviklingen i retning af, at der bestilles flere uindicerede EEG-undersøgelser.</p> <p>Det samme gælder også de billeddiagnostiske undersøgelser, nemlig at MR diagnostik er ikke indiceret hos børn og</p>

unge ved alle epilepsi typer, der burde man have mulighed for en individuel vurdering om en korrekt indikation – især at hos en del af patienter som har behov for generel anæstesi.

**Forslag:** Kunne man i stedet vælge indikatorer vedr. EEG der - **tilsvarende indikator 6** - monitorerer på ventetid på EEG for gruppen af patienter, hvor EEG er vurderet afgørende for forløbet? Mest relevant er nok den overordnede ventetid på ambulant EEG ved udredning, uanset om det ender med en epilepsidiagnose eller ej.

Det danske sundhedsvæsen står over for en nuværende og fremtidig meget stor udfordring med at løse opgaverne inden for de givne økonomiske rammer. Det er derfor af største vigtighed at parakliniske undersøgelser benyttes rationelt, dvs. fortrinsvis hos de patienter hvor undersøgelsen forventes at have klinisk konsekvens.

I SfR for Region Hovedstaden har vi for nylig udarbejdet en vejledning i henvisning til EEG-undersøgelser (se vedhæftede) hvor hovedformålet netop er at sikre bedst mulig ressourceudnyttelse bl.a. ved at undgå undersøgelser, som ikke forventes at være værdiskabende i forhold til patientens videre udredning og behandling.

**Vedr. indikator 3, kognitiv funktion:** Dette er meget relevant.

Adgang og anvendelse af neuropsykologisk undersøgelse for nydiagnosticerede epilepsipatienter er noget begrænset i dag på mange steder, og der kan opstå et pres for prioritering af ressourcer.

Man kunne overveje primær anvendelse af screening for kognition og psykisk komorbiditet mhp. vurdere behovet for yderligere undersøgelse.

**Vedr. indikator 4: Mestring** er vældig relevant, som dog mest muligt at måle på i

hospitalsregi og mindre anvendelig indikator i speciallægepraksis.

**Vedr. indikator 5: Transition:** Det er relevant og vigtigt at sætte fokus på at denne sårbar population får adgang til et multidisciplinære team ifm. overgang fra pædiatrisk til voksent behandlingssted for at understøtte deres særlige behov og sikre kontinuitet i behandling.

**Vedr. indikator 6:** Ventetiden på EEG for akut patient er yderst relevant.

**Vedr. indikator 7:** DXA-skanning - relevant parameter for den store epilepsipopulationen over 50 år, med oftest mangeårig behandling med 1 eller flere antiepileptika som øger risikoen for osteoporose.

#### **Øvrige bemærkninger:**

- Kunne man inkludere en indikator for vurdering ved speciallæge?

Det må være en væsentlig kvalitetsindikator at en patient med første anfaldsfænomen ses af speciallæge i neurologi/pædiatri inden for en rimelig tidsramme. Det vil sikre diagnose og fremskynde iværksættelse af behandling ved behov.

Kunne man overveje en indikator om at patienter med DRE bliver viderehenvist til det rette behandlingssted og bliver vurderet på regionsfunktionsniveau mhp. evt. non-farmakologisk behandling?

#### **Rigshospitalet:**

Rigshospitalet opponerer mod at EEG og billeddiagnostik tælles som kvalitetsindikatorer også i de tilfælde, hvor det ikke er fagligt indiceret. Dette går imod igangværende arbejde med at begrænse overflødig udredning og behandling.

Det samme gør sig gældende i forhold til kvalitetsmål 6, hvor der måles på

middelventetid på patienter i akut forløb. Nogle af disse rekvisitioner er ikke lægefagligt akutte, men ressourcetunge. En sådan kvalitetsindikator vil modarbejde arbejde om i stedet at give hurtig ambulansetid, hvilket både giver bedre ressourceudnyttelse og modvirker unødigt lange indlæggelser, hvor der blot ventes på paraklinik, som er fagligt lavt prioriteret

EEG - henvisning til (børn og voksne)			
Udgiver	Region Hovedstaden		
Dokumenttype	Vejledning	Version	4
Forfattere	SFR Neurologi og Klinisk Neurofysiologi	Gældende fra	13-11-2024
Fagligt ansvarlig	Formandskabet for SFR Neurologi og Klinisk Neurofysiologi	Næste revision	06-11-2027
Ændringer	Indsat korrekte tidsfrister for bestilling af akut og indlagt EEG på NOH og BBH.		

## [Formål](#)

## [Målgrupper og anvendelsesområde](#)

## [Definitioner](#)

## [Fremgangsmåde](#)

## [Ansvar og organisering](#)

## [Referencer, lovgivning og faglig evidens samt links hertil](#)

## [Bilag](#)

### **Formål**

Understøtte henvisning til EEG, sådan at problemstillingen belyses bedst muligt under hensyn til ressourceudnyttelsen. Undgå undersøgelser, som ikke forventes at være værdiskabende i forhold til patientens videre udredning og behandling.

[Tilbage til top](#)

### **Målgrupper og anvendelsesområde**

Vejledningen henvender sig til personale i sengeafdelinger og ambulatorier i Region Hovedstaden og til praktiserende speciallæger, der udarbejder henvisning til EEG samt til personalet på Afdeling for Hjerne- og Nerveundersøgelser, som visiterer henvisninger fra primær- og hospitalssektor i Region Hovedstaden.

[Tilbage til top](#)

### **Definitioner**

**EEG (elektroencefalografi):** Registrering af hjernens elektriske aktivitet mhp. bl.a. diagnostik og klassifikation af epilepsi og epileptiske anfald.

**CSWS/ESES** (continuous spike-and-waves during slow sleep/electrical status epilepticus during slow sleep): Epileptisk encephalopati kendetegnet bl.a. ved karakteristiske encephalopati tiske forandringer i søvn-EEG og kognitiv regression.

**GTK:** Generaliseret tonisk-klonisk anfald.



**NKSE** (non-konvulsiv status epilepticus): Status epilepticus uden prominente motoriske symptomer/tegn, se [Non-konvulsiv status epilepticus hos voksne - behandling af](#)

**PNES:** Psykogene non-epileptiske anfald.

## EEG typer

EEG-type	Beskrivelse
<b>STANDARD-EEG</b>	30 min; vågenkurve, fotostimulation, evt. hyperventilation, evt. søvn.
<b>SØVN-EEG</b>	60 min; søvn, hvis indiceret fotostimulation og/eller hyperventilation. Pt. møder søvndepriveret.
<b>SØVN-EEG – forlænget optagelse</b>	2 timer; overvejende søvn og opvågning, ved særlig indikation fotostimulation ved opvågning. Pt. møder søvndepriveret.
<b>DAG-LTM (dag-langtids-monitorering)</b>	5-6 timer, med henblik på anfaldsregistrering ved meget hyppige (mindst daglige) anfald.
<b>AKUT EEG</b>	20-30 min, neonatale under 8 uger (korrigeret alder 48+0) dog 60 min. Ved bevidsthedspåvirket patient udføres standardiserede stimulationer mhp. reaktivitet. Ved mistanke om NKSE udføres evt. benzodiazepin-test under optagelsen. Udføres som udgangspunkt på sengeafsnittet, hvor pt. er indlagt.
<b>INDLAGT EEG (ikke-akut)</b>	30 min.; vågen, evt. søvn, evt. hyperventilation, evt. fotostimulation hvis muligt og relevant.
<b>KONTINUERT EEG (cEEG)</b>	Akut EEG, hvor optagelsen forlænges til mere end 1 time og op til flere døgn mhp. monitorering af anfaldsaktivitet hos akut kritisk syge patienter.
<b>Døgn-LTM/video-EEG døgnmonitorering i EMU</b>	Typisk 2-5 døgn, med henblik på anfaldsregistrering. Denne undersøgelsestype kan der <b>IKKE</b> henvises direkte til! Patienten skal henvises til Rigshospitalets Epilepsiklinik (voksne) hhv. Neuropædiatriske funktion (børn).

