

Nationella riktlinjer

Nationell utvärdering av vård vid epilepsi

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

ISBN 978-91-7555-553-9
Artikelnummer 2021-1-7161

Omslagsfoto Mikael Dubois/ Johnér Bildbyrå AB
Publicerad www.socialstyrelsen.se, januari 2021

Förord

Socialstyrelsen har genomfört en utvärdering av vården till personer med epilepsi. Utvärderingen beskriver vården av personer med epilepsi utifrån de nationella riktlinjerna inom området, som publicerades 2019.

Utvärderingen vänder sig främst till beslutsfattare på olika nivåer: politiker, tjänstemän och verksamhetschefer. Den kan även vara till nytta för patientföreningar och berörda yrkesgrupper inom vården.

Projektledare för utvärderingen har varit Tobias Edbom. Övriga projektmedarbetare som har bidragit till rapporten är Anna Bryngelsson, Max Köster, Mikael Nyman och Anna Lord. Externa experter har varit Maria Compagno-Strandberg, Mats Elm, Tove Hallböök, Anna Hugosson och Ulla Lindbom. Ansvarig chef har varit enhetschef Anders Bengtsson

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord.....	3
Sammanfattning.....	8
Förbättringsområden för regionerna.....	8
Inledning.....	9
Beskrivning av uppdraget.....	9
Syfte och till målen avgränsningar	9
Rapportens disposition	10
Metod och definitioner	11
Datakällor.....	11
Övriga metod aspekter.....	13
Indikatorer	14
Epilepsi	15
Behandling av personer med epilepsi	15
Prevalens vid epilepsi.....	17
Incidens vid epilepsi.....	17
Samsjuklighet hos personer med epilepsi.....	18
Dödlighet i epilepsipopulationen.....	19
Organisation och styrning av vården till personer med epilepsi	20
Den öppna specialiserade vårdens ansvar för personer med epilepsi	20
Analys av resultat	23
Diagnostik vid misstänkt epilepsi	24
Neurologisk bedömning vid misstänkt epilepsi.....	24
Neurologisk bedömning inom 2 veckor av barn under 2 år (indikator A1)	25
Neurologisk bedömning inom 4 veckor av barn och ungdomar 2 till 17 år (indikator A2)	26
Tidig neurologisk bedömning av vuxna inom 4 veckor (indikator B1)	27
Analys av resultat	29
Undersökningsmetoder i samband med diagnostik vid misstänkt epilepsi	30
Analys av resultat	32
Behandling och uppföljning vid epilepsi	34
Uppföljning vid nydiagnostiserad epilepsi.....	34
Läkarbesök inom 3 månader från första epilepsidiagnos, barn och ungdomar (indikator A3)	35
Läkarbesök inom 6 månader från första epilepsidiagnos, vuxna (indikator B2)	36
Analys av resultat	37

Återkommande regelbunden uppföljning	38
Uppföljning av barn och ungdomar under perioden fem år efter diagnos (indikator A4)	39
Uppföljning av vuxna under perioden fem år efter diagnos (indikator B3)	41
Strukturerad uppföljning av biverkningar av läkemedelsbehandling	43
Information om fertilitetsaspekter	44
Analys av resultat	45
Epilepsisjuksköterskor	46
Tillgång till epilepsisjuksköterska (C1)	46
Epilepsisjuksköterskornas kompetens	48
Epilepsisjuksköterskornas tillgänglighet	49
Analys av resultat	50
Multiprofessionella team	51
Multiprofessionella team inom den specialiserade vården för barn och ungdomar (A5)	51
Multiprofessionella team inom den specialiserade vården för vuxna (B4)	53
Neuropsykologisk utredning vid misstänkta kognitiva svårigheter	55
Neuropsykologisk utredning vid den specialiserade vården för barn och ungdomar	56
Neuropsykologisk utredning vid den specialiserade vården för vuxna ..	57
Analys av resultat	57
Behandling vid psykiatrisk samsjuklighet vid epilepsi	59
Antidepressiva läkemedel som tillägg till antiepileptiska läkemedel (indikator C2)	59
Läkemedel mot adhd som tillägg till antiepileptiska läkemedel (indikator C3)	60
Analys av resultat	61
Behandling vid farmakologiskt terapiresistent epilepsi	62
Avancerad utredning	62
Resektiv epilepsikirurgi	63
Analys av resultat	64
Epilepsi och intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning ..	65
Barn- och ungdomshabiliteringens insatser till personer med epilepsi ..	65
Vuxenhabiliteringens insatser till personer med epilepsi	68
Analys av resultat	71
Primärvårdens roll vid utredning och behandling av personer med epilepsi	72
Primärvårdens roll vid uppföljning	73
Läkemedelsbehandling inom primärvården	74
Fortbildning inom primärvård	75

Samverkan	75
Analys av resultat	76
Referenser	77
Bilaga 1. Projektorganisation	78
Projektledning	78
Expertstöd	78
Övriga projektmedarbetare	78

Sammanfattning

Epilepsi drabbar årligen omkring 5 500 personer och är den vanligaste allvarliga neurologiska sjukdomen. För att kunna ställa rätt diagnos behöver flera faktorer vägas samman, bland annat anamnes, beskrivning av anfall och neuroradiologisk och neurofysiologisk undersökning. I Sverige finns det omkring 81 000 personer med diagnosen epilepsi.

Epilepsi kan debutera när helst i livet. Risken att insjukna är högst i tidig barndom och sent i livet. Tillståndet kan innebära en livslång sjukdom. Epilepsi kan påverka livets alla aspekter, som utbildning, yrkesarbete, rätt till körkort och försäkring, familjebildning, social samvaro och psykiskt välmående.

Vid epilepsi är läkemedelsbehandling förstahandsvalet. Läkemedelsbehandlingen är symtomatisk, det vill säga att det är symtomet ”epilepsianfall” och inte grundorsaken till anfällen som behandlas.

Personer med epilepsi har ett behov av anpassad information till individen och dess närstående om sjukdom och behandling. Detta behövs för att bidra till insikt om sjukdomen och förståelse hos familj, närstående och omgivning. Personer med epilepsi är i behov av att få återkommande uppföljning. Vården av personer med epilepsi behöver vara multiprofessionell, och samverkan mellan olika delar av vårdkedjan är viktig.

Denna första utvärdering av vården vid epilepsi visar att det finns förbättringsområden för regionerna.

Förbättringsområden för regionerna

Vården av personer med epilepsi är inte jämlik i Sverige och denna utvärdering visar att det finns förbättringsområden inom flera områden av epilepsivården kopplat till rekommendationerna i de Nationella riktlinjerna för vård vid epilepsi. Arbetet med utvärderingen har visat att det till viss del saknas jämförbara uppgifter som beskriver hälso- och sjukvårdens insatser till personer med epilepsi. För att kunna följa upp vårdens strukturer, processer och resultat krävs en fortsatt utveckling av datakällor – såväl på lokal, regional och nationell nivå.

Socialstyrelsen har identifierat följande förbättringsområden för vården av personer med epilepsi:

- Fler personer med misstänkt epilepsi behöver få snabbare tillgång till neurologisk bedömning för diagnostik.
- Fler personer med diagnostiserad epilepsi behöver få återkommande uppföljningar.
- Skapa förutsättningar för att personer med epilepsi skall få tillgång till epilepsisjuksköterskor.
- Det krävs bättre förutsättningar för multiprofessionella team inom epilepsivården.
- Skapa förutsättningar för fortbildning inom epilepsi till berörd personal.
- Samverkan mellan olika aktörer inom epilepsivården behöver bli bättre.

Inledning

Beskrivning av uppdraget

Socialstyrelsen följer upp, utvärderar och rapporterar om läget och utvecklingen i hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Myndigheten använder begreppet god vård och omsorg för att beskriva de egenskaper som en god vård respektive en god kvalitet i socialtjänsten ska innehålla. God vård och omsorg innebär att vården och omsorgen ska vara kunskapsbaserad, säker, individanpassad, effektiv, jämlik och tillgänglig.

En del i Socialstyrelsens uppdrag är att stödja kunskapsstyrning av hälso- och sjukvården och socialtjänsten utifrån en god vård och omsorg. Detta innebär bland annat att ta fram nationella riktlinjer och indikatorer, och när det är möjligt ta fram målnivåer och genomföra utvärderingar av vården och omsorgen för specifika sjukdomsgrupper.

Den här rapporten utvärderar vården med utgångspunkt från rekommendationer i Socialstyrelsens nationella riktlinjer[1]. Både riktlinjerna och utvärderingen är del av ett regeringsuppdrag som syftar till att utveckla vården och omsorgen för personer med kroniska sjukdomar. Dessa kopplar till målet god hälsa och välbefinnande i Agenda 2030 samt till barnperspektivet.

Utvärderingen har genomförts delvis parallellt med och i anslutning till de nationella riktlinjernas framtagande, vilket innebär att regionerna ännu inte har haft möjlighet att anpassa verksamheternas insatser efter rekommendationerna i riktlinjerna.

Syfte och till målen avgränsningar

Rapportens syfte

Syftet med rapporten är att öppet jämföra och utvärdera vården till personer med epilepsi utifrån följande frågor:

- Bedrivs vården till personer med epilepsi i enlighet med rekommendationerna i de nationella riktlinjerna?
- Bedrivs vården i enlighet med de sex kriterierna för en god vård och omsorg, det vill säga är vården kunskapsbaserad, säker, individanpassad, effektiv, jämlik och tillgänglig?

Rapportens avgränsningar

Utvärderingen omfattar i första hand de områden som lyfts fram i de nationella riktlinjerna för vården vid epilepsi. Områden där det finns andra typer av vägledning från Socialstyrelsen ingår inte i riktlinjerna.

De nationella riktlinjerna för vården av personer med epilepsi vänder sig i första hand till hälso- och sjukvården. Det innebär att riktlinjerna omfattar både regionernas och kommunernas hälso- och sjukvårdsinsatser, men däremot inte de insatser som till exempel ges med stöd av socialtjänstlagen.

Bättre datakällor för att kunna följa upp området

Arbetet med utvärderingen har visat att det till viss del saknas jämförbara uppgifter som beskriver hälso- och sjukvårdens insatser till personer med epilepsi. För att kunna följa upp vårdens strukturer, processer och resultat krävs en fortsatt utveckling av datakällor – på såväl lokal och regional som nationell nivå. Socialstyrelsen menar att möjligheterna att följa upp området kan förbättras genom att

- fler verksamheter ansluter sig till och registrerar personer med epilepsi i de nationella kvalitetsregistren Svenska epilepsiregistret och Barnepilepsiregistret.

Intressenter

Denna rapport riktar sig främst till beslutsfattare på olika nivåer: politiker, tjänstemän och verksamhetschefer inom regionerna. Den kan även vara till nytta för andra intressenter, såsom patientföreningar, vårdprofessioner och medier. Avsikten är också att rapporten ska vara ett stöd för den offentliga debatten om vården till personer med epilepsi.

Samverkan och kommunikation

Arbetet har bedrivits av en projektgrupp inom Socialstyrelsen, med stöd av externa experter. Projektgruppen har samverkat med de nationella kvalitetsregistren Svenska epilepsiregistret, Barnepilepsiregistret och Svenska nationella epilepsikirurgiregistret.

Rapportens disposition

Efter denna inledning följer ett metodkapitel som beskriver arbetet med att samla in uppgifter om regionernas insatser till personer med epilepsi. Kapitlet innehåller en beskrivning av de datakällor som har använts, andra relevanta metodaspekter samt ett tydliggörande av centrala begrepp och definitioner som används i rapporten.

Efter detta följer ett kapitel som beskriver orsakerna till epilepsi, förekomsten i befolkningen samt vilka konsekvenser sjukdomen får för den enskilde. Därefter redovisas de resultat som framkommit genom utvärderingen och de förbättringsområden som identifierats.

Rapporten avslutas med en förteckning över projektdeltagare och andra som har bidragit i arbetet.

En indikatorrapport med en detaljerad teknisk beskrivning av de indikatorer som ingår i rapporten, inklusive en utförlig redovisning av tänkbara felkällor samt utskickade enkäter (bilaga 2), finns tillgängliga på Socialstyrelsens webbplats.

Metod och definitioner

Denna rapport presenterar en första utvärdering av vården vid epilepsi utifrån de nationella riktlinjernas rekommendationer, publicerade 2019 [1]. Utvärderingen ger en beskrivning av nuläget och kan ses som ett underlag för det framtida prioriterings- och kvalitetsarbetet inom området.

Utvärderingen bygger på indikatorer som är framtagna av Socialstyrelsen. Indikatorerna baseras på uppgifter från Socialstyrelsens hälsodataregister och enkäter samt resultat från Nationella epilepsikirurgisregistret. En mer utförlig beskrivning av indikatorerna, inklusive tänkbara felkällor, finns i indikatorrapporten.

Datakällor

Nationella kvalitetsregister

Det finns tre nationella kvalitetsregister som vårdgivare som utreder och behandlar personer med epilepsi kan ansluta sig till. Dessa är Svenska epilepsiregistret, som är en del av Svenska neuroregister, som startade 2014, och Svenska Barnepilepsiregistret (BEPQ), som startade 2016.

I denna utvärdering har vi hämtat uppgifter från Svenska nationella epilepsikirurgiregistret (SNESUR), vilket har funnits sedan 1990 och har en mycket god täckningsgrad. Alla operationer som görs på grund av epilepsi i Sverige rapporteras till registret och kan därmed följas upp avseende resultat och komplikationer. Samtliga universitetssjukhus avrapporterar protokoll, vilket innebär en fullständig täckning av den epilepsikirurgiska verksamheten i Sverige. Rapporterande enheter är

- Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
- Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
- Skånes universitetssjukhus, Lund
- Linköpings universitetssjukhus, Linköping
- Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm
- Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm
- Akademiska sjukhuset, Uppsala
- Norrlands universitetssjukhus, Umeå.

Den begränsade täckningsgraden i Svenska epilepsiregistret respektive Barnepilepsiregistret gör att det inte har varit möjligt att använda uppgifter från dessa register i utvärderingen.

Socialstyrelsens register

Socialstyrelsen ansvarar för register som används för att analysera utvecklingen av hälso- och sjukvården. Dessa är bland annat patientregistret, läkemedelsregistret och dödsorsaksregistret, som använts i denna utvärdering.

Patientregistret (PAR)

Patientregistret vid Socialstyrelsen omfattar all slutna vård från och med 1989 samt alla läkarbesök i öppenvård som inte betecknas som primärvård sedan 2001. Registret omfattar såväl offentliga som privata vårdgivare.

I denna utvärdering används uppgifter från registret bland annat för att identifiera personer med epilepsi och läkarbesök inom specialistvården. Denna population har sedan använts i samkörningar med andra register, till exempel läkemedelsregistret.

Läkemedelsregistret

Läkemedelsregistret vid Socialstyrelsen innehåller uppgifter om läkemedel, förbrukningsartiklar och livsmedel som har hämtats ut mot recept eller motsvarande från juli 2005 och framåt. Registret uppdateras varje månad.

Läkemedel som ges i den slutna vården, tas ur läkemedelsförråd eller köps utan recept ingår inte i läkemedelsregistret. Registret anger inte heller orsaken till att läkemedlet skrivs ut, det vill säga diagnosen.

I utvärderingen används uppgifter från läkemedelsregistret för att beskriva läkemedelsförskrivningen till personer med epilepsi.

Dödsorsaksregistret

Socialstyrelsens dödsorsaksregister omfattar samtliga avlidna som är folkbokförda i Sverige vid tiden för dödsfallet. Dödsorsaksregistret innehåller uppgifter från 1961 och framåt och uppdateras årligen. När analyserna i denna rapport genomfördes fanns uppgifter om dödsdatum för avlidna till och med 2018. Registret används i denna utvärdering för att undersöka dödligheten hos personer med epilepsidiagnos jämfört med befolkningen.

Enkätundersökningar

För att komplettera utvärderingen med analyser av vårdens strukturer har vi genomfört enkätundersökningar riktade till specialistverksamheter med huvudansvar för vården till personer med epilepsi. Vi har även gjort en enkätundersökning för att kartlägga primärvårdens roll när det gäller vården av denna patientgrupp. Vidare har enkäter skickats till landets habiliteringsverksamheter, inklusive barnhabiliteringar, för att kartlägga insatser till personer som är i behov av habilitering och har epilepsi som tilläggsdiagnos. Vid utskicket användes ett elektroniskt enkätverktyg. Enkäterna finns redovisade i bilaga 2.

Enkät till regionernas specialistverksamheter samt barn- och ungdomskliniker

Enkäten riktade sig till ansvarig verksamhetschef och skickades ut till regionernas specialistverksamheter (neurologiverksamhet eller motsvarande) i mars 2019. Innan enkäten gick ut hade uppgifterna om vilka verksamheter som var berörda av enkäten stämts av med regionala kontaktpersoner, utsedda via den nationella samordningsgruppen för kunskapsstyrning (NSK).

Frågorna i enkäten avsåg att mäta hur förhållandena såg ut vid verksamheten i januari och februari 2019, om inget annat angavs i frågan. För vissa frågor i undersökningen var referensperioden helåret 2018.

Enkäten skickades till 120 verksamheter, varav 84 verksamheter har besvarat enkäten. Detta motsvarar en svarsfrekvens på 70 procent. Av verksamheterna

som besvarade enkäten var 34 inriktade mot barn och ungdomar och 50 inriktade mot vuxna.

Primärvårdsenkät

Enkäten riktade sig till ansvarig verksamhetschef och skickades till ett urval av landets primärvårdsmottagningar i april 2019. Syftet med enkäten var att kartlägga om primärvården ger några sjukdomsspecifika insatser till personer med epilepsi, och i så fall vilka.

Frågorna i enkäten avsåg att mäta hur förhållandena såg ut vid primärvårdsmottagningen i februari och mars 2019, om inget annat angavs i frågan.

Primärvårdsenkäten skickades ut till totalt 362 primärvårdsmottagningar i landet. Enkäten besvarades av 137 mottagningar, vilket motsvarar en svarsfrekvens på 38 procent. Den låga svarsfrekvensen gör att resultaten bör tolkas med stor försiktighet och redovisas endast på nationell nivå.

Enkät till habiliteringsverksamheter

Enkäten riktade sig till ansvarig verksamhetschef och skickades till samtliga mottagningar som kunde identifieras via 1177. Syftet med enkäten var att kartlägga hur i vilken omfattning habiliteringsverksamheterna ger sjukdomsspecifika insatser till personer med samtidig epilepsi. Vidare ville vi ta reda på hur samverkan såg ut mellan habiliteringar och specialistverksamheter.

Frågorna i enkäten avsåg att mäta hur förhållandena såg ut vid verksamheterna i april och maj 2019, om inget annat angavs i frågan.

Enkäten skickades till totalt 203 habiliteringsverksamheter i landet. Den besvarades av 112 mottagningar, vilket motsvarar en svarsfrekvens på 55 procent.

