

# Nationella riktlinjer för vård vid epilepsi

Stöd för styrning och ledning  
Remissversion

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](mailto:alternativaformat@socialstyrelsen.se)

Artikelnummer	2018-3-9
Omslagsfoto	Mikael Dubois/Johnér Bildbyrå AB
Publicerad	<a href="http://www.socialstyrelsen.se">www.socialstyrelsen.se</a> , mars 2018

# Förord

I dessa nationella riktlinjer ger Socialstyrelsen rekommendationer om vård vid epilepsi.

Syftet med riktlinjerna är att både stimulera användandet av vetenskapligt utvärderade och effektiva åtgärder inom detta område, och att vara ett underlag för öppna och systematiska prioriteringar inom hälso- och sjukvården. Riktlinjerna riktar sig främst till politiker, tjänstemän och verksamhetschefer. Andra viktiga mottagare är yrkesverksamma inom hälso- och sjukvården.

Rekommendationerna bör påverka resursfördelningen inom hälso- och sjukvården på så sätt att förhållandevis mer resurser fördelas till högt prioriterade tillstånd och åtgärder än till dem som har fått låg prioritet.

En viktig del av riktlinjerna är Socialstyrelsens indikatorer och målnivåer för uppföljning. Indikatorerna utgår från rekommendationerna i riktlinjerna samt olika aspekter av god vård.

Det här är en remissversion av riktlinjerna. Syftet med att publicera en remissversion är att ge möjlighet för alla intressenter att i en bred och öppen process diskutera och komma med synpunkter på Socialstyrelsens bedömningar och rekommendationer, innan vi tar slutlig ställning.

Efter publiceringen kommer Socialstyrelsen att medverka i ett antal regionala seminarier för beslutsfattare och andra berörda. På seminarierna har sjukvårdsregionerna och landstingen möjlighet att bland annat redovisa sina analyser av vilka organisatoriska och ekonomiska konsekvenser riktlinjerna kommer att innebära för dem. Dessa analyser blir sedan en del av underlaget till Socialstyrelsens slutliga analys och bedömning av konsekvenserna. Berörda landsting, intresseorganisationer, yrkesföreningar, privata vård- och omsorgsgivare och andra kan också lämna skriftliga synpunkter på riktlinjerna till Socialstyrelsen, senast den 31 maj 2018. Den slutliga versionen av riktlinjerna kommer att publiceras under våren 2019.

Projektledare för riktlinjerna på Socialstyrelsen har varit Anna Lord och ansvarig enhetschef Mattias Fredricson. Socialstyrelsen vill tacka alla som med stort engagemang och expertkunskande har deltagit i arbetet med riktlinjerna.

Olivia Wigzell  
Generaldirektör



# Innehåll

Förord .....	3
Sammanfattning .....	7
Inledning .....	9
Socialstyrelsens riktlinjeuppdrag .....	9
Användning och mottagare .....	10
Samverkan med andra aktörer .....	10
Remissversion öppnar för diskussion .....	10
Avgränsning .....	11
Om riktlinjeområdet .....	12
Nationella utvärderingar .....	15
Delaktighet, information och svåra överväganden .....	15
Kompletterande kunskapsstöd .....	16
Agenda 2030 .....	18
Centrala rekommendationer .....	19
Om rekommendationerna .....	19
Diagnostik vid misstänkt epilepsi .....	20
Behandling och uppföljning vid epilepsi .....	23
Farmakologiskt terapist resistant epilepsi .....	28
Epilepsi med intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning .....	32
Ekonomiska och organisatoriska konsekvenser .....	35
Diagnostik vid epilepsi .....	39
Behandling och uppföljning vid epilepsi .....	40
Farmakologiskt terapist resistant epilepsi .....	44
Epilepsi med intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning .....	46
Indikatorer för god vård och omsorg .....	49
Indikatorer för vård vid epilepsi .....	49
Redovisning av indikatorer .....	50
Projektorganisation .....	53
Referenser .....	58
Bilaga 1. Lista över rekommendationer .....	61
Bilaga 2. Bilagor som publiceras på webben .....	71



# Sammanfattning

Epilepsi är den vanligaste kroniska neurologiska sjukdomen och det finns i dag omkring 81 000 personer med epilepsidiagnos i Sverige, varav cirka 69 000 vuxna och cirka 12 000 barn och ungdomar. För många innebär epilepsi en livslång sjukdom som påverkar livets alla aspekter, och epilepsianfallens oförutsägbarhet kan vara en ständig källa till oro för patient och närstående. För barn med epilepsi är problem med inläring, uppmärksamhet, motorik, psykisk ohälsa och nedsatt social förmåga vanligt förekommande. Vid farmakologiskt terapieresistent epilepsi ökar risken för förtida död, och samsjuklighet i form av psykiatrisk, intellektuell eller motorisk funktionsnedsättning är också vanligt.

I dag är epilepsivården bristfällig och ojämlig, bland annat på grund av bristande kunskap om epilepsi och otillräcklig tillgång till och utnyttjande av effektiva diagnos- och behandlingsmetoder. Nationella riktlinjer, som syftar till att stödja styrningen av svensk hälso- och sjukvård utifrån bästa tillgängliga kunskap, kan därmed vara ett viktigt redskap för att förbättra vården för de personer som lever med epilepsi.

Dessa nationella riktlinjer ger rekommendationer om åtgärder vid epilepsi. Riktlinjerna betonar särskilt vikten av att få rätt diagnos tidigt, en korrekt uppföljning som bland annat innefattar kontinuitet i vårdkontakter och ett multiprofessionellt teamomhändertagande, samt avancerad utredning med ställningstagande till icke-farmakologisk behandling så fort som epilepsin konstaterats vara farmakologiskt terapieresistent. Utöver detta betonas också att personer med epilepsi och intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning behöver ett förbättrat teamomhändertagande inom habiliteringen som samverkas med övrig sjukvård.

Riktlinjernas rekommendationer ger vägledning för beslut på gruppnivå och riktar sig främst till politiker, tjänstemän och verksamhetschefer. De kan bland annat användas som underlag för resursfördelning utifrån öppna och systematiska prioriteringar. Riktlinjerna innehåller därför även bedömningar av hur ett införande av rekommendationerna påverkar hälso- och sjukvårdens kostnader och organisation, utifrån en bild av hur verksamheten bedrivs på nationell nivå i dag.

Sammanfattningsvis innebär dessa riktlinjer att mer resurser behöver tillföras epilepsivården eftersom de avser satsningar för att komma till rätta med brister i tillgänglighet och förbättringar i organisationen av epilepsivården för både barn och vuxna. Utöver detta finns också ett behov att erbjuda fler personer med farmakologiskt terapieresistent epilepsi avancerad utredning och resektiv epilepsikirurgi där åtgärden är lämplig. En bättre resursfördelning och en mer ändamålsenlig organisation kan plana ut de ökade kostnaderna på längre sikt, men förstås också leda till en bättre vård för personer med epilepsi.

Förutom satsningar på multiprofessionella team behöver hälso- och sjukvården säkerställa att det för vuxna med bestående funktionsnedsättningar

finns fungerande strukturer i primärvården som stödjer rehabilitering och ansvarar för samt samordnar den hälso- och sjukvård som inte direkt kopplas till epilepsisjukdomen. Hälso- och sjukvårdens organisation behöver också säkerställa tillgången på neurologer, barnläkare, barnneurologer och sjuksköterskor med betydande erfarenhet av epilepsi.

För att Socialstyrelsen ska kunna följa upp tillämpningen av rekommendationerna i de nationella riktlinjerna har myndigheten tagit fram 24 indikatorer som framförallt speglar de centrala rekommendationerna. I den kommande utvärderingen, som kan sägas vara en baslinjeutvärdering, kommer vi att beskriva i vilken mån landstingen och regionerna jobbar i enlighet med rekommendationerna samt belysa de viktigaste aspekterna av god vård. Resultatet av utvärderingen kan sedan ge underlag för förbättringsarbeten inom hälso- och sjukvården.

Detta är en remissversion av riktlinjerna – en slutlig version publiceras under våren 2019.



# Inledning

Dessa riktlinjer ger rekommendationer om åtgärder vid epilepsi. Rekommendationerna gäller diagnostik, behandling, uppföljning, teamomhändertagande, avancerad utredning och behandling vid farmakologiskt terapieresistent epilepsi samt habilitering och rehabilitering.

Det här är en remissversion av riktlinjerna där dokumentet – *Stöd för styrning och ledning* – innehåller följande delar:

- Centrala rekommendationer ur *Nationella riktlinjer för vård vid epilepsi*. Med centrala rekommendationer menas rekommendationer som har stor betydelse för hälso- och sjukvårdens ekonomi och organisation.
- En analys av de centrala rekommendationernas ekonomiska och organisatoriska konsekvenser.
- Indikatorer för att följa upp hälso- och sjukvårdens resultat och processer inom epilepsivården. Indikatorerna utgår från de centrala rekommendationerna.

*Stöd för styrning och ledning* är endast en del av de fullständiga riktlinjerna. Andra delar är bland annat kunskapsunderlaget för samtliga cirka 50 rekommendationer och en tillstånd- och åtgärdslista. De fullständiga riktlinjerna finns på Socialstyrelsens webbplats, [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se).

## Socialstyrelsens riktlinjeuppdrag

Socialstyrelsen utarbetar kunskapsbaserade nationella riktlinjer för god vård och omsorg inom de områden där vården och omsorgen tar stora resurser i anspråk. Riktlinjerna fokuserar i första hand på frågeställningar där behovet av vägledning är särskilt stort.

Riktlinjerna ska bidra till att hälso- och sjukvården, tandvården och socialtjänstens resurser används effektivt, fördelas efter befolkningens behov samt styrs av systematiska och öppna prioriteringsbeslut. Syftet är att höja kvaliteten i vården och omsorgen genom att rätt åtgärd används för rätt patientgrupp eller grupp av brukare. Målet är att bidra till att patienterna och brukarna får en jämlik och god vård och omsorg.

Utgångspunkten för riktlinjerna är propositionen *Prioriteringar i hälso- och sjukvården* (prop. 1996/97:60). I denna framgår det att prioriteringar inom hälso- och sjukvården ska utgå från tre etiska grundprinciper: människovärdesprincipen, behovs- och solidaritetsprincipen och kostnads-effektivitetsprincipen.

Socialstyrelsen har fått i regeringsuppdrag att ta fram nationella riktlinjer för vård vid epilepsi. Bakgrunden till uppdraget är regeringens strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar samt den förstudie som Socialstyrelsen genomförde under 2015 [1].

## Användning och mottagare

Riktlinjernas rekommendationer ska ge vägledning för beslut på gruppnivå i lednings- och styrningsfrågor. De kan till exempel vara underlag vid fördelning av resurser eller när vården ska ändra ett arbetssätt eller en organisation. De kan också vara underlag när hälso- och sjukvården tar fram regionala och lokala vårdprogram.

De primära målgrupperna för riktlinjerna är beslutsfattare inom hälso- och sjukvården, såsom politiker, tjänstemän och verksamhetschefer. Andra viktiga mottagare är kliniskt yrkesverksamma personer inom hälso- och sjukvården.

Rekommendationerna kan ge hälso- och sjukvårdspersonal vägledning i beslut som gäller enskilda personer. Utöver rekommendationerna måste hälso- och sjukvårdspersonalen ta hänsyn till individens särskilda förutsättningar och önskemål samt den egna professionella expertisen.

## Samverkan med andra aktörer

I arbetet med att ta fram dessa riktlinjer har Socialstyrelsen samarbetat med Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU). SBU har tagit fram kunskapsunderlag för ett tjugotal av de ingående frågeställningarna. Socialstyrelsen har även samverkat med Läkemedelsverket, som arbetar med en revidering av deras behandlingsrekommendation vid epilepsi från 2011. En ny rekommendation planeras att vara klar under 2019.

Förutom dessa myndigheter har företrädare för sjukvårdshuvudmännen, patientorganisationer, specialist- och professionsföreningar och andra intresseorganisationer och medicinskt sakkunniga medverkat. Sjukvårdshuvudmännen har genom Nationella samordningsgruppen för kunskapsstyrning (NSK) nominerat experter till prioriteringsarbetet.

## Remissversion öppnar för diskussion

Detta är en remissversion av nationella riktlinjer för vård vid epilepsi. Syftet med att publicera en remissversion är att ge möjlighet för alla intressenter att i en bred och öppen process diskutera och komma med synpunkter på Socialstyrelsens rekommendationer.

Efter publiceringen kommer Socialstyrelsen att medverka i regionala seminarier för att landstingen och sjukvårdsregionerna ska få möjlighet att diskutera hur rekommendationerna påverkar dagens vård. Det kan bland annat handla om vilka ekonomiska eller organisatoriska konsekvenser som rekommendationerna får. Dessa analyser är sedan en del av underlaget till Socialstyrelsens slutliga analys och bedömning av konsekvenserna.

Den slutliga versionen av riktlinjerna kommer att publiceras under våren 2019.

## Avgränsning

Riktlinjerna har ett styr- och ledningsperspektiv, vilket har påverkat urvalet av frågeställningar. Fokus är att vägleda riktlinjernas primära mottagare, det vill säga beslutsfattare inom hälso- och sjukvården, såsom politiker, tjänstemän och verksamhetschefer.

Dessa riktlinjer har tagits fram på uppdrag av regeringen och är en del av satsningen på personer med kroniska sjukdomar. Riktlinjerna är nya och uppdraget innefattade att ta fram rekommendationer för maximalt 50 frågeställningar, vilket har påverkat riktlinjernas omfattning.

Avgränsningen utgår i huvudsak från hälso- och sjukvårdens aktuella behov av vägledning. Riktlinjerna omfattar därför främst områden och åtgärder där det till exempel finns stora praxisskillnader eller där behovet av kvalitetsutveckling är stort. Det innebär att riktlinjerna inte är heltäckande. Det finns många åtgärder som inte ingår i riktlinjerna men som hälso- och sjukvården ändå bör erbjuda. Frågeställningar där det finns föreskrifter eller andra typer av vägledning från Socialstyrelsen eller andra myndigheter ingår inte heller i riktlinjerna.

Inför arbetet har Socialstyrelsen gett en rad intressenter såsom företrädare för sjukvårdshuvudmännen, patientorganisationer och specialist- och professionsföreningar möjlighet att lämna synpunkter på vilka frågeställningar som bör ingå i riktlinjerna. Dialogen med intressenter visade bland annat på avsaknad av en samlad syn kring utredning för diagnos, behov av förstärkning i epilepsiteam och epilepsisjuksköterskor, samt underremittering till utredning för epilepsikirurgi inom den högspecialiserade vården [1]. Socialstyrelsen har även tittat på vilka riktlinjer som finns i närliggande länder, till exempel i Danmark.

Riktlinjerna omfattar alla åldrar. Utredning och behandling skiljer sig i vissa avseenden mellan barn och vuxna, och därför vänder sig enstaka rekommendationer till enbart den ena åldersgruppen. Eftersom riktlinjernas rekommendationer är på gruppnivå ingår inte individuellt anpassade frågor. Riktlinjerna omfattar inte heller detaljerade frågeställningar om läkemedelsbehandling eller enskilda läkemedel. Antiepileptiska läkemedel tas dock upp i Läkemedelsverkets behandlingsrekommendation.

Riktlinjerna omfattar få rekommendationer om metoder eller undersökningar vid uppföljning. Det finns generellt mycket begränsat vetenskapligt stöd för hur personer med en epilepsidiagnos bör följas upp, som till exempel koncentrationsbestämning av läkemedelsnivåer i blod och undersökning med EEG (elektroencefalografi).

Behandling och övervakning av det svåra anfallstillståndet status epilepticus har inte ingått i riktlinjerna. Anledningen till detta är dels att vetenskapligt stöd och beprövad erfarenhet för läkemedelsbehandling vid detta tillstånd saknas, och dels att bristen på intensivvårdsplatser är ett stort och allmänt problem inom sjukvården som inte primärt handlar om epilepsivård. Socialstyrelsen planerar dock att se över detta ställningstagande och eventuellt inkludera frågeställningar gällande status epilepticus i slutversionen av riktlinjerna.

Provocerade anfall ingår inte i riktlinjerna, eftersom denna typ av anfall inte uppfyller kriterierna för epilepsi. Dessa anfall är oftast snabbt övergående och kräver för det mesta enbart tillfällig medicinsk behandling.

## Om riktlinjeområdet

### Epilepsi

Epilepsi är ett samlingsbegrepp för tillstånd som ger en varaktig benägenhet att generera epileptiska anfall. Epilepsi kan ha många orsaker och uttryck och epileptiska anfall skiljer sig åt vad det gäller anfallens karaktär och svårighetsgrad. De epileptiska anfällen är att betrakta som symtom som beror på underliggande sjukdomstillstånd i hjärnan som kan ha mycket varierande grundorsak. Diagnosen epilepsi får den som haft återkommande epileptiska anfall, som inte framkallats av tillfällig yttre påverkan (så kallade oprovocerade anfall). Även den som har haft ett oprovocerat epileptiskt anfall där risken för återfall bedöms vara hög kan få diagnosen epilepsi.

Ett epileptiskt anfall uppkommer genom en abnorm synkronisering hos nervceller i hjärnbarken. Hur ett epileptiskt anfall upplevs eller hur det ser ut för omgivningen beror på var i hjärnan anfallet startar och hur den abnorma aktiviteten sedan sprids. Om en mindre del av hjärnan är drabbad kan anfallet ge små och svårupptäckta symtom. När en större del av hjärnan är involverad kan personen förlora medvetandet och även falla, med risk för kroppsskada.

Av kroniska neurologiska sjukdomstillstånd som kräver regelbunden läkemedelsbehandling och sjukvårdskontakt är epilepsi det vanligaste. Epilepsi kan debutera när som helst under livet. Högst risk att insjukna föreligger i tidig barndom och sent i livet. Det finns i dag omkring 81 000 personer med epilepsidiagnos i Sverige, varav cirka 69 000 vuxna och cirka 12 000 barn och ungdomar (0–17 år). Ungefär 5 500 personer insjuknar varje år (cirka 4 000 vuxna och cirka 1 500 barn). Det är ungefär lika många män som kvinnor som lever med epilepsidiagnos i Sverige, detsamma gäller för pojkar respektive flickor [2, 3].

Vid epilepsi är läkemedelsbehandling förstahandsvalet. Läkemedelsbehandlingen är symtomatisk, det vill säga att det är symtomet ”epileptiskt anfall” och inte grundorsaken till anfällen som behandlas. Upp till två tredjedelar av barn och vuxna med epilepsi blir anfallsfria med hjälp av läkemedel. Ett mindre antal kan så småningom sluta med läkemedelsbehandling utan att få återfall. Biverkningar av läkemedel mot epilepsi är vanligt förekommande, särskilt vid höga doser eller kombinationsbehandling med flera läkemedel. Personer med epilepsi är i behov av återkommande uppföljning av effekt och biverkningar av insatt läkemedelsbehandling. Dessutom är behovet stort av anpassad information till individen och dennas närstående, om till exempel orsaker till epilepsi, dess risker, provocerande faktorer och användning av akutmedicin. Detta för att bidra till insikt om sjukdomen och förståelse hos närstående och omgivning.

Epilepsi kan innebära livslång sjukdom och påverka livets alla aspekter, som utbildning, yrkesarbete, rätt till körkort och försäkring, familjebildning,

social samvaro och psykiskt välmående. Epilepsi är ett heterogent och obäräknligt tillstånd. Den totala kontrollförlust som ett epileptiskt anfall kan innebära medför en stor risk för kroppsskada och är en ständig källa till oro för patient och närstående. Epileptiska anfall är ofta skrämmande för omgivningen och kan leda till överdriven tilltro till övervakning, eller ibland till en avståndstagande attityd. Tillstånd som depression och ångest är också vanligare hos personer med epilepsi. För barn med epilepsi är problem med inläring, uppmärksamhet, motorik, psykisk ohälsa och nedsatt social förmåga vanligt förekommande.

