



Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi



Forslag til indsatsområder

Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi

Forslag til indsatsområder

© Sundhedsstyrelsen, 2018.
Publikationen kan frit refereres
med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Elektronisk ISBN: 978-87-7014-051-5

Sprog: Dansk
Version: 1.0
Versionsdato: 24.10.2018
Format: pdf

Udgivet af Sundhedsstyrelsen,
Oktober 2018

Indholdsfortegnelse

Introduktion, formål og afgrænsning	4
Sundhedsstyrelsens opgave	4
Hvad ligger forud?	4
Rapportens opbygning	5
Afgrænsning og perspektivering	6
 1. Forslag til indsatsområder	 7
2. Status.....	10
2.1. Hvad er epilepsi?	10
2.2. Organisering	11
2.3. Forekomst og undergrupper	12
2.4. Konsekvenser af epilepsi	12
2.5. Data	15
 3. Diagnostik og behandling.....	 19
3.1. Generelt for mennesker med epilepsi	19
3.2. Unge mennesker med epilepsi	20
3.3. Mennesker med epilepsi med udviklingshæmning	21
3.4. Ældre mennesker med epilepsi	22
3.5. Mennesker med epilepsi og behov for anfaldsovervågning	23
3.6. Forslag til indsatsområder vedr. diagnostik og behandling	23
 4. Rehabilitering	 25
4.1. Forslag til indsatsområder vedr. rehabilitering	26
 5. Sammenhæng	 27
5.1. Forslag til indsatsområder vedr. sammenhæng	29
 6. Viden, dokumentation og monitorering.....	 30
6.1. Forslag til indsatsområder vedr. viden, dokumentation og monitorering	31
 7. Patientinddragelse, patientuddannelse og mestringsevne	 32
7.1. Forslag til indsatsområder vedr. patientinddragelse, patientuddannelse og mestringsevne	33
 Bilagsfortegnelse	 34

Introduktion, formål og afgrænsning

Sundhedsstyrelsens opgave

Med satspuljeaftalen på Sundhedsområdet 2018-2021 blev der afsat midler til, at Sundhedsstyrelsen skulle gennemføre et *Eftersyn af indsatsen mod epilepsi*.

Satspuljepartierne var i den forbindelse enige om, at Sundhedsstyrelsen skulle udarbejde en status for epilepsiområdet med fokus på udfordringer og muligheder i forbindelse med både udredning og behandling samt rehabilitering og sammenhæng.

På den baggrund blev der afsat 0,5 mio. kr. i 2018 til, at Sundhedsstyrelsen med inddragelse af relevante parter skulle udarbejde en status for den samlede indsats på epilepsiområdet medio 2018.

Denne rapport er resultatet af Sundhedsstyrelsens *Eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi*. Rapporten er udarbejdet med inddragelse af en følgegruppe, som blev udpeget af de relevante aktører på epilepsiområdet, herunder Socialstyrelsen, regionerne, kommuner, patientforeninger samt faglige organisationer og selskaber. Følgegruppen har været inddraget via afholdelse af to workshops samt via skriftlige bidrag i forbindelse med kommentering af udkast til rapporten. Følgegruppens rådgivning indgår som væsentligt grundlag for rapporten, men det er Sundhedsstyrelsen, der er den formelle afsender. Følgegruppens sammensætning, samt kommissoriet for eftersynet, findes i henholdsvis bilag 1 og 2.

Hvad ligger forud?

Der er udarbejdet en række væsentlige publikationer på epilepsiområdet både i regi af Sundhedsstyrelsen og af øvrige aktører på området. I 2003 udgav Sundhedsstyrelsen *Retningslinjer for kirurgisk behandling af medicinsk intractabel epilepsi*.¹ I 2005 udgav vi *Referenceprogram for epilepsi*², der kortlægger evidensen for inden for en række kliniske problemstillinger vedr. udredning og behandling af epilepsi. I 2012 udgav vi *Rapport om Epilepsihospitalet i Dianalunds fremtidige opgavevaretagelse*³, som beskriver, hvilke opgaver Epilepsihospitalet i Dianalund skal varetage og dermed snitflader til de regionale sygehuse. Senest i 2015 udgav vi *National klinisk retningslinje for udredning og behandling af epilepsi hos børn og unge*.⁴ Retningslinjen giver bl.a. anbefalinger til udredningen af epilepsi, for behandlingen af akutte og vedvarende anfald, udtrapning af medicinen,

¹ Retningslinier for kirurgisk behandling af medicinsk intractabel epilepsi, Sundhedsstyrelsen 2003

² Referenceprogram for epilepsi, Sundhedsstyrelsen 2005

³ Epilepsihospitalet i Dianalunds fremtidige opgavevaretagelse, Sundhedsstyrelsen 2012

⁴ National klinisk retningslinje for udredning og behandling af epilepsi hos børn og unge, Sundhedsstyrelsen 2015

hvis man har været uden anfald i 2 år, samt til udredning for en række behandlingsalternativer til børn og unge med epilepsi, som ikke responderer på antiepileptisk medicin.

Derudover har der været projekter i gang i regi af Epilepsiforeningen og Dansk Epilepsiselskab, ligesom der eksisterer nyere dansk forskning på området. Endelig er der tilgængelig information på diverse hjemmesider, fx Socialstyrelsens hjemmeside, Epilepsiforeningens hjemmeside, Sundhed.dk mv.

Rapporten for eftersynet står således langt fra alene, og det har været hensigten at inddrage relevant viden fra øvrige projekter og forskning, ligesom anbefalingerne i en vis udstrækning er formuleret med blik for, hvilke produkter og indsatser der allerede findes på området.

Rapportens opbygning

Umiddelbart efter denne introduktion er rapportens forslag til indsatsområder vist i kort form. Dette er gjort for at øge læsevenligheden, og for at resultaterne af eftersynet er præsenteret tidligt i rapporten. Herefter er rapporten opbygget, så der først gives en status for området, herunder en beskrivelse af sygdommen samt af de forskellige konsekvenser sygdommen kan have. I statuskapitlet præsenteres også nye opgørelser over forekomst og øvrige relevante data, der kan bidrage til at belyse epilepsiområdet og patientgruppen.

Derefter følger rapportens behandling af en række overordnede temaer, der er udvalgt for at dække de væsentlige elementer i den samlede indsats til mennesker med epilepsi.

Temaerne er:

- Diagnostik og behandling
- Rehabilitering
- Sammenhæng
- Viden, dokumentation og monitorering
- Patientinddragelse, patientuddannelse og mestringsevne

Hvert temakapitel er opbygget, så der gives en beskrivelse af nogle af de væsentlige udfordringer, som mennesker med epilepsi oplever. Udfordringerne er enten beskrevet generelt, når de gælder for alle mennesker med epilepsi, eller særskilt for de undergrupper, hvor en given udfordring i særlig grad forekommer.

Rapporten belyser særligt udfordringerne på sundhedsområdet, men beskriver også i nogle tilfælde udfordringer på andre områder. Det gælder eksempelvis, når der er en sammenhæng mellem indsatserne på sundhedsområdet og eventuelle indsatser på de øvrige områder, eller når information fra det ene område er relevant i det andet.

Til sidst i temakapitlerne peges på mulige indsatsområder på baggrund af de beskrevne udfordringer. Det skal i den sammenhæng nævnes, at indsatsområderne ikke altid dækker alle de beskrevne udfordringer, men det er Sundhedsstyrelsens opfattelse, at indsatsområderne omfatter flere af de væsentligste udfordringer for mennesker med epilepsi på sundhedsområdet. Det har været ambitionen at formulere forslagene til mulige indsatser så konkret som muligt samt at målrette dem til de aktører, der vil være hovedansvarlige for at føre dem ud livet.

Afgrænsning og perspektivering

I arbejdet med udarbejdelsen af rapporten har der været stort fokus på, at den samlede indsats til mennesker med epilepsi omfatter alle sektorer i sundhedsvæsenet, samt at den går på tværs af kommunale forvaltningsområder. Indsatserne i sundhedsvæsenet sker således på sygehus, i praksissektoren og ved kommunale sundhedstilbud, samtidig med at mennesker med epilepsi kan have behov for indsatser på socialområdet, beskæftigelsesområdet, undervisningsområdet og uddannelsesområdet. De komplekse behov, der følger af epilepsi, betyder derudover, at der ofte er tale om forløb på flere af de nævnte områder samtidig. Et eftersyn af indsatsen på sundhedsområdet afdækker derfor heller ikke alle relevante udfordringer, ligesom forslagene til mulige indsatsområder ikke modsvarer alle de behov, der kendetegner det samlede område.

Det er også blevet påpeget, at nogle udfordringer i sig selv skyldes, at indsatser til mennesker med epilepsi ydes efter forskellige lovgivninger og dermed forskellige sektorer og forvaltninger i kommunen. Det drejer sig særligt om udfordringer, der relaterer sig til sammenhæng i tværgående patient- og borgerforløb. Her er der dels en koordinationsudfordring, der skyldes, at mange aktører indgår i det samlede forløb, dels en udfordring, der skyldes, at de publikationer og initiativer, der skal sikre en bedre sammenhæng, ofte bliver udarbejdet særskilt inden for de enkelte områder uden tilstrækkelig inddragelse af de øvrige aktører. Det kan gøre det svært at navigere i materialerne og de mange anbefalinger og krav for de fag- og myndighedspersoner, der møder mennesker med epilepsi i deres arbejde.

Sundhedsstyrelsen har i arbejdet med eftersynet inddraget særligt Socialstyrelsen med henblik på at forsøge at komme rundt om nogle af de udfordringer, der relaterer sig til socialområdet. Derudover har vi forsøgt at belyse kompleksiteten og sammenhængen mellem sundhedsområdet og de øvrige områder ved at beskrive, hvorfor nogle indsatser på sundhedsområdet er relevante med henblik på at sikre relevante indsatser på de øvrige områder. Som eksempel herpå kan nævnes, at udredning og vurdering af funktionsevne samt videregivelse af information til kommunalt personale kan være en forudsætning for, at der iværksættes indsatser eller ydes relevant støtte på fx undervisnings- og beskæftigelsesområderne.

Til trods for, at eftersynet således omtaler sammenhængen mellem sundhedsområdet og de øvrige områder – samt enkelte udfordringer på socialområdet – er langt det største fokus på sundhedsområdet. Der kan derfor være væsentlige udfordringer – endsige mulige

indsatsområder – på de øvrige områder, der ikke er omfattet af eftersynet, men som for mennesker med epilepsi er mindst ligeså vigtige at få adresseret.

Sundhedsstyrelsen skal på baggrund af drøftelserne i følgegruppen slå til lyd for, at områdets kompleksitet tages i betragtning i forbindelse med beslutning om fremtidige initiativer, så disse i relevant omfang udarbejdes i et samarbejde mellem de involverede ressource- og forvaltningsområder, samt sker med inddragelse af de relevante aktører.

1. Forslag til indsatsområder

Kliniske retningslinjer og visitationsretningslinjer

De faglige selskaber, fx Dansk Neurologisk Selskab, udarbejder kliniske retningslinjer for udredning, diagnostik og behandling af mennesker med epilepsi, herunder henvisning af patienter til vurdering på højere specialiseringsniveau. Retningslinjerne skal også omfatte kriterier for visitation af patienter til epilepsikirurgi.

Kapacitet og telemedicinske løsninger

Regionerne og Epilepsihospitalet Filadelfia arbejder systematisk med at sikre, at den kapacitet, som forefindes på det neurologiske område, anvendes så hensigtsmæssigt som muligt.

Kompetenceudvikling og efteruddannelse

Regionerne og de faglige selskaber tilrettelægger kompetenceudvikling og efteruddannelse med henblik på at matche patientgruppens fremtidige behandlingsbehov samt understøtte opgaveglidning og sikre tilstrækkelig kapacitet.

Sundhedsfaglige kompetencer på bosteder

Kommunerne sikrer, at bosteder har personale med relevante sundhedsfaglige kompetencer, der kan varetage medicinering, give akut anfaldsbrydende medicin, håndtere og genkende anfald samt foretage observation og registrering af anfald, som er vigtigt for, at den ansvarlige læge kan tilrettelægge den medicinske behandling.

Ambulant opfølgning på bosteder

Regionerne tager initiativ til, at mennesker med epilepsi med udviklingshæmning, når det er relevant, kan modtage ambulant opfølgning på eget bosted.

Fokus på overgang fra barn til voksen og transitionsklinikker

Regionerne udvikler lokalt tilpassede løsninger, som understøtter overgangen fra barn til ung til voksen for mennesker med epilepsi, så overgangen tager udgangspunkt i de særlige behov, der kendetegner patientgruppen.

Tværfaglig funktionsevnevurdering

Regionerne sikrer, at der for alle mennesker med epilepsi, hvor det skønnes relevant, foretages en tværfaglig vurdering af funktionsevne, herunder vurdering af den kognitive funktionsevne.

Rehabiliteringsindsatser i kommunen

Kommunerne sikrer, at borgere med epilepsi og nedsat funktionsevne får foretaget en vurdering af deres funktionsevne, så der på baggrund heraf kan iværksættes relevante indsatser på tværs af forvaltningsområder, herunder i forhold til social-, undervisnings-, uddannelses- og beskæftigelsesområderne samt træning i hverdagsaktiviteter (P-ADL og I-ADL)⁵ og deltagelse i sociale aktiviteter.

Sammenhængende forløb og koordination

Regioner og kommuner har fokus på koordination på tværs af sektorer og internt i kommunerne mellem forvaltningsområder med henblik på at sikre helhedsorienterede og sammenhængende forløb for mennesker med epilepsi.

Tværasektorielle forløbsprogrammer eller forløbsbeskrivelser

Sundhedsstyrelsen, eventuelt i samarbejde med Socialstyrelsen, udarbejder tværasektorielle forløbsprogrammer/forløbsbeskrivelser⁶ for mennesker med epilepsi.

⁵ ADL står for Activities of Daily Living og betyder oversat til dansk almindelig daglig livsførelse. PADL og IADL er variationer af ADL. P står for personlig og I for instrumental. Forkortelsen PADL anvendes ved vurdering af de nødvendige personlige gøremål (eksempelvis den personlige hygiejne), mens forkortelsen IADL anvendes ved vurdering af de praktiske gøremål (eksempelvis huslige opgaver).

⁶ Forløbsbeskrivelser i regi af Socialstyrelsen udarbejdes kun for målgrupper, der er omfattet af den nationale koordinationsstruktur.

Tværfaglig klinisk kvalitetsdatabase

Regionerne etablerer i regi af RKKP og med involvering af relevante videnskabelige selskaber en tværfaglig og om muligt tværsektoriel kvalitetsdatabase, som indeholder indikatorer på tværs af patientforløbet og inkluderer relevante PRO-data.

Udbredelse af viden om epilepsi

Kommunerne sikrer i samarbejde med regionerne, patientforeninger samt de specialiserede kommunale og regionale tilbud og vidensmiljøer, at den nødvendige sundhedsfaglige viden er tilgængelig for og udbredes til fag- og myndighedspersoner i kommunerne på tværs af forvaltnings- og fagområder.

Patientuddannelse og mestring

Regioner og kommuner arbejder sammen med relevante aktører, herunder patientforeninger, om at udvikle, afprøve og udbrede modeller og metoder for patient- og pårørendeuddannelse rettet mod mennesker med epilepsi og deres pårørende. Modeller og metoder bør, når det er relevant, målrettes specifikke undermålgrupper.

2. Status

2.1. Hvad er epilepsi?

Epilepsi er en samlebetegnelse for sygdomme, der viser sig ved gentagne stereotypt optrædende anfald, som skyldes forstyrret elektrisk aktivitet i hjernen. Epileptiske sygdomme spænder over et stort spektrum lige fra anfald, som svinder spontant eller let lader sig behandle, til svære sygdomme med progredierende hjerneskade, og hvor tilstanden har neurobiologiske, kognitive, psykologiske og sociale konsekvenser. Man inddeler overordnet anfaldene i to hovedgrupper ud fra anfaldstype: fokale anfald og generaliserede anfald. Anfald kan se ud på mange forskellige måder, afhængigt af hvor i hjernen anfaldet begynder, hvordan det breder sig, og hvor stort et område af hjernen, der inddrages. Symptomerne kan bl.a. være bevidsthedspåvirkning/-fjernhed, bevidsthedsløshed, kramper, abnorme sansninger, der påvirker eksempelvis syn, lugt og hørelse og kan give besvær med at tale. Epilepsi kan ramme alle fra nyfødte til ældre, men debuterer hyppigst hos børn, unge samt hos ældre. Årsagen til epileptiske anfald er oftest multifaktoriel. Strukturelle forandringer i hjernevævet og genetiske faktorer har betydning⁷, men oftest kendes årsagerne ikke. Blandt nydiagnosticerede mennesker med epilepsi har kun omkring 35 % en kendt årsag. En række faktorer medfører desuden en øget risiko for anfald såsom søvnunderskud, alkoholindtag og stress.

Der er solid evidens for, at mennesker med epilepsi oftere har en forringet livskvalitet, og det er veldokumenteret, at mange har psykosociale problemstillinger og forskellige former for funktionsevnenedsættelse. Selvom mange mennesker med epilepsi lever almindelige liv, forstået som liv, hvor sygdommen ikke begrænser dem i dagligdagen, er der også mange, for hvem sygdommen gør det sværere at mestre dagligdagslivet, modtage undervisning i skolen, tage en uddannelse eller varetage et arbejde på lige fod med alle andre. Derudover kan sygdommen betyde begrænsninger i muligheden for et normalt socialliv.

Diagnosen epilepsi stilles typisk på baggrund af den enkeltes sygehistorie, herunder en detaljeret beskrivelse af anfald suppleret med en neurologisk undersøgelse og undersøgelse af hjernens elektriske aktivitet (EEG). For hovedparten af patienter vil en MR-skanning af hjernen også være relevant til udelukkelse af strukturelle årsager til epilepsi, og hos nogle mennesker med epilepsi er undersøgelse af blodet bl.a. for genetiske markører relevant.