Övriga metodaspekter

I rapporten presenteras resultaten utifrån organisatorisk nivå (riket, region). När så är möjligt utifrån datakvalitet redovisas också resultaten uppdelade på ålder och kön. Syftet med att jämföra uppgifterna på dessa nivåer är att synliggöra eventuella ojämlikheter i vården till personer med epilepsi.

I utvärderingen använder vi begreppet skriftliga rutiner. I resultaten innebär det inte att avsaknad av skriftliga rutiner automatisk leder till att det inte finns rutiner eller att visa insatser inte genomförs.

Framtagande av epilepsipopulationen för beräkning av indikatorer

De flesta personer med epilepsi har vid något tillfälle fått läkarinsatser inom den öppna eller slutna specialiserade vården. I denna utvärdering har vi därför använt uppgifter från Socialstyrelsens patientregister för att identifiera personer med epilepsi. Det förekommer dock att personer får diagnosen epilepsi trots att det senare visar sig att de egentligen har en annan diagnos, samt att barn och unga kan bli symptom- eller behandlingsfria, dvs. inte längre ha sjukdomen, i unga år.

Redovisning för riket och regioner

Resultaten redovisas efter personernas hemortsregion. Resultat som beskriver regionernas verksamhet redovisas i de flesta fall på regionnivå. När det gäller

enkätresultaten kan det finnas flera verksamheter eller sjukhus i en region som har besvarat enkäten, vilket redovisas i relevanta tabeller. För vissa indikatorer finns få observationer, och då redovisas inte diagram uppdelade efter region eller så görs det med sammanslagna år.

Statistisk osäkerhet, konfidensintervall och antalet fall

Den statistiska osäkerheten, det vill säga risken att resultatet beror på slumpen, illustreras i de flesta fall genom ett så kallat konfidensintervall. Mindre regioner har jämförelsevis få fall inom olika kategorier, vilket ger en större osäkerhet i resultaten och därmed större konfidensintervall.

Jämförelser utifrån kön eller ålder

När så är möjligt har resultaten jämförts utifrån ålder och kön. Resultaten redovisas dock endast köns- och åldersuppdelade då det finns skillnader mellan könen respektive olika åldersgrupper.

Indikatorer

➔ Läs mer om teknisk beskrivning av indikatorerna i indikatorrapporten som tillsammans med övriga bilagor finns på Socialstyrelsens webbplats.

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

*Utvecklingsindikator.

Epilepsi

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

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 nervcellers aktivitet i hjärnbarken synkroniseras på ett onormalt sätt.

Diagnosen epilepsi får den som haft återkommande epileptiska anfall, som inte framkallats av tillfällig yttre påverkan, så kallade oprovocerade anfall. Även den som har haft ett oprovocerat epileptiskt anfall där risken för återfall bedöms vara hög, kan få diagnosen epilepsi. Med läkemedelsbehandling blir många anfallsfria, men de flesta har kvar benägenheten till anfall.

Behandling av personer med epilepsi

Vid epilepsi är läkemedelsbehandling förstahandsvalet. Läkemedelsbehandlingen är symtomatisk, det vill säga att det är symtomet ”epilepsianfall”, och inte grundorsaken till anfällen, som behandlas. Upp till två tredjedelar av barn och vuxna med epilepsi blir anfallsfria med hjälp av läkemedel. Ett mindre antal kan så småningom sluta med läkemedelsbehandling utan att få återfall. Biverkningar av läkemedel mot epilepsi är vanligt förekommande, särskilt vid höga doser eller kombinationsbehandling med flera läkemedel.

Personer med epilepsi är i behov av återkommande uppföljning av effekt och biverkningar av insatt läkemedelsbehandling. Dessutom är behovet stort av anpassad information till individen och dennes närstående om till exempel orsaker till epilepsi, dess risker, provocerande faktorer och användning av akutmedicin. Detta behövs för att bidra till insikt om sjukdomen och förståelse hos såväl den drabbade individen som hos familj, närstående och omgivning.

Epilepsi kan innebära en livslång sjukdom och påverka livets alla aspekter, som utbildning, yrkesarbete, rätt till körkort och försäkring, familjebildning, social samvaro och psykiskt välmående. Epilepsi är ett heterogent och oberäkneligt tillstånd. Den totala kontrollförlust som de epileptiska anfällen skapar kan medföra risk för kroppsskada och är en ständig källa till oro för patient och närstående. Epileptiska anfall är ofta skrämmande för omgivningen och kan skapa överdriven oro hos närstående eller ibland en avståndstagande attityd. Tillstånd som depression och ångest är också vanligare hos personer med epilepsi. För barn med epilepsi är problem med inlärning, uppmärksamhet, motorik, psykisk ohälsa och nedsatt social förmåga vanligt förekommande.

För de personer med epilepsi som inte blir anfallsfria av läkemedelsbehandling, det vill säga personer med farmakologiskt terapistånds epilepsi, är det

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

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

Epilepsivård för vuxna

Den initiala utredningen av misstänkt epilepsi hos vuxna personer sker ofta i samband med ett större epileptiskt anfall där personen söker vård på en akutmottagning. Provtagning och bilddiagnostik är vägledande för hur och var utredningen sedan ska ske. Via neurologisk eller internmedicinsk öppenvårdsmottagning sker uppföljning av personer med misstänkt epilepsi för ställningstagande till kompletterande utredning, diagnosticering, eventuell behandling och planering för vidare uppföljning. Uppföljningen sker i dag på neurologmottagning, medicinmottagning eller hos privatpraktiserande neurolog. Personer med svårbehandlad epilepsi följs ofta upp vid neurologisk mottagning med specialiserad epilepsiverksamhet inom den specialiserade vården.

För att kunna ge vuxna personer med farmakologisk terapiresistent epilepsi eller epilepsirelaterad samsjuklighet adekvat behandling och stöd, krävs förutom specialkunnig medicinsk personal som läkare och sjuksköterska även samverkan i ett multiprofessionellt team. För personer med bestående funktionsnedsättningar och epilepsi krävs en samverkan mellan rehabilitering, primärvård och övrig specialiserad vård, som bland annat neurologi.

Avancerad utredning görs i dag på ett fåtal regionkliniker av ett multidisciplinärt team där olika neurologiska och kirurgiska specialistverksamheter tillsammans utreder personer med denna typ av tillstånd. Utredningen består av ett flertal specialundersökningar som utförs polikliniskt och i slutenvården. En omfattande genomgång och ny utvärdering av diagnos och behandling sker för att kunna ta ställning till om patienten kan erbjudas mer avancerad medicinsk eller kirurgisk behandling.

Epilepsivård för barn och ungdomar

För den medicinska vården av barn och ungdomar med epilepsi svarar barnneurologer eller barnläkare med särskild kunskap om epilepsi. Utredning, diagnostik och initial behandling kan ske vid barnneurologmottagning i den öppna specialiserade vården för barn och ungdomar, eller inom den slutna vården i samband med insjuknandet. Uppföljning kan ske inom den öppna specialiserade vården för barn och ungdomar eller neurologisk mottagning. Det finns också multiprofessionella team, som utreder och behandlar samsjuklighet för

riktade insatser och samhällsstöd. Samarbete med barn- och ungdomspsykiatri är också relevant.

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

Minst hälften av barn och ungdomar med epilepsi beräknas ha andra allvarliga problem, oftast beroende på en hjärnskada som även orsakat epilepsi. Detta gör att de även har behov av insatser från habiliteringsverksamheter.

Vården av personer med epilepsi för barn och ungdomar skiljer sig avsevärt i struktur och funktion jämfört med vården för vuxna, vilket kan innebära svårigheter vid övergången. En särskilt utsatt grupp är barn och ungdomar med motorisk eller intellektuell funktionsnedsättning, och för dessa individer är det fortsatta omhändertagandet i den specialiserade vården för vuxna en stor utmaning i dagsläget.

Prevalens vid epilepsi

Epilepsi är det vanligaste allvarliga neurologiska sjukdomstillstånd 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) (1)]. 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). Enligt publicerade studier har något färre personer epilepsi än enligt patientregistret: mellan 60 000 och 70 000 personer uppskattas ha aktiv epilepsi i Sverige (2)]. Socialstyrelsen har dock utgått från Socialstyrelsens patientregister när vi beräknat hur hälso- och sjukvårdens resurser bör planeras, eftersom hälso- och sjukvården behöver hantera alla med epilepsidiagnos.

Incidens vid epilepsi

Omkring 5 500 personer insjuknar i epilepsi varje år (incidens): cirka 4 000 vuxna och cirka 1 500 barn. Risken att få epilepsi är störst under första levnadsåret och hos personer äldre än 65 år. Hos barn som insjuknar med epilepsi under första levnadsåret är orsaken främst missbildningar eller infektioner under fosterlivet, eller förlossningsskador. Många som insjuknar i svår epilepsi under de två första levnadsåren visar sig ha en genetisk orsak. För barn som får epilepsi i unga år kan dessa symptom på sikt försvinna, och barnen kan i vuxen ålder fortsätta leva utan behandling och epilepsidiagnos.

Hos äldre vuxna är den ökande förekomsten främst orsakad av stroke. Epilepsi är också vanligare hos personer med demenssjukdom. Andra orsaker till

epilepsi är skallskador och tumörer i hjärnan. Hos cirka hälften av vuxna personer med epilepsi finner man trots utredning ingen orsak.

Resultat från Socialstyrelsens patientregister visar att 5 338 personer insjuknade i epilepsi under år 2018. Incidensen baseras på uppgifter om antalet personer med ett vårdtillfälle med epilepsi som huvuddiagnos inom den specialiserade öppenvården.

Samsjuklighet hos personer med epilepsi

Nästan hälften av alla personer med epilepsi har en eller flera andra sjukdomar eller funktionsnedsättningar utöver epilepsi. Ibland kan ett annat tillstånd orsaka epilepsi och ibland kan det vara en konsekvens av epilepsi; det kan också finnas gemensamma bakomliggande orsaker till epilepsi och samsjuklighet (3)].

En vanlig form av samsjuklighet är den mellan epilepsi och funktionsnedsättningar som beror på avvikande funktion i hjärnan. Intellectuell funktionsnedsättning är det vanligaste associerade tillståndet och ses hos cirka 40 procent av barn och hos 23 procent av vuxna med epilepsi. Omvänt så har ungefär var fjärde person med intellectuell funktionsnedsättning epilepsi.

Många barn, ungdomar och vuxna med epilepsi har bristande förmåga att kontrollera uppmärksamhet och aktivitetsnivå med symtom som är förenliga med diagnosen attention deficit hyperactivity disorder (adhd). Data från patientregistret samt läkemedelsregistret visar att personer med epilepsi i större utsträckning behandlas med läkemedel mot adhd jämfört med befolkningen. Det är framför allt yngre personer som i större utsträckning behandlas med dessa läkemedel. Detta indikerar en hög samsjuklighet mellan epilepsi och adhd. Behandling med adhd läkemedel, i ses som en ”proxy” för adhd diagnos.

Data från patientregistret samt läkemedelsregistret visar också att personer med epilepsi i större utsträckning behandlas med läkemedel mot depression jämfört med befolkningen. Detta gäller framför allt i de äldre åldersgrupperna. Behandling med dessa läkemedel, i detta fall selektiva serotoninåterupptagshämmare (SSRI) kan ses som en ”proxy” för depression.

Barn, ungdomar och vuxna med epilepsi kan också ha nedsatt förmåga till socialt samspel och kommunikation och därutöver ett upprepande eller stereotypiskt beteende, d.v.s. ett tillstånd inom autismspektrum. Andelen som får autismsdiagnos varierar från 10 procent hos personer med epilepsi men utan intellectuell funktionsnedsättning (4)] till 38 procent hos barn med aktiv epilepsi och intellectuell funktionsnedsättning.

Motorisk funktionsnedsättning är också vanligt hos personer med epilepsi. Cerebral Pares (CP) förekommer hos drygt 20 procent av barn och ungdomar och knappt 10 procent av vuxna med epilepsi.

Den höga förekomsten av andra sjukdomar och funktionsnedsättningar ökar patientens sjukdomsburda och behov av vårdinsatser. Samsjukligheten kan påverka prognosen vid behandling av epilepsi. Epilepsibehandlingen måste också anpassas efter patientens övriga sjukdomar, då t.ex. vissa epilepsimedicineringar kan påverka patientens övriga symtom.

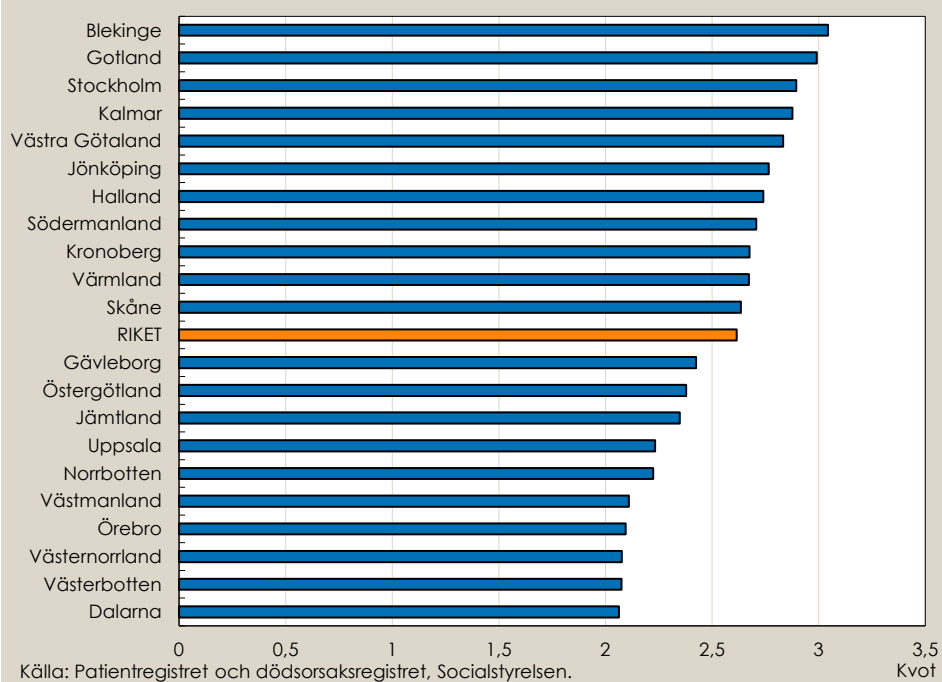
Dödlighet i epilepsipopulationen

Personer med epilepsi har en förhöjd dödlighet, två till tre gånger högre än förväntat hos befolkningen (5)]. Den som har epilepsi utan påvisad underliggande orsak har beräknats ha en förkortning av förväntad livslängd med två år. För den som har epilepsi med känd underliggande orsak har förkortningen av beräknad livslängd uppskattats till upp till tio år (6)]. Denna skillnad avspeglar att den skada eller sjukdom som orsakar epilepsin (t.ex. medfödd hjärnskada, stroke eller hjärntumör) i sig bidrar till ökad dödlighet. Men den som har epilepsi kan också avlida i samband med anfall. Risken för plötslig oväntad död vid epilepsi (Sudden Unexpected Death in Epilepsy, SUDEP) är också kraftigt förhöjd hos personer med epilepsi och har uppskattats årligen drabba närmare 100 personer med epilepsi i Sverige (7)].

I denna rapport har vi undersökt dödligheten hos personer med epilepsi jämfört med befolkningen. I dessa resultat tar vi inte hänsyn till samsjuklighet. Det gör att överdödligheten inte kan tolkas som död på grund av epilepsi. Många har till exempel en intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning, stroke eller hjärntumör, vilket påverkar resultatet. Dödlighet i epilepsipopulationen är omkring 2,5 gånger högre än för befolkningen (diagram 1).

Diagram 1. Kvot för dödlighet i epilepsipopulationen jämfört med befolkningen

Överdödlighet i epilepsipopulationen jämfört med befolkningen, år 2018.



Organisation och styrning av vården till personer med epilepsi

I detta avsnitt beskrivs den specialiserade vårdens organisation och tillgång till styrdokument, som till exempel vårdprogram och skriftliga samverkansrutiner. En beskrivning av primärvårdens respektive rehabiliteringsverksamheternas roll och rutiner när det gäller insatser till personer med epilepsi beskrivs senare i rapporten.

Utredning, diagnostik och initial behandling samt uppföljning av barn och ungdomar med epilepsi kan ske på en specialistvårdsmottagning för barn och ungdomar eller vid en barn- och ungdomsneurologmottagning inom den öppna specialiserade vården. Diagnostik och initial behandling kan även ske inom den slutna vården i samband med insjuknandet.

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 vid den specialiserade vårdens neurologmottagningar, på medicinmottagningar och hos privatpraktiserande specialistläkare i neurologi, men även i vissa fall i primärvården.

Den öppna specialiserade vårdens ansvar för personer med epilepsi

En av enkäterna i denna utvärdering riktar sig till den öppna specialiserade vård som har huvudansvaret för vården av personer med epilepsi, det vill säga neurologiverksamhet eller motsvarande, samt till barn- och ungdomskliniker när det gäller insatser till barn och ungdomar.

Den öppna specialiserade vården för barn och ungdomar

Resultaten från enkäten visar att antalet barn och ungdomar med epilepsi som verksamheten har behandlingsansvar för varierar avsevärt – från mindre än 50 till mer än 500 personer med epilepsi. Vanligast är att verksamheten har behandlingsansvar för mellan 50 och 150 personer med epilepsi.

I tabell 1 beskrivs vilka verksamheter, riktade till barn och ungdomar, som har besvarat enkäten. Det är relativt många verksamheter som anger både barn- och ungdomsneurologi och barn- och ungdomsmedicin.

Tabell 1. Fördelning av specialiteter inom den öppna specialiserade vården för barn- och ungdomar med epilepsi

Medicinsk specialitet	Antal verksamheter	Procent
Barn- och ungdomsmedicin	16	47
Barn- och ungdomsneurologi medhabilitering	5	15
Barn- och ungdomsneurologi medhabilitering och barn- och ungdomsmedicin	13	38

Källa: Socialstyrelsens enkät till regionernas specialistverksamheter för barn och ungdomar med epilepsi, 2019.

Den öppna specialiserade vården för vuxna

När det gäller insatser till vuxna är det framför allt neurologiverksamheter som har besvarat enkäten, men också ett antal internmedicinska verksamheter (tabell 2).

De flesta verksamheter som är riktade till vuxna med epilepsi har behandlingsansvar för mellan 50 och 300 personer med epilepsi. Nästan en tredjedel av verksamheterna har dock mellan 500 och 2 000 personer med epilepsi. Tre verksamheter anger att de har behandlingsansvaret för över 2 000 personer med epilepsi.

