

# Nationella riktlinjer för vård vid epilepsi

Stöd för styrning och ledning

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)

ISBN	978-91-7555-486-0
Artikelnummer	2019-2-8
Omslagsfoto	Mikael Dubois/ Johnér Bildbyrå AB
Publicerad	<a href="http://www.socialstyrelsen.se">www.socialstyrelsen.se</a> , februari 2019

# Förord

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

Syftet med riktlinjerna är både att 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 beslutsfattare inom hälso- och sjukvården, såsom 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 för uppföljning. Socialstyrelsen utvärderar vården utifrån riktlinjernas indikatorer, och både utvärderingen och indikatorerna kommer att publiceras i början av 2020.

Sjukvårdsregionerna, berörda intresse- och yrkesorganisationer, specialistföreningar och andra har lämnat värdefulla synpunkter på remissversionen av riktlinjerna. Socialstyrelsen har beaktat alla synpunkter innan vi slutgiltigt har tagit ställning till de aktuella riktlinjerna.

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

Olivia Wigzell  
Generaldirektör



# Innehåll

Förord .....	3
Innehåll .....	5
Sammanfattning .....	7
Viktigt med tidig diagnos och kontinuitet i vårdkontaktarna .....	7
Satsningar behövs för bättre vård .....	7
Inledning .....	9
Socialstyrelsens riktlinjeuppdrag .....	9
Användning och mottagare .....	10
Fokus på vissa åtgärder .....	10
Samverkan med andra aktörer .....	10
Avgränsning .....	10
Om epilepsi .....	11
Hur ser vården vid epilepsi ut? .....	13
Nationella utvärderingar .....	15
Kompletterande kunskapsstöd .....	16
Riktlinjernas bidrag till FN:s Agenda 2030 .....	18
Centrala rekommendationer .....	19
Om rekommendationerna .....	19
Diagnostik vid misstänkt epilepsi .....	20
Behandling och uppföljning vid epilepsi .....	25
Farmakologiskt terapiresistent epilepsi .....	34
Epilepsi och intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning .....	38
Patientens väg genom epilepsivården .....	41
Ekonomiska och organisatoriska konsekvenser .....	44
Sammanfattning av konsekvenserna .....	44
Diagnostik vid misstänkt epilepsi .....	48
Behandling och uppföljning vid epilepsi .....	50
Farmakologiskt terapiresistent epilepsi .....	54
Epilepsi och intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning .....	56
Indikatorer för god vård och omsorg .....	59
Indikatorer för vård vid epilepsi .....	59
Delaktighet, information, jämlik vård och etik .....	61
Projektorganisation .....	65
Referenser .....	71
Bilaga 1. Om tillstånd och åtgärder .....	75
Bilaga 2. Lista över rekommendationer .....	79
Bilaga 3. Bilagor som publiceras på webben .....	89



# Sammanfattning

Epilepsi är den vanligaste allvarliga neurologiska sjukdomen som kräver regelbunden läkemedelsbehandling och sjukvårdskontakt. Cirka 81 000 personer har diagnosen epilepsi i Sverige, enligt det svenska patientregistret. För många är sjukdomen livslång och kan påverka livets alla aspekter, och epilepsianfall kan vara en ständig källa till oro för patienter och närstående.

Barn med epilepsi har ofta problem med inlärning och uppmärksamhet. Vidare ökar risken för förtida död för personer som inte blir anfallsfria av läkemedel – personer med farmakologiskt terapieresistent epilepsi. Det är också vanligt att ha både epilepsi och en psykiatrisk, intellektuell eller motorisk funktionsnedsättning.

## Viktigt med tidig diagnos och kontinuitet i vårdkontaktarna

I dag är epilepsivården bristfällig och ojämlig. Det finns effektiva diagnos- och behandlingsmetoder, men hälso- och sjukvården utnyttjar dem inte tillräckligt. Några orsaker är brist på kunskap om epilepsi och brist på resurser till epilepsivården. Dessa nationella riktlinjer kan därmed vara ett viktigt redskap för att förbättra epilepsivården.

Riktlinjerna ger rekommendationer om åtgärder vid epilepsi. De betonar särskilt vikten av att hälso- och sjukvården

- ställer rätt diagnos tidigt
- erbjuder en korrekt uppföljning, med kontinuitet i vårdkontaktarna och ett multiprofessionellt teamomhändertagande
- tar ställning till avancerad utredning vid farmakologiskt terapieresistent epilepsi, vilket kan leda till icke-farmakologisk behandling, till exempel epilepsikirurgi
- förbättrar teamomhändertagandet inom habiliteringen, i samverkan med övrig hälso- och sjukvård, för personer med epilepsi och en intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning.

## Satsningar behövs för bättre vård

Sammanfattningsvis behöver epilepsivården för både barn och vuxna mer resurser, för att bli mer tillgänglig och organiseras bättre. En bättre resursfördelning och organisation kan plana ut de ökade kostnaderna på längre sikt, och framförallt förbättra vården för personer med epilepsi.

Hälso- och sjukvården behöver till exempel satsa på multiprofessionella team, avancerade utredningar och samordning mellan primärvården och habiliteringen. Hälso- och sjukvården behöver också säkerställa tillgången på läkare och sjuksköterskor med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi, liksom adekvata resurser inom neurofysiologi och neuroradiologi.

I en utvärdering kommer Socialstyrelsen att beskriva i vilken mån landstingen arbetar enligt rekommendationerna i dag. Utvärderingen planeras att publiceras i början av 2020 och kan ge underlag för förbättringsarbeten i hälso- och sjukvården.





# 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 dokumentet – *Stöd för styrning och ledning* – innehåller följande delar:

- De centrala rekommendationerna 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.

*Stöd för styrning och ledning* är endast en del av de fullständiga riktlinjerna. Andra delar är bland annat kunskapsunderlagen för samtliga 47 rekommendationer och en tillstånds- och åtgärdslista. De fullständiga riktlinjerna finns på Socialstyrelsens webbplats, [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se).

## Socialstyrelsens riktlinjeuppdrag

Socialstyrelsen har ett löpande uppdrag att utarbeta 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 sjukvårdens, tandvårdens 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). Där 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 när hälso- och sjukvården

- fördelar resurser
- ändrar ett arbetssätt eller en organisation
- tar fram regionala och lokala vårdprogram.

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

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

## Fokus på vissa åtgärder

Socialstyrelsens nationella riktlinjer omfattar i huvudsak åtgärder där hälso- och sjukvården har ett särskilt stort vägledningsbehov. Det kan handla om kontroversiella åtgärder eller åtgärder där det finns stora praxisskillnader inom hälso- och sjukvården eller där behovet av kvalitetsutveckling är stort.

Socialstyrelsen tar inte ställning till eller värderar åtgärder som inte omfattas av riktlinjerna. Däremot förväntar vi oss att nationella och regionala vårdprogram täcker in hela vårdkedjan eller handläggningen.

## 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 sin behandlingsrekommendation vid epilepsi från 2011. En uppdaterad behandlingsrekommendation 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 samverkansgruppen för kunskapsstyrning (NSK) nominerat experter till prioriteringsarbetet.

## Avgränsning

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

Urvalet av frågeställningar har också påverkats av att riktlinjerna har ett styr- och ledningsperspektiv. Fokus är att vägleda riktlinjernas primära mottagare, det vill säga beslutsfattare inom hälso- och sjukvården, såsom politiker, tjänstemän och verksamhetschefer.

Riktlinjerna är inte heltäckande och 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 möjlighet att lämna synpunkter på vilka frågeställningar som bör ingå i riktlinjerna. Exempel på intressenter är företrädare för sjukvårdshuvudmännen, patientorganisationer och specialist- och professionsföreningar. Dialogen med intressenterna visade bland annat att det behövs en större samsyn om utredning för diagnos, att det behövs fler och förstärkta multiprofessionella team inom epilepsivården och fler epilepsisjuksköterskor samt att fler behöver remitteras till utredning för epilepsikirurgi inom den hög-specialiserade vården [1]. Därför ingår rekommendationer inom dessa områden i riktlinjerna.

Vidare har Socialstyrelsen gjort följande avgränsningar:

- Riktlinjerna omfattar rekommendationer för personer i alla åldrar. Utredning och behandling skiljer sig dock på vissa sätt mellan barn och vuxna, och därför gäller enstaka rekommendationer enbart den ena åldersgruppen.
- Riktlinjerna omfattar inte detaljerade frågeställningar om läkemedelsbehandling eller enskilda läkemedel. Antiepileptiska läkemedel tas däremot 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.
- Riktlinjerna omfattar inte provocerade eller akutsymtomatiska anfall, eftersom denna typ av anfall inte uppfyller kriterierna för epilepsi. Detsamma gäller psykogena icke-epileptiska anfall (PNES, psychogenic non-epileptic seizures), eller funktionella anfall som det också kallas. Diagnos och utredning av PNES är dock resurskrävande, och samma kompetenser, utrustning och vårdstrukturer används som för epilepsi.

## Om epilepsi

### Vad är epilepsi?

Epilepsi innebär en varaktig benägenhet att få oprovocerade epileptiska anfall, det vill säga anfall som inte framkallats av en övergående yttre orsak. Epilepsianfall kan ta sig många uttryck, och anfällen är symtom på olika underliggande sjukdomstillstånd i hjärnan.

Ofta ger epileptiska anfall enbart diskreta symtom. Det kan till exempel handla om små muskelryckningar, ofrivilliga rörelser eller korta episoder då personens medvetande är påverkat. Men den som får ett epileptiskt anfall kan också få större muskelryckningar och förlora medvetandet helt. Symtomen

beror på var anfallet startar och hur det sedan sprids i hjärnan. Anfallet uppstår genom att nervceller i hjärnbarken synkroniseras på ett onormalt sätt.

Diagnosen epilepsi får den som har haft återkommande oprovocerade epileptiska anfall. Även den som bara har haft ett oprovocerat epileptiskt anfall kan få diagnosen epilepsi, om risken för återfall bedöms vara hög. Med läkemedelsbehandling blir många anfallsfria, men de flesta har kvar benägenheten till anfall.

Epilepsi kan debutera när som helst i livet. Risken att insjukna är högst i tidig barndom och sent i livet. De vanligaste orsakerna till epilepsi är genetiska orsaker, medfödda hjärnskador eller hjärnskador som är förvärvade senare i livet. För ungefär hälften av patienterna är orsaken till epilepsin okänd.

## Vanlig neurologisk sjukdom

Epilepsi är det vanligaste allvarliga neurologiska sjukdomstillståndet som kräver regelbunden läkemedelsbehandling och sjukvårdskontakt. Omkring 81 000 personer är registrerade med diagnosen epilepsi i det svenska patientregistret. Av dem är cirka 69 000 vuxna och cirka 12 000 barn och ungdomar (0–17 år). Ungefär lika många män som kvinnor lever med epilepsidiagnos i Sverige och ungefär lika många pojkar som flickor. Omkring 5 500 personer får diagnosen epilepsi varje år (cirka 4 000 vuxna och cirka 1 500 barn) [2].

Enligt publicerade studier har något färre personer epilepsi än enligt patientregistret: Mellan 60 000 och 70 000 personer uppskattas ha aktiv epilepsi i Sverige [3]. Socialstyrelsen har dock utgått från patientregistret när vi beräknat hur hälso- och sjukvårdens resurser bör planeras, eftersom hälso- och sjukvården behöver hantera alla med epilepsidiagnos.

## Epilepsi kan få stora konsekvenser

Epilepsi kan innebära livslång sjukdom och påverka livets alla aspekter, till exempel utveckling, inläring, utbildning, yrkesarbete, rätt till körkort och försäkring, familjebildning, social samvaro och psykiskt välmående.

Epilepsi är ett heterogent och oberäkneligt tillstånd som manifesterar sig på många olika sätt. Både personer med epilepsi och deras närstående kan bli osäkra och oroliga av den kontrollförlust och risk för kroppsskada som ett epileptiskt anfall kan innebära. Detta gäller framförallt personer med frekventa epilepsianfall och anfall utan förvarning. Rädslan för anfall, särskilt utanför hemmet, kan vara mycket socialt begränsande för individen. Epileptiska anfall är dessutom ofta skrämmande för omgivningen och kan leda till en överdriven tilltro till att övervaka personer med epilepsi, till exempel med larm eller genom att inte lämna personerna ensamma. Ibland kan anfallen också leda till en avståndstagande attityd hos omgivningen.

Tillstånd som depression, ångest, neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och kognitiva svårigheter är också vanligare hos personer med epilepsi. Personer med svår epilepsi har dessutom oftare en intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning än andra med epilepsi.

## De flesta behandlas med läkemedel

Läkemedelsbehandling är förstahandsvalet vid epilepsi. Behandlingen är symtomatisk, vilket innebär att man behandlar symtomet ”epileptiskt anfall” och inte grundorsaken till anfällen. Upp till två tredjedelar av alla barn och vuxna med epilepsi blir anfallsfria med hjälp av läkemedel. Ett mindre antal kan så småningom sluta med läkemedelsbehandlingen utan att få fler anfall.

Biverkningar av läkemedel mot epilepsi är vanliga, särskilt vid höga doser eller kombinationsbehandling med flera läkemedel. Personer med epilepsi behöver därför återkommande uppföljning av läkemedelsbehandlingens effekt och biverkningar.

Både personer med epilepsi och deras närstående har också ett stort behov av anpassad information, till exempel om orsaker till epilepsi, risker, provocerande faktorer och användning av akut anfallsbrytande medicin. Informationen ska bidra till kunskap och insikt om sjukdomen och förståelse hos närstående och omgivningen.

## Läkemedelsbehandling räcker inte för alla

Cirka en tredjedel av alla med epilepsi blir inte anfallsfria av läkemedel. Dessa personer har så kallad farmakologiskt terapiresistent epilepsi och för dem behöver hälso- och sjukvården bredda sina insatser. Då är det aktuellt att ta ställning till avancerad utredning för mer omfattande läkemedelsutprovning, eller icke-farmakologiska behandlingsmetoder, till exempel epilepsikirurgi.

Vid farmakologiskt terapiresistent epilepsi ökar risken för förtida död, till exempel genom en olycka, suicid eller i samband med ett epileptiskt anfall, så kallad plötslig oväntad död vid epilepsi (SUDEP, sudden unexpected death in epilepsy).

Hälso- och sjukvårdens resurser fokuseras ofta på att nå anfallsfrihet. För många med epilepsi krävs det dock också kompetenser som bara kan erbjudas av ett multiprofessionellt team med kunskap om epilepsi. Ett sådant team kan exempelvis hjälpa personer med epilepsi att hantera psykosociala och kognitiva svårigheter, som är vanligt hos denna grupp. Hälso- och sjukvården behöver kunna ge stöd för en ofta mycket komplex problematik, för att kunna vara till adekvat hjälp.

## Hur ser vården vid epilepsi ut?

I dag är epilepsivården på många håll bristfällig och ojämlig [1, 4-6]. Det finns effektiva diagnos- och behandlingsmetoder som hälso- och sjukvården inte utnyttjar tillräckligt. Tillgängligheten till vården varierar, och många med epilepsi saknar kontinuitet i vårdkontaktarna. Andra problem är långa väntetider till utredningar och bristande remitteringsrutiner för avancerad utredning. Bristerna beror bland annat på att det saknas aktuell kunskap om epilepsi och att det saknas resurser, till exempel specialister i neurologi, epilepsisjuksköterskor och neurofysiologisk kompetens.

## Epilepsivård för vuxna

Vuxna med misstänkt epilepsi börjar ofta utredas i samband med ett epileptiskt anfall, då de söker vård på en akutmottagning. Provtagning och

bilddiagnostik är vägledande för hur och var utredningen ska fortsätta. På en neurologisk eller internmedicinsk öppenvårdsmottagning följer man upp personer med misstänkt epilepsi för att ta ställning till kompletterande utredning, diagnostik, eventuell behandling och planering för vidare uppföljning.

Uppföljning över längre tid sker i dag på neurologmottagningar, på medicinmottagningar och hos privatpraktiserande specialistläkare i neurologi, men även i primärvården. Personer med svårbehandlad epilepsi följs ofta upp vid en neurologmottagning med specialiserad verksamhet. Brist på specialistläkare i neurologi medför dock att primärvården följer personer med epilepsi, framförallt äldre. Primärvården kan vara en adekvat vårdnivå för personer med en stabil anfallssituation, där ytterligare behandling inte är aktuell.

Vuxna med epilepsirelaterade psykosociala och kognitiva svårigheter behöver stöd från ett multiprofessionellt team för att kunna få adekvat behandling, utöver stöd från specialkunnig medicinsk personal som läkare och sjuksköterska. För personer med bestående funktionsnedsättningar och epilepsi krävs en samverkan mellan habiliteringen, primärvården och den övriga specialistvården, bland annat neurologivården.

Vid farmakologiskt terapiresistent epilepsi behöver hälso- och sjukvården göra omfattande genomgångar och nya utvärderingar av diagnos och behandling, för att kunna ta ställning till om patienterna kan erbjudas mer avancerad medicinsk eller kirurgisk behandling. I dag är det multidisciplinära team som gör dessa avancerade utredningar på ett fåtal regionsjukhus. Utredningarna består av ett flertal specialundersökningar som utförs i både öppen och sluten vård.

## Epilepsivård för barn och ungdomar

Barnläkare med särskild kunskap om epilepsi eller specialistläkare i barn- och ungdomsneurologi med habilitering står för den medicinska vården av barn och ungdomar (0–17 år) med epilepsi. Utredning, diagnostik och initial behandling kan ske på en barnmottagning, på en barnneurologmottagning eller inom den slutna vården i samband med insjuknandet. Uppföljning kan ske på en barnmottagning eller en barnneurologmottagning. Vidare finns ett stort behov av multiprofessionella team, som utreder och behandlar samsjuklighet för att kunna ge riktade insatser och samhällsstöd. Det behövs också samarbete med barnpsykiatri.

Det är viktigt att tidigt fånga upp små barn och de barn som inte blir anfallsfria av läkemedel, eftersom en besvärlig anfallssituation kan påverka både utvecklingen och inlärningen, särskilt hos små barn. Dessa barn kan därför behöva utredas akut, i första hand av en specialistläkare i barn- och ungdomsneurologi med habilitering, och vid behov med hjälp av mer avancerad utredning. Liksom för vuxna utförs sådan avancerad utredning och behandling på ett fåtal regionsjukhus.

Inom habiliteringen finns multiprofessionella habiliteringsteam för barn med epilepsi och en intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning. Sjuksköterskor och läkare i dessa team saknar dock ofta kunskap om epilepsi. Det multiprofessionella omhändertagandet inom habiliteringen för barn och ungdomar skiljer sig avsevärt i struktur och funktion jämfört med

habiliteringen för vuxna, vilket kan innebära svårigheter i övergången från barn- till vuxensjukvård.

## Uppföljning av vårdens kvalitet

Hälso- och sjukvården i Sverige har en lång tradition av kvalitetsuppföljning med hjälp av nationella kvalitetsregister. Registren bidrar till att utveckla vårdens kvalitet, eftersom de gör det möjligt att följa upp vården på ett enhetligt sätt över hela landet.

Svenska epilepsiregistret och Svenska barnepilepsiregistret är relativt nya kvalitetsregister, där täckningsgraden för närvarande är låg. Målet är att de flesta personer med epilepsi i Sverige ska registreras, så att hälso- och sjukvården kan följa upp uppgifter om undersökningar, given information, behandlingar och eventuella biverkningar samt uppföljning och ställnings-tagande till avancerad utredning.