För de patienter som inte blir anfallsfria av läkemedelsbehandling, det vill säga personer med farmakologiskt terapiresistent epilepsi, är det aktuellt med ställningstagande till avancerad utredning inför alternativa behandlingsmetoder eller mer omfattande läkemedelsutprovning. Vid farmakologiskt terapiresistent epilepsi ökar risken för förtida död, exempelvis vid olycka, genom suicid och vid plötslig oväntad död hos person med epilepsi (SUDEP – sudden unexpected death in epilepsy). Vid farmakologiskt terapiresistent epilepsi är också samsjuklighet i form av psykiatrisk, intellektuell eller motorisk funktionsnedsättning vanligare.

Vårdens resurser fokuseras ofta på att uppnå anfallsfrihet. För cirka en tredjedel av epilepsipopulationen där anfallsfrihet inte uppnås, behöver vården bredda sina insatser. Ofta krävs då kompetens som bara kan erbjudas inom ramen för ett multiprofessionellt team. Den vård som personer med epilepsi behöver måste täcka ett brett spektrum av insatser och kunna ge stöd i en ofta mycket komplex problembild, för att kunna vara till adekvat hjälp.

## Epilepsivård för vuxna

Initial utredning av misstänkt epilepsi för vuxna personer sker ofta i samband med ett större epileptiskt anfall där personen söker vård på en akutmottagning. Provtagning och bilddiagnostik är vägledande för hur och var utredningen sedan ska ske. Via neurologisk eller internmedicinsk öppenvårdsmottagning sker uppföljning av personer med misstänkt epilepsi, för ställningstagande till kompletterande utredning, diagnostisering, eventuell behandling och planering för vidare uppföljning.

Uppföljning sker i dag på neurologmottagning, medicinmottagning, hos privatpraktiserande neurolog, men även i primärvården.

Personer med svårbehandlad epilepsi följs ofta upp av en neurologisk mottagning där specialiserad verksamhet förekommer. Ett undantag är personer med tidigare genomgången stroke som orsakat epilepsi, så kallad post-apoplektisk epilepsi. Dessa personer följs ofta upp i primärvården vid besök relaterade till andra hälsotillstånd.

Förutom specialkunnig medicinsk personal som läkare och sjuksköterska, krävs det även samverkan i ett multiprofessionellt team för att kunna ge adekvat behandling och stöd till vuxna personer med farmakologiskt terapiresistent epilepsi eller epilepsirelaterad samsjuklighet. För personer med bestående funktionsnedsättningar och epilepsi krävs en samverkan mellan habilitering, primärvård och övrig specialistvård, som bland annat neurologi.

Avancerad utredning görs i dag på ett fåtal regionkliniker av ett multidisciplinärt team. Utredningen består av ett flertal specialundersökningar som utförs i både öppen och sluten vård. Omfattande genomgång och ny utvärdering av diagnos och behandling sker för att kunna ta ställning till om patienten kan erbjudas mer avancerad medicinsk eller kirurgisk behandling.

## Epilepsivård för barn och ungdomar

För den medicinska vården av barn och ungdomar (0–17 år) med epilepsi svarar barnneurologer eller barnläkare med särskild kunskap om epilepsi. Utredning, diagnostik och initial behandling kan ske på en barnmottagning, barnneurologmottagning eller inom slutenvården i samband med insjuknandet. Uppföljning kan ske på en barnmottagning eller barnneurologmottagning. Det finns också ett stort behov av ett multiprofessionellt team, som utreder och behandlar samsjuklighet för riktade insatser och samhällsstöd. Samarbete med barnpsykiatri behövs också.

Det är viktigt att tidigt fånga upp små barn och de barn som inte blir anfallsfria av läkemedel eller växer ifrån sin epilepsi. Detta eftersom en besvärlig anfallssituation kan påverka både utveckling och inläring, särskilt hos små barn. För dessa barn kan därför en avancerad utredning behöva göras akut, i första hand av barnneurolog och vid behov med hjälp av remittering till en mer avancerad utredning. I den avancerade utredningen ingår bland annat utredning och ställningstagande till nyare läkemedel, kostbehandling eller epilepsikirurgi. Denna utredning och behandling utförs, som för vuxna, på ett fåtal regionkliniker.

Minst hälften av alla barn och ungdomar med epilepsi beräknas ha andra allvarliga problem, oftast beroende på den hjärnskada som även orsakat epilepsin. Inom habiliteringen finns multiprofessionella habiliteringsteam för dessa barn, men teamen saknar ofta sjuksköterska och läkare med kunskap om epilepsin.

Den specialiserade epilepsivården för barn skiljer sig avsevärt i struktur och funktion jämfört med vuxensjukvården, vilket kan innebära svårigheter i övergången från barn- till vuxensjukvård. En särskilt utsatt grupp är barn och unga med bestående motorisk eller intellektuell funktionsnedsättning.

## Kvalitetsuppföljning

Sjukvården i Sverige har en lång tradition av kvalitetsuppföljning med hjälp av nationella kvalitetsregister. Dessa register bidrar till kvalitetsutveckling eftersom de möjliggör att vården kan följas upp på ett enhetligt sätt över hela landet.

Svenska Epilepsiregistret och Svenska Barnepilepsiregistret är relativt nystartade kvalitetsregister, där täckningsgraden i nuläget är låg. Målsättningen är att de flesta personer med epilepsi i Sverige ska registreras så att uppgifter om genomförda undersökningar samt givna behandlingars effekt och biverkningar kan följas upp.

Det Svenska Epilepsikirurgiregistret (SNESUR) har funnits sedan 1990 och har en mycket god täckningsgrad. Alla kirurgiska ingrepp som görs på grund av epilepsi i Sverige rapporteras till detta register, och ingreppen kan därmed följas upp avseende resultat och komplikationer.

## Nationella utvärderingar

För att följa upp tillämpningen av rekommendationerna i de nationella riktlinjerna genomför Socialstyrelsen utvärderingar inom de områden av vården och omsorgen som omfattas av de nationella riktlinjerna. Syftet är att utvärdera i vilken mån rekommendationerna i riktlinjerna får genomslag, men även att belysa kvaliteten och effektiviteten i vården och omsorgen.

Resultaten från utvärderingarna kan till exempel ge information om välfungerande områden såväl som förbättringsområden inom vården och omsorgen. Utvärderingar kan också vara underlag för framtida revideringar och vidareutveckling av de befintliga indikatorerna och rekommendationerna i riktlinjerna samt ge underlag för förbättringsarbeten inom hälso- och sjukvården.

Utvärderingarna utgår från de indikatorer som tas fram inom ramen för riktlinjearbetet. Indikatorerna är tänkta att spegla de viktigaste rekommendationerna i riktlinjerna samt olika aspekter av god vård.

Socialstyrelsen har fått i uppdrag av regeringen att ta fram en utvärdering av vården vid epilepsi. Utvärderingen kommer att publiceras i en separat rapport under våren 2019 i samband med slutversionen av riktlinjerna.

## Delaktighet, information och svåra överväganden

För att ge den enskilda personen bästa möjliga förutsättningar att vara delaktig i sin vård är det viktigt att denna får välgrundad och individanpassad information om sitt hälsotillstånd och om den vård och behandling som står till buds. Personer med epilepsi och svår samsjuklighet kan ofta ha en nedsatt kognitiv förmåga, vilket ställer extra stora krav på individuell anpassning, lyhörddhet och kommunikativ kompetens hos personalen. Som vårdgivare är det mycket angeläget att också identifiera och uppmärksamma kognitiva svårigheter av lindrigare grad, och att kompensera för sådana svårigheter. Det kan exempelvis ske genom att komplettera med skriftlig information, be patienten ta med sig närstående eller att upprepa information vid olika tidpunkter.

I Socialstyrelsens guide *Min guide till säker vård* finns konkreta råd till patienter om hur de kan bli delaktiga i sin egen vård och behandling, och därmed medverka till en säkrare vård [4]. Socialstyrelsens handbok *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig – Handbok för vårdgivare, chefer och personal* beskriver lagstiftning, föreskrifter och andra regler som gäller patientens ställning och möjligheten till information, delaktighet och kontinuitet [5].

När det gäller barn och unga med epilepsi ska både barnet och vårdnadshavaren få information och ha möjlighet att ta ställning till exempelvis en behandlingsmetod. Det är särskilt viktigt att beakta vårdnadshavarens delaktighet och ansvar i planeringen av vården, för att öka förutsättningarna för att behandlingen fullföljs. Samtidigt har barn och unga rätt att komma till tals och rätt till inflytande och självbestämmande angående sin egen vård och behandling. I vilken grad barnet kan fatta egna beslut och ha inflytande i vård-

frågor bedöms utifrån barnets mognad. Socialstyrelsens kunskapsstöd *Bedöma barns mognad för delaktighet* ger stöd i situationer där personal inom hälso- och sjukvården behöver göra en mognadsbedömning i samband med barns delaktighet [6].

När en person drabbas av epilepsi, som är en komplex och allvarlig sjukdom som ofta kräver en avancerad behandling, ställs stora krav på vården. Val av behandling och åtgärder kräver ofta många överväganden. I dessa situationer kan patientens autonomi vara hotad och hälso- och sjukvården behöver stödja patienten att vara delaktig och kunna påverka sin situation. Automin måste dock alltid balanseras gentemot andra etiska principer, till exempel principen att inte skada.

Den etiska hållningen att göra gott kan ibland kompliceras om en behandling kan medföra olika risker för patienten. Situationen kan kompliceras ytterligare när hälso- och sjukvårdspersonalen anser att en behandling (trots olika risker) skulle vara bra för patientens hälsa eller livskvalitet, men patienten inte vill delta i behandlingen. För barn och unga kan det också handla om att en vårdnadshavare motsätter sig behandling.

Inom epilepsivården kan detta exemplifieras med en patient med svår farmakologiskt terapieresistent epilepsi där epilepsikirurgi är ett möjligt behandlingsalternativ. Ur hälso- och sjukvårdens perspektiv kan epilepsikirurgi vara det mest adekvata valet. Om patienten då vill avstå kirurgisk behandling, eller om en vårdnadshavare inte vill utsätta sitt barn för behandlingen, hamnar hälso- och sjukvårdspersonalen i ett etiskt dilemma, utifrån vetskapen om att fortsatta svåra epileptiska anfall kan påverka patientens prognos, kognition och livssituation negativt.

Med hänsyn till patientens självbestämmande och integritet är det då hälso- och sjukvårdens uppgift att ge saklig och välgrundad information så att patienten och eventuella vårdnadshavare kan fatta ett beslut som är baserat på kunskap om effekterna och riskerna med kirurgisk behandling, men också om riskerna med att avstå från behandling.

## Kompletterande kunskapsstöd

### Vårdprogram

Yrkesverksamma inom epilepsivården har med hjälp av Svenska Epilepsisällskapet tagit fram kortfattade beslutsstöd för utredning och vård av patienter med epileptiska anfall och epilepsi, på barnsidan med ekonomiskt stöd från Margarethahemmets stiftelse. De kliniska beslutsstöden finns lätt tillgängliga i form av ett antal pm som är baserade på evidens och klinisk erfarenhet [7].

Läkemedelsverkets behandlingsrekommendation för farmakologisk behandling av epilepsi från 2011 kommer att revideras under 2018–2019 [8].



## Samsjuklighet

I Socialstyrelsens *Nationella riktlinjer för vård vid depression och ångest-syndrom*, *Nationella riktlinjer för vård och stöd vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd*, *Läkemedelsbehandling av adhd hos barn och vuxna*, och *Stöd till barn, ungdomar och vuxna med adhd* finns rekommendationer om behandling vid depression, schizofreni respektive adhd med eller utan samtidigt autism [9-12]. Samsjuklighet med dessa psykiatriska tillstånd är vanligt vid epilepsi.

Stroke ökar risken för att drabbas av epilepsi. Rekommendationer om diagnostik och behandling vid stroke finns i Socialstyrelsens *Nationella riktlinjer för vård vid stroke* [13]. På Svenska neuropediatrika föreningens hemsida finns riktlinjer för omhändertagande vid stroke hos barn efter nyföddhetsperioden [14].

Hos vuxna är epileptiska anfall ett vanligt symtom vid hjärntumör. Regionala cancercentrum (RCC) i samverkan har tagit fram vårdprogram och standardiserade vårdförlopp för maligna hjärntumörer [15, 16].

## Hjälpmedel

Personer med epilepsi kan drabbas av funktionsnedsättning. Patienter med hjärnskada som ger fysisk och intellektuell funktionsnedsättning har också ofta epilepsi. Hjälpmedel kan förbättra livskvaliteten för personer med funktionsnedsättning på många sätt. Därför är individuellt anpassade hjälpmedel en viktig del i rehabiliteringen och rehabiliteringen, som stöd för att vardagslivet ska fungera.

På Socialstyrelsens webbplats finns material som syftar till att öka kunskapen och ge stöd i arbetet med hjälpmedelsförskrivning, se [www.socialstyrelsen.se/hjalpmedel](http://www.socialstyrelsen.se/hjalpmedel).

## Insatser från både kommun och landsting

Kognitiva svårigheter eller annan bestående funktionsnedsättning är vanligt hos personer med epilepsi. En samordnad individuell plan (SIP) är ett viktigt redskap för individuellt anpassade stödinsatser. I rapporten *Om fast vårdkontakt och samordnad individuell plan* finns vägledning om varför och när en fast vårdkontakt ska utses samt hur en SIP ska förtydliga huvudmännens ansvar vid insatser från både kommun och landsting [17].

## Vård av äldre

Äldre personer riskerar att inte ges företräde eller rätt behandling, trots stora hälso- och vårdbehov. En persons ålder ska inte avgöra om denna bör få behandling eller inte.

Äldres särskilda förutsättningar, till exempel eventuell svår samsjuklighet och skörhet, kan dock påverka tillämpbarheten av Socialstyrelsens nationella riktlinjer. Att följa enskilda rekommendationer i riktlinjerna kan i vissa fall riskera att leda till felbehandling när det gäller dessa personer. Risken för felbehandling, såväl under- som överbehandling, är särskilt stor när en person lider av flera sjukdomar samtidigt och vården tillämpar rekommendationer från flera olika riktlinjer parallellt. Behandling med epilepsiläkemedel hos

äldre med flera sjukdomar innebär en tydlig risk att drabbas av problem relaterade till läkemedelsinteraktioner och biverkningar.

För att kunna ge äldre personer god vård är det nödvändigt att anpassa riktlinjernas rekommendationer efter dessa personers särskilda förutsättningar. Vägledning om detta finns i dokumentet Mest sjuka äldre och nationella riktlinjer som finns att ladda ned från Socialstyrelsens webbplats, [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se).

## Agenda 2030

Agenda 2030 är samlingsnamnet på de nya globala utvecklingsmålen som beslutades av FN:s generalförsamling i september 2015. Deklarationen har en vision att utrota den globala fattigdomen och främja en hållbar framtid. En hållbar framtid förutsätter att de tre dimensionerna av hållbar utveckling (den ekonomiska, den miljömässiga och den sociala) samverkar. Agendan har formulerat 17 globala utvecklingsmål som rör fattigdom och hunger, jämställdhet, ekonomisk tillväxt och miljöfrågor.

Socialstyrelsen har i uppdrag av regeringen att redovisa hur myndighetens arbete bidrar till att nå målen i Agenda 2030. Dessa riktlinjer rör främst mål 3 i agendan – Säkerställa hälsosamma liv och främja välbefinnande för alla i alla åldrar – och specifikt delmål 3.4 och 3.8.

Delmålen 3.4 beskriver bland annat hur förebyggande insatser och behandling ska minska det antal människor som dör i förtid av icke smittsamma sjukdomar med en tredjedel. Delmål 3.8 beskriver att allmän hälso- och sjukvård ska åstadkommas för alla och tillgång till grundläggande hälso- och sjukvård av god kvalitet.

# Centrala rekommendationer

I det här kapitlet presenteras ett antal centrala rekommendationer som Socialstyrelsen bedömer är särskilt viktiga för hälso- och sjukvården ur ett styr- och ledningsperspektiv.

Samtliga rekommendationer redovisas i bilaga 1. En fullständig tillstånds- och åtgärdslista finns också att ladda ned på Socialstyrelsens webbplats, [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se). Det är även möjligt att söka efter enskilda rekommendationer via webbplatsens sökfunktion.

## Om rekommendationerna

### Tre typer av rekommendationer

För att kunna rekommendera en viss åtgärd rangordnar Socialstyrelsen olika tillstånds- och åtgärdspar. Sammantaget ges tre olika typer av rekommendationer: rekommendationer med rangordning 1–10, rekommendationen *FoU* och rekommendationen *icke-göra*. Tabell 1 nedan beskriver översiktligt de olika typerna av rekommendationer.

**Tabell 1. Socialstyrelsens olika typer av rekommendationer**

Typ av rekommendation	Beskrivning
Rangordning 1–10	Åtgärder som hälso- och sjukvården <i>bör, kan</i> eller <i>kan i undantagsfall</i> erbjuda. De rangordnade åtgärderna redovisas enligt prioriteringsskalan 1–10, där åtgärder med prioritering 1 har högst angelägenhetsgrad och 10 lägst.
FoU	Åtgärder som hälso- och sjukvården inte bör utföra rutinmässigt, utan endast inom ramen för forskning och utveckling i form av systematisk utvärdering.
Icke-göra	Åtgärder som hälso- och sjukvården inte bör utföra alls. Socialstyrelsen vill med rekommendationerna stödja hälso- och sjukvården, tandvården och socialtjänsten att sluta använda åtgärderna.

Metoden för rangordningsprocessen och kunskapsunderlaget för samtliga rekommendationer finns i bilagorna *Metodbeskrivning*, *Kunskapsunderlag* respektive *Hälsoekonomiskt underlag*. Bilagorna finns att ladda ned på Socialstyrelsens webbplats, [www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjer](http://www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjer).

### Rekommendationer med rangordning 1–10

Socialstyrelsen formulerar rekommendationerna som åtgärder som hälso- och sjukvården *bör, kan* eller *kan i undantagsfall* erbjuda vid ett visst tillstånd. Syftet är att stödja mottagarna att tolka och tillämpa rekommendationer med rangordningen 1–10. Formuleringen *bör erbjudas* används för rekommendationer med rangordning 1–3, *kan erbjudas* för 4–7 och *kan i undantagsfall erbjudas* för 8–10.

## Rangordningen utgår från nationella modellen

Socialstyrelsens rangordning av olika tillstånds- och åtgärdspar utgår från den nationella modellen för prioriteringar [18]. Denna modell utgår i sin tur från den etiska plattformen i propositionen *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården* (prop. 1996/97:60).

Enligt den nationella modellen ska rangordningen baseras på en samlad bedömning av

- tillståndets svårighetsgrad (avgörs utifrån risken för sjukdom, sänkt livskvalitet och förtida död vid ett visst tillstånd)
- åtgärdens effekt
- kostnadseffektivitet.

Socialstyrelsen beaktar även hur starkt det vetenskapliga stödet för en åtgärds effekt är. I vissa fall är det inte möjligt att uttala sig om en åtgärds effekt utifrån ett vetenskapligt underlag, på grund av att det vetenskapliga stödet saknas eller är otillräckligt. Då kan det i stället vara aktuellt att samla in bästa tillgängliga kunskap om en åtgärd i form av beprövad erfarenhet. För att göra det använder sig myndigheten av ett systematiskt konsensusförfarande.