Tabell 2. Fördelning av specialiteter inom den öppna specialiserade vården för vuxna med epilepsi

Medicinsk specialitet	Antal verksamheter	Procent
Neurologi	28	56
Internmedicin	7	14
Neurologi och internmedicin	9	18
Neurologi, internmedicin och geriatrik	3	6
Internmedicin och geriatrik	3	6

Källa: Socialstyrelsens enkät till regionernas specialistverksamheter för vuxna med epilepsi, 2019.

Vårdprogram och andra styrdokument

Resultaten från enkäten till specialistverksamheterna visar att det i knappt 70 procent av verksamheterna finns styrdokument som beskriver hur vården av personer med epilepsi ska utföras. Det är något vanligare att det finns styrdokument i verksamheter som arbetar med insatser till barn och ungdomar än i verksamheter som arbetar med vuxna (tabell 3).

Styrdokumenterna är av skiftande karaktär och ursprung. Flera verksamheter hänvisar till lokala eller regionala vårdprogram, som i sin tur är baserade på riktlinjer från Svenska epilepsisällskapet eller Svenska barnläkarföreningen. Några refererar också till Socialstyrelsens nationella riktlinjer.

Tabell 3. Verksamheter inom den öppna specialiserade vården med styrdokument för vården vid epilepsi

	Antal barn-verksamheter	Procent	Antal vuxen-verksamheter	Procent
Ja	24	71	32	65
Nej	10	29	17	35

Källa: Socialstyrelsens enkät till regionernas specialistverksamheter för insatser till barn och ungdomar respektive vuxna med epilepsi, 2019.

Samverkansrutiner i den öppna specialiserade vården för barn och ungdomar

Resultaten visar att det är vanligast att det finns rutiner med akutverksamheterna. Knappt hälften, 44 procent av den specialiserade vården för barn och ungdomar anger att de har sådana rutiner (tabell 4). En nästan lika stor andel har skriftliga rutiner oavsett organisatorisk tillhörighet.

Det är mindre vanligt att det finns skriftliga samverkansrutiner med habiliteringsverksamheter, då endast var femte barn- och ungdomsverksamhet har det. Ett fåtal barn- och ungdomsverksamheter anger vidare att de har skriftliga rutiner med andra verksamheter, som sjukhusanslutna barn- och ungdomsmottagningar, dagvård/avdelningar, klinisk fysiologi och neurologkliniken.

Nästan hälften av barn- och ungdomsverksamheterna inom den specialiserade vården anger att de inte har skriftliga samverkansrutiner med någon annan verksamhet.

Tabell 4. Andelen barn- och ungdomsverksamheter med samverkansrutiner inom den öppna specialiserade vården

	Antal verksamheter där rutiner finns	Procent
Akutverksamheter	15	44
Barnmottagning, oavsett organisatorisk tillhörighet	14	41
Habilitering	7	21
Andra verksamheter	5	15
Inte med någon verksamhet	15	44

Källa: Socialstyrelsens enkät till regionernas specialistverksamheter för insatser till barn och ungdomar med epilepsi, 2019.

Samverkansrutiner inom den öppna specialiserade vården för vuxna

Även när det gäller den specialiserade vården för vuxna är det vanligast att det finns skriftliga samverkansrutiner med akutverksamheten, då nästan hälften av verksamheterna har det. Knappt en tredjedel av verksamheterna har också samverkansrutiner med primärvården. Det förekommer också att det finns skriftliga rutiner med andra verksamheter, som neurologimottagningar vid universitetssjukhus eller privata aktörer som ingår i vårdval neurologi (det sistnämnda gäller Region Stockholm).

Nästan hälften av den specialiserade vården för vuxna saknar skriftliga samverkansrutiner (tabell 5).

Tabell 5. Andel verksamheter inom den öppna specialiserade vården för vuxna med samverkansrutiner

	Antal verksamheter där rutiner finns	Procent
Akutverksamheter	22	44
Primärvård	15	30
Barnmottagning oavsett organisatorisk tillhörighet	4	8
Habilitering	2	4
Andra verksamheter	6	12
Inte med någon verksamhet	21	42

Källa: Socialstyrelsens enkät till regionernas specialistverksamheter för insatser till vuxna med epilepsi, 2019.

Analys av resultat

Styrdokument är viktiga skriftliga dokument för att organisera och planera vården vid epilepsi. Styrdokumentet hjälper verksamheterna att systematiskt organisera och utföra vården.

Av de verksamheter som behandlar personer med epilepsi, både inom den specialiserade vården för barn och ungdomar samt för vuxna, saknar omkring en tredjedel styrdokument. Styrdokumentet är viktiga och behöver finnas i alla verksamheter och täcka alla delar av vården.

Många verksamheter saknar också skriftliga samverkansrutiner med andra aktörer vilket är viktigt för att personer med misstänkt epilepsi ska få en korrekt diagnos och följas upp på rätt sätt.

Det är angeläget att det finns en väl utvecklad samverkan mellan aktörer som först kommer i kontakt med personer med epilepsi, till exempel akutverksamheter och primärvården, och den specialiserade vård som ansvarar för utredning och diagnostisering.

Diagnostik vid misstänkt epilepsi

Epilepsi är en klinisk diagnos där många olika faktorer vägs samman, såsom anamnes, beskrivning av anfall, associerade symtom (symtom som är kopplade till anfall), svar från blodprov samt neuroradiologisk och neurofysiologisk undersökning.

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 eller flera oprovocerade misstänkta epileptiska anfall. Dessa personer kan på olika sätt komma i kontakt med vården, exempelvis via besök på akutmottagningar.

Neurologisk bedömning vid misstänkt epilepsi

Även om en utredning av misstänkt epilepsi ofta inleds i samband med ett besök på akutmottagningen ställs diagnosen vanligtvis av en läkare med specialistkompetens inom neurologi, internmedicin, barn- och ungdomsmedicin eller barnneurologi.

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården bör erbjuda personer med misstänkt epilepsi en neurologisk bedömning av en läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi, inom fyra veckor efter att personen har sökt vård för det misstänkta anfallet.

För barn under två år bör bedömningen göras inom två veckor, eftersom det finns större risker för att barnets utveckling påverkas negativt om det inte får rätt behandling.

Rutiner för neurologisk bedömning vid misstänkt epilepsi

Inom den specialiserade vården för barn och ungdomar anger en tredjedel verksamheterna att de har skriftliga rutiner för när en neurologisk bedömning ska ske vid misstänkt epilepsi. För vuxna anger knappt hälften av den specialiserade vården verksamheter att de har skriftliga rutiner (tabell 6).

Resultaten bör dock tolkas med försiktighet, då de baseras på ett begränsat antal svarande.

Tabell 6. Skriftliga rutiner inom den öppna specialiserade vården för neurologisk bedömning vid misstänkt epilepsi

	Specialistvård barn och ungdomar		Specialistvård vuxna	
	Antal verksamheter	Procent	Antal verksamheter	Procent
Ja	11	32	20	40
Nej	23	68	30	60

Källa: Socialstyrelsens enkät till regionernas specialistverksamheter för insatser till barn och ungdomar respektive vuxna med epilepsi, 2019.

Neurologisk bedömning inom 2 veckor av barn under 2 år (indikator A1)

Indikator A1 mäter återbesök i den specialiserade vården hos läkare inom två veckor från besök med misstänkt epilepsi. Rekommendationen har hög prioritet (*prioritet 2*) i de nationella riktlinjerna. Vid detta tillfälle förväntas läkaren genomföra en neurologisk bedömning. Denna indikator omfattar endast barn som vårdats mindre än två dygn inom den slutna vården. Barn som vårdats inom slutenvården mer än ett dygn är exkluderade från indikatorn då dessa barn får en neurologisk bedömning under det aktuella vårdtillfället inom den slutna vården. 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. Flertalet av de barn som besöker akutmottagningen med misstänkt epilepsi läggs in i den slutna vården i mer än ett dygn. I denna process sker mycket av utredningsarbetet inom den vårdepisod då barnet befinner sig på sjukhus.

Resultaten visar att knappt 50 procent av barn under två år med misstänkt epilepsi får en ny bedömning inom två veckor (tabell 7). Resultaten indikerar även stora regionala skillnader på upp till 55 procentenheter mellan de regioner med högst andel barn med uppföljning och de regioner med lägst andel barn som får uppföljning inom två veckor. Data kan dock inte presenteras uppdelat på region med hänsyn till sekretess på grund av för få individer.

Tabell 7. Neurologisk bedömning inom den specialiserade vården av läkare inom 2 veckor

Andelen barn < 2 år som haft minst ett läkarbesök inom den specialiserade vården (öppen- eller slutenvård) med epilepsi eller andra icke specificerade kramper inom 2 veckor efter första vårdkontakt med misstanke om epilepsi.

	Pojkar				Flickor			
	Antal	Procent	KI (95%)		Antal	Procent	KI (95%)	
2008	37	46	29,6	60,9	29	48	29,5	64,8
2009	27	33	16,8	50,9	42	31	17,8	45,0
2010	42	43	27,8	57,1	27	52	31,9	68,5
2011	39	31	17,3	45,4	40	30	16,8	44,4
2012	42	31	17,8	45,0	36	36	21,0	51,4
2013	42	38	23,7	52,3	40	30	16,8	44,4
2014	37	49	32,0	63,4	33	36	20,6	52,3
2015	69	41	29,0	51,8	48	52	37,2	65,0
2016	68	46	33,5	56,9	56	38	25,0	49,9
2017	58	43	30,2	55,3	62	48	35,5	60,1

Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

Inläggning i den slutna vården

Under perioden 2001–2018 lades 492 barn yngre än två år in mer än ett dygn inom den slutna vården på grund av misstänkt epilepsi. Det motsvarar 30 procent av alla barn yngre än två år med misstänkt epilepsi.

För de barn med misstänkt epilepsi som skrivs ut från den slutna vården efter mindre än ett dygn, till exempel på grund av att utredningen inte hunnit färdigställas, ska en planerad uppföljning göras av specialistläkare inom två veckor för neurologisk undersökning.

Neurologisk bedömning inom 4 veckor av barn och ungdomar 2 till 17 år (indikator A2)

Indikatorn A2 mäter återbesök hos läkare i den specialiserade vården för barn och ungdomar i åldern 2–17 år. Denna indikator omfattar endast barn och ungdomar som vårdats mindre än två dygn inom den slutna vården. Den neurologiska bedömningen bör göras inom fyra veckor efter att personen eller vårdnadshavaren sökt vård för det misstänkta epileptiska anfallet.

Rekommendationen har hög prioritet (prioritet 2) i de nationella riktlinjerna. Denna uppföljning kan ske både i den slutna vården och i den specialiserade öppenvården. Över tid har uppföljningen ökat i den aktuella gruppen med 10 procentenheter, från 35 procent till 45 procent. Resultaten visar att knappt hälften av barn och ungdomar på 2–17 år får en bedömning inom de fyra veckor som rekommendationen anger (tabell 8). Vi ser dock att andelen barn och ungdomar som får sin bedömning inom sex veckor ökar med upp till 10 procentenheter till drygt 55 procent.

Tabell 8. Neurologisk bedömning inom den specialiserade vården av läkare inom 4 veckor

Andel barn och ungdomar 2-17 som haft minst ett läkarbesök inom den specialiserade vården (öppen- eller slutenvård) med epilepsi eller andra icke specificerade kramper inom 4 veckor efter första vårdkontakt med misstanke om epilepsi.

	Pojkar			Flickor		
	Antal	Procent	KI (95%)	Antal	Procent	KI (95%)
2008	200	41	33,7 47,2	178	28	21,7 34,8
2009	192	35	28,2 41,6	172	33	26,2 40,2
2010	233	39	32,4 44,8	155	33	25,6 40,3
2011	212	38	31,2 44,2	169	36	28,9 43,3
2012	247	35	28,9 40,8	167	35	28,2 42,6
2013	215	44	37,0 50,2	181	35	28,5 42,3
2014	222	42	35,4 48,3	221	47	40,4 53,5
2015	246	41	34,5 46,7	202	35	28,6 41,7
2016	267	45	38,5 50,4	227	45	38,4 51,3
2017	298	45	39,2 50,5	227	44	37,5 50,4

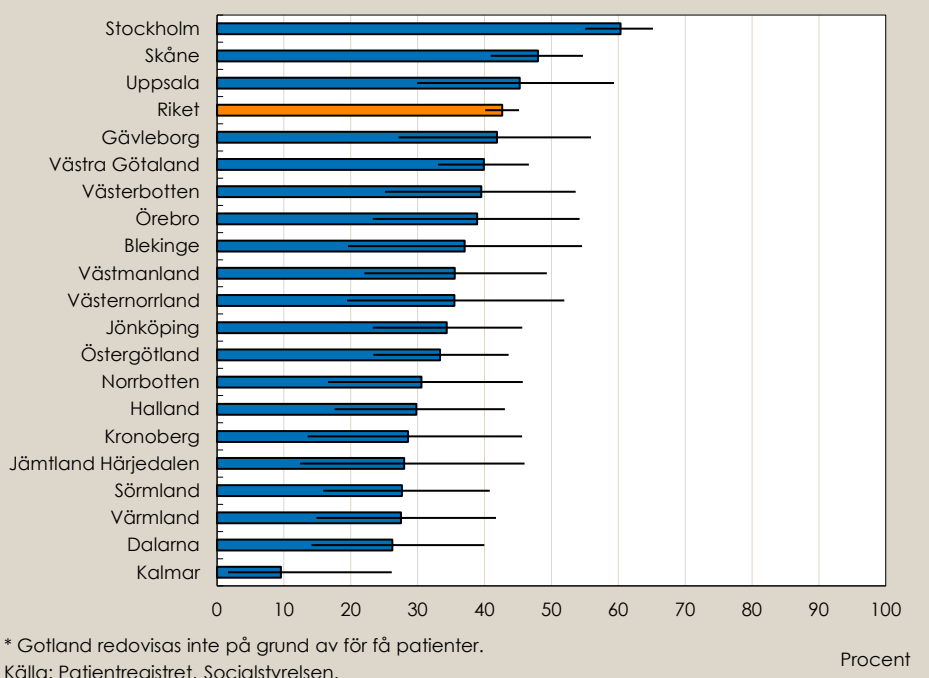
Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

Det är knappt hälften av personerna i åldern 2–17 år med misstänkt epilepsi som får sin läkarbedömning inom fyra veckor för de sammanslagna åren 2015–2017 (diagram 2). De regionala skillnaderna är relativt stora, ca 40 procentenheter, och den region som ligger högst tar emot drygt 60 procent av barn och

ungdomar med misstänkt epilepsi inom fyra veckor. Vid uppdelning av populationen i två grupper, 2–12 år och 13–17 år, skiljer det cirka fem procentenheter mellan den yngre och den äldre av de två populationerna där den yngre populationen har en högre andel uppföljda inom fyra veckor.

Diagram 2. Neurologisk bedömning inom 4 veckor vid misstänkt epilepsi

Andelen barn (2-17 år) som haft minst ett läkarbesök inom den specialiserade vården (öppen- och slutenvård) med epilepsi eller andra och icke specificerade kramper som huvuddiagnos inom 4 veckor efter första vårdkontakt med misstanke om epilepsi. År 2015-2017.



Inläggning i slutna vården

Vissa barn och ungdomar i åldern 2–17 år med misstänkt epilepsi vårdas i den slutna vården i mer än ett vård dygn. Under perioden 2001–2018 vårdades 690 barn mellan 2 och 17 år i mer än ett dygn inom den slutna vården på grund av misstänkt epilepsi. Det motsvarar ca 9 procent av alla barn och ungdomar i denna åldersgrupp med misstänkt epilepsi.

Tidig neurologisk bedömning av vuxna inom 4 veckor (indikator B1)

Indikator B1 mäter uppföljning vid misstänkt epilepsi för vuxna. För vuxna är rekommendationerna att uppföljning av personer med misstänkt epilepsi ska ske inom fyra veckor. Rekommendationen har hög prioritet (*prioritet 2*). Resultaten visar att det skett en ökning över tid från 22 procent till 32 procent under en tioårsperiod (tabell 9). Om uppföljningen utökas med ytterligare två veckor, dvs. till sex veckor, ökar andelen personer med misstänkt epilepsi som får uppföljning med 10 procentenheter till drygt 40 procent.

Tabell 9. Neurologisk bedömning av läkare inom 4 veckor

Andel vuxna som haft minst ett läkarbesök inom den specialiserade vården (öppen- eller slutenvård) med epilepsi eller andra icke specificerade krampar inom 4 veckor efter första vårdkontakt med misstanke om epilepsi.

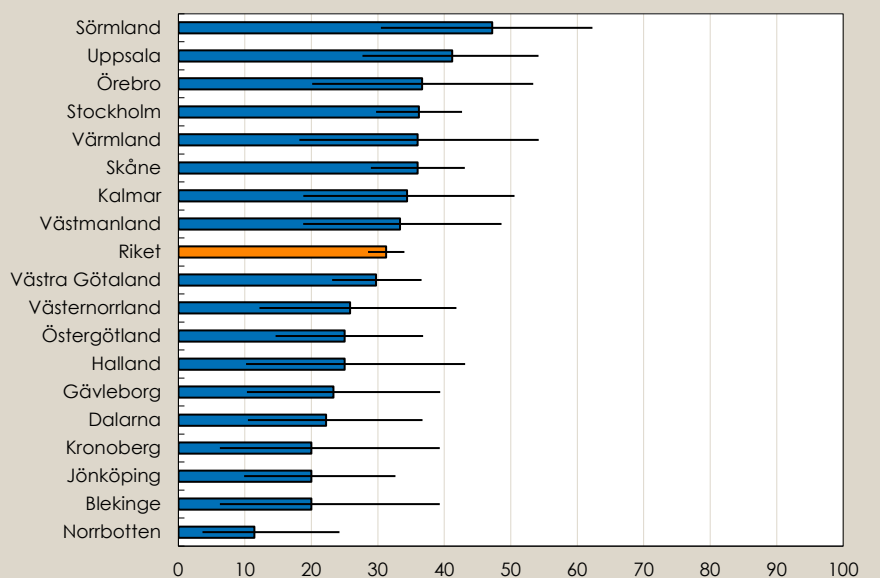
	Män				Kvinnor			
	Antal	Procent	KI (95%)		Antal	Procent	KI (95%)	
2008	354	24	19,7	28,6	279	21	16,6	26,1
2009	364	25	20,9	29,8	281	24	19,4	29,3
2010	355	24	19,6	28,5	284	23	17,9	27,5
2011	408	25	20,7	29,0	310	25	20,5	30,1
2012	388	29	24,4	33,4	326	27	22,6	32,2
2013	391	27	22,6	31,3	313	26	21,2	30,8
2014	397	27	22,7	31,4	323	27	22,5	32,2
2015	537	31	27,0	34,8	454	29	25,2	33,5
2016	598	31	27,4	34,8	472	31	27,2	35,6
2017	664	31	28,0	35,0	437	32	27,3	36,0

Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

Resultaten visar också att skillnaderna mellan regioner är drygt 35 procentenheter mellan den region med högsta andel personer som får en ny bedömning inom 4 veckor och regionen med lägst andel (diagram 3). Det finns inga könsskillnader i dessa analyser.

Diagram 3. Neurologisk bedömning inom 4 veckor vid misstänkt epilepsi

Andelen vuxna som haft minst ett läkarbesök inom den specialiserade vården (öppen- och slutenvård) med epilepsi eller andra och icke specificerade krampar som huvuddiagnos inom 4 veckor efter första vårdkontakt med misstanke om epilepsi. År 2017.



* Gotland, Jämtland Härjedalen och Västerbotten redovisas inte på grund av för få patienter.

Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

Inläggning den slutna vården

Under perioden 2001–2018 lades 533 vuxna in mer än ett dygn inom den slutna vården på grund av misstänkt epilepsi. Det motsvarar 9,7 procent av alla vuxna med misstänkt epilepsi som ett år senare har en epilepsidiagnos

Analys av resultat

Resultaten visar att för få verksamheter har skriftliga rutiner för uppföljning vid misstänkt epilepsi. Om rutiner finns är tidsangivelserna inte alltid i överensstämmelse med rekommendationerna i de nationella riktlinjerna, särskilt när det gäller vuxna. Hälften av de som har rutiner kan inte följa dem, framför allt beroende på bristen på specialistläkare.

När det gäller uppföljning av personer med misstänkt epilepsi, både hos barn, ungdomar och vuxna, är resultaten inte i överensstämmelse med den nationella riktlinjerna. Det är färre än hälften av regionerna som klarar av att följa upp personer med misstänkt epilepsi inom det tidsintervall som anges i rekommendationerna i de nationella riktlinjerna. När det gäller barn under två år är det viktigt att notera att dessa barn i stor utsträckning får uppföljning inom två veckor då många utreds inom den slutna vården.

Personer med misstänkt epilepsi kan också följas upp av en epilepsisjuksköterska i väntan på neurologisk undersökning av läkare, men i detta skede räcker inte det, utan det krävs alltid en läkarbedömning för neurologisk bedömning.

Undersökningsmetoder i samband med diagnostik vid misstänkt epilepsi

Vid en EEG-undersökning registreras hjärnans elektriska aktivitet med hjälp av elektroder som sätts på patientens huvud. Resultaten från EEG-undersökningen tolkas därefter av en specialisläkare i klinisk neurofysiologi. Svaret från en EEG-undersökning kan ge värdefullt underlag för att ställa en epilepsidiagnos.

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att 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. Rekommendationen har hög prioritet (*prioritet 3*).

De flesta personer 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.

MR-undersökningar ger mer detaljerade bilder och gör det möjligt att se förändringar som inte syns vid DT-undersökningar. Akuta undersökningar med DT kan vara motiverade, men MR-undersökning är att föredra även i akutskedet om det finns tillgängligt.

I de nationella riktlinjerna rekommenderas därför att barn, ungdomar och vuxna med misstänkt epilepsi (och indikation för neuroradiologisk utredning) i första hand bör genomgå en undersökning med MR. Rekommendationen har hög prioritet (*prioritet 2*).

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 traumatisk hjärnblödning och de flesta hjärntumörer.

Utredningar inom den specialiserade vården för barn och ungdomar

Resultaten från enkäten till regionernas specialistverksamheter för insatser till barn och ungdomar med epilepsi visar att knappt hälften av verksamheterna har skriftliga rutiner som anger när olika undersökningsmetoder ska användas (tabell 10). Det är vanligare att rutinerna omfattar MR och EEG än DT, vilket sannolikt förklaras av att denna undersökningsmetod inte bör användas i samma utsträckning som övriga metoder.

Tabell 10. Andelen barn- och ungdomsverksamheter med skriftliga rutiner kring användningen av olika undersökningsmetoder

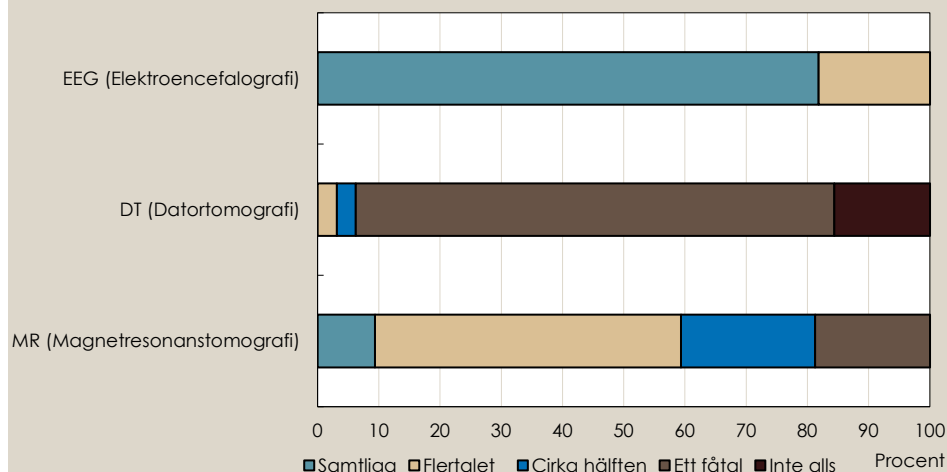
	Skriftliga rutiner finns	
	Antal verksamheter	Procent
MR (Magnetresonanstomografi)	14	42
DT (Datortomografi)	9	28
EEG (Elektroencefalografi)	15	45

Källa: Socialstyrelsens enkät till regionernas specialistverksamheter för insatser till barn och ungdomar med epilepsi, 2019.

Användningen av olika undersökningsmetoder varierar mellan verksamheterna. Ungefär 60 procent av verksamheterna inom den specialiserade vården för barn- och ungdomar anger att de använder MR i samtliga eller flertalet utredningar, medan resterande verksamheter anger att de endast gör det i cirka hälften eller ett fåtal av utredningarna. När det gäller EEG anger 80 procent verksamheterna att de använder EEG vid alla utredningar (diagram 4).

Diagram 4. Användning av olika undersökningsmetoder vid epilepsi hos barn och ungdomar

I vilken utsträckning bedömer ni att ni använder respektive undersökningsmetod vid utredning av barn och ungdomar med epilepsi?



Källa: Socialstyrelsens enkät till regionernas speciallistverksamheter för insatser till barn och ungdomar med epilepsi 2019.

Utredningar inom den specialiserade vården för vuxna

När det gäller regionernas specialistverksamheter med ansvar för insatser till vuxna med epilepsi är det knappt hälften som har skriftliga rutiner för användningen av olika undersökningsmetoder (tabell 11).

Tabell 11. Andelen inom specialiserad vård för vuxna med skriftliga rutiner kring användning av olika undersökningsmetoder

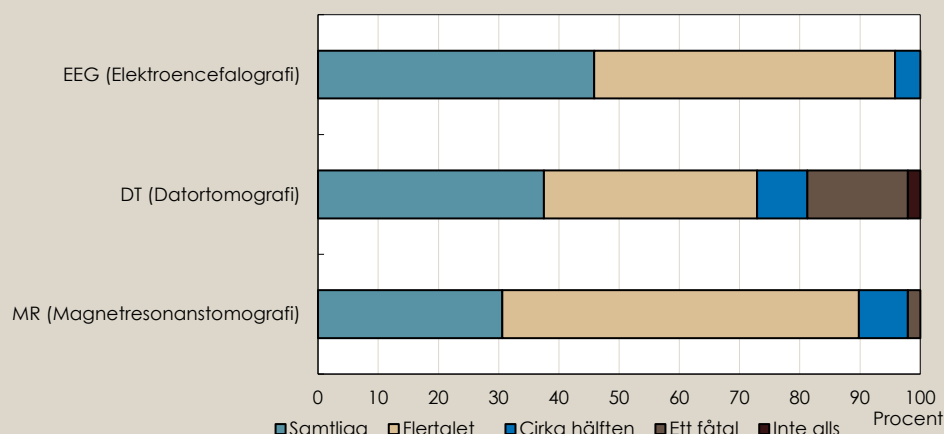
	Skriftliga rutiner finns	
	Antal verksamheter	Procent
MR (Magnetresonanstomografi)	22	46
DT (Datortomografi)	20	42
EEG (Elektroencefalografi)	23	46

Källa: Socialstyrelsens enkät till regionernas specialistverksamheter för insatser till vuxna med epilepsi, 2019.

De flesta vuxenverksamheter inom den specialiserade vården för vuxna anger att de använder MR i samtliga eller flertalet utredningar. Det är endast 10 procent av verksamheterna som använder MR i mindre än hälften av utredningarna. Det är en större variation när det gäller användningen av DT. Nästan 40 procent av verksamheterna anger att DT genomförs i samtliga utredningar, medan 20 procent av verksamheterna anger att detta endast sker i ett fåtal utredningar eller inte alls (diagram 5).

Diagram 5. Användning av olika undersökningsmetoder, vuxna

Andvändning av respektive undersökningsmetod vid utredning av personer med epilepsi inom den öppna specialiserade vården för vuxna



Källa: Socialstyrelsens enkät till regionernas specialistverksamheter för insatser till vuxna med epilepsi 2019.

Analys av resultat

De flesta verksamheter använder undersökningsmetoderna i enlighet med de nationella riktlinjerna. Resultatet kan påverkas av hur frågan är formulerad, då MR-undersökningen vanligtvis genomförs vid en annan verksamhet än den som har besvarat enkäten. Vad gäller DT görs denna undersökning eventuellt i ett akut skeende på akutmottagningarna. Vi ser dock att det görs relativt många DT i samband med epilepsiutredning trots att denna undersökning har en låg prioritet i de nationella riktlinjerna. Inom den specialiserade vården för barn och ungdomar skulle en ökad tillgänglighet till MR ytterligare tränga undan DT och därmed öka kvaliteten i undersökningarna. Den specialiserade vården för vuxna har i större utsträckning rutiner för användningen av DT, vilket många barn- och ungdomsverksamheter saknar.

Nästan alla verksamheter använder EEG i flertalet eller samtliga utredningar, vilket ligger i linje med rekommendationerna i de nationella riktlinjerna. De flesta barn- och ungdomsverksamheterna använder bara DT i ett fåtal eller inga utredningar, vilket ligger i linje med rekommendationerna i de nationella riktlinjerna. EEG används rutinmässigt, vilket också överensstämmer med riktlinjernas rekommendationer.

Behandling och uppföljning vid epilepsi

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

Förutsättningarna för korrekt behandling ökar när patienten har kontinuerliga vårdkontakter och återkommande följs upp av den behandlande läkaren och en epilepsisjuksköterska.

Uppföljning vid nydiagnostiserad epilepsi

Det är av flera skäl viktigt att personer med epilepsi får tidig, individanpassad information om sjukdomen och de behandlingsinsatser som kan ges efter epilepsidiagnos. Dessutom är diagnostiken ofta svår och kan behöva omprövas. Detsamma gäller val av insatt läkemedel. Ett uppföljningsbesök hos läkare inom tre månader ökar således förutsättningarna för korrekt behandling samt ger individen en ökad trygghet.

Enligt Socialstyrelsens rekommendationer 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 tre månader. Denna rekommendation har hög prioritet (*prioritet 3*).

När det gäller personer som är 18 år och äldre bör hälso- och sjukvården erbjuda en uppföljning och neurologisk bedömning av läkare med erfarenhet och aktuell kunskap om epilepsi inom sex månader. Denna rekommendation i den Nationella riktlinjerna har hög prioritet (*prioritet 3*).

Rutiner för uppföljning vid nydiagnostiserad epilepsi

Mindre än hälften av den specialiserade vården för barn och ungdomar som har besvarat enkäten har skriftliga rutiner för när uppföljning av personer med nydiagnostiserad epilepsi ska ske. Här avses alltså det första uppföljningstillfället efter att diagnosen har ställts. Det är vanligare att verksamheter som arbetar med barn och ungdomar har skriftliga rutiner än verksamheter för vuxna, där endast knappt 50 procent har skriftliga rutiner (tabell 12).

Tabell 12. Skriftliga rutiner för uppföljning vid nydiagnostiserad epilepsi

	Specialistvård barn och ungdomar		Specialistvård vuxna	
	Antal med rutiner	Procent	Antal med rutiner	Procent
Ja	16	47	18	36
Nej	18	53	32	64

Källa: Socialstyrelsens enkät till regionernas specialistverksamheter för insatser till barn och ungdomar respektive vuxna med epilepsi, 2019.

Enligt de nationella riktlinjernas rekommendationer bör barn och ungdomar följas upp inom tre månader efter att diagnosen har ställts. Enkätresultaten visar att tre fjärdedelar av den specialiserade vården för barn- och ungdomar med epilepsi som har rutiner för uppföljning, anger att uppföljningen ska ske inom denna tidsperiod. Många verksamheter har också skarpare krav i sina rutiner, som innebär att uppföljningen ska ske inom en månad. Det finns dock ett fåtal verksamheter som saknar tidsangivelser i sina rutiner.

Även när det gäller den specialiserade vården för vuxna är det många vars rutiner innebär att personer med epilepsi ska följas upp inom tre månader, det vill säga snabbare än vad rekommendationerna i de nationella riktlinjerna anger (sex månader). Det finns dock exempel på verksamheter vars rutiner säger att vuxna personer med nydiagnostiserad epilepsi ska följas upp inom ett år.

Läkarbesök inom 3 månader från första epilepsidiagnos, barn och ungdomar (indikator A3)

Indikator A3 mäter uppföljning inom tre månader efter epilepsidiagnos. Under perioden 2009–2018 har endast hälften av barn och ungdomar fått en uppföljning av läkare inom tre månader efter diagnos. Andelen har dock ökat de senaste åren och ligger nu på knappt 60 procent.

Tabell 13. Neurologisk bedömning av läkare inom 3 månader efter diagnos

Barn och ungdomar 0-17 år som efter epilepsidiagnos får förnyat besök i öppenvården inom 3 månader 2008 t.o.m september 2018.

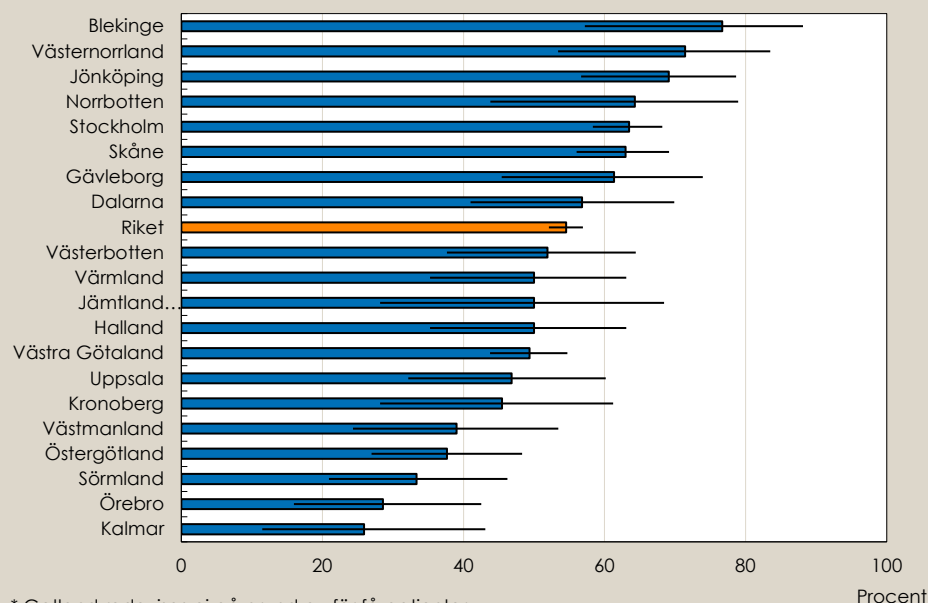
	Pojkar				Flickor			
	Antal	Procent	KI (95%)		Antal	Procent	KI (95%)	
2009	694	43	39,4	46,7	659	41	36,9	44,4
2010	744	43	39,8	46,9	663	45	41,4	49,0
2011	755	44	40,3	47,3	643	49	45,2	52,9
2012	786	49	45,4	52,4	678	44	40,6	48,1
2013	788	50	46,8	53,8	693	52	48,5	55,9
2014	826	50	46,2	53,0	701	55	50,9	58,2
2015	817	49	45,6	52,5	734	50	45,9	53,1
2016	859	52	48,2	54,9	766	50	46,0	53,1
2017	901	53	49,4	55,9	736	57	53,1	60,3
2018*	642	57	52,6	60,3	536	58	54,1	62,4

*Data till och med september 2018
Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

Det finns regionala skillnader i hur stor andel av barn och ungdomar som får uppföljning i den specialiserade vården inom tre månader efter diagnos. Det skiljer 40 procentenheter mellan den region med högst andel med uppföljning inom tre månader efter diagnos jämfört med den region med lägst andel barn och ungdomar som följs upp enligt rekommendationerna. Fyra regioner ligger signifikant lägre än riket vad gäller uppföljning (diagram 6).

Diagram 6. Neurologisk bedömning av läkare inom 3 månader efter diagnos

Andelen barn och ungdomar (0-17 år) som haft minst ett läkarbesök inom den öppna specialiserade vården inom tre månader från första epilepsidiagnos, år 2017.



* Gotland redovisas ej på grund av för få patienter.

Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

Läkarbesök inom 6 månader från första epilepsidiagnos, vuxna (indikator B2)

Indikator B2 mäter uppföljning inom sex månader efter epilepsidiagnos. För vuxna är det drygt en tredjedel följs upp inom sex månader efter diagnos. Dessa siffror ligger relativt stabilt över tid, med en skillnad på som mest 9 procentenheter över en tioårsperiod (tabell 14).