[Tilbage til top](#)

## Fremgangsmåde

### Rekvosition af EEG-undersøgelser

Rekvosition af EEG-undersøgelser sendes i SP.

- For *ambulante* henvisninger til EEG undersøgelse fremsøges ”Henvisning til klinisk neurofysiologisk afd. (REF704)” og formularen udfyldes, inkl. den ønskede EEG-undersøgelsestype, indikation klinisk og oplæg.
- For rekvosition af EEG undersøgelse under *indlæggelse* fremsøges ”Neurofysiologisk afdeling tilsyn (CON110)” og formularen udfyldes inkl. den ønskede EEG-undersøgelsestype, indikation, klinisk oplæg, patientens bevidsthedsniveau, CNS-aktiv medicin herunder evt. anæstetikadoser og telefonnummer, hvortil der kan afgives svar læge til læge.
- Ved ønske om akut EEG skal tillige ringes til EEG-vagthavende:

For RH-Blegdamsvej, Bispebjerg-Frederiksberg Hospital og Nordsjællands Hospital, Hillerød ringes 35452863

For RH-Glostrup, Herlev-Gentofte Hospital og Amager-Hvidovre Hospital ringes 38634064.

Vigtigt om henvisning til EEG ambulat eller under indlæggelse: Af hensyn til bedst mulig ressourceudnyttelse samt bedst mulig undersøgelseskvalitet, bør EEG som led i udredning af nydebuterede anfaldsfænomener hos den upåvirkede patient så vidt muligt udføres ambulat, med mindre særlige forhold gør sig gældende (f.eks. gentagne uafklarede anfaldsfænomener). Ved ambulat henvisning kan specificeres at undersøgelsen ønskes udført som fremskyndet (i SP henvisningsformularen vælges ”særlige forhold”, og der anføres f.eks. ”fremskyndet”).

### **Tidsfrister for bestilling af akut og indlagt EEG for de forskellige matrikler**

	<b>Mandag – torsdag</b>	<b>Fredag</b>	<b>Lørdag - søndag og Helligdage*</b>
RH – Blegdamsvej	8-14:30	8-14:30	9:30–13:30
RH – Valdemar Hansensvej	8-14:00	8-13:30	
NOH	8-14:00	8-13:30	
BBH	8-13:00	8-12:30	
HEH	8-13:00	8-12:30	
HVH	8-13:00	8-12:30	
GEN	8-13:00	8-12:30	

\*Dog ikke Juledag, nytårsdag, Langfredag, Påskedag, Kristi Himmelfartsdag, Pinsedag, hvor der ikke er adgang til EEG.

### **Nedenfor gennemgås kort EEG-undersøgelsestyper og hyppigste indikationer.**

Voksne, ambulat, indikationer - se [bilag 1](#)

Voksne, indlagt/akut, indikationer - se [bilag 2](#)

Børn, ambulat, indikationer - se [bilag 3](#)

Børn, indlagt/akut, indikationer - se [bilag 4](#)

[Tilbage til top](#)

### **Ansvar og organisering**

- Hospitalsdirektioner er ansvarlige for at distribuere vejledningen til relevante afdelinger/klinikker.
- Center, afdelings- eller klinikledelsen er ansvarlig for implementering.
- Den visiterende kliniske neurofysiolog har ansvar for at henvisningerne opfylder krav i henhold til ovenstående.

[Tilbage til top](#)

## Referencer, lovgivning og faglig evidens samt links hertil

- [National behandlingsvejledning, Epilepsidiagnose og klassifikation, Dansk Neurologisk Selskab](#)
- [National behandlings- og visitationsvejledning for epilepsi, Diagnose og generelle udredningsprincipper 2022](#)
- Struck et al. Association of an Electroencephalography-Based Risk Score with Seizure Probability in Hospitalized Patients. *JAMA Neurol.* 2017;74(12):1419-1424.
- Lamberink et al. Individualised prediction model of seizure recurrence and long-term outcomes after withdrawal of antiepileptic drugs in seizure-free patients: a systematic review and individual participant data meta-analysis. *The Lancet Neurology*, 2017. 16(7): p. 523-531.
- Gloss et al. Antiseizure medication withdrawal in seizure-free patients: Practice advisory update summary. *Neurology* 2121; 97:1072-1081.
- Salinsky et al. Effectiveness of multiple EEGs in supporting the diagnosis of epilepsy: an operational curve. *Epilepsia* 1987; 28(4): 331-334.
- Pooja et al. Time interval providing highest yield for initial EEG in patients with new onset seizures. *Epilepsy Research* 2016; 127: 229-232.
- Gaily et al. Infantile spasms: diagnosis and assessment of treatment response by video-EEG. *Develop Med Child Neurol* 2001, 43: 658–667.
- Pressler et al. The ILAE classification of seizures and the epilepsies: Modification for seizures in the neonate. Position paper by the ILAE Task Force on Neonatal Seizures. *Epilepsia* 2021; 62: 615–628.
- Leitinger et al. Diagnostic accuracy of the Salzburg EEG criteria for non-convulsive status epilepticus: a retrospective study. *Lancet Neurology* 2016 Sep;15(10):1054-62.
- Turella et al. The predictive value of highly malignant EEG patterns after cardiac arrest: evaluation of the ERC-ESICM recommendations. *Intensive Care Med* 2024; 50: 90–102.
- Struck et al. Association of an Electroencephalography-Based Risk Score with Seizure Probability in Hospitalized Patients. *JAMA Neurol.* 2017;74(12):1419-1424.

## Tværregionale vejledninger

- [Konvulsivt status epilepticus - behandling af voksne](#)
- [Non-konvulsivt status epilepticus hos voksne - behandling af](#)
- [Status epilepticus hos børn ældre end 1 måned \(NBV\)](#)

## Regional vejledning

- [Koma efter hjertestop - vurdering af cerebral prognose](#)

[Tilbage til top](#)

## Bilag

- [Bilag 1 Voksne, ambulat, indikationer](#)
- [Bilag 2 Voksne, indlagt/akut, indikationer](#)
- [Bilag 3 Børn, ambulat, indikationer](#)
- [Bilag 4 Børn, indlagt/akut indikationer](#)

[Tilbage til top](#)

