

# Database- specifikation

Epilepsidatabasen



---

© Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut, 2026

Udgiver  
Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut  
Hedeager 3  
8200 Aarhus N

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

Version 1.1  
Versionsdato: Juni 2026

Indholdet kan frit citeres med tydelig kildeangivelse

---

# Indhold

Introduktion .....	4
Formål for Epilepsidatabasen .....	4
Datagrundlag .....	5
Opgørelsesperiode .....	5
Organisatorisk afgrænsning.....	5
Datakilder anvendt i databasen .....	5
Populationsbeskrivelse .....	6
Teknisk specifikation.....	6
Incident population.....	6
Prævalent population .....	6
Andet (valgfrit).....	6
Indikatoroversigt .....	7
Indikatorspecifikation .....	8
Indikator 1: Medicin $\geq$ 3 og specialiseret behandling .....	8
Indikator 2: Udredning EEG og CT/MR 0-17 år .....	9
Indikator 3: Udredning EEG og CT/MR 18+ år .....	10
Supplerende opgørelser .....	11
Dækningsgrad.....	11
Andre opgørelser (valgfrit).....	11
Appendiks (valgfrit).....	12
Ændringslog .....	13

# Introduktion

De kliniske kvalitetsdatabaser har til formål at belyse kvaliteten af den sundhedsfaglige behandling og bidrage til at forbedre sundhedsvæsenets indsats og resultater. Databaserne skal således bidrage til, at patienter og borgere får udredning, behandling, pleje og rehabilitering af høj og ensartet kvalitet uanset hvor i landet de bor, og i hvilken sektor indsatsen foregår.

Sundhedsvæsnets Kvalitetsinstitut (SundK) står for drift og udvikling af kvalitetsdatabaserne og skal sikre, at databasernes indhold er godkendt af Sundhedsdatastyrelsen.

Dette dokument beskriver datagrundlag, populationsbeskrivelse og indikatoroversigt, der efterfølges af en kort beskrivelse af rationale bag de valgte indikatorer, indikatorernes udviklingsmål samt hvilke datakilder og variable, der benyttes i indikatorberegningerne. Sidst findes supplerende opgørelser og appendikstabeller.

## Formål for **Epilepsidatabasen**

Databasens formål er at monitorere og forbedre kvaliteten af hurtig og korrekt diagnostik, behandling og pleje til alle patienter i Danmark med epilepsi.

# Datagrundlag

## Opgørelsesperiode

1.januar til 31. december.

## Organisatorisk afgrænsning

Afdelinger med hovedspeciale indenfor neurologi, pædiatri eller akutmedicin.

## Datakilder anvendt i databasen

Datakilderne til [epilepsidatabasen](#) udgøres af følgende:

Landspatientregisteret

Lægemiddelstatistikregisteret

Sygehusmedicinregisteret

Dødsårsagsregisteret

Den Centrale Personregister

# Populationsbeskrivelse

Epilepsidatabasen er bygget op om to populationer, en incident og en prævalent population. Den incidente population anvendes til de officielle indikatorer.

## Teknisk specifikation

### Incident population

Inklusionskriterier:

En person betragtes som incident (ny-diagnosticeret) med epilepsi, hvis vedkommende har en registrering med diagnosekode forenelig med epilepsi i Landspatientregisteret (DG40\*) på afdeling med hovedspeciale indenfor neurologi, pædiatri eller akutmedicin og

Epilepsidiagnosen skal være givet på en relevant afdeling med neurologisk og/eller pædiatrisk speciale eller akutafdeling.

Eksklusionskriterie:

I en periode som går 10 år bagud fra diagnosedatoen ekskluderes patienter med diagnosekoder forenelig med epilepsi i Landspatientregisteret.

### Prævalent population

Inkluderer alle patienter, der har en diagnosekode forenelig med epilepsi i Landspatientregisteret (DG40\*) på afdeling med hovedspeciale indenfor neurologi eller pædiatri indenfor en femårs periode.

