

KOMMISSORIUM

Kommissorium for udarbejdelse af national klinisk retningslinje for udredning og behandling af epilepsi hos børn og unge

16. juni 2014
j.nr. 4-1013-43/1/kla

Baggrund og formål

Ca. 55.000 danskere har epilepsi. En fjerdedel heraf er børn og unge.

Epilepsi er defineret ved forekomsten af gentagne og spontant optrædende epileptiske anfald¹.

Epilepsi er således ikke en enkelt sygdom, men består af mange undergrupper med forskellige anfald, ætiologi, prognose og hver sin specifikke behandling. Derfor er korrekt udredning og diagnosticering afgørende for et godt behandlingsresultat.

Diagnose

Diagnosen epilepsi stilles overvejende ud fra patientens sygehistorie. Ofte vil det være patientens pårørende og andre, der kender til patientens anfald, der bidrager til sygehistorien, da patienten ofte ikke selv oplever eller husker anfaldene. Hertil kommer, at især mindre børn ofte ikke kan fortælle om indledende symptomer op til selve anfaldet.

Herudover udgør EEG og strukturelle hjernescanninger, specielt MR-scanning, de væsentligste diagnostiske undersøgelsesformer hos patienter, som udredes for epilepsi². Hvis der fortsat er tvivl om diagnosen, kan det overvejes at foretage EEG-overvågning, hvor patienten overvåges med EEG og evt. video over flere dage.

Epilepsidiagnosen kan være vanskelig at stille. Epileptiske anfald kan forveksles med andre anfaldslidelser. Hos børn kan det i disse tilfælde i stedet bl.a. dreje sig om opmærksomhedsforstyrrelser.

Ud over at undgå fejldiagnoser, er en korrekt klassifikation af epilepsien vigtig, så der kan tilbydes en målrettet behandling.

**Sekretariatet for
nationale kliniske
retningslinjer
Sundhedsstyrelsen
Axel Heides Gade 1
2300 København S**

**Tlf. 7222 7400
Fax 7222 7405**

E-post syb@sst.dk

¹ Sabers, Anne & Uldall, Peter: Epilepsi – en oversigt; Månedsskrift for almen praksis, nr. 1 Januar 2014, årgang 02, s. 33-39

² Sabers, Anne & Kjær, Troels W.: Epilepsi, Ugeskrift for Læger, 5. august 2013

Patienter med epilepsi har en markant forøget forekomst af psykosociale problemer såsom indlærings- og uddannelsesvanskeligheder, angst, depression og social afsondrethed. Børn med epilepsi har en markant forøget risiko for at komme intellektuelt bagud i forhold deres jævnaldrende, hvis epilepsien ikke diagnosticeres og behandles effektivt i tide.

Side 2

**Sekretariatet for
nationale kliniske
retningslinjer
Sundhedsstyrelsen
Axel Heides Gade 1
2300 København S**

Behandling

Den mest almindelige form for behandling af epilepsi er medicinsk, som gives profylaktisk for at forebygge anfaldsgennembrud. Der kan med medicinsk behandling opnås anfaldsfrihed uden væsentlige generende bivirkninger hos to tredjedele af patienterne³. Varigheden af behandlingen afhænger af typen af epilepsien. Halvdelen af alle børn med epilepsi vokser sig ud af sygdommen. Men nogle har behov for fortsat behandling resten af livet.

Retningslinjen bør undersøge, om der er evidens for, hvor hurtigt behandlingen af børn med mistanke om epilepsi bør påbegyndes.

Medicinsk intraktable

En tredjedel af alle epilepsi patienter lider af medicinsk intraktable epilepsi, dvs. at anfaldene ikke kan kontrolleres med medicin. Man vil typisk sige, at patienten har medicinsk intraktable epilepsi, når mindst 2 relevante antiepileptika har været gennemprøvet til bivirkningsgrænsen enten hver for sig eller i kombination uden tilstrækkelig behandlingseffekt⁴. Herefter igangsættes en supplerende udredning af patienten, hvorefter en ny behandlingsstrategi evt. kan fastlægges.