## Bilag 1 Voksne, ambulant, indikationer

<b>VOKSNE, AMBULANT</b>		
<b>Problemstilling</b>	<b>I hvor høj grad kan EEG forventes at bidrage til patientforløbet</b>	<b>Anbefalet EEG-type (se bilag)</b>
<p>Udredning efter første anfaldsfænomen</p> <p><i>Kendt cerebral læsion med kortikal involvering, f.eks. tumor cerebri eller større substansstab efter stroke</i></p> <p><i>Moderat til stærk klinisk mistanke om epilepsi</i></p>	<p>Ved kendt cerebral læsion har EEG som regel ingen diagnostisk eller behandlingsmæssig konsekvens. Diagnosen fokal epilepsi kan stilles efter 1. anfald, når der er en relevant cerebral læsion.</p>	Ingen
<p>Udredning efter første anfaldsfænomen</p> <p><i>Kendt cerebral læsion med kortikal involvering, f.eks. tumor cerebri eller større substansstab efter stroke</i></p> <p><i>Svag klinisk mistanke om epilepsi</i></p>	<p>Ved uobserveret eller ringe beskrevet anfald vil det ligeledes være sjældent, at EEG kan bidrage diagnostisk, idet der ofte ses ingen eller tvivlsomme interiktale epileptiforme forandringer ved strukturelt betinget fokal epilepsi.</p>	Oftest ingen
<p>Udredning efter første anfaldsfænomen</p> <p><i>Ikke kendt cerebral læsion med kortikal involvering</i></p> <p><i>Moderat til stærk klinisk mistanke om epilepsi</i></p>	<p>Epilepsidiagnosen kan stilles efter kun ét uprovokeret anfald, hvis EEG er epileptiformt. EEG har derfor diagnostisk og behandlingsmæssig konsekvens. EEG er desuden afgørende mhp. klassifikation af epilepsien, især hos yngre, eftersom klassifikationen har konsekvens for præparatvalg og information om prognosen.</p>	Ambulant standard-EEG
<p>Udredning efter første anfaldsfænomen</p> <p><i>Ikke kendt cerebral læsion med kortikal involvering</i></p> <p><i>Svag klinisk mistanke om epilepsi</i></p>	<p>Ved svag klinisk mistanke om epilepsi, f.eks. ved klassiske synkoper, har EEG ikke diagnostisk eller behandlingsmæssig konsekvens (et normalt EEG udelukker ikke epilepsi).</p>	Oftest ingen

Udredning af anfaldsfænomener, hvor standard-EEG var uden epileptiforme forandringer	Hvis der klinisk er betydelig epilepsimistanke, men standard-EEG (uden opnået søvn af minimum 15 min varighed) ikke viser epileptiforme forandringer, kan søvn-EEG være indiceret. I tilfælde, hvor beskrivende neurofysiolog finder supplerende søvn-EEG påkrævet, indkaldes pt. hertil uden ny henvisning. Er der snarere tale om en anbefaling, som afhænger af den kliniske vurdering, bedes henviser sende henvisning til søvn-EEG. Fremgår af kommentarfeltet i EEG-beskrivelsen.	Søvn-EEG  OBS: Søvn-EEG er aldrig den primære EEG-undersøgelse, ej heller hvis anfald udelukkende forekommer ud af søvn.
Klassificering af epilepsi hvis ikke tidligere afklaret	EEG er ofte velindiceret hos yngre voksne, da korrekt epilepsiklassifikation og evt. syndromklassifikation har konsekvens for behandlingsvalg og information om prognose.	Ambulant standard-EEG
Ændret anfaldsfrekvens eller ny anfaldstype ved kendt epilepsi	Standard-EEG vil kun sjældent afklare problemstillingen. Hjemme-video-optagelser kan derimod være nyttige. Såfremt nærmere afklaring har behandlingsmæssig konsekvens, overvej anfaldsdokumentation i dag-LTM eller EMU	Evt. dag-LTM (mindst daglige anfald) eller EMU  OBS: Der kan ikke henvises direkte til EMU – skal via RH Epilepsiklinik.
Gentagne uafklarede anfaldsfænomener, hvor standard-EEG'er og søvn-EEG er negative	Værdien af gentagne standard-EEG'er falder med antallet, og mere end 3-4 standard-EEG'er er sjældent indiceret. Nogle patienter med epilepsi forbliver EEG-negative, og evt. beslutning om antiepileptisk behandling vil bero på klinisk anfaldsbeskrivelse og evt. hjemme-optagelser med mobiltelefon. I særlige tilfælde kan der imidlertid være indikation for EEG inden for ca. 12 timer efter et anfald, eller for anfaldsregistrering med video-EEG i EMU.	Ingen eller akut ambulant EEG (umiddelbart efter et anfald, via Epilepsiklinik, kun i dagtid), eller EMU (kun ved mindst 2 ugentlige anfald).  OBS: Der kan ikke henvises direkte til EMU – skal via RH Epilepsiklinik.
Kontrol-EEG mhp. behandlingseffekt	Meget sjældent indiceret hos voksne (mistanke om subkliniske absencer).	Oftest ingen

<p>EEG forud for beslutning om behandlingsudtrapning</p>	<p>EEG spiller en meget lille rolle vedr. prognose for anfaldsfrihed, og da formentlig mest ved idiopatisk generaliseret epilepsi. Efter epilepsikirurgiske indgreb foretages kontrol-EEG som led i protokol. Værdien heraf er under afklaring.</p>	<p>Som regel ingen, evt. standard EEG.</p>
<p>EEG ifm. stillingtagen til køreegnethed</p>	<p>Kun relevant ved mistanke om subkliniske absencer.</p>	<p>Dag-LTM eller EMU</p> <p>OBS: Der kan ikke henvises direkte til EMU – skal via RH Epilepsiklinik.</p>

**Bilag 2 Voksne, indlagt/akut, indikationer**

<b>VOKSNE, INDLAGT</b>		
<b>Problemstilling</b>	<b>I hvor høj grad kan EEG forventes at bidrage til patientforløbet</b>	<b>Anbefalet EEG-type (se bilag)</b>
Klinisk mistanke om non-konvulsiv status epilepticus hos bevidsthedspåvirket patient	Udgør hovedindikationen for akut EEG. Sikker diagnose af non-konvulsiv status epilepticus kræver EEG.	Akut EEG, i udvalgte tilfælde kontinuert EEG
Uafklaret pågående bevidsthedspåvirkning	EEG er væsentligt som led i diagnostisk afklaring, specielt mhp. om der foreligger non-konvulsiv status epilepticus eller svær encephalopati.	Akut EEG
Uafklarede kliniske anfaldsphenomener hos bevidsthedspåvirkede patienter mhp. ætiologi	F.eks. ved motoriske fænomener, øjendrejning, eller andet anfaldssuspekt. Især hos intensiv-patienter kan epileptiske anfaldsphenomener klinisk være vanskelige at skelne f.eks. fra andre bevægelsesmønstre. Afklaring med EEG har behandlingsmæssig konsekvens, særligt mhp. at undgå unødige sedation på mistanke om epileptiske anfald.	Akut EEG, i udvalgte tilfælde kontinuert EEG
Kontrol-EEG hos bevidsthedspåvirket patient	Primært relevant hvis forudgående EEG viste (mulig) status. Skal så vidt muligt være forudgået af ændring i behandlingen.	Akut EEG
Behov for monitorering af subkliniske anfaldsphenomener hos bevidsthedspåvirket patient	Ved hyppige (typisk adskillige daglige) elektrografiske anfald uden eller med subtil klinik hos bevidsthedspåvirket patient.	Kontinuert EEG
Behov for monitorering af terapeutisk respons ved refraktær og superrefraktær non-konvulsiv status epilepticus	Især ved superrefraktær non-konvulsiv status epilepticus hos intuberet og sederet patient, er kontinuert EEG nyttigt til evaluering af effekten af en given behandling, eftersom denne ikke kan monitoreres klinisk.	Kontinuert EEG
Behov for monitorering for recidiv af non-konvulsiv status epilepticus ved sedationsaftrapning/-ophør	Muliggør hurtig reinstitution af sedation, såfremt non-konvulsiv status recidiverer.	Akut EEG, evt. kontinuert EEG

