

Bilaga 3. Epilepsi

Underlag till
Förstudie om behov av kunskapsstöd
för kroniska sjukdomar

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges. För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovsmannens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också tas fram i alternativt format på begäran. Frågor om alternativa format skickas till alternativaformat@socialstyrelsen.se

Artikelnummer 2015-12-30 Bilaga 3
Publicerad www.socialstyrelsen.se, december 2015

Innehåll

Förekomst av kunskapsstöd	4
Internationella guidelines.....	4
Kunskapsstöd från andra myndigheter.....	4
Vårdprogram/riktlinjer/beslutsstöd på nationell nivå	4
Regionala vårdprogram	4
Kvalitetsindikatorer och uppföljning	5
Kriterier för nationella riktlinjer.....	6
Prevalens och svårighetsgrad.....	6
Kostnader.....	6
Praxis	7
Sammanfattning av dialogmöte.....	10
Referenser	12

Förekomst av kunskapsstöd

Internationella guidelines

International league against epilepsy (ILAE), som är en global vetenskaplig sammanslutning, redovisar olika publicerade riktlinjer och rapporter från professionsorganisationer samt vetenskapliga artiklar om bland annat diagnostik, anfallsklassifikation, läkemedelsbehandling och annan behandling [1]. Danska Sundhetsstyrelsen publicerade i juli 2015 nationella riktlinjer med evidensgraderade rekommendationer om utredning och behandling av epilepsi hos barn och unga [2], och engelska National Institute for Health and Care Excellence (NICE) publicerade år 2012 nationella riktlinjer med evidensgraderade rekommendationer om diagnostik och behandling av epilepsi hos barn och vuxna [3].

Kunskapsstöd från andra myndigheter

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) publicerade år 2002 en översikt om ketogen kost vid epilepsi [4] och år 2000 en översikt om läkemedelsanalys vid epilepsibehandling [5] men har för närvarande inga planer på att uppdatera dessa. År 2011 publicerade Läkemedelsverket behandlingsrekommendationer [6].

Vårdprogram/riktlinjer/beslutsstöd på nationell nivå

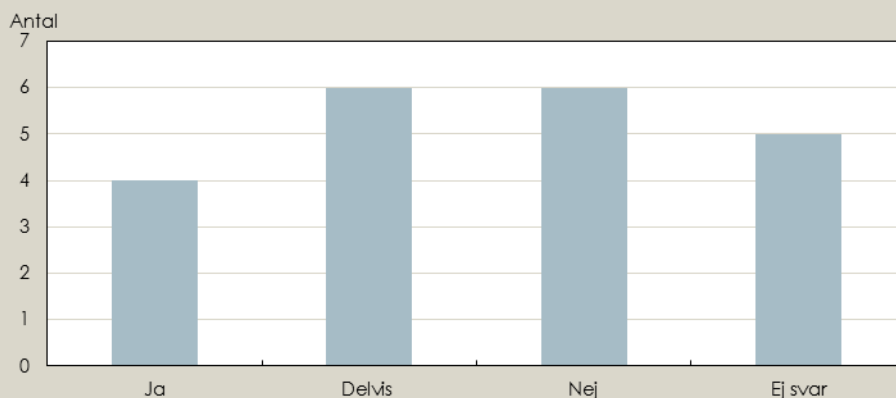
Svenska Epilepsisällskapet (SES) har år 2012 tagit fram sju kapitel med kortfattade beslutsstöd för handläggning och behandling av epilepsi – basal utredning, uppföljning av läkare, uppföljning av sjuksköterska, biverkningar, koncentrationsbestämningar, fertila kvinnor och handläggning av epilepsi hos äldre [7]. Ett handläggningsstöd om utredning, behandling och omhändertagande av barn och ungdomar med epilepsi är under utarbetande. Från Socialstyrelsen finns Försäkringsmedicinskt beslutsstöd om sjukskrivning vid epilepsi.