## Andet (valgfrit)

### Afdelingsspecialiseringsniveau

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

# Indikatoroversigt

Databasen er ny og indikatorsættet består indtil videre af tre officielle indikatorer

Indikator	Indikatorstype	Aktiv
<b>Indikator 1. Andel patienter med recept på mindst 3 forskellige præparater og efterfølgende set på afdeling med specialeplan</b>	Proces	ja
<b>Indikator 2. Andel patienter med EEG og CT/MR op til 2 år før og et halvt år efter epilepsidiagnose 0-17 år</b>	Proces	ja
<b>Indikator 3. Andel patienter med EEG og CT/MR op til 2 år før og et halvt år efter epilepsidiagnose 18+ år</b>	Proces	ja

# Indikatorspecifikation

## Indikator 1: Medicin $\geq 3$ og specialiseret behandling

**Indikator 1: Andel patienter med recept på mindst 3 forskellige præparater og efterfølgende set på afdeling med specialeplan indenfor 3 år**

### Beskrivelse af indikatoren

Indikatoren opgør, andelen af patienter, der efter at have fået diagnosen epilepsi, har indløst recept på mindst tre forskellige antiepileptika indenfor tre år, som efterfølgende behandles på afdeling med højt specialiseret behandling indenfor samme treårs periode.

Patienter, som ikke har opnået anfaldskontrol efter to relevante antiepileptika i doser, hvor det forventede fulde potentiale er udnyttet før optræden af uacceptable bivirkninger, bør henvises til behandling på regions- eller højt specialiseret afdeling, hvor et tværfagligt team og video-EEG-monitorering er tilgængelig. Her sikres, at patienten har den korrekte klassificerede epilepsidiagnose og efterfølgende behandling. Fuld anfaldskontrol er af afgørende betydning for patientens livskvalitet, mens fortsatte anfald er forbundet med væsentlige personlige og sociale konsekvenser og øger risikoen for psykiatrisk komorbiditet, kognitiv dysfunktion samt traumer og tidlig død.

### Metode

Datakilder	Tæller	Nævner	Eksklusion (valgfrit)	Uoplyst (valgfrit)
LPR, LSR, CPR	Kontakt i LPR indenfor 3 år på afdeling med specialeplan (for børn gælder det i denne indikator afdelingerne: Rigshospitalet, Odense og Philadelphia. Se liste over specialeplansafdelinger for voksne*)	Patienter med første epilepsidiagnose (G40*) i LPR registreret på afdeling uden specialeplan, og der er registreret $\geq 3$ forskellige lægemidler indenfor 3 år i gruppen ATC-gruppen N03A* (antiepileptika) i lægemiddelstatistikregisteret	Der tages udgangspunkt i den incidente population, og derfor ekskluderes patienter med epilepsidiagnose registreret i LPR i perioden 10 år før.	

### \*Afdelinger med specialeplan:

Definitionen på *set på afdeling med specialeplan*, er de afdelinger, der er nævnt i specialeplanen for neurologi og pædiatri, under epilepsi. For neurologi handler det således om de afdelinger der er nævnt under punkt 11 (epilepsi): "Diagnostik og behandling af epilepsi, hvor der på hovedfunktionsniveau har været afprøvet 2-3 forskellige 1. linjepræparater med utilfredsstillende effekt samt diagnostik ved mistanke om non-epileptiske anfaldsfænomener. Dette indbefatter vurdering af indikation og undersøgelse med døgn video EEG". Afdelinger er:

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

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

### Indikator 2: Andel patienter med EEG og CT/MR op til 2 år før og et halvt år efter epilepsidiagnose 0-17 år

#### Beskrivelse af indikatoren

Indikatoren opgør andelen af patienter i alderen 0-17 år, som får foretaget EEG og CT/MR-skanning indenfor to år før til seks måneder efter epilepsidiagnose.

MR-skanning af cerebrum er den foretrukne billeddiagnostiske undersøgelse ved udredning af epilepsi. Skanning tidligt i forløbet er vigtig hos mindre børn, da progredierende myelinisering delvis kan maskere en fokal kortikal dysplasi på senere skanninger, derudover er MR-spektroskopi en mulighed hos børn med medfødte metaboliske sygdomme. Hvis MR-skanning ikke kan gennemføres, eller ventetiden på MR-skanning vurderes for lang, kan CT-skanning af cerebrum evt. med kontrast være alternativ. Efter førstegangs epileptiske anfald skal der udredes for, om der er tale om epilepsi og hvilken type. Udredningsprogrammet afhænger af alderen, og i høj grad om patienten har en kendt disponerende årsag, f.eks. en kendt neurologisk sygdom dvs. tidligere stroke, encephalitis eller tumor. EEG er indiceret efter første anfaldsfænomen, hvis der er mistanke om epilepsi, hvis epilepsidiagnosen kan sikres/sandsynliggøres med EEG, eller klassifikation af epilepsien ønskes. Patienter med cerebral læsion, hvor semiologien er i overensstemmelse med lokaliseringen, vil derfor ofte ikke have behov for EEG.