## Diagnostik vid misstänkt epilepsi

Diagnosen epilepsi kan ställas efter två anfall av epileptisk karaktär som inte framkallats av övergående yttre orsak, så kallade oprovocerade anfall, eller efter ett oprovocerat anfall där risken för återfall bedöms vara hög. Epilepsi är en klinisk diagnos där många olika faktorer vägs samman såsom anamnes, beskrivning av anfall, associerade symtom, svar från blodprov samt neuro-radiologisk och neurofysiologisk undersökning.

Symtomen vid anfall, liksom ställningstagande till eventuell behandling med anti-epileptiska läkemedel varierar och beror på typ av epileptiskt anfall och orsaken till epilepsin. Diagnosen ställs i dag oftast av läkare med specialistkompetens inom neurologi, internmedicin, barnmedicin eller barnneurologi. Eftersom epilepsi kan ge långtgående praktiska och psykosociala konsekvenser, är det av yttersta vikt att rätt diagnos ställs så att personer med epilepsi får korrekt behandling så fort som möjligt samt att symtom inte felaktigt tolkas som epilepsi. Epilepsibehandling pågår ofta under mycket lång tid.

## Neurologisk bedömning vid misstänkt epilepsi

*(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: A02–A04)*

En utredning av misstänkt epilepsi inleds ofta i samband med besök på akutmottagningen. Vid akutbesöket, eller i nära anslutning till det, görs en första bedömning av läkare med aktuell kunskap om epilepsi. Vid behov konsulteras en mer erfaren läkare per telefon för vägledning. Efter ställningstagande kan remisser utfärdas till magnetresonanstomografi (MR) och elektroencefalografi (EEG) samt planerad uppföljning.

Epilepsidiagnosen ställs efter en neurologisk bedömning där olika undersökningar vägs samman i utredningen. Viktiga delar i utredningen är anam-

nes från individen själv och från närstående, anfallsbeskrivning och klassificering av anfall, fynd i neurologstatus och kännedom om tidigare sjukdomar eller hjärnskador. Svar från undersökningar med MR och EEG kan också ge stöd för diagnos. Trots att en person har epilepsi upptäcks inte alltid epileptiska urladdningar vid en undersökning med EEG, som vanligtvis är en timme lång. En normal rutinundersökning med EEG kan därför inte utesluta diagnosen epilepsi.

Rätt diagnos är avgörande vid val av behandling, vid beslut om kompletterande undersökning och vid prognosbedömning för personen med tillståndet. Eftersom det kan röra sig om en svår underliggande sjukdom med stor påverkan på livskvaliteten är det också viktigt att den neurologiska bedömningen görs tidigt. Med tidigt avses inom fyra veckor från den första vårdkontakten (två veckor för barn under två år). Vid detta besök förväntas svar från eventuell MR- och EEG-undersökning föreligga. Att ställa diagnos kräver erfarenhet av tillståndet och dess differentialdiagnoser, samt aktuell kunskap om sjukdomen. Det råder brist på läkare som kan ställa diagnos och följa upp personer med misstänkt epilepsi. Denna kompetens finns vanligtvis hos neurologer, barnläkare eller specialister i barn- och ungdomsneurologi med habilitering.

### *Motivering till rekommendationen*

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda barn, ungdomar och vuxna med misstänkt epilepsi en neurologisk bedömning av barnläkare eller läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi. Den neurologiska bedömningen bör göras inom fyra veckor från det tillfälle individen, eller vårdnadshavaren, sökt vård för det misstänkta epileptiska anfallet. För barn under två år bör bedömningen göras inom två veckor eftersom det finns större risker för negativ påverkan på utvecklingen. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor till mycket stor svårighetsgrad samt att patientnyttan är mycket stor eftersom åtgärden ökar förutsättningarna för korrekt diagnos och behandling. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet genom ett systematiskt konsensusförfarande.

### **Rekommendation**

#### *Hälso- och sjukvården bör erbjuda*

- neurologisk bedömning av barnläkare eller läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi, till barn, ungdomar och vuxna med misstänkt epilepsi (*prioritet 1*).

Bedömningen bör göras inom 2 veckor för barn under två år och inom 4 veckor för övriga barn, ungdomar och vuxna.

## Magnetresonanstomografi vid misstänkt epilepsi

*(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: A05)*

De flesta som får ett eller flera epileptiska anfall utreds neuroradiologiskt med datortomografi (DT) eller magnetresonanstomografi (MR) av hjärnan, för att se om det finns någon strukturell orsak till anfallet.

DT-undersökningar genomförs ofta i samband med ett besök på akutmottagningen och utesluter ett antal akuta tillstånd som kan orsaka epileptiska anfall (till exempel de flesta hjärntumörer). Vid oklar förändring sker vidare utredning med MR som ger mer detaljerade bilder och även gör det möjligt att se förändringar som inte syns på DT. Dessa förändringar kan behöva särskild behandling och uppföljning.

Vid misstanke om fokala epileptiska anfall (det vill säga anfall som startar i en begränsad del av hjärnan) är det särskilt viktigt att kartlägga om det finns en strukturell förändring som orsakar epilepsin eftersom detta kan ge stöd till diagnos och information om prognosen. Det finns vetenskapligt stöd för att MR identifierar fler strukturella förändringar i hjärnan än DT vid utredning av misstänkt epilepsi.

Det krävs kvalificerad personal för att kunna utföra MR-undersökningen och tolka resultatet. Metoden är för närvarande inte tillgänglig som rutinmässig akutundersökning.

### *Motivering till rekommendationen*

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda magnetresonanstomografi till barn, ungdomar och vuxna med misstänkt epilepsi och indikation för neuroradiologisk utredning. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor till mycket stor svårighetsgrad, samt att patientnyttan är mycket stor. Den stora patientnyttan beror på att åtgärden kan ge bättre information om strukturella förändringar i hjärnan som har betydelse för behandlingsval och prognosbedömning än datortomografi. Om magnetresonanstomografi utförs även i det akuta skedet innebär åtgärden också minskad exponering för radioaktivitet och kontrastmedel för DT.

### **Rekommendation**

*Hälso- och sjukvården bör erbjuda*

- undersökning med magnetresonanstomografi till barn, ungdomar och vuxna med misstänkt epilepsi och indikation för neuroradiologisk utredning (*prioritet 2*).

### Övriga rekommendationer inom området

Inom området finns även rekommendationer om följande åtgärder:

- akut konsultation med läkare som har erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi (*rad A01*)
- elektroencefalografi (EEG) enligt standard inom 24 timmar (*rad A06*)
- sömn-EEG (*rader A07 och A08*).

Mer information om dessa rekommendationer finns i bilaga 1.

## Behandling och uppföljning vid epilepsi

Att få diagnosen epilepsi kan vara livsomvälvande för både individen och för närstående. Tidig individanpassad behandling och information om behandlingen och sjukdomen kan vara avgörande ur många aspekter, inte minst följsamhet till behandling och psykosociala konsekvenser.

Återkommande uppföljning för personer med epilepsi och kontinuitet i vårdkontakter ökar förutsättningarna för korrekt behandling och ger individen en ökad trygghet. Enbart medicinsk behandling är inte tillräckligt för alla personer med epilepsi. Ofta behövs ett multiprofessionellt omhändertagande genom samverkan i epilepsiteam.

Strukturen för uppföljning av behandling varierar stort över landet. Även tillgången till epilepsisjuksköterska och övriga professioner inom epilepsiteamet varierar mycket och på många ställen saknas resurser helt.

### Uppföljning och bedömning av epilepsisjuksköterska och läkare med erfarenhet av epilepsi

*(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: B02, C01 och C02)*

En epilepsisjuksköterska har vanligtvis specialutbildning och erfarenhet av att ta hand om personer med epilepsi och deras närstående. Vid uppföljning och bedömning hos en epilepsisjuksköterska kontrolleras insatt behandling, eventuella biverkningar och effekten på epileptiska anfall. Under besöket ges information om risker vid epilepsi, praktiska råd och information om hur akuta anfall hanteras. En epilepsisjuksköterska kan hjälpa till med information till förskola, skola eller arbete. Möjlighet till telefonkontakt med epilepsisjuksköterskan inom två arbetsdagar gör att personer med epilepsi och deras närstående snabbt kan få svar på sina frågor. Epilepsisjuksköterskan kan bedöma allvarlighetsgraden i en fråga och vid behov hänvisa till kontakt med andra vårdgivare, organisationer eller myndigheter.

Återkommande uppföljning och bedömning av personer med epilepsi görs vanligtvis av specialist i neurologi, barnläkare eller specialist i barn- och ungdomsneurologi med habilitering. Åtgärden behöver anpassas efter individen, men innebär bland annat genomgång av anfallsfrekvens och biverkningar av epilepsiläkemedel, information om epilepsi, samt fertilitets-, graviditets- och säkerhetsaspekter. Vid uppföljningen tas ställning till behovet av avancerad utredning, utsättningsförsök av läkemedel, eller teamomhändertagande. Vid uppföljning uppdateras även vårdplan och kontaktuppgifter.

I dag följs personer med epilepsi upp alltför sporadiskt och många har inte heller kontakt med en epilepsisjuksköterska trots behov. Det råder stora praxisskillnader i landet när det gäller uppföljning av personer med epilepsi. Detta beror främst på bristen på läkare med rätt kompetens. Många sjukhus har inte heller tillgång till epilepsisjuksköterska och många sjuksköterskor saknar tillräcklig epilepsiutbildning.

### Motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda återkommande uppföljning och neurologisk bedömning av läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi till barn, ungdomar och vuxna

med epilepsi. Uppföljningen behöver alltid individanpassas, men under de första fem åren efter diagnosen är det viktigt att uppföljningen hos behandlande läkare sker regelbundet, det vill säga minst årligen för vuxna och minst två gånger om året för barn och ungdomar. Barn under två år behöver följas upp tätare. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att patientnyttan är mycket stor eftersom åtgärden leder till kontinuitet och ökar förutsättningen för fortsatt korrekt behandling och minskad risk för läkemedelsbiverkningar.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda kontakt med epilepsisjuksköterska inom två arbetsdagar vid behov till barn, ungdomar och vuxna med epilepsi. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att patientnyttan är mycket stor eftersom åtgärden kan skapa trygghet och ge individen svar på sina frågor. Åtgärden kan ge en snabbare kontakt med rätt vårdgivare och minska behov av andra vårdkontakter.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda uppföljning och bedömning av epilepsisjuksköterska inom sex veckor till barn, ungdomar och vuxna med nydiagnostiserad epilepsi. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att patientnyttan är stor eftersom åtgärden kan ge en ökad säkerhet och trygghet hos individen och närstående, samt en ökad förståelse för individens behandling.

De vetenskapliga underlagen är otillräckliga, men åtgärderna har stöd i beprövad erfarenhet genom ett systematiskt konsensusförfarande.

### Rekommendationer

*Hälso- och sjukvården bör erbjuda*

- återkommande uppföljning och neurologisk bedömning av läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi till barn, ungdomar och vuxna med epilepsi (*prioritet 2*)
- kontakt med epilepsisjuksköterska inom 2 arbetsdagar till barn, ungdomar och vuxna med epilepsi (*prioritet 2*)
- uppföljning och bedömning av epilepsisjuksköterska inom 6 veckor till barn, ungdomar och vuxna med nydiagnostiserad epilepsi (*prioritet 3*).

### Information om fertilitetsaspekter

*(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: C05)*

Det är mycket viktigt att informera fertila kvinnor med epilepsi både om risker som kan förekomma vid epileptiska anfall under graviditeten och om risker för fostermisbildningar vid behandling med vissa antiepileptiska läkemedel. Informationen om risker tillsammans med råd om preventivmedel och graviditet ges vanligtvis av den behandlande läkaren, men kan kompletteras av en epilepsisjuksköterska. Vid önskemål om graviditet behöver läkemedelsoptimering genomföras och utvärderas i god tid.



Information om fertilitetsaspekter behöver påbörjas redan under tidiga tonåren när personer med epilepsi behandlas av barnneurolog. Informationen behövs också upprepas med jämna mellanrum. I dag görs detta i för liten utsträckning, ofta för sent och med stora skillnader över landet.

### *Motivering till rekommendationen*

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda information om fertilitetsaspekter inklusive preventivmedel och graviditet till fertila kvinnor med epilepsi. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att patientnyttan är mycket stor eftersom åtgärden kan öka förutsättningarna för optimal läkemedelsbehandling vilket i sin tur kan minska risken för missbildningar och utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar hos fostret. Åtgärden kan också skapa ökad trygghet för kvinnan och minska risken för oplanerad graviditet. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet genom ett systematiskt konsensusförfarande.

### **Rekommendation**

*Hälso- och sjukvården bör erbjuda*

- information om fertilitetsaspekter inklusive preventivmedel och graviditet till fertila kvinnor med epilepsi (*prioritet 1*).

## Multiprofessionellt team inom epilepsivården

*(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: C12 och C13)*

Epilepsi kan medföra kognitiva och sociala svårigheter, fysisk- och psykisk ohälsa eller stor oro hos individen och närstående. För dessa personer är enbart medicinsk vård oftast inte tillräcklig. Epilepsivården behöver omfatta flera dimensioner och kunskapsområden. Epilepsins komplexitet gör att behovet av multiprofessionell kunskap och omhändertagande är stort.

Ett multiprofessionellt team har möjlighet att tillsammans identifiera patientens behov av vård, rehabilitering eller habilitering. Teamet kan därmed upprätta en person- och närståendecentrerad åtgärdsplan och se till att rätt åtgärder genomförs i rätt tid. Genom regelbundna konferenser kan insatser från de olika professionerna som ingår i teamet samordnas så att resurser och kompetenser används optimalt. Samarbete i multiprofessionella team ger förutsättningar för kunskapsutbyte och kompetenshöjning. Ett epilepsiteam består av neurolog, epilepsisjuksköterska, neuropsykolog, psykolog, kurator, psykiater och arbetsterapeut – och för barn och ungdomar även logoped och fysioterapeut. Samarbetet kan innebära punktinsatser eller återkommande kontakter och uppföljning över tid. Ett multiprofessionellt team kan bland annat erbjuda stödsamtal, psykiatrisk bedömning, kognitiv utredning, information och hjälp kring samhällsstöd, riskanalys, samtal och information till närstående och barn till personer med epilepsi. Det är patientens behov som avgör hur teamet organiserar sitt arbete.

Tillgången till multiprofessionella team ser olika ut över landet, en del sjukhus saknar helt teamomhändertagande och andra sjukhus har multiprofessionella team som inte är kompletta utan saknar någon eller några av de ingående professionerna.

### *Motivering till rekommendationen*

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda ett multiprofessionellt team inom epilepsivården till barn och ungdomar med epilepsi samt till vuxna med epilepsi och epilepsirelaterade psykosociala eller kognitiva svårigheter. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor till mycket stor svårighetsgrad samt att patientnyttan är mycket stor eftersom åtgärden ger ökade förutsättningar för korrekt handläggning samt adekvat stöd och hjälp. Åtgärden ger även en mer individanpassad vård och ett helhetsomhändertagande. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet genom ett systematiskt konsensusförfarande.

### **Rekommendation**

*Hälso- och sjukvården bör erbjuda*

- multiprofessionellt team inom epilepsivården till barn och ungdomar med epilepsi samt till vuxna med epilepsi och psykosociala eller kognitiva svårigheter (*prioritet 2*).

## Neuropsykologisk utredning vid misstänkta kognitiva svårigheter

*(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: C15)*

Vid epilepsi ökar risken för kognitiv påverkan, framförallt avseende uppmärksamhet, minne, exekutiva funktioner och språk. Kognitiv nedsättning hos barn och ungdomar kan dessutom leda till betydande beteendepåverkan på grund av överkrav. Orsakerna till kognitiva svårigheter vid epilepsi är multifaktoriella. Många epilepsisyndrom som debuterar i barndomen är till exempel associerade med intellektuell funktionsnedsättning. Även behandling med antiepileptiska läkemedel kan medföra kognitiv påverkan.

Kognitiva nedsättningar vid epilepsi kan sällan behandlas så att de minskar eller försvinner. En neuropsykologisk utredning kan ge personer med epilepsi och deras närstående kunskap om individens kognitiva svårigheter och därigenom öka möjligheten att kompensera för eventuella nedsättningar genom kognitiva strategier.

För barn kan den neuropsykologiska utredningen även ligga till grund för adekvat hjälp i förskola och skola samt remiss för hjälp inom habiliteringen. Den neuropsykologiska utredningen kan ofta särskilja kognitiva effekter av sjukdomen från läkemedelsrelaterade effekter.

En neuropsykologisk utredning görs av neuropsykolog eller av psykolog med kunskap om epilepsi och kognition och innefattar en utredning med en

uppsättning vedertagna tester. Vårdinsatserna till de här personerna samordnas ofta inom ramen för ett epilepsiteam och resultat från den neuropsykologiska utredningen kan bland annat ligga till grund för arbetsterapeutens insatser.

Det föreligger stor brist på neuropsykologer och psykologer med kunskap om epilepsi. Personer med epilepsi och misstänkta kognitiva svårigheter utreds i för liten utsträckning.

### *Motivering till rekommendationen*

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda neuropsykologisk utredning till barn, ungdomar och vuxna med epilepsi och misstänkta kognitiva svårigheter. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor till mycket stor svårighetsgrad samt att patientnyttan är mycket stor eftersom åtgärden ger ett underlag för att sätta in åtgärder med stor påverkan på olika delar av livet. Kunskap om kognitiva svårigheter ökar förutsättningarna för stöd och hjälp i vardagen, med studier och i arbetsliv. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet genom ett systematiskt konsensusförfarande.

### **Rekommendation**

*Hälso- och sjukvården bör erbjuda*

- neuropsykologisk utredning till barn, ungdomar och vuxna med epilepsi och misstänkta kognitiva svårigheter (*prioritet 2*).

## Övriga rekommendationer inom området

Inom området behandling och uppföljning finns även rekommendationer om följande åtgärder:

- antiepileptiska läkemedel efter ett provocerat anfall hos vuxna personer med misstanke om epilepsi (*rad B01*).
- uppföljning och neurologisk bedömning av läkare med aktuell kunskap om epilepsi till personer med nydiagnostiserad epilepsi (*rader B03 och B04*).
- strukturerad genomgång av risker vid epilepsi (*rad C03*).
- återkommande strukturerad bedömning av biverkningar (*rad C04*).
- uppföljning och neurologisk bedömning vid graviditet av läkare med aktuell kunskap om epilepsi samt av en epilepsisjuksköterska (*rad C06*).
- etablerat arbetssätt vid övergång från barn- till vuxensjukvård (*rad C07*).
- anfallsbrytande läkemedel utanför sjukhuset (prehospitalt), buccal administrering (mellan kinden och tandköttet) (*rad C08*).
- utvärdering av behandlingsresultat med stöd av EEG vid absensepilepsi (form av epilepsi hos barn som kännetecknas av rytmiska krampanfall där pågående aktivitet upphör men utan ändrad kroppshållning) (*rad C10*).
- utsättning av antiepileptiska läkemedel vid anfallsfrihet (*rad C11*).
- sammanhållen multiprofessionell rehabilitering (*rad C14*).

- bedömning och strategier för att hantera aktivitet, delaktighet och risker i vardagen (*rad C16*).
- bedömning och åtgärd av psykosociala problem (*rad C17*).
- bedömning och åtgärd av psykisk ohälsa (*rad C18*).
- bedömning och åtgärd av psykiatrisk samsjuklighet (*rad C19*).
- centralstimulerande läkemedel som tillägg till antiepileptiska läkemedel (*rad C20*).
- antidepressiva läkemedel (SSRI) som tillägg till antiepileptiska läkemedel (*rad C21*).
- neuroleptika som tillägg till antiepileptiska läkemedel (*rad C22*).
- utremittering från specialistvården med skriftlig behandlingsplan (*rad C23*).

Mer information om dessa rekommendationer finns i bilaga 1.