Fluktuerende psykiske symptomer/adfærdsændring	EEG kan indgå i udredningen af uafklaret adfærdsændring, mhp. om der kunne foreligge anfaldsmæssig problemstilling, og mhp. grad af evt. encephalopati.	Indlagt EEG eller akut EEG
Uafklaret encephalopati	Som ovenfor, særligt mhp. at vurdere sværhedsgraden af encephalopati.	Indlagt EEG
Klinisk mistanke om Creutzfeldt-Jakob sygdom	EEG kan sommetider bidrage diagnostisk, men EEG-forandringer ved CJD er ikke specifikke, og ses ofte først ved relativt fremskreden CJD.	Indlagt EEG
Udredning efter første anfaldsfænomen	Et enkeltstående, selvlimiterende anfaldsfænomen udredes som regel mest hensigtsmæssigt med ambulant EEG mhp. optimal kvalitet af undersøgelsen. Undtagelser kan dog forekomme.	Se under <i>Voksne, ambulant</i>
Nyopståede, ophobede anfaldsfænomener hos vågen patient, herunder ved mistanke om PNES	EEG under indlæggelse vil næsten altid være relevant. Ved PNES er chancen for anfaldsdokumentation under et 30 minutters varende EEG ofte høj.	Indlagt EEG
Encephalitis	EEG kan overvejes ved klinisk mistanke om anfald, men kan ikke anvendes til diagnostisk af encephalitis.	Akut EEG
Debuterende psykose	EEG er ikke indiceret alene på grund af nyopstået psykose. Hvis der klinisk er mistanke om fokale anfald, fx fordi de psykiske fænomener udspiller sig i korte afgrænsede perioder, er EEG relevant. EEG kan ligeledes være relevant ved mistanke om f.eks. encephalitis eller anden organisk årsag til psykose.	Oftest ingen
EEG som led i prognostisering efter hjertestop	Den eneste ætiologi, hvor EEG kan bidrage prognostisk, er cerebral anoksi efter hjertestop med genoplivning. Udføres tidligst 48 timer efter ictus og forudsætter bl.a. usederet patient, se VIP <a href="#">Koma efter hjertestop - vurdering af cerebral prognose</a> .	Akut EEG



**Bilag 3 Børn, ambulans, indikationer**

<b>BØRN, AMBULANT</b>		
<b>Problemstilling</b>	<b>I hvor høj grad kan EEG forventes at bidrage til patientforløbet</b>	<b>Anbefalet EEG-type (se bilag)</b>
Udredning efter første anfaldsfænomen	EEG er nyttigt mhp. paraklinisk støtte efter 1. anfald, hvilket har diagnostisk og behandlingsmæssig konsekvens. Endvidere mhp. klassifikation. Anfaldssemiologien hos mindre børn kan være atypisk, og EEG udføres derfor også ved svag mistanke om epilepsi. Hos større børn, ved svag klinisk mistanke om epilepsi, f.eks. ved klassiske synkoper, har EEG ikke diagnostisk eller behandlingsmæssig konsekvens (et normalt EEG udelukker ikke epilepsi).	Oftest ambulans standard-EEG
Udredning af anfaldsfænomener, hvor standard-EEG var uden epileptiforme forandringer	Hvis der klinisk er betydelig epilepsimistanke, men standard-EEG (uden opnået søvn over 15 min) ikke viser epileptiforme forandringer, kan søvn-EEG være indiceret.	Søvn-EEG  OBS: Søvn-EEG er aldrig den primære EEG-undersøgelse, ej heller såfremt anfald udelukkende forekommer ud af søvn.
Gentagne uafklarede anfaldsfænomener, hvor standard-EEG'er og søvn-EEG er negative	Hvis der over længere tid forekommer gentagne uafklarede anfaldsfænomener og der er vedvarende negative standard EEG'er inkl. med søvn, vil evt. beslutning om antiepileptisk behandling som regel bero på klinisk anfaldsbeskrivelse og evt. hjemme-video-optagelser. I nogle tilfælde kan der imidlertid være indikation for EEG umiddelbart efter et anfald, eller for anfaldsregistrering med video-EEG i EMU.	Ingen eller akut ambulans EEG (umiddelbart efter et anfald, via neuropædiater, kun i dagtid), eller EMU (kun ved anfald af tilstrækkelig hyppighed)  OBS: Der kan ikke henvises direkte til EMU – skal via RH neuropædiatriske funktion.
Klassificering af epilepsi hvis ikke tidligere afklaret	EEG er ofte velindiceret, da korrekt epilepsiklassifikation og evt. syndromklassifikation har konsekvens for behandlingsvalg og information om prognose.	Ambulans standard-EEG
Kontrol hos barn med infantile spasmer mhp. behandlingseffekt	EEG er væsentligt ved evaluering af behandlingseffekt ved epileptiske infantile spasmer, hvilket har betydelig behandlings- og prognostisk konsekvens.	Ambulans standard-EEG (ofte subakut tid)

Mistanke om DEE-SWAS (CSWS/ESES) hos børn	Ved specifik mistanke om DEE-SWAS (kognitiv regression), er forlænget søvncurve vigtig.	Søvn-EEG med forlænget optagelse (2 timer), i nogle tilfælde helnats-EEG i EMU  OBS: Der kan ikke henvises direkte til børne-EMU – skal via RH neuropædiatriske funktion.
Udredning af udviklingsregression, metaboliske sygdomme, genetiske sygdomme, mv.	Ved en række tilstande kan EEG være relevant som led i udredningen.	Oftest standard-EEG
Ændret anfaldsfrekvens eller ny anfaldstype ved kendt epilepsi	Standard-EEG vil kun sjældent afklare problemstillingen. Hjemme-video-optagelser kan derimod være nyttige. Såfremt nærmere afklaring har behandlingsmæssig konsekvens, overvej anfaldsdokumentation i dag-LTM eller EMU	Evt. dag-LTM (mindst daglige anfald) eller EMU  OBS: Der kan ikke henvises direkte til børne-EMU – skal via RH neuropædiatriske funktion.
Kontrol-EEG mhp. behandlingseffekt	Kan være indiceret i visse tilfælde, navnlig ved klinisk subtile anfald f.eks. absencer hos mindre børn. Hos udviklingshæmmede kan vurdering af anfaldsbyrden kræve længerevarende registrering.	Evt. standard-EEG Evt. dag-LTM
EEG forud for beslutning om behandlingsudtrapning	Kan være relevant hos børn navnlig ved en række aldersafhængige epilepsisyndromer samt ved idiopatisk generaliserede epilepsiformer.	Standard-EEG eller ingen

Note: Specielt for melatonin, børn: Melatonin ordineres og dispenseres af læger fra børneafdeling efter disse afdelingers instruks, når det forudses nødvendigt for undersøgelsens gennemførelse eller opnåelse af søvn. Melatonin anvendes i børnedosering. Medicinen skal medbringes til undersøgelsen efter udlevering fra børneafdelingen, men skal FØRST indtages, når barnet skal ind på undersøgelsesrummet.