Tabell 14. Neurologisk bedömning av läkare inom 6 månader efter diagnos

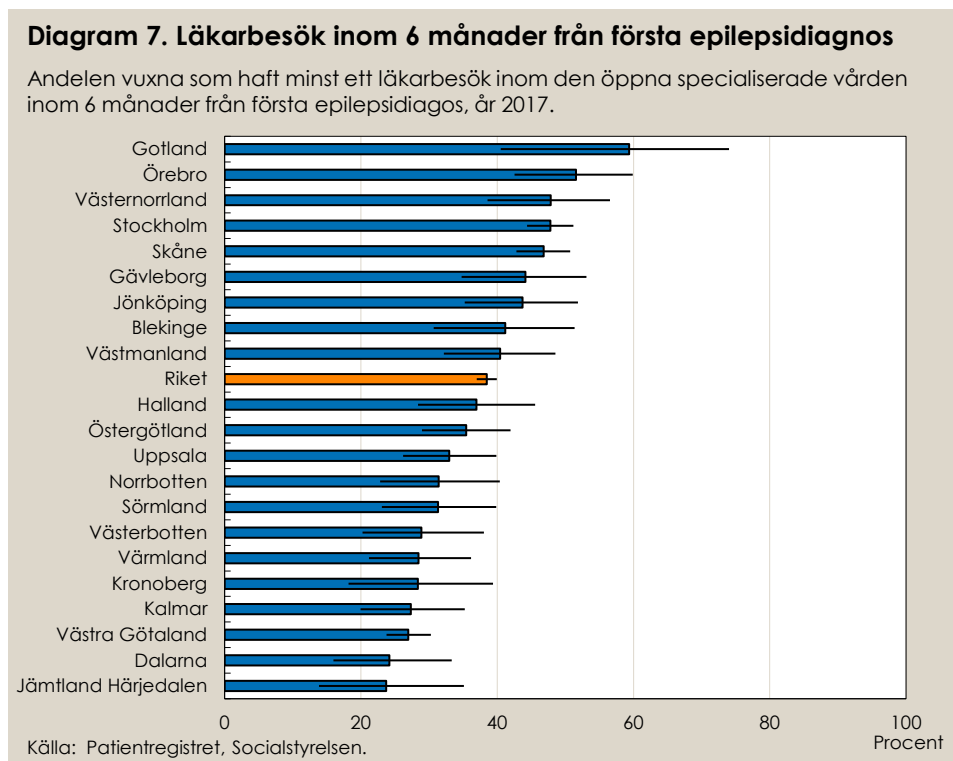
Vuxna personer som efter epilepsidiagnos får förnyat besök i den specialiserade vården inom 6 månader 2008 t.o.m. juni 2018

	Män				Kvinnor			
	Antal	Procent	KI (95%)		Antal	Procent	KI (95%)	
2009	2412	28	26,2	29,8	2044	28	26,3	30,2
2010	2258	30	28,4	32,2	2026	32	29,6	33,6
2011	2324	34	31,6	35,5	2136	34	32,2	36,2
2012	2388	34	32,3	36,1	2158	35	33,5	37,5
2013	2268	35	33,0	37,0	2105	35	32,8	36,9
2014	2395	36	34,1	38,0	2116	36	33,7	37,8
2015	2347	36	34,2	38,1	2009	38	36,1	40,3
2016	2319	39	37,2	41,2	1984	39	36,5	40,8
2017	2267	38	36,5	40,5	1931	38	36,3	40,6
2018*	1179	37	34,1	39,6	893	37	33,9	40,2

*Data till och med september 2018

Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

Mellan regionerna skiljer det nästan 40 procentenheter mellan de regioner med högst respektive lägst andel personer som får uppföljning inom sex månader efter diagnos. Det finns två regioner som har signifikant lägre andel vuxna personer som fått uppföljning inom sex månader efter diagnos (diagram 7).



Analys av resultat

Drygt hälften av verksamheterna inom den specialiserade vården både för barn och vuxna har angett att de saknar rutiner för återkommande uppföljning av personer med nydiagnostiserad epilepsi.

Det återspeglas i det bristfälliga resultatet avseende hur många personer med epilepsi som följs upp efter diagnos enligt de rekommendationer som anges i de nationella riktlinjerna och som också har hög prioritet (*prioritet 3*). Det gäller nästan alla regioner. Det är något bättre resultat för barn och ungdomar.

Orsaker som anges till att uppföljning inte sker kan vara att det saknas tillgång till läkare och andra yrkeskategorier som bistår vid uppföljningen, till exempel epilepsisjuksköterska, eller att andra patientgrupper prioriteras inom verksamheten. Några påtalar också att alla personer med epilepsi inte kommer till inbokade besök, vilket försvårar uppföljningen.

Återkommande regelbunden uppföljning

Personer med epilepsi behöver regelbundna uppföljningsbesök av en läkare med särskild erfarenhet och kunskap om sjukdomen. Det kan till exempel handla om en specialistläkare i neurologi, en barnläkare eller en specialistläkare i barn- och ungdomsneurologi med kunskap om habilitering.

Uppföljningen behöver anpassas efter individen, men innebär bland annat en genomgång av anfallsfrekvens, läkemedelsbehandling, riskfaktorer, kognitiva svårigheter och det psykiska måendet. Det är också viktigt att läkaren ger generell information om epilepsi under besöket och följer upp reaktioner hos närstående till personer med epilepsi, framför allt barn.

Särskilt under de första fem åren efter diagnosen är det viktigt att uppföljningen sker regelbundet. Enligt de nationella riktlinjerna behöver vuxna personer med epilepsi erbjudas minst ett besök per år och barn och ungdomar med epilepsi erbjudas minst två besök per år (för att både patienter och närstående ska få grundläggande insikt i och kunskap om epilepsi, även vid anfallsfrihet). Vid uppföljningar är det också viktigt att kvinnor i fertil ålder informeras om hur deras fertilitet kan påverkas av diagnos och behandling.

Rutiner för återkommande uppföljning

Knappt hälften av barn- och ungdomsverksamheterna har skriftliga rutiner för återkommande uppföljning av personer med epilepsi. Med återkommande uppföljning avses återbesök för uppföljning och bedömning av sjukdomens utveckling och effekterna av insatta behandlingar under de första fem åren efter diagnos (tabell 15).

Tabell 15. Skriftliga rutiner för återkommande uppföljning

	Specialistvård barn och ungdomar		Specialistvård vuxna	
	Antal med rutiner	Procent	Antal med rutiner	Procent
Ja	14	41	16	32
Nej	20	59	34	68

Källa: Socialstyrelsens enkät till regionernas specialistverksamheter för insatser till barn och ungdomar respektive vuxna med epilepsi, 2019.

Många av de barn- och ungdomsverksamheter som har rutiner anger att uppföljningen ska ske minst en gång per år. Ett mindre antal verksamheter anger att uppföljningen ska ske minst två gånger per år, vilket är det tidsintervall som rekommenderas för barn och ungdomar i de nationella riktlinjerna. Övriga verksamheter anger att det saknas tidsangivelser eller att uppföljningens frekvens varierar beroende på till exempel barnets ålder, typ av epilepsi, eventuell samjuklighet eller epilepsins svårighetsgrad.

De flesta av de verksamheter inom den specialiserade vården för vuxna som har rutiner anger att uppföljning ska ske minst en gång per år. Det finns dock exempel på verksamheter vars rutiner anger en mer respektive mindre frekvent

uppföljning. Även när det gäller vuxenverksamheternas rutiner är det en del som saknar tidsangivelser eller där dessa varierar, till exempel beroende på hur länge patienten har haft sin sjukdom (tabell 16).

Tabell 16. Tidsangivelser för återkommande uppföljning, verksamheter med skriftliga rutiner

	Specialistvård barn och ungdomar		Specialistvård vuxna	
	Antal verksamheter	Procent	Antal verksamheter	Procent
Minst två gånger/år	3	21	2	13
Minst en gång/år	6	43	9	56
Minst en gång vartannat år	0	0	1	6
Mer sällan än vartannat år	0	0	0	0
Inom annan tid	3	21	2	13
Tidsangivelse saknas i rutinen	2	14	2	13

Källa: Socialstyrelsens enkät till regionernas specialistverksamheter för insatser till barn och ungdomar respektive vuxna med epilepsi, 2019.

Av de verksamheter inom den specialiserade vården som har rutiner är det mindre än en tredjedel som säger att de under 2018 kunde genomföra alla uppföljningar i enlighet med tidsintervallen i rutinerna. Övriga anger att bristen på specialistläkare eller epilepsisjuksköterskor gjorde att man inte kunde följa upp personer med epilepsi på det sätt som man önskat.

Uppföljning av barn och ungdomar under perioden fem år efter diagnos (indikator A4)

Indikator A4 mäter uppföljning inom en femårsperiod efter diagnos. För att undersöka hur barn och ungdomar med epilepsi följs upp enligt rekommendationen i riktlinjerna under en längre period efter diagnos redovisas resultatet på två olika sätt (tabell 17).

Definitionen är barn och ungdomar med epilepsi som har fått två besök inom den specialiserade vården året efter epilepsidiagnos, alternativt de barn och ungdomar som fått två besök per år under en period av fyra år.

Sett över tid ökar andelen barn och ungdomar som får uppföljning under en femårsperiod med 3 procentenheter, från 45 procent till 48 procent, medan de med uppföljning första året efter epilepsidiagnos ligger stabilt runt 60 procent.

Tabell 17. Uppföljning av läkare året efter epilepsidiagnos resp. under de senaste fyra åren för personer med epilepsidiagnos. 2015–2018

	Antal personer med epilepsi	Andel i % med minst 2 besök under det första året efter epilepsidiagnos.	Antal personer med epilepsi	Andel i % med minst 2 besök under året för personer med epilepsidiagnos under fyra föregående år.
2015	869	61	2951	45
2016	871	61	3074	44
2017	873	60	3178	45
2018	946	59	3298	48

*Data till och med september 2018

Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

Resultaten från tre sammanslagna år, 2016–2018, visar på regionala skillnader på upp till 30 procentenheter vad gäller uppföljning med två besök under året under tiden till och med fyra år efter den initiala diagnostikprocessen. Knappt hälften av personerna med epilepsi följs upp två gånger om året upp till fyra år efter den initiala diagnostikprocessen. Andelen barn och ungdomar med uppföljning två gånger per år, året efter initial diagnos, är inte oväntat drygt 15 procentenheter högre, 60 procent (tabell 18).

Tabell 18. Uppföljning av läkare efter epilepsidiagnos, sammanslagna år 2016–2018*.

	Antal personer med epilepsi	Andel i % med minst 2 besök under det första året efter epilepsidiagnos.	Antal personer med epilepsi	Andel i % med minst 2 besök under året för personer med epilepsidiagnos under fyra föregående år.
Stockholm	662	64	2360	50
Uppsala	55	49	252	35
Södermanland	75	48	250	29
Östergötland	120	65	423	50
Jönköping	85	61	325	48
Kronoberg	33	48	83	41
Kalmar	36	56	138	36
Gotland	9	33	60	35
Blekinge	65	83	234	56
Skåne	406	61	1445	47
Halland	79	44	280	35
Västra Götaland	492	62	1744	46
Värmland	64	64	204	53
Örebro	68	43	281	36
Västmanland	78	56	261	44
Dalarna	61	69	200	46
Gävleborg	76	50	253	41
Västernorrland	206	52	206	42
Jämtland	107	41	107	47
Västerbotten	253	52	253	42
Norrbottnen	187	59	187	47
Riket	9550	60	9550	46

*Data till och med september 2018
Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

Uppföljning av vuxna under perioden fem år efter diagnos (indikator B3)

Indikator B3 mäter uppföljning inom en femårsperiod efter diagnos. För att undersöka hur vuxna med epilepsi följs upp enligt rekommendationen i riktlinjerna under en längre period efter diagnos redovisas resultatet på två olika sätt.

Definitionen är vuxna med epilepsi som har fått ett besök inom den specialiserade vården året efter epilepsidiagnos, alternativt de vuxna personer med epilepsi som fått ett besök per år under en period av fyra år.

Sett över tid ligger andelen vuxna med epilepsi som får uppföljning under en femårsperiod relativt stabilt på runt 50 procent, medan de med uppföljning första året efter debuterad epilepsidiagnos ligger stabilt runt 60 procent (tabell 19).

Tabell 19. Uppföljning av läkare året efter epilepsidiagnos resp. under de senaste fyra åren för personer med epilepsidiagnos. 2015–2018

	Antal personer med epilepsi	Andel i % med minst 1 besök under det första året efter debuterad epilepsi.	Antal personer med epilepsi	Andel i % med minst 1 besök under året för personer med debuterad epilepsi under fyra föregående år.
2015	1668	63	6645	51
2016	1823	63	6782	52
2017	1860	65	6884	54
2018	1791	62	6965	52

*Data fill och med september 2018
Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

Resultaten från de sammanslagna åren 2016–2018 visar på regionala skillnader på upp till 20 procentenheter vad gäller uppföljning med ett besök om året upp till fyra år efter den initiala diagnostikprocessen. Knappt hälften av personerna med epilepsi följs upp en gång om året upp till fyra år efter den initiala diagnostikprocessen. Andelen personer med en uppföljning året efter initial diagnos är inte oväntat drygt 10 procentenheter högre (tabell 20).

Tabell 20. Uppföljning av läkare efter epilepsidiagnos, sammanslagna år 2016–2018*

	Antal personer med epilepsi	Andel i % med minst 1 besök under det första året efter debuterad epilepsi.	Antal personer med epilepsi	Andel i % med minst 1 besök under året för personer med debuterad epilepsi under fyra föregående år.
Stockholm	1244	71	4677	58
Uppsala	173	55	622	43
Södermanland	129	59	494	51
Östergötland	256	68	935	57
Jönköping	185	63	757	58
Kronoberg	91	60	396	54
Kalmar	143	64	496	52
Gotland	39	69	163	51
Blekinge	136	63	424	58
Skåne	832	63	3129	51
Halland	163	63	629	58
Västra Götaland	800	60	2922	50
Värmland	138	55	620	46
Örebro	193	58	696	52
Västmanland	215	56	760	48
Dalarna	129	63	538	56
Gävleborg	193	61	772	47
Västernorrland	152	70	521	58
Jämtland	43	47	187	39
Västerbotten	100	43	423	39
Norrbottnen	107	58	440	46
Riket	5474	63	20631	53

*Data till och med september 2018
Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

Strukturerad uppföljning av biverkningar av läkemedelsbehandling

En viktig del av uppföljningen handlar om att göra strukturerade bedömningar av eventuella biverkningar från antiepileptiska läkemedel. Uppföljning av biverkningar vid antiepileptisk behandling är en rekommendation med hög prioritet (*prioritet 3*) i de Nationella riktlinjerna.

Det är endast en liten andel av verksamheterna inom den specialiserade vården, 20 procent som har skriftliga rutiner för att genomföra en strukturerad bedömning av läkemedelsbiverkningar (tabell 21). Det är något vanligare att verksamheter som är inriktade mot vuxna har sådana rutiner, jämfört med verksamheter som är inriktade mot barn.

Tabell 21. Skriftliga rutiner för att genomföra strukturerad bedömning av biverkningar från antiepileptiska läkemedel

	Specialistvård barn och ungdomar		Specialistvård vuxna	
	Antal med rutiner	Procent	Antal med rutiner	Procent
Ja	5	15	12	24
Nej	29	85	38	78

Källa: Socialstyrelsens enkät till regionernas specialistverksamheter för insatser till barn och ungdomar respektive vuxna med epilepsi, 2019.

Enligt verksamheternas rutiner ska den strukturerade bedömningen ske minst en gång per år, och ibland oftare än så. Några verksamheter anger att rutinerna inte innehåller några generella tidsangivelser, utan att uppföljningsintervallen är individuella och anpassas utifrån patienternas behov. Det finns också verksamheter som påtar att personer med epilepsi följs upp tätare av en epilepsisjuksköterska.

Information om fertilitetsaspekter

Det är mycket viktigt att kvinnor med epilepsi som är i fertil ålder informeras om olika fertilitetsaspekter. Det handlar dels om risker vid epileptiska anfall under en graviditet, och dels om risker för fostermissbildningar vid behandling med antiepileptiska läkemedel.

I de nationella riktlinjerna framhålls att hälso- och sjukvårdspersonalen behöver börja informera om fertilitetsaspekter redan i de tidiga tonåren. Informationen behöver också upprepas med jämna mellanrum. Rekommendationen har högsta prioritet i de nationella riktlinjerna.

Enkäten till specialistverksamheterna visar att många verksamheter saknar skriftliga rutiner för att informera om preventivmedel, de konsekvenser som vissa antiepileptiska läkemedel kan ha på fosterutveckling samt om risker vid epileptiska anfall under graviditeten. Ungefär en tredjedel av verksamheterna riktade till vuxna har sådana rutiner, men mindre än var tionde verksamhet riktad till barn och ungdomar (tabell 22).

Trots att de flesta verksamheter saknar skriftliga rutiner bedömer verksamheterna att en relativt stor andel av personerna med epilepsi får information som syftar till att minska läkemedelsrelaterade risker i samband med graviditeten (tabell 23).

Tabell 22. Skriftliga rutiner för att informera om fertilitetsaspekter

	Specialistvård barn och ungdomar		Specialistvård vuxna	
	Antal med rutiner	Procent	Antal med rutiner	Procent
Ja	2	6	16	32
Nej	32	94	34	68

Källa: Socialstyrelsens enkät till regionernas specialistverksamheter för insatser till barn och ungdomar respektive vuxna med epilepsi, 2019.

Tabell 23. Information om fertilitetsaspekter

Verksamheter inom den specialiserade vården där kvinnor i fertil ålder med fått information som syftar till att minska läkemedelsrelaterade risker i samband med graviditet.

	Specialistvård barn och ungdomar		Specialistvård vuxna	
	Antal	Procent	Antal	Procent
Mer än 75 procent av patienterna	11	32	37	74
50-75 procent av patienterna	1	3	3	6
25-49 procent av patienterna	1	3	1	2
Mindre än 25 procent av patienterna	3	9	1	2
Vet inte	11	32	5	10
Behandlar inte kvinnor i fertil ålder	7	21	3	6

Källa: Socialstyrelsens enkät till regionernas specialistverksamheter för insatser till barn och ungdomar respektive vuxna med epilepsi, 2019.

Analys av resultat

Resultaten visar att det saknas rutiner för återkommande regelbunden uppföljning av personer med nydiagnostiserad epilepsi. Uppföljning sker inte heller i praktiken i tillräcklig utsträckning.

För barn och ungdomar vilka ska följas upp två gånger per år sjunker andelen uppföljningar ju längre tid personen haft sin diagnos. Detta är bristfälligt då barn och unga ska skötas i den specialiserade vården tills de blir vuxna även om de har en effektiv behandling utan biverkningar eller andra komplikationer. För vuxna är resultaten också bristfälliga. Ju längre tid personen har sin diagnos ju färre uppföljningar genomförs. En viktig insats för dessa personer med epilepsi är också epilepsisjuksköterskor som kan träffa dessa personer.

Rutiner för information om fertilitetsaspekter saknas framför allt i barn- och ungdomsverksamheter, där många inte heller har någon uppfattning om hur stor andel av personerna med epilepsi som får sådan information. Detta talar för en allvarlig brist på information till personer med epilepsi inom ett viktigt område.

Knappt hälften av de verksamheter som har rutiner anger att de har kunnat följa upp personerna med epilepsi i enlighet med tidsangivelsen i rutinerna. Orsaker som anges till att uppföljning inte görs kan vara att det saknas tillgång till läkare och andra yrkeskategorier som bistår vid uppföljningen, till exempel epilepsisjuksköterska, eller att andra patientgrupper prioriteras inom verksamheten. Några påtalar också att alla personer med epilepsi inte kommer till inbokade besök, vilket försvårar uppföljningen.