## Farmakologiskt terapiresistent epilepsi

Omkring två tredjedelar av de som behandlas med läkemedel mot epilepsi blir anfallsfria. För den resterande tredjedelen får de flesta en minskning av frekvensen och svårighetsgraden av anfällen. För en mindre grupp kommer vården inte till rätta med anfallssituationen. Orsaker till det kan vara felaktig diagnos, felaktig anfallsklassifikation, suboptimal läkemedelsbehandling, bristande följsamhet till ordinerad behandling, anfallsprovocerande faktorer som inte är identifierade, eller bakomliggande progressiv sjukdom. Farmakologiskt terapiresistent epilepsi föreligger när dessa orsaker har uteslutits och personen har fortsatt epileptiska anfall trots behandling med minst två antiepileptiska läkemedel, i adekvata doser enskilt eller i kombination. Orsaken till farmakologiskt terapiresistent epilepsi beror oftast på strukturella förändringar i hjärnan.

Konsekvenserna av att leva med farmakologiskt terapiresistent epilepsi är allvarliga och omfattande. Dessa personer har ofta prövat epilepsiläkemedel med olika verknings sätt under lång tid utan tillfredsställande resultat och många gånger med betydande biverkningar. Förutom negativa effekter i vardagen som svårigheter i studier, yrkesliv och i relationer finns risk för kroppsskada, kognitiv påverkan och hos barn och ungdomar en påverkan på utveckling och beteende. Vid farmakologiskt terapiresistent epilepsi föreligger en 20 gånger högre risk för plötsligt oväntad död i epileptiskt anfall.

Vid farmakologiskt terapiresistent epilepsi remitteras patienter till högspecialiserad vård för vidare avancerad utredning och behandling. Avancerad utredning och ställningstagande till icke-farmakologisk behandling i form av epilepsikirurgi fördröjs ofta av nya läkemedelsutprövningar. Omfattande läkemedelsutprövningar är ofta ett sämre alternativ för dessa patienter eftersom chansen att ytterligare läkemedel kan ge anfallsfrihet är mycket liten [19].

## Långtidsregistrering med video-EEG

(*Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: D01*)

Vid utredning av oklara eller svårklassificerade anfall krävs oftast en långtidsregistrering av EEG under flera dygn för att fånga aktivitet under på-

gående anfall. Vid långtidsregistrering med video-EEG görs registrering dygnet runt med videoövervakning inneliggande på sjukhus. Den information som framkommer via videofilmen kan ensam vara avgörande för att ställa korrekt diagnos.

Vid långtidsregistrering med ambulatoriskt EEG sker registrering dygnet runt med en bärbar utrustning utanför sjukhus utan videoövervakning. Den ambulatoriska EEG-registreringen ger mindre information och risken för störningar är större, vilket ofta leder till svårigheter att tolka registreringen.

Kompetens för att utföra undersökningar och tolka resultat är viktigt. Resurserna för video-EEG är i dag bristfälliga och behöver byggas ut.

### *Motivering till rekommendationen*

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda långtidsregistrering med video-EEG till barn, ungdomar och vuxna med oklara anfall eller svårklassificerade epileptiska anfall. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad och att patientnyttan är mycket stor eftersom åtgärden kan öka förutsättningen för att klargöra vilken typ av anfall som individen har och därmed ge möjlighet att ställa rätt diagnos och optimera läkemedelsbehandlingen. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet genom ett systematiskt konsensusförfarande.

Eftersom en felaktig diagnos innebär stora negativa konsekvenser för både individen och sjukvården kan en ökad resursåtgång för inneliggande video-EEG vara motiverad.

### **Rekommendation**

*Hälso- och sjukvården bör erbjuda*

- långtidsregistrering med video-EEG till barn, ungdomar och vuxna med oklara anfall eller svårklassificerade epileptiska anfall (prioritet 2).

## Avancerad utredning

*(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: D02)*

Vid farmakologiskt terapieresistent epilepsi innebär avancerad utredning en noggrann genomgång av anamnes och tidigare utförda undersökningar och behandlingar. Till den avancerade utredningen hör även ytterligare utredning för att kartlägga bakomliggande orsak till epilepsin i syfte att kunna optimera behandlingen. Utredningen syftar också till att få ett beslutsunderlag för ställningstagande till icke-farmakologisk behandling. Tidig utredning och diagnos, och ställningstagande till optimal behandling, är avgörande för prognosen och en förbättrad livskvalitet.

Åtgärden utförs vanligtvis av ett multidisciplinärt team på ett regionsjukhus och kan innefatta utökad genetisk och neurometabol utredning, avancerad neuroradiologisk utredning, neuropsykologisk utredning, utredning inför ketogen kostbehandling eller vagusnervstimulering (VNS), men framförallt

epilepsikirurgisk utredning. En avancerad utredning kan behöva upprepas efter ett antal år, dels för att patientens situation kan ändras över tid och dels för att nya och förbättrade utrednings- och behandlingsmetoder tillkommer.

Remittering till avancerad utredning med sikte på eventuell epilepsikirurgi sker oftast alltför sent, efter många år av farmakologiskt terapiresistent sjukdom. Detta trots att epilepsikirurgi som genomförs tidigt i sjukdomsförloppet ger bättre resultat än om åtgärden utförs senare.

I dag remitteras för få patienter till avancerad utredning och det finns stora regionala och lokala skillnader i remittering på grund av brist på läkare med rätt kompetens. Kvaliteten och möjligheten att erbjuda de olika delarna i den avancerade utredningen skiljer sig också mellan universitetssjukhusen. Resursbrist när det gäller operationskapacitet och sjuksköterskor för inläggande vård gör det svårt att utföra nödvändiga undersökningar. Utredningarna kräver också tillgång till specifik utrustning och personal med särskild kompetens, något som varierar mellan sjukhusen.

### *Motivering till rekommendationen*

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda avancerad utredning till barn, ungdomar och vuxna med farmakologiskt terapiresistent epilepsi. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad samt att patientnyttan är mycket stor eftersom åtgärden kan ge ökade kunskaper om tillståndet och bättre förutsättningar för optimerad behandling och förbättrad anfallskontroll. Hos barn och ungdomar kan åtgärden även öka förutsättningen för en förbättrad utveckling. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet genom ett systematiskt konsensusförfarande.

Eftersom avancerad utredning är en förutsättning för epilepsikirurgi är det viktigt att remittering till utredning sker så snart som möjligt efter att farmakologiskt terapiresistent epilepsi konstateras.

### **Rekommendation**

*Hälso- och sjukvården bör erbjuda*

- avancerad utredning till barn, ungdomar och vuxna med farmakologiskt terapiresistent epilepsi (*prioritet 1*).

## Resektiv epilepsikirurgi

*(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: D03)*

Resektiv kirurgi innebär att vävnad i det område där de epileptiska anfallen startar tas bort. Målsättningen med behandlingen är att uppnå anfallsfrihet och förbättrad livskvalitet samt en förbättrad utveckling hos barn.

Utredning avseende möjlig resektiv epilepsikirurgi är utpräglat multidisciplinär och utnyttjar avancerad teknik som kräver specialutbildad personal. Det är viktigt att det behandlande teamet gör patienten delaktig och diskuterar nyttan, men också de risker som ett kirurgiskt ingrepp i hjärnan innebär, med både patienten och dennas närstående.

Data från svenska epilepsikirurgiregistret (Swedish National Epilepsy Surgery Register, SNESUR) visar att både vuxna och barn kan få förbättrad prognos genom epilepsikirurgi [20]. Av de som opererades var 62 procent av de vuxna och 50 procent av barnen anfallsfria vid en uppföljning sju år senare. I den grupp som inte opererades var siffrorna för anfallsfrihet 14 procent för vuxna och 38 procent för barn. Om orsaken till de terapieresistenta anfällen var en utvecklingstumör eller kärldmissbildning var andelen anfallsfria personer ännu högre. En stor andel av de som blev anfallsfria kunde också avsluta sin läkemedelsbehandling. Data från registret visar även förbättrad livskvalitet och utveckling hos barn. Det är också visat att resultatet av epilepsikirurgi blir bättre ju kortare tid som gått från epilepsidebut till operation, samt att andelen operationskomplikationer ligger på 2–3 procent.

Omkring 40–50 personer med epilepsi opereras per år. Enligt studier är metoden underutnyttjad och sannolikt borde minst dubbelt så många kunna dra nytta av en operation [21, 22]. För att öka andelen personer som erbjuds och drar nytta av epilepsikirurgiska ingrepp behöver fler personer med farmakologiskt terapieresistent epilepsi genomgå avancerad utredning inför möjlig epilepsikirurgi. Det är främst den bristande och geografiskt ojämna tillgången till neurologer och specialister i barn- och ungdomsneurologi med aktuell kunskap om epilepsikirurgi som gör att det är för få personer som remitteras till avancerad utredning.

### *Motivering till rekommendationen*

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda resektiv epilepsikirurgi som tillägg till antiepileptiska läkemedel till barn, ungdomar och vuxna med farmakologiskt terapieresistent epilepsi och där genomgången avancerad utredning indikerar kirurgi. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad samt att patientnyttan är mycket stor eftersom åtgärden har stor positiv effekt i form av anfallsfrihet. Det vetenskapliga underlaget är måttligt starkt till starkt. Åtgärden har en låg till måttlig kostnad per kvalitetsjusterat levnadsår.

Eftersom prognosen är bättre ju tidigare en operation utförs är det för denna åtgärd mycket viktigt med tidig remittering till avancerad utredning.

### **Rekommendation**

*Hälso- och sjukvården bör erbjuda*

- resektiv epilepsikirurgi som tillägg till antiepileptiska läkemedel till barn, ungdomar och vuxna med farmakologiskt terapieresistent epilepsi där genomgången avancerad utredning indikerar kirurgi (*prioritet 1*).

### Övriga rekommendationer inom området

Inom området farmakologiskt terapieresistent epilepsi finns även rekommendationer om följande åtgärder:

- ketogen kost som tillägg till antiepileptiska läkemedel (*rad D04*)

- vagusnervstimulering (VNS) som tillägg till antiepileptiska läkemedel (*rad D05*)
- djup hjärnstimulering (DBS) som tillägg till antiepileptiska läkemedel (*rad D06*)
- ytterligare antiepileptiskt läkemedel, som tillägg till pågående behandling med antiepileptiska läkemedel (*rader D07 och D08*).

Mer information om dessa rekommendationer finns i bilaga 1.

## Epilepsi med intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning

Cirka 15 000 vuxna personer i Sverige, eller drygt 20 procent av alla vuxna med epilepsi, har en intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning i kombination med epilepsi [23]. Hos barn är andelen betydligt högre, cirka 40 procent av alla barn med epilepsi och 75 procent av barn med farmakologiskt terapieresistent epilepsi har en intellektuell funktionsnedsättning [24-27]. En tredjedel av alla barn med epilepsi och intellektuell funktionsnedsättning har också autism [28-32].

Majoriteten av dessa patienter har en bakomliggande hjärnskada och risken är stor att epilepsin blir svårbehandlad, vilket ofta kräver specialistvård. Problematiken i denna patientgrupp är mångfacetterad med både motoriska och kognitiva svårigheter samt beteendesvårigheter. Epilepsin innebär ofta ytterligare en belastning för både patienten och närstående.

Barn- och vuxenhabiliteringens struktur och resurser varierar över landet. Ofta upplever patienten och de närstående brister i samordningen av olika hjälpinstanser där flera olika specialister och specialistteam kan vara inkopplade. Det gäller i hög grad uppföljningen inom barn- och ungdomshabiliteringen och övergången till motsvarande verksamhet för vuxna. Det är därför viktigt att planering av vård och andra insatser samt vidareremittering sker strukturerat och genomtänkt.

## Teamomhändertagande inom vuxenhabilitering och samverkan med övrig sjukvård

*(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: E01)*

Kontakt med ett multiprofessionellt habiliteringsteam med tillgång till hjälp och stöd från arbetsterapeut, fysioterapeut, kurator och psykolog är grundläggande för att minska de svårigheter som funktionsnedsättningarna medför hos denna patientgrupp. Kontinuitet i kontakten med läkare och sjuksköterska med allmänmedicinsk kompetens samt med erfarenhet av och kunskap om funktionsnedsättningar är en annan grundförutsättning. Ofta har personer med bestående funktionsnedsättning en mycket komplicerad medicinsk situation med behov av flera specialister, förutom neurolog, även lungläkare, ortoped, gastroenterolog, ögonläkare, öron-näsa-halsläkare och psykiater. Samverkan mellan habiliteringsteam, allmänläkare och övriga specialister inom vården är nödvändig för korrekt och allsidigt omhändertagande. Epilepsin hos dessa personer är ofta svårbehandlad och för att adekvat epilepsivård ska kunna tillgodoses krävs neurologisk kompetens hos behandlande läkare och



epilepsisjuksköterska, vilket oftast innebär kontakt med en specialistmottagning för epilepsi.

I dag saknas på många håll i landet struktur och förutsättningar, både ur resurs- och utbildningssynvinkel, för denna samverkan. Det är också otydligt var samverkansansvar och ansvar för den enskilda individen ligger. Detta leder till ojämlik vård och risk för onödiga vårdbesök inom både slutna och högspecialiserad vård.

### *Motivering till rekommendationen*

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda teamomhändertagande inom habiliteringen, och samverkan med övrig sjukvård, till vuxna med epilepsi och intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad samt att patientnyttan är mycket stor eftersom åtgärden kan öka förutsättningarna för en korrekt och individanpassad vård, och ge ökad trygghet för patienten och dess närstående. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet genom ett systematiskt konsensusförfarande.

### **Rekommendationer**

#### *Hälso- och sjukvården bör erbjuda*

- teamomhändertagande inom habiliteringen och samverkan med övrig sjukvård till vuxna med epilepsi och intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning (*prioritet 2*).

## Teamomhändertagande inom barnhabilitering

### *(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: E02)*

En kombination av medicinskt, psykologiskt och pedagogiskt omhändertagande i ett välfungerande multiprofessionellt habiliteringsteam är en grundförutsättning för barn och ungdomar med epilepsi och intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning. Kontinuitet i kontakten med läkare och sjuksköterska med erfarenhet av funktionsnedsättningar är också grundläggande. Samarbete och samordning mellan habiliteringsteam, barn- eller allmänmedicinsk kompetens och övriga specialister är därför nödvändigt för korrekt och allsidigt omhändertagande.

Ett team inom barn- och ungdomshabiliteringen består av läkare som är specialist inom barnneurologi med habilitering, sjuksköterska, psykolog, specialpedagog, logoped, kurator, fysioterapeut och arbetsterapeut. Vid behov finns även tillgång till barnpsykiatriker. För att ge bästa möjliga epilepsivård och minimera antalet andra team- och vårdkontakter för patient och vårdnadshavare behöver kunskapen om epilepsi öka inom habiliteringsteamerna. Genom samverkan med epilepsiteam på läns- eller regionsjukhus kan kollegor med mer erfarenhet av epilepsi konsulteras.

I dag saknas oftast kompetens och erfarenhet av epilepsi hos sjuksköterska och läkare inom rehabiliteringen trots att en stor andel av barnen i denna patientgrupp har epilepsi. Det saknas också barnläkare eller specialister i barn- och ungdomsneurologi med rehabilitering inom många rehabiliteringsteam. Det råder även stora lokala och regionala skillnader, samt att det är bristande resurser och kompetens inom rehabiliteringen. Detta leder till ojämlik vård samt risk för onödiga vårdkontakter och vårdbesök inom både slutenvården och högspecialiserad vård.

### *Motivering till rekommendationen*

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda teamomhändertagande inom rehabiliteringen och samverka med övrig sjukvård till barn och ungdomar med epilepsi och intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning. Det är viktigt att rehabiliteringsteamet också har aktuell kunskap om epilepsi. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad samt att patientnyttan är mycket stor eftersom åtgärden kan öka förutsättningarna för en korrekt och individanpassad vård och ge ökad trygghet för patienten och dess närstående. Åtgärden innebär också färre vårdkontakter och en förbättrad kontinuitet. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet genom ett systematiskt konsensusförfarande.

### **Rekommendationer**

#### *Hälso- och sjukvården bör erbjuda*

- teamomhändertagande inom rehabiliteringen och samverka med övrig sjukvård till barn och ungdomar med epilepsi och intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning (*prioritet 2*).

# Ekonomiska och organisatoriska konsekvenser

Socialstyrelsen har gjort en bedömning av hur ett införande av de nationella riktlinjernas rekommendationer påverkar organisation, personalresurser, annan resursåtgång och kostnader för hälso- och sjukvården. Bedömningen utgår från en bild av hur verksamheten bedrivs generellt på nationell nivå i dag. Avsikten är att ge stöd och underlag till huvudmännen så att de kan erbjuda patienterna den bästa vården.

Bedömningen som presenteras i det här kapitlet omfattar endast de rekommendationer som kan förväntas innebära de största konsekvenserna för hälso- och sjukvården.

Socialstyrelsen förväntar sig att rekommendationerna påverkar praxis och resursfördelningen, så att förhållandevis mer resurser fördelas till högt rangordnade åtgärder än till åtgärder med låg rangordning.

Varje beslut om resursfördelning utifrån riktlinjerna bör föregås av en noggrann analys. En åtgärd som har fått rangordning 5 (till exempel på grund av liten effekt eller låg evidens) kan vara den bästa jämfört med alternativen, eller till och med det enda alternativ som finns tillgängligt för just det tillståndet. I sådana fall kan det innebära mer skada än nytta att dra ned på resurserna.

De ekonomiska och organisatoriska konsekvenserna som beskrivs i detta kapitel kommer att kompletteras efter att de regionala seminarierna genomförts under april–maj 2018 och publiceras i den slutliga versionen av riktlinjerna. Syftet med dessa seminarier är bland annat att landstingen och sjukvårdsregionerna får redovisa sina analyser av vilka konsekvenser rekommendationerna kommer att innebära för dem. Socialstyrelsens pågående utvärdering av epilepsivården, som väntas vara klar samtidigt som slutversionen av riktlinjerna, kommer också att ge en bättre bild av nuläget.

## Sammanfattning av konsekvenserna

De ekonomiska konsekvenserna av rekommendationerna innebär generellt ökade kostnader för hälso- och sjukvården eftersom de avser satsningar för att komma till rätta med brister i tillgänglighet och förbättringar i organisationen av epilepsisjukvården för både barn och vuxna. Rekommendationerna pekar också på behovet av att erbjuda fler personer med farmakologiskt terapiresistent epilepsi avancerad utredning, och resektiv epilepsikirurgi där den åtgärden är lämplig.

På sikt förväntas kostnaderna för hälso- och sjukvården kunna stabiliseras och tillgängliga sjukvårdsresurser kommer att kunna fördelas bättre till följd av en mer ändamålsenlig organisation i epilepsivården. Bedömningen avser nationell nivå och konsekvenserna kan därmed skilja sig lokalt och regionalt.

De organisatoriska förändringar som behövs är en satsning på multiprofessionella team för barn med epilepsi och för vuxna med epilepsi och epi-

lepsiorelaterade psykosociala eller kognitiva svårigheter. För vuxna med epilepsi och intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning behöver hälso- och sjukvården säkerställa att det finns fungerande strukturer i primärvården som stödjer habilitering och ansvarar för den hälso- och sjukvård som inte direkt kopplas till epilepsisjukdomen. Hälso- och sjukvårdens organisation behöver också säkerställa tillgången på sjuksköterskor, neurologer och barnläkare med riktad utbildning i epilepsi som upprätthåller sin kompetens genom att arbeta med epilepsi under en betydande andel av sin arbetstid.