**Bilag 4 Børn, indlagt/akut indikationer**

<b>BØRN, INDLAGT</b>		
<b>Problemstilling</b>	<b>I hvor høj grad kan EEG forventes at bidrage til patientforløbet</b>	<b>Anbefalet EEG-type (se bilag)</b>
Neonatale anfald	Neonatale anfald er ofte uden eller med kun ganske subtil klinik, hvorfor EEG er kritisk vigtigt for diagnose og dermed behandling.	Akut EEG af en times varighed med søvn jvnf. VIP
Mistanke om infantile spasmer	Pga. betydelig behandlingsmæssig og prognostisk konsekvens, er haste-udført EEG yderst vigtigt ved enhver mistanke om infantile spasmer.	Akut EEG med EMG-elektroder, forlænget optagetid og søvn
Klinisk mistanke om non-konvulsiv status epilepticus hos bevidsthedspåvirket barn	Sikker diagnose af non-konvulsiv status epilepticus kræver EEG.	Akut EEG, i udvalgte tilfælde kontinuert EEG
Uafklaret pågående bevidsthedspåvirkning	EEG er væsentligt som led i diagnostisk afklaring, specielt mhp. om der foreligger non-konvulsiv status epilepticus eller svær encephalopati.	Akut EEG
Uafklarede kliniske anfaldsfænomener hos bevidsthedspåvirkede børn mhp. ætiologi	F.eks. ved motoriske fænomener, øjendrejning, eller andet anfaldssuspekt. Især hos intensiv-patienter kan epileptiske anfaldsfænomener klinisk være vanskelige at skelne f.eks. fra andre bevægemønstre. Afklaring med EEG har behandlingsmæssig konsekvens, særligt mhp. at undgå unødige sedation på mistanke om epileptiske anfald.	Akut EEG, i udvalgte tilfælde kontinuert EEG
Kontrol-EEG hos bevidsthedspåvirket barn	Primært relevant hvis forudgående EEG viste (mulig) status. Skal så vidt muligt være forudgået af ændring i behandlingen.	Akut EEG
Behov for monitorering af subkliniske anfaldsfænomener hos bevidsthedspåvirket barn	Ved hyppige (typisk adskillige daglige) elektrografiske anfald med ingen eller subtil klinik hos bevidsthedspåvirket patient.	Kontinuert EEG
Behov for monitorering af terapeutisk respons ved refraktær og superrefraktær non-konvulsiv status epilepticus	Især ved superrefraktær non-konvulsiv status epilepticus hos intuberet og sederet patient, er kontinuert EEG nyttigt til evaluering af effekten af en given behandling, eftersom denne ikke kan monitoreres klinisk.	Kontinuert EEG

Behov for monitorering for recidiv af non-konvulsiv status epilepticus ved sedationsaftrapning/-ophør	Muliggør hurtig reinstitution af sedation, såfremt non-konvulsiv status recidiverer.	Akut EEG, evt. kontinuert EEG
Fluktuerende psykiske symptomer/adfærdsændring	EEG kan indgå i udredningen af uafklaret adfærdsændring, mhp. om der kunne foreligge anfaldsmæssig problemstilling, og mhp. grad af evt. encephalopati.	Indlagt EEG eller akut EEG
Uafklaret encephalopati	Som ovenfor, særligt mhp. at vurdere sværhedsgraden af encephalopati.	Indlagt EEG
Udredning efter første anfaldsfænomen	Et enkeltstående, selvlimiterende anfaldsfænomen udredes som regel mest hensigtsmæssigt med ambulante EEG mhp. optimal kvalitet af undersøgelsen. Undtagelser kan dog forekomme, f.eks vil børn under 1-2 år typisk blive undersøgt under indlæggelse.	Ambulant standard-EEG eller indlagt EEG
Nyopståede ophobede anfaldsfænomener hos vågen patient, herunder ved mistanke om PNES	EEG under indlæggelse vil næsten altid være relevant. Ved PNES er chancen for anfaldsdokumentation under et 30 minutters varende EEG ofte høj.	Indlagt EEG
Encephalitis	EEG kan overvejes ved klinisk mistanke om anfald, men kan ikke anvendes til diagnostik af encephalitis.	Akut EEG

## Region Sjælland Epilepsidatabasen - Høring af ny klinisk kvalitetsdatabase

Høringspart	
<p><b>Neurologisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital</b>  <b>Registreringsansvarlige i Koncern Digitalisering</b></p>	
Overskrift	Hørings svar
<b>Generelle kommentarer:</b>	<p>Databasen bør ikke medføre yderligere registreringsarbejde for læger i SP. Det bør ikke blive sådan, at fordi der er en database og indikator, så skal man begynde at pleje indikatoren gennem tilføjelse af diverse ellers sjældent anvendte koder.</p> <p>I beskrivelsen af databasen er der væsentlige problemer forbundet med evidensgradueringen side 14-15, hvor der indenfor kategori af høj evidens blandes RCT'er og konsensusrapporter.</p> <p>Problemet ved det er, at konsensusrapporter regelmæssigt kan basere sig på ekspert opinion. Graderingsskalaen skjuler derfor den ofte udbredte svage evidens bag konsensusrapporter og lader som om diverse anbefalinger er velunderbyggede, selvom de ikke er det.</p>
<b>Kommentarer til omfattede enheder:</b>	<p>En væsentlig andel af epilepsipatienter diagnosticeres og behandles hos privat praktiserende neurologer. Dette bør indgå på linje med neurologiske afdelinger.</p>
<b>Kommentarer til population:</b>	<p>Ved antal af kontakter bør både virtuelle og fysiske kontakter samt kontakter til læge og til sygeplejerske tælle.</p> <p>Mange epilepsipatienter udebliver. Skal der måles efter planlagte eller effektuerede kontakter.</p>
<b>Kommentarer til indikatorer:</b>	<p>Indikator 1:  Manglende anfaldskontrol efter 2-3 præparater medfører ifølge specialeplanen forløb på regionsfunktionsniveau, hvilket bør anføres i stedet for højt specialiseret niveau.</p> <p>Indikator 2:  Sammenblanding af MR og EEG. Modaliteterne bør holdes adskilt, da de ikke har samme værdi. CT med kontrast er ikke ækvivalent med MR og bør ikke tælles med i samme gruppering.  Målopfyldelsen må sættes til et realistisk niveau, der ikke medfører unødigt forbrug af paraklinik, der ikke er velindiceret.  Når EEG og MR udføres i privat regi, så er det nødvendigt, at data går direkte fra privat regi til databasen.</p>

#### Indikator 3:

Ordet screening bør udgå, især ifm. psykiatri, da det kan anspore til brugen af spørgeskemaer, hvilket fjerner fokus fra kerneopgaven og fører til overdiagnostik.

Screening er afgørende forskelligt fra kliniske skøn og vurderinger om der er andre væsentlige comorbide problemer, deriblandt psykiatriske.

80% af alle til kognitiv vurdering bør ikke være en målsætning. Modsat hvad rapporten antyder, kan det ikke begrundes i evidens og stråler i sit fravær af enhver cost-benefit.

Det er mere meningsfuldt at anføre, om en epilepsiklinik har adgang til neuropsykologiske vurderinger i udvalgte tilfælde. Der er ikke tilstrækkelig evidens for at sætte en målsætning i procent. Anvendelse må bero på en individuel vurdering med et klart formål, og det er vigtigere at anvendelse sker i et miljø med aktivt samarbejde med neuropsykologer. Kvaliteten af det kan indikatoren ikke følge.

Det giver ikke meningen, at en kognitiv vurdering tæller, hvis den udføres væsentligt inden, at diagnosen stilles, dvs. tidligere end f.eks. 1 måned før som led i udredningen.