For gruppen af patienter med medicinsk intraktable epilepsi er det særligt vigtigt, at epilepsien diagnosticeres så hurtigt som muligt. Derfor må det i retningslinjen undersøges om der, på et evidensbaseret grundlag, kan fastsættes en tidsgrænse for, hvor hurtigt den supplerende udredning af patienter med intraktable epilepsi og eventuelt ændret behandlingsstrategi bør ske.

Patienter med intraktable epilepsi kan undertiden behandles kirurgisk ved at fjerne en påvist epileptisk læsion i hjernen neurokirurgisk. Der udføres 20-40 sådanne operationer om året i Danmark. En anden mulig behandlingsform er elektrisk nervestimulation. Endelig kan patienter med intraktable epilepsi forsøges behandlet med særlige diætformer (såkaldt ketogene diæter).

Afgrænsning

Patientgruppen for den nationale kliniske retningslinje er afgrænset til børn og unge (under 18 år), som enten har epilepsi, eller hos hvem der er mistanke om epilepsi. Herunder fysisk og/eller psykisk udviklingshæmmede

³ Sabers, Anne & Kjær, Troels W.: Epilepsi, Ugeskrift for Læger, 5. august 2013

⁴ Ibid

børn og unge. Børn med neonatale kramper, defineret som kramper indtil 28 dage efter fødslen, indgår ikke i den kliniske retningslinje.

Side 3

Retningslinjen skal for den definerede patientgruppe fokusere på udredning og diagnosticering af epilepsi, samt start på og opfølgning af behandling for epilepsi. Retningslinjen vil således ikke omhandle kirurgisk behandling af epilepsi eller elektrisk nervestimulation.

**Sekretariatet for
nationale kliniske
retningslinjer
Sundhedsstyrelsen
Axel Heides Gade 1
2300 København S**

De emner retningslinjen bør adressere er:

- Hvordan bør udredningen foregå, så en korrekt og hurtig diagnostik kan sikres?
- Hvordan skal patienter med fokal epilepsi udredes billeddiagnostisk?
- Hvor stor er betydningen af tidsfaktoren i udredning og behandling for prognosen?
- Hvordan udredes og behandles patienter, der ikke bliver anfaldsfri efter behandling med de første 2 antiepileptika?
- Hvornår skal det overvejes at seponere behandlingen?

En national klinisk retningslinje forventes at medvirke til, at patienter med epilepsi i højere grad opnår hurtigere udredningsforløb, præcise diagnoser, samt målrettede behandlingsforløb.

Målgruppe

Primært fagpersoner, der inden for den primære og sekundære sundhedssektor udreder og behandler børn og unge med epilepsi eller mistanke derom, dvs. læger, sygeplejersker og neuropsykologer.

Arbejdsgruppens opgaver og sammensætning

Der nedsættes en arbejdsgruppe, der skal bidrage til udarbejdelsen af den nationale kliniske retningslinje.

Arbejdsgruppens opgaver omfatter følgende:

- Udarbejdelse af nationale kliniske retningslinje for udvalgte dele af patientforløbet, herunder udredning og behandling af børn med epilepsi eller hvor der er mistanke herom

Som et led i arbejdet vil det være nødvendigt at foretage en yderligere indsnævring af, hvilke og hvor mange interventioner retningslinjen skal omfatte.

Arbejdsgruppen:

- Deltager i en hel dags metodeundervisning forud for arbejdet
- Deltager i møder i arbejds- og referencegruppe

- Bidrager til definition og afgrænsning af målgruppen for retningslinjerne
- Bidrager til at afgrænse retningslinjen samt kvalificere de fokuserede spørgsmål, som retningslinjen skal besvare
- Bidrager til at kvalificere litteratursøgningen
- Gennemgår litteraturen
- Varetager/bidrager til vurdering af litteraturen (evidensvurdering)
- Udformer anbefalinger
- Kommenterer løbende på tekstudkast til retningslinjen

Side 4

**Sekretariatet for
nationale kliniske
retningslinjer
Sundhedsstyrelsen
Axel Heides Gade 1
2300 København S**

Arbejdsgruppens medlemmer må forvente en betydelig arbejdsindsats med gennemgang og vurdering af eksisterende litteratur på området mellem møderne samt kort frist til at kommentere på tekstudkast til retningslinjen, særligt i slutfasen. Arbejdsgruppemedlemmerne forventes endvidere at deltage i en undervisningsdag i metode (evidensvurdering, bl.a. GRADE).