Regionala vårdprogram

En förfrågan skickades i juli 2015 till samtliga 21 landsting om förekomsten av regionalt vårdprogram, riktlinjer, rutinbeskrivningar eller motsvarande för epilepsi. 16 landsting besvarade förfrågan. Eftersom det inte finns någon entydig definition av vårdprogram, riktlinjer eller rutinbeskrivningar kan olika landsting ha besvarat frågan på olika sätt. Svarens kvalitet beror också på vem i organisationen som besvarat frågan. Som ”delvis” har klassificerats vårdprogram som bara berör en viss del av vården/vårdkedjan (exempelvis bara primärvården eller specialistsjukvården, bara vissa områden inom

diagnostik eller behandling, eller enbart för barn, vuxna eller gravida). I diagrammet nedan redovisas svarsfördelningen.

Figur 1. Antal landsting med regionalt vårdprogram för epilepsi



Kvalitetsindikatorer och uppföljning

Svenska Epilepsiregistret är ett nystartat kvalitetsregister som är under utveckling. Svenska Epilepsikirurgiregistret (SNESUR, Swedish National Epilepsy Surgery Registry) har dock fullständig täckning. Ett nationellt kvalitetsregister för barnepilepsi (BEPQ), kopplat till Registercentrum Sydost (RCSO), kommer att vara startklart under hösten 2015. Epilepsi redovisas inte i någon av Socialstyrelsens och Sveriges kommuner och landstings (SKL) öppna jämförelser av hälso- och sjukvården.

Kriterier för nationella riktlinjer

Prevalens och svårighetsgrad

Omkring 0,6–0,7 procent av befolkningen, det vill säga omkring 50 000 vuxna och 10 000 barn, beräknas ha epilepsi [6]. Cirka 4 500–5 000 fall tillkommer årligen [6].

Tillståndet skiljer sig åt vad gäller typ av epileptiska anfall och prognos. Epilepsi kan påverka livskvaliteten på flera olika sätt, bland annat genom begränsningar i aktiviteter och delaktighet. Utöver påverkan på arbete, studier och familjeliv kan sjukdomen även påverka möjligheterna att ta körkort och teckna försäkringar. Epilepsi kan också innebära en oro för kontrollförlust i samband med krampanfall, vilket i sin tur kan leda till minskad autonomi och rörelsefrihet [8]. Andra konsekvenser kan vara skador vid anfall, trötthet, koncentrationssvårigheter och minnesproblem. Dessutom kan personer med epilepsi uppleva ett negativt bemötande från omgivningen, bland annat beroende på okunskap.

En studie från Stockholms län visar att personer med diagnosen epilepsi har en tre gånger högre dödlighet jämfört med allmänbefolkningen. Risken för plötslig död är 20 gånger högre [6, 9].

Omkring hälften av alla med epilepsi har någon annan sjukdom, vanligast är intellektuell funktionsnedsättning. Vanligt är också neuropsykiatriska funktionsnedsättningar hos barn och psykisk ohälsa hos vuxna [6]. Bland individer med intellektuell funktionsnedsättning är det omkring 20 procent som har epilepsi [10].

Kostnader

I augusti 2015 genomfördes en litteratursökning i PubMed med MESH-termerna epilepsi, cost of illness, health care costs och sick leave/economics i kombination med fritextsökningar. I september genomfördes en kompletterande sökning i NHS Economic Evaluation Database (Cochrane library). Litteraturgenomgången har avgränsats till att inkludera artiklar publicerade från år 2005 och framåt och inkluderar huvudsakligen studier från Europa, för att öka överförbarheten till den svenska kontexten i relation till demografi, sjukdomspanorama och hälso- och sjukvårdssystem.