Svenska epilepsikirurgiregistret (SNESUR) har däremot funnits sedan 1990 och har en mycket god täckningsgrad. Bland annat rapporteras alla resektiva epilepsikirurgiska ingrepp i Sverige till detta register, och därmed kan man följa upp resultat och komplikationer av ingreppen.

## Den högspecialiserade vården utvecklas

Socialstyrelsen har i uppdrag av regeringen att genomlysna och identifiera högspecialiserad vård som ska bedrivas på nationell nivå. Målet är att skapa en jämlik tillgång till den högspecialiserade vården, men också att hälso- och sjukvårdens kunskap, kvalitet och patientsäkerhet ska utvecklas och förbättras samtidigt som resurserna används på ett effektivt sätt.

Avancerad epilepsibehandling är ett av de områden som Socialstyrelsen föreslås genomlysna, för att identifiera vilka åtgärder som ska koncentreras till max fem enheter i Sverige. Läs mer om arbetet på Socialstyrelsens webbplats.

## Nationella utvärderingar

Socialstyrelsen utvärderar de delar av vården och omsorgen som omfattas av de nationella riktlinjerna. Syftet är att beskriva kvaliteten i vården och omsorgen, och kartlägga i vilken utsträckning vården arbetar enligt rekommendationerna i riktlinjerna.

Resultaten från utvärderingarna kan ge information om välfungerande områden såväl som förbättringsområden inom vården och omsorgen. Utvärderingarna kan också vara underlag för framtida revideringar och vidareutveckling av de befintliga indikatorerna och rekommendationerna i riktlinjerna.

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 2020.

# Kompletterande kunskapsstöd

## Vägledning vid sjukskrivning

Socialstyrelsen har tagit fram ett försäkringsmedicinskt beslutsstöd för epilepsi. Beslutsstödet ska vägleda läkare i hälso- och sjukvården och handläggare på Försäkringskassan, när de bedömer individers behov av sjukskrivning. Beslutsstödet består av två delar: dels övergripande principer som beskriver de olika rollerna i sjukskrivningsprocessen och sjukskrivning generellt, dels vägledning om sjukskrivning vid specifika diagnoser, där man ska göra en individuell bedömning i varje enskilt fall. Läs mer om beslutsstödet på Socialstyrelsens webbplats:

[www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/forsakringsmedicinsktbeslutsstod](http://www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/forsakringsmedicinsktbeslutsstod).

## Vårdprogram

Med hjälp av Svenska epilepsisällskapet har yrkesverksamma inom epilepsivården tagit fram kortfattade beslutsstöd för utredning och vård av patienter med epileptiska anfall och epilepsi. Beslutsstödet för barn har tagits fram 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].

Vidare finns Läkemedelsverkets behandlingsrekommendation för farmakologisk behandling av epilepsi från 2011; en uppdaterad version kommer att publiceras under 2019 [8].

## Riktlinjer att beakta vid samsjuklighet

Många med epilepsi har samtidigt en annan sjukdom med koppling till epilepsin, vilket kan komplicera utredningen, behandlingen och rehabiliteringen. De som planerar epilepsivården behöver därför ta hänsyn till fler riktlinjer än dessa nationella riktlinjer för vård vid epilepsi. De kan exempelvis handla om samverkan mellan olika vårdområden och användning av gemensamma kompetenser och resurser.

I Socialstyrelsens *Nationella riktlinjer för vård vid depression och ångestsyndrom*, *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 samtidig autism [9-12]. Samsjuklighet med dessa psykiatriska tillstånd är vanligt vid epilepsi.

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

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



## Hjälpmedel för personer med funktionsnedsättningar

Personer med epilepsi kan ha funktionsnedsättningar. Personer med en hjärnskada som ger en fysisk och intellektuell funktionsnedsättning har också ofta epilepsi. Hjälpmedel kan förbättra livskvaliteten för personer med funktionsnedsättningar på många sätt. Därför är individuellt anpassade hjälpmedel en viktig del i habiliteringen 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:  
[www.socialstyrelsen.se/hjalpmedel](http://www.socialstyrelsen.se/hjalpmedel).

## Insatser från både kommunen och landstinget

Personer med epilepsi har ofta kognitiva svårigheter eller andra bestående funktionsnedsättningar. 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 hälso- och sjukvården ska utse en fast vårdkontakt, och hur en SIP ska förtydliga huvudmännens ansvar vid insatser från både kommunen och landstinget<sup>1</sup> [17].

## Tandvårdsstöd

Personer med epilepsi kan få tandskador i samband med epileptiska anfall. Behandling av sådana skador omfattas av ett av de landstingsfinansierade tandvårdsstöden: Tandvård som ett led i en sjukdomsbehandling. Stödet innebär att patienterna kan få tandvård till hälso- och sjukvårdsavgift. Socialstyrelsens meddelandeblad om detta från 2016 [18] beskriver hur landstingen kan tillämpa bestämmelserna, enligt tandvårdslagen och tandvårdsförordningen. Information till patienter om tandvårdsstöden finns på [1177.se](http://1177.se).

Det finns dock stora skillnader mellan landstingen i hur många personer som tar del av tandvårdsstöden, och det är svårt att bedöma vilka som har rätt till tandvårdsstöd. Det visar Socialstyrelsens utvärdering [19].

## Vård av äldre

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

Äldres särskilda förutsättningar, till exempel eventuell svår samsjuklighet och skörhet, kan dock påverka tillämpbarheten av Socialstyrelsens nationella riktlinjer. 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. Äldre med flera sjukdomar som behandlas med antiepileptiska läkemedel löper till exempel en tydlig risk att drabbas av problem som är relaterade till läkemedelsinteraktioner och biverkningar.

---

<sup>1</sup> Från och med 1 januari 2019 är alla regioner landsting. I den här rapporten används dock fortfarande benämningen landsting.

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

## Riktlinjernas bidrag till FN:s Agenda 2030

Socialstyrelsen har i uppdrag av regeringen att redovisa hur vårt arbete bidrar till att nå målen i Agenda 2030, en handlingsplan för människornas och planetens välbefinnande som är framtagen av FN. 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.

Delmål 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 att alla ska få 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 2. En fullständig tillstånds- och åtgärdslista finns också att läsa på Socialstyrelsens webbplats, [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se).

## 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 prioritet 1–10, rekommendationen *FoU* och rekommendationen *icke-göra*. Tabell 1 beskriver översiktligt de olika typerna av rekommendationer.

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

Typ av rekommendation	Beskrivning
Prioritet 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 prioritet 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 kunskapsunderlagen för samtliga rekommendationer finns i bilagorna *Metodbeskrivning*, *Kunskapsunderlag* och *Hälsoekonomiskt underlag*. Bilagorna finns på Socialstyrelsens webbplats.

### Rekommendationer med prioritet 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 prioritet 1–10. Formuleringen *bör erbjudas* används för rekommendationer med prioritet 1–3, *kan erbjudas* för 4–7 och *kan i undantagsfall erbjudas* för 8–10.

## Rangordningen utgår från en nationell prioriteringsmodell

Socialstyrelsens rangordning av olika tillstånds- och åtgärdspar utgår från en nationell modell för öppna prioriteringar i hälso- och sjukvården [20, 21]. 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
- åtgärdens effekt
- kostnadseffektivitet.

Tillståndets svårighetsgrad avgörs av risken för ytterligare sjukdom, sänkt livskvalitet och förtida död. Socialstyrelsen tar också hänsyn till hur starkt vetenskapligt stöd som finns för en åtgärds effekt. I vissa fall går det dock inte att uttala sig om en åtgärds effekt utifrån ett vetenskapligt underlag, därför 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 Socialstyrelsen ett systematiskt konsensusförfarande enligt delfimetoden. Se bilagan *Metodbeskrivning*.

## Diagnostik vid misstänkt epilepsi

*Diagnosen epilepsi* kan ställas efter

- två oprovocerade epileptiska anfall, eller
- ett oprovocerat epileptiskt anfall där risken för återfall bedöms vara hög.

*Misstänkt epilepsi* har en person efter

- ett oprovocerat epileptiskt anfall, eller
- ett eller flera oprovocerade misstänkt epileptiska anfall.

Oprovocerade anfall innebär att anfallen inte har framkallats av en övergående yttre orsak.

Epilepsi är en klinisk diagnos där många faktorer vägs samman, till exempel anamnes, beskrivning av anfall, associerade symtom (symtom som är kopplade till anfall), svar från blodprov samt neuroradiologisk och neurofysiologisk undersökning. I dag ställs diagnosen oftast av läkare med specialistkompetens inom neurologi, internmedicin, barnmedicin eller barnneurologi.

Det är av yttersta vikt att ställa rätt diagnos, så att personer med epilepsi får korrekt behandling så fort som möjligt – eftersom epilepsi kan ge långtgående praktiska och psykosociala konsekvenser, förutom de medicinska. På samma sätt är det viktigt att symtom inte felaktigt tolkas som epilepsi.

Symtomen vid anfall varierar och beror på typen av epileptiskt anfall och orsaken till epilepsin. På samma sätt varierar ställningstagandena till behandling med antiepileptiska läkemedel.

## Neurologisk bedömning vid misstänkt epilepsi

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: A01–A04)

### Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda neurologisk bedömning (inom två veckor från första vårdkontakten) av barnläkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi, till barn under två år med misstänkt epilepsi (*prioritet 1*)
- erbjuda neurologisk bedömning (inom fyra veckor från första vårdkontakten) av barnläkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi, till barn över två år och ungdomar med misstänkt epilepsi (*prioritet 2*)
- erbjuda neurologisk bedömning (inom fyra veckor från första vårdkontakten) av läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi, till vuxna med misstänkt epilepsi (*prioritet 2*)
- erbjuda akut konsultation med läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi till barn, ungdomar och vuxna med misstänkt epilepsi (*prioritet 3*).

En utredning av misstänkt epilepsi inleds ofta i samband med besök på akutmottagningen. En akutläkare gör en första bedömning vid besöket och tar ställning till vidare uppföljning och utredning. Om det behövs konsulterar läkaren en kollega med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi för att få råd och vägledning. Om kompetensen för sådan akut konsultation inte finns lokalt, behöver konsultationen ske per telefon senast vardagen efter den vårdkontakt som gett upphov till misstanke om epilepsi. När en utredning är motiverad kan akutläkaren utfärda remisser till magnetresonanstomografi (MR) och elektroencefalografi (EEG) i direkt anslutning till den akuta konsultationen.

Epilepsidiagnosen ställs efter en neurologisk bedömning där läkaren väger samman anamnesen och olika undersökningar. Viktiga delar i bedömningen är

- anamnes från individen själv och från närstående
- anfallsbeskrivning
- klassificering av anfall
- fynd vid neurologisk undersökning
- kännedom om tidigare sjukdomar eller hjärnskador.

Rätt diagnos är avgörande när läkaren väljer behandling, beslutar om kompletterande undersökning och bedömer prognosen. Det är också viktigt att göra den neurologiska bedömningen tidigt för korrekt handläggning, men även ur psykologisk synvinkel. Med tidigt menas inom fyra veckor från den första vårdkontakten (två veckor för barn under två år). Vid patientens första läkarbesök efter akutbesöket är det även önskvärt att ha svar från eventuella

MR- eller EEG-undersökningar, eftersom dessa svar kan ge stöd för diagnos och val av behandling.

Den som ställer diagnos behöver ha erfarenhet av epilepsi och av att särskilja epilepsi från andra sjukdomar med likartade symtom (differentialdiagnostik), samt aktuell kunskap om sjukdomen. Det råder dock brist på läkare som kan ställa diagnos och följa upp personer med misstänkt epilepsi. Denna kompetens finns vanligtvis hos specialistläkare i neurologi, barnläkare eller specialistläkare i barn- och ungdomsneurologi med habilitering.

### *Motivering till rekommendationen*

Hälso- och sjukvården bör erbjuda barn, ungdomar och vuxna med misstänkt epilepsi en neurologisk bedömning av läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi. Den neurologiska bedömningen bör göras inom fyra veckor efter att personen 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 att barnets utveckling påverkas negativt utan adekvat behandling vid epilepsi. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor till mycket stor svårighetsgrad och 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 enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

## EEG-undersökning enligt standard vid misstänkt epilepsi

*(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: A06a)*

### **Rekommendation**

*Hälso- och sjukvården bör*

- erbjuda EEG-undersökning enligt standard till vuxna med misstänkt epilepsi efter en bedömning av läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi (*prioritet 3*).

Det är vanligt att undersöka patienter som utreds för misstänkt epilepsi med EEG. Vid en EEG-undersökning registreras hjärnans elektriska aktivitet med hjälp av elektroder som fästs på patientens huvud. Vid undersökningen letar man efter epileptiska urladdningar, så kallad epileptiform aktivitet. Epileptiform aktivitet är ett avvikande mönster i hjärnans elektriska aktivitet som är ovanlig hos personer utan epilepsi. Detta avvikande mönster kan registreras vid EEG-undersökningen, där resultaten tolkas av en specialistläkare i klinisk neurofysiologi.

Epileptiform aktivitet registreras dock inte alltid vid en EEG-undersökning, även om personen har epilepsi. Läkaren kan därför inte utesluta diagnosen epilepsi efter en EEG-undersökning med normalt resultat. EEG-undersökningen kan behöva upprepas för att öka sensitiviteten, det vill säga undersökningens förmåga att identifiera epileptiform aktivitet som kan ge stöd för en epilepsidiagnos.

Förståelsen för epilepsi har historiskt växt fram genom EEG-undersökningar och den samstämmighet som finns mellan EEG-fynd och patientens symptom och sjukdomsförlopp. Därför baseras stora delar av dagens klassificering av epileptiska anfall på EEG, trots att det saknas grundläggande studier som visar det specifika värdet av EEG-undersökning vid epilepsidiagnostik. Sambandsstudier visar dock att EEG-undersökningen framför allt har ett värde för yngre patienter, att EEG är mindre viktigt för patienter med en känd strukturell förändring i hjärnan, att EEG kan ge information om risken för nya epileptiska anfall och att epileptiform aktivitet är ovanligt hos personer som inte har epilepsi.

Svaret från en EEG-undersökning kan alltså ge läkaren stöd för att ställa diagnos. Det är dock viktigt att det finns en klar medicinsk frågeställning efter en bedömning som är utförd av en läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi. EEG-undersökningar bör inte utföras när det saknas misstanke om epilepsi. Undersökningen har också begränsat värde när diagnosen är klar, till exempel vid epilepsi efter en stroke.

EEG-undersökningar kräver vidare resurser i form av tid, utrustning och lokaler. Det krävs också expertis för att utföra undersökningarna och tolka resultatet, vilket görs av biomedicinska analytiker och specialistläkare i klinisk neurofysiologi. Det råder dock stor brist på dessa yrkesgrupper.

I dag får de neurofysiologiska klinikerna dessutom många remisser utan en tydlig klinisk frågeställning, från både vårdcentraler och akutmottagningar. Därmed avsätter hälso- och sjukvården resurser för EEG-undersökningar som inte har föregåtts av noggranna neurologiska bedömningar.

### *Motivering till rekommendationen*

Hälso- och sjukvården bör erbjuda EEG-undersökning enligt standard till vuxna med misstänkt epilepsi efter en bedömning av läkare med erfarenhet av och kunskap om epilepsi. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad och att patientnyttan är stor. Undersökningen bedöms bidra till bättre diagnostik, om den utförs när den är motiverad.

Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

## Neuroradiologisk undersökning vid misstänkt epilepsi (Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: A05a–A05b)

### Rekommendationer

#### *Hälso- och sjukvården bör*

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

#### *Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall*

- erbjuda undersökning med datortomografi till barn, ungdomar och vuxna med misstänkt epilepsi och indikation för neuroradiologisk utredning (*prioritet 8*).

De flesta som får ett eller flera epileptiska anfall utreds neuroradiologiskt med datortomografi (DT) eller magnetresonanstomografi (MR) av hjärnan, om det är oklart vad anfallet eller anfallen beror på. Det är särskilt viktigt att kartlägga om epilepsin orsakas av en strukturell förändring när man misstänker anfall som startar i en begränsad del av hjärnan (fokala epileptiska anfall). En sådan kartläggning kan ge stöd för diagnos och information om prognosen.

DT-undersökningar genomförs ofta i samband med ett besök på akutmottagningen. Med undersökningen kan man utesluta ett antal akuta tillstånd som kan orsaka epileptiska anfall, till exempel subduralhematom (blödning under skallbenet) och de flesta hjärntumörer. Sådana tillstånd behöver utredas och behandlas separat, och kräver i regel en snabbare handläggning än om resultatet av DT-undersökningen är normalt.

MR-undersökningar ger mer detaljerade bilder och gör det även möjligt att se förändringar som inte syns vid DT-undersökningar. Det finns vetenskapligt stöd för att MR identifierar fler strukturella förändringar i hjärnan än DT vid utredning av misstänkt epilepsi. Akuta undersökningar med DT kan vara motiverade, men MR-undersökning är att föredra även i akutskedet om det finns tillgängligt.

Det krävs kvalificerad personal såsom specialistläkare i neuroradiologi och röntgensjuksköterskor för att utföra både MR- och DT-undersökningar, och för att tolka resultaten. Det råder dock stor brist på dessa yrkesgrupper, och MR-undersökning är inte tillgänglig som rutinmässig akutundersökning i dag.

### *Motivering till rekommendationerna*

Hälso- och sjukvården bör erbjuda magnetresonanstomografi till barn, ungdomar och vuxna med misstänkt epilepsi och indikation för neuroradiologisk utredning (det vill säga när neuroradiologisk utredning är motiverad).



Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall erbjuda datortomografi till barn, ungdomar och vuxna med misstänkt epilepsi och indikation för neuro-radiologisk utredning.

Avgörande för rekommendationerna är att tillståndet har en stor till mycket stor svårighetsgrad och att patientnyttan av MR är mycket stor. MR kan ge bättre information än DT om strukturella förändringar i hjärnan som har betydelse för valet av behandling och bedömningen av prognos. MR innebär också mindre exponering för joniserande strålning och kontrastmedel jämfört med DT.

Rekommendationerna avser val av åtgärd vid utredning av misstänkt epilepsi och gäller alltså inte utredning vid akutsymtomatiska anfall.

## Övriga rekommendationer inom området

Inom området diagnostik vid misstänkt epilepsi finns även rekommendationer om följande åtgärder:

- EEG enligt standard inom 24 timmar (*rad A06b*)
- EEG med sömndeprivering (*rad A07 och A08*).

Mer information om dessa rekommendationer finns i bilaga 2.

## Behandling och uppföljning vid epilepsi

Att få diagnosen epilepsi kan vara livsomvälvande för både individen och de närstående. Därför kan tidig individanpassad information om sjukdomen och behandlingen vara avgörande på många sätt, inte minst för följsamheten till behandlingen och de psykosociala konsekvenserna.

Förutsättningarna för korrekt behandling ökar när patienten har kontinuerliga vårdkontakter och återkommande följs upp av den behandlande läkaren och en epilepsisjuksköterska. Vid svårbehandlad epilepsi, och när epilepsin medför psykosociala och kognitiva svårigheter, behöver hälso- och sjukvården ha bred kompetens för att ge adekvat stöd och hjälp. Ofta behöver patienterna insatser från ett multiprofessionellt team inom epilepsivården för att få sina behov tillgodosedda. De kan också behöva en sammanhållen multiprofessionell teamrehabilitering (se bilaga 1).

Strukturen för att följa upp behandlingen varierar dock stort över landet. Tillgången till läkare med rätt kompetens, epilepsisjuksköterskor och övriga professioner i de multiprofessionella teamen inom epilepsivården varierar mycket, och på många ställen saknas resurser helt.