Tabell 2 sammanfattar bedömningarna av förändrade kostnader på kort respektive lång sikt för de centrala rekommendationer som kan förväntas få störst konsekvenser för hälso- och sjukvården. Med kort sikt avses den förväntade kostnadsutvecklingen under de första åren från att riktlinjerna träder i kraft. Med lång sikt avses den uppskattade kostnadsutvecklingen därefter, från cirka tre år och framåt. Till exempel bedöms rekommendationerna om satsning på multiprofessionella team ge ökade kostnader under de första åren, för att sedan plana ut på en förhöjd nivå. Flera av de åtgärder som återfinns i Tabell 2 kan vara åtminstone delvis överlappande med en satsning på multiprofessionella team, som exempelvis rekommendationerna om kontakt med epilepsisjuksköterska inom två arbetsdagar och satsningar på uppföljning av epilepsisjuksköterska och läkare med erfarenhet av epilepsi. Dessa åtgärder kan därför ses som kompletterande delar i den organisatoriska satsningen.

## Tabell 2. Ekonomiska konsekvenser på kort och lång sikt för centrala rekommendationer

Hänvisning till radnummer i bilagan Tillstånds- och åtgärdslista

Åtgärd	Central rekommendation	Kort sikt	Lång sikt
<b>Diagnostik vid epilepsi</b>			
Neurologisk bedömning vid misstänkt epilepsi	Rad A02–A04	↗	→
Magnetresonanstomografi	Rad A05	↗	→
<b>Behandling och uppföljning vid epilepsi</b>			
Uppföljning och bedömning av epilepsisjukköterska	Rad B02	↗	↘
Kontakt med epilepsisjukköterska inom 2 arbetsdagar	Rad C01	↗	→
Återkommande uppföljning och bedömning av läkare med erfarenhet av epilepsi	Rad C02	↗	↘
Information om fertilitetsaspekter	Rad C05	↗	↘
Multiprofessionellt team inom epilepsivården	Rad C12, C13	↗	→
Neuropsykologisk utredning vid misstänkta kognitiva svårigheter	Rad C15	↗	→
<b>Farmakologiskt terapiresistent epilepsi</b>			
Avancerad utredning	Rad D01, D02	↗	→
Resektiv epilepsikirurgi	Rad D03	↗	→
<b>Epilepsi med intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning</b>			
Teamomhändertagande inom vuxenhabilitering och samverkan med övrig sjukvård	Rad E01	↗	↘
Teamomhändertagande inom barnhabilitering	Rad E02	↗	↘

Kommentar: Oförändrade kostnader = →, ökade kostnader = ↗ och minskade kostnader = ↘.

Tabell 3 sammanfattar bedömningen av de organisatoriska förändringarna för de centrala rekommendationer som kan förväntas få störst konsekvenser för hälso- och sjukvården.

**Tabell 3. Organisatoriska konsekvenser för centrala rekommendationer**Hänvisning till radnummer i bilagan *Tillstånds- och åtgärdslista*

Åtgärd	Central rekommendation	Organisatorisk konsekvens
<b>Diagnostik vid epilepsi</b>		
Neurologisk bedömning vid misstänkt epilepsi	Rad A02–A04	Viss. Tillgången till läkare med neurologisk kompetens och aktuell kunskap om epilepsi behöver öka.
Magnetresonanstomografi	Rad A05	Ja. Tillgången till magnetresonanstomografi och personal med kompetens för att tolka undersökningar behöver säkerställas.
<b>Behandling och uppföljning vid epilepsi</b>		
Uppföljning och bedömning av epilepsisjuksköterska	Rad B02	Viss. Tillgången till epilepsisjuksköterska måste säkerställas, och struktur för uppföljning behöver inrättas.
Kontakt med epilepsisjuksköterska inom 2 arbetsdagar	Rad C01	Ja. Ökat behov av epilepsisjuksköterskor, vilket tillgodoses genom fler utbildningsplatser och att fler sjuksköterskor erbjuds denna kompletterande utbildning och anpassning av tjänster för att upprätthålla kunskap och erfarenhet.
Återkommande uppföljning och bedömning av läkare med erfarenhet av epilepsi	Rad C02	Viss. Tillgången till läkare med erfarenhet av epilepsi måste säkerställas, och struktur för uppföljning behöver inrättas.
Information om fertilitetsaspekter	Rad C05	Viss. Struktur för information i samband med återkommande uppföljning behöver finnas i lokala vårdprogram. Hälso- och sjukvården behöver säkerställa kompetens för detta även inom barnsjukvården.
Multiprofessionellt team inom epilepsivården	Rad C12, C13	Ja. Ökat antal vårdkontakter, behov av administrativt stöd och etablering av samverkansfunktioner för multiprofessionella team.
Neuropsykologisk utredning vid misstänkta kognitiva svårigheter	Rad C15	Ja. Ökat behov av vårdkontakter samt tillgång till vårdpersonal med rätt kompetens.
<b>Farmakologiskt terapist resistant epilepsi</b>		
Avancerad utredning	Rad D01, D02	Ja. Fler remitteringar och fler utredningar innebär bland annat ökat antal vårdkontakter, behov av fler vårdplatser, tillgång till diagnostiska insatser samt strukturer för uppföljning och beslut kring eventuella ytterligare utredningsmoment.
Resektiv kirurgi	Rad D03	Ja. Ökat antal genomförda operationer. Säkerställa tillgång till operationssal och personal med rätt kompetens, samt tillgång till vårdplatser för intensivvård och eftervård.
<b>Epilepsi med intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning</b>		
Teamomhändertagande inom vuxenhabilitering och samverkan med övrig sjukvård	Rad E01	Ja. Fungerande strukturer i primärvården med ett tydligt samordningsansvar för rehabilitering, specialistvård och primärvård.
Teamomhändertagande inom barnhabilitering	Rad E02	Ja. Samordnad vårdplanering behövs samt ökad epilepsikompetens hos sjuksköterskor och läkare inom rehabiliteringen.

# Diagnostik vid epilepsi

## Neurologisk bedömning vid misstänkt epilepsi

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om neurologisk bedömning vid misstänkt epilepsi kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation eftersom tillgången till läkare med neurologisk kompetens och erfarenhet av epilepsi är otillräcklig.

Omkring 5 500 personer insjuknar varje år i epilepsi och av dessa är 1 500 barn upp till 17 år och 4 000 är vuxna från 18 år och äldre. Det är inte alla med misstänkt epilepsi som diagnostiseras utan bedömningen kan visa att det troligen är andra orsaker bakom de misstänkta symtomen. Socialstyrelsen har räknat med att hälso- och sjukvården därför behöver göra fler bedömningar än antalet nydiagnostiserade varje år. Om hälso- och sjukvården gör 8 000 neurologiska bedömningar vid misstänkt epilepsi varje år kan den totala kostnaden nationellt bli 36 miljoner kronor. Detta räknat utifrån en genomsnittlig kostnad för planerade läkarbesök inom neurologisk vård för vuxna personer med huvuddiagnosen epilepsi, vilket var cirka 4 500 kronor för ett vårdtillfälle 2015 enligt KPP-databasen (kostnad per patient) som Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) sammanställer.

Varje landsting behöver se över sina rutiner och sin organisation för att möta behovet av bedömning vid misstänkt epilepsi. Socialstyrelsen bedömer att flera landsting kommer att behöva skjuta till resurser. Det finns också ett behov av att både regionalt och nationellt aktivt arbeta för att säkerställa tillgången på neurologer, barnläkare och specialister i barn- och ungdomsneurologi med habilitering som också har erfarenhet av epilepsi och dess differentdialdiagnoser samt aktuell kunskap om sjukdomen. Detta eftersom det i dag råder brist på läkare med dessa kompetenser och det behövs både riktad utbildning och arbetslivserfarenhet för att kunna göra dessa bedömningar.

Det saknas tillräckliga data i nationella register för att avgöra hur många neurologiska bedömningar som görs av läkare med betydande erfarenhet av epilepsi och i vilken utsträckning bedömningar i dag görs av läkare med annan kompetens till följd av otillräcklig tillgång på neurologer. Det går inte heller att bedöma väntetiden för att få en bedömning vid misstänkt epilepsi. Om bedömningarna i dag görs på vårdcentral eller sjukhus vid ett internmedicinskt besök är kostnaden lägre än för ett besök på en neurologmottagning. Det innebär att hälso- och sjukvården kan behöva skjuta till resurser för att nå upp till målet att all neurologisk bedömning ska göras av personer med betydande erfarenhet av epilepsi.

## Magnetresonanstomografi vid misstänkt epilepsi

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om MR vid misstänkt epilepsi, med indikation för neuroradiologisk utredning, kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation. Åtgärden kan ge bättre information än DT om strukturella förändringar i hjärnan, vilket har betydelse för behandlingsvalet och prognosbedömningen.

Vi bedömer att hälso- och sjukvården kan öka antalet patienter som får MR i stället för DT vid misstänkt epilepsi. Det i sin tur skulle innebära en extra kostnad för hälso- och sjukvården på vanligtvis 2 000 till 3 000 kronor per person beroende på vilken specifik typ av MR som är aktuell. Till detta tillkommer kostnader för sövning av barn eftersom alla barn under 6 år och en tredjedel av barnen i åldrarna 6–12 år behöver sövas för att kunna genomgå en undersökning med MR.

Det saknas underlag för att avgöra hur många personer med misstänkt epilepsi som i dag får MR inom ramen för neuroradiologisk utredning. Tillgången till MR varierar mellan sjukhus och landsting eller regioner, men det är allmänt en högt belastad resurs i hälso- och sjukvården. Det innebär att hälso- och sjukvården både behöver säkerställa att det finns tillräcklig kapacitet för att personer med misstänkt epilepsi ska kunna erbjudas MR och att kostnaderna för utredning kan öka på de sjukhus som i dag använder DT som underlag. Socialstyrelsen bedömer att MR bör användas hos majoriteten av vuxna med misstänkt epilepsi och hos en mindre andel av barnen.

## Behandling och uppföljning vid epilepsi

### Uppföljning och bedömning av epilepsisjuksköterska och läkare med erfarenhet av epilepsi

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om uppföljning och bedömning av epilepsisjuksköterska och läkare vid epilepsi kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation, eftersom det i dag är brist på epilepsisjuksköterskor och neurologer, barnläkare och specialister i barn- och ungdomsneurologi med habilitering, med erfarenhet av epilepsi.

Hälso- och sjukvården behöver säkerställa kompetensförsörjningen av epilepsisjuksköterskor. En epilepsisjuksköterska bör regelbundet arbeta med personer med epilepsi motsvarande minst 50 procent av sin tjänst och även ha genomgått utbildning med inriktning på epilepsi. Specialistsjuksköterskeutbildningen på universitet och högskolor erbjuder program med inriktning mot medicinsk vård. Kurserna i dessa program täcker breda områden inom medicin. För att säkerställa tillräcklig kompetensförsörjning inom epilepsi behövs riktade kurser för neurologi och epilepsi på samma sätt som för exempelvis psykiatri, onkologi och diabetes. En sådan uppdragsutbildning motsvarande 7,5 högskolepoäng har getts vid Göteborgs universitet vid tre tillfällen och nästa utbildningstillfälle planeras till 2019.

Inom ramen för riktlinjearbetet skickades en förfrågan till nätverket för sjuksköterskor som arbetar i epilepsisjukvården. Omkring tre av fyra inom nätverket svarade på två frågor: hur stor andel av sin tjänst som de arbetade med epilepsi och om de hade utbildning med inriktning epilepsi. Cirka 60 procent av de svarande (27/47) angav att de hade gått kursen vid Göteborgs universitet och omkring 20 procent hade gått en tredagars kurs vid Uppsala universitet. Trettio procent angav att de inte hade fått utbildning med inriktning mot epilepsi specifikt. Många efterlyste möjligheten till riktad formell utbildning.



Det finns omkring 81 000 personer som lever med epilepsidiagnos i Sverige i dag, varav omkring 15 procent är barn och 85 procent är vuxna. Inom denna grupp varierar behoven så att vissa personer behöver tätare uppföljning medan det räcker med glesare uppföljning för andra. Detta kan exempelvis bero på personens ålder, om personen nyligen insjuknat och anfallsfrekvensen. För kvinnor i fertil ålder är det särskilt viktigt att uppmärksamma frågor om epilepsi och graviditet, exempelvis för att anpassa läkemedelsbehandling för kvinnor som önskar att bli gravida.

Personer som är nyinsjuknade bör följas upp återkommande under de första fem åren och därefter vid behov. Socialstyrelsen bedömer att omkring en tredjedel av patientgruppen behöver fortsatt regelbunden tät uppföljning medan det för övriga kan vara tillräckligt med en glesare och individuellt anpassad uppföljning så länge som sjukdomen inte förändras.

Omkring 30 procent av alla personer med epilepsi kan väntas bli farmakologiskt terapiresistenta och denna grupp kan behöva regelbunden uppföljning tre till fyra gånger per år. Sammantaget räknar Socialstyrelsen med att resursbehovet för återkommande uppföljning anpassad efter patientgruppens olika behov motsvarar i genomsnitt ett årligt besök per vuxen och två besök per barn eller totalt 69 000 besök inom vuxensjukvården hos neurolog med epilepsikompetens och 24 000 besök hos barnläkare eller specialist i barn- och ungdomsneurologi med habilitering. Det saknas uppgifter för att bedöma i vilken utsträckning detta behov tillgodoses i dag.

## Multiprofessionellt team inom epilepsivården

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om multiprofessionellt team inom epilepsivården kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation. Detta eftersom en etablerad teamorganisation med nödvändiga kompetenser som samarbetar kring personer med epilepsi till stor del saknas i hälso- och sjukvården i dag.

Hälso- och sjukvården kan öka antalet etablerade multiprofessionella team så att det finns en multiprofessionell teamorganisation per 2 000 vuxna med epilepsi, och en per 500 barn med epilepsi. En sådan utvecklad teamorganisation kan delvis utgå från de resurser och kompetenser som i dag arbetar med patientgrupperna, men ett multiprofessionellt team kan fördela uppgifter på ett mer effektivt sätt. Exempelvis kan flera uppgifter som i dag görs av en neurolog istället hanteras av en epilepsisjuksköterska.

Utöver en omfördelning av befintliga resurser kommer en teamorganisation också att förutsätta tillskott på resurser. En ny satsning behövs för att förstärka epilepsivården med särskilda resurser så att tillgången på centrala kompetenser säkerställs. Det är också viktigt att satsa på en sammanhållen struktur så att dessa kompetenser kan samverka effektivt kring identifiering av behov samt upprätta och följa upp planer för åtgärder. För detta krävs tid till regelbundna konferenser och koordination utifrån den enskildas behov. En teamorganisation möjliggör också hög tillgänglighet till en första kontakt med en ansvarig epilepsisjuksköterska för personer med epilepsi.

Under förutsättning att hälften av kostnaden för att få till stånd en teamorganisation kan täckas av den arbetstid som används för personer med epilepsi i dagens system skulle en etablerad teamorganisation öka kostnaderna med

50 miljoner kronor på nationell nivå med de antaganden som beskrivs nedan i Tabell 4 för vuxna och Tabell 5 för barn och ungdomar. Både barn och vuxna med intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning förväntas kunna ha huvudsakliga kontakter med barnhabiliteringsteam respektive primärvården i samverkan med vuxenhabilitering. Dessa teamorganisationer kan i sin tur samverka med aktuellt multiprofessionellt team inom epilepsivården för specifika epilepsirelaterade frågor. Beräkningarna av kostnader för multiprofessionella team inom epilepsivården har utgått ifrån att olika personer har olika stort behov av det multiprofessionella teamets insatser. Behovet av insatser från det multiprofessionella teamet kan också skilja över tid för en enskild person.

Tabell 4 återger ett exempel på multiprofessionellt team för 2 000 vuxna med epilepsi. För varje professionsgrupp finns ett antagande om andel av tjänsten för teamrelaterat patientarbete. Beräkningen visar också vad den totala personalkostnaden skulle vara för ett team med en sådan sammansättning. Efterföljande Tabell 5 visar på motsvarande sätt ett exempel på sammansättning av olika kompetenser för ett multiprofessionellt team för 500 barn med epilepsi.

Kostnaden för ett multiprofessionellt team inkluderar kostnader för teamrelaterad arbetstid och utgår från att verksamheten kan organiseras inom övriga befintliga resurser såsom tillgång på lokaler.

**Tabell 4. Personalkostnader för multiprofessionellt teamomhändertagande, för vuxna med epilepsi, per år**

Professionsgrupp	Andel av heltidsanställning (%)	Kostnad (SEK) per år
Neurolog	25 procent	340 000
Epilepsisjuksköterska	100 procent	635 000
Neuropsykolog och psykolog	50 procent	340 000
Kurator	40 procent	233 000
Psykatriker	10 procent	136 000
Arbetsterapeut	20 procent	109 000
	<b>Total kostnad</b>	<b>1 792 000</b>
	<b>Genomsnittlig kostnad per vuxen med epilepsi vid population n=2000</b>	<b>896</b>

**Tabell 5. Personalkostnader för multiprofessionellt teamomhändertagande, för barn och ungdomar med epilepsi, per år.**

Professionsgrupp	Andel av heltidsanställning (%)	Kostnad (SEK) per år
Barnläkare eller specialist i barn- och ungdomsneurologi med rehabilitering	25 procent	340 000
Epilepsisjuksköterska	100 procent	635 000
Neuropsykolog och psykolog	40 procent	272 000
Kurator	20 procent	116 000
Barnpsykiatriker	5 procent	68 000
Arbets terapeut	20 procent	109 000
Logoped	20 procent	114 000
Fysioterapeut	20 procent	108 000
	<b>Total kostnad</b>	<b>1 762 000</b>
	<b>Genomsnittlig kostnad per barn med epilepsi vid population n=500</b>	<b>3524</b>

## Neuropsykologisk utredning vid misstänkta kognitiva svårigheter

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om neuropsykologisk utredning vid misstänkta kognitiva svårigheter kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation eftersom åtgärden bedöms vara otillräckligt utnyttjad i dag.

Omkring 40 procent av barn och omkring 20 procent av vuxna med epilepsi uppskattas ha bestående kognitiv funktionsnedsättning. Antalet personer med epilepsi som har kognitiva svårigheter av lindrigare grad är inte kartlagt men bedöms vara stort. Socialstyrelsen bedömer att resurserna i den nuvarande organisationen av epilepsisjukvården inte räcker till för att alla som behöver ska få tillgång till en neuropsykologisk utredning som identifierar behovet av stöd för att hantera möjliga kognitiva svårigheter. Om minst hälften av barnen och minst en tredjedel av vuxna personer med epilepsi ska erbjudas neuropsykologisk utredning motsvarar det en total kostnad på omkring 17 miljoner kronor nationellt.

De landsting som i dag inte erbjuder neuropsykologisk utredning, eller endast erbjuder sådan utredning i begränsad utsträckning, behöver förändra situationen och öka antalet neuropsykologiska utredningar. Om orsaken till att sådan utredning inte genomförs är bristande tillgång till neuropsykologer och psykologer med kunskap om epilepsi och kognition, behöver hälso- och sjukvården öka antalet personer som har denna kompetens.

# Farmakologiskt terapiresistent epilepsi

## Avancerad utredning

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om ökad användning av avancerad utredning vid farmakologiskt terapiresistent epilepsi kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation eftersom detta erbjuds i otillräcklig utsträckning i dag.

Socialstyrelsens preliminära bedömning är att omkring 200 personer med farmakologiskt terapiresistent epilepsi genomgår avancerad utredning varje år. Det är drygt 10 procent av alla som beräknas drabbas av farmakologiskt terapiresistent epilepsi varje år. Myndigheten bedömer att om hälso- och sjukvården ökar antalet personer med farmakologiskt terapiresistent epilepsi som får avancerad utredning till omkring 900 per år, skulle det innebära en extra kostnad för hälso- och sjukvården på omkring 70 miljoner kronor per år på nationell nivå. Behovet av att öka antalet avancerade utredningar är dock större inledningsvis eftersom det också finns personer som har konstaterad farmakologiskt terapiresistent epilepsi sedan tidigare, där avancerad utredning och möjliga åtgärder inte har erbjudits.