#### Indikator 4:

Denne indikator er vag og svær at vurdere om er opnået ift. satte mål.

Man taler generelt meget med patienterne om mestring, men frygter at denne indikator bliver til en "standardfrase" i journalen for at dokumentere noget vi i forvejen har fokus på, og ikke nødvendigvis kommer patienterne til gode.

Man kunne vælge at ændre til en indikator på opfølgende samtale efter epilepsidiagnose indenfor en vis tidshorisont, eksempelvis 3 måneder. Ift. datadefinitionen drejer det sig om 3 koder, som jeg ikke mener der ligger nogen reel informationsværdi i. ZZ5700, BVDY03, BVDY00.

#### Indikator 5:

Ser ud til kun at kunne tracke BRXU\*. Hvilket reelt ikke giver andet end, at der er sket en overgang, og der nu findes et forløb i voksenneurologien? Det er et spørgsmål om, at man måler noget andet end det man reelt ønsker?

#### Indikator 6:

Den væsentligste årsag til tider > 24 t er weekend-beredskab. Men fordi hverdage: weekend er 5:2 er medianen robust overfor denne variation. Uklart om det er hensigtsmæssigt, og hvad man skal opdage på basis af hvis indikatormålet, sigter mod 80% ift. mediantiden.

#### Mortalitetsindikator:

Hvor valide og relevante er data? Hvis en patient, der ikke er kendt med epilepsi indlægges i status epilepticus og dør heraf, tæller vedkommende ikke med i statistikken.

## Kommentarer til koder

### Kode for specialiseringsniveau

At tage udgangspunkt i specialeplanen er den bedste løsning.

På s. 23 bekymring for om de har forstået ALFC\*-koderne rigtigt. Det er ikke procedurekoder og vil ikke kunne indberettes på denne måde. De skal indberettes som en del af betalingsoplysningerne. Koderne er i øvrigt et udtryk for, hvilket specialiseringsniveau patienten behandles på. Ikke om de behandles på en specialiseret enhed.

Da der er udfordringer med registreringen af betalingsoplysninger, så tror, at de skal indstille sig på, at på sigt heller ikke kommer til at basere det på ALFC\*'-koderne.

### Antal tegn på procedurekoder

OBS bemærket, at der findes underliggende procedurekoder til en del af procedurer, der er nævnt på et overordnet niveau. Ønsker de kun medtage den nævnte kode eller vil de også have de underliggende med? Hvis det er sidstnævnte, så skal der sættes en stjerne på koden. I tvivl da stjerner er anvendt på nogle koder, men ikke alle.

Som eksempel kan nævnes indikatorerne 2a og 2b på side 8, hvor ZZ1470 og UXCA00 er nævnt. Der findes underkoder til begge koder, Skal de med eller er det kun de nævnte koder på 6 tegn?

Elektroencefalografi, EEG	ZZ1470	[P]
Elektroencefalografi, EEG med søvn	ZZ1470A	[P]
Standard elektroencefalografi (EEG) (< 1 time)	ZZ1470B	[P]
Elektroencefalografi (EEG) langtidsoptagelse (1- 8 timer)	ZZ1470C	[P]
Elektroencefalografi (EEG) døgnmonitorering (> 8 timer)	ZZ1470D	[P]
Video elektroencefalografi (video EEG) døgnmonitorering	ZZ1470E	[P]
CT-skanning af cerebrum	UXCA00	[P]
CT-skanning af porus acusticus	UXCA00A	[P]

### Diagnosekoden DZ133

På s. 9 er der ved indikator 3 listet procedurekoder op;

Relevante variable

LPR:

Epilepsi:

- G40\* Epilepsi

Kognitiv funktion:

- ZZ 5000\* Neuropsykologisk undersøgelse.
- ZZ 5061 Kognitiv test
- ZZ 5062 Social Kognitiv test
- ZZ4990 Psykologisk testning
- + evt. psykiatrisk screening test
- DZ133 Screening for mental eller adfærdsmæssig forstyrrelse

I tvivl om hvad de mener med DZ133. Det er en diagnosekode og den kan ikke indberettes som en procedurekode. Er det en fejl at den er nævnt, eller

ønsker de her, at medtage kontakten hvis både DZ133- og DG40\*-diagnose er indberettet på kontakten, men ingen af de nævnte procedurekoder?

### **Diagnoser på kontakter i radiologien**

I bla. indikator 2a og 2b indgår røntgenundersøgelser (UXCA00 og UXMA00). Betyder det, at man vil medtage kontakter med diagnose DG40\* og procedurekode UXCA00 eller UXMA00.

Hvis radiologiske ydelser gennemføres ambulant, så indberetter vi procedurekoden på et besøg (fysisk fremmøde) fra radiologien. Fremmødet vil få diagnose DZ016 'Kontakt mhp. radiologisk undersøgelse'. Dvs. der er ikke DG40\*-diagnose på kontakten. Hvis patienten er indlagt, så bliver røntgenkoderne knyttet til indlæggelsen. Da har kontakten diagnosen DG40\*.

Der er forskelle på, hvordan røntgen bliver håndteret mht. kontakter i de enkelte systemer. Det er OK LPR-mæssigt, at der forskelle i indberetningen her

bekymring for, om der bliver medtaget for lidt fra Østdanmark, da de muligvis ikke får de ambulant udførte røntgenprocedurer med. Dette er tilfældet, hvis der betinges med at diagnosen på kontakten skal være DG40\*

### **Tid til gennemførelse**

I indikator 6 (s.12) skal der måles på, hvor lang tid der går fra, at en patient ankommer akut til sygehuset og til EEG er gennemført. EEG registreres med procedurekoder. For procedurekoder skal man indberette starttidspunkt for proceduren. Proceduresluttidspunkt er i langt de fleste tilfælde frivillig at indberette. Det gælder også for EEG-koderne. Dvs. hvis de vil bruge proceduresluttidspunkt for EEG som målepunkt, så vil der mangle data. Starttidspunktet er de derimod sikker på at få indberettet.

### **DXA-koder**

Under indikator 7 (s. 12) er der nævnt følgende koder for DXA:

DXA-skanning:

- UXRE\* Røntgenundersøgelser af columna
- UXRF\* Røntgenundersøgelser af overekstemitet
- UXRG\* Røntgenundersøgelser af underekstemitet

Undres over, om de mener dette, eller om der mangler et ottetal i de angivne koder. Når jeg slår op i SKS-browseren er 'DXA' kun nævnt i kodeteksterne til UXRE8\*, UXRF8\*, UXRG8\* samt i UXRH00,

### **ZT-koder**

På s. 22 er der ved 'debut og anfaldsstatus' nævnt, at der skal indberettes ZT\*-kode for dato. Jeg mener, at SDS helt er stoppet med at oprette ZT\*-koderne. Testet og i tvivl om vi overhovedet kan indberette det, der ønskes her.