Av de identifierade studierna framgår det att kostnad per patient och år till följd av epilepsi varierar från 1 698 euro till 14 575 euro [11–19]. Skillnader i kostnader mellan studierna kan delvis förklaras av variation i analysmetod, vilka kostnader som har inkluderats, sjukdomens svårighetsgrad, om man inkluderat kostnader för samtidig annan funktionsnedsättning och skillnader i hälso- och sjukvårdssystem.

De största direkta kostnaderna är sjukvårdskostnader och läkemedelskostnader. De indirekta kostnaderna inkluderar produktionsbortfall, minskad livskvalitet, arbetslöshet och förtidspensionering. Epilepsi bidrar till stora indirekta kostnader för samhället i form av produktionsbortfall till följd av

sjukskrivning, frånvaro från arbetet samt lägre arbetsförmåga till följd av anfall [11-19].

En svensk studie [12] redovisar att hälso- och sjukvårdskostnader stod för cirka 16 procent och läkemedelskostnader för 7 procent av den beräknade totalkostnaden för epilepsi. Den beräknade hälso- och sjukvårdskostnaden för epilepsi utgjorde 0,2 procent av den totala hälso- och sjukvårdskostnaden i Sverige år 2009. Av de indirekta kostnaderna utgjordes 84 procent av kostnader för sjukfrånvaro. Kostnader i form av förtida dödsfall eller permanent invaliditet stod för cirka 1 procent av den totala indirekta kostnaden.

Praxis

Diagnostik och behandling

Epilepsianfall kan se mycket olika ut och delas därför upp i olika typer av anfall (generella, fokala, okänt). Diagnosen epilepsi ställs som regel efter två oprovocerade anfall. För att utreda om en person har epilepsi krävs noggrann anamnes. Även information från närstående är betydelsefull för att kunna ställa korrekt diagnos. Utredningen vid misstänkt epilepsi inkluderar också neuroradiologiska undersökningar såsom MRT (magnetiskresonanstomografi), DT (datortomografi) och EEG (elektroencefalografi), vilket kan ge information om orsak till anfallen och behov av annan behandling förutom epilepsiläkemedel.

Målet med epilepsibehandling är att minska risken för nya anfall och att uppnå anfallsfrihet. Idag finns ett tjugotal läkemedel som kan användas för detta ändamål. För framgångsrik behandling behöver läkemedelsbehandlingen individualiseras avseende läkemedelsval, dos och behandlingstidens längd. För patienter med viss typ av svårbehandlad epilepsi, där läkemedelsbehandling varit otillräcklig, kan operation (epilepsikirurgi) vara ett behandlingsalternativ.

Många personer med epilepsi kan bli anfallsfria med hjälp av läkemedel. Omkring 30 procent med terapieresistens kan få förbättrad anfallskontroll med optimerad läkemedelsbehandling [20] och av de opererade kan upp till omkring 60 procent bli anfallsfria [21].

Det förekommer också andra former av behandling som vagusnervstimulering och ketogen kost. Det kan även vara aktuellt med pedagogiska och psykosociala insatser, för att underlätta för personer med epilepsi att förstå och leva med sin sjukdom och för att ge stöd åt anhöriga.