En avancerad utredning vid farmakologiskt terapiresistent epilepsi förutsätter tillgång till flera olika undersökningar som kräver särskild utrustning och specialistkompetens. Exempel på undersökningar som ingår i en avancerad utredning är utökad neurometabol utredning, avancerad neuroradiologisk utredning med bland annat specialiserade program för MR, neuropsykologisk utredning och video-EEG (elektroencefalografi).

Innehållet i en avancerad utredning ska styras av den enskilda patientens behov. Kostnaderna varierar betydligt, eftersom de beror på vilka specifika utredningskomponenter som behövs som underlag för beslut om eventuell behandling.

Tabell 6 nedan redovisar Socialstyrelsens skattningar av kostnader för tre typer av utredningar. Utredningarna kan överlappa varandra och ett utredningsmoment i en utredning kan därför ligga till grund för ställningstagande till en alternativ åtgärd. Under förutsättning att en avancerad utredning i genomsnitt kostar 100 000 kronor behöver hälso- och sjukvården öka resurserna till avancerade utredningar med åtminstone 70 miljoner kronor för att göra ytterligare 700 utredningar.

Avancerade utredningar görs vid regionsjukhus som således ansvarar för att erbjuda åtgärden till sina egna patienter och att ha kapacitet för att ta emot remisser från andra sjukhus som själva inte genomför avancerade utredningar. Särskilt viktig är tillgången till diagnostik med video-EEG. En satsning på att erbjuda alla personer med farmakologiskt terapiresistent epilepsi avancerad utredning ställer därför både krav på att säkerställa att resurser finns vid regionsjukhusen och att det finns en ändamålsenlig organisation och struktur för att remittera personer med farmakologiskt terapiresistent epilepsi från andra sjukhus. Vid utbyggnad är det helt avgörande att planera för hur utrustningen kan användas optimalt och att rutiner i samband med undersökningen genomförs strukturerat, för att få ut bästa möjliga resultat. Det kan

exempelvis gälla övervakning av patienter med möjlighet till interaktion i samband med anfall och att optimera inspelningskvaliteten för EEG.

Därför behöver hälso- och sjukvården säkerställa att det avsätts resurser i sjukhusens budget för att kunna öka andelen personer med farmakologiskt terapieresistent epilepsi som får erbjudande om avancerad utredning. Därtill behöver hälso- och sjukvården arbeta långsiktigt med att utöka antalet neurologer, antalet neuroradiologer och neuropsykologer samt övriga kompetenser som behövs inom ramen för den avancerade utredningen. Det är också viktigt att hälso- och sjukvården säkerställer att bild- och funktionsenheterna har tillräcklig kapacitet att ta emot fler personer med farmakologiskt terapieresistent epilepsi. Det gäller särskilt de regionsjukhus som ansvarar för epilepsikirurgi.

**Tabell 6. Exempel på kostnader vid avancerade utredningar**

Avancerade utredningar	Antagande om resursutnyttjande	Kostnad, kronor
Utredning inför epilepsikirurgi	Neuropsykologisk utredning, två eller flera av undersökningarna: MR, video-EEG ineliggande, PET, SPECT	67 000 – 156 000
Utredning inför ketogen kost	Neurometabol och neuropsykologisk utredning, EEG, MR	33 000 – 64 000
Utredning inför vagusnervstimulering (VNS)	Neuropsykologisk utredning, MR, video-EEG	48 000 – 103 000

## Resektiv epilepsikirurgi

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om resektiv epilepsikirurgi kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation eftersom operationsfrekvensen är låg i förhållande till antalet personer som kan förväntas ha nytta av resektiv epilepsikirurgi.

Myndigheten bedömer att hälso- och sjukvården kan öka antalet personer med epilepsi som får resektiv epilepsikirurgi vid farmakologisk terapieresistens från omkring 50 per år de senaste åren till åtminstone 100 personer per år, vilket skulle innebära en extra kostnad för hälso- och sjukvården på minst 10 miljoner kronor per år på nationell nivå. Det finns inte ett enhetligt pris för resektiv epilepsikirurgi vid epilepsi eftersom resursbehov för både operation och eftervård varierar betydligt mellan patienter. Ett stickprov med kostnader för sammanlagt sju vårdtillfällen vid Skånes universitetssjukhus visade att flera personer hade eftervård under månaden efter ingreppet och att det i några fall behövdes extra tillsyn under eftervården. I stickprovet varierade kostnaderna för vårdtillfället mellan 120 000 kronor och 500 000 kronor med en mediankostnad strax under 200 000 kronor.

Till viss del kan de ökade kostnaderna för fler utförda resektiva epilepsikirurgier på längre sikt kompenseras av minskade kostnader för annan behandling. Detta eftersom åtgärden leder till att mer än hälften av dem som opereras blir anfallsfria, enligt data från det svenska epilepsikirurgiregistret (Swedish National Epilepsy Surgery Register, SNESUR). Mot bakgrund av två hälsoekonomiska studier från Storbritannien och Kanada bedömer Socialstyrelsen att det totalt sett behövs ett resurstillskott [33-35].

Hälso- och sjukvårdens kapacitet för att erbjuda resektiv epilepsikirurgi är i dag otillräcklig ur ett nationellt perspektiv. Därtill kommer brister i organisation för att remittera personer med epilepsi till avancerad utredning som ett första steg för att kunna identifiera vilka personer som skulle ha nytta av att erbjudas resektiv epilepsikirurgi. Varje landsting behöver därför se över sina rutiner för patientgruppen och särskilt rutinerna vid terapiresistent epilepsi. En utredning förutsätter tillgång till avancerade utredningsmetoder och specialutbildad personal. Det är därför viktigt att hälso- och sjukvården säkerställer en organisation inom epilepsisjukvården som möter behoven av specifik kompetens nationellt. Dessutom behövs en utökad verksamhet så att fler personer med farmakologiskt terapiresistent epilepsi kan erhålla resektiv epilepsikirurgi. Utöver detta behövs utökade personalresurser för operation samt eftervård, både avseende intensivvård och vanliga vårdplatser.

## Epilepsi med intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning

### Teamomhändertagande inom vuxenhabilitering och samverkan med övrig sjukvård

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om teamomhändertagande inom rehabilitering för vuxna med epilepsi och intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation. Detta eftersom det i dag på många håll i landet brister i struktur och förutsättningar för samverkan mellan rehabilitering, specialistvård och primärvård. Målet med en sådan samverkan bör vara en ändamålsenlig användning av rehabiliteringsinsatser för behov som beror på andra orsaker än epilepsisjukdomen. De nuvarande organisatoriska bristerna leder till ojämlik vård och onödiga vårdbesök inom både sluten och högspecialiserad vård.

Myndigheten bedömer att hälso- och sjukvården bör stödja utvecklingen av etablerade strukturer för samverkan mellan övrig vård och teamomhändertagandet inom rehabilitering för vuxna med en intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning. Primärvården har en viktig samordnande funktion och ett primärt medicinskt ansvar för vuxna med flerfunktionsnedsättning.

Socialstyrelsen bedömer att behov av teamomhändertagande inom rehabilitering omfattar omkring 15 000 vuxna med både flerfunktionsnedsättning och epilepsi. Det ställer krav på förbättrade organisatoriska strukturer för att knyta samman hälso- och sjukvårdens olika delar. Det orsakar också ökade kostnader i form av förstärkning av personalresurser med tydligt och uttalat ansvar för vuxna med intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning.

För att primärvården ska kunna ta medicinskt och strukturerat samordningsansvar för denna patientgrupp med mycket varierande och komplexa behov, krävs förutom fler läkare och sjuksköterskeresurser också ökad kunskap om behov och symtom relaterade till flerfunktionsnedsättningar.

En strukturerad och utvecklad samverkan ledd från primärvården kan förbättra omhändertagandet i närsjukvården vilket i förlängningen frigör resurser inom specialistvården. Denna patientgrupp har ofta behov av kontakt med flera olika specialister förutom allmänmedicinsk specialist, såsom ortoped, urolog, lungläkare, gastroenterolog och inte minst neurolog. Då det ofta föreligger brist på specialister, inte minst neurologer, är det av stor vikt att epilepsi sköts av neurolog, andra specialistbehandlingar av motsvarande specialist, men att övriga frågor hanteras av primärvårdsläkare som har ett övergripande ansvar. Epilepsin är ofta svårbehandlad hos denna patientgrupp och kräver behandling av en neurolog med stor erfarenhet av epilepsi, och som kan erbjuda kontinuitet i vårdkontakten för att möjliggöra adekvat behandling.

Ett exempel på arbete för att tydliggöra roller och ansvarsfördelning är en regional medicinsk riktlinje om ansvarsfördelning för medicinskt omhändertagande av vuxna med medfödd funktionsnedsättning i Västra Götalandsregionen [36]. Riktlinjen pekar på vikten av samverkan mellan olika vårdnivåer och framhåller att primärvårdsläkaren har det sammanhållande ansvaret. Den konkretiserar också vilka ansvar som ligger på primärvården, länssjukvården respektive habiliteringen för ett flertal sjukdomar och tillstånd inklusive epilepsi. Beslut om riktlinjen togs av hälso- och sjukvårdsdirektören 2017 och gäller till januari 2019.

Tre andra exempel i svensk hälso- och sjukvård finns i Landstinget Sörmland, Region Skåne och Region Uppsala [37-39]. I Sörmland pågår ett arbete med ett samordnat medicinskt omhändertagande för vuxna med funktionsnedsättning. Det görs genom att använda utsedda vårdcentraler med särskilt uppdrag och samordnare, så kallade vårdlotsar, som ska hjälpa habiliteringsverksamhetens målgrupp. Ett liknande initiativ är en utredning och ett beslutsförslag i Region Skåne om förstärkning av vården på primärvårdsnivå för vuxna med funktionsnedsättning. Bland förslag till åtgärder lyfts att vårdcentraler ska få möjlighet att ansöka om tilläggsuppdrag som särskilt riktas till vuxna med funktionsnedsättning och att använda vårdlotsar. I Region Uppsala har habiliteringen en egen husläkarmottagning där de anställda distriktsläkarna har ett nära samarbete med personalen på habiliteringen och med specialistläkare. Mottagning finns i habiliteringens lokaler och kan även vid behov ha mottagning vid fyra andra vårdcentraler.

## Teamomhändertagande inom barnhabilitering

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om teamomhändertagande inom habilitering för barn med epilepsi och intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation. Detta eftersom habiliteringsteamerna i barnsjukvården inte har tillräcklig tillgång till personal med kunskap om och erfarenhet av att arbeta med epilepsi.

Socialstyrelsen bedömer att det råder stora lokala och regionala skillnader samt bristande resurser och kompetens inom habiliteringen. Detta leder till ojämlik vård och onödiga vårdkontakter och vårdbesök inom både slutenvården och högspecialiserad vård.

Det betyder att landets landsting behöver analysera sin organisation av barnhabilitering och identifiera vilka behov som finns att förstärka barnhabiliteringen med läkare och sjuksköterskor med betydande kunskap om och erfarenhet av att arbeta med epilepsi i tillägg till deras kompetens inom habilitering.



# Indikatorer för god vård och omsorg

Socialstyrelsen har i uppdrag att återkommande rapportera om läget i hälso- och sjukvården (inklusive tandvården) och socialtjänsten. Socialstyrelsen har också i uppdrag att följa upp hur de nationella riktlinjerna används och påverkar praxis i dessa verksamheter. Myndigheten utarbetar därför indikatorer inom ramen för arbetet med nationella riktlinjer.

Indikatorerna är mått som ska spegla god vård och omsorg. Med god vård och omsorg menas att vården och omsorgen ska vara kunskapsbaserad, säker, individanpassad, effektiv och jämlik samt tillgänglig.

Indikatorerna ska kunna användas som underlag för verksamhetsuppföljning och verksamhetsutveckling samt för öppna redovisningar och utvärderingar av hälso- och sjukvårdens strukturer, processer och resultat. Målet är att indikatorerna ska kunna användas av olika intressenter för att:

- följa upp vårdens utveckling av strukturer, processer och resultat över tid
- ligga till grund för jämförelser av vårdens strukturer, processer och resultat över tid
- initiera förbättringar av vårdens kvalitet och effektivitet.

Uppföljningar, jämförelser och förbättringar ska med hjälp av indikatorerna kunna ske på både lokal, regional och nationell nivå. Indikatorerna ska även underlätta internationella jämförelser.

Socialstyrelsen bedriver sitt arbete med att utveckla indikatorer enligt en modell som innebär att indikatorerna utformas i samarbete med sakkunniga inom området och övriga intressenter, med relevanta kunskapsunderlag som grund [40]. Enligt modellen ska en indikator för god vård och omsorg vara baserad på vetenskap, vara relevant och dessutom vara möjlig att mäta och tolka. De uppgifter som är underlag för indikatorer ska också vara möjliga att registrera kontinuerligt i informationssystem, som datajournaler, register och andra datakällor.

För att belysa jämlikhetsaspekter i vården bör data som inhämtas redovisas utifrån kön och ålder, men även utifrån socioekonomi och födelseland om det är möjligt.

## Indikatorer för vård vid epilepsi

Socialstyrelsen har tagit fram preliminära indikatorer för *Nationella riktlinjer för vård vid epilepsi*. Indikatorerna speglar ett urval av rekommendationerna i riktlinjerna. Dessutom finns några så kallade övergripande indikatorer, till exempel rapportering till kvalitetsregistren Epilepsiregistret och Svenska Barnepilepsiregistret (BEPQ). Indikatorerna har inte testats och kan därför komma att ändras eller justeras till slutversionen av rekommendationerna i de nationella riktlinjerna för vården vid epilepsi. Vissa indikatorer är möjliga att

mäta med hjälp av befintliga datakällor, medan andra är så kallade utvecklingsindikatorer. Med en utvecklingsindikator menas att datakällorna behöver utvecklas ytterligare för att det ska vara möjligt att följa upp indikatorn på nationell nivå. Vissa utvecklingsindikatorer kan ändå följas upp på lokal eller regional nivå.

Socialstyrelsen har fokuserat på indikatorer som ska spegla de centrala rekommendationerna i riktlinjerna och de viktigaste aspekterna av god vård.

## Målnivåer för indikatorerna

Under de senaste åren har Socialstyrelsen arbetat med att fastställa målnivåer för ett urval av de indikatorer som ingår i de nationella riktlinjerna. Målnivåerna anger till exempel hur stor andel av en patientgrupp som bör komma ifråga för en viss undersökning eller behandling, och kan användas som utgångspunkt vid förbättringsarbeten eller som en hjälp i styrning och ledning av hälso- och sjukvården.

Målnivåerna fastställs utifrån en beprövad modell där såväl statistiska underlag som konsensusförfarande ingår [41].

Socialstyrelsen kommer att utreda förutsättningarna för att fastställa målnivåer för vården vid epilepsi under 2019.

## Utvärdering av vården vid epilepsi

Utöver att ta fram indikatorer och målnivåer kommer Socialstyrelsen att ta fram en utvärdering av vården vid epilepsi. Syftet med utvärderingen, som kan sägas vara en baslinjerutvärdering, är att beskriva i vilken mån landstingen och regionerna arbetar i enlighet med rekommendationerna i de nationella riktlinjerna, men även att belysa andra aspekter av kvaliteten i vården vid epilepsi. Utvärderingen utgår från de indikatorer som har arbetats fram och publiceras i en separat rapport våren 2019.

Resultatet av utvärderingen kan ge underlag för framtida revideringar och vidareutveckling av de befintliga indikatorerna och rekommendationerna i de nationella riktlinjerna samt ge underlag för förbättringsarbeten inom hälso- och sjukvården. Socialstyrelsen kommer inom några år att göra en ny utvärdering av vården vid epilepsi. Målet är att upprepa utvärderingen med jämna mellanrum för att följa utvecklingen i hälso- och sjukvården.

## Redovisning av indikatorer

Samtliga indikatorer redovisas i bilagan *Indikatorer* som finns att ladda ned från Socialstyrelsens webbplats, [www.socialstyrelsen.se/nationellariklinjer](http://www.socialstyrelsen.se/nationellariklinjer). Indikatorerna publiceras också i sökbart digitalt format.

Indikatorerna redovisas i enlighet med exemplet i Tabell 7 nedan.

**Tabell 7. Exempel på indikator**

<b>C7A. Tid från epilepsidebut till kirurgisk behandling</b>	
<b>Mått</b>	Mediantid från epilepsidebut till kirurgisk behandling.
<b>Syfte</b>	Resektiv kirurgi innebär att man tar bort vävnad i det område där de epileptiska anfällen startar. Målsättningen med epilepsikirurgi är anfallsfrihet eller anfallsreduktion. Detta, tillsammans med reduktion av antiepileptiska läkemedel, kan leda till förbättrad livskvalitet, och till förbättrad utveckling hos barn. Data från svenska epilepsikirurgiregistret visar att både vuxna och barn kan få förbättrad prognos genom resektiv kirurgi. Av de som opererades var 62 procent av de vuxna och 50 procent av barnen anfallsfria vid en uppföljning 7 år senare. I den grupp som inte opererades var siffrorna för anfallsfrihet 14 procent för vuxna och 38 procent för barn. En stor andel av de som blev anfallsfria kunde också avsluta sitt epilepsiläkemedelsintag. Data från registret visar också både förbättrad livskvalitet och utveckling hos barn. Det är också visat att resultatet av epilepsikirurgi blir bättre ju kortare tid som gått från epilepsidebut till operation samt att andelen operationskomplikationer är några procent lägre. Enligt Socialstyrelsens rekommendationer <b>bör</b> hälso- och sjukvården erbjuda resektiv kirurgi som tillägg till antiepileptiska läkemedel till barn, ungdomar och vuxna med farmakologiskt terapieresistent epilepsi där avancerad utredning indikerar epilepsikirurgi.
<b>Riktning</b>	Kort tid eftersträvas
<b>Målnivå</b>	Nationell målnivå är inte aktuell
<b>Typ av indikator</b>	Processmått
<b>Indikatorns status</b>	Nationell datakälla finns, kontinuerlig insamling
<b>Teknisk beskrivning</b>	Med debut avses det tillfälle då de första epilepsisymtomen manifesterade sig, vilket gör att registrerande läkare gör bedömningen att sjukdomen debuterade vid denna tidpunkt.
<b>Datakällor</b>	Svenska nationella epilepsikirurgiregistret
<b>Redovisningsnivå</b>	Riket
<b>Redovisningsgrupper</b>	Kön, ålder
<b>Felkällor</b>	Debutillfälle kan tolkas och registreras olika.
<b>Kvalitetsområde</b>	Kunskapsbaserad vård

## Förteckning över indikatorer

Tabellerna (Tabell 8–11) i det här avsnittet visar vilka indikatorer som Socialstyrelsen har tagit fram för vården vid epilepsi. Indikatorer i fet stil speglar centrala rekommendationer i de nationella riktlinjerna. Hänvisning till respektive rekommendation i de nationella riktlinjerna framgår i tabellen under rekommendation.