Behandling af epilepsi har som udgangspunkt til formål at forebygge anfald, og der er således ofte tale om symptombehandling. Personen med epilepsi (og de pårørende) bør samtidig informeres om mulige anfaldsprovokerende faktorer, og der bør hvis relevant følges systematisk op, så det sikres, at informationen er blevet korrekt forstået. Slutmålet

⁷ Epilepsi – en basis bog, Jørgen Alving, Anne Sabers og Peter Uldall, Fadl's Forlag, 2014

er enten anfaldsreduktion eller anfaldsfrihed, eller at personen lærer at mestre livet med anfald bedst muligt. Den primære behandling af mennesker med epilepsi er som oftest medicinsk. Ca. 2/3 af mennesker med epilepsi vurderes at kunne blive anfaldsfrie på optimal medicinsk behandling. Hvis patienterne ikke bliver anfaldsfrie, bør de i henhold til internationale og danske retningslinjer have revurderet deres epilepsidiagnose og behandling. Der skal tages stilling til henvisning til vurdering af behov for mere specialiseret behandling, fx kan mennesker med epilepsi i udvalgte tilfælde have gavn af epilepsikirurgi⁸, vagusstimulation⁹ eller ketogen diæt.¹⁰ Diagnosen epilepsi stilles typisk af en speciallæge i neurologi (voksne) eller en speciallæge i neuropædiatri (børn), og udredning vil ofte finde sted på sygehus eller hos en privatpraktiserende speciallæge.

2.2. Organisering

Mennesker med epilepsi kan have behov for indsatser både i sygehusregi, i praksissektoren og i kommunen, hvorfor indsatserne ofte ydes i flere forvaltninger og efter flere lovgivninger. Det vil være forskelligt, hvilke indsatser der er relevante, alt efter om personen med epilepsi er et barn, en ung, en voksen eller en ældre, og om personen har udviklingshæmning. Samlet set er der imidlertid ofte behov for at indsatser koordineres mellem sundhedsvæsnets aktører, herunder sygehuse, almen praksis og øvrige privatpraktiserende speciallæger og kommunale sundhedstilbud samt mellem sundhedsvæsnets og øvrige kommunale forvaltningsområder som eksempelvis social-, undervisnings- og beskæftigelsesområdet.

Sundhedsstyrelsens specialeplan omfatter en række specialfunktioner for epilepsi. Den indledende udredning og behandling er såkaldt hovedfunktion. I specialevejledningerne for pædiatri, neurologi og neurokirurgi findes regionsfunktioner og højt specialiserede funktioner, hvor mennesker med svært behandelbar epilepsi skal varetages. Regionsfunktionerne varetages i alle fem regioner, mens der er placeret højt specialiserede funktioner på Aarhus Universitetshospital, Odense Universitetshospital og Rigshospitalet. Desuden er Epilepsihospitalet Filadelfia godkendt til at varetage nogle regionsfunktioner og højt specialiserede funktioner i henhold til Sundhedsstyrelsens specialeplan. Samtidig er Epilepsihospitalet Filadelfia det eneste hospital i landet, hvor mennesker med udviklingshæmning og epilepsi kan være indlagt i længere udrednings- og behandlingsforløb. Epilepsihospitalet Filadelfia har desuden den eneste børneskole, hvor observationer af børnene indgår som en del af udredningsforløb. Endelig har Epilepsihospitalet Filadelfia i efteråret 2017 etableret et neuropædiatrisk ambulatorium på Aalborg Universitetshospital.

⁸ Et kirurgisk tilbud til den ca. 1/3 af patienter hvor medicinsk anfaldsbehandling ikke er tilstrækkeligt og hvor det i udredningsforløbet kan sandsynliggøres, at alle epileptiske anfald starter ét sted i hjernen (den epileptogene zone), samt at det vil være muligt at operere uden væsentlige skader.

⁹ Stimulation af 10. kranienerve, nervus vagus, på halsen via elektroder, der løber under huden fra generator, der er inopereret under kravebenet.

¹⁰ Ketogen diæt er en nøje kontrolleret og stramt styret diæt, hvor maden indeholder store mængder fedt, tilstrækkelig mængde protein og minimal mængde kulhydrat (sukker), og hvor kulhydrat primært gives i form af frugt og grøntsager.

2.3. Forekomst og undergrupper

Incidens og prævalens af epilepsi i Danmark er opgjort i en registerundersøgelse baseret på data fra Landspatientregisteret (LPR) fra 2007.¹¹ Det konkluderes, at incidensraten er relativt konstant i perioden 1995-2002 med 83 nye tilfælde af epilepsi pr. 100.000 indbyggere pr. år, mens man ser en stigende incidens for aldersgruppen over 60 år, hvilket skyldes en stigende gruppe af ældre, der lever med senfølger efter apopleksi. Incidensraten er højest blandt børn under 1 år, hvor incidensraten årligt er op til 200 nye tilfælde af epilepsi pr. 100.000 og lavest i aldersgruppen 20-39-årige, hvor den årlige incidensrate er omkring 50 nye tilfælde pr. 100.000. Prævalens blev i dette arbejde opgjort som en 5-års prævalens. Det vil sige, at man identificerer personer, som i en 5-årig periode er registreret med en epilepsidiagnose i forbindelse med indlæggelse eller ambulant besøg. Prævalensen var i denne opgørelse 0,57 % blandt hele befolkningen, med de højeste aldersspecifikke prævalenser blandt børn, unge og ældre. Det skal bemærkes, at denne prævalensopgørelse ikke medtager mennesker med epilepsi, der ikke har haft hospitalskontakt fordi de fx følges hos praktiserende speciallæge eller i almen praksis. Af denne grund er prævalensen formentlig underestimeret. Der er til rapporten udarbejdet opgørelser over forekomst af Sundhedsdatastyrelsen, som beskrives i afsnit 1.5 om data.

Mennesker med udviklingshæmning udgør en væsentlig andel af den samlede gruppe af mennesker med epilepsi.¹² Det anslås, at 25-30 % af alle personer med udviklingshæmning og mere end 70 % af personer med svær udviklingshæmning har epilepsi. Man regner således med, at i alt 10-12.000 mennesker med udviklingshæmning har epilepsi i Danmark.

2.4. Konsekvenser af epilepsi

Epilepsi rammer det enkelte menneskes krop, psyke og livsudfoldelsesmuligheder på forskellig vis.

I et dansk studie, som ser på sygelighed, dødelighed og sociale konsekvenser hos mennesker diagnosticeret med epilepsi – enten i alderen 0-5 år eller i alderen 6-20 år – sammenlignet med matchede kontrolpersoner, er der fundet signifikant højere dødelighed hos mennesker med epilepsi.¹³ Samme studie fandt, at epilepsi ofte er forbundet med samsygelighed (komorbiditet). Hos mennesker med epilepsi diagnosticeret i alderen 0-5 år er der en øget forekomst af diagnoser på stort set alle områder i WHO's diagnoseklassifikation. Særligt udtalt ses dette i forhold til diagnoser i kapitlerne vedrørende mental sundhed/psykiatri, nervesystem, sansesystem, medfødte sygdomme og misdannelser samt skader. Endvidere ses en overhyppighed af infektioner. Et tilsvarende billede, men mindre udtalt, ses i forhold til mennesker med epilepsi diagnosticeret i alderen 6-20 år.

¹¹ Christensen J et al. Incidence and prevalence of epilepsy in Denmark. *Epilepsy Research* 2007, 76: 60-65

¹² Sabers A et al. Epilepsi hos personer med udviklingshæmning - anfald og behandling 3. udgave

¹³ Jennum P et al. Morbidity and mortality of childhood- and adolescent-onset epilepsy: A controlled, national study. *Epilepsy & Behavior* 2017; 66: 80-85

En del af denne overhyppighed af øvrigt stillede diagnoser kan formentlig tilskrives neurologisk eller medfødt sygdom som medvirkende årsag til forekomsten af epilepsi, eller optrædende samtidigt som led i et syndrom. Overhyppigheden af traumer kan formentlig i et vist omfang tilskrives epilepsisygdommen.

Nyere dansk forskning fra Odense Universitetshospital påviser meget høj dødelighed forbundet med status epilepticus.¹⁴ Her ses det, at blandt 41 voksne, der var indlagt for første gang med status epilepticus, som ikke var en følge af iltmangel ved hjertestop, døde ca. hver fjerde patient før udskrivelsen. Dødeligheden inden for 2 år var tæt på 50 %.¹⁵ Et nyere metastudie viser, at ca. 15 % af alle personer i de inkluderede studier med status epilepticus dør.¹⁶

Et andet studie finder, at epilepsi er forbundet med følelser af skam, frygt, bekymring og lavt selvværd hos over halvdelen af alle med epilepsi.¹⁷ Det er velkendt, at mennesker med neurologiske sygdomme har en høj forekomst af depression. Et nyligt amerikansk studie med data fra ca. 8.000 mennesker med enten epilepsi, multipel sklerose eller apopleksi finder en prævalens af selvrapporteret depression på 33 % vurderet på baggrund af et spørgeskema blandt de inkluderede med epilepsi. Endvidere finder studiet, at nedsat sundhedsrelateret livskvalitet og alvorsgraden af epilepsien hver især var uafhængige faktorer, der gav øget risiko for depression.¹⁸ Et nyligt kohortestudie med over 14.000 mennesker med epilepsi fandt, at risikoen for at dø ved selvmord er dobbelt så stor blandt mennesker med epilepsi sammenlignet med mennesker uden epilepsi.¹⁹ Sygdommens manifestation i anfald kan afstedkomme en generel frygt for anfald i hverdagen. Hos den unge og hos den voksne med epilepsi kan det give en øget tendens til social isolation samt fravalg af arbejds- og uddannelsesmuligheder. Hos forældre til et barn med epilepsi kan det medføre en øget ængstelighed og øget behov for at beskytte barnet.

De sociale og økonomiske konsekvenser for individet beskrives i et dansk registerstudie fra 2016, hvor det blev fundet, at blandt 30-årige diagnosticeret med epilepsi i alderen 0-5 år, er 50 % single mod 35 % blandt personerne i kontrolgruppen, 40 % har folkeskole som højest gennemførte uddannelse, mens 25 % har gennemført en videregående uddannelse, mod henholdsvis 16 % og 42 % blandt kontrolgruppen. 60 % af de 30-årige

¹⁴ I Lægehåndbogen defineres status epilepticus som 'vedvarende eller gentagne epileptiske anfald, som varer over 30 minutter.' Ved gentagne anfald er der mangelfuld restitution mellem anfaldene. ILAE definerer status epilepticus således: Status epilepticus is a condition resulting either from the failure of the mechanisms responsible for seizure termination or from the initiation of mechanisms, which lead to abnormally, prolonged seizures (after time point t1). It is a condition, which can have long-term consequences (after time point t2), including neuronal death, neuronal injury, and alteration of neuronal networks, depending on the type and duration of seizures (Kilde: Eugen Trinka et al. A definition and classification of status epilepticus--Report of the ILAE Task Force on Classification of Status Epilepticus. Epilepsia, 2015.)

¹⁵ Beier C et al. Personlig kommunikation, submitted.

¹⁶ Status epilepticus-related etiology, incidence and mortality: A meta-analysis. Lv RJ, Wang Q, Cui T, Zhu F, Shao XQ. Epilepsy Res. 2017 Oct;136:12-17. doi: 10.1016/j.eplepsyres.2017.07.006

¹⁷ de Souza EA et al. A psychosocial view of anxiety and depression in epilepsy. Epilepsy Behav. 2006 Feb;8(1):232-8

¹⁸ Viguera AC et al. Prevalence and predictors of depression among patients with epilepsy stroke, and multiple sclerosis using the Cleveland clinic knowledge program within the neurological institute. Psychosomatics. 2018 Jul- Aug; 59 (4):369-378.

¹⁹ Gorton HC et al. Risk of unnatural mortality in people with epilepsy. JAMA Neurol. 2018 Aug 1;75(8):929-938

med epilepsi er i arbejde, og 24 % er på førtidspension eller anden overførselsindkomst, mod henholdsvis 83 % og 3 % i kontrolgruppen.²⁰

For samfundet er epilepsi forbundet med betydelige økonomiske konsekvenser. I en dansk registerbaseret undersøgelse af næsten 65.000 personer med epilepsi, sammenholdt med en kontrolgruppe på næsten 260.000 personer uden epilepsi, ses der betydelige meromkostninger forbundet med epilepsi, både i forhold til direkte omkostninger (i sygehusvæsenet, til medicin mv.) og indirekte omkostninger (fx overførselsindkomster).²¹ I et dansk registerstudie ses, at mennesker med epilepsi og deres partnere havde et højere forbrug af sundhedsydelser, og at de i højere grad var uden beskæftigelse og var modtagere af sociale ydelser end kontrolgruppen. Det gjaldt både i tiden før og efter epilepsidiagnosen.²² Det anføres i studiet, at man ikke kan sætte lighedstegn mellem de beskrevne socioøkonomiske byrder ved sygdommen, og det, der eventuelt kunne "spares" ved optimal forebyggelse, behandling og rehabilitering. Det må fx antages, at en del af forskellen kan skyldes konsekvenser af andre sygdomme, som er årsag til eller samtidige med epilepsi. Det fremføres samtidig, at der mangler forskning der afdækker effekter af interventioner i forhold til at forebygge de beskrevne socioøkonomiske konsekvenser.

Vedr. epilepsikirurgi og vagusstimulation

Som tidligere nævnt vil ca. én ud af tre være medicinsk behandlingsresistent. Det vil sige, at det ikke lykkes at opnå anfaldsfrihed ved behandling med minimum to forskellige relevante antiepileptika i relevante doser, alene eller i kombination. For mennesker med en behandlingsresistent fokal epilepsi skal epilepsikirurgi overvejes. De danske erfaringer med epilepsikirurgi er opgjort.²³ Holm et al. gennemgik 169 konsekutive børn og voksne, som blev opereret på Rigshospitalet i perioden 2009 til 2014. Medianalderen på de opererede var 35 år (IQ-range²⁴ 19-43), median varighed af epilepsi var 19 år (IQ-range 9-31) og median varighed af behandlingsresistens var 11 år (IQ-range 4-23). Der var en ikke statistisk signifikant variation på tværs af regionerne i forhold til antal borgere, der blev opereret. Det højeste antal var i Region Sjælland og Region Nordjylland (8,5 og 6,9 pr. million indbyggere) og det laveste antal i Region Syddanmark og Region Midtjylland (4,4 og 5,5 pr. million indbyggere). Sammenlignet med de nordiske lande opereres kun flere mennesker med epilepsi pr. million indbyggere i Finland end i Danmark. Et år efter operationen var 84 mennesker med epilepsi (50 %) helt anfaldsfrie, mens i alt 109 (64 %) havde anfald uden påvirkning af bevidstheden. 15 mennesker med epilepsi (9 %) fandt ikke, at operationen i væsentlig grad havde forbedret deres sygdomstilstand. Det vurderes, at gennemsnitligt antal opererede, resultater og komplikationer i det danske epilepsikirurgi-program er på niveau med nordiske og øvrige internationale resultater.

²⁰ Jennum P et al. Long-term socioeconomic consequences and health care costs of childhood and adolescent-onset epilepsy. *Epilepsia*. 2016 Jul; 57(7): 1078-85

²¹ Jennum P et al. The social and economic consequences of epilepsy: A controlled national study. *Epilepsia* 2011, 52: 949-56

²² Jennum P et al. Welfare consequences for people with epilepsy and their partners: A matched nationwide study in Denmark. *Seizure* 2017; 47;17-24

²³ Holm E et al. Efficacy of the Danish epilepsy surgery programme. *Acta Neurol Scand* 2018; 137: 245-51

²⁴ Interquartile range

Der er også set på socioøkonomi i forhold til mennesker med epilepsi, som får foretaget epilepsikirurgi.²⁵ I alt 254 mennesker med epilepsi, som var opereret for epilepsi i perioden 1996-2009, blev sammenholdt med en kontrolgruppe bestående af 989 mennesker med en epilepsidiagnose, som ikke var opereret eller behandlet med vagusstimulation, men matchet på køn og indeks-år for epilepsidiagnose. Analysen viste, at sundhedsudgifterne var højere for mennesker med epilepsi som var blevet opereret, både før og efter operation, sammenlignet med ikke-opererede, men at de samtidig var signifikant lavere for den enkelte efter operation sammenholdt med før. Der blev ikke fundet nogen effekt på indtægt og beskæftigelse i de to års opfølgning, hvilket tolkes som, at sygdomsforløbet i årene forud for epilepsikirurgi kan have påvirket de opererede mennesker med epilepsi i en grad, som kirurgien ikke umiddelbart kunne rette op på. Det bemærkes i overensstemmelse med de danske epilepsikirurgieresultater²⁰, at årsagen til manglende effekt på indtægt og beskæftigelse sandsynligvis skyldtes for sen operation. Dette indikerer, at mennesker med epilepsi bør henvises til udredning med henblik på kirurgi så tidligt som muligt efter det er konstateret, at medicinsk behandling ikke kan medføre anfaldsfrihed.

Et tilsvarende studie af 101 mennesker med epilepsi som har fået vagusstimulation, sammenholdt med en kontrolgruppe på 390 personer, viste tilsvarende, at de vagustimulerede mennesker med epilepsi havde højere sundhedsudgifter end ikke-stimulerede både før og efter, men at vagusstimulation havde signifikant effekt på antal indlæggelser, skadestuebesøg og medicin.²⁶ Der blev ikke fundet effekt på socioøkonomiske forhold.