## Uppföljning och bedömning av epilepsisjuksköterska (Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: B02 och C01)

### Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda kontakt med en epilepsisjuksköterska inom 2 arbetsdagar från att kontakten sökts till barn, ungdomar och vuxna med epilepsi (*prioritet 2*)
- erbjuda ett uppföljnings- och bedömningsbesök hos en epilepsisjuksköterska inom 6 veckor från epilepsidiagnosen till barn, ungdomar och vuxna med nydiagnostiserad epilepsi (*prioritet 3*).

En epilepsisjuksköterska är en sjuksköterska med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi, och med ett uttalat uppdrag att arbeta specifikt med personer med epilepsi.

Epilepsisjuksköterskan har en central roll och står ofta för kontinuiteten i epilepsivården. Med sin omvårdnadskunskap, medicinska kompetens och erfarenhet av epilepsi kan hen ta hand om patienter och deras närstående på ett tryggt och säkert sätt. Epilepsisjuksköterskan samordnar även insatser från läkare och andra professioner i det multiprofessionella teamet inom epilepsivården, så att hälso- och sjukvårdsresurserna utnyttjas effektivt och på ett optimalt sätt för patienten.

Vid ett uppföljnings- och bedömningsbesök kontrollerar epilepsisjuksköterskan patientens behandling, eventuella biverkningar av behandlingen och behandlingens effekt på epileptiska anfall. Patienten får information om riskfaktorer, säkerhetsaspekter samt graviditet och fertilitet. Patienten och de närstående får också praktiska råd om hur de kan hantera akuta anfall. Besöket hos epilepsisjuksköterskan är alltså ett viktigt komplement till den återkommande uppföljningen hos läkaren. En epilepsisjuksköterska kan också hjälpa till med information till förskolan, till skolan eller arbetet och till personliga assistenter.

Personer med epilepsi och deras närstående kan snabbt få svar på sina frågor om epilepsisjuksköterskan också är tillgänglig på telefon inom två arbetsdagar från att kontakten sökts. Epilepsisjuksköterskan kan då bedöma hur allvarlig frågan är, och samordna kontakten med andra vårdgivare, organisationer eller myndigheter om det behövs.

I dag följer hälso- och sjukvården dock upp personer med epilepsi alltför sporadiskt, och många har inte kontakt med en epilepsisjuksköterska trots att behov finns. Det finns också stora praxisskillnader i landet. Skillnaderna beror främst på att många sjukhus inte har tillgång till en epilepsisjuksköterska, och på att många sjuksköterskor saknar tillräcklig kunskap om epilepsi.

### Motivering till rekommendationerna

Hälso- och sjukvården bör erbjuda kontakt med en epilepsisjuksköterska, inom två arbetsdagar från att kontakten sökts, till barn, ungdomar och vuxna

med epilepsi. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad och att patientnyttan är mycket stor, eftersom åtgärden kan skapa trygghet och ge patienten korrekt information och svar på frågor. Åtgärden kan också ge en snabbare kontakt med rätt vårdgivare och minska behovet av andra vårdkontakter.

Hälso- och sjukvården bör också erbjuda ett uppföljnings- och bedömningsbesök hos en epilepsisjuksköterska inom sex veckor från epilepsidiagnosen till barn, ungdomar och vuxna med nydiagnostiserad epilepsi. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad och att patientnyttan är stor, eftersom åtgärden kan öka säkerheten och tryggheten för både patienten och de närstående. Åtgärden kan också öka förståelsen för patientens behandling.

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

## Återkommande uppföljning av läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: C02)

### Rekommendation

*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*).

Vanligtvis gör en specialistläkare i neurologi, en barnläkare eller en specialistläkare i barn- och ungdomsneurologi med habilitering återkommande uppföljningar och bedömningar av personer med epilepsi. Åtgärden behöver anpassas efter individen, men innebär bland annat genomgång av

- anfallsfrekvens
- läkemedelsbehandling
- prognos
- legala aspekter samt utbildnings- och yrkesrelaterade aspekter
- kognitiva svårigheter
- psykiskt mående
- fertilitet och graviditet
- säkerhetsaspekter och SUDEP (sudden unexpected death in epilepsy)
- patientens vårdplan och kontaktuppgifter.

Vid uppföljningen tar läkaren även ställning till behov av avancerad utredning, försök att sätta ut läkemedel och teamomhändertagande. Det är också viktigt att läkaren ger generell information om epilepsi under besöket och följer upp reaktioner hos närstående till personen med epilepsi, framförallt barn.

Under de första fem åren efter diagnosen är det viktigt att uppföljningen sker regelbundet. Vuxna behöver göra minst ett besök och barn minst två besök per år under dessa år, för att både patienter och närstående ska få grundläggande insikt i och kunskap om epilepsi, även vid anfallsfrihet. Patienter med bristande anfallskontroll behöver ha tätare kontakt med hälso- och sjukvården. Här krävs förutom medicinsk kompetens och kontinuitet ofta insatser från andra professioner än läkare. Grunden för god vård är individanpassade insatser samt utvärdering och uppföljning av vårdplaner och mål.

I dag följer hälso- och sjukvården upp personer med epilepsi alltför sporadiskt, och det finns stora praxisskillnader i landet. Detta beror främst på bristen på läkare med rätt kompetens.

### *Motivering till rekommendationen*

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. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad och att patientnyttan är mycket stor, eftersom åtgärden leder till kontinuitet och ökar förutsättningarna för fortsatt korrekt behandling. Åtgärden minskar också risken för läkemedelsbiverkningar.

Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

## Information om fertilitetsaspekter

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

### **Rekommendation**

*Hälso- och sjukvården bör*

- erbjuda information om fertilitetsaspekter inklusive preventivmedel och graviditet till kvinnor i fertil ålder med epilepsi (*prioritet 1*).

Det är mycket viktigt att informera kvinnor i fertil ålder med epilepsi om

- risker vid epileptiska anfall under en graviditet
- risker för fostermisbildningar vid behandling med antiepileptiska läkemedel.

Hälso- och sjukvårdspersonalen behöver börja informera om fertilitetsaspekter redan när personer med epilepsi i de tidiga tonåren behandlas av barnläkare eller specialistläkare i barn- och ungdomsneurologi med habilitering. Informationen behöver också upprepas med jämna mellanrum. I dag görs detta för sällan, ofta för sent och med stora skillnader över landet.

Det är vanligtvis den behandlande läkaren som informerar om risker och ger råd om preventivmedel och graviditet, men informationen kan kompletteras av en epilepsisjuksköterska. Om patienten vill bli gravid behöver läkaren optimera läkemedelsbehandlingen och utvärdera den i god tid före en eventuell graviditet.

## Motivering till rekommendationen

Hälso- och sjukvården bör erbjuda information om fertilitetsaspekter inklusive preventivmedel och graviditet till kvinnor i fertil ålder med epilepsi. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad och att patientnyttan är mycket stor, eftersom åtgärden kan öka förutsättningarna för optimal läkemedelsbehandling före och under en graviditet, vilket i sin tur kan minska risken för missbildningar och utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar hos fostret. Åtgärden kan också öka tryggheten för patienten och minska risken för oplanerade graviditeter.

Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

## Multiprofessionellt team inom epilepsivården

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

### Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

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

Epilepsi kan medföra kognitiva och psykosociala svårigheter, fysisk och psykisk ohälsa samt stor oro hos individen och de närstående. Medicinsk vård behöver ofta kompletteras med insatser från ett multiprofessionellt team med kunskap om epilepsi för personer med dessa svårigheter. Epilepsivården behöver omfatta flera dimensioner och kunskapsområden. Det finns ett stort behov av multiprofessionellt omhändertagande, eftersom sjukdomen är så komplex.

Tabell 2 visar vilka professioner som ingår i ett multiprofessionellt team inom epilepsivården.

**Tabell 2. Professioner som ingår i ett multiprofessionellt team inom epilepsivården**

	Professioner i det multiprofessionella teamet – alla med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi
<b>Grundbemanning</b>	Läkare (till exempel specialistläkare i neurologi, barnläkare eller specialistläkare i barn- och ungdomsneurologi med rehabilitering) Epilepsisjuksköterska Neuropsykolog Psykolog Kurator Psykiater Arbetsterapeut
<b>Tillägg för barn och ungdomar</b>	Logoped Fysioterapeut Specialpedagog efter behov

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 eller möten kan de olika professionerna i teamet samordna sina insatser, så att hälso- och sjukvården använder resurser och kompetenser optimalt. Samarbete i multiprofessionella team ger också förutsättningar för kunskapsutbyte och kompetenshöjning.

Samarbetet kan innebära punktinsatser eller återkommande kontakter och uppföljning över tid. Ett multiprofessionellt team kan bland annat erbjuda

- stödsamtal, till exempel hjälp att hantera ångest och oro som är relaterad till sjukdomen
- psykiatrisk bedömning
- kognitiv utredning och hjälp att hantera konsekvenser av kognitiva svårigheter
- 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, medan andra sjukhus har multiprofessionella team som inte är kompletta, utan saknar någon eller några professioner.

### *Motivering till rekommendationen*

Hälso- och sjukvården bör 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 och att patientnyttan är mycket stor, eftersom åtgärden ökar förutsättningarna 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 enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

## Neuropsykologisk utredning vid misstänkta kognitiva svårigheter

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

### **Rekommendation**

*Hälso- och sjukvården bör*

- erbjuda neuropsykologisk utredning till barn, ungdomar och vuxna med epilepsi och misstänkta kognitiva svårigheter (*prioritet 3*).

Personer med epilepsi har oftare kognitiva svårigheter än andra, framförallt när det gäller uppmärksamhet, minne, exekutiva funktioner och språk. Kognitiva svårigheter hos barn och ungdomar kan dessutom påverka beteendet, på grund av för högt ställda krav från omgivningen. Även behandling med antiepileptiska läkemedel kan påverka kognitionen.

Kognitiva svårigheter vid epilepsi har många orsaker. En del epilepsisyndrom som debuterar i barndomen är till exempel associerade med intellektuella funktionsnedsättningar.

Kognitiva svårigheter vid epilepsi kan sällan behandlas så att de minskar eller försvinner. En neuropsykologisk utredning kan dock ge personer med epilepsi och deras närstående kunskap om de kognitiva svårigheterna, så att personerna lättare kan kompensera för dem med kognitiva strategier.

Vidare kan den neuropsykologiska utredningen ligga till grund för arbetsterapeutens insatser, och för intyg till Försäkringskassan, arbetsgivare och lärosäten i syfte att individanpassa arbete eller studier. För barn kan den även ligga till grund för adekvat hjälp i förskolan och skolan samt remiss till habiliteringen. Vårdinsatserna samordnas ofta av ett multiprofessionellt team inom epilepsivården.

En neuropsykologisk utredning görs av en neuropsykolog eller en psykolog med kunskap om epilepsi och kognition. I utredningen ingår en klinisk intervju, och en uppsättning vedertagna testinstrument används. Utredningen kan ofta särskilja kognitiva effekter av sjukdomen från läkemedelsrelaterade biverkningar och andra sjukdomar med likartade symtom, till exempel utmattningssyndrom eller depression.

Det finns dock stor brist på neuropsykologer och psykologer med kunskap om epilepsi, och en för liten andel av dem med epilepsi och misstänkta kognitiva svårigheter utreds.

### *Motivering till rekommendationen*

Hälso- och sjukvården bör 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 och att patientnyttan är mycket stor, eftersom åtgärden ger underlag för att sätta in åtgärder med stor påverkan på väsentliga delar av livet. Kunskap om kognitiva svårigheter ökar förutsättningarna för stöd och hjälp i vardagen, med studier och i arbetslivet.

Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

## Kontinuerlig EEG-registrering vid status epilepticus

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: C24)

### Rekommendation

*Hälso- och sjukvården bör*

- erbjuda behandling med ledning av kontinuerlig EEG-registrering till barn, ungdomar och vuxna som vårdas inom intensivvård på grund av epileptiska anfall eller status epilepticus (*prioritet 1*).

Status epilepticus är ett tillstånd med långvariga epileptiska anfall eller flera epileptiska anfall i tät följd. Det kan innebära en risk för negativa effekter på lång sikt, och i vissa fall död. Prognosen är mycket varierande och beror på typen av epileptiska anfall, orsaker och utlösande faktorer, patientens ålder, eventuell samsjuklighet och i vissa fall tid till behandling.

Tillståndet är akut – det kan snabbt leda till andningssvikt, kardiovaskulär instabilitet, muskelsönderfall och multiorgansvikt om det inte behandlas. Om anfallssymtomen fortsätter efter insatt behandling sövs patienten med anestesiläkemedel, vilket förutsätter vård på intensivvårdsavdelning. Sövda patienter eller patienter med sänkt medvetande kan ha elektrografisk anfallsaktivitet i hjärnan, som syns vid en EEG-undersökning, även om de inte har kliniska anfallssymtom i form av motoriska kramper.

Elektrografisk anfallsaktivitet och status epilepticus inom intensivvården är förknippade med ökad sjuklighet och dödlighet. Om det beror på anfallsaktiviteten eller svårare bakomliggande tillstånd vet man inte.

Behandlingsmålet vid status epilepticus inom intensivvården är att patienterna blir både kliniskt och elektrografiskt anfallsfria. För att uppnå detta är behandling med anestesiläkemedel nödvändigt i de allra flesta fall.

Vidare är EEG-undersökning nödvändigt för att diagnostisera epileptiska anfall och status epilepticus inom intensivvården. Med EEG kan läkaren också säkerställa att patienten blir anfallsfri, kontrollera sövningsdjupet vid anestesibehandlingen och styra behandlingen. EEG-bilden kan ibland vara svårtolkad när det gäller epileptiska anfall, och bedömningarna kan därför variera betydligt.

En akut EEG-undersökning genomförs under en kortare tid (vanligen 20–60 minuter). Undersökningen kan upprepas med vissa intervaller, till exempel dagligen. Med kontinuerlig EEG-registrering kan information däremot samlas in under en längre sammanhängande period. Denna EEG-registrering kan utföras på olika sätt, och den tolkas manuellt vid fasta tidpunkter på dygnet och vid behov. Men det finns också automatiserade former av EEG-registrering och tolkning, så kallad trendanalys. Trendanalys används främst som ett komplement till den manuella tolkningen, eftersom anfallsbedömningen vid trendanalys har sämre specificitet (förmåga att identifiera individer som inte har ett visst tillstånd). Det är nödvändigt med en kvalificerad tolkning av den kontinuerliga EEG-registreringen.

Kontinuerlig EEG-registrering i intensivvården kräver särskild utrustning, personal med särskild utbildning och samarbete med en neurofysiologisk



klirik dygnet runt. Det krävs en biomedicinsk analytiker eller en intensivvårdssjuksköterska med särskild utbildning för att montera EEG-utrustningen på patienter i intensivvården.

I dag är användningen av kontinuerlig EEG-registrering mycket ojämnt fördelad över landet. Vid större sjukhus finns både utrustningen och kompetensen, och personal kan tolka resultatet lokalt. På andra sjukhus finns utrustning, men tolkningen görs någon annanstans, till exempel vid den neurofysiologiska klinik som sjukhuset samarbetar med. På åter andra sjukhus finns ibland varken utrustning eller tolkningskompetens.

### *Motivering till rekommendationen*

Hälsa- och sjukvården bör erbjuda behandling med ledning av kontinuerlig EEG-registrering till barn, ungdomar och vuxna som vårdas inom intensivvård på grund av epileptiska anfall eller status epilepticus. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad och att patientnyttan är mycket stor, eftersom åtgärden kan leda till bättre neurologiskt utfall. Åtgärden kan också minska risken för under- och överbehandling, eftersom den leder till säkrare upptäckt av status epilepticus och elektrografiska anfall.

Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

### Övriga rekommendationer inom området

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

- antiepileptiska läkemedel efter ett oprovocerat epileptiskt anfall hos vuxna (*rad B01*)
- uppföljning och neurologisk bedömning av läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi till personer med nydiagnostiserad epilepsi (*rad 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 erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi samt av en epilepsisjuksköterska (*rad C06*)
- strukturerat arbetssätt vid övergång från barn- till vuxensjukvård (*rad C07*)
- utvärdering av behandlingsresultat med stöd av EEG vid absensepilepsi i barndomen (CAE, childhood absence epilepsy) (*rad C10*)
- sammanhållen multiprofessionell teamrehabilitering (*rad C14*)
- bedömning och strategier för att hantera aktivitet, delaktighet och risker i vardagen (*rad C16*)
- bedömning av och åtgärd vid psykosociala problem (*rad C17*)
- bedömning av och åtgärd vid psykisk ohälsa (*rad C18*)
- bedömning av och åtgärd vid 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 2.

## Farmakologiskt terapiresistent epilepsi

Omkring två tredjedelar av dem som behandlas med läkemedel mot epilepsi blir anfallsfria. Den resterande tredjedelen uppnår inte anfallskontroll, även om anfallens frekvens och svårighetsgrad minskar för många.

En person har *farmakologiskt terapiresistent epilepsi* om hen har fortsatt epileptiska anfall trots behandling med minst två korrekt valda anti-epileptiska läkemedel, i adekvata doser enskilt eller i kombination.

Andra möjliga orsaker till de fortsatta epileptiska anfällen ska också ha uteslutits, exempelvis:

- felaktig diagnos
- felaktig anfallsklassifikation
- suboptimal läkemedelsbehandling
- bristande följsamhet till den ordinerade behandlingen
- anfallsprovocerande faktorer som inte är identifierade
- en bakomliggande progressiv sjukdom.

Farmakologiskt terapiresistent epilepsi beror oftast på strukturella förändringar i hjärnan.

Att leva med farmakologiskt terapiresistent epilepsi kan få allvarliga och omfattande konsekvenser. Personerna har ofta prövat antiepileptiska läkemedel med olika verkningssätt under lång tid utan tillfredsställande resultat, och många gånger med betydande biverkningar. Sjukdomen påverkar vardagen negativt och kan ge svårigheter i studier, i arbetslivet och i relationer. Hos barn och ungdomar påverkas ofta både utvecklingen, kognitionen och beteendet. Dessutom finns risk för kroppsskada. Risken för plötslig oväntad död är också 20 gånger högre för dem med farmakologiskt terapiresistent epilepsi jämfört med övriga befolkningen.

Personer med farmakologiskt terapiresistent epilepsi remitteras till den högspecialiserade vården för vidare avancerad utredning och behandling. Omfattande läkemedelsutprovningar kan ofta fördröja den avancerade utredningen och en eventuell icke-farmakologisk behandling i form av epilepsikirurgi, trots att chansen till anfallsfrihet med ytterligare läkemedel är relativt liten. Att ta ställning till läkemedelsändringar kan dock vara ett första steg i den avancerade utredningen, om den görs av en läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi.

## Långtidsregistrering med video-EEG

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: D01a)

### **Rekommendation**

*Hälso- och sjukvården bör*

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

Oklara anfall eller svårklassificerade epileptiska anfall behöver hälso- och sjukvården oftast utreda genom att registrera elektrisk aktivitet i hjärnan med EEG under flera dygn, samtidigt som patienten videofilmas – så kallad långtidsregistrering med video-EEG. Detta för att EEG-registrera hjärnans aktivitet under pågående anfall och för att få en bild av hur anfällen manifesterar sig. Video-EEG-registreringen sker dygnet runt på sjukhus, och specialistläkare i klinisk neurofysiologi vid regionsjukhusen analyserar resultatet. Video-EEG är dessutom en viktig del av den avancerade utredningen vid farmakologiskt terapiresistent epilepsi.

Hos en betydande andel av patienterna med oklara eller svårklassificerade anfall visar video-EEG att anfällen inte är av epileptisk karaktär, så kallade psykogena icke-epileptiska anfall (PNES). Det är avgörande att patienter med PNES inte felaktigt får en epilepsidiagnos, eftersom tillstånden behandlas på olika sätt.

När de oklara anfällen visar sig vara av icke-epileptisk karaktär, kan patienterna ibland helt sluta med antiepileptiska läkemedel och få annan behandling. När de oklara anfällen däremot visar sig vara av epileptisk karaktär, kan patienterna få förstärkt läkemedelsbehandling, och hälso- och sjukvården kan eventuellt inleda en avancerad utredning med sikte på icke-farmakologisk behandling.

Hjärnans elektriska aktivitet kan också registreras dygnet runt med en bärbar utrustning utanför sjukhuset och utan videoinspelning – så kallad långtidsregistrering med ambulatoriskt EEG. Denna registrering utförs dock med färre registreringselektroder och ger mindre information, och risken för störningar är större. Därför blir det oftast svårt att tolka resultatet, och patienten kan ha utsatts för en undersökning med oanvändbara resultat.

Det är viktigt med personal som har rätt kompetens för att utföra undersökningarna och tolka resultaten. I dag är resurserna för video-EEG dock bristfälliga och behöver byggas ut. Framförallt behövs kapacitet för att tolka fler video-EEG-resultat, vilket görs av specialistläkare i klinisk neurofysiologi.

### *Motivering till rekommendationen*

Hälso- och sjukvården bör 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 ge bättre förutsättningar att klargöra vilken typ av anfall som personen har. Därmed kan det också bli möjligt att ställa rätt diagnos och optimera läkemedelsbehandlingen.

Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

## Avancerad utredning

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: D02)

### Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda avancerad utredning till barn, ungdomar och vuxna med farmakologiskt terapist resistant epilepsi (prioritet 1).

Avancerad utredning vid farmakologiskt terapist resistant epilepsi innebär en noggrann genomgång av anamnes och tidigare utförda undersökningar och prövade läkemedel. Avancerad utredning kan innebära allt från få och relativt vanliga undersökningar, till ett stort antal mycket högspecialiserade undersökningar och bedömningar. För en del högspecialiserade undersökningar finns ett redan upparbetat nationellt samarbete. Till den avancerade utredningen hör även ytterligare utredning för att kartlägga orsaken till epilepsin, så att behandlingen kan optimeras. Dessutom ska utredningen ge ett beslutsunderlag för ställningstagande till icke-farmakologisk behandling.

Det är avgörande för prognosen och livskvaliteten med tidig utredning och diagnos, samt ett tidigt ställningstagande till optimal behandling.

Ett första steg är ofta att en läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi tar ställning till läkemedelsändringar, såsom ytterligare läkemedelsutprovning eller tilläggsbehandling. Ytterligare åtgärder vid farmakologiskt terapist resistant epilepsi utförs vanligtvis av ett multidisciplinärt team på ett regionsjukhus. Utredningen kan då 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, dels för att det kommer nya och förbättrade utrednings- och behandlingsmetoder.

I dag finns patienter som inte remitteras till avancerad utredning trots behov, och det finns stora regionala och lokala skillnader på grund av brist på läkare med rätt kompetens. Patienter remitteras dessutom oftast alltför sent till avancerad utredning med sikte på eventuell epilepsikirurgi – ofta efter många år av farmakologiskt terapist resistant epilepsi. Detta sker trots att epilepsikirurgi tidigt i sjukdomsförloppet ger bättre resultat än om åtgärden utförs senare.

Kvaliteten och möjligheten att erbjuda de olika delarna i den avancerade utredningen skiljer sig också mellan universitetssjukhusen. Bristande operationskapacitet och för få sjuksköterskor för slutna 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*

Hälso- och sjukvården bör erbjuda avancerad utredning till barn, ungdomar och vuxna med farmakologiskt terapiresistent epilepsi. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad och 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 förutsättningarna för en bättre utveckling.

Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Eftersom avancerad utredning är en förutsättning för epilepsikirurgi, är det viktigt att remittera patienter till avancerad utredning så snart som möjligt efter att man konstaterat farmakologiskt terapiresistent epilepsi.

## Resektiv epilepsikirurgi

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

### **Rekommendation**

*Hälso- och sjukvården bör*

- erbjuda resektiv epilepsikirurgi som tillägg till antiepileptiska läkemedel till barn, ungdomar och vuxna med farmakologiskt terapiresistent epilepsi, efter en avancerad utredning som indikerar kirurgi (*prioritet 1*).

Resektiv epilepsikirurgi innebär att kirurgen tar bort vävnad i området där de epileptiska anfällen startar. Målet med behandlingen är att patienten blir anfallsfri och därmed får en bättre livskvalitet. En del som inte blir anfallsfria får ändå en bättre anfallssituation. För barn är målet också att ge förbättrade förutsättningar för utveckling.

Utredningen inför möjlig resektiv epilepsikirurgi är utpräglat multidisciplinär. Den 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 de närstående.

Både vuxna och barn kan få en bättre prognos genom epilepsikirurgi, vilket visas av data från Svenska epilepsikirurgiregistret (SNESUR) [22]. Totalt 62 procent av de opererade vuxna och 50 procent av de opererade barnen var anfallsfria vid en uppföljning sju år efter operationen. Av dem som inte opererades var 14 procent av de vuxna och 38 procent av barnen anfallsfria. Andelen anfallsfria var ännu högre om anfällen berodde på en utvecklingstumör eller en kärllmissbildning. En stor andel av dem som blev anfallsfria kunde också avsluta sin läkemedelsbehandling.

Studier som utgår från SNESUR visar även förbättrad livskvalitet och utveckling hos barn [23-25]. Dessutom har resultatet av epilepsikirurgi visat sig bli bättre ju kortare tid efter epilepsidebuten som operationen utförs [26]. Andelen operationskomplikationer har visats ligga på 2–3 procent.

Omkring 40–50 personer med epilepsi opereras varje år. Åtgärden är underutnyttjad: Sannolikt borde minst dubbelt så många kunna dra nytta av en operation [4, 27]. Fler personer med farmakologiskt terapieresistent epilepsi behöver därför gå igenom en avancerad utredning inför möjlig epilepsikirurgi. Då kan andelen personer som erbjuds och drar nytta av epilepsikirurgiska ingrepp öka. Att en för liten andel av dem med behov remitteras till avancerad utredning beror främst på den bristande och geografiskt ojämna tillgången till speciallistläkare i neurologi, barnläkare och speciallistläkare i barn- och ungdomsneurologi med habilitering som har aktuell kunskap om epilepsikirurgi.

### *Motivering till rekommendationen*

Hälso- och sjukvården bör erbjuda resektiv epilepsikirurgi som tillägg till antiepileptiska läkemedel till barn, ungdomar och vuxna med farmakologiskt terapieresistent epilepsi, efter en avancerad utredning som indikerar (motiverar) kirurgi. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad och att patientnyttan är mycket stor, eftersom åtgärden har stor positiv effekt i form av anfallsfrihet.

Det vetenskapliga underlaget är måttligt starkt till starkt, och åtgärden har en låg till måttlig kostnad per kvalitetsjusterat levnadsår.

Eftersom prognosen är bättre ju tidigare operationen utförs, är det mycket viktigt att remittera patienten till avancerad utredning tidigt.

### Övriga rekommendationer inom området

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

- ketogen kost som tillägg till antiepileptiska läkemedel (*rad D ny och 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 (*rad D07 och D08*).

Mer information om dessa rekommendationer finns i bilaga 2.

## Epilepsi och intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning

Cirka 15 000 vuxna i Sverige har en intellektuell funktionsnedsättning i kombination med epilepsi – det vill säga drygt 20 procent av alla vuxna med epilepsi [28]. Dessa personer kan ha andra samtidiga funktionsnedsättningar. Vanligast är autism (10–30 procent) och rörelsenedsättning. Minst en tredjedel av alla med både autism och en intellektuell funktionsnedsättning får epilepsi under sin levnad [29]. Epilepsi är också den vanligaste

dödsorsaken hos personer med autism och intellektuell funktionsnedsättning [30].

Hos barn är andelen med epilepsi och intellektuell funktionsnedsättning betydligt högre än hos vuxna. Cirka 40 procent av alla barn med epilepsi och 75 procent av alla barn med farmakologiskt terapieresistent epilepsi har en intellektuell funktionsnedsättning [31-34]. En tredjedel av alla barn med terapieresistent epilepsi har både autism och en intellektuell funktionsnedsättning [35-38].

Majoriteten av dessa personer har en bakomliggande medfödd hjärndysfunktion eller hjärnskada. Risken är då stor att epilepsin blir svårbehandlad, vilket ofta kräver specialistvård. Patientgruppen har alltså en mångfacetterad problematik, med både motoriska och kognitiva svårigheter och beteendesvårigheter. Epilepsin innebär ofta ytterligare en belastning för både patienten och de närstående.

Samtidigt riskerar personer med epilepsi och intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning att inte få tillräcklig behandling av epilepsin. Men dessa personer ska erbjudas behandling enligt samma rekommendationer som andra med epilepsi, och ha tillgång till habiliteringens resurser oavsett epilepsirelaterade symtom.

Både barn- och vuxenhabiliteringens struktur och resurser varierar över landet. Ofta upplever patienten och de närstående bristande kunskaper om epilepsi och bristande samordning av olika hjälpinstanser, där flera specialistläkare och specialistteam kan vara inkopplade. Detta gäller särskilt vid övergången från uppföljningen inom barn- och ungdomshabiliteringen till motsvarande verksamhet för vuxna. Det är därför viktigt att planeringen av vården och andra insatser samt vidareremitteringen av patienter sker strukturerat och genomtänkt.

## Teamomhändertagande inom vuxenhabilitering och samverkan med övrig hälso- och sjukvård

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

### **Rekommendationer**

*Hälso- och sjukvården bör*

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

Vuxna med epilepsi och en intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning behöver kontakt med ett välfungerande multiprofessionellt habiliteringsteam, med tillgång till insatser och stöd från arbetsterapeut, fysioterapeut, kurator, dietist och psykolog. Det är grundläggande för att minska eller kompensera för de svårigheter som funktionsnedsättningarna medför. En annan grundförutsättning är kontinuerlig kontakt med läkare och sjuksköterska med både allmänmedicinsk kompetens och erfarenhet av och kunskap om funktionsnedsättningar.

Personer med en bestående funktionsnedsättning har ofta en mycket komplicerad medicinsk situation. De behöver ofta behandlingskontakt med flera specialistläkare: förutom specialistläkare i neurologi även lungläkare, ortoped, gastroenterolog, ögonläkare, öron-, näs- och halsläkare och psykiater.

Det är nödvändigt att rehabiliteringsteamet, specialistläkaren i allmänmedicin och övriga specialistläkare inom hälso- och sjukvården samverkar, för att ta hand om patienterna medicinskt korrekt och allsidigt. Det kan handla om att anpassa kallelser, tidsbokningar, behandling och kommunikation och om att utforma vårdmiljön på ett sätt som ökar patienternas delaktighet. Dessa patienter har ofta svårbehandlad epilepsi, vilket innebär att de oftast behöver ha kontakt med en specialistmottagning för epilepsi. Specialistläkaren i allmänmedicin har dock det grundläggande medicinska ansvaret och behöver ha samordningsansvaret.

I dag saknas struktur och förutsättningar för denna samverkan på många ställen i landet, när det gäller både resurser och utbildning. Det är också otydligt var samverkansansvaret och ansvaret för den enskilda individen ligger. Detta leder till ojämlik vård och risk för onödiga vårdkontakter och vårdbesök inom både den öppna och den slutna vården.

### *Motivering till rekommendationen*

Hälso- och sjukvården bör erbjuda teamomhändertagande inom rehabiliteringen och samverkan med övrig hälso- och sjukvård till vuxna med epilepsi och intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad och att patientnyttan är mycket stor, eftersom åtgärden kan öka förutsättningarna för en korrekt, tillgänglig och individanpassad vård. Åtgärden kan också öka tryggheten för patienten och närstående.

Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

## Teamomhändertagande inom barnhabilitering

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

### **Rekommendationer**

*Hälso- och sjukvården bör*

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

Barn och ungdomar med epilepsi och en intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning behöver en kombination av medicinskt, psykologiskt och pedagogiskt omhändertagande i ett välfungerande multiprofessionellt rehabiliteringsteam. Det är grundläggande för att minska de svårigheter som funktionsnedsättningarna medför. En annan grundförutsättning är kontinuerlig kontakt med en läkare och en sjuksköterska med erfarenhet av epilepsi. Det är därför nödvändigt att rehabiliteringsteamet, den barn- och



ungdomsmedicinska kompetensen och övriga specialistläkare samarbetar och samordnar sina insatser, för att ta hand om patienterna på ett korrekt och allsidigt sätt.

Ett team inom barn- och ungdomshabiliteringen består av specialistläkare i barn- och ungdomsneurologi med habilitering, sjuksköterska, psykolog, specialpedagog, logoped, kurator, fysioterapeut och arbetsterapeut. Vid behov finns även tillgång till barnpsykiater.

Kunskapen om epilepsi behöver öka inom habiliteringsteamerna, för att patienterna ska få bästa möjliga epilepsivård och för att antalet andra team- och vårdkontakter ska minimeras för både patienterna och vårdnadshavarna. Habiliteringsteamerna kan konsultera kollegor med mer erfarenhet av epilepsi, genom att samverka med multiprofessionella team inom epilepsivården på läns- eller regionsjukhusen.

Vidare saknar sjuksköterskorna och läkarna inom habiliteringen oftast kompetens och erfarenhet av epilepsi i dag, trots att en stor andel av barnen i deras patientgrupp har epilepsi. Dessutom saknar många habiliteringsteam barnläkare eller specialistläkare i barn- och ungdomsneurologi med habilitering. Det finns också stora lokala och regionala skillnader. Detta leder till ojämlig vård och risk för onödiga vårdkontakter och vårdbesök inom både den öppna och den slutna vården.

### *Motivering till rekommendationen*

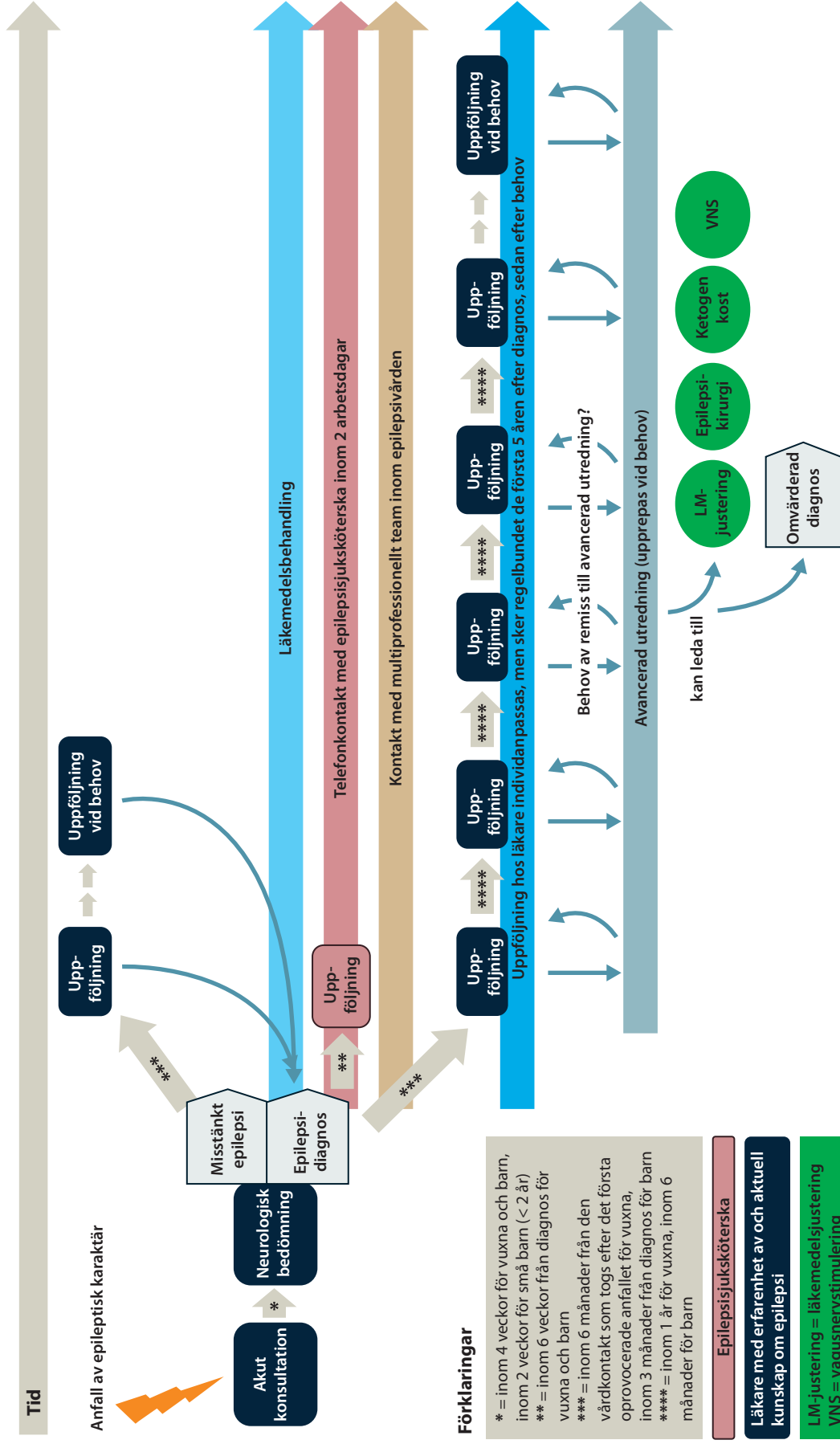
Hälso- och sjukvården bör erbjuda teamomhändertagande inom habiliteringen och samverka med övrig hälso- och sjukvård till barn och ungdomar med epilepsi och intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning. Det är viktigt att habiliteringsteamet också har aktuell kunskap om epilepsi. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad och att patientnyttan är mycket stor, eftersom åtgärden kan öka förutsättningarna för en korrekt och individanpassad vård. Åtgärden kan också öka tryggheten för patienten och närstående. Dessutom innebär åtgärden färre vårdkontakter och en bättre kontinuitet.

Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

## Patientens väg genom epilepsivården

Figur 1 illustrerar epilepsipatientens väg från diagnos och neurologisk bedömning till regelbunden uppföljning, utifrån rekommendationerna i dessa riktlinjer. Under pågående läkemedelsbehandling följs patienten regelbundet av en läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi. Epilepsi-sjuksköterskan är snabbt tillgänglig vid behov, och även det multiprofessionella teamet inom epilepsivården kan involveras om det behövs. Läkemedelsbehandlingen utvärderas och revideras, och man tar regelbundet ställning till avancerad utredning. Kombinationen av återkommande uppföljning hos läkare och tillgång till epilepsisjuksköterska och multiprofessionellt team skapar en stabil grund för personer med epilepsi och deras närstående. Insatserna behöver dock individanpassas, och en del patienter behöver betydligt fler kontakter med epilepsivården än vad figuren visar.

Figur 1. Patientens väg genom epilepsivården



Följande rekommendationer sammanfattas i figur 1:

Hälso- och sjukvården *bör* erbjuda

- akut konsultation med läkare (rad A01)
- neurologisk bedömning av läkare (rad A02-A04)
- uppföljning och bedömning av epilepsisjuksköterska (rad B02)
- uppföljning och neurologisk bedömning av läkare vid nydiagnostiserad epilepsi (rad B03-B04)
- kontakt med epilepsisjuksköterska (rad C01)
- återkommande uppföljning och neurologisk bedömning av läkare (rad C02)
- multiprofessionellt team inom epilepsivården (rad D02)
- resektiv epilepsikirurgi (rad D03)
- antiepileptiskt läkemedel som tillägg till pågående behandling vid generaliserad epilepsi (rad D08).

Hälso- och sjukvården *kan* erbjuda

- antiepileptiskt läkemedel som tillägg till pågående behandling vid fokal epilepsi (rad D07)
- ketogen kost till barn (rad D04b)
- vagusnervstimulering (VNS) (rad D05).

För närmare beskrivning av rekommendationerna, se bilaga 2.

# Ekonomiska och organisatoriska konsekvenser

Socialstyrelsen har bedömt hur ett införande av de nationella riktlinjernas rekommendationer påverkar organisation, personalresurser, andra resurser 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.

I det här kapitlet presenterar Socialstyrelsen endast beräkningar för de rekommendationer som kan förväntas påverka hälso- och sjukvården mest. Det är även dessa rekommendationer som beskrivs i föregående kapitel.

Socialstyrelsen förväntar sig att rekommendationerna påverkar praxis och resursfördelningen, så att hälso- och sjukvården

- fördelar förhållandevis mer resurser till högt prioriterade åtgärder än till åtgärder med låg prioritet
- utmönstrar åtgärder som fått rekommendationen *icke-göra*
- inte använder åtgärder som fått rekommendationen *FoU* som rutin, eftersom kunskapsläget är ofullständigt.

Varje beslut om resursfördelning utifrån riktlinjerna bör föregås av en noggrann analys. En åtgärd som har fått prioritet 5 (till exempel på grund av liten effekt eller låg evidens) kan vara den bästa jämfört med alternativet, 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 ner på resurserna.

Nedan presenteras en sammanfattning av de bedömda konsekvenserna. I efterföljande avsnitt finns mer utförliga beskrivningar av konsekvenserna för respektive rekommendation i riktlinjerna.

## Sammanfattning av konsekvenserna

Rekommendationerna får generellt både ekonomiska konsekvenser, i form av ökade kostnader för hälso- och sjukvården, och organisatoriska konsekvenser. I svaren på remissversionen av dessa riktlinjer påpekade flera sjukvårdsregioner till exempel att det är brist på, och svårt att rekrytera, personal med erfarenhet av epilepsi i dag, vilket behöver åtgärdas.

Det behövs ekonomiska satsningar för att

- komma till rätta med brister i tillgängligheten
- organisera epilepsivården bättre för både barn och vuxna
- erbjuda avancerad utredning till en större andel personer med farmakologiskt terapieresistent epilepsi
- erbjuda resektiv epilepsikirurgi när den åtgärden är lämplig.

På sikt förväntas kostnaderna för hälso- och sjukvården dock kunna stabiliseras, och tillgängliga resurser kommer att kunna fördelas bättre till

följd av en mer ändamålsenlig organisation av epilepsivården. Bedömningen avser nationell nivå och konsekvenserna kan därmed skilja sig lokalt och regionalt.

Några av de organisatoriska förändringar som hälso- och sjukvården behöver genomföra är att säkerställa att det finns

- tillgång till sjuksköterskor, specialistläkare i neurologi och barnläkare eller specialistläkare i barn- och ungdomsneurologi med habilitering som har utbildning i epilepsi, och som upprätthåller sin kompetens genom att arbeta med epilepsi under en betydande del av sin arbetstid
- multiprofessionella team för barn med epilepsi och för vuxna med epilepsi och epilepsirelaterade psykosociala eller kognitiva svårigheter
- tillgång till specialistläkare i neurofysiologi, biomedicinska analytiker, specialistläkare i neuroradiologi, neuropsykologer samt övriga kompetenser som behövs vid diagnostik och utredningar
- strukturer och rutiner för att remittera patienter till neurofysiologiska, neuroradiologiska och avancerade utredningar
- fungerande strukturer i primärvården som stödjer habilitering och ansvarar för den hälso- och sjukvård som inte direkt kopplas till epilepsisjukdomen, för vuxna med epilepsi och intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning.

Tabell 3 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 rekommendationen om att erbjuda multiprofessionella team inom epilepsivården ge ökade kostnader under de första åren, för att sedan plana ut på en förhöjd nivå. Flera av åtgärderna i tabell 3 kan också överlappa varandra. En satsning på multiprofessionella team kan, åtminstone delvis, täcka kostnader för andra centrala rekommendationer. Det gäller till exempel rekommendationen om kontakt med epilepsisjuksköterska inom två arbetsdagar och rekommendationerna om uppföljning av epilepsisjuksköterska och uppföljning av läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi. Dessa åtgärder kan därför ses som kompletterande delar i den organisatoriska satsningen.

**Tabell 3. Ekonomiska konsekvenser på kort och lång sikt för centrala rekommendationer**

Hänvisning till radnummer i bilagan *Tillstånds- och åtgärdslista*

Åtgärd	Rad	Kort sikt	Lång sikt
<b>Diagnostik vid misstänkt epilepsi</b>			
Neurologisk bedömning vid misstänkt epilepsi	Rad A01–A04	↗	→
EEG-undersökning enligt standard vid misstänkt epilepsi	Rad A06a	→	→
Neuroradiologisk undersökning vid misstänkt epilepsi	Rad A05a–A05b	↗	→
<b>Behandling och uppföljning vid epilepsi</b>			
Uppföljning och bedömning av epilepsisjuksköterska	Rad B02, C01	↗	↘
Återkommande uppföljning av läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi	Rad C02	↗	↘
Information om fertilitetsaspekter	Rad C05	↗	↘
Multiprofessionellt team inom epilepsivården	Rad C12–C13	↗	→
Neuropsykologisk utredning vid misstänkta kognitiva svårigheter	Rad C15	↗	→
Kontinuerlig EEG-registrering vid status epilepticus	Rad C24	↗	→
<b>Farmakologiskt terapisten epilepsi</b>			
Avancerad utredning (inklusive video-EEG)	Rad D01–D02	↗	→
Resektiv epilepsikirurgi	Rad D03	↗	→
<b>Epilepsi och intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning</b>			
Teamomhändertagande inom vuxenhabilitering och samverkan med övrig hälso- och sjukvård	Rad E01	↗	↘
Teamomhändertagande inom barnhabilitering	Rad E02	↗	↘

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

Tabell 4 sammanfattar bedömningen av de organisatoriska förändringarna för de centrala rekommendationer som kan förväntas få störst konsekvenser för hälso- och sjukvården.

## Tabell 4. Organisatoriska konsekvenser för centrala rekommendationer

Hänvisning till radnummer i bilagan *Tillstånds- och åtgärdslista*

Åtgärd	Rad	Organisatorisk konsekvens
<b>Diagnostik vid misstänkt epilepsi</b>		
Neurologisk bedömning vid misstänkt epilepsi	Rad A01–A04	Viss. Tillgången till läkare med neurologisk kompetens och aktuell kunskap om epilepsi behöver öka.
EEG-undersökning enligt standard vid misstänkt epilepsi	Rad A06a	Ja. Tillgången till läkare med neurologisk kompetens för bedömning behöver öka. Rutiner för att ta emot remisser behövs på neurofysiologiska kliniker. Tillgången på neurofysiologer och biomedicinska analytiker behöver säkerställas.
Neuroradiologisk undersökning vid misstänkt epilepsi	Rad A05a–A05b	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, C01	Ja. Tillgången till epilepsisjuksköterska behöver säkerställas, och struktur för uppföljning behövs. Det ökade behovet av epilepsisjuksköterskor behöver tillgodoses genom fler utbildningsplatser och genom att fler sjuksköterskor erbjuds denna kompletterande utbildning och anpassning av tjänster för att upprätthålla kunskap och erfarenhet.
Återkommande uppföljning av läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi	Rad C02	Viss. Tillgången till läkare med erfarenhet av epilepsi behöver säkerställas, och struktur för uppföljning behövs.
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.
Kontinuerlig EEG-registrering vid status epilepticus	Rad C24	Ja. Utrustning för EEG och övervakning behövs. Personal på intensivvårdsavdelningar behöver utbildas i uppkoppling och preliminär tolkning. Tillgång på neurofysiologer och biomedicinska analytiker som kan tolka och komplettera EEG-undersökningar behöver säkerställas.
<b>Farmakologiskt terapiresistent epilepsi</b>		
Avancerad utredning (inklusive video-EEG)	Rad D01–D02	Ja. Fler remitteringar och fler utredningar innebär bland annat ökat antal vårdkontakter, behov av fler vårdplatser samt behov av tillgång till diagnostiska insatser och strukturer för uppföljning och beslut kring eventuella ytterligare utredningsmoment. Tillgången på neurofysiologer och BMA behöver säkerställas.

Åtgärd	Rad	Organisatorisk konsekvens
Resektiv epilepsikirurgi	Rad D03	Ja. Ökat antal genomförda operationer. Tillgång till operationssal och personal med rätt kompetens behöver säkerställas, samt tillgång till vårdplatser för intensivvård och eftervård.
<b>Epilepsi och intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning</b>		
Teamomhändertagande inom vuxenhabilitering och samverkan med övrig hälso- och sjukvård	Rad E01	Ja. Fungerande strukturer i primärvården behövs, 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 misstänkt epilepsi

Här följer Socialstyrelsens bedömningar av hur rekommendationerna om diagnostik vid misstänkt epilepsi kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation.

### 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 det inte finns tillräckligt många läkare med neurologisk kompetens och erfarenhet av epilepsi. Hälso- och sjukvården behöver säkerställa att akutsjukvården har tillgång till bakjurer med neurologisk kompetens.

Omkring 5 500 personer insjuknar varje år i epilepsi. Av dem är 1 500 barn upp till 17 år och 4 000 vuxna från 18 år. Socialstyrelsen räknar med att hälso- och sjukvården behöver göra fler neurologiska bedömningar än antalet nydiagnostiserade varje år. Alla med misstänkt epilepsi diagnostiseras nämligen inte, utan bedömningen kan visa att symtomen troligen har andra orsaker än epilepsi.

Den totala kostnaden per år kan bli 36 miljoner kronor, om hälso- och sjukvården gör 8 000 neurologiska bedömningar vid misstänkt epilepsi varje år. Beräkningen bygger på den genomsnittliga kostnaden för planerade läkarbesök inom neurologisk vård för vuxna med huvuddiagnosen epilepsi: cirka 4 500 kronor per vårdtillfälle 2015, enligt KPP-databasen (kostnad per patient) från Sveriges Kommuner och Landsting (SKL).

Varje landsting behöver se över sina rutiner och sin organisation för att möta behovet av neurologisk bedömning vid misstänkt epilepsi. Socialstyrelsen bedömer att flera landsting också kommer att behöva avsätta mer resurser. Både regionalt och nationellt behöver hälso- och sjukvården dessutom arbeta aktivt för att säkerställa tillgången till specialistläkare i neurologi, barnläkare och specialistläkare i barn- och ungdomsneurologi med rehabilitering, som också har erfarenhet av epilepsi och av att särskilja epilepsi från andra sjukdomar med likartade symtom (differentialdiagnostik) samt aktuell kunskap om epilepsi. I dag råder brist på läkare med dessa kompetenser, och den som ska göra en neurologisk bedömning behöver både riktad utbildning och arbetslivserfarenhet.



Det saknas tillräckliga data i nationella register för att avgöra hur många neurologiska bedömningar som görs av läkare med betydande erfarenhet av epilepsi i dag. Det går inte heller att bedöma väntetiden för att få en neurologisk bedömning vid misstänkt epilepsi. Kostnaden är lägre om bedömningarna görs på vårdcentraler eller vid besök på internmedicinska mottagningar på sjukhus, än om de görs på neurologmottagningar. Det innebär att hälso- och sjukvården kan behöva avsätta resurser för att nå målet att all neurologisk bedömning ska göras av personer med betydande erfarenhet av epilepsi.

## EEG-undersökning enligt standard vid misstänkt epilepsi

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om EEG-undersökning enligt standard till vuxna med misstänkt epilepsi, efter en bedömning av läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi, kan leda till en bättre användning av hälso- och sjukvårdens resurser. Detta eftersom patienter i dag remitteras till EEG-undersökning i onödan, utan att en läkare med erfarenhet av och kunskap om epilepsi först har formulerat en klar medicinsk frågeställning och bedömt undersökningen som viktig inför vidare utredning av patientens behov. Redan i dag är de neurofysiologiska klinikerna högt belastade, och det finns en brist på neurofysiologer och biomedicinska analytiker. Ökad tillgång till neurofysiologisk kompetens är centralt för den utveckling som epilepsivården står inför. En del resurser inom klinisk neurofysiologi kan frigöras med ett bättre utnyttjande av utredning med standard-EEG. De resurser som frigörs bedöms kunna användas till personer med epilepsi som i dag får vänta onödigt länge på undersökningen.

Rekommendationen får framförallt organisatoriska konsekvenser – det är viktigt att säkerställa att rätt patienter remitteras till EEG-undersökning. För att uppnå detta behöver hälso- och sjukvården säkerställa att det finns tillräckligt många läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi, som först kan bedöma patientnyttan av EEG-undersökningen. Det är också viktigt med en tydlig frågeställning om misstänkt epilepsi i remissen till undersökningen. Remitteringsprocessen kan vidare förbättras om mottagar enheterna inom klinisk neurofysiologi tar fram gemensamma förslag för att standardisera remissgranskningen.

Flera sjukvårdsregioner påpekar också behovet av att säkerställa tillgången till kompetenser för EEG-undersökningar, och att det behövs fler personer som arbetar med klinisk neurofysiologi. Ett viktigt led i arbetet är också att remitterter har kunskap om i vilka fall EEG-undersökning kan bidra till god vård för den enskilda patienten.

## Neuroradiologisk undersökning vid misstänkt epilepsi

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om magnetresonans-tomografi (MR) vid misstänkt epilepsi kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation. Åtgärden kan ge bättre information än datortomografi (DT) om strukturella förändringar i hjärnan, vilket har betydelse för behandlingsvalet och prognosbedömningen. Majoriteten av alla vuxna med misstänkt epilepsi och en mindre andel av barnen bör undersökas med MR.

Hälso- och sjukvården kan alltså undersöka fler personer med misstänkt epilepsi med MR i stället för med DT. Det skulle innebära en extra kostnad på vanligtvis 2 000–3 000 kronor per person, beroende på vilken typ av MR som är aktuell. Till detta kommer kostnader för att söva barn, eftersom alla barn under 6 år och en tredjedel av barnen i åldern 6–12 år behöver sövas för att kunna gå igenom en MR-undersökning.

Det saknas dock underlag för att avgöra hur många personer med misstänkt epilepsi som i dag undersöks med MR inom ramen för en neuroradiologisk utredning. Tillgången till MR varierar mellan sjukhus och landsting, men det är allmänt en högt belastad resurs i hälso- och sjukvården. Det innebär att hälso- och sjukvården behöver säkerställa att det finns tillräcklig kapacitet för att erbjuda MR till personer med misstänkt epilepsi. Det är också möjligt att hälso- och sjukvården kan minska kostnader genom att minska de tillfällen då personer med epilepsi undersöks med först DT och sedan MR. I dessa fall kan man avstå från DT för att minska kostnaderna.

## Behandling och uppföljning vid epilepsi

Här följer Socialstyrelsens bedömningar av hur rekommendationerna om behandling och uppföljning vid epilepsi kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation.

### Uppföljning och bedömning av epilepsisjuksköterska

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om uppföljning och bedömning av epilepsisjuksköterska kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation, eftersom det i dag är brist på epilepsisjuksköterskor.

Hälso- och sjukvården behöver säkerställa kompetensförsörjningen av epilepsisjuksköterskor. En epilepsisjuksköterska bör regelbundet arbeta med personer med epilepsi minst 50 procent av sin tjänst, och även ha utbildning med inriktning mot epilepsi. En epilepsisjuksköterska bör också ha arbetat med personer med epilepsi i minst två år.

Specialistsjuksköterskeutbildningen på universitet och högskolor erbjuder program med inriktning mot medicinsk vård. Kurserna i dessa program täcker breda områden inom medicin, exempelvis psykiatri, onkologi och intensivvård. Det finns ingen motsvarande specialistsjuksköterskeutbildning för neurologi.

För att säkerställa kompetensförsörjningen inom epilepsi i dag, behövs riktade kurser om epilepsi hos barn och vuxna. En sådan uppdragsutbildning på motsvarande 7,5 högskolepoäng har getts vid Göteborgs universitet vid tre tillfällen.

I arbetet med dessa riktlinjer skickade Socialstyrelsen en förfrågan till nätverket för sjuksköterskor som arbetar i epilepsivården. Omkring tre av fyra sjuksköterskor svarade på två frågor: ”Hur stor andel av din tjänst arbetar du med epilepsi?” och ”Har du utbildning med inriktning mot epilepsi?” Cirka 60 procent (27 av 47) svarade att de hade gått kursen vid Göteborgs universitet, och omkring 20 procent hade gått en tredagarskurs vid Uppsala universitet. 30 procent hade inte fått utbildning med inriktning mot epilepsi specifikt. Många efterlyste möjligheten till riktad formell utbildning.

## Återkommande uppföljning av läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om återkommande uppföljning av läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation, eftersom det i dag är brist på specialistläkare i neurologi, barnläkare och specialistläkare i barn- och ungdomsneurologi med habilitering, med erfarenhet av epilepsi.

Omkring 81 000 personer i Sverige har diagnosen epilepsi i dag. Omkring 15 procent av dem är barn och 85 procent är vuxna. Behoven varierar inom gruppen: Vissa behöver uppföljning oftare än andra. Behoven kan till exempel bero på personens ålder, om personen nyligen insjuknat och hur ofta personen har anfall. För kvinnor i fertil ålder är det särskilt viktigt att uppmärksamma frågor om epilepsi och graviditet, till exempel för att anpassa läkemedelsbehandlingen för kvinnor som vill bli gravida. Då kan tätare uppföljning behövas.

Personer som nyligen har fått epilepsi 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 en glesare och individuellt anpassad uppföljning kan räcka för övriga, så länge sjukdomen inte förändras.

Omkring 30 procent av alla med epilepsi kan väntas ha farmakologiskt terapieresistent epilepsi, och denna grupp kan behöva regelbunden uppföljning tre till fyra gånger per år. Sammantaget räknar Socialstyrelsen med att behovet av återkommande uppföljning, som är anpassad efter patientgruppens olika behov, i genomsnitt motsvarar ett årligt besök per vuxen och två årliga besök per barn: totalt 69 000 besök hos specialistläkare i neurologi med epilepsikompetens och 24 000 besök hos barnläkare eller specialistläkare i barn- och ungdomsneurologi med habilitering. Det saknas dock uppgifter om hur 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 hälso- och sjukvården till stor del saknar en etablerad teamorganisation med nödvändiga kompetenser som samarbetar kring personer med epilepsi i dag.

Hälso- och sjukvården kan öka antalet etablerade multiprofessionella team inom epilepsivården, så att det finns ett team per 2 000 vuxna med epilepsi och ett team per 500 barn med epilepsi. En sådan utvecklad organisation med multiprofessionella team kan delvis utgå från de resurser och kompetenser som arbetar med patientgrupperna i dag. Målet är att få arbetet att fungera bättre, genom att de multiprofessionella teamen fördelar uppgifter på ett mer effektivt sätt. Exempelvis kan en epilepsisjuksköterska utföra flera uppgifter som i dag utförs av en specialistläkare i neurologi, en barnläkare eller en specialistläkare i barn- och ungdomsneurologi med habilitering.

Resurser behöver alltså omfördelas, men en teamorganisation förutsätter också tillskott av resurser. Epilepsivården behöver förstärkas med särskilda

resurser, så att tillgången till centrala kompetenser i teamet säkerställs. Det är också viktigt att satsa på en sammanhållen struktur, så att personer med dessa kompetenser kan samverka effektivt kring att identifiera behov samt upprätta och följa upp åtgärdsplaner. För detta krävs tid till regelbundna konferenser och samordning utifrån de enskilda individernas behov. En teamorganisation möjliggör också hög tillgänglighet till en första kontakt med en ansvarig epilepsisjuksköterska för personer med epilepsi.

En etablerad teamorganisation skulle öka kostnaderna med 50 miljoner kronor på nationell nivå, med de antaganden som beskrivs i tabell 5 för vuxna och i tabell 6 för barn och ungdomar. Förutsättningen är att hälften av kostnaden för att få till stånd en sådan teamorganisation kan täckas av den arbetstid som används för personer med epilepsi i dagens system.

Både barn och vuxna med en intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning förväntas kunna ha huvudsakliga kontakter med multiprofessionella barnhabiliteringsteam respektive primärvården i samverkan med vuxenhabiliteringen. Dessa habiliteringsteam kan i sin tur samverka med aktuella multiprofessionella team inom epilepsivården för specifika epilepsirelaterade frågor.

Beräkningarna av kostnader för multiprofessionella team inom epilepsivården utgår från att olika personer har olika stort behov av det multiprofessionella teamets insatser. Behovet kan också skilja sig över tid för en enskild person.

Tabell 5 visar ett exempel på multiprofessionellt team för 2 000 vuxna med epilepsi. För varje profession finns ett antagande om hur stor andel av tjänsten som består av teamrelaterat patientarbete. Beräkningen visar också vad personalen skulle kosta totalt för ett sådant team. På motsvarande sätt visar tabell 6 ett exempel på multiprofessionellt team för 500 barn med epilepsi. Det kan också vara aktuellt att multiprofessionella team inom barnepilepsivården samarbetar med specialpedagoger som kan anlitas vid behov.

Kostnaden för ett multiprofessionellt team inkluderar kostnader för teamrelaterad arbetstid, och beräkningen utgår från att verksamheten kan organiseras med hjälp av befintliga resurser, till exempel när det gäller tillgång till lokaler.

**Tabell 5. Personalkostnader för multiprofessionellt team inom epilepsivården för vuxna, per år**

Profession	Andel av heltidsanställning (%)	Kostnad per år (kr)
Specialistläkare i neurologi	25 procent	340 000
Epilepsisjuksköterska	100 procent	635 000
Neuropsykolog och psykolog	50 procent	340 000
Kurator	40 procent	233 000
Psykiater	10 procent	136 000
Arbets terapeut	20 procent	109 000
<b>Total kostnad</b>		<b>1 792 000</b>
	<b>Genomsnittlig kostnad per vuxen med epilepsi vid population n = 2 000</b>	<b>896</b>

**Tabell 6. Personalkostnader för multiprofessionellt team inom epilepsivården för barn och ungdomar, per år**

Profession	Andel av heltidsanställning (%)	Kostnad per år (kr)
Barnläkare eller specialistläkare 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
Barnpsykiater	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 person med epilepsi vid population n = 500</b>		<b>3 524</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 alla barn med epilepsi och drygt 20 procent av alla vuxna med epilepsi uppskattas ha en bestående intellektuell funktionsnedsättning. Det är inte kartlagt hur många som har lindrigare kognitiva svårigheter, men Socialstyrelsen bedömer att antalet är stort. Resurserna i epilepsivårdens nuvarande organisation räcker dock inte till neuropsykologiska utredningar för alla som behöver – utredningar som visar vilket stöd patienten behöver för att hantera möjliga kognitiva svårigheter.

För att klarlägga behovet av stöd kan fler behöva utredas än de som visar sig ha en bestående intellektuell funktionsnedsättning efter en utredning. Nationellt skulle det kosta totalt omkring 17 miljoner kronor per år att erbjuda minst hälften av barnen och minst en tredjedel av de vuxna som nyinsjuknar i epilepsi i Sverige en neuropsykologisk utredning. Till det kommer eventuellt behov av utredning för barn och vuxna med sedan tidigare känd epilepsi, där misstanke om kognitiva svårigheter ännu inte utretts.

De landsting som inte erbjuder neuropsykologiska utredningar i dag, eller endast gör det i liten utsträckning, behöver förändra situationen och öka antalet utredningar. Om det saknas neuropsykologer och psykologer med kunskap om epilepsi och kognition för att genomföra utredningarna, behöver hälso- och sjukvården öka antalet personer med denna kompetens.

## Kontinuerlig EEG-registrering vid status epilepticus

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om kontinuerlig EEG-registrering till personer som vårdas inom intensivvård på grund av epileptiska anfall eller status epilepticus kommer att öka kostnaderna för hälso- och sjukvården. Detta eftersom alla sjukhus inte har tillgång till kontinuerlig EEG-registrering i intensivvården. Det saknas också etablerade samarbeten för att överföra patienter till sjukhus med rätt utrustning och kompetens. Hälso- och sjukvården behöver därför förbättra organisationen för att ta hand om personer med status epilepticus i intensivvården.

Akutsjukhus med intensivvårdsavdelning behöver säkerställa att de har utrustning för kontinuerlig EEG-registrering. En bedömning är att mellan 100 och 200 personer med epilepsi drabbas av refraktär status epilepticus i intensivvården varje år, och behöver övervakning med kontinuerlig EEG-registrering. Dessa personer behöver komma till ett sjukhus som har etablerade strukturer för samarbete dygnet runt med en neurofysiologisk klinik på det egna sjukhuset eller på ett annat sjukhus.

Det är viktigt att personalen på intensivvårdsavdelningen har tillräcklig utbildning i hur utrustningen för kontinuerlig EEG-registrering monteras på patienten. Hälso- och sjukvården behöver också tillföra resurser för att utbilda personer som kan tolka resultatet av EEG-registreringen, samt säkra tillgången till personer med erfarenhet av epilepsi som kan vara expertstöd vid behov.

## Farmakologiskt terapiresistent epilepsi

Här följer Socialstyrelsens bedömningar av hur rekommendationerna om farmakologiskt terapiresistent epilepsi kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation.

### Avancerad utredning

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om avancerad utredning vid farmakologiskt terapiresistent epilepsi kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation, eftersom för få personer erbjuds åtgärden i dag. En avancerad utredning kan omfatta olika undersökningar, och vilka som är aktuella bestäms efter hand beroende på resultaten från tidigare undersökningar. Det första steget vid farmakologiskt terapiresistent epilepsi är dock ofta en mer avancerad bedömning hos en specialistläkare (med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi), vilket kan leda till läkemedelsändringar eller omvärderad diagnos.

För närvarande går omkring 200 personer med farmakologiskt terapiresistent epilepsi igenom en avancerad utredning på ett regionsjukhus varje år, bedömer Socialstyrelsen. Det är drygt 10 procent av alla som beräknas drabbas av farmakologiskt terapiresistent epilepsi varje år.

Antalet personer som får farmakologiskt terapiresistent epilepsi motsvarar ungefär en tredjedel av antalet personer som insjuknar i epilepsi varje år: omkring 1 800 personer. Om hälften av dessa personer inledde en avancerad utredning skulle antalet utredningar öka till omkring 900 per år, alltså 700 fler än vad som görs på regionsjukhusen i dag. Inledningsvis är behovet av avancerade utredningar större, eftersom det också finns cirka 25 000 personer

som har konstaterad farmakologiskt terapieresistent epilepsi sedan tidigare, men som inte har erbjudits avancerad utredning och möjliga åtgärder.

En avancerad utredning vid farmakologiskt terapieresistent epilepsi förutsätter tillgång till flera undersökningar som kräver särskild utrustning och specialistkompetens. Exempel är utökad neurometabol utredning, avancerad neuroradiologisk utredning med bland annat specialiserade program för MR, neuropsykologisk utredning och långtidsregistrering med video-EEG.

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. Utredningarna kan överlappa varandra, så att ett moment i en tidigare utredning även kan ligga till grund för ställningstagande till en alternativ åtgärd.

Vanligen utreds först om epilepsikirurgi är aktuellt. En sådan utredning kan väntas kosta i genomsnitt 100 000 kronor om den innehåller neuropsykologisk utredning samt diagnostik med video-EEG på sjukhus, MR och eventuellt ytterligare neuroradiologiska undersökningar som PET eller SPECT. Dessa utredningar kan också ligga till grund för bedömning av vagusnervstimulering (VNS). Om ketogen kost övervägs behövs även en neurometabol utredning. Vissa undersökningar kan dessutom behöva upprepas om det gått lång tid sedan undersökningen gjordes senast. En mer detaljerad kostnadsberäkning för olika typer av utredningar och deras moment finns i bilagan *Hälsoekonomiskt underlag*. Hälso- och sjukvården behöver öka resurserna till avancerade utredningar med åtminstone 70 miljoner kronor för att göra ytterligare 700 utredningar per år, om utredningarna i genomsnitt kostar 100 000 kronor.

Avancerade utredningar görs vid regionsjukhus, som därmed ansvarar både för att erbjuda åtgärden till sina egna patienter och ta emot remisser från andra sjukhus, där avancerade utredningar inte görs. Särskilt viktig är tillgången till långtidsregistrering med video-EEG. Landstingen behöver därför säkerställa att regionsjukhusen har tillräckliga resurser och att det finns en ändamålsenlig organisation och struktur för att remittera personer med farmakologiskt terapieresistent epilepsi från andra sjukhus. Det är helt avgörande att planera för hur utrustningen kan användas optimalt och att undersökningarna genomförs strukturerat, för att få ut bästa möjliga resultat. Det kan till exempel handla om att övervaka patienter för att kunna interagera med dem i samband med anfall, och om att optimera inspelningskvaliteten för EEG.

Hälso- och sjukvården behöver alltså säkerställa att sjukhusen avsätter resurser i sina budgetar för att kunna erbjuda avancerad utredning till fler personer med farmakologiskt terapieresistent epilepsi. Därtill behöver hälso- och sjukvården arbeta långsiktigt med att öka antalet personer med de kompetenser som behövs vid avancerade utredningar: specialistläkare i neurologi, klinisk neurofysiologi och neuroradiologi, neuropsykologer, biomedicinska analytiker samt övriga kompetenser. Hälso- och sjukvården behöver också säkerställa att det finns tillräckligt med resurser och kapacitet på de högspecialiserade vårdavdelningar och de enheter för klinisk

neurofysiologi och bild- och funktionsmedicin som tar emot dessa patienter. Det gäller särskilt de regionsjukhus som ansvarar för epilepsikirurgi.

## Resektiv epilepsikirurgi

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om resektiv epilepsikirurgi kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation, eftersom för få operationer utförs i förhållande till antalet personer som kan förväntas ha nytta av resektiv epilepsikirurgi.

Antalet personer med farmakologiskt terapiresistent epilepsi som får resektiv epilepsikirurgi skulle kunna öka från omkring 50 per år under de senaste åren till åtminstone 100 per år. Det skulle innebära en extra kostnad för hälso- och sjukvården på minst 10 miljoner kronor per år på nationell nivå. Det finns dock inget enhetligt pris för resektiv epilepsikirurgi, eftersom olika patienter behöver olika mycket resurser för både operation och eftervård.

Ett stickprov med kostnader för sammanlagt sju vårdtillfällen vid Skånes universitetssjukhus visade att flera patienter hade eftervård under månaden efter ingreppet, och att några patienter behövde extra tillsyn under eftervården. Kostnaderna per vårdtillfälle varierade mellan 120 000 kronor och 500 000 kronor, med en mediankostnad strax under 200 000 kronor.

Till viss del kan de ökade kostnaderna för resektiv epilepsikirurgi på längre sikt kompenseras av minskade kostnader för annan behandling. Mer än hälften av dem som opereras blir nämligen anfallsfria, enligt data från Svenska epilepsikirurgiregistret (SNESUR). Totalt behövs dock mer resurser, bedömer Socialstyrelsen utifrån två hälsoekonomiska studier från Storbritannien och Kanada [39-41].

I dag har hälso- och sjukvården inte tillräcklig kapacitet för resektiv epilepsikirurgi ur ett nationellt perspektiv. Dessutom finns brister i organisationen för att remittera personer med epilepsi till avancerad utredning, som ett första steg för att identifiera vilka som skulle ha nytta av resektiv epilepsikirurgi. Varje landsting behöver därför se över sina rutiner för patientgruppen, och särskilt rutinerna vid terapiresistent epilepsi.

En avancerad utredning förutsätter tillgång till avancerade utredningsmetoder och specialutbildad personal. Det är därför viktigt att hälso- och sjukvården säkerställer en organisation inom epilepsivården som möter behoven av specifik kompetens nationellt. Dessutom behövs en utökad verksamhet, så att fler personer med farmakologiskt terapiresistent epilepsi kan få resektiv epilepsikirurgi. Utöver detta behövs mer personal för operationer och eftervård, både för intensivvård och för vanliga vårdplatser.

## Epilepsi och intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning

Här följer Socialstyrelsens bedömningar av hur rekommendationerna om epilepsi och intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation.



## Teamomhändertagande inom vuxenhabilitering och samverkan med övrig hälso- och sjukvård

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om teamomhändertagande inom rehabiliteringen och samverkan med övrig hälso- och sjukvård för vuxna med epilepsi och intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation. Detta eftersom det finns brister i både strukturen och förutsättningarna för samverkan mellan rehabiliteringen, specialistvården och primärvården i många delar av landet i dag. Målet med en sådan samverkan bör vara ändamålsenliga rehabiliteringsinsatser – för behov som har andra orsaker än symtom som är kopplade till epilepsianfallen. De nuvarande organisatoriska bristerna leder till ojämlig vård och onödiga vårdbesök inom både den slutna och den högspecialiserade vården.

Hälso- och sjukvården bör stödja utvecklingen av etablerade strukturer för samverkan mellan teamomhändertagandet inom rehabiliteringen för vuxna med intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning och den övriga hälso- och sjukvården. Primärvården har en viktig samordnande funktion och ett primärt medicinskt ansvar för vuxna med flera funktionsnedsättningar.

Socialstyrelsen bedömer att omkring 15 000 vuxna med epilepsi och intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning behöver ett teamomhändertagande inom rehabiliteringen. Detta kräver bättre organisatoriska strukturer för att knyta samman hälso- och sjukvårdens olika delar. Det ökar också hälso- och sjukvårdens kostnader, eftersom det behövs mer personal med tydligt och uttalat ansvar för vuxna med intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning. Förutom fler läkare och sjuksköterskor behövs ökad kunskap om behov och symtom hos personer med flera funktionsnedsättningar. Det är nödvändigt för att primärvården ska kunna ta ett medicinskt och strukturerat samordningsansvar för denna patientgrupp med mycket varierande och komplexa behov.

En strukturerad och utvecklad samverkan som leds från primärvården kan också förbättra omhändertagandet i närsjukvården, vilket i förlängningen frigör resurser inom specialistvården. Patienterna behöver ofta ha kontakt med fler specialistläkare än en specialistläkare i allmänmedicin, till exempel ortoped, urolog, lungläkare, gastroenterolog och inte minst neurolog. Eftersom det ofta är brist på specialistläkare, är det mycket viktigt att en specialistläkare i neurologi behandlar epilepsin medan andra specialistläkare sköter andra specialistbehandlingar – och att övriga frågor hanteras av en primärvårdsläkare som har ett övergripande ansvar. Specialistläkaren i neurologi behöver ha stor erfarenhet av epilepsi och kunna erbjuda kontinuitet i vårdkontakten för att behandlingen ska bli adekvat, eftersom patienterna ofta har svårbehandlad epilepsi.

### *Fyra exempel på arbete med roller och ansvarsfördelning*

Fyra exempel på arbete för att tydliggöra roller och ansvarsfördelning i svensk hälso- och sjukvård finns i Västra Götalandsregionen, Landstinget Sörmland, Region Skåne och Region Uppsala [42-45].

I Västra Götalandsregionen finns en regional medicinsk riktlinje om ansvarsfördelning för medicinskt omhändertagande av vuxna med medfödd funktionsnedsättning. 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. Riktlinjen beslutades av hälso- och sjukvårdsdirektören 2017, och den gäller till januari 2019.

Landstinget Sörmland arbetar med ett samordnat medicinskt omhändertagande för vuxna med funktionsnedsättning. De använder utsedda vårdcentraler med särskilt uppdrag och samordnare, så kallade vårdlotsar, som ska hjälpa habiliteringens målgrupp.

Ett liknande initiativ är en utredning och ett beslutsförslag i Region Skåne, om att förstärka primärvården för vuxna med funktionsnedsättning. Utredningen föreslår att vårdcentraler ska kunna ansöka om tilläggsuppdrag för vuxna med funktionsnedsättning, och ansöka om 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. Mottagningen finns i habiliteringens lokaler, och även fyra andra vårdcentraler kan ha mottagning om det behövs.

## Teamomhändertagande inom barnhabilitering

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

Det finns stora lokala och regionala skillnader inom habiliteringen, och det är brist på resurser och kompetens. Detta leder till ojämlik vård och onödiga vårdkontakter och vårdbesök inom både den slutna och den högspecialiserade vården.

Det betyder att landstingen behöver analysera sina organisationer för barnhabilitering och identifiera hur barnhabiliteringen behöver förstärkas med läkare och sjuksköterskor som har betydande kunskap om och erfarenhet av att arbeta med epilepsi, utöver kompetensen 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 [46]. 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

Till remissversionen av de nationella riktlinjerna publicerades en indikatorbilaga som innehöll preliminära indikatorer. Indikatorerna speglade de centrala rekommendationerna i riktlinjerna och de viktigaste aspekterna av god vård.

## Slutgiltiga indikatorer publiceras tillsammans med utvärderingen

Socialstyrelsen har börjat utvärdera vården vid epilepsi. Syftet med utvärderingen är att beskriva i vilken mån landstingen arbetar enligt rekommendationerna i de nationella riktlinjerna, men även att belysa andra aspekter av kvaliteten i vården vid epilepsi.

I arbetet med utvärderingen kommer Socialstyrelsen att testa indikatorerna och vid behov precisera dem ytterligare. En slutlig version av indikatorerna kommer därför att presenteras tillsammans med utvärderingen, i början av 2020. Indikatorerna kommer då att publiceras i en separat indikatorbilaga där varje indikator beskrivs i detalj.

## Målnivåer för indikatorerna utreds

Under de senaste åren har Socialstyrelsen arbetat med att fastställa målnivåer för ett urval av indikatorerna. 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 [47].

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

# Delaktighet, information, jämlik vård och etik

Riktlinjernas rekommendationer behöver anpassas till individens särskilda förutsättningar, erfarenheter och önskemål. En individanpassad vård och omsorg innebär att vården och omsorgen ska ges med respekt för individens specifika behov, förväntningar och integritet, och att individen ska ges möjlighet att vara delaktig [48].

Enligt 5 kap. 1 § patientlagen (2014:821) och 6 kap. 1 § patientsäkerhetslagen (2010:659) ska vården och behandlingen så långt det är möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten.

Att patienter involveras i att utforma och genomföra behandlingen kan också bidra till en säkrare vård, öka följsamheten till behandlingen och förbättra resultatet.

Det är även viktigt att beakta aspekter som jämlik vård och etik för att nå en god hälso- och sjukvård.

## Information ger förutsättningar för delaktighet

Patienten behöver information för att kunna vara delaktig. Enligt 3 kap. 1 § patientlagen ska varje patient därför få individuellt anpassad information om bland annat sitt hälsotillstånd, vilka metoder för undersökning, vård och behandling som står till buds och sina möjligheter att välja vårdgivare.

För att ge personen bästa möjliga förutsättningar att välja behandling behöver informationen anpassas till personens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar (3 kap. 6 § patientlagen). Personer med epilepsi och svår samsjuklighet har till exempel ofta en nedsatt kognitiv förmåga. Det ställer extra stora krav på individuell anpassning, lyhördhet och kommunikativ kompetens hos personalen. Det är också mycket angeläget att vårdgivaren identifierar och uppmärksammar kognitiva svårigheter av lindrigare grad, och kompenserar för sådana svårigheter. Vårdgivaren kan till exempel komplettera den muntliga informationen med skriftlig information, be patienten ta med sig närstående till vårdbesöken eller upprepa information vid olika tidpunkter.

Patienten behöver också tid för att tänka igenom sina val, och många kan vilja diskutera de olika alternativen med någon närstående. Det kan därför vara bra att även närstående tar del av viktig information, och exempelvis deltar vid möten med vårdpersonal. Informationen får dock inte lämnas till patienten eller någon närstående om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt hindrar detta (3 kap. 5 § patientlagen).

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 [49]. Guiden går att ladda ner eller beställa på Socialstyrelsens webbplats, [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se).

Socialstyrelsens handbok *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig* beskriver lagstiftningen och andra regelverk som gäller patientens ställning och möjligheten till självbestämmande, information, delaktighet och kontinuitet [50]. Handboken vänder sig till vårdgivare, verksamhetschefer och personal inom hälso- och sjukvården. Handboken går att ladda ner från eller beställa på Socialstyrelsens webbplats, [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se).

När det gäller barn och ungdomar med epilepsi ska både barnet och vårdnadshavaren få information och ha möjlighet att ta ställning till exempelvis en behandlingsmetod. Det är särskilt viktigt att vårdnadshavaren är delaktig och tar ansvar i planeringen av vården, för att behandlingen ska ha goda förutsättningar att fullföljas. Samtidigt har barn och ungdomar rätt att komma till tals och rätt till inflytande och självbestämmande över sin egen vård och behandling. Hälso- och sjukvårdspersonalen kan behöva bedöma i vilken grad barnet kan fatta egna beslut och ha inflytande i vårdfrågor utifrån barnets mognad. Socialstyrelsens kunskapsstöd *Bedöma barns mognad för delaktighet* ger stöd i situationer där personalen behöver göra en sådan mognadsbedömning [51].

Förutom delaktighet på individnivå är det även viktigt med delaktighet på verksamhets- och systemnivå, för att främja en god kvalitet. En del patienter med epilepsi har långvarig kontakt med hälso- och sjukvården och därmed omfattande erfarenheter och kunskaper om den. Sådan information bör hälso- och sjukvården ta vara på för att till exempel förbättra bemötandet av patienter samt för att anpassa vårdens organisation och de åtgärder som erbjuds.

## Jämlik vård och bemötande

Jämlik vård är en av sex dimensioner som definierats av Socialstyrelsen som viktiga förutsättningar för att nå en god hälso- och sjukvård samt en god kvalitet i socialtjänsten. I 3 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) slås fast att vården ska erbjudas på lika villkor och att de som har störst behov ska ha företräde. Hälsan, vården och omsorgen i Sverige är dock i flera avseenden ännu inte jämlik [52]. Ett flertal skillnader i dödlighet, vård och behandling kvarstår [48].

Jämlik vård innebär att bemötande, vård och behandling sker och erbjuds på lika villkor till alla oavsett sådant som personliga egenskaper, bostadsort, kronologisk ålder, kön, funktionshinder, utbildning, social ställning, etnisk eller religiös tillhörighet eller sexuell läggning [53]. Eftersom hälsan inte är jämlikt fördelad bör en hälso- och sjukvård som strävar efter att uppnå en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen prioritera dem som har störst behov, och dessutom vara hälsoinriktad och hälsofrämjande.

Jämlik vård är också kopplad till de tre principer för prioritering som ingår i den etiska plattformen i propositionen *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården*: människovärdesprincipen, behovs- och solidaritetsprincipen och kostnadseffektivitetsprincipen. En huvudinriktning för en jämlik vård är att alla beslutsfattande nivåer har ett gemensamt ansvar för att de tre principerna för prioritering upprätthålls. Hälso- och sjukvårdens personal har ett särskilt ansvar för att upprätthålla *människovärdesprincipen*. Det innebär att den enskilda personen bemöts och vårdas med respekt och omtanke.

Det finns tre nivåer för bemötandet: systemnivå (lagstiftning och regler), verksamhetsnivå (rutiner och traditioner) och individnivå (mötet mellan personal och patienter). Hur bemötandet upplevs påverkas bland annat av personalens kunskap, attityder och beteende [54]. För att vården ska ge goda resultat bör den vårdsökande uppleva bemötandet som respektfullt, kompetent och empatiskt.

Personalen har förutom sin yrkeskunskap även en personlig kompetens som bland annat omfattar empatisk förmåga och förmåga att pedagogiskt förklara tillstånd, orsaker och insatser.

Utbildning i hur patienter bör bemötas kan förbättra kommunikationen och bemötandet. Socialstyrelsens utbildningsmaterial *Att mötas i hälso- och sjukvård* [55] är till för att stödja personal i hälso- och sjukvården att reflektera över och arbeta systematiskt med bemötande och jämlik vård.

Något som också kan bidra till att skapa förtroende och ett gott samarbete mellan personal och patient är kontinuitet. Enligt 4 kap. 1 § hälso- och sjukvårdsförordningen (2017:80) ska verksamhetschefen säkerställa att patientens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet i vården tillgodoses. Om det är nödvändigt för att tillgodose dessa behov, eller om en patient begär det, ska verksamhetschefen utse en fast vårdkontakt för patienten (se även 6 kap. 1 och 2 § patientlagen).

## Etiska överväganden inom epilepsivården

Epilepsi kan vara en komplex och allvarlig sjukdom som kräver en avancerad behandling. När en person får epilepsi ställs därför stora krav på vården. Den som ska välja behandling och åtgärder behöver ofta göra 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 skulle vara bra för patientens hälsa eller livskvalitet, trots olika risker, men patienten inte vill delta i behandlingen. För barn och ungdomar kan det också handla om att en vårdnadshavare motsätter sig behandling.

Epilepsikirurgi kan till exempel vara ett behandlingsalternativ för en patient med svår farmakologiskt terapieresistent epilepsi. Det kan vara det mest adekvata valet ur hälso- och sjukvårdens perspektiv. Om patienten då vill avstå från kirurgisk behandling, eller om en vårdnadshavare inte vill utsätta sitt barn för behandlingen, hamnar hälso- och sjukvårdspersonalen i ett etiskt dilemma: De vet 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.

Det kan också uppstå svåra överväganden när en behandling ska sättas ut. Ett exempel är när barn behandlas med ketogen kost och övergår till att vara vuxna. I dag saknas vetenskapligt stöd för att ketogen kost har effekt hos vuxna med farmakologiskt terapiresistent epilepsi, och Socialstyrelsen rekommenderar hälso- och sjukvården att endast erbjuda åtgärden inom ramen för forskning och utveckling. Men som vid all annan behandling får det individuella behovet avgöra om patienten ska fortsätta med behandlingen. FoU-rekommendationen i riktlinjerna avser inte att sätta ut en fungerande behandling, utan gäller nyinsättning av behandling för vuxna.



# Projektorganisation

## *Projektledning*

Maria Compagno Strandberg	områdesansvarig vuxenneurologi, medicine doktor, specialistläkare neurologi, Neurologkliniken, Skånes universitetssjukhus, Lund
Petra Ekerot	delprojektledare kunskapsunderlag (från oktober 2017 till mars 2018), Socialstyrelsen
Tove Hallböök	områdesansvarig barnneurologi, docent, överläkare, Barnneurologen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus och Institutionen för kliniska vetenskaper, Sahlgrenska Akademin vid Göteborgs universitet, Göteborg
Anna Hugoson	områdesansvarig omvårdnad, epilepsisjuksköterska, Neurologkliniken, Skånes universitetssjukhus, Lund
Lena Jönsson	delprojektledare kunskapsunderlag (från oktober 2017 till augusti 2018), 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
Lisa Parker	delprojektledare kunskapsunderlag (från mars 2018), Socialstyrelsen
Stina Tucker	projektledare (till december 2016), 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*

Åsa Amandusson	medicine doktor, överläkare, klinisk neurofysiologi, Akademiska sjukhuset, Uppsala
Johan Bjellvi	specialistläkare, Neurosjukvården, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, doktorand, Institutionen för neurovetenskap och fysiologi, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet
Gunnar Braathen	överläkare i neuropediatrik, Habiliteringen, Habilitering & Hälsa, Göteborg
Christina Charling	sjuksköterska, epilepsikirurgikoordinator, Neurosjukvården, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg

Eva E. Dehlin	epilepsisjuksköterska, verksamhetsområde barnmedicin, Skånes universitetssjukhus, Lund
Helena Gauffin	medicine doktor, överläkare, Neurologmottagningen, Universitetssjukhuset i Linköping
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
Josefin Nilsson	docent, Göteborgs universitet, överläkare, specialist i klinisk neurofysiologi, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg
Erik Stenund	överläkare, specialistläkare i pediatrik samt barn- och ungdomsneurologi med rehabilitering, Barn- och ungdomskliniken, Sundsvalls sjukhus
Åse Ulfsparre	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	specialistläkare 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, Länssjukhuset Ryhov, Jönköping
Anna Edelvik	överläkare i neurologi, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
Marina Ederlöf	kurator, Neurologmottagningen, Norrlands universitetssjukhus, Umeå
Mats Elm	specialistläkare i allmänmedicin, Närhälsan, Västra Götalandsregionen
Anders Hedström	specialistläkare i klinisk 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 Örnköldsvik
Sven E Pålhagen	docent i neurologi Lunds Universitet, överläkare neurologiska kliniken Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm, Svenska Epilepsiförbundet
Anne Thelander	informatör diagnosstöd, patientföreträdare, Neuroförbundet

Ewa Wadhagen-Wedlund	medicine licentiat, arbetsterapeut, Neurologiska rehabiliteringskliniken, Stora Sköndal, 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	specialistläkare i allmänmedicin, Närhälsan, Västra Götalandsregionen
Tove Hallböök	docent, överläkare, Barn- neurologen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus och Institutionen för kliniska vetenskaper, Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet, Göteborg
Anna Hugoson	epilepsisjuksköterska, Neurologkliniken, Skånes universitetssjukhus, Lund
Max Köster	utredare, Socialstyrelsen
Ulla Lindbom	medicine doktor, överläkare, Neurolog- kliniken, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge
Henrik Lysell	projektledare (från december 2018), Socialstyrelsen
Alexander Svanhagen	projektledare (till juli 2018), Socialstyrelsen
Alice Wallin	statistiker (till maj 2018), Socialstyrelsen

### *Andra medverkande*

Anders Alexandersson	jurist, Socialstyrelsen
Anders Bengtsson	enhetschef indikatorer och utvärdering, Socialstyrelsen
Natalia Berg	informationsspecialist, 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
Anna Steen	terminolog, Medterm
Sofie Sundholm	redaktör, Socialstyrelsen
Harriet Wennberg	kommunikatör, Socialstyrelsen
Arvid Widenlou Nordmark	enhetschef nationella riktlinjer (till september 2017), Socialstyrelsen

# Referenser

1. Socialstyrelsen. Förstudie om behov av kunskapsstöd för kroniska sjukdomar – endometrios, epilepsi och psoriasis. Stockholm; 2015.
2. Dödsorsaksregistret och Patientregistret, Socialstyrelsen. Antal personer, vid liv och boende i Sverige 31 dec 2016, med minst två vårdkontakter med diagnoskod G40 (ICD-10) som huvud- eller bidiagnos i Patientregistret slutenvård (1997-2016) eller öppenvård (2001-2016).
3. Forsgren, L, Beghi, E, Oun, A, Sillanpaa, M. The epidemiology of epilepsy in Europe - a systematic review. *European journal of neurology*. 2005; 12(4):245-53.
4. 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.
5. Mattsson, P, Tomson, T, Edebol Eeg-Olofsson, K, Brannstrom, L, Ringback Weitoft, G. Association between sociodemographic status and antiepileptic drug prescriptions in children with epilepsy. *Epilepsia*. 2012; 53(12):2149-55.
6. Mattsson, P, Tomson, T, Eriksson, O, Brannstrom, L, Weitoft, GR. Sociodemographic differences in antiepileptic drug prescriptions to adult epilepsy patients. *Neurology*. 2010; 74(4):295-301.
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. LäkeMedelsbehandling av adhd hos barn och vuxna – Stöd för beslut om behandling. Socialstyrelsen; 2015.
11. Nationella riktlinjer för vård vid depression och ångestsyndrom. Socialstyrelsen; 2017.
12. Nationella riktlinjer för vård och stöd vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd. Socialstyrelsen; 2018.
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.barnlakarforeningen.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. Meddelandeblad, mars 2004. Vägledning för landstingens särskilda tandvårdsstöd enligt tandvårdslag och tandvårdsförordning samt samverkan mellan kommuner, primärvård och tandvård Stockholm: Socialstyrelsen; 2004.
19. Utvärdering av tandvårdsstöd som regleras genom tandvårdsförordningen och det statliga särskilda tandvårdsbidraget Stockholm: Socialstyrelsen; 2018.
20. 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.
21. Prioriteringscentrum. Nationell modell för öppna prioriteringar inom hälso- och sjukvård: ett verktyg för rangordning. 2017:2.: Linköpings universitet, Prioriteringscentrum.; 2017.
22. Årsrapporter från det nationella registret för kirurgisk behandling av epilepsi. Hämtad 2018-02-09 från: <https://www.epilepsisallskapet.se/epkir>
23. Ozanne, A, Graneheim, UH, Ekstedt, G, Malmgren, K. Patients' expectations and experiences of epilepsy surgery--A population-based long-term qualitative study. *Epilepsia*. 2016; 57(4):605-11.
24. Ozanne, A, Verdinelli, C, Olsson, I, Edelvik, A, U, HG, Malmgren, K. Callosotomy in children - Parental experiences reported at long-term follow-up. *Epilepsy & behavior : E&B*. 2018; 86:91-7.
25. Verdinelli, C, Olsson, I, Edelvik, A, Hallbook, T, Rydenhag, B, Malmgren, K. A long-term patient perspective after hemispherotomy--a population based study. *Seizure*. 2015; 30:76-82.
26. Diagnostik och behandling av epilepsi. SBU utvärderar - rapport 281/2018.: SBU; 2018.
27. Shorvon S. The Surgical Therapy of Epilepsy. *Handbook of Epilepsy Treatment: Wiley-Blackwell*; 2010:314-364.
28. Forsgren, L. Prevalence of epilepsy in adults in northern Sweden. *Epilepsia*. 1992; 33(3):450-8.
29. Danielsson, S, Gillberg, IC, Billstedt, E, Gillberg, C, Olsson, I. Epilepsy in young adults with autism: a prospective population-based follow-up study of 120 individuals diagnosed in childhood. *Epilepsia*. 2005; 46(6):918-23.
30. Hirvikoski, T, Mittendorfer-Rutz, E, Boman, M, Larsson, H, Lichtenstein, P, Bolte, S. Premature mortality in autism spectrum disorder. *Br J Psychiatry*. 2016; 208(3):232-8.
31. 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.
32. Sidenvall, R, Forsgren, L, Heijbel, J. Prevalence and characteristics of epilepsy in children in northern Sweden. *Seizure*. 1996; 5(2):139-46.
33. 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.



34. 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.
35. 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.
36. 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.
37. 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.
38. Taylor, DC, Neville, BG, Cross, JH. Autistic spectrum disorders in childhood epilepsy surgery candidates. *European child & adolescent psychiatry*. 1999; 8(3):189-92.
39. 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.
40. 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.
41. 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.
42. Västra Götalandsregionen. Regional medicinsk riktlinje. Ansvarsfördelning för medicinskt omhändertagande av vuxna med medfödd funktionsnedsättning. Dnr HS 2017-00053.
43. Region Skåne. Beredningen för primär-vård, psykiatri och tandvård. Beslutsförslag. 2017-11-16, Dnr 1604541.
44. Region Uppsala. Habiliteringens husläkarmottagning. Hämtad 2018-02-09 från: <http://www.lul.se/sv/Landsting--politik/Verksamheter/Halsa-och-habilitering/Verksamhet/Habiliteringens-huslakarmottagning/>
45. Landstinget Sörmland. SMO - samordnat medicinskt omhändertagande för vuxna personer med funktionsnedsättning. Hämtad 2018-02-09 från: <https://www.landstingetsormland.se/funktionshinder/Habilitering/SMO/>
46. Handbok för utveckling av indikatorer: för god vård och omsorg. Stockholm: Socialstyrelsen; 2017.
47. Att sätta mål – förslag till modell för målsättning av indikatorer i Socialstyrelsens nationella riktlinjer för cancervård. PM. 2012-01-24 Dnr 22497/2011. 2012:
48. Socialstyrelsen. Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst: lägesrapport 2015. Stockholm; 2015.

49. Socialstyrelsen. Min guide till säker vård. Stockholm; 2015.
50. Socialstyrelsen. Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig. Handbok för vårdgivare, chefer och personal. Stockholm; 2015.
51. Socialstyrelsen. Bedöma barns mognad för delaktighet – Kunskapsstöd för socialtjänsten, hälso- och sjukvården samt tandvården. Stockholm; 2015.
52. Socialstyrelsen. Öppna jämförelser – jämlik vård 2013. Stockholm; 2013.
53. Socialstyrelsen. Nationella indikatorer för God vård, – Hälso- och sjukvårdsöver-gripande indikatorer, – Indikatorer i Socialstyrelsens nationella riktlinjer. Stockholm; 2009.
54. Lindqvists nia - nio vägar att utveckla bemötandet (SOU 1999:21) 97-100. Socialdepartementet; 1999.
55. Socialstyrelsen. Att mötas i hälso-och sjukvård – ett utbildningsmaterial för reflektion om bemötande och jämlika villkor. Stockholm; 2015.

# Bilaga 1. Om tillstånd och åtgärder

Här samlar vi beskrivningarna av några tillstånd och åtgärder som ingår i riktlinjerna.

## Epilepsi

Diagnosen epilepsi kan ställas efter

- två oprovocerade epileptiska anfall, eller
- ett oprovocerat epileptiskt anfall där risken för återfall bedöms vara hög.

## Misstänkt epilepsi

En person har misstänkt epilepsi efter

- ett oprovocerat epileptiskt anfall, eller
- ett eller flera oprovocerade misstänkt epileptiska anfall.

## Farmakologiskt terapiresistent epilepsi

En person har farmakologiskt terapiresistent epilepsi om hen har fortsatt epileptiska anfall trots behandling med minst två korrekt valda anti-epileptiska läkemedel, i adekvata doser enskilt eller i kombination.