**Tabell 8. Övergripande indikatorer för epilepsi**

<b>Nummer</b>	<b>Namn</b>
Indikator O1	Dödlighet bland personer med epilepsidiagnos jämfört med befolkningen
Indikator O2	Rapportering i Epilepsiregistret
Indikator O3	Rapportering i Barnepilepsiregistret (BEPQ)

**Tabell 9. Indikatorer som mäter följsamheten till rekommendationer för epilepsi hos barn och ungdomar (0-17 år)**

Nummer	Namn	Rekommendation
Indikator A1	Misstänkt epilepsi: Neurologisk bedömning av läkare inom 2 veckor (barn < 2 år)	A04
Indikator A2	Misstänkt epilepsi: Neurologisk bedömning av läkare inom 4 veckor (barn och ungdomar 2-17 år)	A03
Indikator A3	Läkarbesök inom 3 månader från första epilepsidiagnos	B04
Indikator A4	Multiprofessionellt team inom epilepsivården	C13

**Tabell 10. Indikatorer som mäter följsamheten till rekommendationer för epilepsi hos vuxna (18 år och äldre)**

Nummer	Namn	Rekommendation
Indikator B1	Misstänkt epilepsi: Neurologisk bedömning av läkare inom 4 veckor	A02
Indikator B2	Läkarbesök inom 6 månader från första epilepsidiagnos	B03
Indikator B3	Multiprofessionellt team inom epilepsivården	C12

**Tabell 11. Indikatorer som mäter följsamheten till rekommendationer för epilepsi hos barn, ungdomar och vuxna**

Nummer	Namn	Rekommendation
Indikator C1	Kontakt med epilepsisjuksköterska	C01
Indikator C2	Uppföljning och bedömning av epilepsisjuksköterska	B02
Indikator C3	Återkommande uppföljning och neurologisk bedömning av läkare	C02
Indikator C4	Information om fertilitetsaspekter inklusive preventivmedel och graviditet	C05
Indikator C5	Avancerad utredning	D02
Indikator C6	Epilepsikirurgiutredning	D02
Indikator C7A	Tid från epilepsidebut till kirurgisk behandling	D03
Indikator C7B	Tid från terapiresistent epilepsi till kirurgisk behandling	D03
Indikator C8	Neuropsykologisk utredning	C15
Indikator C9	Magnetresonanstomografi	A05
Indikator C10	Behandling med antidepressiva läkemedel – SSRI	C21
Indikator C11	Behandling med centralstimulerande läkemedel	C20
Indikator C12	Återkommande strukturerad bedömning av biverkningar	C04
Indikator C13	Långtidsregistrering med video-EEG	D01

# Projektorganisation

## *Projektledning*

Maria Compagno Strandberg	områdesansvarig vuxenneurologi, medicine doktor, specialistläkare neurologi, Neurologkliniken, Skånes universitetssjukhus, Lund
Petra Ekerot	delprojektledare kunskapsunderlag (från oktober 2017), Socialstyrelsen
Tove Hallböök	områdesansvarig barnneurologi, docent, överläkare, Sahlgrenska akademien vid Göteborgs Universitet och Barnneurologen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
Anna Hugoson	områdesansvarig omvårdnad, epilepsisjuksköterska, Neurologkliniken Skånes universitetssjukhus, Lund
Lena Jönsson	delprojektledare kunskapsunderlag (från oktober 2017), Socialstyrelsen
Ulla Lindbom	prioriteringsordförande, medicine doktor, överläkare, Neurologkliniken, Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge
Anna Lord	projektledare (från maj 2017), Socialstyrelsen
Melinda Mild	delprojektledare kunskapsunderlag (till oktober 2017), Socialstyrelsen
Elisabeth Rignell	projektledare (till april 2017), Socialstyrelsen
Stina Tucker	projektledare (till december 2017), Socialstyrelsen

## *Arbetet med det vetenskapliga underlaget – SBU*

Sten Anttila	projektledare, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering
Martin Eriksson	hälsoekonom, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering
Roland Flink	docent, Uppsala Universitet, överläkare Klinisk neurofysiologi, Akademiska sjukhuset Uppsala

Lars Forsgren	professor Umeå Universitet, överläkare, Norrlands Universitetssjukhus, Umeå
Elisabeth Gustafsson	projektadministratör, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering
Charlotte Hall	avdelningschef, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering
Maja Kärrman Fredriksson	informationsspecialist, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering
Ingrid Olsson Lindberg	docent, överläkare, Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet och Barnneurologen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
Kristina Malmgren	professor, överläkare, Sahlgrenska Akademien vid Göteborgs Universitet och Neurologkliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
Vivianne Nordin	medicine doktor, Karolinska Institutet, överläkare, Sachsska barnsjukhuset
Tanja Näslund	bitr. projektledare, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering
Torbjörn Tomson	professor, Karolinska Institutet, överläkare Neurologiska kliniken, Karolinska Universitetssjukhuset
Karin Wilbe Ramsay	bitr projektledare, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering

*Arbetet med det vetenskapliga underlaget –  
Socialstyrelsen*

Gunnar Braathen	överläkare i neuropediatrik, Habiliteringen, Habilitering & Hälsa, Göteborg
Christina Charling	sjuusköterska, epilepsikirurgikoordinator, Neurologen, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg
Eva E. Dehlin	epilepsisjuusköterska, verksamhetsområde barnmedicin, Skånes universitetssjukhus, Lund
Helena Gauffin	medicine doktor, överläkare, Neurologmottagningen, Linköping universitetssjukhus

Kristina Källén	Universitetslektor och docent i neurologi, Lunds universitet, överläkare, Neurologmottagningen, Skånes universitetssjukhus, Lund och Helsingborgs lasarett
Martin Lindberger	medicine doktor, överläkare, Medicinkliniken, Danderyds sjukhus och Neurologiska kliniken, Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge
Kristina Lisovska	sjuusköterska, Neurologimottagningen, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg
Hanna Ljung	psykolog, verksamhetsområde neurologi och rehabmedicin, Skånes Universitetssjukhus, Lund
Tuula Lumikukka	sjuusköterska, verksamhetsområde epilepsi, Tema Neuro, Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge
Erik Stenund	överläkare, Specialist i pediatrik samt barn- och ungdomsneurologi med habilitering, Barn- och ungdomskliniken, Sundsvalls sjukhus
Åse Ulfsparré	kurator, Barnmedicin, Skånes universitetssjukhus, Lund

### *Arbetet med det hälsoekonomiska underlaget*

Katarina Steen Carlsson	områdesansvarig hälsoekonomi medicine doktor, Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi, Lund
Emilie Toresson Grip	master i nationalekonomi, Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi, Lund

### *Prioriteringsarbetet*

Ann Andersson	patientföreträdare, Svenska Epilepsiförbundet
Marie Bendix	specialist i psykiatri, överläkare, Psykiatri Sydväst, Stockholm
Johan Bengzon	adjungerad professor, överläkare i neurokirurgi, Lunds universitet och Skånes universitetssjukhus, Lund
Susanna Danielsson	medicine doktor, överläkare, Habiliteringscentrum, Länsjukhuset Ryhov, Jönköping

Anna Edelvik	överläkare i neurologi, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
Marina Ederlöf	kurator, Neurologmottagningen, Norrlands Universitetssjukhus, Umeå
Mats Elm	Specialist i allmänmedicin, Närhälsan, Västra Götaland
Anders Hedström	specialist i neurofysiologi, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg
Magnus Hägglund	epilepsisjuksköterska (vuxna), Norrlands universitetssjukhus, Umeå
Pysse Jonsson	epilepsisjuksköterska (barn och ungdom), Akademiska sjukhuset, Uppsala
Eva Kumlien	docent, överläkare, Akademiska sjukhuset, Uppsala
Ulla Lindbom	prioriteringsordförande, medicine doktor, överläkare, Neurolog- kliniken, Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge
Sofia Ljunggren	psykolog, psykoterapeut, Neurosjukvården, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg
Malgorzata Losiak	överläkare i neurologi, Blekingesjukhuset, Karlskrona
Claes Martin	överläkare, Danderyds sjukhus, Stockholm
Olena Nilsson	överläkare i barn- och ungdomsmedicin, Barnkliniken i Örnsköldsvik
Sven Pålhagen	medicine doktor, Karolinska Institutet, överläkare i neurologi Karolinska Universi- tetssjukhuset, patientföreträdare, Svenska Epilepsiförbundet
Anne Thelander	informatör diagnosstöd, patientföreträdare, Neuroförbundet
Ewa Wadhagen-Wedlund	medicine licentiat, arbetsterapeut, Neurolo- giska Rehabiliteringsklinken, Stora Skön- dal, Stockholm
Maria Öreberg	överläkare, Barn- och ungdomskliniken och Barnhabiliteringen, Länssjukhuset i Kalmar



### *Arbetet med indikatorer*

Maria Compagno Strandberg	medicine doktor, specialistläkare neurologi, Neurologkliniken, Skånes universitetssjukhus, Lund
Mats Elm	Specialist i allmänmedicin, Närhälsan, Västra Götaland
Tove Hallböök	docent, överläkare, Sahlgrenska akademien vid Göteborgs Universitet och Barnneurologen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
Anna Hugoson	epilepsisjuksköterska, Neurologkliniken Skånes universitetssjukhus, Lund
Max Köster	utredare, Socialstyrelsen
Ulla Lindbom	medicine doktor, överläkare, Neurologkliniken, Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge
Melinda Mild	utredare, Socialstyrelsen
Alexander Svanhagen	projektledare, Socialstyrelsen
Alice Wallin	statistiker, Socialstyrelsen

### *Andra medverkande*

Anders Alexandersson	jurist, Socialstyrelsen
Anders Bengtson	enhetschef indikatorer och utvärdering, Socialstyrelsen
Natalia Berg	informationsspecialist, Socialstyrelsen
Linn Cederström	redaktör, Socialstyrelsen
Peter Elging	informationsspecialist, Socialstyrelsen
Mattias Fredricson	enhetschef nationella riktlinjer (från januari 2018), Socialstyrelsen
Tiina Laukkanen	produktionsledare, Socialstyrelsen
Louise Ohlén	webbredaktör, Socialstyrelsen
Elin Sohlberg	utredare, Socialstyrelsen
Alexander Sjöblom	administratör, Socialstyrelsen
Anna Steen	terminolog, Medterm
Katrin Tonnes	kommunikatör, Socialstyrelsen
Arvid Widenlou Nordmark	enhetschef nationella riktlinjer (till september 2017), Socialstyrelsen

# Referenser

1. Socialstyrelsen. Förstudie om behov av kunskapsstöd för kroniska sjukdomar – endometriosis, epilepsi och psoriasis. Stockholm; 2015.
2. Patientregistret, Socialstyrelsen.
3. Dödsorsaksregistret, Socialstyrelsen.
4. Socialstyrelsen. Min guide till säker vård. Stockholm; 2015.
5. Socialstyrelsen. Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig. Handbok för vårdgivare, chefer och personal. Stockholm; 2015.
6. Bedöma barns mognad för delaktighet – Kunskapsstöd för socialtjänsten, hälso- och sjukvården samt tandvården. Socialstyrelsen; 2015.
7. Svenska Epilepsisällskapet. PM Epilepsi. Hämtad 2018-02-09 från: <https://www.epilepsisallskapet.se/pm>
8. Läkemedelsverket. Läkemedelsbehandling av epilepsi. Information från Läkemedelsverket, nummer 2, 2011.
9. Stöd till barn, ungdomar och vuxna med adhd – ett kunskapsstöd. Socialstyrelsen; 2014.
10. Nationella riktlinjer för vård vid depression och ångestsyndrom. Socialstyrelsen; 2017.
11. Nationella riktlinjer för vård och stöd vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd - Remissversion. Socialstyrelsen; 2017.
12. Läkemedelsbehandling av adhd hos barn och vuxna – Stöd för beslut om behandling. Socialstyrelsen; 2015.
13. Nationella riktlinjer för vård vid stroke Socialstyrelsen; 2018.
14. Barnläkarföreningen. Riktlinjer för omhändertagande vid stroke hos barn efter nyföddhetsperioden. Hämtad 2018-02-09 från: <http://snpf.barnlakarföreningen.se/wp-content/uploads/sites/4/2014/10/stroke.pdf>
15. Regionala cancercentrum i samverkan. Standardiserat vårdförlopp primära maligna hjärntumörer. Hämtad 2018-02-09 från: <https://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/hjarna-och-hypofys/hjarna/vardforlopp-hjarna/>
16. Regionala cancercentrum i samverkan. Gällande vårdprogram tumörer i hjärna och ryggmärg. Hämtad 2018-02-09 från: <https://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/hjarna-och-hypofys/hjarna/vardprogram/gallande-vardprogram/>
17. Om fast vårdkontakt och samordnad individuell plan. Stockholm: Socialstyrelsen; 2017.
18. Broqvist, M, Branting Elgstrand, M, Carlsson, P, Eklund, K, Jakobsson, A. Nationell modell för öppna prioriteringar inom hälso- och sjukvård. 2011:4.: Linköpings universitet, Prioriteringscentrum.; 2011.
19. Brodie, MJ, Barry, SJ, Bamagous, GA, Norrie, JD, Kwan, P. Patterns of treatment response in newly diagnosed epilepsy. *Neurology*. 2012; 78(20):1548-54.

20. Årsrapporter från det nationella registret för kirurgisk behandling av epilepsi. Hämtad 2018-02-09 från:  
<https://www.epilepsisallskapet.se/epkir>
21. Shorvon S. The Surgical Therapy of Epilepsy. Handbook of Epilepsy Treatment: Wiley-Blackwell; 2010:314-364.
22. de Flon, P, Kumlien, E, Reuterwall, C, Mattsson, P. Empirical evidence of underutilization of referrals for epilepsy surgery evaluation. *European journal of neurology*. 2010; 17(4):619-25.
23. Forsgren, L. Prevalence of epilepsy in adults in northern Sweden. *Epilepsia*. 1992; 33(3):450-8.
24. Sidenvall, R, Forsgren, L, Heijbel, J. Prevalence and characteristics of epilepsy in children in northern Sweden. *Seizure*. 1996; 5(2):139-46.
25. Steffenburg, U, Hagberg, G, Viggedal, G, Kyllerman, M. Active epilepsy in mentally retarded children. I. Prevalence and additional neuro-impairments. *Acta paediatrica (Oslo, Norway : 1992)*. 1995; 84(10):1147-52.
26. Waaler, PE, Blom, BH, Skeidsvoll, H, Mykletun, A. Prevalence, classification, and severity of epilepsy in children in western Norway. *Epilepsia*. 2000; 41(7):802-10.
27. Davies, S, Heyman, I, Goodman, R. A population survey of mental health problems in children with epilepsy. *Developmental medicine and child neurology*. 2003; 45(5):292-5.
28. Danielsson, J, Petermann, F. Cognitive deficits in children with benign rolandic epilepsy of childhood or rolandic discharges: a study of children between 4 and 7 years of age with and without seizures compared with healthy controls. *Epilepsy & behavior : E&B*. 2009; 16(4):646-51.
29. Steffenburg, S, Gillberg, C, Steffenburg, U. Psychiatric disorders in children and adolescents with mental retardation and active epilepsy. *Archives of neurology*. 1996; 53(9):904-12.
30. Clarke, DF, Roberts, W, Daraksan, M, Dupuis, A, McCabe, J, Wood, H, et al. The prevalence of autistic spectrum disorder in children surveyed in a tertiary care epilepsy clinic. *Epilepsia*. 2005; 46(12):1970-7.
31. McLellan, A, Davies, S, Heyman, I, Harding, B, Harkness, W, Taylor, D, et al. Psychopathology in children with epilepsy before and after temporal lobe resection. *Developmental medicine and child neurology*. 2005; 47(10):666-72.
32. Taylor, DC, Neville, BG, Cross, JH. Autistic spectrum disorders in childhood epilepsy surgery candidates. *European child & adolescent psychiatry*. 1999; 8(3):189-92.
33. Bowen, JM, Snead, OC, Chandra, K, Blackhouse, G, Goeree, R. Epilepsy care in ontario: an economic analysis of increasing access to epilepsy surgery. *Ontario health technology assessment series*. 2012; 12(18):1-41.
34. Burch, J, Hinde, S, Palmer, S, Beyer, F, Minton, J, Marson, A, et al. The clinical effectiveness and cost-effectiveness of technologies used to visualise the seizure focus in people with refractory epilepsy being considered for surgery: a systematic review and decision-analytical

- model. Health technology assessment (Winchester, England). 2012; 16(34):1-157, iii-iv.
35. Hinde, S, Soares, M, Burch, J, Marson, A, Woolacott, N, Palmer, S. The added clinical and economic value of diagnostic testing for epilepsy surgery. *Epilepsy research*. 2014; 108(4):775-81.
  36. Västra Götalandsregionen. Regional medicinsk riktlinje. Ansvarsfördelning för medicinskt omhändertagande av vuxna med medfödd funktionsnedsättning. Dnr HS 2017-00053.
  37. Region Skåne. Beredningen för primär-vård, psykiatri och tandvård. Beslutsförslag. 2017-11-16, Dnr 1604541.
  38. Region Uppsala. Habiliteringens husläkarmottagning. Hämtad 2018-02-09 från: <http://www.lul.se/sv/Landsting--politik/Verksamheter/Halsa-och-habilitering/Verksamhet/Habiliteringens-huslakarmottagning/>
  39. Landstinget Sörmland. SMO - samordnat medicinskt omhändertagande för vuxna personer med funktionsnedsättning. Hämtad 2018-02-09 från: <https://www.landstingetsormland.se/funktionshinder/Habilitering/SMO1/>
  40. Handbok för utveckling av indikatorer: för god vård och omsorg. Stockholm: Socialstyrelsen; 2017.
  41. Att sätta mål – förslag till modell för målsättning av indikatorer i Socialstyrelsens nationella riktlinjer för cancervård. PM. 2012-01-24 Dnr 22497/2011. 2012:

# Bilaga 1. Lista över rekommendationer

De nationella riktlinjerna för vård vid epilepsi innehåller cirka 45 rekommendationer, vilka presenteras nedan. Rekommendationerna omfattar följande områden diagnostik, behandling och uppföljning, farmakologiskt terapiresistent epilepsi samt epilepsi med intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning.

En mer detaljerad tillstånds- och åtgärdslista finns att ladda ned från Socialstyrelsens webbplats, [www.socialstyrelsen.se/nationella\\_riktlinjer](http://www.socialstyrelsen.se/nationella_riktlinjer).

Rad	Hälsofyllstånd och åtgärd	Prioritet	Motivering till rekommendation
A01	Misstänkt epilepsi, barn, ungdomar och vuxna  <i>Akut konsultation med läkare, med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi</i>	3	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Patientnyttan är stor eftersom åtgärden ökar förutsättningarna för korrekt handläggning. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet genom ett systematiskt konsensusförfarande.
A02	Misstänkt epilepsi, vuxna  <i>Neurologisk bedömning av läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi, inom 4 veckor</i>	1	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Patientnyttan är mycket stor eftersom åtgärden ökar förutsättningarna för korrekt diagnos och behandling. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet genom ett systematiskt konsensusförfarande.
A03	Misstänkt epilepsi, barn och ungdomar  <i>Neurologisk bedömning av barnläkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi, inom 4 veckor</i>	1	Tillståndet har en stor till mycket stor svårighetsgrad. Patientnyttan är mycket stor eftersom åtgärden ökar förutsättningarna för korrekt diagnos och behandling. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet genom ett systematiskt konsensusförfarande.
A04	Misstänkt epilepsi, barn under 2 år  <i>Neurologisk bedömning av barnläkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi, inom 2 veckor</i>	1	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Patientnyttan är mycket stor eftersom åtgärden ökar förutsättningarna för korrekt diagnos och behandling. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet genom ett systematiskt konsensusförfarande.