2.5. Data

Til brug for arbejdet med denne rapport har Sundhedsdatastyrelsen udarbejdet datatræk med henblik på en beskrivelse af patientgruppen og med henblik på at kunne belyse eventuelle regionale forskelle i forhold til udredning, diagnostik samt behandling og opfølgning. Følgegruppen har bidraget med input til de ønskede analyser. De benyttede leverancer fra Sundhedsdatastyrelsen findes i bilag 3.²⁷

Det har under udarbejdelsen af denne rapport stået klart, at der i følgegruppen var ønske om at kunne belyse mere kvalitative dele af patientforløbet, som fx funktionsevne og stillingtagen til behov for mere specialiseret behandling eller kirurgi. Det er dog ikke problemstillinger, som uden videre kan belyses med data fra centrale sundhedsregistre. Det vil derimod være data, som med fordel kan opsamles i en klinisk kvalitetsdatabase.

Forekomst

For børn (0-17 år) ses i perioden 2008-2017 forekomster af nydiagnosticeret epilepsi (incidens) på landsplan for piger på mellem 78,7 og 89,6 pr. 100.000 pr. år. For drenge er incidensen i perioden mellem 77,3 og 100,1 pr. 100.000 pr. år. De tilsvarende tal for voksne kvinder (> 18 år) er mellem 68,5 og 120 pr. 100.000 pr. år, mens incidensen for

²⁵ Jennum P et al. Socioeconomic outcome of epilepsy surgery: A controlled national study. *Seizure* 2016; 42: 52-56

²⁶ Jennum P et al. Socioeconomic evaluation of vagus stimulation: A controlled national study. *Seizure* 2016; 42: 15-19

²⁷ Det bemærkes, at implementering af Sundhedsplatformen i Region Hovedstaden fra og med maj 2016 samt i Region Sjælland fra og med november 2017 kan have indflydelse på inkluderede data.

voksne (> 18 år) mænd er mellem 80 og 125,5 (tabel 1). Der ses nogen variation fra år til år, og blandt voksne er incidensen højest for mænd. Endelig ses der en vis variation mellem regioner, hvor der er en klar tendens til, at incidensen er højere i de to regioner øst for Storebælt sammenlignet med de vestlige regioner. Dette understøttes af Jennum og Kjølbergs "Danmarkskort" over fordeling af epilepsidiagnoser i landets 98 kommuner, som viser en betydelig variation på kommuneniveau.²⁸ Forskerne finder ikke, at variationen kan forklares alene ved forskelle på aldersfordeling eller socioøkonomiske faktorer. Variationen kan derfor skyldes forskelle i den diagnostiske håndtering og den diagnostiske kvalitet samt variationer i den diagnostiske indsats. Dog understreger de, at der er behov for at undersøge dette nærmere, og at det ikke på baggrund af undersøgelsen kan konkluderes, hvad variationen skyldes.

Hvis man ser på forekomsten af epilepsi i befolkningen på landsplan i perioden 2008-2017, ses en prævalens for børn (0-17 år) på mellem 818 og 876,2 (piger) og mellem 883,8 og 967,8 (drengene) pr. 100.000. De tilsvarende tal for voksne er mellem 1139,7 og 1173,6 (kvinder) og 1215,2 og 1258,3 (mænd) pr. 100.000 (tabel 2).²⁹ Der ses igen nogen variation fra år til år, mellem køn og mellem regioner. For børn ses også her en tendens til, at forekomsten af epilepsi er højere i regioner øst for Storebælt sammenlignet med vestlige regioner. Det skal bemærkes, at disse tal også vil indeholde mennesker med epilepsi, som har været diagnosticeret med epilepsi på et tidspunkt, men som nu er anfaldsfrie og ude af behandling.

Udredning

Udredningsretten består i en ret til gennemført udredning, eller en plan for udredning, hvis udredning ikke er fagligt muligt inden for 30 dage fra et sygehus har modtaget en henvisning. Hvis man ser på udredningsret i forhold til udredning af børn, som er henvist til undersøgelse, og som ender med at få diagnosen epilepsi, er det ca. halvdelen i 2016 og 2017, hvor udredning gennemføres inden for 30 dage, mens udredning for 70-80 % gennemføres inden for 60 dage (tabel 3.1). Der ses tilsvarende en median udredningstid tæt på de 30 dage og en lidt længere gennemsnitlig udredningstid på mellem 52 og 67 dage. Der ses variation mellem regionerne, hvor det fx i 2017 var 36 % af børnene, der var udredt inden for 30 dage i Region Syddanmark, mens 60 % eller flere var udredt inden for 30 dage i Region Nordjylland, Midtjylland og Sjælland.

Hvis man ser på udredningsret i forhold til udredning af voksne, så er det knap halvdelen, hvor udredning gennemføres inden for 30 dage, mens det er tilfældet for knap 70 % inden for 60 dage (tabel 3.2). Der ses tilsvarende en median udredningstid på lidt over de 30 dage og en lidt længere gennemsnitlig udredningstid tæt på 70 dage. Der ses variation mellem regionerne, hvor det fx i 2017 var omkring 40 % af de voksne, der var udredt

²⁸ Kilde: Epilepsiforeningens hjemmeside, <https://www.epilepsiforeningen.dk/nyheder/saadan-fordeler-nye-epilepsidiagnoser-sig-danmark/>. Kortet er udarbejdet af Poul Jennum og Jakob Kjølberg.

²⁹ Prævalens er alle levende personer der har fået stillet en diagnose op til 14 år forud for d. 1.1 i opgørelsesåret (DG40* og DG41* (aktions- og bidiagnoser)).

inden for 30 dage i Region Nordjylland, Syddanmark og Sjælland, mens godt 50 % var udredt inden for 30 dage i Region Midtjylland og Hovedstaden.

Elektroencephalografi (EEG) og MR-skanning er væsentlige elementer i udredningen for en stor andel mennesker med epilepsi. Det er væsentligt her at bemærke, at det ikke vurderes at være relevant i alle tilfælde, og at indikationen stilles af den behandlende speciallæge på baggrund af en konkret klinisk vurdering. Blandt børn (0-17 år), som er diagnosticeret med epilepsi i 2015, har over 80 % på landsplan fået lavet et EEG i året før eller efter diagnose, og der ses en mindre regional variation (tabel 4). Andelen er lavere blandt voksne, hvor det på landsplan er omkring 56 % af voksne, som er diagnosticeret med epilepsi, som har fået lavet et EEG i året før eller efter diagnosen. Også her ses en mindre regional variation. Blandt børn, som er diagnosticeret med epilepsi i 2015, har knap 50 % af både drenge og piger fået lavet en MR-skanning i året før eller efter diagnose (tabel 6). Der ses nogen regional variation. Der er færrest, som har fået lavet en MR i året før eller efter diagnose i Region Sjælland, hvor 38,5 % af drengene og 43 % af pigerne har fået lavet en MR-skanning. Til sammenligning har flest piger (59,3 %) fået lavet en MR-skanning i Region Midtjylland mens flest drenge (65 %) har fået lavet en MR-skanning i Region Syddanmark. Tallet er på landsplan tilsvarende blandt voksne, men med lidt større variation mellem regionerne. I Region Sjælland har 34,3 % af mænd og 33,5 % af kvinder fået lavet en MR-skanning og i Region Nordjylland har 65,4 % af mænd og 64,5 % af kvinder fået lavet en MR-skanning. Med henblik på at identificere eventuelle regionale forskelle, som kunne være udtryk for flaskehalse i udredningen, er der set på de udredningsforløb, som afsluttes med en epilepsidiagnose, og hvori der indgår henholdsvis et EEG og/eller en MR-skanning.

På landsplan var mediantiden fra henvisningsdato til gennemført EEG i 2016 56 dage og 47 dage i 2017 hos børn. De tilsvarende tal for voksne var 40 dage i 2016 og 52 dage i 2017. Det gennemsnitlige antal dage til gennemført EEG var væsentligt højere. I 2016 var den gennemsnitlige tid for børn 111 dage, mens den i 2017 var 128 dage. For voksne var den gennemsnitlige tid 136 dage i 2016, mens den i 2017 var 137 dage (tabel 5). Forskellen på den mediane og den gennemsnitlige tid er et udtryk for, at en mindre andel mennesker med epilepsi først relativt sent i deres forløb får gennemført undersøgelsen. Da der kan være faglige årsager til, at nogle venter længere på EEG, vurderer Sundhedsstyrelsen, at den mediane ventetid er det mest repræsentative mål i denne sammenhæng. Der ses en væsentlig regional variation fra år til år.

For børn i 2016 var den mediane tid fra henvisningsdato til gennemført MR på landsplan 66 dage, mens den i 2017 var 55 dage. For voksne var den mediane tid 73 dage i 2016 og 76 dage i 2017 (tabel 7). Det gennemsnitlige antal dage til MR var væsentligt højere. I 2016 var den gennemsnitlige tid for børn 188 dage, mens den i 2017 var 182 dage. For voksne var den gennemsnitlige tid 273 dage i 2016, mens den i 2017 var 250 dage. Dette er igen et udtryk for, at en mindre andel mennesker med epilepsi først relativt sent i deres forløb fik gennemført undersøgelsen. Der ses også her en væsentlig regional variation fra år til år.

Opfølgning

Mennesker med epilepsi følges op på sygehus, hos praktiserende speciallæge eller i almen praksis. Der er gennemført analyser med henblik på at belyse, om der ses regionale forskelle i andele af børn og voksne med epilepsi, som har ambulant kontakt til sygehus. Hvis man ser på børn, som havde epilepsidiagnose i 2014, så havde knap en tredjedel af børnene ambulant kontakt til et pædiatrisk ambulatorium i 2014 (tabel 8). Andelen falder en smule over tid, og der ses ikke væsentlig regional variation. For de voksne viser de tilsvarende tal, at omkring hver femte havde ambulant kontakt (tabel 8).

At gennemføre et døgnvideo-EEG kan have stor betydning i udredning af mennesker med epilepsi, som er vanskelig at behandle og for børn med fx ESES/CSWS.³⁰ Det kan fx medvirke til en vurdering af om patientens epilepsidiagnose er korrekt, eller om anfaldsfænomenerne i virkeligheden har en anden årsag. Der er derfor set på andel og eventuel regional variation i forhold til gennemført døgnvideo-EEG i årene efter diagnose. Generelt er tallene meget små, hvorfor det er vanskeligt at konkludere om den regionale forskel på baggrund af dem. Færre end 10 % af børn diagnosticeret med epilepsi i 2014 er registreret med et døgnvideo-EEG i 1., 2., eller 3. år efter diagnose (tabel 9.1), mens det er mindre end 5 % af tilsvarende voksne (tabel 9.2). Da det skønnes, at ca. hver tredje patient med epilepsi er vanskeligt behandlig, og at der ifølge retningslinjer bør tages skridt til videre udredning efter 2 år og/eller afprøvning af to slags medicin, forekommer antallet af gennemførte døgnvideo-EEG'er lavt.

Til en meget grov vurdering af behandling og opfølgning hos mennesker med epilepsi er der lavet analyser i forhold til akutte kontakter til hospital, både i forhold til kontakter af årsager relateret til epilepsi og alle akutte kontakter, som også vil omfatte fx skader. På landsplan har 5,8 % (piger) og 5,9 % (drengene) af prævalente børn akut epilepsirelateret kontakt til sygehus i 2016. For voksne er andelen af prævalente med akut epilepsirelateret kontakt til sygehus i 2016 henholdsvis 6,7 % (kvinder) og 8,3 % (mænd) (tabel 10). Der er ikke betydelig regional variation. Hvis man ser på alle akutte kontakter blandt prævalente for hele landet i 2016 uanset årsag, har ca. 27 % af børn og ca. 33 % af voksne med epilepsi mindst én akut kontakt (tabel 11).

Det er uvist, i hvilket omfang genoptræningsplaner finder anvendelse i forhold til mennesker med epilepsi, hvorfor der er lavet en analyse til belysning af dette. Generelt ser det ikke ud til, at anvendelsen er særligt udbredt. På landsplan er der således i 2017 udarbejdet i alt henholdsvis 65 og 1080 genoptræningsplaner til almen genoptræning til børn og voksne med epilepsi (tabel 12). Der er derudover registreret i alt 10 genoptræningsplaner til specialiseret genoptræning og 15 genoptræningsplaner til specialiseret rehabilitering til voksne med epilepsi, mens der ikke er udarbejdet nogen af disse planer til børn. Det skal bemærkes, at det ikke er muligt at afgrænse, om genoptræningsplanen er relateret til epi-

³⁰ Epileptisk lidelse kendetegnet ved karakteristiske forandringer på søvn-EEG, anfald og neuropsykologiske og motoriske vanskeligheder.

lepsi eller til for eksempel en erhvervet hjerneskade. I den sammenhæng er det følgegruppens vurdering, at kun en mindre del af genoptræningsplanerne er udarbejdet på baggrund af epilepsi alene.

3. Diagnostik og behandling

3.1. Generelt for mennesker med epilepsi

Det vurderes jf. ovenfor, at epilepsidiagnosen stilles i forskelligt omfang i forskellige dele af Danmark. Dette understøttes af data, hvor der ses regional variation i såvel incidens som prævalens med en tendens til, at diagnosen stilles mere hyppigt i Østdanmark. Da det ikke er plausibelt, at der skulle være en reel forskel i forekomst, må der ses på andre årsager til det observerede. Sundhedsstyrelsen vurderer på baggrund af drøftelser med følgegruppen, at forskellen i incidens bl.a. kan skyldes variation i diagnostiske kriterier, samt forskelle i om mennesker med epilepsi udredes i speciallægepraksis eller på hospital.

Udredning kan for nogle mennesker med epilepsi være unødigt langvarig. Det kan skyldes flaskehalse i forhold til fx kapacitet i neurofysiologi og billeddiagnostik, herunder forskelle i scanningsprotokoller, og at der er kapacitetsudfordringer forbundet med, at der er for få speciallæger i neurologi til at kunne varetage hele specialet. Data understøtter nogle af disse oplevelser, idet der for en del mennesker med epilepsis vedkommende ikke er gennemført udredning eller lagt en plan for udredning inden for 30 dage. Tilsvarende er der en del mennesker med epilepsi, som først langt inde i deres forløb får gennemført EEG og/eller MR-scanning, og selvom der kan være faglige årsager, fx forskellige former for komorbiditet, til at nogle først senere får foretaget undersøgelserne, vurderes det, at flere kunne have gavn af at få foretaget disse undersøgelser tidligere. Forklaringer på disse forhold, herunder i hvilket omfang de viste tidsintervaller faktisk er klinisk meningsfulde i forhold til den enkelte patient, kan dog ikke findes i disse opgørelser.

Sundhedsstyrelsen vurderer på baggrund af drøftelsen med følgegruppen herudover, at der ikke i tilstrækkeligt omfang sker en vurdering af behandlingsresistens hos mennesker med epilepsi. Det er påvist, at mens ca. 50 % af mennesker med nydiagnosticeret epilepsi bliver anfaldsfri på det første medikament, de prøver, er det kun yderligere ca. 12 %, der vil opleve effekt af andetvalget, og kun ca. 4 % oplever effekt af tredjevalget.³¹ I henhold til kliniske retningslinjer bør mennesker med epilepsi, som ikke har responderet tilstrækkeligt på behandling med mindst 2 forskellige relevante præparater, enten som monoterapi eller i kombination, eller efter 2 år, og som dermed kan karakteriseres som

³¹ Chen Z et al. Treatment Outcomes in Patients With Newly Diagnosed Epilepsy Treated With Established and New Antiepileptic Drugs: A 30-Year Longitudinal Cohort Study. *JAMA Neurology*; 2018 Mar 1;75(3):279-286

behandlingsresistente, få foretaget en revurdering af diagnosen og af indikation for yderligere udredning samt stillingtagen til anden behandling. Det kan fx dreje sig om kirurgi, vagusstimulation eller ketogen diæt. I henhold til Sundhedsstyrelsens specialevejledninger for neurologi og pædiatri bør patienten, med mindre andre forhold taler imod dette, henvises til vurdering på en afdeling med regionsfunktion, hvor der også kan gennemføres døgnvideo-EEG. Det har ikke været muligt at belyse dette forhold med data fra de centrale sundhedsregistre, men opgørelser af andel af mennesker med epilepsi, som har fået gennemført et døgnvideo-EEG, kunne indikere, at dette sker relativt sjældent set i lyset af, at ca. en tredjedel af alle mennesker med epilepsi skønnes at være behandlingsresistente. Herudover viser opgørelserne fra det danske epilepsikirurgiprogram, at mennesker med epilepsi, som opereres, har prøvet 5 præparater (median), og har været medicinsk behandlingsresistente i 11 år (median), hvilket bl.a. kan skyldes, at der henvises videre fra hovedfunktionsniveau til specialiseret niveau for sent.

Der foreligger flere danske kliniske retningslinjer og behandlingsvejledninger i forhold til udredning og behandling af epilepsi, såvel en national klinisk retningslinje fra Sundhedsstyrelsen- og nationale behandlingsvejledninger fra Dansk Neurologisk Selskab. Herudover findes internationale guidelines. Foruden retningslinjer findes også danske patientforløbsprogrammer. Alligevel er det fortsat Sundhedsstyrelsens opfattelse, at varetagelsen af epilepsiområdet vil kunne styrkes med yderligere kliniske vejledninger, fx i forhold til mere specialiserede dele af patientforløbet og i forhold til at sikre sammenhængende borgerforløb, herunder i forhold til rehabilitering og sociale indsatser. Endelig bør der være fokus på implementering af det allerede foreliggende.

Endelig er det vurderingen, at det kan være en udfordring at sikre et tilstrækkeligt videns- og kompetenceniveau inden for epilepsi hos alle relevante læger og sygeplejersker, der arbejder i neurologien og pædiatrien, og som varetager indsatser hos målgruppen.