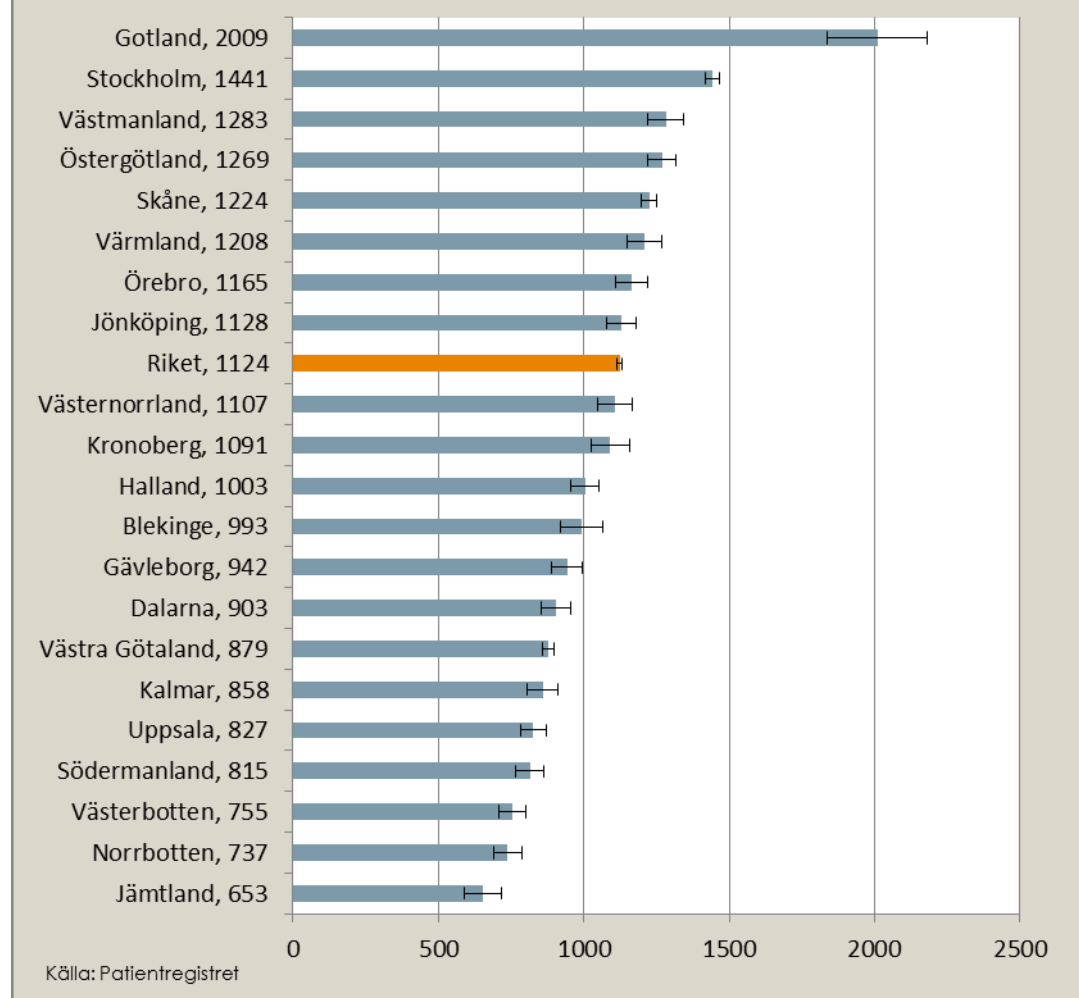
Vårdkonsumtionsdata

I figur 2 nedan redovisas antal besök och vårdtillfällen inom den specialiserade hälso- och sjukvården för personer som har behandlats för epilepsi. Som framgår av diagrammet är det stora regionala skillnader i antal vårdtillfällen per 100 000 invånare, med mer än dubbelt så många tillfällen i Stockholm-Gotland som i Jämtland.

Uppgifterna pekar på praxisskillnader mellan landstingen. Vad dessa skillnader beror på är dock svårare att förklara. I patientregistret redovisas vårdtillfällen i slutenvård samt läkarbesök inom den specialiserade öppen-

vården. Det saknas med andra ord uppgifter om andra yrkeskategorier och om primärvården. Skillnaderna skulle kunna förklaras av att flera patienter tas om hand inom primärvården i de landsting som har låg konsumtion av specialiserad sjukvård, men eftersom uppgifter saknas går det inte att dra några sådana slutsatser.

Figur 2. Antal besök och vårdtillfällen med diagnosen epilepsi (G40) per 100 000 invånare (åldersstandardiserade värden) per landsting år 2013.