## Skabelon til høringssvar

Skriv gerne høringssvar i nedenstående skabelon

Høringspart																
Regionshospitalet Gødstrup																
Overskrift	Høringssvar															
Generelle kommentarer:																
Kommentarer til omfattede enheder:																
Kommentarer til population:																
Kommentarer til indikatorer:	<table border="1"><thead><tr><th>Indikatornavn</th><th>Prosabeskrivelse</th><th>Udviklingsmål</th></tr></thead><tbody><tr><td>1. Medicin <math>\geq 3</math></td><td>Andelen af patienter, som har prøvet <math>\geq 3</math> lægemidler, og som behandles på sygehus med højt specialiseret behandling.</td><td>Hvordan monitoreres i forhold til MDT med højtspecialiseret niveau? Vi har jo aftalt at det nogle gange kan erstatte kontrol i AUH.</td></tr><tr><td>2a. Udredning EEG og MR/CT 0-17 år</td><td>Andelen af patienter i alderen 0-17 år med EEG og CT/MR-skanning indenfor seks måneder efter epilepsidiagnose.</td><td></td></tr><tr><td>2b. Udredning EEG og MR/CT 18+ år</td><td>Andelen af patienter i alderen 18+ år med EEG og CT/MR-skanning indenfor seks måneder efter epilepsidiagnose.</td><td>Ingen kommentarer</td></tr><tr><td>3. Kognitiv funktion</td><td>Andelen af patienter med vurdering af kognitiv funktion ved neuropsykolog eller psykiatrisk screening efter</td><td>Hvor sættes barren? Sker meget sjældent. Skal vi tage andre kognitive</td></tr></tbody></table>	Indikatornavn	Prosabeskrivelse	Udviklingsmål	1. Medicin $\geq 3$	Andelen af patienter, som har prøvet $\geq 3$ lægemidler, og som behandles på sygehus med højt specialiseret behandling.	Hvordan monitoreres i forhold til MDT med højtspecialiseret niveau? Vi har jo aftalt at det nogle gange kan erstatte kontrol i AUH.	2a. Udredning EEG og MR/CT 0-17 år	Andelen af patienter i alderen 0-17 år med EEG og CT/MR-skanning indenfor seks måneder efter epilepsidiagnose.		2b. Udredning EEG og MR/CT 18+ år	Andelen af patienter i alderen 18+ år med EEG og CT/MR-skanning indenfor seks måneder efter epilepsidiagnose.	Ingen kommentarer	3. Kognitiv funktion	Andelen af patienter med vurdering af kognitiv funktion ved neuropsykolog eller psykiatrisk screening efter	Hvor sættes barren? Sker meget sjældent. Skal vi tage andre kognitive
Indikatornavn	Prosabeskrivelse	Udviklingsmål														
1. Medicin $\geq 3$	Andelen af patienter, som har prøvet $\geq 3$ lægemidler, og som behandles på sygehus med højt specialiseret behandling.	Hvordan monitoreres i forhold til MDT med højtspecialiseret niveau? Vi har jo aftalt at det nogle gange kan erstatte kontrol i AUH.														
2a. Udredning EEG og MR/CT 0-17 år	Andelen af patienter i alderen 0-17 år med EEG og CT/MR-skanning indenfor seks måneder efter epilepsidiagnose.															
2b. Udredning EEG og MR/CT 18+ år	Andelen af patienter i alderen 18+ år med EEG og CT/MR-skanning indenfor seks måneder efter epilepsidiagnose.	Ingen kommentarer														
3. Kognitiv funktion	Andelen af patienter med vurdering af kognitiv funktion ved neuropsykolog eller psykiatrisk screening efter	Hvor sættes barren? Sker meget sjældent. Skal vi tage andre kognitive														

	første epilepsidiagnose indenfor tre måneder.	screeningsværktøjer i brug?
4. Mestring	Andelen af patienter med vurdering af mestring efter første epilepsidiagnose indenfor tre måneder.	Vil anbefale mere end tre måneder. Måske 6. Da de først bookes efter tre måneder risikerer vi at komme til at score lavt selvom det foregår.
5. Transition	Andelen af patienter der ved overgang fra barn til voksen er set af multidisciplinært team indenfor tre måneder.	Lige nu er det inden for 6 mdr. Er det ikke acceptabelt?
6. Akutte patienter	Median ventetid på EEG for akutte patienter.	Angående akutte EEG-er tages der så højde for at det kun er på højt specialiserede enheder at man kan få EEG i weekenden?
7. DXA-skanning	Andelen af patienter med epilepsi og alder 50+ år, der har fået røntgenundersøgelse (DXA).	Ingen kommentarer



## Skabelon til hørings svar

Skriv gerne hørings svar i nedenstående skabelon

Høringspart	
Social- og Boligstyrelsen	
Overskrift	Hørings svar
<b>Generelle kommentarer:</b>	<p>Social- og Boligstyrelsen finder det meget positivt, at der med databasen bliver et styrket vidensgrundlag på området, som kan understøtte den løbende udvikling inden for behandling og støtte til mennesker med epilepsi.</p> <p>Social- og Boligstyrelsen bemærker indledningsvist, at der i Sundhedsstyrelsens rapport "Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi" anbefales etablering af en tværfaglig og om mulig tværsektoriel klinisk kvalitetsdatabase. SBST noterer sig i den forbindelse, at der i Styregruppen for Epilepsidatabasen ej er kommunal repræsentation, hvilket kunne overvejes såfremt man vil gøre databasen tværsektoriel.</p> <p>Social- og Boligstyrelsen følger i regi af den nationale koordinationsstruktur to målgrupper med epilepsi: Voksne med udviklingshæmning og epilepsi (MG4) og Personer med medicinsk intraktabel epilepsi (MG5). Derudover følges målgruppen Personer med cerebral parese (MG12), hvoraf en stor andel (ca. 50 %<sup>1</sup>) har eller vil udvikle epilepsi.</p> <p>Som en del af monitoreringsopgaven i den nationale koordinationsstruktur foretages årlige volumenopgørelser pr. målgruppe, hvilket tjener som input til opgaven med at monitorere på kapacitet og specialisering i tilbudslandskabet. I denne forbindelse er det vurderingen, at den nyetablerede epilepsidatabase vil kunne understøtte opgaveløsningen, eksempelvis ved at</p>

<sup>1</sup> <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/paediatric/tilstande-og-sygdomme/udviklingsforstyrrelser/cerebral-parese/>

	<p>databasen forventes at kunne bidrage til monitoreringen af målgruppen Personer med medicinsk intraktabel epilepsi (MG5).</p> <p>Social- og Boligstyrelsen ser meget positivt på, at der igangsættes et pilotprojekt ift. at vurdere ressourceforbruget ved at anvende koder relateret til anfaldsfrihed i LPR. Dette vil ligeledes gøre det nemmere at anvende registerdata til at monitorere målgruppen.</p>
<b>Kommentarer til omfattede enheder:</b>	<p>Social- og Boligstyrelsen har ingen kommentarer for så vidt angår omfattede enheder.</p> <p>Social- og Boligstyrelsen bemærker dog til indikator 3 og 4, at der kunne være et potentiale i at medtage den kommunale indsats og registrering</p>
<b>Kommentarer til population:</b>	<p>Social- og Boligstyrelsen har ingen kommentarer for så vidt angår populationen.</p>
<b>Kommentarer til indikatorer:</b>	<p><b>Indikator 1</b> vil for Social- og Boligstyrelsens vedkommende være et pejlemærke ift. hvor stor en målgruppe af epilepsipatienter, der også potentielt må forventes at have et tilsvarende behov for højt specialiserede indsatser på socialområdet, idet det af Social- og Boligstyrelsen (i samråd med bl.a. Filadelfia) er vurderet, at dette behov relateres til målgrupper, som ikke kan gøres anfaldsfri efter afprøvning af mindst tre præparater.</p> <p><b>Indikator 3 – Kognition.</b>  Social- og Boligstyrelsen ser meget positivt på epilepsidatabasens opfølgning på andelen af personer/patienter der vurderes kognitivt, idet denne vurdering kan danne afsæt for evt. efterfølgende udviklingsstøttende eller kompenserende indsatser i socialfagligt regi. Social- og Boligstyrelsen noterer sig ligeledes at behovet for øget fokus på kognition også fremgår af SSTs Statusevaluering af initiativer på epilepsiområdet.  Social- og Boligstyrelsen har følgende bemærkninger:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• I Datadefinitioner for Epilepsidatabasen fremgår hvilke tillægskoder og diverse procedurer der anvendes til at opgøre variabelen (vurdering af) ”kognitiv funktion”. Heraf fremgår flere forskellige typer af kognitiv tests og screening og det bemærkes, at der må formodes at</li> </ul>

være en betydelig forskel på typen og hvor omfattende denne kognitive vurdering er, som i denne sammenhæng sættes under ét.