3.2. Unge mennesker med epilepsi

Det er generelt udfordrende at være ung og have en kronisk lidelse, og epilepsi er ingen undtagelse. Udfordringer kan handle om ikke at ønske at være anderledes, hvorfor det kan være svært at være åben om sygdommen. Samtidig er epilepsi en sygdom, der skal "passes", både i forhold til den medicinske behandling og i forhold til at have styr på anfaldsprovokerende faktorer, samtidig med at man skal leve et så almindeligt ungdomsliv som muligt. Endelig ligger der i ungdomslivet en frigørelsesproces, som i familier, hvor en ung har epilepsi, kan være udfordret af forældres bekymring for, hvordan det skal gå deres barn, samtidig med at den unge i tiltagende grad skal tage ansvar for egen behandling mv. Epilepsiforeningen har udgivet en pjece, som informerer de unge (og deres forældre) om dette, og foreningen faciliterer derudover netværk for unge med epilepsi samt afholder aktiviteter specifikt målrettet denne gruppe. I behandlingssystemet er der tiltagende fokus på ungdomsmedicin og den transition, som unge med kronisk sygdom også gennemgår. Et led heri er at overgå fra behandling på en børneafdeling til behandling på en neurologisk afdeling, hvilket for mange kan være en udfordring. For at imødekomme

udfordringen med skiftet, vurderer Sundhedsstyrelsen på baggrund af drøftelser i følgegruppen, at der kan arbejdes med indsatser, hvor fx sygeplejersker fra børne- og voksenafdeling kan deltage sammen ved den sidste konsultation i pædiatrisk regi med henblik på, at overgangen på den måde bliver bedre for patienten.

I Region Hovedstaden har man eksempelvis på Herlev Hospital etableret et tilbud som kaldes "Ung Epi". Alle velfungerende unge med epilepsi fra 15-16 år og frem til 21 år, ses af samme epilepsi-neuropædiater og samme epilepsi-sygeplejerske, hvor konsultationer tilrettelægges med hensyn til skolegang og socialliv. Der har tidligere været et lignende tilbud på Glostrup Hospital, og der er planer om at genetablere funktionen i en ny form og i udvidet samarbejde mellem flere af regionens børneafdelinger og epilepsiklinikken Rigshospitalet Glostrup og Blegdamsvej. Et andet eksempel på tilbud målrettet børn og unge er Børneskolen på Epilepsihospitalet Filadelfia, som underviser og varetager skolevurderinger af elever med epilepsi og har særligt fokus på individuel rådgivning og vidensdeling. Børneskolens formål er at sikre, at børn med indlæringsvanskeligheder som følge af epilepsi sikres de optimale muligheder for at blive aktive samfundsborgere. Børneskolen medvirker til at give børnene de nødvendige kompetencer, så de bliver i stand til at gennemføre deres uddannelse så tæt på det ordinære skolesystem som muligt. Børneskolen yder desuden gratis rådgivning og vejledning om barnets epilepsi i forhold til hjemskole, Pædagogisk Psykologisk Rådgivning og andre aktører, når der er behov herfor.

3.3. Mennesker med epilepsi med udviklingshæmning

Der er særlige udfordringer i forhold til behandling og opfølgning for mennesker med epilepsi med samtidig udviklingshæmning og epilepsi. Det gælder særligt for voksne, der bor på botilbud. Mennesker med epilepsi, som er uden sprog, og som har udviklingshæmning og/eller sygdom, har i mødet med en behandler behov for at blive "repræsenteret" af en person, som har indgående kendskab til personen, dennes sædvanlige adfærd og eventuelt om effekt og bivirkninger ved iværksat behandling. Fra lægeside opleves flere udfordringer med almindelig ambulant kontrol af disse mennesker. Dels kan det skabe stor uro for den enkelte at skulle transporteres til sygehus, og dels er det ikke usædvanligt, at det ikke er muligt for botilbuddet at afse patientens faste kontaktperson i det tidsrum der går med transport til og fra den ambulante kontrol og tiden på sygehuset, eller at den pågældende ganske enkelt ikke er visiteret til ledsagede ture ud af huset. Medfølgende personale har derfor ikke nødvendigvis indgående kendskab til den patient, som de ledsager.

Både Epilepsihospitalet Filadelfia og Region Hovedstaden har erfaring med udgående teams, som varetager ambulatoriefunktion på bosteder. Filadelfia har således tilknyttet tre bosteder, og beboerne på bostederne er tilknyttet den samme speciallæge. Endelig er der personale med kompetencer inden for epilepsi på bostederne. Endvidere tilbyder Epilepsihospitalet Filadelfia individuelle tværfaglige udredningsforløb under indlæggelse til denne patientgruppe. Fra Epilepsiklinikken Rigshospitalet Blegdamsvej og Glostrup tilbydes udgående funktion 2 gange om måneden fra begge matrikler til bosteder hørende til

hospitalernes optageområde. Det udgående team består af en sygeplejerske og en speciallæge. Sygeplejersken har en vigtig funktion i forhold til planlægning, sikring af tilgængelighed af parakliniske undersøgelsessvar, og sygeplejersken er samtidig den sundhedsfaglige kontaktperson i hospitalsregi, som kan kontaktes ved behov, og som sørger for kontakt til speciallægen ved behov. På bostedet tilses 10-12 beboere ad gangen, langt flere end man kan nå i ambulant regi på hospitalet, og deres faste kontaktperson deltager i konsultationen. Med jævne mellemrum tilbydes undervisning til personalet på bostederne. Der ses tilsvarende ordninger andre steder i landet, dog ikke på alle afdelinger som varetager behandling af epilepsi.

Sundhedsstyrelsen vurderer på baggrund af drøftelser i følgegruppen, at der generelt kan være en udfordring med, at der mangler sundhedsfaglige kompetencer på botilbud til borgere med samtidig udviklingshæmning og epilepsi, både i forhold til håndtering af medicin, og i forhold til generelt at evne at skelne mellem adfærd og anfald. De manglende sundhedsfaglige kompetencer på bostederne vurderes at kunne føre til medicinsk underbehandling eller overbehandling, herunder risiko for overforbrug af anfaldsafbrydende medicin, hvis dette fx også bruges ved anfald, som ikke er epileptiske, fx psykogene non-epileptiske anfald (PNES).

Hos udviklingshæmmede kan det være særligt vanskeligt at identificere anfaldsprovokerende faktorer og derved forebygge anfald. De psykosociale belastningsforhold og anfaldsprovokerende faktorer er meget individuelle, og skal, i lighed med afdækning og efterfølgende anbefalinger til håndtering og anfaldsforebyggelse, afdækkes for den enkelte patient. Dette stiller krav til viden om den enkelte patients epilepsi og anfaldsudløsende faktorer samt krav til præcis kommunikation mellem personalet på bostedet og det sundhedsfaglige personale, som varetager behandlingen.

3.4. Ældre mennesker med epilepsi

Andelen af ældre med epilepsi forventes at stige som følge af den generelle demografiske udvikling med større andel af ældre i befolkningen, bl.a. fordi alder i sig selv har betydning for forekomsten af epilepsi, men også fordi alder vil betyde, at flere får sygdomme, fx apopleksi, som er associeret med udviklingen af epilepsi. Varetagelsen af ældre med epilepsi kan udgøre en særlig udfordring, da ældre mennesker ofte samtidig er i behandling for andre medicinske sygdomme og tilstande. Derfor er det vigtigt, at der sikres viden om multisygdom og polyfarmaci blandt de sundhedsprofessionelle, der behandler denne gruppe mennesker med epilepsi, og at der inden for ældreområdet generelt kommer fokus på forekomsten af epilepsi, herunder at epilepsien hos målgruppen ofte optræder i form af fokale anfald, som kan være svære at opdage.

3.5. Mennesker med epilepsi og behov for anfaldsovervågning

For mennesker med epilepsi, herunder især udviklingshæmmede med svært behandlelige epilepsityper og alvorlige anfald, er det meget vigtigt at sikre tilstrækkelig overvågning af anfald med henblik på rettidig medicinsk behandling/anfaldsbrydning for at undgå, at patienten udvikler status epilepticus. For mennesker med epilepsi, der har en kendt risiko for at udvikle status epilepticus ved anfald, er det således af stor vigtighed, at de overvåges, og at der fagpersoner med de rette faglige kompetencer til stede, der kan give den nødvendige medicin og yde den nødvendige håndtering og lejrning af patienten. Samtidig er det af stor vigtighed, at pårørende til personen med epilepsi har den nødvendige viden og er klædt på til at handle korrekt og forsvarligt, når dette er påkrævet.

I forhold til anfaldsovervågning kan der være en snitfladeproblematik, idet de sundhedsfaglige anbefalinger til overvågning med henblik på rettidig behandling ved anfald kan være svære at imødekomme inden for de overvågningsmæssige muligheder som følger af serviceloven. Socialstyrelsen oplyser dog, at der er initiativer i gang for at løse denne problemstilling.

Generelt i forhold til anfaldsovervågning vil der eventuelt kunne videreudvikles, og i højere grad benyttes, velfærdsteknologiske muligheder, der kan understøtte overvågning af personer med epilepsi, og der er nye produkter på vej, der blandt andet kan give pårørende mulighed for selv at forestå overvågning, fx forældre til voksne børn. Endelig vil velfærdsteknologiske løsninger kunne bidrage til at understøtte, at mennesker med epilepsi kan opnå en højere grad af livskvalitet og selvstændighed.

3.6. Forslag til indsatsområder vedr. diagnostik og behandling

Kliniske retningslinjer og visitationsretningslinjer

De faglige selskaber, fx Dansk Neurologisk Selskab, udarbejder kliniske retningslinjer for udredning, diagnostik og behandling af mennesker med epilepsi, herunder henvisning af patienter til vurdering på højere specialiseringsniveau. Retningslinjerne skal også omfatte kriterier for visitation af patienter til epilepsikirurgi.

Der bør i relevant omfang være fokus på implementering og eventuelt monitorering af retningslinjerne. Retningslinjerne kan efter faglig vurdering målrettes specifikke patientgrupper og specifikke sektorer eller sundhedspersoner i sundhedsvæsenet.

Kapacitet og telemedicinske løsninger

Regionerne og Epilepsihospitalet Filadelfia arbejder systematisk med at sikre, at den kapacitet, som forefindes på det neurologiske område, anvendes så hensigtsmæssigt som muligt. Det kan fx handle om:

- struktureret opgaveglidning fx fra speciallæge på sygehus til sygeplejerske med relevante kompetencer og/eller til praktiserende speciallæge i neurologi/neuropædiatri
- specialistrådgivning til opfølgningsforløb i primær sektor
- fortsat udbygning af anvendelse af PRO til forskellige målgrupper, herunder børn, i forhold til mere behovsbestemte kontrolforløb udvikling og udbredelse af telemedicinske løsninger, fx i forhold til hjemmevideo-EEG.

Kompetenceudvikling og efteruddannelse

Regionerne og de faglige selskaber tilrettelægger kompetenceudvikling og efteruddannelse med henblik på at matche patientgruppens fremtidige behandlingsbehov samt understøtte opgaveglidning og sikre tilstrækkelig kapacitet.

Sundhedsfaglige kompetencer på bosteder

Kommunerne sikrer, at bosteder har personale med relevante sundhedsfaglige kompetencer, der kan varetage medicinering, give akut anfaldsbrydende medicin, håndtere og genkende anfald samt foretage observation og registrering af anfald, som er vigtigt for, at den ansvarlige læge kan tilrettelægge den medicinske behandling.

Ambulant opfølgning på bosteder

Regionerne tager initiativ til, at mennesker med epilepsi med udviklingshæmning, når det er relevant, kan modtage ambulant opfølgning på eget bosted.

Det bør overvejes, om der i samarbejde mellem kommuner og regioner hensigtsmæssigt kan udvikles en telemedicinsk løsning som kan tillade konsultation via skærm i tilfælde, hvor der ikke er brug for en fysisk undersøgelse af patienten. Dette vil også muliggøre en lettere adgang til sundhedsfaglig rådgivning i forhold til andre kroniske lidelser.

Fokus på overgang fra barn til voksen og transitionsklinikker

Regionerne udvikler lokalt tilpassede løsninger, som understøtter overgangen fra barn til ung til voksen for mennesker med epilepsi, så overgangen tager udgangspunkt i de særlige behov, der kendetegner patientgruppen.

Det kan fx være transitionsklinikker for store børn/unge med epilepsi med henblik på at gøre overgangen fra pædiatri til neurologi smidig for barnet/den unge med epilepsi og forældrene.

4. Rehabilitering

I behandlingen og opfølgningen af mennesker med epilepsi er der et stort fokus på den farmakologiske behandling og opnåelse af anfaldsfrihed. Det kan komme til at fjerne fokus fra fx de kognitive og psykosociale følger af sygdommen samt dialogen med personen med epilepsi om opnåelse af bedst mulig livskvalitet. Det kan betyde, at der ikke i tilstrækkeligt omfang, og med passende systematik, foretages en systematisk vurdering af funktionsevne og rehabiliteringsbehov i sygehusregi, og at eventuelle vurderinger ikke nødvendigvis er tilstrækkeligt epilepsispecifikke og målrettet de rammer, som personen med epilepsi skal fungere i (fx i forhold til mestring af hverdagsliv, uddannelse eller beskæftigelse). Heraf følger, at der heller ikke er en tilstrækkelig videregivelse af oplysninger herom til kommunen som varetager opgaver inden for genoptræning, rehabilitering samt tildeling af hjælpemidler og anden støtte.

Sundhedsstyrelsen vurderer på baggrund af drøftelser i følgegruppen, at nogle mennesker med epilepsi og deres pårørende kan opleve udfordringer med at få tildelt den nødvendige støtte. Det kan blandt andet være tilfældet for gruppen af unge og voksne med kognitive udfordringer, som bor alene, og som kan have svært ved at huske at tage medicin, få læst deres post og betalt regninger og evt. passe skole/beskæftigelse, og som kan have behov for støtte til hverdagslivet. Det kan også gælde familier, hvor barnet har epilepsi, hvor støtte til familien opleves som svær at opnå, samt hvor det opleves, at der stilles høje krav fra de kommunale jobcentre om hurtig tilbagevenden til beskæftigelse.

Derudover kan mennesker med epilepsi have skjulte eller meget diskrete kognitive funktionsevnedssættelser som følge af deres sygdom, hvilket kan have betydning for mestring af hverdagsliv, social funktion, uddannelse og beskæftigelse. Viden om funktionsevnedssættelsens karakter og omfang kan være en forudsætning for at sikre relevante

indsatser i form af træning, støtte og/eller hjælpemidler. Oplevelsen af, at der ikke i tilstrækkeligt omfang er fokus herpå, ses bl.a. i en statusartikel fra Ugeskrift for Læger³² om en af de hyppigt forekommende børne-epilepsier, BECTS.³³

Sundhedsstyrelsen vurderer på den baggrund, at der i varetagelsen af epilepsi ikke i tilstrækkelig grad fokuseres på de kognitive, psykologiske og sociale implikationer af sygdommen blandt både mennesker med epilepsi og pårørende. Samtidig vurderes det, at det kan kræve særlige neuropsykologiske kompetencer at udrede særligt de meget diskrete kognitive deficits med henblik på at kortlægge problemstillingen hos den enkelte og pege på relevante tiltag, og at disse kompetencer ikke tilbydes i tilstrækkeligt omfang i dag, hvor mange sygehusafdelinger ikke har adgang til fx neuropsykolog.

Som nævnt i afsnit 1.5 om data er det vurderingen, at der udarbejdes relativt få genoptræningsplaner til mennesker med epilepsi. Sundhedsstyrelsen har ikke grundlag for at vurdere, om dette ud fra en faglig vurdering er velbegrundet, men en mulig årsag kan også være utilstrækkeligt fokus på udredning af funktionsevne og udarbejdelse af genoptræningsplaner på sygehus, eller at der er tradition for at kommunikation om patienten mellem sygehus og kommune foregår ved brug af andre formater.

4.1. Forslag til indsatsområder vedr. rehabilitering

Tværfaglig funktionsevnevurdering

Regionerne sikrer, at der for alle mennesker med epilepsi, hvor det skønnes relevant, foretages en tværfaglig vurdering af funktionsevne, herunder vurdering af den kognitive funktionsevne.

I denne sammenhæng er det vigtigt, at der er fokus på, at funktionsevnevurderingen er epilepsispecifik og målrettet personens behov og livssituation samt relevante områder, fx uddannelse eller beskæftigelse. Endelig kan der hensigtsmæssigt ske en afdækning af, om det for alle patienter i relevant omfang vurderes, om de har et lægefagligt begrundet behov for genoptræning og dermed bør få udarbejdet en genoptræningsplan i regionalt regi, jf. § 84 i sundhedsloven.

³² Atkins MD et al. Kognitive forstyrrelser undervurderes ved benign epilepsy with centro-temporal spikes. Ugeskr Læger 2016; 178: V04160249

³³ BECTS står for benign epilepsy of childhood with central temporal spikes. Epilepsitypen kaldes også for Rolandisk epilepsi

Rehabiliteringsindsatser i kommunen

Kommunerne sikrer, at borgere med epilepsi og nedsat funktionsevne får foretaget en vurdering af deres funktionsevne, så der på baggrund heraf kan iværksættes relevante indsatser på tværs af forvaltningsområder, herunder i forhold til social-, undervisnings-, uddannelses- og beskæftigelsesområderne samt træning i hverdagsaktiviteter (P-ADL og I-ADL) og deltagelse i sociale aktiviteter.

5. Sammenhæng

For mennesker med epilepsi og familier med børn med epilepsi er der ofte behov for, at indsatser koordineres mellem sundhedsvæsenet, herunder sygehus og den praktiserende læge m.fl. og kommunen, hvor ét eller flere af sundheds-, social-, undervisnings- og beskæftigelsesområderne kan være involveret. Personen selv eller familien til et barn med epilepsi oplever ofte selv at skulle varetage en stor opgave i forhold til at sikre koordinering i de forskellige indsatser. Mange oplever også, at det er nødvendigt at påtage sig rollen som primær videnshaver i eget forløb, samt at skulle informere om sygdommen og funktionsevnenedsættelserne i mange sammenhænge og videregive oplysninger mellem fag- og myndighedspersoner. Der kan være variation i, hvor stor viden mennesker med epilepsi har om deres sygdom og de deraf følgende behov. For nogle er det naturligt, at man selv er den, der ved mest om sine egne behov og ønsker, men det bør ikke være sådan, at sammenhæng i forløbet afhænger af borgerens ressourcer og evne til at påtage sig rollen som videnshaver og koordinator.

