

Datadefinitioner

Epilepsidatabasen



Sundhedsvæsenets
Kvalitetsinstitut

Indhold

Baggrund	4
Datagrundlag.....	4
Population	4
Incident.....	4
Prævalent	4
Indikatorer	5
Indikator 1: Medicin ≥ 3	7
Indikator 2a: Udredning EEG og CT/MR 0–17 år	8
Indikator 2b: Udredning EEG og CT/MR 18+ år.....	9
Indikator 3: Kognitiv funktion.....	10
Indikator 4: Mestring.....	11
Indikator 5: Transition.....	12
Indikator 6: Akutte patienter	13
Indikator 7: DXA-skanning.....	14
Populationsoverblik.....	16
Populationsoverblik 1: Incidens.....	16
Populationsoverblik 2: Specialiseret behandling.....	17
Populationsoverblik 3a: Antal kontakter, incident	18
Populationsoverblik 3b: Antal kontakter, prævalent.....	19
Supplerende opgørelser	20
Supplerende indikator 1a: Udredning MR 0–17 år	20
Supplerende indikator 1b: Udredning MR 18+ år.....	21
Supplerende indikator 2a: Udredning CT/MR 0–17 år.....	22
Supplerende indikator 2b: Udredning CT/MR 18+ år	23
Supplerende indikator 3a: Udredning EEG 0–17 år	24
Supplerende indikator 3b: Udredning EEG 18+ år	25
Indikator 4: Mortalitet	26
Datakilder og indhold	28
Landspatientregisteret (LPR).....	28
Det Medicinske Fødselsregister	29
Receptdatabasen/lægemiddelregistreret og Sygehusmedicinregistret	29
Laboratoriedatabasen (LABKA)	30
CPR-registret (CPR).....	30
Sygehusmedicinregistret	30
Dødsårsagsregisteret	31
Hospitaller og specialeplan.....	31

Udredning	33
Ændringslog	34

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 er inspireret af anbefalinger til 'en god indikator' som er kendetegnet ved at de valgte indikatorer måler på kvalitetskritiske dele af forløbet, indeholder et forbedringspotentiale, en forbedringsretning og er handlingsanvisende. Se evt. <https://www.sundk.dk/kliniske-kvalitetsdatabaser/>.

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 i stedet 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	UDVIKLINGS- MÅL	STATUS PÅ INDIKATOR
1. MEDICIN ≥ 3	Andelen af patienter, som har prøvet ≥3 lægemidler, og som behandles på sygehus med specialiseret behandling.		I drift, præsenteres i KKA + årsrapport
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.		I drift, præsenteres i KKA + årsrapport
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.		I drift, præsenteres i KKA + årsrapport
3. KOGNITIV FUNKTION	Andelen af patienter med vurdering af kognitiv funktion ved neuropsycholog eller psykiatrisk screening efter første epilepsidiagnose indenfor tre måneder.		Under udvikling
4. MESTRING	Andelen af patienter med vurdering af mestring efter første epilepsidiagnose indenfor tre måneder.		Under udvikling
5. TRANSITION	Andelen af patienter der ved overgang fra barn til voksen er set af		Under udvikling

	multidisciplinært team indenfor tre måneder.		
6. AKUTTE PATIENTER	Median ventetid på EEG for akutte patienter.	Under udvikling	udvikling
7. DXA-SKANNING	Andelen af patienter med epilepsi og alder 50+ år, der har fået røntgenundersøgelse (DXA).	Under udvikling	udvikling

Tabel 2: Populationsoverblik

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

Tabel 3: Supplerende indikatorer

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

Indikator 1: Medicin ≥ 3

Prosabeskrivelse

Andelen af patienter, som har prøvet ≥ 3 lægemidler, og som behandles på sygehus med specialiseret behandling.

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

Relevante variable

LPR:

Epilepsi:

- G40* Epilepsi

Lægemiddelregistreret:

Anatomical Therapeutic Code (ATC):

- N03A* (antiseizure medication ASM)

Algoritme

I LPR søges efter kontakter med en epilepsidiagnose (G40*), og som har prøvet ≥ 3 lægemidler indenfor gruppen ATC-gruppen N03A* (antiepileptika). CPR-numre for disse kontakter indgår i nævneren. Til tælleren søges seneste kontakt, for at finde specialiseringsniveau. Hvis dette er angivet som afdeling med specialiseret behandling, er tælleren opfyldt. Ændring af ATC-kode angiver et skift i medicin.

Datakilde og kodevejledning

LPR og Lægemiddelregisteret 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 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.

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*)
Uoplyste	
Ekskluderende	Patienter, der har modtaget medicin indenfor 5 år før diagnosedatoen, patienten ikke 0-17 år
Udviklingsmål	
ID-nummer	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*). 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.

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*)
Uoplyste	
Ekskluderede	Patienter, der har modtaget medicin indenfor 5 år før diagnosedatoen, patienten ikke 18+ år
Udviklingsmål	
ID-nummer	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

Indikatoren er under udvikling og således ikke i drift pr. 1/3-2025.

Prosabeskrivelse

Andelen 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*)
Uoplyste	
Ekskluderede	
Udviklingsmål	
ID-nummer	ED_12_001

Relevante variable

LPR:

Epilepsi:

- G40* Epilepsi

Kognitiv funktion:

- ZZ 5000* Neuropsykologisk undersøgelse.
- ZZ 5061 Kognitiv test
- ZZ 5062 Social Kognitiv test
- ZZ 4990 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

Indikatoren er under udvikling og således ikke i drift pr. 1/3-2025.

Prosabeskrivelse

Andelen af patienter med 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*)
Uoplyste	
Ekskluderede	
Udviklingsmål	
ID-nummer	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

Indikatoren er under udvikling og således ikke i drift pr. 1/3-2025.

Prosabeskrivelse

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

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
Uoplyste	
Ekskluderede	
Udviklingsmål	
ID-nummer	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*) . CPR-numre for disse kontakter indgår i nævneren i det år, hvor patienten fylder 18. Til tælleren søges kontakter indenfor ± 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

Indikatoren er under udvikling og således ikke i drift pr. 1/3-2025.

Prosabeskrivelse

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
Uoplyste	
Ekskluderede	
Udviklingsmål	
ID-nummer	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

Indikatoren er under udvikling og således ikke i drift pr. 1/3-2025.

Prosabeskrivelse

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 (DG40*), og som er ≥ 50 år
Uoplyste	
Ekskluderede	
Udviklingsmål	
ID-nummer	ED_17_001

Relevante variable

LPR:

Epilepsi:

- G40* Epilepsi

DXA-skanning:

- UXRE* Røntgenundersøgelser af columna
- UXRF* Røntgenundersøgelser af overekstremitet
- 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 ≥ 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

Prosa-beskrivelse

Antallet af patienter med en incident epilepsidiagnose.

Tæller	Svarer til tæller
Nævner	Antal patienter, der har en hospitalskontakt med fysisk fremmøde og en epilepsidiagnose (DG40*)
Uoplyste	
Ekskluderer	Patienter, der har modtaget medicin indenfor 5 år før diagnosedatoen, patienter med tidligere kontakt med DG40*-diagnose på afdeling uden neurologi som hovedspeciale
Udviklingsmål	
ID-nummer	

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. Vedr. specialisering, se afsnittet "Hospitaller og specialeplan" under "Datakilder og indhold".

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 specialiseret funktion.

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

Relevante variable

LPR:

Epilepsi:

- G40* Epilepsi

Specialiseringsniveau:

Udvalgt ved at gennemgå [Sundhedsstyrelsens specialeplan](#). Se i øvrigt beskrivelse af "Hospita-ler og specialeplan" i afsnittet "Datakilder og indhold".

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 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 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 omlægge til at bruge informationerne vedrørende specialiseringsniveau.

Populationsoverblik 3a: Antal kontakter, incident

Indikatoren er under udvikling og således ikke i drift pr. 1/3-2025.

Prosabeskrivelse

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

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

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

Indikatoren er under udvikling og således ikke i drift pr. 1/3-2025.

Prosabeskrivelse

Det mediane antal af kontakter indenfor et år.

Tæller	Antal kontakter pr. patient i nævneren indenfor et år
Nævner	Antal patienter med epilepsi (G40*)
Uoplyste	
Eksklude- rede	
Ud- viklings- mål ID-num- mer	

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.

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

- 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.

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

- 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.

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

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

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

Tæller	Antal patienter, der indgår i nævneren, og som har fået EEG forbindelse med epilepsidiagnose
Nævner	Antal patienter i alderen 18+ år, der har en hospitalskontakt med en epilepsidiagnose (G40*)
Uoplyste	
Ekskluderende	Patienter, der har modtaget medicin indenfor 5 år før diagnosedatoen, patienten ikke 18+ år
Udviklingsmål	
ID-nummer	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*) . 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.