Kvalitetsregisterdata

Nationella epilepsikirurgiregistret har en fullständig täckning av den epilepsikirurgiska verksamheten i Sverige, samtliga universitetssjukhus rapporterar till registret. År 2013 opererades totalt 68 patienter. Enligt data från Nationella epilepsiregistret föreligger det variationer mellan landstingen vad gäller andelen patienter som genomgått epilepsikirurgisk behandling. Antalet opererade patienter per 100 000 invånare i respektive landsting varierade mellan 0-1,75 patienter år 2013. Variation mellan landstingen kvarstår även om man ser över flera år (2008-2013) [22]. Personer som genomgår epilepsi-

kirurgi har ofta haft sin sjukdom under en längre tid. År 2013 var tiden från debut av terapiresistent epilepsi till kirurgisk behandling 17,6 år (medianvärde) för vuxna och 3,9 år för barn.

Vetenskapliga studier och rapporter

I två nationella studier av svensk epilepsivård har man funnit att sociodemografiska faktorer såsom ålder, bostadsort och utbildningsnivå påverkar tillgången till specialistvård och typ av läkemedelsbehandling [23, 24]. Tillgången till specialistvård var större för kvinnor, individer med hög utbildning, boende i storstäder, unga patienter och personer med hög inkomst. Enligt en studie baserad på data från Jämtland underutnyttjas möjligheten att remittera patienter för ställningstagande till epilepsikirurgi [25].

Sammanfattning av dialogmöte

Den 3 september 2015 genomfördes ett dialogmöte där representanter från Svenska Epilepsiförbundet, Svenska Epilepsisällskapet, Svenska Neurologföreningen (SNF), Svensk neuropediatrik förening, Nationella epilepsikirurgiregistret, Södra regionen, Uppsala-Örebroregionen, Stockholms/Gotland-regionen, Västra sjukvårdsregionen och Sydöstra sjukvårdsregionen närvarade.

Vid mötet diskuterades vad man upplever att det finns för problem och brister inom vården av personer med epilepsi idag. Bland annat lyftes att det saknas en samlad syn kring utredning för diagnos och kring utvidgad utredning för ställningstagande till kirurgi vid terapiresistens. Det förekommer till exempel fortfarande att patienter utreds med endast CT trots att andra typer av undersökningar är bättre lämpade. Diagnosen är inte alltid lätt att ställa, och felaktig diagnos både i form av över- och underdiagnos kan innebära allvarliga konsekvenser.

En registerstudie har visat att det finns regionala och sociodemografiska skillnader avseende förskrivning av nyare läkemedel och sannolikheten att bli behandlad av neurolog. Patienter som behöver får inte alltid träffa specialist. Många patienter är relativt lättbehandlade men för dem som inte når anfallsfrihet skulle den kunskap som finns kunna utnyttjas bättre. Adekvat läkemedelsutprovning kan ge signifikant förbättring av anfallsfrekvens hos svårbehandlade patienter. I takt med ökad mängd läkemedel mot epilepsi skärps dock kraven på behandlande läkare avseende kunskap om indikationer, effekter, biverkningar och interaktioner. Möjligen skulle patientflödet kunna organiseras så att fler patienter får träffa läkare med specialistkunskap inom epilepsibehandling.

Vid mötet redogjordes för ett förslag till fyra olika vårdnivåer som man menar borde tillämpas inom hela epilepsivården. Vårdnivå 1 avser akutmottagningar, vårdcentraler och barnläkare i öppenvård, och åtgärder där inkluderar akut omhändertagande samt utfärdande av remiss. Vårdnivå 2 avser specialistläkare alternativt barnläkare (helst neurologspecialist respektive barnläkare med neurologisk erfarenhet) som genomför grundläggande utredning. På vårdnivå 3 återfinns specialiserad epilepsivård med epilepsiteam och kvalificerade utredningsmöjligheter inklusive inläggande anfallsregistrering och utvidgad utredning. Vårdnivå 4 utgörs av epilepsienheter vid regionsjukhus (universitetssjukhus) eller strukturerade rehabiliterings- eller habiliteringsenheter. Där genomförs särskilt resurskrävande högspecialiserad utredning och epilepsikirurgi.