Rad	Hälsotillstånd och åtgärd	Prioritet	Motivering till rekommendation
A05	Misstänkt epilepsi, med indikation för neuroradiologisk utredning, barn, ungdomar och vuxna  <i>Magnetresonanstomografi</i>	2	Tillståndet har en stor till mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden ger bättre indikation på epilepsidiagnos jämfört med alternativet som är datortomografi. Åtgärden innebär också minskad exponering för radioaktivitet. Åtgärden är troligen kostnadsminimerande, givet att den identifierar fler abnormala fynd än jämförelsealternativet.
A06	Misstänkt epilepsi, barn, ungdomar och vuxna  <i>EEG enligt standard, inom 24 timmar</i>	5	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan ge snabbare indikation på epilepsidiagnos. Det vetenskapliga stödet för åtgärdens effekt är bristfälligt, men det finns ett begränsat vetenskapligt underlag för att åtgärden i högre grad upptäcker epileptiform aktivitet jämfört med standard-EEG som utförs senare. Underlaget är otillräckligt för åtgärdens effekt på framtida prognos (återfallsrisk).
A07	Misstänkt epilepsi, utan strukturell förändring, vuxna  <i>Sömn-EEG</i>	3	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan ge snabbare indikation på epilepsidiagnos. Det finns ett måttligt starkt vetenskapligt underlag för att åtgärden i högre grad upptäcker epileptiform aktivitet jämfört med standard-EEG. Underlaget är otillräckligt för åtgärdens effekt på framtida prognos (återfallsrisk). Det är kostnadsbesparande att inleda med standard-EEG om andelen patienter för vilka man därefter genomför EEG med sömndeprivering inte överstiger 16–43 procent (andel beroende på klinik). Kommentar: Idag görs sömn-EEG på färre än 16-43 procent.
A08	Misstänkt epilepsi, barn och ungdomar  <i>Sömn-EEG</i>	3	Tillståndet har en stor till mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden kan ge snabbare indikation på epilepsidiagnos. Det finns ett måttligt starkt vetenskapligt underlag för att åtgärden i högre grad upptäcker epileptiform aktivitet jämfört med standard-EEG. Underlaget är otillräckligt för åtgärdens effekt på framtida prognos (återfallsrisk). Det finns klinisk erfarenhet av åtgärden. Kommentar: I studierna som det vetenskapliga underlaget är baserat på har sömndeprivering använts. Idag är det vanligt med sömninducering med melatonin.

Rad	Hälsotillstånd och åtgärd	Prioritet	Motivering till rekommendation
B01	Ett oprovocerat epileptiskt anfall, vuxna  <i>Antiepileptiska läkemedel</i>	5	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Det finns ett måttligt starkt vetenskapligt stöd för att åtgärden minskar anfallsrisk, men innebär fler biverkningar. Viktigt att värdera förhållandet mellan åtgärdens effekt på anfall och risken för biverkningar samt lyssna på patientens behov. Kommentar: Det är viktigt att insättning följs upp över tid och omvärderas.
B02	Epilepsi, nydiagnostiserad, barn, ungdomar och vuxna  <i>Uppföljning och bedömning av epilepsisjuksköterska, inom 6 veckor</i>	3	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Patientnyttan är stor eftersom åtgärden kan ge en ökad trygghet hos individen och familjen samt en ökad förståelse för individens behandling. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet genom ett systematiskt konsensusförfarande.
B03	Epilepsi, nydiagnostiserad, eller fortsatt misstänkt epilepsi, vuxna  <i>Uppföljning och neurologisk bedömning av läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi, inom 6 månader</i>	3	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Patientnyttan är stor eftersom åtgärden ger möjlighet till optimerad behandling och förbättrad livskvalitet. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet genom ett systematiskt konsensusförfarande.
B04	Epilepsi, nydiagnostiserad, barn och ungdomar  <i>Uppföljning och neurologisk bedömning av barnläkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi, inom 3 månader</i>	3	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Patientnyttan är stor eftersom åtgärden ger möjlighet till optimerad behandling och förbättrad livskvalitet. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet genom ett systematiskt konsensusförfarande.
C01	Epilepsi, barn, ungdomar och vuxna  <i>Kontakt med epilepsisjuksköterska, inom 2 arbetsdagar</i>	2	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Patientnyttan är mycket stor eftersom åtgärden kan skapa trygghet och ge individen svar på sina frågor. Åtgärden kan ge en snabbare kontakt med rätt vårdgivare och minska behov av andra vårdkontakter. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet genom ett systematiskt konsensusförfarande.
C02	Epilepsi, barn, ungdomar och vuxna  <i>Återkommande uppföljning och neurologisk bedömning av läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi</i>	2	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Patientnyttan är mycket stor eftersom åtgärden leder till kontinuitet och ökar förutsättningen för fortsatt korrekt behandling. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet genom ett systematiskt konsensusförfarande.

Rad	Hälsotillstånd och åtgärd	Prioritet	Motivering till rekommendation
C03	Epilepsi, barn, ungdomar och vuxna  <i>Strukturerad genomgång av risker vid epilepsi</i>	3	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Patientnyttan är stor eftersom åtgärden kan ge individen och dess närstående ökade förutsättningar för att identifiera, förstå och undvika risksituationer och riskbeteenden som epilepsin och dess behandling kan medföra. Åtgärden kan också leda till en större autonomi hos individen. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet genom ett systematiskt konsensusförfarande.
C04	Epilepsi, behandlad med anti-epileptiska läkemedel, barn, ungdomar och vuxna  <i>Återkommande strukturerad bedömning av biverkningar</i>	3	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Patientnyttan är mycket stor eftersom åtgärden ger förutsättningar att förbättra patientens livskvalitet. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet genom ett systematiskt konsensusförfarande.
C05	Epilepsi, fertila kvinnor  <i>Information om fertilitetsaspekter inklusive preventivmedel och graviditet</i>	1	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Patientnyttan är mycket stor eftersom åtgärden kan minska risken för missbildningar och utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar hos fostret, skapa ökad trygghet för kvinnan och minska risken för oplanerad graviditet. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet genom ett systematiskt konsensusförfarande.
C06	Epilepsi, gravida kvinnor  <i>Uppföljning och neurologisk bedömning av läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi samt av en epilepsisjuksköterska</i>	1	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Patientnyttan är stor eftersom åtgärden kan ge ökad förutsättning för anfallskontroll och en ökad trygghet för den gravida kvinnan och den närstående. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet genom ett systematiskt konsensusförfarande.
C07	Epilepsi, dålig anfallskontroll eller samsjuklighet, ungdomar  <i>Etablerat arbetsätt vid övergång från barn- till vuxensjukvård</i>	3	Tillståndet har en stor till mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden ökar förutsättningen för fortsatt korrekt handläggning, behandling och psykosociala insatser. Patientnyttan är stor eftersom personer i behov av kontakt och uppföljning hos subspecialiteter utanför den neurologiska vuxenvården (såsom primärvård, psykiatri och habilitering), kan remitteras direkt från barnkliniken och med adekvat information. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet genom ett systematiskt konsensusförfarande.



Rad	Hälso tillstånd och åtgärd	Prioritet	Motivering till rekommendation
C08	Epilepsi med förhöjd risk för hopade anfall eller status epileptikus, barn, ungdomar och vuxna  <i>Anfallsbrytande läkemedel, prehospitalt, buckal administrering</i>	4	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Det finns vetenskapligt stöd för att buckal administrering inte har sämre effekt på anfallskupering än rektal administrering hos barn och är enklare att administrera. Åtgärden tar hänsyn till etiska perspektiv såsom fysisk integritet och kan öka delaktighet och minska sociala begränsningar för individen. Indikationen är barn och ungdomar men det finns klinisk erfarenhet av åtgärden för vuxna. Kommentar: Anfallsbrytande läkemedel som administreras buckalt är godkända för användning på barn. Fri förskrivningsrätt möjliggör ordination även för vuxna, men medför ett större ansvar för den behandlande läkaren.
C10	Absenseepilepsi, barn  <i>Utvärdering av behandlingsresultat eller läkemedelsutsättning med stöd av EEG</i>	3	Tillståndet har en stor svårighet. Patientnyttan är stor eftersom åtgärden kan öka förutsättningen för att anfallsfrihet uppnås vid läkemedelsbehandling och kvarstår efter utsättning. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet genom ett systematiskt konsensusförfarande.
C11	Epilepsi, anfallsfri, barn, ungdomar och vuxna  <i>Utsättning av antiepileptiska läkemedel</i>	6	Tillståndet har en måttlig svårighetsgrad. Vetenskaplig vägledning saknas om när utsättning bör göras, men patientnyttan av åtgärden bedöms som stor eftersom åtgärden kan öka förutsättningen för korrekt information om risk och prognos efter utsättning. Åtgärden kan minska risken för onödig läkemedelsbehandling och återfall efter utsättning. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet genom ett systematiskt konsensusförfarande. Kommentar: Åtgärden bör endast ske efter individuell bedömning.
C12	Epilepsi med epilepsirelaterade psykosociala eller kognitiva svårigheter, vuxna  <i>Multiprofessionellt team inom epilepsivården</i>	2	Tillståndet har en stor till mycket stor svårighetsgrad. Patientnyttan är mycket stor eftersom åtgärden ger ökade förutsättningar för fortsatt korrekt handläggning eller behandling, en mer individanpassad vård och ett helhetsomhändertagande. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet genom ett systematiskt konsensusförfarande.

Rad	Hälsotillstånd och åtgärd	Prioritet	Motivering till rekommendation
C13	Epilepsi, barn och ungdomar  <i>Multiprofessionellt team inom epilepsivården</i>	2	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Patientnyttan är mycket stor eftersom åtgärden ger ökade förutsättningar för fortsatt korrekt handläggning eller behandling, en mer individanpassad vård och ett helhetsomhändertagande. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet genom ett systematiskt konsensusförfarande.
C14	Epilepsi, omfattande epilepsirelaterade psykosociala och kognitiva svårigheter, vuxna  <i>Sammanhållen multiprofessionell rehabilitering</i>	3	Tillståndet har en stor till mycket stor svårighet. Patientnyttan är mycket stor eftersom åtgärden kan öka förutsättningar för individuellt anpassade åtgärder och en förbättrad livskvalitet. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet genom ett systematiskt konsensusförfarande.
C15	Epilepsi, misstänkta kognitiva svårigheter, barn, ungdomar och vuxna  <i>Neuropsykologisk utredning</i>	2	Tillståndet har en stor till mycket stor svårighetsgrad. Patientnyttan är mycket stor eftersom åtgärden ger ett underlag för att sätta in åtgärder med stor påverkan på olika delar av livet. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet genom ett systematiskt konsensusförfarande.
C16	Epilepsi, barn, ungdomar och vuxna  <i>Bedömning och strategier för att hantera aktivitet, delaktighet och risker i vardagen</i>	3	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Patientnyttan är stor eftersom åtgärden kan ge individen en anpassad vardagsmiljö med bättre struktur och minskad risk för skador. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet genom ett systematiskt konsensusförfarande.
C17	Epilepsi, misstänkta psykosociala problem, barn, ungdomar och vuxna  <i>Bedömning och åtgärd av psykosociala problem</i>	3	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Patientnyttan är stor eftersom åtgärden kan öka förutsättningarna att lindra de psykosociala problemen och skapa trygghet för individen. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet genom ett systematiskt konsensusförfarande.
C18	Epilepsi, misstänkt psykisk ohälsa, barn, ungdomar och vuxna  <i>Bedömning och åtgärd av psykisk ohälsa</i>	3	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Patientnyttan är stor eftersom åtgärden kan förbättra individens möjligheter att hantera konsekvenserna av epilepsin såsom stress, oro eller ångest. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet genom ett systematiskt konsensusförfarande.

Rad	Hälsotillstånd och åtgärd	Prioritet	Motivering till rekommendation
C19	Epilepsi, misstänkt psykiatrisk samsjuklighet, barn, ungdomar och vuxna  <i>Bedömning och åtgärd av psykiatrisk samsjuklighet</i>	2	Tillståndet har en stor till mycket stor svårighetsgrad. Patientnyttan är mycket stor eftersom åtgärden kan öka förutsättningen för fortsatt korrekt handläggning och stödinsatser. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet genom ett systematiskt konsensusförfarande.
C20	Epilepsi med samsjuklighet för vilken centralstimulerande läkemedel är indicerat, barn, ungdomar och vuxna  <i>Centralstimulerande läkemedel som tillägg till antiepileptiska läkemedel</i>	3	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan förbättra livskvalitet utan att öka risken för anfall, vilket stöds av klinisk erfarenhet. Kommentar: I det vetenskapliga underlaget ingår barn och ungdomar, men det finns erfarenhet av åtgärden även för vuxna.
C21	Epilepsi med samsjuklighet för vilken antidepressiva läkemedel är indicerat, barn, ungdomar och vuxna  <i>Antidepressiva läkemedel (SSRI) som tillägg till antiepileptiska läkemedel</i>	3	Tillståndet har en stor till mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden kan förbättra livskvalitet utan att öka risken för anfall, vilket stöds av klinisk erfarenhet. Tillståndet kan vara livshotande. Kommentar: Det saknas vetenskapligt stöd för andra antidepressiva läkemedel än SSRI.
C22	Epilepsi med samsjuklighet för vilken neuroleptika är indicerat, barn, ungdomar och vuxna  <i>Neuroleptika som tillägg till antiepileptiska läkemedel</i>	3	Tillståndet har en stor till mycket stor svårighetsgrad. Patientnyttan är mycket stor eftersom åtgärden kan minska risk för negativa konsekvenser av psykosen. Denna risk är viktigare att beakta än den ökade risken för fler epileptiska anfall som vissa neuroleptika kan medföra. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet genom ett systematiskt konsensusförfarande.
C23	Epilepsi, stabil anfallskontroll och väl utprovad läkemedelsbehandling mot epilepsi, med etablerad vårdkontakt, med önskan om utremittering, vuxna  <i>Utremittering från specialistvården, med skriftlig behandlingsplan</i>	6	Tillståndet har en liten svårighetsgrad. Patientnyttan är måttlig eftersom åtgärden kan ge stöd till en god kontinuitet i vården. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet genom ett systematiskt konsensusförfarande.

Rad	Hälsotillstånd och åtgärd	Prioritet	Motivering till rekommendation
D01	Oklara anfall eller svårklassificerade epileptiska anfall, barn, ungdomar och vuxna  <i>Långtidsregistrering med video-EEG</i>	2	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Patientnyttan är mycket stor eftersom åtgärden kan öka förutsättningen för att ställa rätt diagnos och klargöra vilken typ av epileptiskt anfall som individen har jämfört med långtidsregistrering med ambulatoriskt EEG. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet genom ett systematiskt konsensusförfarande.
D02	Epilepsi, farmakologiskt terapiresistent, barn, ungdomar och vuxna  <i>Avancerad utredning</i>	1	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Patientnyttan är mycket stor eftersom åtgärden kan ge ökade förutsättningar för optimerad behandling och förbättrad anfallskontroll. Hos barn och ungdomar kan åtgärden även öka förutsättningen för en förbättrad utveckling. Åtgärden ger en ökad kunskap om sjukdomen och dess prognos. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet genom ett systematiskt konsensusförfarande.
D03	Epilepsi, farmakologiskt terapiresistent, där genomgången avancerad utredning indikerar kirurgi, barn, ungdomar och vuxna  <i>Resektiv epilepsikirurgi som tillägg till antiepileptiska läkemedel</i>	1	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har stor positiv effekt på anfallsfrihet. Det vetenskapliga underlaget är måttligt starkt till starkt. Åtgärden har en låg till måttlig kostnad per kvalitetsjusterat levnadsår. Kommentar: Eftersom prognosen är bättre ju tidigare operation utförs är det för denna åtgärd mycket viktigt med tidig remittering till avancerad utredning.
D04	Epilepsi, farmakologiskt terapiresistent, barn och ungdomar  <i>Ketogen kost som tillägg till antiepileptiska läkemedel</i>	5	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har en medelstor till stor effekt med måttligt starkt vetenskapligt underlag. Det finns få alternativ för tillståndet men åtgärden har biverkningar och effekt under en begränsad tid. Åtgärden har hög kostnad per kvalitetsjusterat levnadsår. Kommentar: Utredning för kirurgi bör övervägas som förstahandsval. Åtgärden avser en strikt ketogen kost.

Rad	Hälso tillstånd och åtgärd	Prioritet	Motivering till rekommendation
D05	Epilepsi, farmakologiskt tera- piresistent, ej aktuell för annan epilepsikirurgisk åtgärd, barn, ungdomar och vuxna  <i>Vagusnervstimulering (VNS) som tillägg till antiepileptiska läkemedel</i>	7	Tillståndet har en mycket stor svårig- hetsgrad. Åtgärden har en liten till måttlig positiv effekt på anfallsfre- kvens med begränsat till måttligt starkt vetenskapligt underlag. Det finns klinisk erfarenhet av åtgärden för barn och ungdomar, och få be- handlingsalternativ vid tillståndet. Åt- gärden har hög kostnad per kvali- tetsjusterat levnadsår. Kommentar: Vid tillståndet har avan- cerad utredning för epilepsikirurgi en högre prioritering och bör övervägas som förstahandsval. Åtgärden har funnits länge utan att rätt indikation har kunnat identifieras.
D06	Epilepsi, farmakologiskt tera- piresistent, ej aktuell för annan epilepsikirurgisk åtgärd, barn, ungdomar och vuxna  <i>Djup hjärnstimulering (DBS) som tillägg till antiepileptiska läkemedel</i>	FoU	Det vetenskapliga underlaget är otill- räckligt för att bedöma åtgärdens effekt, men det pågår studier på om- rådet.
D07	Fokal epilepsi, farmakologiskt terapiresistent, barn, ungdom- mar och vuxna  <i>Antiepileptiskt läkemedel, som tillägg till pågående behand- ling med antiepileptiska läke- medel</i>	5	Tillståndet har en mycket stor svårig- hetsgrad. Åtgärden leder till anfallsfri- het och anfallsreduktion för enbart ett fåtal. Åtgärden leder också till att fler personer avbryter sin behandling. Det vetenskapliga stödet för detta är starkt. Vid tillståndet har avancerad utredning en högre prioritering och denna åtgärd bör övervägas som förstahandsval.
D08	Generaliserad epilepsi, farma- kologiskt terapiresistent, barn, ungdomar och vuxna  <i>Antiepileptiskt läkemedel, som tillägg till pågående behand- ling med antiepileptiska läke- medel</i>	3	Tillståndet har en mycket stor svårig- hetsgrad. Åtgärden har en stor posi- tiv effekt på anfallsfrihet och anfalls- reduktion och det vetenskapliga stödet för detta är starkt. Vid tillstån- det finns få alternativ. Kommentar: Enligt klinisk erfarenhet i prioriteringsgruppen minskar även svårighetsgraden på anfallen.
E01	Epilepsi, intellektuell eller an- nan bestående funktionsned- sättning, vuxna  <i>Teamomhändertagande inom rehabiliteringen och sam- verkan med övrig sjukvård</i>	2	Tillståndet har en mycket stor svårig- hetsgrad. Patientnyttan är mycket stor eftersom åtgärden kan öka för- utsättningarna för en korrekt och in- dividanpassad vård och ge ökad trygghet för patienten och dess när- stående. Det vetenskapliga underla- get är otillräckligt men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet genom ett systematiskt konsensusförfarande.

Rad	Hälsotillstånd och åtgärd	Prioritet	Motivering till rekommendation
E02	<p>Epilepsi, intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning, barn och ungdomar</p> <p><i>Teamomhändertagande inom habiliteringen och samverkan med övrig sjukvård</i></p>	2	<p>Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Patientnyttan är mycket stor eftersom åtgärden kan öka förutsättningarna för en korrekt och individanpassad vård och ge ökad trygghet för patienten och dess närstående. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet genom ett systematiskt konsensusförfarande.</p>

## Bilaga 2. Bilagor som publiceras på webben

Till riktlinjerna finns ett antal externa bilagor:

- Tillstånds-och åtgärdslista (fullständig)
- Kunskapsunderlag
- Hälsöekonomiskt underlag
- Indikatorer
- Metodbeskrivning

Samtliga bilagor finns att ladda ned från Socialstyrelsens webbplats, [www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjer](http://www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjer).