

Indikatorer – Nationella riktlinjer för vård vid epilepsi

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

Innehåll

Indikatorer för god vård och omsorg	4
Indikatorer för vård vid epilepsi	5
Redovisning av indikatorer	6
Förteckning över indikatorerna.....	7
Indikatorer som mäter följsamheten till rekommendationer för epilepsi hos barn och ungdomar (0-17 år)	8
Indikatorer som mäter följsamheten till rekommendationer för epilepsi hos vuxna (18 år och äldre)	14
Indikatorer som mäter följsamheten till rekommendationer för epilepsi hos barn, ungdomar och vuxna	19
Referenser	22

Förord

I denna rapport presenterar Socialstyrelsen indikatorer som ingår i de nationella riktlinjerna för vård vid epilepsi.

Indikatorerna publiceras för första gången i denna rapport. Indikatorarbetet är en kontinuerlig process, d.v.s. indikatorerna kan komma att uppdateras i samband med att en utvärdering genomförs eller vid översyn av riktlinjerna, och utifrån aktuell kunskapsläge eller status av datakällor.

Med hjälp av indikatorerna följer Socialstyrelsen några av de viktigaste rekommendationerna i riktlinjerna, oftast åtgärder med hög prioritet eller åtgärder som behöver fasas ut.

Projektledare för arbetet har varit Tobias Edbom som tillsammans med Anna Bryngelsson och Max Köster varit projektets arbetsgrupp. Projektets expertgrupp har varit Maria Compagno-Strandberg, Mats Elm, Tove Hallböök, Anna Hugosson och Ulla Lindbom. Ansvarig chef har varit enhetschef Anders Bengtsson.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

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.

Uppföljning, 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 [1]. 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 utgör 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 detta är möjligt.

Indikatorer för vård vid epilepsi

Socialstyrelsen har tagit fram preliminära indikatorer för *Nationella riktlinjer för vård vid epilepsi*. Indikatorerna speglar ett urval av rekommendationerna i riktlinjerna. Socialstyrelsen har fokuserat på indikatorer som ska spegla de centrala rekommendationerna i riktlinjerna och de viktigaste aspekterna av god vård.

Målnivåer för indikatorerna

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

Målnivåerna fastställs utifrån en beprövad modell där såväl statistiska underlag som konsensusförfarande ingår [2].

Socialstyrelsen kommer att utreda förutsättningarna för att fastställa målnivåer för vården vid epilepsi under 2021.

Utvärdering av vården vid epilepsi

Utöver att ta fram indikatorer och målnivåer kommer Socialstyrelsen att ta fram en utvärdering av vården vid epilepsi. Syftet med utvärderingen, som kan säjas vara en baslinjerutvärdering, är att beskriva i vilken mån landstingen/regionerna arbetar i enlighet med rekommendationerna i de nationella riktlinjerna, men även att belysa andra aspekter av kvaliteten i vården vid epilepsi.

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

Redovisning av indikatorer

Samtliga indikatorer redovisas i denna bilaga, som finns att ladda ner från Socialstyrelsens webbplats, www.socialstyrelsen.se/nationellariklinjer. Indikatorerna publiceras också i sökbart digitalt format.

Förteckning över indikatorerna

Socialstyrelsen har tagit fram följande indikatorer för vård vid epilepsi. Indikatorer i fet stil speglar centrala rekommendationer i de nationella riktlinjerna. Hänvisning till respektive rekommendation i de nationella riktlinjerna framgår i tabellen under *rekommendation*.

Tabell 1 Indikatorer som mäter följsamheten till rekommendationer för epilepsi hos barn och ungdomar (0-17 år)

Nummer	Namn	Rekommendation
Indikator A1	Misstänkt epilepsi: Neurologisk bedömning av läkare inom 2 veckor (barn < 2 år)	A04
Indikator A2	Misstänkt epilepsi: Neurologisk bedömning av läkare inom 4 veckor (barn och ungdomar 2-17 år)	A03
Indikator A3	Läkarbesök inom 3 månader från första epilepsidiagnos	B04
Indikator A4	Återkommande uppföljning och neurologisk bedömning av läkare, barn och ungdomar (0-17 år)	C02
Indikator A5*	Multiprofessionellt team inom epilepsivården	C13

*Utvecklingsindikator

Tabell 2. Indikatorer som mäter följsamheten till rekommendationer för epilepsi hos vuxna (18 år och äldre)

Nummer	Namn	Rekommendation
Indikator B1	Misstänkt epilepsi: Neurologisk bedömning av läkare inom 4 veckor	A02
Indikator B2	Läkarbesök inom 6 månader från första epilepsidiagnos	B03
Indikator B3	B3. Återkommande uppföljning och neurologisk bedömning av läkare	C02
Indikator B4*	Multiprofessionellt team inom epilepsivården	C12

*Utvecklingsindikator

Tabell 3. Indikatorer som mäter följsamheten till rekommendationer för epilepsi hos barn, ungdomar och vuxna

Nummer	Namn	Rekommendation
Indikator C1	Tillgång till epilepsi sjuksköterska	C01
Indikator C2	Behandling med antidepressiva läkemedel - SSRI	C21
Indikator C3	Behandling med centralstimulerande läkemedel	C20

*Utvecklingsindikator

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

A1. Misstänkt epilepsi: Neurologisk bedömning av läkare inom 2 veckor (barn < 2 år)											
Mått	Andelen barn (< 2 år) som haft minst ett läkarbesök inom den öppna specialiserade vården med epilepsi eller andra och icke specificerade krampar som huvuddiagnos inom 2 veckor efter första vårdkontakt med misstanke om epilepsi.										
Syfte	Diagnosen epilepsi kan sättas efter två anfall av epileptisk karaktär som inte framkallats av övergående yttre orsak, så kallade oprovocerade anfall, eller efter ett oprovocerat anfall där risk för återfall bedöms hög. Epilepsi är en klinisk diagnos där många olika faktorer bör vägas samman såsom anamnes, beskrivning av anfallsförlopp, associerade symptom, svar från blodprovundersökningar samt neuroradiologisk och neurofysiologisk diagnostik. För barn bör bedömningen göras av barnläkare eller specialist i barn- och ungdomsneurologi med habilitering. För små barn (<2 år) där det finns större risker för negativ påverkan på utvecklingen bör bedömningen utföras inom 2 veckor från det tillfälle föräldrarna sökt vård för de symtom som gett upphov till misstänkt epilepsi. Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda barn under 2 år neurologisk bedömning av barnläkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi, inom 2 veckor från det tillfället vård söktes för det misstänkta epileptiska anfallet. Hög andel eftersträvas.										
Riktning	Förutsättningar för nationell målnivå under utredning										
Målnivå	Processmått										
Typ av indikator	Nationell data finns, kontinuerlig insamling.										
Indikatorns status	<i>Täljare:</i> Antal barn (< 2 år) som haft minst ett läkarbesök inom den öppna specialiserade vården med epilepsi eller andra och icke specificerade krampar som huvuddiagnos inom 2 veckor efter första vårdkontakt med misstanke om epilepsi. <i>Nämnamnare:</i> Antal barn (< 2 år) med första vårdkontakt med misstanke om epilepsi. Med första vårdkontakt med misstanke om epilepsi avses första vårdkontakt sedan 1997 i slutet eller öppen specialiserad vård (öppenvård sedan 2001) med någon av diagnoserna nedan som huvud- eller bidiagnos där personen fått en första epilepsidiagnos inom 1 år. Med första epilepsidiagnos avses första vårdtillfälle eller vårdbesök sedan 1997 med G40 som huvud- eller bidiagnos i slutet eller öppen specialiserad vård (öppenvård sedan 2001).										
Teknisk beskrivning											
	<table border="1"> <thead> <tr> <th>Huvud- eller bidiagnos</th> <th>ICD 10</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Epilepsi</td> <td>G40</td> </tr> <tr> <td>Andra och icke specificerade krampar</td> <td>R56.8</td> </tr> <tr> <td>Observation för misstänkt sjukdom i nervsystemet</td> <td>Z03.3</td> </tr> <tr> <td>Status epilepticus</td> <td>G41</td> </tr> </tbody> </table>	Huvud- eller bidiagnos	ICD 10	Epilepsi	G40	Andra och icke specificerade krampar	R56.8	Observation för misstänkt sjukdom i nervsystemet	Z03.3	Status epilepticus	G41
Huvud- eller bidiagnos	ICD 10										
Epilepsi	G40										
Andra och icke specificerade krampar	R56.8										
Observation för misstänkt sjukdom i nervsystemet	Z03.3										
Status epilepticus	G41										

Datakällor	Patientregistret, Socialstyrelsen
Redovisningsnivå	Riket, landsting, födelseland
Redovisningsgrupper	Kön, barn < 2 år
Felkällor	Personer med misstänkt epilepsi med första vårdkontakt inom primärvården ingår inte. Personer med misstänkt epilepsi, som vid uppföljning inom den specialiserade öppna vården inte diagnostiserats med epilepsi, ingår inte. Om ineliggande vård vid första anfall kan detta tillfälle innebära förnyad neurologisk bedömning, enligt den centrala rekommendationen, och detta kommer då inte synas i registret.
Kvalitetsområde	Tillgänglig vård

A2. Misstänkt epilepsi: Neurologisk bedömning av läkare inom 4 veckor (barn och ungdomar 2-17 år)

Mått	Andelen barn och ungdomar (2-17 år) som haft minst ett läkarbesök inom den öppna specialiserade vården med epilepsi eller andra och icke specificerade kramper som huvuddiagnos inom 4 veckor efter första vårdkontakt med misstanke om epilepsi.										
Syfte	Diagnosen epilepsi kan sättas efter två anfall av epileptisk karaktär som inte framkallats av övergående yttre orsak, så kallade oprovocerade anfall, eller efter ett oprovocerat anfall där risk för återfall bedöms hög. Epilepsi är en klinisk diagnos där många olika faktorer bör vägas samman såsom anamnes, beskrivning av anfallsförlopp, associerade symptom, svar från blodprovundersökningar samt neuroradiologisk och neurofysiologisk diagnostik. För barn bör en neurologisk bedömning göras av barnläkare eller specialist i barn- och ungdomsneurologi med habilitering. Den neurologiska bedömningen bör ske inom 4 veckor från det tillfället vård söks för det misstänkta epileptiska anfallet. Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda barn och ungdomar (2-17 år) neurologisk bedömning av barnläkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi, inom 4 veckor.										
Riktning	Hög andel eftersträvas.										
Målnivå	Förutsättningar för nationell målnivå under utredning										
Typ av indikator	Processmått										
Indikatorns status	Nationell data finns, kontinuerlig insamling.										
Teknisk beskrivning	<p>Täljare: Antal barn och ungdomar (2-17 år) som haft minst ett läkarbesök inom den öppna specialiserade vården med epilepsi eller andra och icke specificerade kramper som huvuddiagnos inom 4 veckor efter första vårdkontakt med misstanke om epilepsi.</p> <p>Nämnare: Antal barn och ungdomar (2-17 år) med första vårdkontakt med misstanke om epilepsi</p> <p>Med första vårdkontakt med misstanke om epilepsi avses första vårdkontakt sedan 1997 i slutet eller öppen specialiserad vård (öppenvård sedan 2001) med någon av diagnoserna nedan som huvud- eller bidiagnos där personen fått en första epilepsidiagnos inom 1 år.</p> <p>Med första epilepsidiagnos avses första vårdtillfälle eller vårdbesök sedan 1997 med G40 som huvud- eller bidiagnos i slutet eller öppen specialiserad vård (öppenvård sedan 2001).</p>										
	<table border="1"><thead><tr><th>Huvud- eller bidiagnos</th><th>ICD 10</th></tr></thead><tbody><tr><td>Epilepsi</td><td>G40</td></tr><tr><td>Andra och icke specificerade kramper</td><td>R56.8</td></tr><tr><td>Observation för misstänkt sjukdom i nervsystemet</td><td>Z03.3</td></tr><tr><td>Status epilepticus</td><td>G41</td></tr></tbody></table>	Huvud- eller bidiagnos	ICD 10	Epilepsi	G40	Andra och icke specificerade kramper	R56.8	Observation för misstänkt sjukdom i nervsystemet	Z03.3	Status epilepticus	G41
Huvud- eller bidiagnos	ICD 10										
Epilepsi	G40										
Andra och icke specificerade kramper	R56.8										
Observation för misstänkt sjukdom i nervsystemet	Z03.3										
Status epilepticus	G41										
Datakällor	Patientregistret, Socialstyrelsen.										
Redovisningsnivå	Riket, landsting, födelseland										
Redovisningsgrupper	Kön, ålder (2-17 år)										
Felkällor	Personer med misstänkt epilepsi med första vårdkontakt inom primärvården ingår inte. Personer med misstänkt epilepsi, som vid uppföljning inom den specialiserade öppna vården inte diagnostiserats med epilepsi, ingår inte.										
Kvalitetsområde	Tillgänglig vård										

A3. Läkarbesök inom 3 månader från första epilepsidiagnos (barn och ungdomar, 0-17 år)

Mått	Andelen barn och ungdomar (0-17 år) som haft minst ett läkarbesök inom den öppna specialiserade vården inom 1-3 månader från första epilepsidiagnos.				
Syfte	Att få diagnosen epilepsi kan vara livsommelvärande för både individen, närstående och familj. Tidig individanpassad behandling och information om behandlingen och sjukdomen kan vara avgörande ur många aspekter som bland annat följsamhet till behandling och psykosociala konsekvenser. Det är av flera skäl viktigt att uppföljning efter epilepsidiagnos inte fördröjs eftersom diagnostiken ofta är svår och kan behöva omvärderas. Ibland kan även val av insatt läkemedel mot epilepsi behöva omprövas. Ett uppföljningsbesök hos läkare inom 3 månader ökar således förutsättningarna för korrekt behandling samt ger individen en ökad trygghet. Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda barn och ungdomar (0-17 år) uppföljning och neurologisk bedömning av barnläkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi, inom 3 månader.				
Riktning	Hög andel eftersträvas				
Målnivå	Förutsättningar för nationell målnivå under utredning				
Typ av indikator	Processmått				
Indikatorns status	Nationell datakälla finns, kontinuerlig insamling				
Teknisk beskrivning	<p>Täljare: Antal barn och ungdomar (0-17 år) som haft minst ett vårdbesök inom den öppna specialiserade vården med epilepsi som huvuddiagnos inom perioden 4 veckor (28 dagar) till 3 månader (90 dagar) efter första epilepsidiagnos.</p> <p>Nämnamnare: Antal barn och ungdomar (0-17 år) som haft sin andra registrerade epilepsidiagnos inom ett år (1-365 dagar) efter första epilepsidiagnos.</p> <p>Med första/andra epilepsidiagnos avses första/andra vårdkontakten sedan 1997 med epilepsi som huvud- eller bidiagnos i sluten- eller öppenvård (öppenvård sedan 2001).</p> <p>4-veckorsavgränsningen(28 dagar) bedöms öka chansen att besöket är ett uppföljningsbesök.</p> <table border="1" data-bbox="533 1379 1187 1451"> <thead> <tr> <th>Huvud- eller bidiagnos</th> <th>ICD 10</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Epilepsi</td> <td>G40</td> </tr> </tbody> </table>	Huvud- eller bidiagnos	ICD 10	Epilepsi	G40
Huvud- eller bidiagnos	ICD 10				
Epilepsi	G40				
Datakällor	Patientregistret, Socialstyrelsen				
Redovisningsnivå	Riket, landsting, födelseland				
Redovisningsgrupper	Kön, Ålder (0-17 år)				
Felkällor	I patientregistret går det att registrera vårdkontakter på verksamhetsområdet neurologi, men ungefär hälften av landstingen använder inte denna verksamhetskod. Med anledning av detta baseras indikatorn på data från samtliga öppenvårdsverksamheter. Besök inom primärvården ingår inte.				
Kvalitetsområde	Tillgänglig vård				

A4. Återkommande uppföljning och neurologisk bedömning av läkare, barn och ungdomar (0-17 år)

Mått	Andelen personer med epilepsi som får återkommande uppföljning hos läkare inom specialistvården inom relevant tid.				
Syfte	Återkommande uppföljning för personer med epilepsi ökar förutsättningarna för korrekt behandling och ger individen en ökad trygghet. Åtgärden behöver anpassas efter individen, men innebär bland annat genomgång av anfallsfrekvens och biverkningar av epilepsimedicin, information om epilepsi, samt graviditets- och säkerhetsaspekter. Under de första fem åren är det viktigt att uppföljningen sker regelbundet, det vill säga minst årligen för vuxna och minst två gånger om året för barn och ungdomar. Barn under 2 år kan behöva följas upp tätare. Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda återkommande uppföljning och neurologisk bedömning av läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi till barn, ungdomar och vuxna med epilepsi.				
Riktning	Hög andel eftersträvas				
Målnivå	Förutsättningar för nationell målnivå under utredning				
Typ av indikator	Processmått				
Indikatorns status	Nationell datakälla finns, kontinuerlig insamling				
Teknisk beskrivning	<p><i>Täljare:</i> Antal personer med epilepsi som fått återkommande uppföljning efter första epilepsidiagnos.</p> <p><i>Nämnamnare:</i> Antal personer med nydiagnostiserad epilepsi.</p> <p><u>Med återkommande uppföljning för barn och ungdomar avses minst ett vårdbesök inom den öppna specialiserade vården inom 15 månader efter det första rekommenderade uppföljningsbesöket vid 3 månader (se indikator A3).</u></p> <p>Detaljerad teknisk beskrivning:</p> <p><i>Täljare:</i> Antal som inom perioden 4 veckor (28 dagar) - 18 månader (540 dagar) efter första epilepsidiagnos haft minst två öppenvårdskontakter med epilepsi (G40) som huvuddiagnos med minst 3 månader (90 dagar) emellan.</p> <p><i>Nämnamnare:</i> Antal som haft andra epilepsidiagnos inom 1 år (1-365 dagar) efter första epilepsidiagnos samt ej avlidit inom 18 månader (540 dagar) efter första epilepsidiagnos.</p>				
	<table border="1"> <thead> <tr> <th>Huvud- eller bidiagnos</th> <th>ICD 10</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Epilepsi</td> <td>G40</td> </tr> </tbody> </table>	Huvud- eller bidiagnos	ICD 10	Epilepsi	G40
Huvud- eller bidiagnos	ICD 10				
Epilepsi	G40				
Datakällor	Patientregistret och dödsorsaksregistret, Socialstyrelsen				
Redovisningsnivå	Riket, landsting, utbildningsnivå, födelseland				
Redovisningsgrupper	Kön, Ålder (barn och ungdomar 0-17 år, 18 år och äldre)				
Felkällor	I patientregistret går det att registrera vårdkontakter på verksamhetsområdet neurologi, men ungefär hälften av landstingen använder inte denna verksamhetskod. Med anledning av detta baseras indikatorn på data från samtliga öppenvårdsverksamheter. Besök inom primärvården ingår inte.				
Kvalitetsområde	Kunskapsbaserad vård				

A5. Multiprofessionellt team inom epilepsivården (barn och ungdomar, 0-17 år)	
Mått	Andelen specialistverksamheter med multiprofessionella team.
Syfte	En epilepsidiagnos kan innebära kognitiva och sociala svårigheter, fysisk- och psykisk ohälsa eller stor oro hos individen och närstående. För dessa personer är enbart medicinsk vård oftast inte tillräcklig. Epilepsivården behöver omfatta flera dimensioner och kunskapsområden. Epilepsins komplexitet gör att behovet av multiprofessionell kunskap och omhändertagande är stort. Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda tillgång till ett multiprofessionellt team inom epilepsivården till barn och ungdomar med epilepsi samt till vuxna personer med epilepsi och psykosociala eller kognitiva svårigheter.
Riktning	Hög andel eftersträvas
Målnivå	Nationell målnivå är inte aktuell
Typ av indikator	Strukturmått
Indikatorns status	Nationell datakälla saknas. Utvecklingsindikator
Teknisk beskrivning	<i>Täljare:</i> Antal specialistverksamheter med multiprofessionella team. <i>Nämnare:</i> Totalt antal specialistverksamheter.
Datakällor	Enkät till landstingens specialistverksamheter.
Redovisningsnivå	Riket, landsting
Redovisningsgrupper	Ingen uppdelning på grupper är aktuell
Felkällor	Indikatorn baseras på resultat från en enkätundersökning till landstingens specialistverksamheter, där dessa får beskriva om de har ett multiprofessionellt team samt vilka kompetenser som ingår i teamet. Ett eventuellt bortfall på enkäten påverkar resultatens tillförlitlighet. Indikatorn är en strukturindikator, som inte anger hur stor andel av patienterna som faktiskt får tillgång till insatser från ett professionellt team.
Kvalitetsområde	Kunskapsbaserad vård

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

B1. Misstänkt epilepsi: Neurologisk bedömning av läkare inom 4 veckor											
Mått	Andelen personer (18 år och äldre) som haft minst ett läkarbesök inom den öppna specialiserade vården med epilepsi eller andra och icke specificerade kramper som huvuddiagnos inom 4 veckor efter första vårdkontakt med misstanke om epilepsi.										
Syfte	<p>Diagnosen epilepsi kan sättas efter två anfall av epileptisk karaktär som inte framkallats av övergående yttre orsak, så kallade oprovocerade anfall, eller efter ett oprovocerat anfall där risk för återfall bedöms hög. Epilepsi är en klinisk diagnos där många olika faktorer bör vägas samman såsom anamnes, beskrivning av anfallsförlopp, associerade symptom, svar från blodprovundersökningar samt neuroradiologisk och neurofysiologisk diagnostik. Neurologisk bedömning bör utföras av en läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi, vanligtvis en neurolog.</p> <p>Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda vuxna neurologisk bedömning av läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi, vanligtvis en neurolog, inom 4 veckor från det tillfället individen sökt vård för det misstänkta epileptiska anfallet.</p>										
Riktning	Hög andel eftersträvas.										
Målnivå	Förutsättningar för nationell målnivå under utredning										
Typ av indikator	Processmått										
Indikatorns status	Nationell data finns, kontinuerlig insamling.										
Teknisk beskrivning	<p>Täjljare: Antal personer (18 år och äldre) som haft minst ett läkarbesök inom den öppna specialiserade vården med epilepsi eller andra och icke specificerade kramper som huvuddiagnos inom 4 veckor efter första vårdkontakt med misstanke om epilepsi.</p> <p>Nämnnare: Antal personer (18 år och äldre) med första vårdkontakt med misstanke om epilepsi</p> <p>Med första vårdkontakt med misstanke om epilepsi avses första vårdkontakt sedan 1997 i slutet eller öppen specialiserad vård (öppenvård sedan 2001) med någon av diagnoserna nedan som huvud- eller bidiagnos där personen fått en första epilepsidiagnos inom 3 år.</p> <p>Med första epilepsidiagnos avses första vårdtillfälle eller vårdbesök sedan 1997 med G40 som huvud- eller bidiagnos i slutet eller öppen specialiserad vård (öppenvård sedan 2001).</p>										
	<table border="1"> <thead> <tr> <th>Huvud- eller bidiagnos</th> <th>ICD 10</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Epilepsi</td> <td>G40</td> </tr> <tr> <td>Andra och icke specificerade kramper</td> <td>R56.8</td> </tr> <tr> <td>Observation för misstänkt sjukdom i nervsystemet</td> <td>Z03.3</td> </tr> <tr> <td>Status epilepticus</td> <td>G41</td> </tr> </tbody> </table>	Huvud- eller bidiagnos	ICD 10	Epilepsi	G40	Andra och icke specificerade kramper	R56.8	Observation för misstänkt sjukdom i nervsystemet	Z03.3	Status epilepticus	G41
Huvud- eller bidiagnos	ICD 10										
Epilepsi	G40										
Andra och icke specificerade kramper	R56.8										
Observation för misstänkt sjukdom i nervsystemet	Z03.3										
Status epilepticus	G41										

Datakällor	Patientregistret, Socialstyrelsen.
Redovisningsnivå	Riket, landsting, utbildningsnivå, födelse-land
Redovisningsgrupper	Kön, ålder (18 år och äldre)
Felkällor	Personer med misstänkt epilepsi med första vårdkontakt inom primärvården ingår inte. Personer med misstänkt epilepsi, som vid uppföljning inom den specialiserade öppna vården inte diagnostiserats med epilepsi, ingår inte.
Kvalitetsområde	Tillgänglig vård

B2. Läkarbesök inom 6 månader från första epilepsidiagnos

Mått	Andelen personer (18 år och äldre) som haft minst ett läkarbesök inom den öppna specialiserade vården inom 1-6 månader från första epilepsidiagnos.				
Syfte	<p>Att få diagnosen epilepsi kan vara livsomvälvande för både individen, närstående och familj. Tidig individanpassad behandling och information om behandlingen och sjukdomen kan vara avgörande ur många aspekter som bland annat följsamhet till behandling och psykosociala konsekvenser. Det är av flera skäl viktigt att uppföljning efter epilepsidiagnos inte fördröjs eftersom diagnostiken ofta är svår och kan behöva omvärderas. Ibland kan även val av insatt läkemedel mot epilepsi behöva omprövas. Ett uppföljningsbesök hos läkare inom 6 månader ökar förutsättningarna för korrekt behandling samt ger individen en ökad trygghet.</p> <p>Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda personer med epilepsi (18 år och äldre) uppföljning och neurologisk bedömning av läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi, inom 6 månader.</p>				
Riktning	Hög andel eftersträvas				
Målnivå	Förutsättningar för nationell målnivå under utredning				
Typ av indikator	Processmått				
Indikatorns status	Nationell datakälla finns, kontinuerlig insamling				
Teknisk beskrivning	<p><i>Täljare:</i> Antal personer (18 år eller äldre) som haft minst ett vårdbesök inom den öppna specialiserade vården med epilepsi som huvuddiagnos inom perioden 4 veckor (28 dagar) till 6 månader (180 dagar) efter första epilepsidiagnos.</p> <p><i>Nämndare 1:</i> Antal personer (18 år eller äldre) som haft sin andra registrerade epilepsidiagnos inom 3 år (1-1095 dagar) efter första epilepsidiagnos</p> <p><i>Nämndare 2:</i> Antal personer (18 år eller äldre) som haft sin andra registrerade epilepsidiagnos inom 1 år (1-365 dagar) efter första epilepsidiagnos</p> <p>Med första/andra epilepsidiagnos avses första/andra vårdkontakten sedan 1997 med epilepsi som huvud- eller bidiagnos i sluten- eller öppenvård (öppenvård sedan 2001).</p> <p>4-veckorsavgränsningen (28 dagar) bedöms öka chansen att besöket är ett uppföljningsbesök.</p>				
	<table border="1"><thead><tr><th>Huvud- eller bidiagnos</th><th>ICD 10</th></tr></thead><tbody><tr><td>Epilepsi</td><td>G40</td></tr></tbody></table>	Huvud- eller bidiagnos	ICD 10	Epilepsi	G40
Huvud- eller bidiagnos	ICD 10				
Epilepsi	G40				
Datakällor	Patientregistret, Socialstyrelsen				
Redovisningsnivå	Riket, landsting, utbildningsnivå, födelseland				
Redovisningsgrupper	Kön, ålder (18 år och äldre)				
Felkällor	I patientregistret går det att registrera vårdkontakter på verksamhetsområdet neurologi, men ungefär hälften av landstingen använder inte denna verksamhetskod. Med anledning av detta baseras indikatorn på data från samtliga öppenvårdsverksamheter. Besök inom primärvården ingår inte.				
Kvalitetsområde	Tillgänglig vård				

B3. Återkommande uppföljning och neurologisk bedömning av läkare

Mått	Andelen personer med epilepsi som får återkommande uppföljning hos läkare inom specialistvården inom relevant tid.				
Syfte	Återkommande uppföljning för personer med epilepsi ökar förutsättningarna för korrekt behandling och ger individen en ökad trygghet. Åtgärden behöver anpassas efter individen, men innebär bland annat genomgång av anfallsfrekvens och biverkningar av epilepsimedicin, information om epilepsi, samt graviditets- och säkerhetsaspekter. Under de första fem åren är det viktigt att uppföljningen sker regelbundet, det vill säga minst årligen för vuxna och minst två gånger om året för barn och ungdomar. Barn under 2 år kan behöva följas upp tätare. Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda återkommande uppföljning och neurologisk bedömning av läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi till barn, ungdomar och vuxna med epilepsi.				
Riktning	Hög andel eftersträvas				
Målnivå	Förutsättningar för nationell målnivå under utredning				
Typ av indikator	Processmått				
Indikatorns status	Nationell datakälla finns, kontinuerlig insamling				
Teknisk beskrivning	<p><i>Täljare:</i> Antal personer med nydiagnostiserad epilepsi som fått återkommande uppföljning efter första epilepsidiagnos.</p> <p><i>Nämnare:</i> Antal personer med nydiagnostiserad epilepsi.</p> <p>Detaljerad teknisk beskrivning:</p> <p><i>Täljare:</i> Antal som inom perioden 4 veckor (28 dagar) - 21 månader (630 dagar) efter första epilepsidiagnos haft minst två öppenvårdskontakter med G40 som huvuddiagnos med minst 3 månader (90 dagar) emellan.</p> <p><i>Nämnare:</i> Antal som haft andra epilepsidiagnos inom 3 år (1-1095 dagar) efter första epilepsidiagnos, samt ej avidit inom 21 månader (630 dagar) efter första epilepsidiagnos.</p> <p>Med första/andra epilepsidiagnos avses första/andra vårdkontakten sedan 1997 med epilepsi som huvud- eller bidiagnos i sluten- eller öppenvård (öppenvård sedan 2001).</p>				
	<table border="1"><thead><tr><th>Huvud- eller bidiagnos</th><th>ICD 10</th></tr></thead><tbody><tr><td>Epilepsi</td><td>G40</td></tr></tbody></table>	Huvud- eller bidiagnos	ICD 10	Epilepsi	G40
Huvud- eller bidiagnos	ICD 10				
Epilepsi	G40				
Datakällor	Patientregistret, Socialstyrelsen				
Redovisningsnivå	Riket, landsting, utbildningsnivå, födelseland				
Redovisningsgrupper	Kön, Ålder (barn och ungdomar 0-17 år, 18 år och äldre)				
Felkällor	I patientregistret går det att registrera vårdkontakter på verksamhetsområdet neurologi, men ungefär hälften av landstingen använder inte denna verksamhetskod. Med anledning av detta baseras indikatorn på data från samtliga öppenvårdsverksamheter. Besök inom primärvården ingår inte.				
Kvalitetsområde	Kunskapsbaserad vård				

B4. Multiprofessionellt team inom epilepsivården (18 år och äldre)	
Mått	Andel specialistverksamheter med multiprofessionella team.
Syfte	En epilepsidiagnos kan innebära kognitiva och sociala svårigheter, fysisk- och psykisk ohälsa eller stor oro hos individen och närstående. För dessa personer är enbart medicinsk vård oftast inte tillräcklig. Epilepsivården behöver omfatta flera dimensioner och kunskapsområden. Epilepsins komplexitet gör att behovet av multiprofessionell kunskap och omhändertagande är stort. Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda tillgång till ett multiprofessionellt team inom epilepsivården till barn och ungdomar med epilepsi samt till vuxna personer med epilepsi och psykosociala eller kognitiva svårigheter
Riktning	Hög andel eftersträvas
Målnivå	Nationell målnivå är inte aktuell
Typ av indikator	Strukturmått
Indikatorns status	Nationell datakälla saknas. Utvecklingsindikator
Teknisk beskrivning	<i>Täljare:</i> Antal specialistverksamheter med multiprofessionella team bestående av epilepsisjuksköterska, neurolog, neuropsykolog, psykolog, kurator, psykiater och arbetsterapeut. <i>Nämnare:</i> Totalt antal specialistverksamheter.
Datakällor	Enkät till landstingens specialistverksamheter.
Redovisningsnivå	Riket, landsting
Redovisningsgrupper	Ingen uppdelning på grupper är aktuell
Felkällor	Indikatorn baseras på resultat från en enkätundersökning till landstingens specialistverksamheter, där dessa får beskriva om de har ett multiprofessionellt team samt vilka kompetenser som ingår i teamet. Ett eventuellt bortfall på enkäten påverkar resultatens tillförlitlighet. Indikatorn är en strukturindikator, som inte anger hur stor andel av patienterna som faktiskt får tillgång till insatser från ett multiprofessionellt team.
Kvalitetsområde	Kunskapsbaserad vård

Indikatorer som mäter följsamheten till rekommendationer för epilepsi hos barn, ungdomar och vuxna

C1. Kontakt med epilepsisjuksköterska	
Mått	Andelen specialistverksamheter med tillgång till en epilepsisjuksköterska.
Syfte	<p>En epilepsisjuksköterska är en sjuksköterska med särskild utbildning eller betydande erfarenhet av epilepsi. Ur ett patientperspektiv är det av stort värde att enkelt få kontakt med en sjuksköterska med kunskap om och erfarenhet av epilepsi. Detta utgör grunden till ett långsiktigt, gott omhändertagande av personer med epilepsi och är en trygghetsfaktor i personernas vardag.</p> <p>Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda barn, ungdomar och vuxna med epilepsi kontakt med epilepsisjuksköterska inom 2 arbetsdagar.</p> <p>Indikatorn visar andelen specialistverksamheter som har tillgång till funktionen epilepsisjuksköterska</p>
Riktning	Hög andel eftersträvas
Målnivå	Nationell målnivå är inte aktuell
Typ av indikator	Strukturmått
Indikatorns status	Nationell datakälla saknas. Utvecklingsindikator.
Teknisk beskrivning	<p><i>Täljare:</i> Antal specialistverksamheter med tillgång till epilepsisjuksköterska.</p> <p><i>Nämnare:</i> Totalt antal specialistverksamheter.</p>
Datakällor	Enkät till landstingens specialistverksamheter.
Redovisningsnivå	Riket, landsting
Redovisningsgrupper	Ingen uppdelning på grupper är aktuell.
Felkällor	Indikatorn baseras på resultat från en enkätundersökning till landstingens specialistverksamheter, där dessa får ange om de har en epilepsisjuksköterska. Ett eventuellt bortfall på enkäten påverkar resultatens tillförlitlighet.
Kvalitetsområde	Kunskapsbaserad vård.

C2. Behandling med antidepressiva läkemedel - SSRI

Mått	Andelen personer med epilepsi som behandlas med SSRI.				
Syfte	Samsjuklighet med depression och ångestsymtom är vanligt förekommande vid epilepsi. Depression är ett allvarligt tillstånd, med bland annat risk för självmord. En vanlig behandling i dag är läkemedelsbehandling med SSRI-preparat (selektiva serotoninåterupptagshämmare). Tidigare rapporter om att viss antidepressiv medicineri- ning kan sänka kramptröskeln har lett till att många personer med epilepsi har fått leva med obehandlad depression under långa perioder. Teoretiskt sett kan behandling av en samtidig depression leda till färre epilepsianfall till exempel genom minskad stress, för bättrad sömn och förbättrad följsamhet till behandlingen av epilepsin. För personer med epilepsi och samsjuklighet för vilken antidepressivt läkemedel är indicerat, ger antidepressiva läkemedel (SSRI) som tillägg till antiepileptiska läkemedel ingen tydligt ökad risk för epileptiska anfall. Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda antidepressiva läkemedel (SSRI) till personer med epilepsi och samsjuklighet för vilken antidepressivt läkemedel är indicerat.				
Riktning	Högre andel eftersträvas				
Målnivå	Nationell målnivå är inte aktuell				
Typ av indikator	Processmått				
Indikatorns status	Nationell datakälla finns, kontinuerlig insamling				
Teknisk beskrivning	<p><i>Täljare:</i> Antal personer med epilepsi som hämtat ut SSRI samt som har depression eller ångest och vårdtillfälle för detta i patientregistret.</p> <p><i>Nämnamnare:</i> Totalt antal personer med epilepsi och depression eller ångest med vårdtillfälle för detta i patientregistret.</p> <p><i>Kvot:</i> Andelen personer med epilepsi ovan delat med personer i befolkningen som erhållit medicineri- ning med SSRI enligt ovan definition.</p> <p>Med totalt antal personer med epilepsi avses alla personer som har minst två vårdkontakter registrerade i patientregistret med diagnosen epilepsi (huvud- eller bidiagnos) sedan år 1997 och som inte har avlidit (eller emigrerat).</p> <p>Med antal som hämtat ut avses antal med minst ett uttag av läkemedel som ingår i ATC N06AB.</p>				
	<table border="1"><thead><tr><th>Huvud- eller bidiagnos</th><th>ICD 10</th></tr></thead><tbody><tr><td>Epilepsi</td><td>G40</td></tr></tbody></table>	Huvud- eller bidiagnos	ICD 10	Epilepsi	G40
Huvud- eller bidiagnos	ICD 10				
Epilepsi	G40				
	<table border="1"><thead><tr><th>Läkemedel</th><th>ATC</th></tr></thead><tbody><tr><td>Selektiv serotoninåterupptagshämmare (SSRI)</td><td>N06AB</td></tr></tbody></table>	Läkemedel	ATC	Selektiv serotoninåterupptagshämmare (SSRI)	N06AB
Läkemedel	ATC				
Selektiv serotoninåterupptagshämmare (SSRI)	N06AB				
Datakällor	Patientregistret och läkemedelsregistret, Socialstyrelsen				
Redovisningsnivå	Riket, landsting, utbildningsnivå, födelseland				
Redovisningsgrupper	Kön, Ålder				
Felkällor	Brister i diagnostisering av epilepsi. Patienter i primärvården ingår ej i patientregistret. Uppgifterna i läkemedelsregistret visar uttagna läkemedel, och inte förskrivna läkemedel.				
Kvalitetsområde	Kunskapsbaserad vård				