En lang række kommuner har allerede erfaringer med koordineret sagsbehandling, fx gennem en teamstruktur eller en koordinerende sagsbehandler. I næsten alle kommuner findes også hjerneskadekoordinationsfunktioner, som varetager koordinering i indsatserne til mennesker med erhvervet hjerneskade. I satspuljeaftalen for 2018-2021 på børne- og socialområdet er der afsat midler til en afdækning af modeller for én koordinerende sagsbehandler på børnehandicapområdet, som allerede anvendes i nogle af landets kommuner. Modellerne skal sikre koordinering af de kommunale indsatser for alle familier til børn med handicap – både når handicappet er medfødt og når handicappet er erhvervet, og behovet for koordinerede indsatser dermed først opstår senere i barnets liv. Én til tre modeller udvælges, og der udmeldes en pulje, hvor andre kommuner kan få støtte til at afprøve modellen/modellerne. Initiativet skal ses i sammenhæng med Undervisningsministeriets initiativer "Tildeling af kontaktperson" og "Bedre støtte til elever med funktionsnedsættelse", som ligeledes vil medvirke til at skabe større sammenhæng i indsatserne for børn og unge med handicap. Derudover kan det nævnes, at kommuner kan tilbyde familier med nydiagnosticerede børn med nedsat funktionsevne et særligt rådgivningstilbud via en familievejlederordning efter serviceloven.

I regeringens udspil "Sammen med borgeren – En helhedsorienteret indsats" lægges der op til at samle lovgivningen fra syv sektorlove, for at borgere med komplekse problemer kan få en koordineret og helhedsorienteret indsats. I praksis vil borgerne få én udredning, én visitation og én samlet afgørelse og klageadgang, hvilket vil kunne øge sammenhængskraften, når der er behov for flere kommunale indsatser til mennesker med epilepsi.

Sundhedsaftalerne og sundhedskoordinationsudvalget udgør en væsentlig ramme for samarbejdet mellem regionernes sygehuse, almen praksis og kommunernes sundheds-tilbud og øvrige indsatser. Sundhedsaftalerne skal bidrage til at sikre sammenhæng og koordinering af indsatserne i de patientforløb, der går på tværs af sygehuse, kommuner og almen praksis. Formålet er, at borgere og patienter modtager en sammenhængende indsats af høj kvalitet uanset antallet af kontakter eller karakteren af den indsats, de har behov for. Der er ikke i sundhedsaftalerne krav om, at der udarbejdes aftaler for specifikke målgrupper. Derimod benyttes sundhedsaftalesamarbejdet ofte til at sætte fælles mål for den fremtidige indsats samt indgå aftaler om implementering af større tiltag af tværsektoriel karakter. Derudover kan regioner, kommuner og almen praksis beslutte at udarbejde fx forløbsprogrammer eller indgå aftaler om snitflader og overdragelse af information og ansvar i forløb for målgrupper med behov for indsatser i de omfattede sektorer.

Til trods for, at der kontinuerligt arbejdes på at sikre bedre sammenhæng i indsatserne, er det en generel udfordring for mange mennesker med epilepsi, at det er vanskeligt at skabe sammenhængende forløb med relevant overlevering af viden og sikkerhed for sammenhængende rettidige indsatser af høj kvalitet. Det gælder naturligvis særligt i takt med, at forløbet går på tværs af flere sektorer og forvaltningsområder og dermed også på tværs af lovgivning.

Fælles for målgruppen er, at der samtidig med den sundhedsfaglige behandling kan være tale om nedsat funktionsevne og behov for rehabilitering, herunder hverdagsrehabilitering og støtte til at tilegne sig kompenserende strategier for at kunne klare sig i privat, socialt og arbejdsmæssigt. Foruden koordination mellem indsatserne kan viden og information fra én sektor have stor betydning for indsatsen i en anden sektor. Der er derudover nogle særlige snitflader, der afhænger af alder, samt hvorvidt personen med epilepsi har udviklingshæmning.

For børn og unge med epilepsi skal der sikres koordination mellem behandlingen i sundhedsvæsenet og de sociale indsatser, der kan være behov for. Der er ofte også et øget koordinationsbehov ved overgange fra barn til ung og fra ung til voksen mv., hvor der skal tages stilling til ønsker og muligheder i forhold til valg af uddannelse eller afklaring af arbejdsevne og jobmuligheder. Endelig ændrer barnets behov sig i takt med, at der stilles nye krav til barnet, både i dagligdagen og socialt. Nogle af de væsentligste overgange, der kræver særligt fokus på koordination er således:

- Start i dagtilbud
- Overgang fra dagtilbud til skole

- Overgang fra skole til ungdomsuddannelse
- Overgangen fra ungdom til voksenlivet
- Overgang fra hjemmeboende hos forældre til bosted

Forældrene til barnet kan samtidig have behov for støttende indsatser på socialområdet og indsatser på beskæftigelsesområdet, hvis der eksempelvis er behov for at gå ned i tid på arbejdet for at kunne varetage opgaver i hjemmet. Der kan også være behov for forskellige former for støtte i hverdagen i form af pleje, praktisk hjælp, hjælpemidler, herunder anfallsalarm eller ressourcer til anfaldsovervågning og aflastningstilbud mm. Endelig kan søskende i familier, hvor det ene barn lider af en alvorlig sygdom, have behov for støtte.

For voksne med epilepsi gælder, at sundhedsindsatserne ofte skal koordineres med sociale indsatser og indsatser i forhold til beskæftigelse. Indsatserne kan dreje sig om vurdering af evne til mestring af hverdagsliv og arbejdssevne, samt om ordninger som administreres af jobcentre og forskellige rehabiliteringsindsatser. Derudover kan der være behov for social og psykologisk støtte. Hos borgere med svær epilepsi og betydelige følger, kan der være behov for tilkendelse af førtidspension.

Mennesker med udviklingshæmning udgør også en særlig subgruppe i denne sammenhæng. Afhængigt af graden af udviklingshæmning og sværhedsgraden af epilepsien er der behov for koordination mellem den sundhedsfaglige behandling og fx specialbørnehave, specialskole, bosted/bofællesskab og dagtilbud, som spiller en rolle for den pågældende i hverdagen. Derudover kan forældre til børn med udviklingshæmning også have behov for nogle af de samme ting, som er anført i forhold børn og unge ovenfor.

Fordi målgruppen af mennesker med epilepsi er forskelligartet, skal anbefalingerne tilpasses i forhold til den konkrete målgruppes behov.

5.1. Forslag til indsatsområder vedr. sammenhæng

Sammenhængende forløb og koordination

Regioner og kommuner har fokus på koordination på tværs af sektorer og internt i kommunerne mellem forvaltningsområder med henblik på at sikre helhedsorienterede og sammenhængende forløb for mennesker med epilepsi.

Dette kan fx understøttes med etablering af koordinationsfunktion i kommunen eller via samarbejde i tværgående team, der sammensættes ud fra den enkelte borgers behov. Der kan hensigtsmæssigt arbejdes med modeller, hvor koordinationsfunktionen eller det koordinerende team er afgrænset i forhold til borgerens alder eller behov. Eksempelvis kan indsatsen til børn og unge med epilepsi ske sammen med

indsatser til øvrige børn og unge med komplekse behov, ligesom voksne med epilepsi og komplekse behov evt. kan indgå som målgruppe i en allerede eksisterende hjerneskadekoordinationsfunktion. Det vil ofte være en forudsætning for at sikre sammenhængende forløb på tværs af sektorer, at der etableres et formelt samarbejde mellem kommune og fag- og sundhedspersonale på sygehus.

Tværasektorielle forløbsprogrammer eller forløbsbeskrivelser

Sundhedsstyrelsen, eventuelt i samarbejde med Socialstyrelsen, udarbejder tværasektorielle forløbsprogrammer/forløbsbeskrivelser for mennesker med epilepsi. Forløbsprogrammerne/forløbsbeskrivelserne udarbejdes evt. for udvalgte målgrupper med inddragelse af relevante aktører ud fra en vurdering af den specifikke målgruppes behov.

6. Viden, dokumentation og monitorering

Fravær af en national klinisk kvalitetsdatabase på epilepsiområdet betyder, at det er vanskeligt at følge systematisk op på kvaliteten af fx diagnostik, behandling og rehabilitering. Som tidligere nævnt var der i forbindelse med udarbejdelsen af datatræk på epilepsiområdet til denne rapport en hel del områder, hvor der i dag ikke findes brugbare data, som kan anvendes i arbejdet med at styrke kvaliteten i indsatsen til mennesker med epilepsi. Der har tidligere været en klinisk kvalitetsdatabase på epilepsiområdet, EpiBase, som blev nedlagt i 2003, da bevillingen hertil stoppede. Der har desuden været et initiativ på sygehuse i Aarhus, Viborg, Holstebro, Glostrup samt på Epilepsihospitalet Filadelfia, hvor der har været et register. Her blev data om epilepsitype, behandling, anfaldshyppighed og bivirkninger opsamlet og anvendt til kvalitetssikring. På Rigshospitalet og Epilepsihospitalet Filadelfia har der siden 2018 eksisteret en database til systematisk opsamling af data på mennesker med epilepsi henvist til udredning mhp. epilepsikirurgi.

Epilepsi er udpeget som et af de områder, hvor der på nationalt hold skal opsamles PRO-data hos voksne. Det er allerede implementeret i flere regioner og skal være implementeret i hele landet i begyndelsen af 2019. Mennesker med epilepsi, som følges ambulant, kan visiteres til PRO-forløb af den behandlende læge, hvorefter det er patientens indrapportering af oplysninger, der er udgangspunkt for den kliniske vurdering af, hvornår en given patient har behov for ambulant kontrol, enten telefonisk eller ved fysisk fremmøde. PRO-skemaet indeholder bl.a. spørgsmål om anfald, fysiske og kognitive sympto-

mer, compliance og oplevelse af bivirkninger til medicin samt selv vurderet behov for kontakt til ambulatoriet. Det er forventningen, at programmet kan give et mere systematisk og øget fokus på funktionsevne, inkl. psykosociale følger af epilepsi, som dermed kan håndteres i den ambulante kontakt. I Region Midtjylland er flere ph.d.-studerende aktuelt i gang med at opsamle erfaringer med PRO på epilepsiområdet, både i forhold til mennesker med epilepsi og personalets oplevelser, samt mere kvantitativt i forhold til effekt. Resultater forventes offentliggjort i de kommende år. Det skal dog bemærkes, at indsamling af PRO-data i sig selv kan kræve compliance og sygdomsforståelse fra den enkelte patient. Anvendelsen af PRO kan derfor kræve en individuel vurdering og tilpasning, hvis det skal sikres, at anvendelsen af PRO-data kan bidrage til et bedre patientforløb for det enkelte menneske med epilepsi. Idet PRO vil være udbredt i hele landet inden for en relativt kort tidshorisont, vil der være en unik mulighed for at koble information om epilepsitype og behandling mv. med data om anfaldshyppighed og -kontrol, compliance og velbefindende, hvis PRO-data indgår i en eventuel klinisk kvalitetsdatabase. Dermed vil der kunne opnås en tættere kobling mellem den kliniske kvalitet og den patientoplevede kvalitet.

Fagpersoner fra mange forskellige områder, herunder sundheds-, social-, beskæftigelses og undervisningsområdet, kommer i berøring med mennesker med epilepsi, da epilepsi kan have forskelligt udtryk og sværhedsgrad og forekommer på tværs af forskellige aldersgrupper. Nogle fagpersoner vil kun sjældent være i kontakt med mennesker med epilepsi. Af den grund ses der et behov for at sikre, at viden og rådgivning er tilgængelig både på individniveau og på et mere overordnet niveau. Epilepsiforeningens hjemmeside indeholder information målrettet mennesker med epilepsi, pårørende og fagfolk. Der er fx en række film, som giver svar på en række spørgsmål, man som patient eller pårørende kan have. Sundhed.dk indeholder også information om epilepsi, som er rettet mod henholdsvis borgere og sundhedsfaglige. På Socialstyrelsens hjemmeside kan der også findes information om epilepsi målrettet såvel borgere som fagfolk, fx pædagoger og lærere. Specialrådgivning om Epilepsi ved Epilepsihospitalet Filadelfia er såkaldt VISO-KaS-leverandør, der tilbyder rådgivning til kommuner, fagfolk, borgere og pårørende, der har behov for specialiseret rådgivning om epilepsi.

Det er Sundhedsstyrelsens opfattelse, at der generelt på en række områder mangler sundhedsfaglig viden om epilepsi. Der kan blandt andet peges på områder som compliance i forhold til den medicinske indsats, præcisionsmedicin, miljøfaktorer, genetiske faktorer, behandlingsresistens, påvirkning af indlæringssevne og evnen til at indgå i sociale relationer, epilepsiafledte sygdomme og epilepsi hos den multisyge patient. Derfor er der et fortsat behov for forskning, vidensopsamling og udbredelse af viden blandt fag- og myndighedspersoner, der varetager indsatser til mennesker med epilepsi.

6.1. Forslag til indsatsområder vedr. viden, dokumentation og monitorering

Tværfaglig klinisk kvalitetsdatabase

Regionerne etablerer i regi af RKKP, og med involvering af relevante videnskabelige selskaber, en tværfaglig og om muligt tværsektoriel kvalitetsdatabase, som indeholder indikatorer på tværs af patientforløbet og inkluderer relevante PRO-data.

Databasen kan eksempelvis indeholde indikatorer, der muliggør monitorering af henvisning til højere specialiseringsniveau, kliniske retningslinjer samt tværfaglig funktionsevnevurdering mv.

Udbredelse af viden om epilepsi

Kommunerne sikrer i samarbejde med regionerne, patientforeninger samt de specialiserede kommunale og regionale tilbud og vidensmiljøer, at den nødvendige sundhedsfaglige viden er tilgængelig for og udbredes til fag- og myndighedspersoner i kommunerne på tværs af forvaltnings- og fagområder.

Et særligt fokus bør være på fx SOSU-hjælpere, SOSU-assistenten og pædagoger på bosteder for mennesker med epilepsi, sådan at kompetencer i forhold til anfaldsobservation og anfaldshåndtering, vurdering af funktionsevne og bivirkninger i relation til behandling samt medicinhåndtering er til stede og opdaterede.

7. Patientinddragelse, patientuddannelse og mestringsevne

Viden er en grundlæggende forudsætning for at mestre livet med epilepsi. Det gælder for alle mennesker med epilepsi såvel som pårørende. Med viden er man bedre i stand til at forstå, navigere og reagere hensigtsmæssigt i forhold til den nutidige og fremtidige sygdomstilstand. Øget kompetence inden for egen sygdom kan fremme oplevelsen af tryk, som især kan være vigtig med en uforudsigelig sygdom som epilepsi. Det kan samtidig hjælpe den enkelte med at overkomme de begrænsninger, som sygdommen medfører.

Informationsbehovet er ikke mindst stort hos nydiagnosticerede og deres pårørende, som ofte har behov for vejledning og praktiske råd igennem en årrække. Viden om medicinering, anfaldsprovokerende faktorer, anfaldsobservation og -håndtering samt afklaring af praktiske forhold såsom økonomi, boligsituation, uddannelses- og beskæftigelsesmuligheder mv. er nødvendige for at kunne mestre den ændrede livssituation. En anden gruppe med et særligt markant og vedvarende informationsbehov er gruppen af patienter

med intraktabel epilepsi samt deres pårørende og evt. tilknyttede støtte-, omsorgs- og plejepersonale.

Sundhedsstyrelsen vurderer, at der ikke er tilstrækkeligt fokus på patientuddannelse og mestring samt inddragelse af mennesker med epilepsi og pårørende. Det gælder især i forhold til børn og unge samt ældre nydiagnosticerede mennesker med epilepsi. Fx kan der peges på, at fokus på at imødegå de potentielt alvorlige psykologiske og sociale konsekvenser, som sygdommen kan have for både patient og pårørende, hensigtsmæssigt kan styrkes. For personer med epilepsi er der behov for viden, der sætter den enkelte i stand til at mestre egen sygdom, mens der eksempelvis for pårørende kan være behov for italesættelse af og støtte rettet mod den ændrede relation til personen med epilepsi.

Samtidig kan peges på, at der mangler informations- og undervisningsmaterialer, der kan understøtte de sundhedsprofessionelle i at varetage patientuddannelsen.

Fordi epilepsi kommer til udtryk på vidt forskellig måde hos den enkelte, bør patientuddannelse ofte individualiseres og være rettet mod den enkeltes sygdomsbillede og funktionsevne samt tilpasses den enkeltes livssituation. Dermed dog ikke sagt, at det ikke i nogen situationer kan være meningsfyldt at samle hold af specifikke målgrupper fx nydiagnosticerede til patientuddannelsesaktiviteter, erfaringsudveksling mv.

7.1. Forslag til indsatsområder vedr. patientinddragelse, patientuddannelse og mestringsevne

Patientuddannelse og mestring

Regioner og kommuner arbejder sammen med relevante aktører, herunder patientforeninger, om at udvikle, afprøve og udbrede modeller og metoder for patient- og pårørendeuddannelse rettet mod mennesker med epilepsi og deres pårørende. Modeller og metoder bør, når det er relevant, målrettes specifikke undermålgrupper.

Det kan i den sammenhæng også afprøves, om/hvornår eksisterende generelle tilbud hensigtsmæssigt kan finde anvendelse til mennesker med epilepsi.

Bilagsfortegnelse

- Bilag 1:** Følgegruppen for Sundhedsstyrelsens eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi
- Bilag 2:** Kommissorium for Sundhedsstyrelsens eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi
- Bilag 3:** Benyttede data fra Sundhedsdatastyrelsen

Følgegruppen: Sundhedsstyrelsens eftersyn af indsatsen til mennesker med epilepsi

Repræsentant	Udpeget af
Tove Kjeldsen	Sundheds- og Ældreministeriet
Signe Marie Louise Schou Klausen	Sundhedsdatastyrelsen
Dorte Johansen	Sundhedsdatastyrelsen
Sanna Dragholm	Socialstyrelsen
Lone Nørager Kristensen	Epilepsiforeningen
Lotte Hillebrandt	Danske Handicaporganisationer
Per Olesen	Danske Patienter
Jane Brodthagen	Danske Regioner
Noémi B. Andersen	Region Hovedstaden
Marianne Mikkelsen	Region Sjælland
Jacob Christensen	Region Midtjylland
Lise Holten	Kommunernes Landsforening
Birgit Gundorph-Malling	Halsnæs Kommune
Janne Lambert Müller	Slagelse Kommune
Helle Hjalgrim	Dansk Epilepsi Selskab
Christoph Patrick Beier	Dansk Epilepsi Selskab
Mette Kathrine Kromann-Rasmussen	Dansk Selskab for Fysioterapi
Anne Worning	Dansk Socialrådgiverforening
Vibeke Stubbings	Dansk Sygepleje Selskab
Kristiane Kamille Pedersen	Ergoterapiforeningen
Maria Miranda	Dansk Pædiatrisk Selskab



SUNDHEDSSTYRELSEN

Sándor Beniczky	Dansk Neurologisk Selskab
Bo Jespersen	Dansk Neurokirurgisk Selskab
Lars Pinborg	Dansk Neurokirurgisk Selskab
Kirsten Vinter	Dansk Psykolog Forening
Sekretariat	
Rune Eeg Nordvig	Sundhedsstyrelsen
Ane Bonnerup Vind	Sundhedsstyrelsen
Tamara Elisabeth Steiner	Sundhedsstyrelsen
Jens Wehl	Sundhedsstyrelsen

Kommissorium: Sundhedsstyrelsens eftersyn af indsatsen mod epilepsi

Sundhedsstyrelsen nedsætter en følgegruppe, der skal rådgive os i forbindelse med et eftersyn af indsatsen mod epilepsi.

Baggrund

Satspuljepartierne har i aftalen om satspuljen på sundhedsområdet for 2018-2021 afsat 0,5 mio. kr. i 2018 til Sundhedsstyrelsen, som med inddragelse af relevante parter skal udarbejde en status for den samlede sundhedsfaglige indsats på epilepsiområdet medio 2018. Statussen for epilepsiområdet skal have fokus på udfordringer og muligheder i forbindelse med udredning, behandling og rehabilitering samt sammenhæng i patientforløbet for mennesker med epilepsi.

Epilepsi er en samlet betegnelse for forekomsten af gentagne stereotyp optrædende anfald, som skyldes forstyrret elektrisk aktivitet i hjernen. Epilepsi inddeles i generaliserede og partielle (fokale) anfald. Epilepsi kan ramme alle fra nyfødte til ældre, men debuterer hyppigst hos børn, unge og ældre. Omkring 55.000 personer (ca. 1 % af befolkningen) i Danmark har epilepsi, og ca. 2.500 diagnosticeres hvert år.

Det er kendetegnende for sygdommen, at tidlig diagnostik og behandling kan have stor betydning for patientens prognose – både hvad angår behandling af sygdommen og de følger den kan have i forhold til funktionsevnen i bred forstand. Mentale eller kognitive funktionsnedsættelser findes hos en tredjedel af børn og en fjerdedel af voksne med epilepsi. En del patienter har dermed ikke kun behov for indsatser på sundhedsområdet, men også på social-, beskæftigelses- og specialundervisningsområderne.

Indsatsen indebærer således ofte behandling på sygehus, i praksissektoren, genoptrænings- og rehabiliteringsindsatser samt øvrige tilbud i kommunen. Det stiller krav til sammenhæng og koordination på tværs og kan give anledning til udfordringer med udredning, diagnostik og behandling.

Epilepsi er derudover en sygdom, der har konsekvenser for både patienten selv og de pårørende – ikke mindst når der er tale om børn og unge. Forældre til børn og unge med epilepsi oplever ofte at skulle agere koordinator mellem de mange relevante instanser, og at vejen

gennem systemet er præget af mangel på viden om sygdommen hos de fagpersoner, der skal hjælpe dem.

Endelig kan epilepsi have store sociale konsekvenser, fordi sygdommen medfører fysiske såvel som psykiske begrænsninger i muligheden for at føre et normalt liv, fx at tage en uddannelse, passe et arbejde samt deltage i sociale begivenheder mv.

Formål og afgrænsning

Formålet med at gennemføre eftersynet er at afdække udfordringer på området og på den baggrund at komme med bud på mulige initiativer på sundhedsområdet, der kan føre til øget kvalitet i indsatsen mod epilepsi. Eftersynet kan fokusere på:

- Udfordringer og muligheder i forbindelse med udredning og diagnostik, fx adgang til specialister, varighed af udredning, mulighed for opgaveglidning i lyset af mangel på speciallæger i neurologi
- Udfordringer og muligheder i forbindelse med behandling, fx behandling i henhold til eksisterende kliniske retningslinjer, håndtering af manglende opnåelse af anfaldsfrihed, herunder henvisning til vurdering af indikation for kirurgisk behandling, potentielle for brug af ”personlig medicin”
- Udfordringer og muligheder i forbindelse med rehabilitering og sammenhæng, fx udvikling af tværfaglige og tværsektorielle forløb for udvalgte grupper af patienter med epilepsi
- Udfordringer og muligheder for patienter og pårørende, fx i form af patientinddragelse, information om sygdommen samt indsatser til bedre at mestre livet med epilepsi
- Udfordringer og muligheder vedr. registrering, monitorering og indsamling af kvalitetsdata

Opgave

Følgegruppen har til opgave at rådgive Sundhedsstyrelsen i forbindelse med eftersynet af indsatsen mod epilepsi. Konkret drejer det sig om forberedelse og aktiv deltagelse ved to workshops, der afholdes i Sundhedsstyrelsen. Foruden rådgivning ved de to workshops kan relevante videnspersoner i følgegruppen blive anmodet om skriftlige bidrag, ligesom følgegruppen kan inddrages i forbindelse udmøntning af eventuelle initiativer, der iværksættes på baggrund af eftersynet.

Arbejdet skal udmunde i en afrapportering, der beskriver de væsentligste udfordringer på epilepsiområdet, og som giver nogle bud på initiativer, der kan medvirke til øget kvalitet i indsatsen. Vi forventer, at eftersynet afsluttes ultimo juni eller primo august 2018.

Forud for første workshop bedes de udpegende organisationer og/eller den udpegede repræsentant udfylde det medsendte skema, der udgør en lille præ-høring. Her vil vi gerne have oplyst, hvad I ser som væsentligste udfordringer og muligheder, som eftersynet af epilepsiind-

satsen bør fokusere på. Vi vil også gerne have information om eksisterende initiativer på epilepsiområdet, så vi kan være bedst muligt forberedt ved den første workshop.

Workshops

Datoer og tidspunkter for de to workshops er:

- 1. workshop afholdes den 8. februar 2018, kl. 10:30-15:00
- 2. workshop afholdes den 5. april 2018, kl. 10:30-15:00

Begge workshops afholdes i Sundhedsstyrelsen, Islands Brygge 67, 2300 København S.

Følgegruppens sammensætning

Følgegruppen nedsættes med følgende sammensætning:

- Sundheds og Ældreministeriet (1 repræsentant)
- Sundhedsdatastyrelsen (1 repræsentant)
- Socialstyrelsen (1 repræsentant)
- Epilepsiforeningen (1 repræsentant)
- Danske Handicaporganisationer (1 repræsentant)
- Danske Patienter (1 repræsentant)
- Danske Regioner (1 repræsentant)
 - Regioner (5 repræsentanter – udpeges af Danske Regioner)
- KL (1 repræsentant)
 - Kommuner (5 repræsentanter – udpeges af KL)
- Dansk Epilepsi Selskab (2 repræsentanter)
- Dansk Neurologisk Selskab (1 repræsentant (neurofysiolog))
- Dansk Neurokirurgisk Selskab (1 repræsentant)
- Dansk Psykologforening (1 repræsentant (relevant selskab))
- Dansk Selskab for Almen Medicin (1 repræsentant)
- Dansk Selskab for Fysioterapi (1 repræsentant)
- Dansk Socialrådgiverforening (1 repræsentant)
- Dansk Sygepleje Selskab (1 repræsentant)
- Dansk Pædiatrisk Selskab (1 repræsentant)
- Ergoterapifaglige Selskaber (1 repræsentant)

Repræsentanter bør så vidt muligt besidde:

- Faglige kompetencer på højt niveau og viden om indsatser til målgruppen fra forskellige sektorer
- Viden om organisatoriske forhold inden for og på tværs af sektorer, herunder om kommunikation mellem sygehus, kommune og praksissektor

Følgegruppens sammensætning bør så vidt muligt sikre et landsdækkende, tværfagligt og tværsektorielt perspektiv. Udpegende organisationer bør, hvor det er relevant koordinere udpegningen. Sundhedsstyrelsen varetager formandskab og sekretariatsfunktion og kan supplere følgegruppen efter behov.

Habilitet

Det er en forudsætning for at deltage i arbejdet, at medlemmet, der udpeges, ikke har habilitetsproblemer. Forud for første workshop bedes repræsentanten derfor udfylde og indsende en habilitetserklæring via nedenstående link (kræver NemID):

Link: [Udfyld habilitetserklæring](#)

Vælg ”Eftersyn af indsatsen mod epilepsi” i rullemenuen under ”vælg aktivitet, nævn, råd eller gruppe”.

Ved udfyldelse af habilitet skal man være opmærksom på følgende:

- Pkt. 2.3: Her angives navn på vedkommendes ansættelsessteder, fx offentlige sygehuse, inden for de seneste 5 år.

Ved udpegning skal medlemmer således være opmærksomme på Sundhedsstyrelsens politik vedr. habilitet, som bl.a. ikke tillader samtidig medlemskab af advisory boards mv. inden for samme emneområde(r), som man rådgiver Sundhedsstyrelsen inden for som medlem af et fagligt udvalg/arbejdsgruppe mv. Sundhedsstyrelsens vurdering af habilitet beror altid på en konkret og samlet vurdering i det enkelte tilfælde.

Habilitetserklæringer offentliggøres på Sundhedsstyrelsens hjemmeside. Sundhedsstyrelsen gør opmærksom på, at habilitetserklæring skal udfyldes konkret ift. den enkelte arbejdsgruppe, og at det ikke er tilstrækkeligt at henvise til styrelsens liste over godkendelse til samarbejde med lægemiddelindustri.

På SST.dk findes endvidere relevant information om Sundhedsstyrelsens habilitetspolitik og om proceduren for udfyldelse af habilitetserklæringer. Ved spørgsmål vedr. habilitet er man velkommen til at henvende sig til sekretær Nina Juul Eskildsen på nije@sst.dk.



SUNDHEDSSTYRELSEN

Bilag 3: Benyttede data fra Sundhedsdatastyrelsen

Generelle afgrænsningskriterier:

- Data er afgrænset til patienter registreret med dansk bopæl på diagnosetidspunktet
- Der indgår kontakter for patienter behandlet på offentlige sygehuse.

Begreber: Diagnosetidspunkt er for indlæggelser inddato og for ambulante kontakter første besøg.

Forekomst

Incidens

Tabel 1. Incidens pr. 100.000 borgere pr. år fordelt på køn, alder (0-17 år, 18+ år) og bopælsregion

		2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
0-17 år											
Kvinder	Region Nordjylland	61,4	66,7	67,5	73,5	76,2	68,7	80,5	95,7	69,5	71,5
Kvinder	Region Midtjylland	79,5	77,3	79,5	64,0	76,7	73,9	81,4	64,2	83,0	75,5
Kvinder	Region Syddanmark	93,6	80,2	93,0	83,2	69,4	89,6	72,5	66,0	74,7	69,2
Kvinder	Region Hovedstaden	101,8	102,6	93,3	98,9	111,7	106,3	100,6	87,5	89,4	88,3
Kvinder	Region Sjælland	95,7	111,6	87,8	103,4	84,4	92,3	89,1	130,7	63,7	82,2
Kvinder	Hele Landet	89,6	89,3	86,5	85,3	86,6	89,2	86,3	84,4	79,1	78,7
18+ år											
Kvinder	Region Nordjylland	122,1	107,5	71,7	66,6	66,9	72,7	76,2	66,7	52,6	63,9
Kvinder	Region Midtjylland	117,4	125,0	97,5	82,2	87,1	73,6	65,6	72,2	64,4	62,2
Kvinder	Region Syddanmark	126,0	95,9	88,6	66,3	84,9	87,0	81,6	83,0	84,8	72,6
Kvinder	Region Hovedstaden	116,5	101,9	99,4	84,0	88,2	96,2	84,2	79,9	69,5	71,4
Kvinder	Region Sjælland	121,1	93,0	80,5	69,6	74,7	73,8	68,3	73,2	70,1	68,7
Kvinder	Hele Landet	120,0	105,0	91,0	75,9	83,1	83,5	76,4	76,5	70,0	68,5
		2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
0-17 år											
Mænd	Region Nordjylland	82,6	76,8	60,4	97,2	70,2	61,7	71,0	80,3	62,3	72,7
Mænd	Region Midtjylland	86,9	73,8	86,2	78,4	81,7	61,5	92,0	88,4	81,5	75,6
Mænd	Region Syddanmark	86,0	92,8	96,3	90,7	68,7	79,6	56,3	78,0	87,2	66,9
Mænd	Region Hovedstaden	101,0	110,9	102,7	130,3	103,0	105,4	93,9	103,2	96,2	86,5
Mænd	Region Sjælland	103,1	122,3	94,6	90,3	79,8	72,5	70,7	110,7	97,2	78,8
Mænd	Hele Landet	92,8	96,3	91,8	100,1	83,7	80,3	79,7	93,2	87,6	77,3
18+ år											
Mænd	Region Nordjylland	114,5	107,8	79,3	83,4	90,7	92,7	83,8	76,7	55,5	79,2
Mænd	Region Midtjylland	118,9	144,7	97,1	90,0	95,1	83,4	85,1	83,2	73,6	74,3
Mænd	Region Syddanmark	136,9	127,5	106,5	81,6	105,2	107,6	90,1	83,9	89,3	78,9
Mænd	Region Hovedstaden	117,9	112,4	112,9	96,2	100,4	100,2	92,8	88,8	84,6	85,5
Mænd	Region Sjælland	141,6	112,6	104,5	93,1	102,5	100,7	82,6	92,6	84,5	82,8
Mænd	Hele Landet	125,5	122,5	103,1	89,8	99,5	97,3	88,0	85,8	80,0	80,5

Kilde: Landspatientregistret pr. 11. april 2018. Opgørelsen indeholder alle afsluttede og uafsluttede kontakter i Landspatientregistret fra 1.1.1994 til 11.4.2018 (A diagnose).

Noter

- Der tages forbehold for foreløbige tal, hvilket specielt gælder for 2017 og 2018.
- Incidensen er alle patienter med indberettede DG40* og DG41* (A diagnoser) uden tidligere diagnose 14 år tilbage i tiden.

Tabel 2. Prævalens pr. 100.000 borgere pr. år fordelt på køn, alder (0-17 år, 18+ år) og bopælsregion

		2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018*
0-17 år												
Kvinder	Region Nordjylland	747,6	743,6	723,1	721,2	727,9	742,3	752,9	742,2	760,7	754,8	739,6
Kvinder	Region Midtjylland	869,9	841,4	815,5	788,3	755,9	737,0	739,3	747,5	736,2	761,5	754,5
Kvinder	Region Syddanmark	878,6	877,2	868,7	879,3	867,7	845,5	839,8	819,2	784,1	771,0	766,5
Kvinder	Region Hovedstaden	891,6	873,0	867,3	865,5	851,0	868,4	880,9	884,4	884,8	883,1	877,6
Kvinder	Region Sjælland	1049,4	1033,1	1062,5	1048,1	1066,7	1063,6	1049,2	1025,2	1046,1	979,6	965,0
Kvinder	Hele Landet	876,2	860,9	854,5	847,3	836,5	833,9	835,1	829,4	824,6	818,0	810,5
18+ år												
Kvinder	Region Nordjylland	1022,0	1024,3	1037,9	1013,0	1019,2	1034,9	1040,3	1063,0	1064,0	1063,9	1068,9
Kvinder	Region Midtjylland	1238,1	1243,9	1248,1	1253,1	1257,6	1253,9	1240,1	1229,1	1219,8	1203,1	1184,9
Kvinder	Region Syddanmark	1163,6	1177,7	1188,6	1199,4	1195,3	1209,7	1229,2	1236,9	1247,7	1246,1	1240,6
Kvinder	Region Hovedstaden	1282,2	1292,6	1284,0	1269,5	1260,8	1251,1	1247,9	1234,7	1206,4	1179,0	1165,3
Kvinder	Region Sjælland	1233,7	1259,1	1272,4	1270,5	1269,4	1269,6	1269,3	1230,2	1231,7	1224,8	1212,0
Kvinder	Hele Landet	1160,3	1170,9	1173,6	1169,8	1168,1	1169,5	1168,8	1161,8	1153,6	1139,7	1128,8
		2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018*
0-17 år												
Mænd	Region Nordjylland	806,5	819,9	821,0	810,7	837,3	825,0	815,5	779,8	784,6	778,1	779,3
Mænd	Region Midtjylland	985,1	972,6	939,8	920,5	900,5	887,8	865,3	855,1	842,6	829,9	825,0
Mænd	Region Syddanmark	977,5	952,9	953,4	962,6	945,8	919,6	904,6	867,0	860,0	860,5	839,9
Mænd	Region Hovedstaden	1011,6	1003,7	998,5	977,3	1006,1	994,2	992,8	979,4	992,3	979,6	964,1
Mænd	Region Sjælland	1109,2	1090,9	1110,7	1094,9	1093,3	1072,4	1042,7	1005,6	998,4	983,5	948,7
Mænd	Hele Landet	967,8	955,6	951,9	942,0	945,4	930,9	915,3	893,1	892,2	883,8	868,4
18+ år												
Mænd	Region Nordjylland	1147,7	1151,8	1150,3	1107,3	1102,0	1111,2	1121,4	1123,5	1116,8	1085,0	1084,2
Mænd	Region Midtjylland	1293,2	1291,3	1294,0	1280,7	1270,5	1272,8	1268,1	1263,4	1247,8	1234,0	1220,7
Mænd	Region Syddanmark	1261,4	1280,8	1289,4	1296,0	1299,6	1318,3	1331,2	1329,4	1313,1	1312,2	1300,3
Mænd	Region Hovedstaden	1343,1	1343,6	1338,1	1324,7	1317,0	1311,3	1298,2	1286,6	1265,6	1248,7	1238,3
Mænd	Region Sjælland	1355,3	1373,0	1392,1	1404,4	1388,4	1411,3	1406,3	1397,1	1387,6	1376,3	1363,1
Mænd	Hele Landet	1248,9	1255,1	1258,3	1250,1	1242,9	1249,3	1247,4	1241,4	1228,0	1215,2	1203,5

Kilde: Landspatientregisteret pr. 10.marts 2018. Opgørelsen indeholder alle afsluttede og uafsluttede kontakter i Landspatientregisteret fra 1.1.1994 til 23.3.2018 (A og B diagnoser).

Noter

- Der tages forbehold for foreløbige tal, hvilket specielt gælder for 2017 og 2018.
- Prævalens er alle levende personer der har fået stillet en diagnose op til 14 år forud for d. 1.1 i opgørelsesåret (DG40* og DG41* (A og B diagnoser).

Udredningsret

Tabel 3.1. Antal og andel udredningsforløb, hvor udredningsretten er overholdt henholdsvis ikke overholdt, fordelt efter bopælsregion og alder, 2014-2017

Bopælsregion	Alder^^	År	Antal forløb	Andel inden for 30 dage, procent	Andel inden for 31 TIL 60 dage, procent	Andel inden for 61 TIL 90 dage, procent	Andel inden for 90+ dage, procent	Gennemsnitlig udredningstid, dage	Median udredningstid, dage
Region Nordjylland	Børn/unge	2016	25	60	28	4	8	36	24
Region Nordjylland	Børn/unge	2017	41	61	27	10	2	33	28
Region Midtjylland	Børn/unge	2016	107	50	26	14	9	70	30
Region Midtjylland	Børn/unge	2017	128	60	30	4	6	35	29
Region Syddanmark	Børn/unge	2016	90	44	22	13	20	62	42
Region Syddanmark	Børn/unge	2017	141	36	31	9	23	92	41
Region Hovedstaden	Børn/unge	2016	112	40	31	9	20	64	35
Region Hovedstaden	Børn/unge	2017	101	53	26	16	5	37	29
Region Sjælland	Børn/unge	2016	58	52	10	14	24	89	30
Region Sjælland	Børn/unge	2017	70	63	29	3	6	33	28
Hele landet	Børn/unge	2016	390	47	24	12	17	67	33
Hele landet	Børn/unge	2017	480	52	29	8	11	52	29

Kilde: Landspatientregistret 21. marts 2018

Noter

- Der tages for foreløbige tal, hvilket specielt gælder for 2017.
- I opgørelsen indgår patienter med indberettet A- og B-diagnose, der ligeledes er medtaget i forløbsdannelse, der anvendes i forbindelse med opgørelse af udredningsretten. For at indgå i population for udredningsretten, skal patienten være henvist til et forløb - dette indebærer, at alene planlagte forløb medtages i opgørelsen. A- eller B-diagnose skal være registreret på sidste kontakt i etablerede forløb.



SUNDHEDSSTYRELSEN

Tabel 3.2. Antal og andel udredningsforløb, hvor udredningsretten er overholdt henholdsvis ikke overholdt, fordelt efter bopælsregion og alder, 2014-2017

Bopælsregion	Alder^^	År	Antal forløb	Andel inden for 30 dage, procent	Andel inden for 31 TIL 60 dage, procent	Andel inden for 61 TIL 90 dage, procent	Andel inden for 90+ dage, procent	Gennemsnitlig udredningstid, dage	Median udredningstid, dage
Region Nordjylland	Voksen	2016	78	42	24	14	19	63	43.5
Region Nordjylland	Voksen	2017	167	40	24	4	32	72	42
Region Midtjylland	Voksen	2016	268	46	17	7	30	87	36.5
Region Midtjylland	Voksen	2017	280	53	22	8	17	60	29
Region Syddanmark	Voksen	2016	267	29	29	13	29	75	49
Region Syddanmark	Voksen	2017	383	42	26	10	22	72	37
Region Hovedstaden	Voksen	2016	205	51	25	12	12	44	30
Region Hovedstaden	Voksen	2017	188	54	20	11	15	50	28
Region Sjælland	Voksen	2016	161	48	26	5	21	59	32
Region Sjælland	Voksen	2017	217	41	22	15	23	77	38
Hele landet	Voksen	2016	980	43	24	10	24	68	38
Hele landet	Voksen	2017	1235	46	23	10	21	67	34

Kilde: Landspatientregistret 21. marts 2018

Noter

- Der tages for foreløbige tal, hvilket specielt gælder for 2017.
- I opgørelsen indgår patienter med indberettet A- og B-diagnose, der ligeledes er medtaget i forløbsdannelse, der anvendes i forbindelse med opgørelse af udredningsretten. For at indgå i population for udredningsretten, skal patienten være henvist til et forløb - dette indebærer, at alene planlagte forløb medtages i opgørelsen. A- eller B-diagnose skal være registreret på sidste kontakt i etablerede forløb.

Gennemført og tid til EEG

Tabel 4. Antal og andel af incidente epilepsipatienter, der fra 365 dage før til 365 dage efter diagnosedato har fået foretaget mindst en EEG.

Køn	Bopælsregion	Alder	Incidens	Foretaget EEG	Andel af incidente i procent	Incidensår
Kvinder	Region Nordjylland	Børn/unge	54	50	92,6	2015
Kvinder	Region Midtjylland	Børn/unge	86	74	86,0	2015
Kvinder	Region Syddanmark	Børn/unge	81	66	81,5	2015
Kvinder	Region Hovedstaden	Børn/unge	153	133	86,9	2015
Kvinder	Region Sjælland	Børn/unge	107	88	82,2	2015
Kvinder	Hele landet	Børn/unge	481	411	85,4	2015
Mænd	Region Nordjylland	Børn/unge	48	41	85,4	2015
Mænd	Region Midtjylland	Børn/unge	124	92	74,2	2015
Mænd	Region Syddanmark	Børn/unge	100	83	83,0	2015
Mænd	Region Hovedstaden	Børn/unge	190	164	86,3	2015
Mænd	Region Sjælland	Børn/unge	96	83	86,5	2015
Mænd	Hele landet	Børn/unge	558	463	83,0	2015
Kvinder	Region Nordjylland	Voksen	155	72	46,5	2015
Kvinder	Region Midtjylland	Voksen	366	224	61,2	2015
Kvinder	Region Syddanmark	Voksen	399	228	57,1	2015
Kvinder	Region Hovedstaden	Voksen	579	328	56,6	2015
Kvinder	Region Sjælland	Voksen	242	126	52,1	2015
Kvinder	Hele landet	Voksen	1741	978	56,2	2015
Mænd	Region Nordjylland	Voksen	179	96	53,6	2015
Mænd	Region Midtjylland	Voksen	416	260	62,5	2015
Mænd	Region Syddanmark	Voksen	397	231	58,2	2015
Mænd	Region Hovedstaden	Voksen	605	337	55,7	2015
Mænd	Region Sjælland	Voksen	297	147	49,5	2015
Mænd	Hele landet	Voksen	1894	1071	56,5	2015

Kilde: Landspatientregisteret 11. april 2018. Opgørelsen indeholder alle afsluttede og uafsluttede kontakter i Landspatientregistret fra 1.1.1994 til 25.4.2018

Noter

- Der tages forbehold for foreløbige tal.
- ^Alder defineres som børn/unge 0-17 år og voksne 18+ år
- I opgørelsen indgår personer med DG40* eller DG41*, der ikke før incidensåret (inden for en periode af 14 år før diagnosedato), har en i LPR registreret A diagnose med koden DG40* eller DG41*.

Tabel 5. Gennemsnitlig forløbstid og median forløbsvarighed til EEG, fordelt efter bopælsregion og alder, 2016-2017

År	Bopælsregion	Alder [^]	Gennemsnitlig forløbstid til EEG, dage	Median forløbsvarighed til EEG, dage	Antal forløb
2016	Region Nordjylland	Børn/unge	21	15.5	6
2017	Region Nordjylland	Børn/unge	261	47	15
2016	Region Nordjylland	Voksen	123	41	35
2017	Region Nordjylland	Voksen	78	29	41
2016	Region Midtjylland	Børn/unge	287	42	45
2017	Region Midtjylland	Børn/unge	118	48	60
2016	Region Midtjylland	Voksen	206	61	101
2017	Region Midtjylland	Voksen	239	54	135
2016	Region Syddanmark	Børn/unge	120	62	201
2017	Region Syddanmark	Børn/unge	160	49	199
2016	Region Syddanmark	Voksen	132	56.5	282
2017	Region Syddanmark	Voksen	152	52.5	320
2016	Region Hovedstaden	Børn/unge	69	48.5	208
2017	Region Hovedstaden	Børn/unge	54	37	132
2016	Region Hovedstaden	Voksen	32	0	193
2017	Region Hovedstaden	Voksen	65	55	187
2016	Region Sjælland	Børn/unge	107	38	41
2017	Region Sjælland	Børn/unge	178	113	44
2016	Region Sjælland	Voksen	272	52.5	108
2017	Region Sjælland	Voksen	108	51	109
2016	Hele landet	Børn/unge	111	56	500
2017	Hele landet	Børn/unge	128	47	450
2016	Hele landet	Voksen	136	40	720
2017	Hele landet	Voksen	137	52	790

Kilde: Landspatientregistret 21. marts 2018

Noter

- [^]Alder defineres som børn/unge 0-17 år og voksne 18+ år
- Der tages forbehold for foreløbige tal, hvilket specielt gælder for 2017.
- I opgørelsen indgår patienter med indberettet A- og B-diagnose, der ligeledes er medtaget i forløbsdannelse, der anvendes i forbindelse med opgørelse af udredningsretten. For at indgå i population for udredningsretten, skal patienten være henvist til et forløb - dette indebærer, at alene planlagte forløb medtages i opgørelsen. A- eller B-diagnose skal være registreret på sidste kontakt i etablerede forløb.
- Der skal være opmærksomhed på, at det alene vil være en delmængde, der formentlig medtages i opgørelsen, grundet metode for opgørelse samt at forløb, hvor EEG er foretaget udenfor den definerede periode ikke medtages.

Gennemført og tid til MR

Tabel 6. Antal og andel af incidente epilepsipatienter, der fra 365 dage før til 365 dage efter diagnosedato har fået foretaget mindst en MR.

Køn	Bopælsregion	Alder^	Incidens	Foretaget MR	Andel af incidente i procent	Incidensår
Kvinder	Region Nordjylland	Børn/unge	54	28	51,9	2015
Kvinder	Region Midtjylland	Børn/unge	86	51	59,3	2015
Kvinder	Region Syddanmark	Børn/unge	81	40	49,4	2015
Kvinder	Region Hovedstaden	Børn/unge	153	68	44,4	2015
Kvinder	Region Sjælland	Børn/unge	107	46	43,0	2015
Kvinder	Hele landet	Børn/unge	481	233	48,4	2015
Mænd	Region Nordjylland	Børn/unge	48	23	47,9	2015
Mænd	Region Midtjylland	Børn/unge	124	68	54,8	2015
Mænd	Region Syddanmark	Børn/unge	100	65	65,0	2015
Mænd	Region Hovedstaden	Børn/unge	190	84	44,2	2015
Mænd	Region Sjælland	Børn/unge	96	37	38,5	2015
Mænd	Hele landet	Børn/unge	558	277	49,6	2015
Kvinder	Region Nordjylland	Voksen	155	100	64,5	2015
Kvinder	Region Midtjylland	Voksen	366	171	46,7	2015
Kvinder	Region Syddanmark	Voksen	399	214	53,6	2015
Kvinder	Region Hovedstaden	Voksen	579	258	44,6	2015
Kvinder	Region Sjælland	Voksen	242	81	33,5	2015
Kvinder	Hele landet	Voksen	1741	824	47,3	2015
Mænd	Region Nordjylland	Voksen	179	117	65,4	2015
Mænd	Region Midtjylland	Voksen	416	186	44,7	2015
Mænd	Region Syddanmark	Voksen	397	210	52,9	2015
Mænd	Region Hovedstaden	Voksen	605	300	49,6	2015
Mænd	Region Sjælland	Voksen	297	102	34,3	2015
Mænd	Hele landet	Voksen	1894	915	48,3	2015

Kilde: Landspatientregisteret 11. april 2018. Opgørelsen indeholder alle afsluttede og uafsluttede kontakter i Landspatientregistret fra 1.1.1994 til 25.4.2018

Noter

- ^Alder defineres som børn/unge 0-17 år og voksne 18+ år
- Der tages forbehold for foreløbige tal.
- I opgørelsen indgår personer med DG40* eller DG41*, der ikke før incidensåret (inden for en periode af 14 år før diagnosedato), har en i LPR registreret A diagnose med koden DG40* eller DG41*.

Tabel 7. Gennemsnitlig forløbstid og median forløbsvarighed til MR, fordelt efter bopælsregion og alder, 2016-2017

År	Bopælsregion	Alder [^]	Gennemsnitlig forløbstid til EEG, dage	Median forløbsvarighed til EEG, dage	Antal forløb
2016	Region Nordjylland	Børn/unge	290	166	24
2017	Region Nordjylland	Børn/unge	283	94	32
2016	Region Nordjylland	Voksen	361	119	74
2017	Region Nordjylland	Voksen	302	106	81
2016	Region Midtjylland	Børn/unge	160	51	61
2017	Region Midtjylland	Børn/unge	234	55.5	64
2016	Region Midtjylland	Voksen	527	92.5	192
2017	Region Midtjylland	Voksen	454	98	208
2016	Region Syddanmark	Børn/unge	101	20	47
2017	Region Syddanmark	Børn/unge	141	33	67
2016	Region Syddanmark	Voksen	165	63.5	282
2017	Region Syddanmark	Voksen	246	65	229
2016	Region Hovedstaden	Børn/unge	148	55	79
2017	Region Hovedstaden	Børn/unge	92	62	93
2016	Region Hovedstaden	Voksen	214	70	234
2017	Region Hovedstaden	Voksen	118	69	340
2016	Region Sjælland	Børn/unge	358	77.5	38
2017	Region Sjælland	Børn/unge	340	106	28
2016	Region Sjælland	Voksen	175	63	111
2017	Region Sjælland	Voksen	239	76	103
2016	Hele landet	Børn/unge	188	66	250
2017	Hele landet	Børn/unge	182	54.5	285
2016	Hele landet	Voksen	273	73	895
2017	Hele landet	Voksen	250	76	960

Kilde: Landspatientregistret 21. marts 2018

Noter

- [^]Alder defineres som børn/unge 0-17 år og voksne 18+ år
- Der tages forbehold for foreløbige tal, hvilket specielt gælder for 2017.
- I opgørelsen indgår patienter med indberettet A- og B-diagnose, der ligeledes er medtaget i forløbsdannelse, der anvendes i forbindelse med opfølgelse af udredningsretten. For at indgå i population for udredningsretten, skal patienten være henvist til et forløb - dette indebærer, at alene planlagte forløb medtages i opgørelsen. A- eller B-diagnose skal være registreret på sidste kontakt i etablerede forløb.
- Der skal være opmærksomhed på, at det alene vil være en delmængde, der formentlig medtages i opgørelsen, grundet metode for opfølgelse samt at forløb, hvor MR er foretaget udenfor den definerede periode ikke medtages.