Epilepsisjuksköterskor

En epilepsisjuksköterska är en sjuksköterska med särskild kunskap om epilepsi, och som kan fungera som en koordinator för patient, teamet och andra vårdgivare.

Epilepsisjuksköterskan har en central roll när det gäller uppföljningar av personer med epilepsi, både för barn och ungdomar samt vuxna. Detta är också en rekommendation i de centrala riktlinjerna som har hög prioritet [1]. Med sin omvårdnads kunskap, medicinska kompetens och erfarenhet av epilepsi kan hen ta hand om personer med epilepsi och deras närstående på ett tryggt och säkert sätt. Epilepsisjuksköterskan samordnar även insatser från läkare och andra professioner i det multiprofessionella teamet, så att hälso- och sjukvårdsresurserna utnyttjas effektivt och på ett optimalt sätt för patienten.

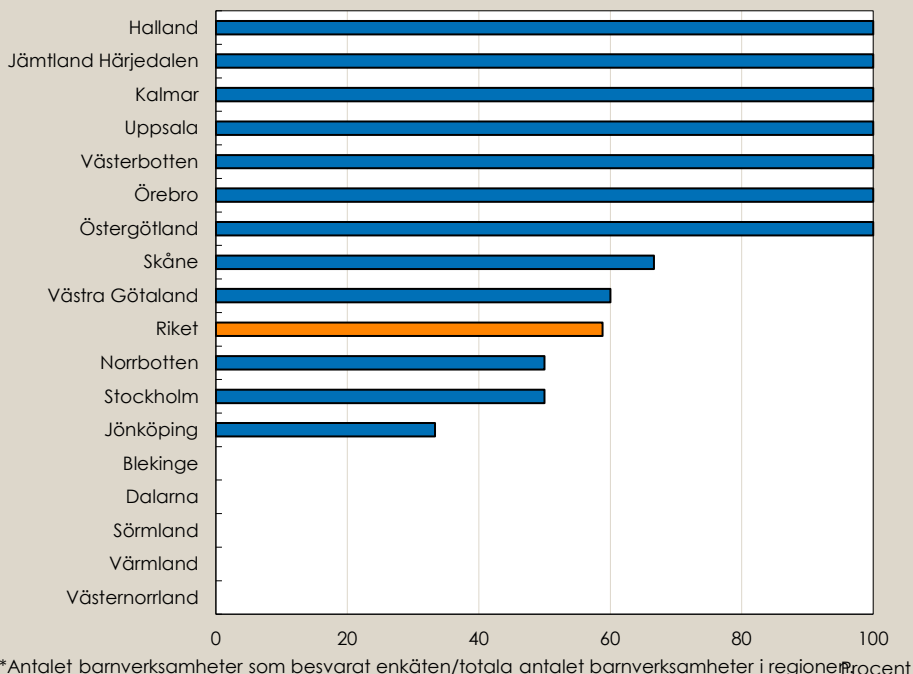
Tillgång till epilepsisjuksköterska (C1)

Tillgång till epilepsisjuksköterska är en indikator med hög prioritet (*prioritet 2*) i de nationella riktlinjerna. Indikatorn mäter hur stor andel av verksamheter inom den specialiserade vården som har tillgång till epilepsisjuksköterska. I enkäten till specialistverksamheterna ställdes bland annat frågor om tillgången till epilepsisjuksköterskor, samt vilken utbildning och fortbildning dessa får tillgång till. I enkäten definieras epilepsisjuksköterska som en sjuksköterska med betydande kunskap om epilepsi, och som har ett uttalat uppdrag att specifikt arbeta med patientgruppen.

Resultaten från enkäten till specialistverksamheterna visar att knappt 60 procent av den specialiserad vård för barn och ungdomar som svarat på enkäten har tillgång till funktionen epilepsisjuksköterska (diagram 8). Variationen över landet är dock stor. Vidare visar resultaten från enkäten att drygt hälften av epilepsisjuksköterskorna har genomgått särskild utbildning inriktad mot epilepsi, antingen utbildning vid universitet/högskola eller internutbildning.

Diagram 8. Epilepsisjuksköterskor inom den specialiserade vården för barn och ungdomar

Andelen specialistverksamheter med tillgång till en epilepsisjuksköterska, barn och ungdomar (0–17år).



*Antalet barnverksamheter som besvarat enkäten/totala antalet barnverksamheter i regionen

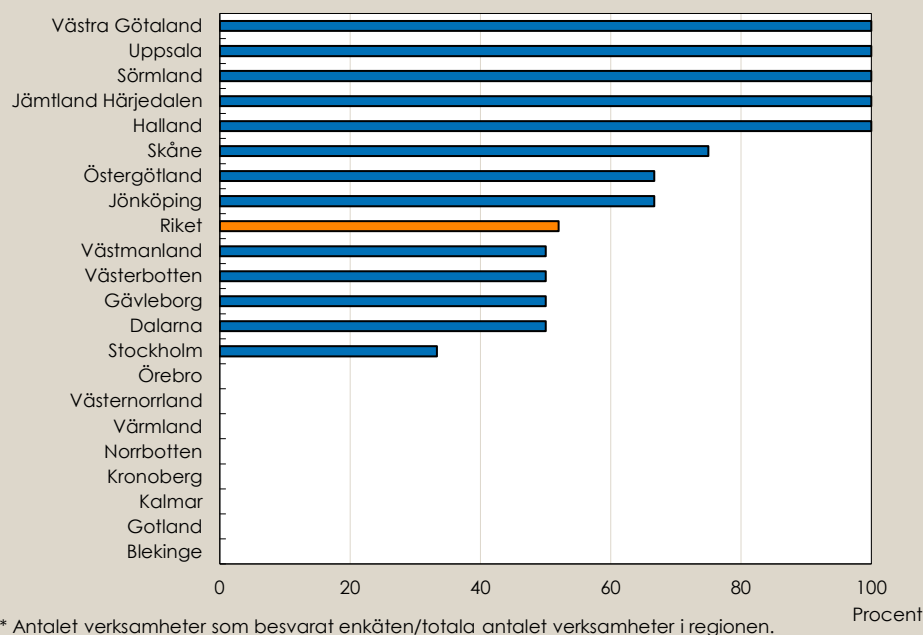
** Region Gotland, Gävleborg, Kronoberg och Västmanland saknas eftersom ingen specialistverksamhet med ansvar för insatser till barn och ungdomar har besvarat enkäten.

Källa: Socialstyrelsens enkät, 2019.

Det är ovanligare att det finns epilepsisjuksköterskor inom verksamheter som riktar sig till vuxna personer med epilepsi. Ungefär hälften av den specialiserade vård för vuxna som har besvarat Socialstyrelsens enkät anger att de har minst en epilepsisjuksköterska (diagram 9). Även här är variationen över landet stor. Var femte epilepsisjuksköterska arbetar heltid med uppdraget, men vanligtvis omfattar det en mindre del av arbetstiden. Det framkommer inga skillnader mellan barn- och ungdomsverksamheter och vuxenverksamheter när det gäller hur stor andel av arbetstiden som är avsatt för uppdraget som epilepsisjuksköterska.

Diagram 9. Epilepsisjuksköterskor inom den specialiserade vården för vuxna

Andelen specialistverksamheter för med tillgång till en epilepsisjuksköterska, vuxna (18 år och äldre).



Epilepsisjuksköterskornas kompetens

En majoritet av epilepsisjuksköterskorna (65 procent) har genomgått en särskild utbildning med inriktning mot epilepsi. Med särskild utbildning avses till exempel utbildning anordnad av universitet/högskola eller den egna regionen, inriktad mot epilepsi. Om det finns flera epilepsisjuksköterskor vid en verksamhet avses här den som har mest utbildning. Det innebär i praktiken att andelen epilepsisjuksköterskor som saknar utbildning kan vara större än vad som framgår ovan. Flera verksamheter svarar dock att funktionen epilepsisjuksköterska är relativt ny. Det gör att epilepsisjuksköterskan ännu inte har hunnit delta i någon utbildning, men flera framhåller att finns konkreta planer på att hen ska göra det.

Det är vanligast att utbildningen har skett vid ett universitet eller en högskola. Drygt hälften av epilepsisjuksköterskorna (54 procent) har genomgått en sådan utbildning. Många nämner den utbildning som erbjuds vid Göteborgs universitet och som omfattar 7,5 högskolepoäng.

Ungefär var femte epilepsisjuksköterska har deltagit i utbildning som är anordnad av en annan aktör än universitet och högskola. Det kan till exempel handla om utbildningar i regi av den egna regionen, eller av någon annan sjukvårdsregion. Några nämner också utbildningar som anordnats av Svenska epilepsisällskapet.

Flertalet epilepsisjuksköterskor (71 procent) har även deltagit i någon form av fortbildning, inriktad mot epilepsi, under det senaste året (2018). Med fortbildning avses här utbildning som pågår minst en halvdag, som är kostnadsfri för epilepsisjuksköterskan och som sker på betald arbetstid. Som exempel på

fortbildningsinsatser nämner många de nätverksträffar som anordnas för epilepsisjuksköterskor, både på regional och nationell nivå.

Nästan var tredje epilepsisjuksköterska (28 procent) har dock inte deltagit i någon fortbildning under det senaste året.

Epilepsisjuksköterskornas tillgänglighet

Epilepsisjuksköterskan fyller en viktig funktion i samband med uppföljningen av 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 om 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.

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården bör erbjuda ett uppföljnings- och bedömningsbesök hos en epilepsisjuksköterska inom sex veckor från det att epilepsidiagnosen har fastställts.

Rutiner för uppföljning

Knappt hälften av den specialiserade vården med tillgång till en epilepsisjuksköterska anger att det finns skriftliga rutiner för att personer med nydiagnostiserad epilepsi ska följas upp av en epilepsisjuksköterska. Andelen som har rutiner är ungefär lika stor inom den specialiserade vården för barn och ungdomar som inom den specialiserade vården för vuxna (tabell 24).

Tabell 24. Skriftliga rutiner för uppföljning av epilepsisjuksköterska

	Specialistvård barn och ungdomar		Specialistvård vuxna	
	Antal verksamheter	Procent	Antal verksamheter	Procent
Ja	10	50	12	46
Nej	10	50	14	54

Källa: Socialstyrelsens enkät, 2019.

Om det finns rutiner anges det i de flesta fall att uppföljningen ska ske inom sex veckor (82 procent). I vissa fall har man andra tidsangivelser och då handlar det oftast om att uppföljningen ska ske inom en kortare tidsperiod, till exempel inom två veckor.

Bland de verksamheter som har rutiner anger en majoritet att de under 2018 har kunnat genomföra uppföljning i enlighet med rutinerna för mer än tre fjärdedelar av personerna med epilepsi inom verksamheten.

Även bland verksamheter som saknar uppföljningsrutiner tycks uppföljningen fungera relativt väl. En majoritet av verksamheterna anger att de vanligtvis följer upp personerna med epilepsi inom sex veckor, eller ännu snabbare.

Personer med epilepsi och deras närstående kan snabbt behöva få svar på sina frågor, vilket gör att det är viktigt att epilepsisjuksköterskan är tillgänglig

via telefon. I de nationella riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården bör erbjuda kontakt med en epilepsisjuksköterska inom två arbetsdagar från att kontakten sökts.

Analys av resultat

Resultaten visar att flera verksamheter har skapat funktionen epilepsisjuksköterska även om det är en brist att många verksamheter fortfarande inte har funktionen. Tillgång till epilepsisjuksköterskor för uppföljning är en rekommendation med hög prioritet (*prioritet 2 och 3*). Särskilt stor är bristen inom den specialiserade vården för vuxna. Tillgången till epilepsisjuksköterska behöver säkerställas, och struktur för uppföljning behövs. Det ökade behovet av epilepsisjuksköterskor behöver tillgodoses genom bättre förutsättningar för sjuksköterskor till kompletterande utbildning och anpassning av tjänster för att upprätthålla kunskap och erfarenhet [1].

Det är relativt få epilepsisjuksköterskor som har fått fortbildning inom epilepsi. Det är viktigt att epilepsisjuksköterskor får möjlighet till fortbildning eftersom epilepsisjuksköterskor är centrala funktioner i behandling av personer med epilepsi. Detta för att kunna ge den uppföljning som krävs i vården av personer med epilepsi.

Multiprofessionella team

Epilepsi påverkar en persons liv på många olika sätt och kan medföra både 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, där personalen har kunskap om personer med epilepsi och deras svårigheter.

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården bör erbjuda insatser från ett multiprofessionellt team till barn och ungdomar med epilepsi samt till vuxna med epilepsi och psykosociala eller kognitiva svårigheter. Rekommendationen har en hög prioritet.

Enligt riktlinjerna bör följande professioner ingå i det multiprofessionella teamet: läkare (till exempel psykiater, specialistläkare i neurologi, barnläkare eller specialistläkare i barn- och ungdomsneurologi med rehabilitering), epilepsisjuksköterska, neuropsykolog, psykolog, kurator och arbetsterapeut.

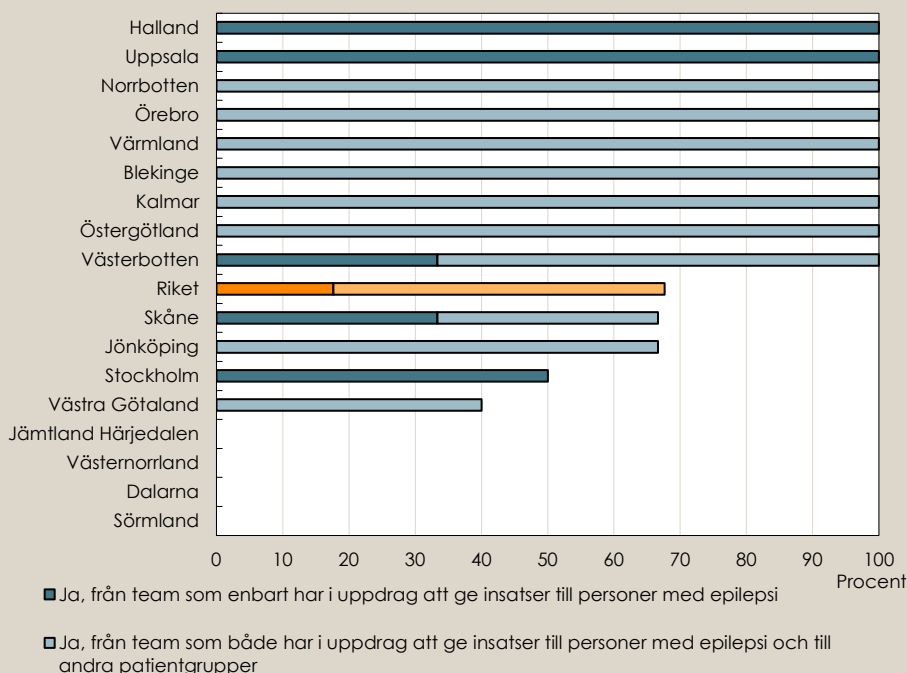
I team som riktar sig till barn och ungdomar bör dessutom logoped och fysioterapeut ingå (specialpedagog efter behov) [1].

Multiprofessionella team inom den specialiserade vården för barn och ungdomar (A5)

Tillgång till multiprofessionella team inom den specialiserade vården för barn och ungdomar med epilepsi är en indikator. Resultaten från enkäten till specialistverksamheterna visar att knappt 70 procent av den specialiserade vården för barn och ungdomar har tillgång till ett multiprofessionellt team (diagram 10). Dessa verksamheter representerar endast 14 av landets 21 regioner. Flertalet team är dock riktade till flera patientgrupper, som till exempel barn med andra neurologiska sjukdomar eller grupper som tillhör barnmedicinens eller barnrehabiliteringens målgrupp.

Diagram 10. Tillgång till multiprofessionellt team, barn och ungdomar

Andelen specialistverksamheter som kan erbjuda personer med epilepsi insatser från ett multiprofessionellt team, barn och ungdomar.



*Antalet barnverksamheter som besvarat enkäten/totala antalet barnverksamheter i regionen.

** Region Gotland, Gävleborg, Kronoberg och Västmanland saknas eftersom ingen specialistverksamhet med ansvar för insatser till barn och ungdomar har besvarat enkäten.

Källa: Socialstyrelsens enkät, 2019

Tillgång till olika vårdprofessioner i multiprofessionella teamen inom den specialiserade vården för barn och ungdomar

Barnneurolog, epilepsisjuksköterska och kurator ingår nästan alltid i det multiprofessionella teamet. Drygt hälften av teamen innehåller även en fysioterapeut respektive neuropsykolog.

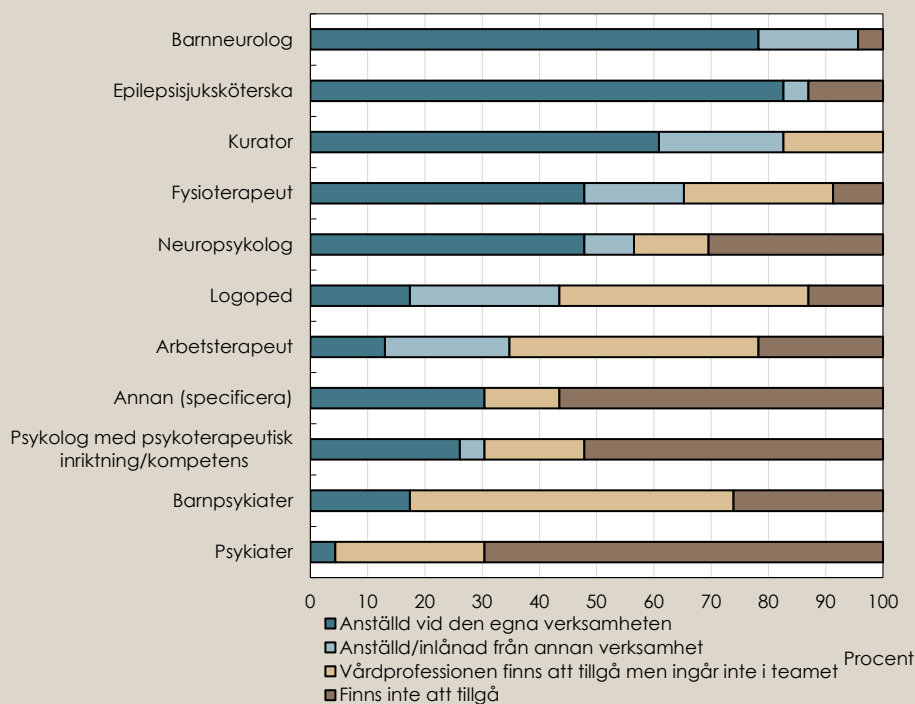
Logoped och arbetsterapeut ingår vanligtvis inte i teamet, men dessa vårdprofessioner finns ändå att tillgå vid behov. När det gäller barnpsykiater/psykiater saknas detta i de flesta team, och kompetensen finns inte heller att tillgå på annat sätt.