Tæller	Antal patienter, der er døde af epilepsi
Nævner	Antal patienter med epilepsi, der er døde
Uoplyste	
Ekskluderede	
Udviklingsmål	
ID-nummer	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 overekstremitet
- UXRG* Røntgenundersøgelser af underekstremitet

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. = ? µmol/L
- NPU01457 P—Carbamazepin; stofk. = ? µmol/L
- NPU08732 P—Lamotrigin; stofk. = ? µmol/L
- NPU03902 P—Oxcarbazepin; stofk. = ? µmol/L
- NPU28331 P—Lacosamid; stofk. = ? µmol/L
- NPU18848 P—Levetiracetam; stofk. = ? µmol/L
- NPU27126 P—Zonisamid; stofk. = ? µmol/L
- NPU09119 P—Topiramat; stofk. = ? µmol/L
- NPU27582 P—Clonazepam; arb.k.(konfirm; proc.) = ?
- NPU57457 P—Clobazam; stofk. = ? µmol/L
- NPU29859 P—Eslicarbazepin; stofk. = ? µmol/L
- NPU60296 P—Pregabalin; arb.k.(proc.) = ?
- NPU60297 P—Gabapentin; arb.k.(proc.) = ?
- NPU01999 P—Ethosuximid; stofk. = ? µmol/L
- NPU03062 P—Phenobarbital; stofk. = ? µmol/L
- NPU03085 P—Phenytoin; stofk. = ? µmol/L
- NPU04624 P—Acetazolamid; stofk. = ? µmol/L

CPR-registret (CPR)

- Status (død, levende, udvandret)

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_dods-aarsag2, og data fra 2022 og derefter er indeholdt i t_dodsaarsag3.

t_dodsaarsag_2

- c_dodsmaade
- 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

Hospitaler og specialeplan

Definitionen på set på afdeling med specialeplan, er de afdelinger der er nævnt i specialeplanen for neurologi og pædiatri, under epilepsi. For neurologi handler det således om de afdelinger der er nævnt under punkt 11 (epilepsi):

"Diagnostik og behandling af epilepsi, hvor der på hovedfunktionsniveau har været afprøvet 2-3 forskellige 1. linjepræparater med utilfredsstillende effekt samt diagnostik ved mistanke om

non-epileptiske anfaldsfænomener. Dette indbefatter vurdering af indikation og undersøgelse med døgn video EEG (1.500 pt.)"

De nævnte afdelinger er:

- Rigshospitalet, Blegdamsvej
- Aarhus Universitetshospital
- Aalborg UH Nord
- Sjællands Universitetshospital, Roskilde
- OUH Odense Universitetshospital
- Sygehus Lillebælt, Kolding
- Epilepsiafsnit Voksne, Fysio- og Ergoterapi, Projektsygeplejersker, Læger Neurologi (Epilepsihospitalet Filadelfia)

For pædiatri handler det om de afdelinger der er nævnt under punkt 9 (Epilepsi)

"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"

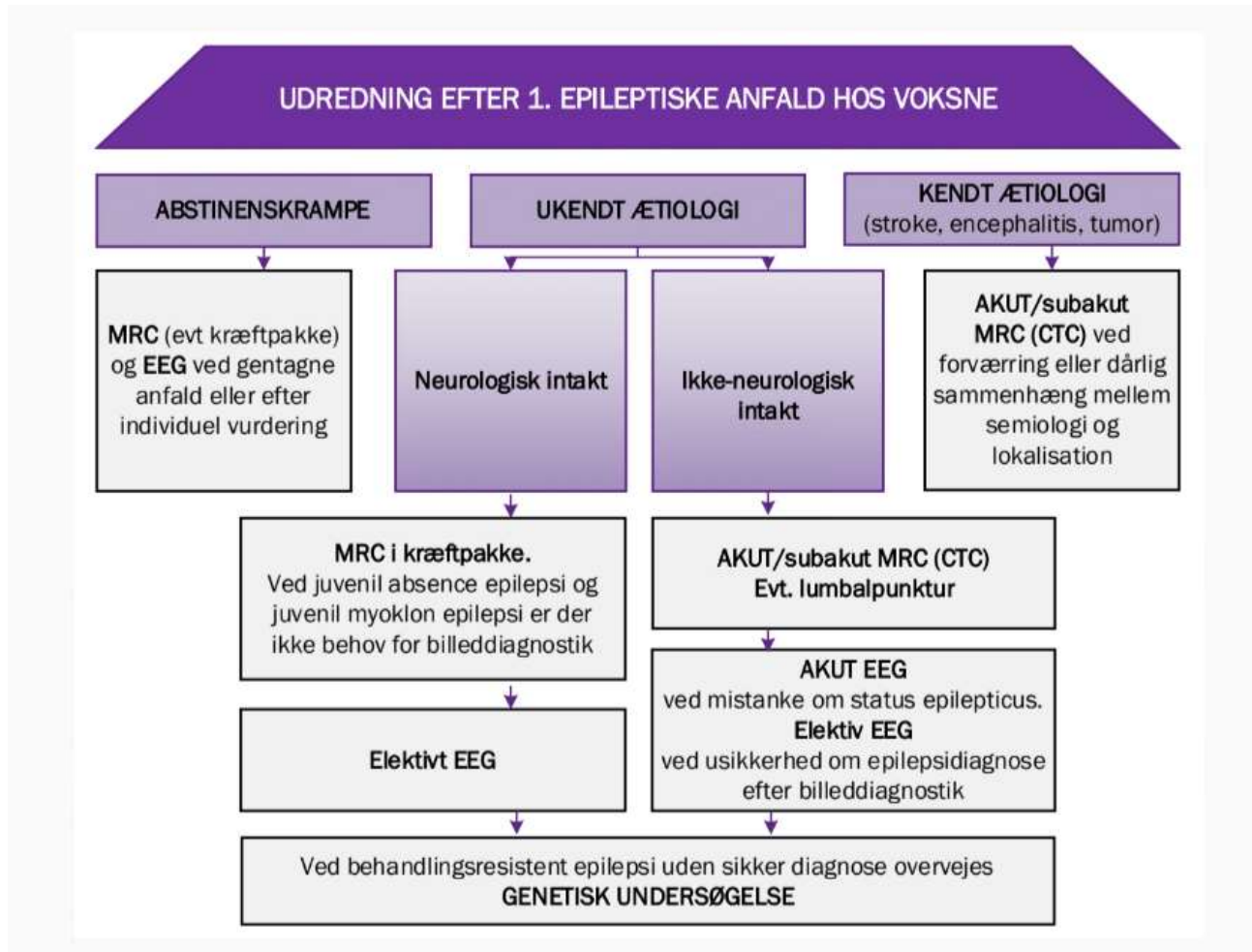
De nævnte afdelinger er:

- Rigshospitalet, Blegdamsvej
- Herlev og Gentofte Hospital, Herlev
- Amager og Hvidovre Hospital, Hvidovre
- Nordsjællands Hospital – Hillerød
- Aarhus Universitetshospital
- Regionshospitalet Viborg (i formaliseret samarbejde)
- Aalborg UH Nord
- Sjællands Universitetshospital, Roskilde
- OUH Odense Universitetshospital
- Epilepsiafsnit Børn, Børneskolen, Læger (Epilepsihospitalet Filadelfia)

Når der i tabellerne står Nordsjællands hospital og Nordsjællands hospital, specialeplan, skal det forstås sådan at Nordsjællands hospital, specialeplan dækker over de afdelinger der er en del af specialeplanen for pædiatri (Hillerød), og Nordsjællands hospital dækker så over øvrige afdelinger. Tilsvarende for Rigshospitalet og Rigshospitalet, specialeplan. Her er Rigshospitalet, specialeplan, neurologiske og pædiatriske afdelinger med specialeplan, og Rigshospitalet er øvrige afdelinger, eksempelvis afdelinger i Glostrup

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)

Tjekliste

Indikator 1: Medicin ≥ 3

LPR:

Epilepsi:

- G40* Epilepsi

Lægemiddelregistreret:

Anatomical Therapeutic Code (ATC):

- N03A* (antiseizure medication ASM)

Indikator 2a + 2b: Udredning EEG og CT/MR

LPR:

Epilepsi:

- G40* Epilepsi

Procedurekoder for diagnostiske undersøgelser i LPR:

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

Indikator 3: Kognitiv funktion

Under udvikling, koder ej afklaret.

Indikator 4: Mestring

Under udvikling, koder ej afklaret.

Indikator 5: Transition

Under udvikling, koder ej afklaret.

Indikator 6: Akutte patienter

Under udvikling, koder ej afklaret.

Indikator 7: DXA-skanning

Under udvikling, koder ej afklaret.

Populationsoverblik 1 Incidens

LPR:

Epilepsi:

- G40* Epilepsi

Populationsoverblik 2: Specialiseret behandling

LPR:

Epilepsi:

- G40* Epilepsi

Specialiseringsniveau:

Udvalgt ved at gennemgå Sundhedsstyrelsens specialeplan. Se i øvrigt beskrivelse af "Hospita-
ler og specialeplan" i afsnittet "Datakilder og indhold".

Populationsoverblik 3a: Antal kontakter, incident

Under udvikling, koder ej afklaret.

Populationsoverblik 3b: Antal kontakter, prævalent

Under udvikling, koder ej afklaret.

Supplerende indikatorer 1a–3b: Udredning

Ingen yderligere

En fuld registrering til epilepsidatabasen inkluderer således følgende koder:

LPR:

Epilepsi:

- G40* Epilepsi

Procedurekoder for diagnostiske undersøgelser i LPR:

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

Lægemiddelregistreret:

Anatomical Therapeutic Code (ATC):

- N03A* (antiseizure medication ASM)

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.
2025.02.03: Dokument overført til SundK-skabelon.
2025.02.19: Tilpasset pba. Høringssvar
2025.02.19: Beskrivelse af specialeplan og udvælgelse af enheder tilføjet
2025.03.12: Højt specialiseret niveau ændret til specialiseret niveau for at være mere præcis
2025.03.19: Tjekliste tilføjet