Sundhedsstyrelsen vil i samarbejde med ekstern fagkonsulent på området, forestå den skriftlige udarbejdelse af retningslinjerne. Der tilknyttes endvidere en metodekonsulent til arbejdsgruppen.

Følgende organisationer anmodes om at udpege repræsentanter til arbejdsgruppen:

- Dansk Neurologisk Selskab (3 repræsentanter, heraf en neurofysiolog)
- Dansk Selskab for Almen Medicin (1 repræsentant)
- Dansk Pædiatrisk Selskab (2 repræsentanter)
- Dansk Epilepsi Selskab (1 repræsentant)
- Dansk Neurokirurgisk Selskab (1 repræsentant)
- Dansk Radiologisk Selskab (1 repræsentant)
- Dansk Sygepleje Selskab (1 repræsentant)
- Dansk Psykolog forening (1 repræsentant)

Sundhedsstyrelsen udpeger formanden og varetager sekretariatsfunktionen for arbejdet. Sundhedsstyrelsen kan supplere arbejdsgruppen efter behov.

Referencegruppens opgave og sammensætning

Der nedsættes en referencegruppe, der skal kommenterer på arbejdet undervejs.

Referencegruppens opgaver omfatter følgende:

- Kommentering af afgrænsning og fagligt indhold i retningslinjerne

- Bidrage med relevant faglig og organisatorisk viden
- Kommentering på udkast til retningslinjer inden de sendes i høring

Side 5

Referencegruppen har primært en høringsfunktion og skal medvirke til at sikre kvaliteten og forankringen af retningslinjen.

Følgende myndigheder/organisationer anmodes om at udpege repræsentanter til referencegruppen:

- Danske Regioner (1 repræsentant)
- Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse (1 repræsentant)
- Kommunernes Landsforening (1 repræsentant)
- Socialstyrelsen (1 repræsentant)
- Regionerne (5 repræsentanter)
- Kommunerne (3 repræsentanter)
- Dansk Epilepsiforening (1 repræsentant)

Arbejdsgruppens medlemmer deltager i referencegruppens møder.

Organisering af arbejdet

Mødefrekvens

Der afholdes i alt fem møder i arbejdsgruppen i perioden september 2014 – maj 2015. Mødedatoerne er som følger:

- 1. møde: 2. september 2014, kl. 10.00-16.00
- 2. møde: 1. oktober 2014, kl. 12:30-16:30
- 3. møde: 9. december 2014, kl. 10:00-16:00
- 4. møde: 4. februar 2015, kl. 10:00-16:00
- 5. møde: 3. april 2015, kl. 10:00-15:00

Arbejdsgruppens medlemmer deltager desuden i referencegruppens to møder, hvoraf det første referencegruppemøde afholdes samme dag som 2. møde i arbejdsgruppen.

- 1. møde: 1. oktober 2014, kl. 10:00-12:00
- 2. møde: 27. februar 2015, kl. 10:00-12:00

Dato for obligatorisk metodeundervisning er (arbejdsgruppemedlemmerne tilmelder sig én af datoerne):

- 8. september 2014, kl. 10-15
- 12. september 2014, kl. 10-15
- 15. september 2014, kl. 10-15
- 16. september 2014, kl. 10-15
- 6. oktober 2014, kl. 10-15
- 10. oktober 2014, kl. 10-15

**Sekretariatet for
nationale kliniske
retningslinjer
Sundhedsstyrelsen
Axel Heides Gade 1
2300 København S**

Mødereferat

Sundhedsstyrelsen udarbejder beslutningsreferat fra arbejdsgruppemøderne samt referat fra referencegruppemøderne. Referatet sendes til kommentering senest én uge efter mødets afholdelse med henblik på gruppens bemærkninger og skriftlig godkendelse inden for en fastsat tidsfrist.

Tidsplan

Sundhedsstyrelsen forventer, at der foreligger et høringsudkast i marts 2015.

Efter høringsfasen vil retningslinjen blive forelagt styregruppen samt det nationale udvalg for nationale kliniske retningslinjer inden offentliggørelse, forventeligt i april 2015.

Side 6

**Sekretariatet for
nationale kliniske
retningslinjer
Sundhedsstyrelsen
Axel Heides Gade 1
2300 København S**