#### Metode

Datakilder	Tæller	Nævner	Eksklusion (valgfrit)	Uoplyst (valgfrit)
LPR CPR	Der er registreret EEG og CT/MR-skanning indenfor perioden to år tilbage i tid og seks måneder frem i tid fra dato for diagnose, registreret på koderne ZZ1470*, ZZ1473, ZZ5061A (EEG) og UXCA00 (CT skanning) eller UXMA00 (MR skanning).	Første kontakt med epilepsidiagnose i LPR (G40*) for personer i alder 0-17 år	Der tages udgangspunkt i den incidente population, og derfor ekskluderes patienter med epilepsidiagnose registreret i LPR i perioden 10 år før.	

## Indikator 3: Udredning EEG og CT/MR 18+ år

### Indikator 3: Andel patienter med EEG og CT/MR op til 2 år før og et halvt år efter epilepsidiagnose 18+ år

#### Beskrivelse af indikatoren

Indikatoren opgør andelen af patienter i alderen 18+ år, som får foretaget EEG og CT/MR-skanning indenfor seks måneder efter epilepsidiagnose.

MR-skanning af cerebrum er den foretrukne billeddiagnostiske undersøgelse ved udredning af epilepsi. Hvis MR-skanning ikke kan gennemføres, eller ventetiden på MR-skanning vurderes for lang, kan CT-skanning af cerebrum evt. med kontrast være alternativ. Efter første gangs epileptiske anfald skal der udredes for om der er tale om epilepsi, og i så fald hvilken type. Udredningsprogrammet afhænger af alderen, og i høj grad om patienten har en kendt disponerende årsag, f.eks. en kendt neurologisk sygdom dvs. tidligere stroke, encephalitis eller tumor.

EEG er indiceret efter første anfaldsfænomen, hvis der er mistanke om epilepsi, hvis epilepsidiagnosen kan sikres/sandsynliggøres med EEG, eller klassifikation af epilepsien ønskes. Patienter med cerebral læsion, hvor semiologien er i overensstemmelse med lokaliseringen, vil derfor ofte ikke have behov for EEG.

#### Metode

Datakilder	Tæller	Nævner	Eksklusion (valgfrit)	Uoplyst (valgfrit)
LPR CPR	Der er foretaget EEG og CT/MR-skanning indenfor perioden to år tilbage i tid og seks måneder frem i tid fra dato for diagnose, registreret på koderne ZZ1470*, ZZ1473, ZZ5061A (EEG) og UXCA00 (CT skanning) eller UXMA00 (MR skanning)	Første kontakt med epilepsidiagnose i LPR (G40*) for personer i alder 18+ år	Der tages udgangspunkt i den incidente population, og derfor ekskluderes patienter med epilepsidiagnose registreret i LPR i perioden 10 år før.	

# Supplerende opgørelser

## Dækningsgrad

Epilepsidatabasen baseres på data fra centrale national administrative sundhedsregistre. Dækningsgraden for populationen baseret på data fra Landspatientregisteret for personer, som har kontakt med hospital og får stillet en epilepsidiagnose vurderes høj, men der findes ingen anden national datakilde at vurdere dette i forhold til.

Datakomplethed for procedurer i forbindelse med udredning og behandling i LPR vurderes ligeledes høj, ligesom medicindata fra Lægemiddelstatistikregisteret (som indeholder alt salg og leverance af medicin), vurderes af høj komplethed og validitet.

## Andre opgørelser (valgfrit)

Udover de officielle indikatorer findes en række supplerende indikatorer og opgørelser i årsrapporten. Følgende emner indgår udover indikatorområderne.

Medicinformbrug

DXA-skanning

Akutområdet

Dødsårsager

## Appendiks (valgfrit)

# Ændringslog

Med henblik på at skabe et bedre overblik over indførte ændringer i databasen, føres log over ændringer i databasen.

Versionsnummer	Ændringsdato	Beskrivelse