I diagram 11 redovisas vilka vårdprofessioner som ingår i teamet, fördelat på huruvida de är anställda vid den verksamhet som har besvarat enkäten respektive vid en annan verksamhet. Vidare redovisas vilka vårdprofessioner som finns att tillgå trots att de saknas i teamet, samt vilka vårdprofessioner som saknas helt och hållet. I kategorin ”Annan” ingår bland annat dietist, barnläkare, barnsjuksköterska eller habiliteringssjuksköterska.

Mer än var tredje verksamhet som har tillgång till fysioterapeut, arbetsterapeut och logoped anger i enkäterna att de endast till liten del, eller inte alls, kan tillgodose patienternas behov av insatser från respektive personalkategori.

Diagram 11. Multiprofessionella team, barnverksamheter

Vårdprofessioner som ingår i det multiprofessionella teamet.



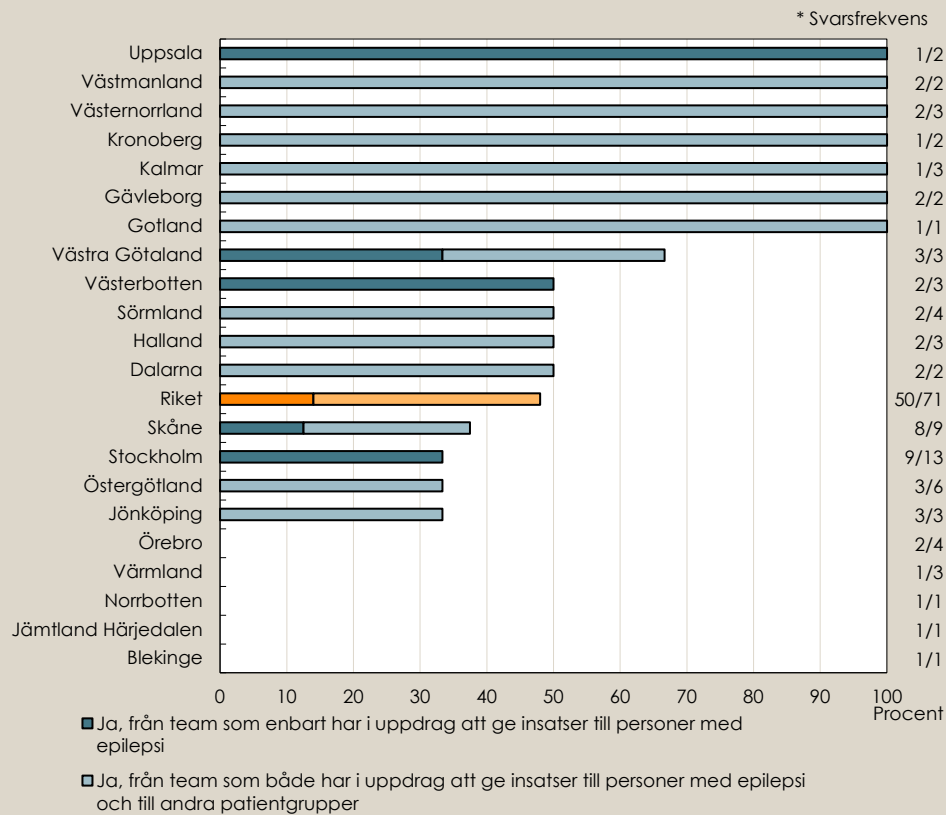
Källa: Socialstyrelsens enkät 2019.

Multiprofessionella team inom den specialiserade vården för vuxna (B4)

Det är ovanligt att det finns multiprofessionella team inom vuxenverksamheterna, jämfört med den specialiserade vården för barn och ungdomar. Mindre än hälften (48 procent) av de verksamheter som har besvarat enkäten anger att de har ett sådant team (diagram 12).

Diagram 12. Tillgång till ett multiprofessionellt team, vuxna

Andelen specialiserade verksamheter som kan erbjuda personer med epilepsi insatser från ett multiprofessionellt team, vuxna.



* Antalet verksamheter som besvarat enkäten/totala antalet verksamheter i regionen.

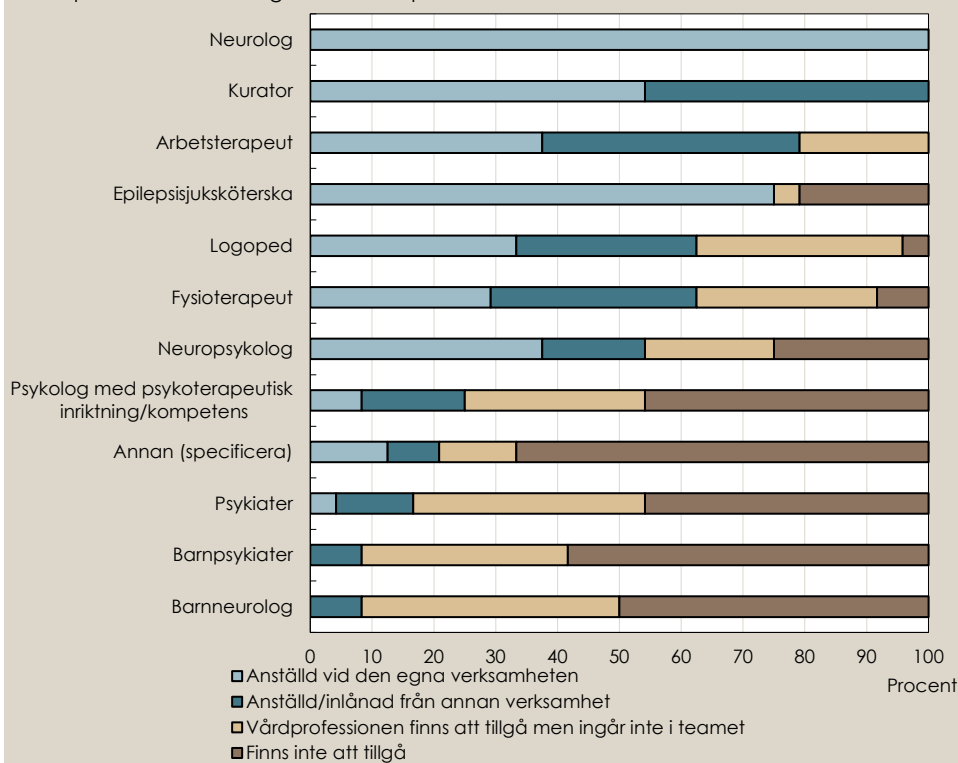
Källa: Socialstyrelsens enkät 2019.

Tillgång till olika vårdprofessioner i de multiprofessionella teamen inom den specialiserade vården för vuxna

I verksamheter som är riktade till vuxna bedöms det finnas bristkompetenser, trots att den aktuella vårdprofessionen ingår i det multiprofessionella teamet. Nästan var tredje verksamhet som har tillgång till en arbetsterapeut eller fysioterapeut upplever att de endast till liten del, eller inte alls, kan tillgodose personerna med epilepsi och deras behov av insatser från respektive personalkategori. Störst upplevs dock bristen vara när det gäller den psykosociala kompetensen. Det är många verksamheter som anser att de inte kan tillgodose personer med epilepsi och deras behov av insatser, trots att de har tillgång till kurator, neuropsykolog, psykolog och psykiater (diagram 13).

Diagram 13. Multiprofessionella team, vuxna

Vårdprofessioner som ingår i det multiprofessionella teamet.



Källa: Socialstyrelsens enkät 1019.

Neuropsykologisk utredning vid misstänkta kognitiva svårigheter

Personer med epilepsi har oftare kognitiva svårigheter än andra, framför allt 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.

Hälso- och sjukvården bör erbjuda neuropsykologisk utredning till barn, ungdomar och vuxna med epilepsi och misstänkta kognitiva svårigheter, vilket är en rekommendation med hög prioritet.

Neuropsykologisk utredning vid den specialiserade vården för barn och ungdomar

Nästan 70 procent av verksamheter i den specialiserade vården för barn och ungdomar har möjlighet att erbjuda neuropsykologisk utredning, antingen inom den egna verksamheten eller externt (tabell 25).

Tillgången till neuropsykologisk kompetens varierar mellan olika verksamheter och regioner. I de flesta fall har verksamheten tillgång till en, eller möjligtvis två, neuropsykologer. Det förekommer att neuropsykologen arbetar heltid vid verksamheten, men oftast rör det sig om en betydligt mindre omfattning. Nästan var tredje verksamhet anger att neuropsykologen har mindre än 25 procent av arbetstiden avsatt för uppdraget.

Tabell 25. Neuropsykologisk utredning

Antal verksamheter i den specialiserade vården för barn och ungdomar som erbjuder neuropsykologisk utredning, inom egen eller på annan enhet.

Region	Antal verksamheter	Antal som erbjuder utredning	Procent
Blekinge	1	1	100
Dalarna	2	1	50
Gotland*	1		
Gävleborg*	1		
Halland	1	1	100
Jämtland Härjedalen	1	1	100
Jönköpings län	3	3	100
Kalmar	2	1	50
Kronoberg*	1		
Norrbottnen	5	4	80
Skåne	4	3	75
Stockholm	6	4	67
Sörmland	1	1	100
Uppsala	1	1	100
Värmland	1	1	100
Västerbotten	3	3	100
Västernorrland	1	1	100
Västmanland*	1		
Örebro län	3	1	33
Östergötland	2	2	100
Västra Götalandsregionen	8	5	63
Riket	49	34	69

*Region Gotland, Gävleborg, Kronoberg och Västmanland saknas eftersom ingen specialistverksamhet med ansvar för insatser till barn och ungdomar har besvarat enkäten.

Källa: Enkät till den specialiserade vården.

Neuropsykologisk utredning vid den specialiserade vården för vuxna

Tillgången till neuropsykologisk kompetens är ännu mindre vid den specialiserade vård som arbetar med vuxna med epilepsi. Drygt 40 procent anger att de kan erbjuda neuropsykologisk utredning internt eller externt (tabell 26).

I de flesta fall har verksamheten tillgång till en, eller möjligtvis två, neuropsykologer. Det förekommer att neuropsykologen arbetar heltid vid verksamheten, men oftast rör det sig om en betydligt mindre omfattning. Nästan var tredje verksamhet anger att neuropsykologen har mindre än 25 procent av arbetstiden avsatt för uppdraget.

Tabell 26. Neuropsykologisk utredning

Antal verksamheter in den specialiserade vården för vuxna som erbjuder neuropsykologisk utredning, inom egen eller på annan enhet.

Region	Antal verksamheter	Antal som erbjuder utredning	Procent
Blekinge	1	1	100
Dalarna	2	0	0
Gotland	1	1	100
Gävleborg	2	1	50
Halland	2	2	100
Jämtland Härjedalen	1	0	0
Jönköping	3	0	0
Kalmar	1	0	0
Kronoberg	1	0	0
Norrbottnen	1	1	100
Skåne	8	3	38
Stockholm	9	3	33
Sörmland	2	2	100
Uppsala	1	1	100
Värmland	1	0	0
Västerbotten	2	1	50
Västernorrland	2	1	50
Västmanland	2	0	0
Västra Götaland	3	2	67
Örebro	2	1	50
Östergötland	3	1	33
Riket	50	21	42

Källa: Enkät till den specialiserade vården.

Analys av resultat

Resultaten visar att det saknas multiprofessionella team inom många verksamheter som behandlar personer med epilepsi. Bristen är störst inom vuxenverksamheterna. Multiprofessionella team är en rekommendation med hög prioritet (*prioritet 2*). 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. Att vissa regioner helt saknar organisation för multiprofessionella team kan innebära att vården vid epilepsi inte är jämlik.

Resultaten visar brist på neuropsykologer vilket påverkar möjligheten till en kvalitativ utredning av de kognitiva svårigheter som är vanliga vid epilepsi. Att erbjuda neuropsykologisk utredning till barn och ungdomar är en rekommendation med hög prioritet (*prioritet 3*) i de nationella riktlinjerna.

Att i vissa regioner inte kunna erbjuda denna typ av utredning till barn med dessa svårigheter ger ojämlik vård.

Behandling vid psykiatrisk samsjuklighet vid epilepsi

Många personer med epilepsi har samtidigt en annan sjukdom med koppling till epilepsin, vilket kan komplicera utredningen, behandlingen och rehabiliteringen. Stroke ökar risken för att drabbas av epilepsi, och epileptiska anfall är vanliga hos personer med hjärntumör. Det är också vanligt att personer med epilepsi samtidigt har en intellektuell funktionsnedsättning eller en rörelsenedsättning. Vidare är tillstånd som depression, ångest och neuropsykiatriska funktionsnedsättningar vanligare hos personer med epilepsi.

I denna utvärdering har vi valt att beskriva epilepsi i kombination med adhd eller andra neuropsykiatriska funktionsnedsättningar respektive depression.

Antidepressiva läkemedel som tillägg till antiepileptiska läkemedel (indikator C2)

Indikator C2 mäter att personer med epilepsi och samsjuklighet med depression får adekvat behandling för sin depression är viktigt och är en rekommendation med prioritet tre och en indikator. Depression är ett allvarligt tillstånd bland personer med epilepsi, med bland annat risk för suicid. En vanlig behandling av denna grupp i dag är läkemedelsbehandling med SSRI-preparat (selektiva serotoninåterupptagshämmare). Det är angeläget att det inom sjukvården finns god kännedom om antidepressiv läkemedelsbehandling till personer med epilepsi.

Studier som visar att vissa antidepressiva läkemedel påverkar risken att få epileptiska anfall har lett till att många personer med epilepsi har fått leva med obehandlad depression under långa perioder. Detta gäller för både barn och vuxna.

Teoretiskt sett kan behandling av en samtidig depression leda till färre epilepsianfall, till exempel genom minskad stress, förbättrad sömn och förbättrad följsamhet till behandlingen av epilepsin. Riskbedömningen vid medicinering av den enskilda patienten görs i ljuset av de övergripande målen att förbättra livskvaliteten och minska risken för suicid.

I de nationella riktlinjerna rekommenderas därför att hälso- och sjukvården bör erbjuda antidepressiva läkemedel (SSRI) som tillägg till antiepileptiska läkemedel till barn, ungdomar och vuxna med epilepsi och samsjuklighet, för vilka antidepressiva läkemedel är indicerat.

Resultat visar att personer med epilepsi och depression i något lägre utsträckning behandlas med antidepressiva läkemedel jämfört med personer i befolkningen med epilepsi (tabell 27).

Tabell 27. Behandling med antidepressiva läkemedel för patienter med depression och epilepsi.

Andel personer med epilepsi och depression som behandlas med antidepressiva jämfört med personer med depression i befolkningen.

	Personer med epilepsi och depression behandlade med SSRI			Personer i befolkningen med depression behandlade med SSRI		
	Andel	Konfidensintervall 95	Konfidensintervall 95	Andel	Konfidensintervall 95	Konfidensintervall 95
2009	50	47,9	52,6	50	49,7	50,2
2010	50	47,9	52,4	51	50,3	50,8
2011	48	45,8	49,9	50	49,8	50,3
2012	46	44,3	48,2	50	49,4	49,8
2013	46	44,1	47,7	49	48,9	49,4
2014	47	45,1	48,6	49	48,4	48,8
2015	45	43,6	47,0	48	48,1	48,5
2016	45	43,7	46,9	47	47,2	47,6
2017	44	42,9	45,9	47	46,5	46,9
2018	44	43,0	45,9	46	46,0	46,4

Källa: Patientregistret och läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

Läkemedel mot adhd som tillägg till antiepileptiska läkemedel (indikator C3)

För att kunna ge adekvat behandling vid adhd i kombination med epilepsi krävs kunskap om effekt och biverkningar av centralstimulerande läkemedel, som är en vanlig typ av läkemedelsbehandling vid adhd. Epileptiska anfall har angetts som en möjlig biverkan vid behandling med centralstimulerande läkemedel.

Risken att enstaka personer med epilepsi får en försämrad anfallskontroll måste vägas mot de risker som alltför stor återhållsamhet med behandling kan medföra. Att inte erbjuda adekvat behandling till personer med adhd-diagnos och epilepsi innebär en ökad risk för dåligt välbefinnande, en försämring av livskvaliteten och försämrade möjligheter till utbildning och arbete. I de nationella riktlinjerna rekommenderas därför att hälso- och sjukvården bör erbjuda centralstimulerande läkemedel som tillägg till antiepileptiska läkemedel till barn, ungdomar och vuxna med epilepsi och samsjuklighet för vilka centralstimulerande läkemedel är indicerat. Rekommendationen har prioritet 3 i de nationella riktlinjerna.

Resultaten visar att det är en underbehandling av personer med epilepsi och samsjuklighet med adhd (tabell 28).

Tabell 28. Behandling med läkemedel mot adhd för patienter med adhd och epilepsi.

Andel personer med epilepsi och depression som behandlas med antidepressiva jämfört med personer med depression i befolkningen.

	Personer med epilepsi och adhd behandlade med centralstimulantia			Personer i befolkningen med adhd behandlade med centralstimulantia		
	Andel	Konfidensintervall 95	Konfidensintervall 95	Andel	Konfidensintervall 95	Konfidensintervall 95
2009	62	65,53	65,53	74	74,05	74,05
2010	67	69,96	69,96	76	76,21	76,21
2011	68	70,84	70,84	76	76,82	76,82
2012	70	72,14	72,14	76	76,52	76,52
2013	68	69,77	69,77	76	75,91	75,91
2014	67	69,03	69,03	75	75,80	75,80
2015	68	70,36	70,36	75	75,26	75,26
2016	67	68,90	68,90	74	74,74	74,74
2017	65	67,01	67,01	74	74,11	74,11
2018	64	62,17	65,63	74	73,87	73,87

Källa: Patientregistret och läkemedelsregistret, Socialstyrelsen

Analys av resultat

Resultaten visar att det finns en underbehandling av läkemedelsbehandling mot depression hos personer med epilepsi. Det är viktigt att personer med epilepsi och depression får adekvat behandling mot depression då tillståndet kan vara ett livshotande. Skillnaden i resultaten är marginella eftersom vi endast studerat personer med depression i den specialiserade vården. Många personer med depression behandlas inom primärvård vilket vi inte kunnat analysera i denna utvärdering.

För personer med epilepsi och adhd finns en underbehandling. Det är en stor samsjuklighet mellan dessa båda diagnoser. Det är därför viktigt att dessa diagnoser behandlas på ett adekvat sätt.

Behandling vid farmakologiskt terapistoresistent epilepsi

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

En person har *farmakologiskt terapistoresistent epilepsi* om hen har fortsatta epileptiska anfall trots behandling med minst två korrekt valda antiepileptiska läkemedel. Andra möjliga orsaker till de epileptiska anfällen, som till exempel suboptimal läkemedelsbehandling, anfallsprovocerande faktorer som inte är identifierade eller en bakomliggande progressiv sjukdom, ska också ha uteslutits.