C3. Behandling med centralstimulerande läkemedel

Mått	Andelen personer med epilepsi och hyperaktivitetsstörningar som behandlas med centralstimulerande läkemedel.										
Syfte	Hyperaktivitetsstörningar som t.ex. ADHD förekommer i ökad frekvens hos personer med epilepsi. För att kunna ge adekvat behandling vid hyperaktivitetsstörningar i kombination med epilepsi krävs kunskap om effekt och biverkningar av c läkemedel, som är en vanlig typ av läkemedelsbehandling vid hyperaktivitetsstörningar. För personer med epilepsi och samsjuklighet, för vilken centralstimulerande läkemedel är indicerat ger centralstimulerande läkemedel som tillägg till antiepileptiska läkemedel ingen tydligt ökad risk för epileptiska anfall. Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda centralstimulerande läkemedel till personer med epilepsi och samsjuklighet med hyperaktivitetsstörningar.										
Riktning	Hög andel eftersträvas										
Målnivå	Nationell målnivå är inte aktuell										
Typ av indikator	Processmått										
Indikatorns status	Nationell datakälla finns, kontinuerlig insamling										
Teknisk beskrivning	<p><i>Täljare:</i> Antal personer enligt nämnares definition som hämtat ut centralstimulerande läkemedel</p> <p><i>Nämnare:</i> Totalt antal personer med epilepsi och hyperaktivitetsstörningar vid mätperiodens start.</p> <p>Med totalt antal personer med epilepsi och hyperaktivitetsstörningar avses alla personer som har minst två vårdkontakter registrerade i patientregistret med diagnosen epilepsi (huvud- eller bidiagnos) sedan år 1997 och som inte har avlidit (eller emigrerat) samt haft minst ett öppenvårdsbesök med F90 som huvuddiagnos.</p>										
	<table border="1"><thead><tr><th>Huvud- eller bidiagnos</th><th>ICD 10</th></tr></thead><tbody><tr><td>Epilepsi</td><td>G40</td></tr><tr><td>Hyperaktivitetsstörningar</td><td>F90</td></tr></tbody></table>	Huvud- eller bidiagnos	ICD 10	Epilepsi	G40	Hyperaktivitetsstörningar	F90				
Huvud- eller bidiagnos	ICD 10										
Epilepsi	G40										
Hyperaktivitetsstörningar	F90										
	<table border="1"><thead><tr><th>Läkemedel</th><th>ATC</th></tr></thead><tbody><tr><td>Metylfenidat</td><td>N06BA04</td></tr><tr><td>Lisdexamfetamin</td><td>N06BA12</td></tr><tr><td>Dexamfetamin</td><td>N06BA02</td></tr><tr><td>Atomoxetin</td><td>N06BA09</td></tr></tbody></table>	Läkemedel	ATC	Metylfenidat	N06BA04	Lisdexamfetamin	N06BA12	Dexamfetamin	N06BA02	Atomoxetin	N06BA09
Läkemedel	ATC										
Metylfenidat	N06BA04										
Lisdexamfetamin	N06BA12										
Dexamfetamin	N06BA02										
Atomoxetin	N06BA09										
Datakällor	Patientregistret och läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.										
Redovisningsnivå	Riket, landsting, utbildningsnivå, födelse land										
Redovisningsgrupper	Kön, ålder (barn och ungdomar 0-17 år), 18 år och äldre										
Felkällor	Brister i diagnostisering av epilepsi och hyperaktivitetsstörningar. Patienter i primärvården ingår ej i patientregistret. Uppgifterna i läkemedelsregistret visar uttagna läkemedel, och inte förskrivna läkemedel.										
Kvalitetsområde	Kunskapsbaserad vård										

Referenser

1. Handbok för utveckling av indikatorer för god vård och omsorg. Artikelnr 2017-5-19. Socialstyrelsen.
2. Att sätta mål – förslag till modell för målsättning av indikatorer i Socialstyrelsens nationella riktlinjer för cancervård. Socialstyrelsen; 2012. PM 2012-01-24 Dnr 22497/2011.