

Epilepsidatabasen

Evidensrapport

Grundlag for databasens population, indikatorer
og standarder

Marts 2025

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 Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut, SundK, er det muliggjort 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	10
Population	10
Metode	12
Litteratursøgning	12
Evidensgraduering	13
Evidensgrundlag for indikatorerne	15
Søgeresultat	15
Indikator 1: Medicin ≥ 3	15
Indikator 2a: Udredning EEG og CT/MR 0-17 år	16
Indikator 2b: Udredning EEG og CT/MR 18+ år	17
Indikator 3: Kognitiv funktion	17
Indikator 4: Mestring	18
Indikator 5: Transition	19
Indikator 6: Akutte patienter	20
Indikator 7: DXA-skanning	21
Populationsoverblik	22
Populationsoverblik 1: Incidens	22
Populationsoverblik 2: Specialiseret behandling	22
Populationsoverblik 3a: Antal kontakter, incident	23
Populationsoverblik 3b: Antal kontakter, prævalent	23
Supplerende opgørelser	24
Supplerende indikator 1a: Udredning MR 0-17 år	24
Supplerende indikator 1b: Udredning MR 18+ år	24
Supplerende indikator 2a: Udredning CT/MR 0-17 år	25
Supplerende indikator 2b: Udredning CT/MR 18+ år	26
Supplerende indikator 3a: Udredning EEG 0-17 år	27
Supplerende indikator 3b: Udredning EEG 18+ år	27
Supplerende indikator 4: Mortalitet	28
Fremtidige perspektiver	29
Referencer	30

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' ¹.

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 ². 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.

SundK afholder databasens udgifter i forbindelse med vedligehold, revision og udvikling af indikatorsættet. Uddybende information om indikatorbaseret kvalitetsudvikling, indikatorer og udviklingsmål kan findes på SundK's hjemmeside: www.sundk.dk

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

² Jf. Sundhedsdatastyrelsens vejledning vedr. kliniske kvalitetsdatabaser (2018), kap. 2, afsnit 2.23.

Styregruppen for Epilepsidatabasen

Formandskab

Jakob Christensen Overlæge, professor <i>Repræsentant fra Dansk Epilepsiselskab</i>	Aarhus Universitetshospital
Lars Pinborg Overlæge, professor <i>Repræsentant fra Dansk Epilepsiselskab</i>	Rigshospitalet

Øvrige medlemmer

Karina Dehl Als Sygeplejerske <i>Repræsentant fra Dansk Sygepleje Selskab</i>	Aalborg Universitetshospital
Christoph Patrick Beier Overlæge, professor <i>Repræsentant fra Dansk Epilepsiselskab</i>	Odense Universitetshospital
Henning Pilgaard Overlæge <i>Repræsentant fra Dansk Epilepsiselskab</i>	Sjælland Universitetshospital, Roskilde
Christina Høi-Hansen Overlæge, professor <i>Repræsentant fra Dansk Neuropædiatrisk Selskab</i>	Rigshospitalet
Elena Gardella Overlæge <i>Repræsentant fra højt specialiseret niveau</i>	Epilepsihospitalet Filadelfia
Mads Henrik Ravnborg Lægefaglig direktør <i>Repræsentant fra højt specialiseret niveau</i>	Epilepsihospitalet Filadelfia
Per Olesen <i>Direktør</i> <i>Patientrepræsentant</i>	Epilepsiforeningen
Lone Nørager Kristensen <i>Patientrepræsentant</i>	Epilepsiforeningen
Julie Andersen Kvalitetskonsulent	SundK's Videncenter Afdeling for databaseområde 1: Hjerne/kar, Kirurgi og Akutområdet
Anne-Kirstine Dyrvig Sant Ph.d, Seniorepidemiolog	SundK's Videncenter Afdeling for databaseområde 1: Hjerne/kar, Kirurgi og Akutområdet
Philip Rising Nielsen Ph.d, Seniordatamanager	SundK'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 SundK 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.sundk.dk/kliniske-kvalitetsdatabaser/>.

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	STATUS PÅ INDIKATOR
1. MEDICIN $\geq$ 3	Andelen af patienter, som har prøvet $\geq$ 3 lægemidler, og som behandles på sygehus med højt 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 neuropsykolog 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 multidisciplinært team indenfor tre måneder.		Under udvikling
6. AKUTTE PATIENTER	Median ventetid på EEG for akutte patienter.		Under udvikling

7. DXA-SKANNING	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
INCIDENS	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 højt 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

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.

Evidensgradering

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 ≥ 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 ≥ 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 intraktable 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 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 scanninger, 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 incidente 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 ± 3 måneder fra de bliver 18 år.

Tæller: Antal patienter, der indgår i nævneren, og som er blevet set af multidisciplinært team indenfor ± 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-konvulsiv 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 *(afsnittet under revision, indikatoren under udvikling)*

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 ≥ 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 døgnavideo 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 incidente 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 incident 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 incident 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 incidente 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)

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
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/Sundhedsvaesnets-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/Sundhedsvaesnets-rammer-og-uddannelser/Specialeplaner-for-sygehusvaesnet/Gaeldende-specialeplan/Specialeplan-for-paediatri>.
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. Forthofer, 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-ungdomsomraadet-til-voksenomraadet-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.