- SBST har ikke i materialet kunne identificere baggrunden for kriteriet om testning to år før diagnosticering og er nysgerrige på baggrunden for denne indikator.
- Det er kendt, at tidlig debut med epilepsi indebærer øget hyppighed af kognitive vanskeligheder. Social- og Boligstyrelsen er bekendt med en undersøgelse på AUH (som endnu ej er publiceret), hvor man gennemførte neuropsykologisk testning af en population af b/u med epilepsi og her fandt, at de fleste havde ikke ubetydelige funktionsnedsættelser og støttebehov. Idet det er kendt, at b/u med kognitive vanskeligheder er tilbøjelige til at ”vokse ind i problemer”, dvs. få større vanskeligheder udløst af en bagvedliggende kognitiv funktionsnedsættelse- kunne man foreslå at der opstilles et skærpet kvalitetsmål for populationen under 18 år. Således kunne anbefalingen være, at børn og unge med epilepsi ikke kun testes to år før og tre mdr. efter epilepsidiagnosen, men også fx ifbm. skolestart/ved overgang til overbygning og efter endt ungdomsuddannelse.
- Det må også vedr. denne indikator bemærkes, at en del kognitiv testning og screening finder sted uden for sundhedssystemet, hvad børn og unge angår i kommunernes PPR, hvilket, så længe der ikke indberettes herfra, betyder, at der vil være manglende viden om og opfølgning på denne indsats. Kunne man forestille sig at der var indberetningspligt til databasen fra kommunerne, altså at databasen var tværsektoriel.  
Som det også fremgår af SSTs Statusevaluering af initiativer på epilepsiområdet er der dog en uafklaret situation mht. i hvilket regi neuropsykologisk testning skal tilbydes.
- Endelig kunne Social- og Boligstyrelsen foreslå at der ikke kun følges op på om

der tilbydes denne kognitive vurdering/screening, men også om udfaldet af denne (fx IQ) og hvilke indsatser, der iværksættes. Men det nærmer sig måske snarere indhold i en klinisk kvalitetsdatabase?

#### **Indikator 4 – Mestring**

Social- og Boligstyrelsen ser meget positivt på at Epilepsidatabasen medtager denne indikator idet det er vurderingen at denne vurdering af evnen til at mestre hverdagslivet kan være af stor betydning for en efterfølgende indsats med udviklingsstøtte og compensation.

Vi noterer os følgende:

- For at identificere om vurdering af mestringsevne har fundet sted henvises til to behandlings- og plejeklassifikationer og én blandt tillægskoder og diverse procedurer. Social- og Boligstyrelsen bemærker, at vurdering af mestringsevne også kan finde sted uden for sygehusregi og derved kunne udgøre et tværsektorielt samarbejde om at indrapportere og kvalitetsmåle på denne indikator. Det ligger uden for Social- og Boligstyrelsens indsigt om og hvor denne vurdering evt. finder sted.



## Skabelon til hørings svar

Skriv gerne hørings svar i nedenstående skabelon

Høringspart	
[Skriv jeres organisations navn] AUH, Sundheds-It	
Overskrift	Hørings svar
<b>Generelle kommentarer:</b>	<p>Overordnet er der tale om en hel del koder, som skal indberettes. Vi har lavet udtræk på, - om vi anvender koderne i RM - eller evt. nogle koder, som ligger "under" i hierarkiet. Vi har ikke været ude og undersøge de egentlige arbejdsgange i forbindelse med dokumentation/journalføring, hvorfor noget måske bør undersøges nærmere.</p> <p>Vi kan konstatere, at der fx ønskes træk på koder, som vi ikke i forvejen anvender. ZZ1470 anvendes ikke, men det gør nogle af koderne herunder; fx: ZZ1470C. Det bør overvejes, om de underliggende koder skal medtages.</p> <p>ZZ5000 ønskes som udtryk for kognitiv funktion, men ZZ5000A er ikke medtaget. ZZ5062 er der ingen, der bruger.</p> <p>Vi undrer os over, at "vurdering af funktionsevne" er et udtryk for mestring. Vi forstår ikke formuleringerne omkring BVDY00, men kan konstatere, at den anvendes RIGTIG meget i RM, hvilket giver mistanke om, at den anvendes til rigtig meget andet end epilepsi-patienter. Ved vi, at den (også) anvendes her?</p>
<b>Kommentarer til omfattede enheder:</b>	
<b>Kommentarer til population:</b>	
<b>Kommentarer til indikatorer:</b>	







## Skabelon til hørings svar

Skriv gerne hørings svar i nedenstående skabelon

Høringspart	
Sundhedsstyrelsen	
Overskrift	Hørings svar
<b>Generelle kommentarer:</b>	Sundhedsstyrelsen finder det glædeligt, at det faglige miljø har initieret opstart af en Epilepsidatabase på baggrund af Sundhedsstyrelsens udgivelse "Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi". Fraværet af en national klinisk kvalitetsdatabase på epilepsiområdet har hidtil betydet, at det er vanskeligt at følge systematisk op på kvaliteten af fx diagnostik, behandling og rehabilitering. Derfor vurderes det positivt for patientforløb for personer der lever med epilepsi, at der nu oprettes en database.
<b>Kommentarer til omfattede enheder:</b>	
<b>Kommentarer til population:</b>	Sundhedsstyrelsen vurderer at den valgte population er relevant.
<b>Kommentarer til indikatorer:</b>	Sundhedsstyrelsen vurderer, at Epilepsidatabasen har inkluderet en række relevante indikatorer i databasen. Indikatorerne dækker både henvisning til højere specialiseringsniveau, kliniske retningslinjer samt tværfaglige funktionsevnevurderinger ved neuropsykolog som der blev lagt op til i Sundhedsstyrelsens udgivelse "Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi". Det noteres dog, at indikatorerne ikke monitorerer tværsektorielt, dette kunne blandt andet være relevant for indikator 4 om mestring, hvor det første mål er: <i>"Der bør være systematisk fokus på at forebygge, afdække og håndtere anfaldsprovokerende stressfaktorer i dagligdagen hos personer med epilepsi. I de tilfælde, hvor der er tale om en længerevarende stressbelastning, kan anbefales at bruge et rehabiliteringstilbud"</i> her er det uklart, hvordan man vil monitorere på, om patienterne tilbydes et rehabiliteringstilbud.

For supplerende indikator 4: Mortalitet, kunne et relevant udviklingsmål være, at nedbringe overdødeligheden blandt personer med epilepsi.