För att dessa vårdnivåer ska kunna tillämpas för alla epilepsipatienter behövs enligt deltagarna vid dialogmötet en förstärkning av kapaciteten på läkarsidan för barn- och vuxenneurologisk öppenvård, förstärkning av resurser för existerande epilepsiteam avseende sjuksköterska, psykolog och specialinriktad psykiatriker samt möjlighet till uppföljning vid neurologisk rehabiliteringsklinik efter rehabiliteringsinsats.

Personer med epilepsi har komplexa behov då sjukdomen kan påverka flera delar av livet på ett omfattande sätt. En god epilepsivård kräver därför många insatser som kan skötas av annan personal än läkare. Ett sätt att använda resurserna på bästa sätt som lyftes vid mötet var epilepsiteam (neurolog, sjuksköterska, kurator, psykolog, psykiatriker, arbetsterapeut, fysioterapeut), vilket det finns få av i dagsläget. Team kan också förbättra möjligheterna att ge stöd åt anhöriga och att erbjuda kontinuitet, vilket är viktigt vid en så mångårig sjukdom.

När det gäller barn med epilepsi saknas på vissa håll personal med tillräckligt god kunskap, vilket ökar risken att det tar tid innan barnet får en diagnos. Kunskapen om epilepsi inom skola och omsorg är också bristfällig, och det behövs ett opinionsarbete för att minska stigmatiserandet av barn med epilepsi. Då den specialiserade neurologiska vården för vuxna med epilepsi skiljer sig avsevärt i struktur och funktion jämfört med barnsjukvården innebär ofta övergången från barn- till vuxensjukvård svårigheter. En särskilt utsatt grupp är barn och unga med funktionsnedsättning.

Ett annat problem som lyftes var att epilepsikirurgi är en underutnyttjad behandling både för barn och för vuxna, med sen remittering. Många som opereras har haft epilepsi minst halva livet. Detta kan bland annat bero på dålig kännedom om indikation för epilepsikirurgi.

Ytterligare problem som lyftes var att det saknas epilepsispecifik rehabilitering i större delen av landet. Tillgång till och kompetens inom habilitering varierar också. Det finns även dåligt med kunskap vad gäller flerfunktionsnedsättningar.