Ambulant kontakt

Tabel 8. Antal og andel med ambulante kontakter i neurologisk/pædiatrisk afdeling i forhold til prævalensen i opgørelsesåret

Bopælsregion	Alder^	Køn	Prævalens 2014	Ambulante kontakter 2014	Andel i procent 2014	Prævalens 2015*	Ambulante kontakter 2015	Andel i procent 2015	Prævalens 2016*	Ambulante kontakter 2016	Andel i procent 2016
Region Nordjylland	Børn/unge	Kvinder	430	141	32,8	373	101	27,1	331	88	26,6
Region Midtjylland	Børn/unge	Kvinder	999	309	30,9	887	248	28,0	785	208	26,5
Region Syddanmark	Børn/unge	Kvinder	1043	356	34,1	916	294	32,1	787	216	27,4
Region Hovedstaden	Børn/unge	Kvinder	1533	458	29,9	1372	371	27,0	1240	299	24,1
Region Sjælland	Børn/unge	Kvinder	871	297	34,1	767	253	33,0	670	218	32,5
Hele landet	Børn/unge	Kvinder	4789	1558	32,5	4237	1264	29,8	3751	1022	27,2
Region Nordjylland	Børn/unge	Mænd	494	171	34,6	430	133	30,9	385	117	30,4
Region Midtjylland	Børn/unge	Mænd	1223	388	31,7	1078	330	30,6	942	267	28,3
Region Syddanmark	Børn/unge	Mænd	1173	403	34,4	1033	315	30,5	913	251	27,5
Region Hovedstaden	Børn/unge	Mænd	1819	482	26,5	1631	405	24,8	1487	320	21,5
Region Sjælland	Børn/unge	Mænd	915	274	29,9	806	240	29,8	698	190	27,2
Hele landet	Børn/unge	Mænd	5515	1713	31,1	4884	1419	29,1	4344	1141	26,3
Region Nordjylland	Voksen	Kvinder	2402	470	19,6	2317	414	17,9	2209	352	15,9
Region Midtjylland	Voksen	Kvinder	6235	1150	18,4	5924	1065	18,0	5633	899	16,0
Region Syddanmark	Voksen	Kvinder	5875	1433	24,4	5589	1346	24,1	5366	1226	22,8
Region Hovedstaden	Voksen	Kvinder	8928	1978	22,2	8420	1809	21,5	7933	1553	19,6
Region Sjælland	Voksen	Kvinder	4164	881	21,2	3852	842	21,9	3659	791	21,6
Hele landet	Voksen	Kvinder	26358	5905	22,4	24965	5459	21,9	23742	4801	20,2
Region Nordjylland	Voksen	Mænd	2595	455	17,5	2451	420	17,1	2306	314	13,6
Region Midtjylland	Voksen	Mænd	6271	1126	18,0	5941	982	16,5	5624	849	15,1
Region Syddanmark	Voksen	Mænd	6240	1484	23,8	5875	1316	22,4	5560	1204	21,7
Region Hovedstaden	Voksen	Mænd	8702	1929	22,2	8212	1752	21,3	7678	1498	19,5
Region Sjælland	Voksen	Mænd	4458	953	21,4	4177	888	21,3	3927	797	20,3
Hele landet	Voksen	Mænd	27218	5943	21,8	25687	5349	20,8	24238	4645	19,2

Kilde: Landspatientregisteret 23. marts 2018



SUNDHEDSSTYRELSEN

Noter: ^Alder defineres som børn/unge 0-17 år og voksne 18+ år; Der tages forbehold for foreløbige tal; *For prævalensen i 2015 og 2016 gælder at populationen også er prævalent i pr. 1.1. 2014 med A- og B diagnose; Ambulant kontakt: Mindst en ambulant kontakt med relevant diagnosekode(DG40*, DG41*) i neurologisk eller pædiatrisk afdeling

Døgnvideo-EEG

Tabel 9.1 Antal og andel af incidente patienter i 2014 der første, andet eller tredje år efter diagnosedato har fået foretaget mindst 1 døgnvideoEEG, børn/unge

Køn	Bopælsregion	Alder [^]	Tid efter diagnose	Antal med døgnvideo-EEG	Incidens 2014	Andel i procent
Kvinder	Region Nordjylland	Børn/unge	1. år	.	47	.
Kvinder	Region Midtjylland	Børn/unge	1. år	.	124	.
Kvinder	Region Syddanmark	Børn/unge	1. år	9	100	9,0
Kvinder	Region Hovedstaden	Børn/unge	1. år	6	185	3,2
Kvinder	Region Sjælland	Børn/unge	1. år	9	80	11,3
Kvinder	Hele landet	Børn/unge	1. år	30	536	5,5
Kvinder	Region Midtjylland	Børn/unge	2. år	.	124	.
Kvinder	Region Syddanmark	Børn/unge	2. år	.	100	.
Kvinder	Region Hovedstaden	Børn/unge	2. år	6	185	3,2
Kvinder	Region Sjælland	Børn/unge	2. år	.	80	.
Kvinder	Hele landet	Børn/unge	2. år	10	536	2,0
Kvinder	Region Midtjylland	Børn/unge	3. år	.	124	.
Kvinder	Region Hovedstaden	Børn/unge	3. år	.	185	.
Kvinder	Region Sjælland	Børn/unge	3. år	.	80	.
Kvinder	Hele landet	Børn/unge	3. år	5	536	1,0
Mænd	Region Nordjylland	Børn/unge	1. år	.	44	.
Mænd	Region Midtjylland	Børn/unge	1. år	5	138	3,6
Mænd	Region Syddanmark	Børn/unge	1. år	.	84	.
Mænd	Region Hovedstaden	Børn/unge	1. år	7	186	3,8
Mænd	Region Sjælland	Børn/unge	1. år	9	72	12,5
Mænd	Hele landet	Børn/unge	1. år	25	524	4,5
Mænd	Region Midtjylland	Børn/unge	2. år	.	138	.
Mænd	Region Syddanmark	Børn/unge	2. år	.	84	.
Mænd	Region Hovedstaden	Børn/unge	2. år	.	186	.
Mænd	Region Sjælland	Børn/unge	2. år	.	72	.
Mænd	Hele landet	Børn/unge	2. år	10	524	2,0
Mænd	Region Hovedstaden	Børn/unge	3. år	.	186	.
Mænd	Hele landet	Børn/unge	3. år	.	524	.

Kilde: Landspatientregisteret 23. marts 2018.

Noter

- [^]Alder defineres som børn/unge 0-17 år og voksne 18+ år
- Der tages forbehold for foreløbige tal.
- Celler med 1-4 er maskeret med '.', hvor andel ligeledes angives med '.'. Landtotal afrundes til nærmeste 5.

Tabel 9.2 Antal og andel af incidente patienter i 2014 der første, andet eller tredje år efter diagnosedato har fået foretaget mindst 1 døgnvideoEEG, voksne

Køn	Bopælsregion	Alder^	Tid efter diagnose	Antal med døgnvideo-EEG	Incidens 2014	Andel i procent
Kvinder	Region Midtjylland	Voksen	1. år	13	396	3,3
Kvinder	Region Syddanmark	Voksen	1. år	25	486	5,1
Kvinder	Region Hovedstaden	Voksen	1. år	13	739	1,8
Kvinder	Region Sjælland	Voksen	1. år	8	300	2,7
Kvinder	Hele landet	Voksen	1. år	59	2113	2,8
Kvinder	Region Nordjylland	Voksen	2. år	.	192	.
Kvinder	Region Midtjylland	Voksen	2. år	.	396	.
Kvinder	Region Syddanmark	Voksen	2. år	5	486	1,0
Kvinder	Region Hovedstaden	Voksen	2. år	7	739	0,9
Kvinder	Region Sjælland	Voksen	2. år	.	300	.
Kvinder	Hele landet	Voksen	2. år	20	2113	1,0
Kvinder	Region Midtjylland	Voksen	3. år	.	396	.
Kvinder	Region Syddanmark	Voksen	3. år	.	486	.
Kvinder	Region Hovedstaden	Voksen	3. år	.	739	.
Kvinder	Region Sjælland	Voksen	3. år	.	300	.
Kvinder	Hele landet	Voksen	3. år	5	2113	0,5
Mænd	Region Midtjylland	Voksen	1. år	8	488	1,6
Mænd	Region Syddanmark	Voksen	1. år	10	530	1,9
Mænd	Region Hovedstaden	Voksen	1. år	8	753	1,1
Mænd	Region Sjælland	Voksen	1. år	11	371	3,0
Mænd	Hele landet	Voksen	1. år	37	2357	1,6
Mænd	Region Nordjylland	Voksen	2. år	.	215	.
Mænd	Region Midtjylland	Voksen	2. år	.	488	.
Mænd	Region Syddanmark	Voksen	2. år	.	530	.
Mænd	Region Hovedstaden	Voksen	2. år	.	753	.
Mænd	Region Sjælland	Voksen	2. år	.	371	.
Mænd	Hele landet	Voksen	2. år	15	2357	0,5
Mænd	Region Midtjylland	Voksen	3. år	.	488	.
Mænd	Region Syddanmark	Voksen	3. år	.	530	.
Mænd	Region Hovedstaden	Voksen	3. år	.	753	.
Mænd	Region Sjælland	Voksen	3. år	.	371	.
Mænd	Hele landet	Voksen	3. år	5	2357	0,5

Kilde: Landspatientregisteret 23. marts 2018.

Noter

- [^]Alder defineres som børn/unge 0-17 år og voksne 18+ år
- Der tages forbehold for foreløbige tal.
- Celler med 1-4 er maskeret med '.', hvor andel ligeledes angives med '.'. Landtotal afrundes til nærmeste 5.

Akutte kontakter

Tabel 10. Antal og andel med akut kontakt med relevante diagnoser i forhold til prævalensen i opgørelsesåret

Bopælsregion	Alder^	Køn	Prævalens 2014	Akutte kontakter 2014	Andel i procent 2014	Prævalens 2015*	Akutte kontakter 2015	Andel i procent 2015	Prævalens 2016*	Akutte kontakter 2016	Andel i procent 2016
Region Nordjylland	Børn/unge	Kvinder	430	25	5,8	373	13	3,5	331	21	6,3
Region Midtjylland	Børn/unge	Kvinder	999	66	6,6	887	71	8,0	785	47	6,0
Region Syddanmark	Børn/unge	Kvinder	1043	82	7,9	916	70	7,6	787	55	7,0
Region Hovedstaden	Børn/unge	Kvinder	1533	98	6,4	1372	85	6,2	1240	61	4,9
Region Sjælland	Børn/unge	Kvinder	871	74	8,5	767	56	7,3	670	38	5,7
Hele landet	Børn/unge	Kvinder	4789	337	7,0	4237	288	6,8	3751	218	5,8
Region Nordjylland	Børn/unge	Mænd	494	37	7,5	430	45	10,5	385	33	8,6
Region Midtjylland	Børn/unge	Mænd	1223	72	5,9	1078	79	7,3	942	64	6,8
Region Syddanmark	Børn/unge	Mænd	1173	81	6,9	1033	67	6,5	913	40	4,4
Region Hovedstaden	Børn/unge	Mænd	1819	140	7,7	1631	107	6,6	1487	84	5,6
Region Sjælland	Børn/unge	Mænd	915	57	6,2	806	44	5,5	698	42	6,0
Hele landet	Børn/unge	Mænd	5515	376	6,8	4884	333	6,8	4344	255	5,9
Region Nordjylland	Voksen	Kvinder	2402	154	6,4	2317	168	7,3	2209	156	7,1
Region Midtjylland	Voksen	Kvinder	6235	425	6,8	5924	377	6,4	5633	353	6,3
Region Syddanmark	Voksen	Kvinder	5875	490	8,3	5589	401	7,2	5366	357	6,7
Region Hovedstaden	Voksen	Kvinder	8928	718	8,0	8420	613	7,3	7933	541	6,8
Region Sjælland	Voksen	Kvinder	4164	369	8,9	3852	306	7,9	3659	295	8,1
Hele landet	Voksen	Kvinder	26358	2004	7,6	24965	1743	7,0	23742	1590	6,7
Region Nordjylland	Voksen	Mænd	2595	236	9,1	2451	221	9,0	2306	197	8,5
Region Midtjylland	Voksen	Mænd	6271	547	8,7	5941	498	8,4	5624	425	7,6
Region Syddanmark	Voksen	Mænd	6240	592	9,5	5875	455	7,7	5560	448	8,1
Region Hovedstaden	Voksen	Mænd	8702	812	9,3	8212	698	8,5	7678	691	9,0
Region Sjælland	Voksen	Mænd	4458	414	9,3	4177	426	10,2	3927	369	9,4
Hele landet	Voksen	Mænd	27218	2441	9,0	25687	2155	8,4	24238	2009	8,3



SUNDHEDSSTYRELSEN

Kilde: Landspatientregisteret 23. marts 2018.

Noter: ^Alder defineres som børn/unge 0-17 år og voksne 18+ år; Der tages forbehold for foreløbige tal; *For prævalensen i 2015 og 2016 gælder at populationen også er prævalent i 2014; Akut, relevant: Mindst en akut kontakt til sygehus i form af skadestuebesøg eller indlæggelse med A eller B diagnosekoder for epilepsi (DG40-DG41) eller uspecifikke kramper (DR25,DR568); 1813 (Hovedsakens akuttelefon og vagtlægeordning) indgår i opgørelser for akutte kontakter i Region Hovedstaden. For øvrige regioner er der ikke vagtlægekontakter i Landspatientregisteret/sygehus.

Tabel 11. Antal og andel med akut kontakt uanset årsag i forhold til prævalensen i opgørelsesåret

Bopælsregion	Alder^	Køn	Prævalens 2014	Akutte kontakter 2014	Andel i procent 2014	Prævalens 2015*	Akutte kontakter 2015	Andel i procent 2015	Prævalens 2016*	Akutte kontakter 2016	Andel i procent 2016
Region Nordjylland	Børn/unge	Kvinder	430	96	22,3	373	84	22,5	331	69	20,8
Region Midtjylland	Børn/unge	Kvinder	999	223	22,3	887	211	23,8	785	172	21,9
Region Syddanmark	Børn/unge	Kvinder	1043	295	28,3	916	254	27,7	787	209	26,6
Region Hovedstaden	Børn/unge	Kvinder	1533	549	35,8	1372	467	34,0	1240	412	33,2
Region Sjælland	Børn/unge	Kvinder	871	242	27,8	767	221	28,8	670	174	26,0
Hele landet	Børn/unge	Kvinder	4789	1378	28,8	4237	1211	28,6	3751	1017	27,1
Region Nordjylland	Børn/unge	Mænd	494	126	25,5	430	108	25,1	385	84	21,8
Region Midtjylland	Børn/unge	Mænd	1223	281	23,0	1078	230	21,3	942	210	22,3
Region Syddanmark	Børn/unge	Mænd	1173	326	27,8	1033	272	26,3	913	223	24,4
Region Hovedstaden	Børn/unge	Mænd	1819	682	37,5	1631	554	34,0	1487	506	34,0
Region Sjælland	Børn/unge	Mænd	915	262	28,6	806	212	26,3	698	182	26,1
Hele landet	Børn/unge	Mænd	5515	1645	29,8	4884	1354	27,7	4344	1179	27,1
Region Nordjylland	Voksen	Kvinder	2402	697	29,0	2317	684	29,5	2209	669	30,3
Region Midtjylland	Voksen	Kvinder	6235	1893	30,4	5924	1732	29,2	5633	1612	28,6
Region Syddanmark	Voksen	Kvinder	5875	1942	33,1	5589	1786	32,0	5366	1701	31,7
Region Hovedstaden	Voksen	Kvinder	8928	3646	40,8	8420	3254	38,6	7933	3148	39,7
Region Sjælland	Voksen	Kvinder	4164	1460	35,1	3852	1355	35,2	3659	1251	34,2
Hele landet	Voksen	Kvinder	26358	9167	34,8	24965	8363	33,5	23742	7958	33,5
Region Nordjylland	Voksen	Mænd	2595	813	31,3	2451	747	30,5	2306	697	30,2
Region Midtjylland	Voksen	Mænd	6271	1891	30,2	5941	1773	29,8	5624	1591	28,3
Region Syddanmark	Voksen	Mænd	6240	2080	33,3	5875	1952	33,2	5560	1797	32,3
Region Hovedstaden	Voksen	Mænd	8702	3426	39,4	8212	3120	38,0	7678	2986	38,9
Region Sjælland	Voksen	Mænd	4458	1617	36,3	4177	1486	35,6	3927	1341	34,1
Hele landet	Voksen	Mænd	27218	9441	34,7	25687	8698	33,9	24238	8037	33,2

Kilde: Landspatientregisteret 23. marts 2018.



SUNDHEDSSTYRELSEN

Noter

- ^Alder defineres som børn/unge 0-17 år og voksne 18+ år
- Der tages forbehold for foreløbige tal.
- *For prævalensen i 2015 og 2016 gælder at populationen også er prævalent i 2014
- Akut kontakt, alle: Mindst en akut kontakt til sygehus i form af skadestuebesøg eller indlæggelse uanset årsag.
- 1813 (Hovedsakens akuttelefon og vagtlægeordning) indgår i opgørelser for akutte kontakter i Region Hovedstaden. For øvrige regioner er der ikke vagtlægekontakter i Landspatientregisteret/sygehus.

Genoptræningsplaner

Tabel 12. Antal og andel genoptræningsplaner til patienter med epilepsi, fordelt efter bopælsregion og alder^, 2016-2017

År	Bopælsregion	Alder^	Antal ALMEN*	Antal SPECIALISERET**	Antal REHABILITERING***	Antal planer i alt	Andel ALMEN*, procent	Andel SPECIALISERET**, procent	Andel REHABILITERING***, procent
2016	Region Nordjylland	Børn/unge	7	0	0	7	100	0	0
2016	Region Midtjylland	Børn/unge	14	0	0	14	100	0	0
2016	Region Syddanmark	Børn/unge	17		0		.	.	.
2016	Region Hovedstaden	Børn/unge	14		0		.	.	.
2016	Region Sjælland	Børn/unge	7	0	0	7	100	0	0
2016	Hele landet	Børn/unge	60		0		.	.	.
2016	Region Nordjylland	Voksen	100				.	.	.
2016	Region Midtjylland	Voksen	169				.	.	.
2016	Region Syddanmark	Voksen	238	6	0	244	98	2	0
2016	Region Hovedstaden	Voksen	413	13			.	.	.
2016	Region Sjælland	Voksen	303	5			.	.	.
2016	Hele landet	Voksen	1225	25	5	1255	97	2	1
2017	Region Nordjylland	Børn/unge	7	0	0	7	100	0	0
2017	Region Midtjylland	Børn/unge	18				.	.	.
2017	Region Syddanmark	Børn/unge	20		0		.	.	.
2017	Region Hovedstaden	Børn/unge	11				.	.	.
2017	Region Sjælland	Børn/unge	7	0	0	7	100	0	0
2017	Hele landet	Børn/unge	65				.	.	.
2017	Region Nordjylland	Voksen	81				.	.	.
2017	Region Midtjylland	Voksen	173				.	.	.
2017	Region Syddanmark	Voksen	268		6		.	.	.
2017	Region Hovedstaden	Voksen	314	7			.	.	.



SUNDHEDSSTYRELSEN

2017	Region Sjælland	Voksen	245	0	.	.	.		
2017	Hele landet	Voksen	1080	10	15	1110	97	1	1

Kilde: Landspatientregisteret 10. marts 2018, Sundhedsdatastyrelsen

Noter

*ALMEN=almen genoptræning

**SPECIALISERET=specialiseret genoptræning

***REHABILITERING=specialiseret rehabilitering

- ^Alder defineres som børn/unge 0-17 år og voksne 18+ år
- Der tages for foreløbige tal, hvilket specielt gælder for 2017.
- I opgørelsen indgår prævalente patienter med A- og B-diagnose DG40 og DG41.