Andra möjliga orsaker till de fortsatta epileptiska anfallen ska också ha uteslutits, exempelvis:

- felaktig diagnos
- felaktig anfallsklassifikation
- suboptimal läkemedelsbehandling
- bristande följsamhet till den ordinerade behandlingen
- anfallsprovocerande faktorer som inte är identifierade
- en bakomliggande progressiv sjukdom.

Farmakologiskt terapiresistent epilepsi beror oftast på strukturella förändringar i hjärnan.

## Epilepsisjuksköterska

En epilepsisjuksköterska är en sjuksköterska med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi, och med ett uttalat uppdrag att arbeta specifikt med personer med epilepsi.

Epilepsisjuksköterskan har en central roll och står ofta för kontinuiteten i epilepsivården. Med sin omvårdnads kunskap, medicinska kompetens och erfarenhet av epilepsi kan hen ta hand om patienter och deras närstående på ett tryggt och säkert sätt. Epilepsisjuksköterskan samordnar även insatser från läkare och andra professioner i det multiprofessionella teamet inom epilepsivården, så att hälso- och sjukvårdsresurserna utnyttjas effektivt och på ett optimalt sätt för patienten.

Vid uppföljningsbesök kan epilepsisjuksköterskan kontrollera patientens behandling, eventuella biverkningar av behandlingen och behandlingens effekt på epileptiska anfall. Hen kan ge information om riskfaktorer,

säkerhetsaspekter samt graviditet och fertilitet. Patienten och de närstående får också praktiska råd om hur de kan hantera akuta anfall. Dessutom kan en epilepsisjuksköterska hjälpa till med information till förskolan, till skolan eller arbetet och till personliga assistenter.

## Läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi

En läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi har ett uttalat uppdrag att behandla och följa personer med epilepsi. Läkaren är vanligtvis specialistläkare i neurologi, internmedicin, barn- och ungdomsmedicin eller barn- och ungdomsneurologi med habilitering.

## Multiprofessionellt team inom epilepsivården

Ett multiprofessionellt team inom epilepsivården består av läkare, epilepsisjuksköterska, neuropsykolog, psykolog, kurator, psykiater och arbetsterapeut – alla med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi. För barn och ungdomar ingår även logoped, fysioterapeut och vid behov specialpedagog i teamet.

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 eller möten kan de olika professionerna i teamet samordna sina insatser, så att hälso- och sjukvården använder resurser och kompetenser optimalt. Samarbete i multiprofessionella team ger också förutsättningar för kunskapsutbyte och kompetenshöjning.

Samarbetet kan innebära punktinsatser eller återkommande kontakter och uppföljning över tid. Ett multiprofessionellt team kan bland annat erbjuda

- stödsamtal, till exempel hjälp att hantera ångest och oro som är relaterad till sjukdomen
- psykiatrisk bedömning
- kognitiv utredning och hjälp att hantera konsekvenser av kognitiva svårigheter
- 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.

## Multiprofessionellt habiliteringsteam

Barn, ungdomar och vuxna med epilepsi och en intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning behöver kontakt med ett välfungerande multiprofessionellt habiliteringsteam. I ett habiliteringsteam för vuxna ingår arbetsterapeut, fysioterapeut, kurator, dietist och psykolog. I ett habiliteringsteam för barn och ungdomar ingår även specialistläkare i barn- och ungdomsneurologi med habilitering, sjuksköterska, specialpedagog, logoped och vid behov barnpsykiater.

## Multidisciplinärt team på regionsjukhus

Ett multidisciplinärt team på ett regionsjukhus gör avancerade utredningar för personer med farmakologiskt terapieresistent epilepsi. Det multidisciplinära teamet består av specialitläkare i neurologi, neurokirurgi, neuroradiologi och klinisk neurofysiologi samt epilepsisjuksköterska och neuropsykolog. För barn ingår vanligen också arbetsterapeut och fysioterapeut. Ofta kallas teamet för epilepsikirurgiteam.

## Sammanhållen multiprofessionell teamrehabilitering

En del personer med epilepsi behöver en sammanhållen multiprofessionell teamrehabilitering, utöver kontakten med det multiprofessionella teamet inom epilepsivården. Rehabiliteringsteamet består vanligtvis av läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi eller specialitläkare i rehabiliteringsmedicin samt neuropsykolog, kurator, arbetsterapeut och fysioterapeut.

Rehabiliteringen sker under en sammanhållen period under ett antal veckor, i grupp eller individuellt. Den sker i form av dagvård, men kan även innebära uppgifter som individen får arbeta vidare med hemma.

Syftet är att hjälpa individen att identifiera sina behov och styrkor, för att hen ska kunna hantera effekterna av sin situation och sjukdom bättre.

Individen kan till exempel få

- mer kunskap om epilepsi och om hur hjärnans funktioner påverkas av anfall
- strategier för att hantera kognitiva svårigheter samt öka acceptansen och minska de negativa psykologiska konsekvenserna av epilepsin
- vägledning och stöd i kontakter med myndigheter om arbete, försörjning och hjälpmedel
- riskbedömning i hem- och närmiljön.

Rehabiliteringsteamet arbetar i nära samverkan med individen och de närstående. Individens behov är centrala, och man tar fram en individuell rehabiliteringsplan som beskriver målen med rehabiliteringen. Detta görs även när delar av rehabiliteringen sker i grupp. När det behövs uppföljning efter en avslutad rehabiliteringsperiod samverkar rehabiliteringsteamet även med det multiprofessionella teamet inom epilepsivården.

## Avancerad utredning

En avancerad utredning behövs vid farmakologiskt terapieresistent epilepsi. Utredningen innebär en noggrann genomgång av anamnes och tidigare utförda undersökningar och prövade läkemedel. Avancerad utredning kan innebära allt från få och relativt vanliga undersökningar, till ett stort antal mycket högspecialiserade undersökningar och bedömningar. För en del högspecialiserade undersökningar finns ett redan upparbetat nationellt samarbete. Till den avancerade utredningen hör även ytterligare utredning för att kartlägga orsaken till epilepsin, så att behandlingen kan optimeras. Dessutom ska utredningen ge ett beslutsunderlag för ställningstagande till icke-farmakologisk behandling.

Ett första steg är ofta att en läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi tar ställning till läkemedelsändringar, såsom ytterligare

läkemedelsutprovning eller tilläggsbehandling. Ytterligare åtgärder vid farmakologiskt terapieresistent epilepsi utförs vanligtvis av ett multi-disciplinärt team på ett regionsjukhus. Utredningen kan då 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, dels för att det kommer nya och förbättrade utrednings- och behandlingsmetoder.

## Bilaga 2. Lista över rekommendationer

De nationella riktlinjerna för vård vid epilepsi innehåller 47 rekommendationer, som presenteras nedan. Rekommendationerna omfattar följande områden:

- diagnostik vid misstänkt epilepsi
- behandling och uppföljning vid epilepsi
- farmakologiskt terapieresistent epilepsi
- epilepsi och 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	Tillstånd 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 enligt ett systematiskt konsensusförfarande.
A02	Misstänkt epilepsi, vuxna <i>Neurologisk bedömning av läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi, inom 4 veckor</i>	2	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 enligt 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>	2	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 enligt 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 enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rad	Tillstånd och åtgärd	Prioritet	Motivering till rekommendation
A05a	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 detektion av strukturella avvikelser som kan orsaka epilepsi jämfört med alternativet som är datortomografi. Åtgärden innebär också minskad exponering för joniserande strålning.
A05b	Misstänkt epilepsi, med indikation för neuroradiologisk utredning, barn, ungdomar och vuxna <i>Datortomografi</i>	8	Tillståndet har en stor till mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden ger sämre detektion av strukturella avvikelser som kan orsaka epilepsi jämfört med alternativet som är magnetresonanstomografi. Åtgärden innebär också ökad exponering för joniserande strålning. Kommentar: Åtgärden avser inte utredning vid akutsymtomatiska anfall.
A06a	Misstänkt epilepsi, vuxna, efter bedömning av läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi <i>EEG enligt standard</i>	3	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan ge ökad förutsättning för att ställa korrekt epilepsidiagnos, om den utförs när den är motiverad. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. Kommentar: Åtgärden avser EEG enligt standard efter en bedömning av läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi.
A06b	Misstänkt epilepsi, barn, ungdomar och vuxna <i>EEG enligt standard, inom 24 timmar</i>	5	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan ge ökad förutsättning för att ställa korrekt 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 EEG enligt standard som utförs senare. Kommentar: Det framtagna vetenskapliga underlaget avser personer med misstänkt epilepsi oavsett ålder, men den kliniska erfarenheten visar att åtgärden akut EEG har störst värde för de små barnen.
A07	Misstänkt epilepsi, utan strukturell förändring, vuxna <i>EEG med sömndeprivering</i>	4	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Åtgärden kan ge ökad förutsättning för att ställa korrekt epilepsidiagnos. Det finns ett måttligt starkt vetenskapligt underlag för att åtgärden i högre grad upptäcker epileptiform aktivitet jämfört med EEG enligt standard. Det är kostnadsbesparande att inleda med standard-EEG om andelen patienter som därefter genomgår EEG med sömndeprivering inte överstiger 16–43 procent (andel beroende på klinik).



Rad	Tillstånd och åtgärd	Prioritet	Motivering till rekommendation
A08	Misstänkt epilepsi, barn och ungdomar <i>EEG med sömndeprivering</i>	3	Tillståndet har en stor till mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden kan ge ökad förutsättning för att ställa korrekt epilepsidiagnos. Det finns ett måttligt starkt vetenskapligt underlag för att åtgärden i högre grad upptäcker epileptiform aktivitet jämfört med standard-EEG. Kommentar: I studierna som det vetenskapliga underlaget är baserat på har EEG med sömndeprivering använts. I dag används sömninducering med melatonin på vissa kliniker. Det finns klinisk erfarenhet av sömn-EEG.
B01	Ett oprovocerat epileptiskt anfall, vuxna <i>Antiepileptiska läkemedel</i>	6	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 att lyssna på patientens behov. Kommentar: Det är viktigt att insättning följs upp över tid och omvärderas. Det framtagna vetenskapliga underlaget avser personer som haft ett oprovocerat epileptiskt anfall oavsett ålder, men rekommendationen gäller enbart vuxna. Åtgärden är inte klinisk praxis för barn.
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 enligt 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 enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rad	Tillstånd och åtgärd	Prioritet	Motivering till rekommendation
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 enligt 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 korrekt information och svar på 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 enligt 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 enligt ett systematiskt konsensusförfarande.
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 de 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 enligt ett systematiskt konsensusförfarande.
C04	Epilepsi, behandlad med antiepileptiska 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 enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rad	Tillstånd och åtgärd	Prioritet	Motivering till rekommendation
C05	Epilepsi, kvinnor i fertil ålder <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 enligt 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 de närstående. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.
C07	Epilepsi, dålig anfallskontroll eller samsjuklighet, ungdomar <i>Strukturerat arbetssätt vid övergång från barn- till vuxensjukvård</i>	3	Tillståndet har en stor till mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden ökar förutsättningen för fortsatt korrekt handläggning och behandling. 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 enligt ett systematiskt konsensusförfarande.
C10	Absensepilepsi, barn <i>Utvärdering av behandlingsresultat eller läkemedelsutsättning med stöd av EEG</i>	4	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. 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 enligt ett systematiskt konsensusförfarande.
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 korrekt handläggning eller behandling, en mer individanpassad vård och ett helhetsomhändertagande. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rad	Tillstånd 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 korrekt handläggning eller behandling, en mer individanpassad vård och ett helhetsomhändertagande. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.
C14	Epilepsi, omfattande epilepsirelaterade psykosociala och kognitiva svårigheter, vuxna <i>Sammanhållen multiprofessionell teamrehabilitering</i>	4	Tillståndet har en stor till mycket stor svårighetsgrad. Patientnyttan är 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 enligt ett systematiskt konsensusförfarande.
C15	Epilepsi, misstänkta kognitiva svårigheter, barn, ungdomar och vuxna <i>Neuropsykologisk utredning</i>	3	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 enligt 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 enligt ett systematiskt konsensusförfarande.
C17	Epilepsi, misstänkta psykosociala problem, barn, ungdomar och vuxna <i>Bedömning av och åtgärd vid psykosociala problem</i>	3	Tillståndet har en stor svårighetsgrad. Patientnyttan är stor eftersom åtgärden kan öka förutsättningarna för att lindra de psykosociala problemen och skapa trygghet för individen. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.
C18	Epilepsi, misstänkt psykisk ohälsa, barn, ungdomar och vuxna <i>Bedömning av och åtgärd vid 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 enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rad	Tillstånd och åtgärd	Prioritet	Motivering till rekommendation
C19	Epilepsi, misstänkt psykiatrisk samsjuklighet, barn, ungdomar och vuxna  <i>Bedömning av och åtgärd vid psykiatrisk samsjuklighet</i>	3	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 enligt 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 livskvaliteten 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 livskvaliteten 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>	4	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 enligt ett systematiskt konsensusförfarande.
C23	Epilepsi, stabil anfallskontroll och väl utprovad läkemedelsbehandling mot epilepsi, med etablerad vårdkontakt, med önskan om utremittering, vuxna  <i>Utremittering från neurosjukvården, med skriftlig behandlingsplan</i>	6	Tillståndet har en liten svårighetsgrad. Vid eventuell utremittering kan åtgärden skriftlig behandlingsplan ge stöd till en god kontinuitet i vården. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. Kommentar: Personer med epilepsi följs i första hand av en läkare med erfarenhet av eller aktuell kunskap om epilepsi. Åtgärden kan vara aktuell om patienten har en stabil anfallskontroll och har en önskan om utremittering.

Rad	Tillstånd och åtgärd	Prioritet	Motivering till rekommendation
C24	Barn, ungdomar och vuxna som vårdas inom intensivvård på grund av epileptiska anfall eller status epilepticus  <i>Behandling med ledning av kontinuerlig EEG-registrering</i>	1	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Patientnyttan är mycket stor eftersom åtgärden kan leda till bättre neurologiskt utfall. Åtgärden kan också minska risken för under- och överbehandling på grund av säkrare detektion av status epilepticus och elektrografiska anfall. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. Kommentar: Det är nödvändigt med en kvalificerad tolkning av den kontinuerliga EEG-registreringen.
D01a	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 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 enligt ett systematiskt konsensusförfarande. Kommentar: Åtgärden är en viktig del av den avancerade utredningen.
D01b	Oklara anfall eller svårklassificerade epileptiska anfall, barn, ungdomar och vuxna  <i>Långtidsregistrering med ambulatoriskt EEG</i>	8	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden ger sämre förutsättningar att ställa rätt diagnos och klargöra vilken typ av epileptiskt anfall som individen har jämfört med långtidsregistrering med video-EEG. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. Kommentar: För vissa patienter är åtgärden enklare att genomföra men praktiska fördelar måste då vägas mot en sämre kvalitet.
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 enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rad	Tillstånd och åtgärd	Prioritet	Motivering till rekommendation
D03	<p>Epilepsi, farmakologiskt terapiresistent, där genomgången avancerad utredning indikerar kirurgi, barn, ungdomar och vuxna</p> <p><i>Resektiv epilepsikirurgi som tillägg till antiepileptiska läkemedel</i></p>	1	<p>Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Patientnyttan är mycket stor eftersom åtgärden ger en större andel anfallsfria patienter efter 1-2 år jämfört med enbart läkemedelsbehandling. Det vetenskapliga underlaget är starkt. Åtgärden har en låg till måttlig kostnad per kvalitetsjusterat levnadsår.</p> <p>Kommentar: Många patienter får också en förbättrad anfallsituation. Eftersom prognosen är bättre ju tidigare operation utförs är det för denna åtgärd mycket viktigt med tidig remittering till avancerad utredning.</p>
D04a	<p>Epilepsi, farmakologiskt terapiresistent, vuxna</p> <p><i>Ketogen kost som tillägg till antiepileptiska läkemedel</i></p>	FoU	<p>Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma åtgärdens effekt, men det pågår studier på området.</p> <p>Kommentar: Det finns vetenskapligt underlag för åtgärdens effekt hos barn. Rekommendationen avser inte att sätta ut en fungerande behandling, utan gäller nyinsättning hos vuxna.</p>
D04b	<p>Epilepsi, farmakologiskt terapiresistent, barn och ungdomar</p> <p><i>Ketogen kost som tillägg till antiepileptiska läkemedel</i></p>	5	<p>Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har en medelstor till stor effekt med måttligt starkt vetenskapligt underlag. Det finns få behandlingsalternativ för tillståndet men denna åtgärd har biverkningar och effekt under en begränsad tid. Åtgärden har en hög kostnad per kvalitetsjusterat levnadsår.</p> <p>Kommentar: Utredning för kirurgi bör övervägas som förstahandsval. Åtgärden avser en strikt ketogen kost.</p>
D05	<p>Epilepsi, farmakologiskt terapiresistent, ej aktuell för annan epilepsikirurgisk åtgärd, barn, ungdomar och vuxna</p> <p><i>Vagusnervstimulering (VNS) som tillägg till antiepileptiska läkemedel</i></p>	7	<p>Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har en liten till måttlig positiv effekt på anfallsfrekvens med begränsat till måttligt starkt vetenskapligt underlag. Det finns klinisk erfarenhet av åtgärden för barn och ungdomar, och få behandlingsalternativ vid tillståndet. Åtgärden har hög kostnad per kvalitetsjusterat levnadsår.</p> <p>Kommentar: Vid tillståndet har avancerad utredning för epilepsikirurgi en högre prioritet och bör övervägas som förstahandsval. Åtgärden har funnits länge utan att rätt indikation har kunnat identifieras.</p>

Rad	Tillstånd och åtgärd	Prioritet	Motivering till rekommendation
D06	Epilepsi, farmakologiskt terapiresistent, 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 otillräckligt för att bedöma åtgärdens effekt, men det pågår studier på området.
D07	Fokal epilepsi, farmakologiskt terapiresistent, barn, ungdomar och vuxna  <i>Antiepileptiskt läkemedel, som tillägg till pågående behandling med antiepileptiska läkemedel</i>	4	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden leder till anfallsfrihet för ett fåtal och anfallsreduktion för cirka 20 procent. Det vetenskapliga stödet för detta är starkt. Kommentar: Åtgärden bör inte utesluta eller fördröja tiden till avancerad utredning.
D08	Generaliserad epilepsi, farmakologiskt terapiresistent, barn, ungdomar och vuxna  <i>Antiepileptiskt läkemedel, som tillägg till pågående behandling med antiepileptiska läkemedel</i>	3	Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har en stor positiv effekt på anfallsfrihet och anfallsreduktion och det vetenskapliga stödet för detta är starkt. Vid tillståndet finns få alternativ. Kommentar: Enligt klinisk erfarenhet i prioriteringsgruppen minskar även svårighetsgraden på anfallen.
E01	Epilepsi, intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning, vuxna  <i>Teamomhändertagande inom rehabiliteringen och samverkan med övrig sjukvård</i>	2	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 de närstående. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.
E02	Epilepsi, intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning, barn och ungdomar  <i>Teamomhändertagande inom rehabiliteringen och samverkan med övrig sjukvård</i>	2	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 de närstående. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.



## Bilaga 3. Bilagor som publiceras på webben

Till riktlinjerna finns ett antal externa bilagor:

- Tillstånds- och åtgärdslista (fullständig)
- Kunskapsunderlag
- Hälsoekonomiskt underlag
- Indikatorer (publiceras i början av 2020)
- Metodbeskrivning

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