Referenser

1. International league against epilepsy (ILAE)
<http://www.ilae.org/visitors/centre/guidelines.cfm#manage>
2. National klinisk retningslinje for udredning og behandling af epilepsi hos børn og unge. 2015 Sundhedsstyrelsen Danmark
<http://sundhedsstyrelsen.dk/da/sundhed/~media/50C59BBCAAB54D23AF4CC187A15D1945.ashx>.
3. The Epilepsies The diagnosis and management of the epilepsies in adults and children in primary and secondary care. Clinical guideline. National Institute for Health and Care Excellence 2012
<https://www.nice.org.uk/guidance/cg137/evidence/cg137-epilepsy-full-guideline-185134861>. 2012.
4. SBU Alert. Ketogen kost vid epilepsi. Version 3. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU); 2002.
5. SBU Alert. Läkemedelsanalys vid epilepsibehandling. Version 2. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU); 2000.
6. Läkemedelsbehandling av epilepsi – ny rekommendation. 2011;22(1):7-17. Information från Läkemedelsverket 2011.
7. PM för handläggning och behandling av epilepsi. Svenska epilepsisällskapet
http://www.epilepsisallskapet.se/?p=vsamhet_show&typ=riktlinjer
8. Olson, U-J. Svenska Epilepsiförbundet "Det räcker inte med kunskap om epilepsi. Epilepsivården för vuxna ur ett kunskapsstyrnings-och patientperspektiv.". 2009.
9. Nilsson, L, Tomson, T, Farahmand, BY, Diwan, V, Persson, PG. Cause-specific mortality in epilepsy: a cohort study of more than 9,000 patients once hospitalized for epilepsy. *Epilepsia*. 1997; 38(10):1062-8.
10. Forsgren, L, Edvinsson, SO, Blomquist, HK, Heijbel, J, Sidenvall, R. Epilepsy in a population of mentally retarded children and adults. *Epilepsy Res*. 1990; 6(3):234-48.
11. Bolin, K, Berggren, F, Landtblom, AM. Prevalence and cost of epilepsy in Sweden--a register-based approach. *Acta Neurol Scand*. 2015; 131(1):37-44.
12. Bolin, K, Lundgren, A, Berggren, F, Kallen, K. Epilepsy in Sweden: health care costs and loss of productivity--a register-based approach. *Eur J Health Econ*. 2012; 13(6):819-26.
13. Jennum, P, Gyllenberg, J, Kjellberg, J. The social and economic consequences of epilepsy: a controlled national study. *Epilepsia*. 2011; 52(5):949-56.
14. Kortland, LM, Knake, S, Rosenow, F, Strzelczyk, A. Cost of status epilepticus: A systematic review. *Seizure*. 2015; 24:17-20.
15. Noda, AH, Hermsen, A, Berkenfeld, R, Dennig, D, Endrass, G, Kaltofen, J, et al. Evaluation of costs of epilepsy using an electronic practice management software in Germany. *Seizure*. 2015; 26:49-55.
16. Pato Pato, A, Cebrian Perez, E, Cimas Hernando, I, Lorenzo Gonzalez, JR, Rodriguez Constenla, I, Gude Sampedro, F. Analysis of direct, indirect, and intangible costs of epilepsy. *Neurologia*. 2011; 26(1):32-8.
17. Strzelczyk, A, Haag, A, Reese, JP, Nickolay, T, Oertel, WH, Dodel, R, et al. Trends in resource utilization and prescription of anticonvulsants

- for patients with active epilepsy in Germany. *Epilepsy Behav.* 2013; 27(3):433-8.
18. Strzelczyk, A, Reese, JP, Dodel, R, Hamer, HM. Cost of epilepsy: a systematic review. *Pharmacoeconomics.* 2008; 26(6):463-76.
 19. Strzelczyk, A, Nickolay, T, Bauer, S, Haag, A, Knake, S, Oertel, WH, et al. Evaluation of health-care utilization among adult patients with epilepsy in Germany. *Epilepsy Behav.* 2012; 23(4):451-7.
 20. Neligan, A, Bell, GS, Elsayed, M, Sander, JW, Shorvon, SD. Treatment changes in a cohort of people with apparently drug-resistant epilepsy: an extended follow-up. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2012; 83(8):810-3.
 21. Edelvik, A, Rydenhag, B, Olsson, I, Flink, R, Kumlien, E, Kallen, K, et al. Long-term outcomes of epilepsy surgery in Sweden: a national prospective and longitudinal study. *Neurology.* 2013; 81(14):1244-51.
 22. Flink, R. Register och utvärdering av resultaten efter kirurgisk epilepsibehandling. Rapport över verksamheten 2013.
 23. Mattsson, P, Tomson, T, Edebol Eeg-Olofsson, K, Brannstrom, L, Ringback Weitof, G. Association between sociodemographic status and antiepileptic drug prescriptions in children with epilepsy. *Epilepsia.* 2012; 53(12):2149-55.
 24. Mattsson, P, Tomson, T, Eriksson, O, Brannstrom, L, Weitof, GR. Sociodemographic differences in antiepileptic drug prescriptions to adult epilepsy patients. *Neurology.* 2010; 74(4):295-301.
 25. de Flon, P, Kumlien, E, Reuterwall, C, Mattsson, P. Empirical evidence of underutilization of referrals for epilepsy surgery evaluation. *Eur J Neurol.* 2010; 17(4):619-25.