Personer med farmakologiskt terapistoresistent epilepsi remitteras inte i tillräckligt hög utsträckning till den högspecialiserade vården för vidare avancerad utredning och behandling.

Avancerad utredning

Vid svårbehandlad epilepsi innebär avancerad utredning en noggrann genomgång av anamnes samt tidigare utförda undersökningar och behandlingar. Utredningen kan också innefatta en utökad neurometabol, neuroradiologisk, neuropsykologisk, genetisk eller neurofysiologisk utredning.

Avancerade epilepsiutredningar utförs i dag vid samtliga universitetssjukhus, det vill säga Akademiska sjukhuset, Karolinska Universitetssjukhuset, Norrlands universitetssjukhus, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Skånes universitetssjukhus, Universitetssjukhuset i Linköping samt Universitetssjukhuset i Örebro.

Antalet avancerade utredningar som genomförs tycks variera mellan olika verksamheter. Flest utredningar av barn och ungdomar tycks ske vid Karolinska sjukhuset, som anger att de genomförde mellan 50 och 60 utredningar under år 2018. Akademiska sjukhuset anger att de genomförde runt 75 utredningar av vuxna under samma tidsperiod, vilket är det största antalet vuxenutredningar i landet.

Verksamheter som inte själva genomför avancerade epilepsiutredningar kan remittera dessa personer med epilepsi till ett av universitetssjukhusen för vidare utredning. De flesta verksamheter anger att de endast remitterade ett fåtal – mellan 0 och 10 personer med epilepsi – till avancerad utredning under år 2018. Det är bara en verksamhet som remitterade mer än 20 personer till avancerad utredning under samma tidsperiod.

Vissa verksamheter remitterade inte några personer med epilepsi alls till avancerad utredning under 2018. En förklaring kan vara att de redan tidigare hänvisat sina mer svårbehandlade personer med epilepsi till större sjukhus för fortsatt utredning och behandling där (tabell 29).

Tabell 29. Antalet patienter remitterade till avancerad utredning 2018

Antal remitterade personer	Specialistvård barn och ungdomar		Specialistvård vuxna	
	Antal verksamheter	Procent	Antal verksamheter	Procent
Inga, är själva utredande centra	4	13	5	10
Inga	5	16	4	8
0-10	18	58	29	60
11-20	2	13	9	19
21-30	0	0	0	0
31-40	0	0	1	2
Totalt	29	100	48	100

Källa: Socialstyrelsens enkät till regionernas specialistverksamheter för insatser till barn och ungdomar respektive vuxna med epilepsi, år 2019.

Resektiv epilepsikirurgi

Ibland resulterar den avancerade utredningen i ett beslut om att det ska genomföras en resektiv epilepsikirurgi. Det innebär att kirurgen tar bort vävnad från det område i hjärnan där de epileptiska anfällen startar. Målet med behandlingen är att patienten ska bli anfallsfri och få en förbättrad livskvalitet. En del som inte blir anfallsfria kan ändå få en bättre anfallssituation.

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården bör erbjuda resektiv epilepsikirurgi som tillägg till antiepileptiska läkemedel till barn, ungdomar och vuxna med farmakologiskt terapiresistent epilepsi, efter att det har genomförts en avancerad utredning som indikerar kirurgi. Åtgärden har högsta prioritet i de nationella riktlinjerna.

I Nationella epilepsikirurgiregistret registreras samtliga epilepsikirurgiska behandlingar som utförs i Sverige (8)]. Uppgifter från registret visar att 39 behandlingar genomfördes under år 2018 (tabell 30). Ungefär hälften av behandlingarna utfördes på barn och ungdomar, och ungefär hälften på vuxna. Flest patienter opererades i Lund och Göteborg.

Tabell 30. Epilepsikirurgiska behandlingar under år 2018

Antalet opererade patienter under 2018, fördelat på opererande universitetssjukhus.

Opererande universitetssjukhus	<19 år	≥19 år	Totalt
Göteborg	8	1	9
Linköping	0	5	5
Lund	4	7	11
Stockholm	2	2	4
Umeå	0	4	4
Uppsala	4	2	6
Totalt	18	21	39

Källa: Information från Nationella epilepsikirurgiregistret

Uppgifter från epilepsikirurgiregistret visar att antalet patienter som opereras har minskat sedan 90-talet, då de första patienterna dokumenterades i registret. Antalet operationer som genomförs har minskat vid samtliga universitetssjukhus med undantag av Linköping, som under hela tidsperioden endast har genomfört ett fåtal operationer per år. Särskilt stor har minskningen varit i Umeå

och Uppsala. Antalet operationer av vuxna har minskat i större utsträckning än antalet operationer av barn. I början av 90-talet opererades tre gånger så många vuxna som idag. Medianåldern vid operation är 12 år för barn och 35 år för vuxna.

Tid från epilepsidebut till kirurgisk behandling

Det är viktigt att tiden från det att epilepsin bedöms terapiresistent till remittering till högspecialiserad vård/operation inte är för lång. Resultat från epilepsikirurgiregistret visar att tiden från epilepsidebut till kirurgisk behandling har varierat mycket mellan olika år, men med en sakta sjunkande trend mot kortare sjukdomsduration. År 2018 var sjukdomsdurationen, d.v.s. tid från diagnos till remittering, 4,7 år för barn (medianvärde) och 11,1 år för vuxna (medianvärde).

Eftersom uppgifterna baseras på ett fåtal personer redovisas inte data för enskilda universitetssjukhus.

Analys av resultat

Att inte fler patienter remitteras till avancerad utredning beror, enligt verksamheterna själva, på att den farmakologiska terapiresistensen anses hanterbar, att personen inte bedöms vara en lämplig kandidat för utredningen eller att patienten inte själv vill genomgå en sådan utredning. Det är endast ett fåtal verksamheter som anger att en förmodad lång väntetid gör att man avstår ifrån att remittera patienter. Resultaten avviker från rekommendationerna i de nationella riktlinjerna och internationell kunskap. Detta indikerar en allvarlig underbehandling och underutnyttjande av potentiellt botande behandling.

Epilepsi och intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården bör erbjuda teamomhändertagande inom rehabiliteringen och samverka med övrig hälso- och sjukvård till barn och ungdomar med epilepsi och intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning.

Majoriteten av dessa personer har en bakomliggande medfödd hjärndysfunktion eller hjärnskada. Risken är då stor att epilepsin blir svårbehandlad, vilket ofta kräver insatser från den specialiserade vården. Patientgruppen har alltså en mångfacetterad problematik, med både motoriska och kognitiva svårigheter och beteendesvårigheter. Detta gör att det är centralt med en väl fungerande samverkan mellan specialistvården, rehabiliteringsverksamheten och andra delar av hälso- och sjukvården.

Barn- och ungdomshabiliteringens insatser till personer med epilepsi

Barn och ungdomar med epilepsi och en intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning behöver en kombination av medicinskt, psykologiskt och pedagogiskt omhändertagande i ett väl fungerande 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 epilepsivård. Det är därför nödvändigt att rehabiliteringsteamet, den barn- och ungdomsmedicinska kompetensen och övriga specialistläkare samarbetar och samordnar sina insatser för att ta hand om personer med epilepsi på ett korrekt och allsidigt sätt.

Barn och ungdomshabiliteringens ansvar vid vård av personer med epilepsi

Av de barn- och ungdomshabiliteringsverksamheter som besvarade Socialstyrelsens enkät angav 63 av totalt 112 verksamheter att de hade rehabiliteringsansvaret för barn och ungdomar med epilepsi som tilläggsdiagnos.

Antalet barn och ungdomar som verksamheten ansvarar för varierar avsevärt, från mindre än 25 personer till 100 eller fler. En fjärdedel av verksamheterna anger dock att de inte vet hur många barn och unga med epilepsi som de har rehabiliteringsansvaret för (tabell 31).

Tabell 31. Antalet barn och ungdomar med epilepsi som verksamheten har habiliteringsansvaret för

Antalet barn och unga med epilepsi	Antalet verksamheter	Procent av verksamheterna
1-24	18	29
25-49	12	19
50-99	7	11
100 eller fler	10	16
Vet inte	16	25

Källa: Socialstyrelsens enkät till habiliteringsverksamheter för barn och ungdomar, 2019.

Det varierar även huruvida habiliteringsverksamheten har det medicinska ansvaret för barn och ungdomar med epilepsi. Vissa verksamheter anger att de saknar tillgång till medicinsk kompetens vilket gör att det medicinska ansvaret ligger någon annanstans, vanligtvis vid det närliggande sjukhusets barnklinik eller motsvarande. Andra verksamheter har det medicinska ansvaret för flertalet barn och ungdomar med epilepsi. Det är dock relativt vanligt att det medicinska ansvaret varierar beroende på epilepsins svårighetsgrad, så att barnhabiliteringen endast ansvarar för de mer okomplicerade fallen. Resultat från enkäten till habiliteringen visar att i fyra av tio habiliteringsverksamheter är det mindre än hälften av barn och ungdomar med epilepsi som handläggs medicinskt och i tre av tio verksamheter sköts de flesta barn och unga med epilepsi medicinskt av habiliteringsverksamheten

Tillgång till teamkompetenser vid barn- och ungdomshabiliteringen

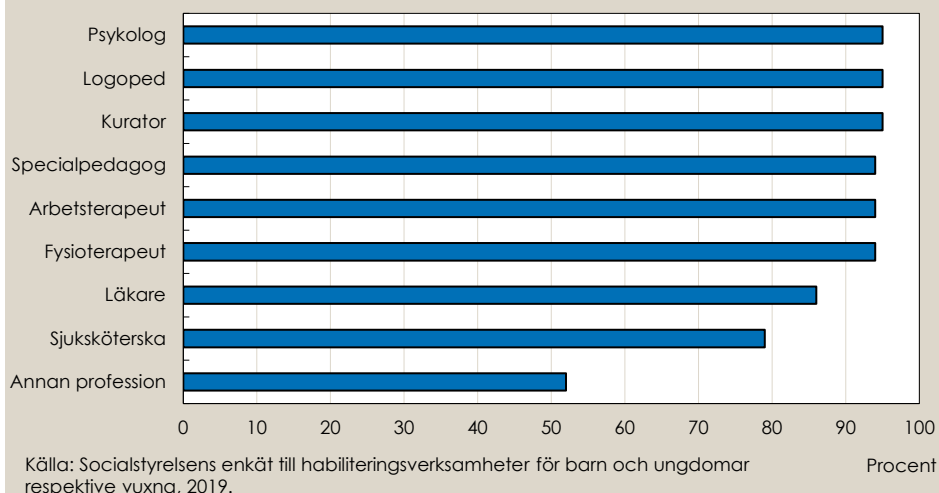
Enligt de nationella riktlinjernas rekommendation (*prioritet 2*) bör ett team inom barn- och ungdomshabiliteringen bestå av specialistläkare i barn- och ungdomsneurologi med habilitering, sjuksköterska, psykolog, specialpedagog, logoped, kurator, fysioterapeut och arbetsterapeut. Vid behov bör även finnas tillgång till barnpsykiater.

Resultaten från enkäten till barnhabiliteringsverksamheterna visar att majoriteten av verksamheterna med habiliteringsansvar för personer med epilepsi har tillgång till de kompetenser som lyfts fram i de nationella riktlinjerna. Med tillgång till avses här att professionen antingen finns vid den egna verksamheten eller att den är tillgänglig från andra verksamheter vid behov. Sjuksköterska och läkare är de kompetenser som finns i minst utsträckning, vilket sannolikt hänger samman med vilket medicinskt behandlingsansvar som habiliteringsverksamheten har.

Utöver de teamkompetenser som lyfts fram i riktlinjerna är det också många verksamheter som har tillgång till dietist och fritidskonsulent. Andra professioner som nämns är syn- eller hörselpedagog, hörseltekniker, optiker, idrottspedagog och habiliteringsassistent (se kategorin ”Annan profession” i diagram 14).

Diagram 14. Tillgång till professioner, barn- och ungdomshabiliteringar

Tillgång till professioner inom habiliteringsverksamheter med behandlingsansvar för barn och ungdomar med epilepsi, 2019.



Personalens fortbildning med inriktning mot epilepsi

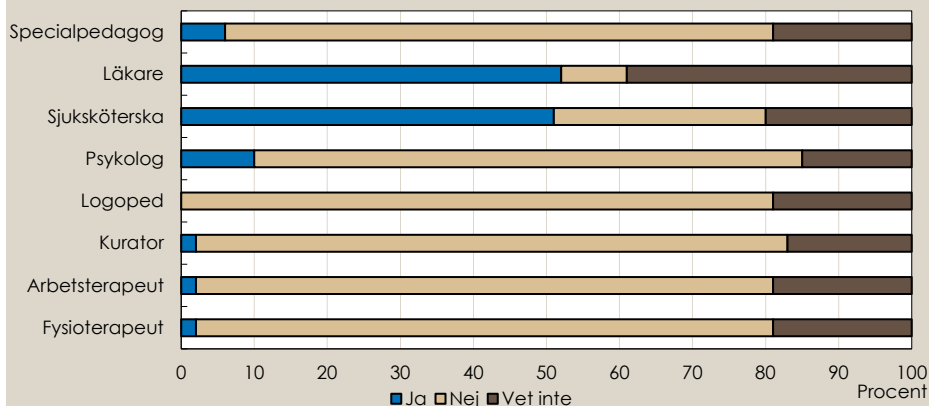
För att personer med epilepsi ska få bästa möjliga insatser är det viktigt att personalen i habiliteringsteamet har aktuell kunskap om epilepsi. Enkätresultaten visar dock att det är mycket ovanligt att personalen inom barn- och ungdomshabilitering med habiliteringsansvar för personer med epilepsi har genomgått fortbildning med inriktning mot epilepsi under de senaste fem åren.

Sjuksköterska och läkare är de professioner som i störst utsträckning har genomgått fortbildning. Drygt hälften av de barnhabiliteringar som har tillgång till dessa kompetenser anger att åtminstone någon sjuksköterska respektive läkare har deltagit i fortbildning under de senaste fem åren. När det gäller övriga yrkeskategorier är andelen som har genomgått fortbildning marginell (diagram 15).

Det bör dock framhållas att en relativt stor andel av verksamheterna, cirka 20 procent, beroende av profession, svarar att de inte känner till om personalen har genomgått fortbildning eller inte.

Diagram 15. Fortbildning om epilepsi, barn- och ungdomshabiliteringar

Andelen verksamheter som anger att personal inom olika professioner har genomgått fortbildning inriktad mot epilepsi under de senaste fem åren, 2019.



Samverkansrutiner mellan de neurologiska specialistvårdsverksamheterna och barn- och ungdomshabiliteringen

För att barn och ungdomar med epilepsi som tillhör habiliteringens målgrupp ska få goda och allsidiga insatser är det viktigt att habiliteringsteamet, den barn- och ungdomsmedicinska kompetensen och övriga specialistläkare har en väl utvecklad samverkan.

Resultaten från enkäten till barnhabiliteringsverksamheterna visar att mindre än var fjärde barnhabiliteringsverksamhet (14 av 63) har skriftliga rutiner för hur samverkan ska ske med specialistvården för barn och ungdomar med epilepsi som tilläggsdiagnos. Många verksamheter som saknar skriftliga rutiner anger dock att det finns väl utvecklade rutiner för samverkan, trots att dessa inte är nedtecknade.

Resultaten från enkäten till specialistverksamheterna bekräftar bilden att det är ovanligt att det finns skriftliga samverkansrutiner med barnhabiliteringarna. Mindre än var fjärde specialistverksamhet (8 av 34) anger att det finns sådana rutiner.

Vuxenhabiliteringens insatser till personer med epilepsi

Även vuxna med epilepsi och en intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning behöver kontakt med ett välfungerande multiprofessionellt habiliteringsteam. Detta 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 kunskap om funktionsnedsättningar.

I de nationella riktlinjerna rekommenderas därför att 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.

Vuxenhabiliteringens ansvar vid vård av personer med epilepsi

Av de habiliteringsverksamheter som besvarade Socialstyrelsens enkät angav 39 av 112 verksamheter att de har habiliteringsansvaret för vuxna med epilepsi som tilläggsdiagnos. Även när det gäller habiliteringsverksamheter riktade till vuxna finns det stora variationer avseende antalet personer som verksamheten ansvarar för.

Tillgång till teamkompetenser vid vuxenhabilitering

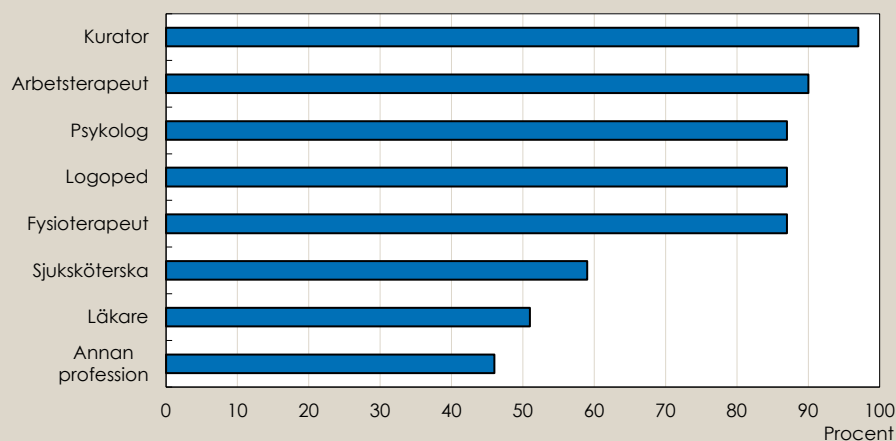
Enligt de nationella riktlinjerna bör ett multiprofessionellt habiliteringsteam för vuxna bestå av arbetsterapeut, fysioterapeut, kurator, dietist och psykolog. En annan grundförutsättning är kontinuerlig kontakt med läkare och sjuksköterska med både allmänmedicinsk kompetens och erfarenhet av och kunskap om funktionsnedsättningar.

Resultaten från enkäten till habiliteringsverksamheter med habiliteringsansvar för personer med epilepsi visar att flertalet vuxenhabiliteringar har tillgång till de kompetenser som lyfts fram i de nationella riktlinjerna (diagram 16). Med tillgång till avses liksom tidigare att professionen antingen finns vid den egna verksamheten eller att den är tillgänglig från andra verksamheter vid behov. Fyra av tio verksamheter saknar dock tillgång till sjuksköterska, och ännu fler tillgång till läkare. Det kan förklaras av att de inte har det medicinska ansvaret.

Många verksamheter anger också att de har tillgång till dietist eller specialpedagog. Andra professioner som finns är till exempel fritidskonsulent, habiliteringsassistent och syn- eller hörselpedagog.

Diagram 16. Tillgång till kompetenser, vuxenhabiliteringar

Andelen habiliteringsverksamheter för vuxna med tillgång till olika professioner, 2019.



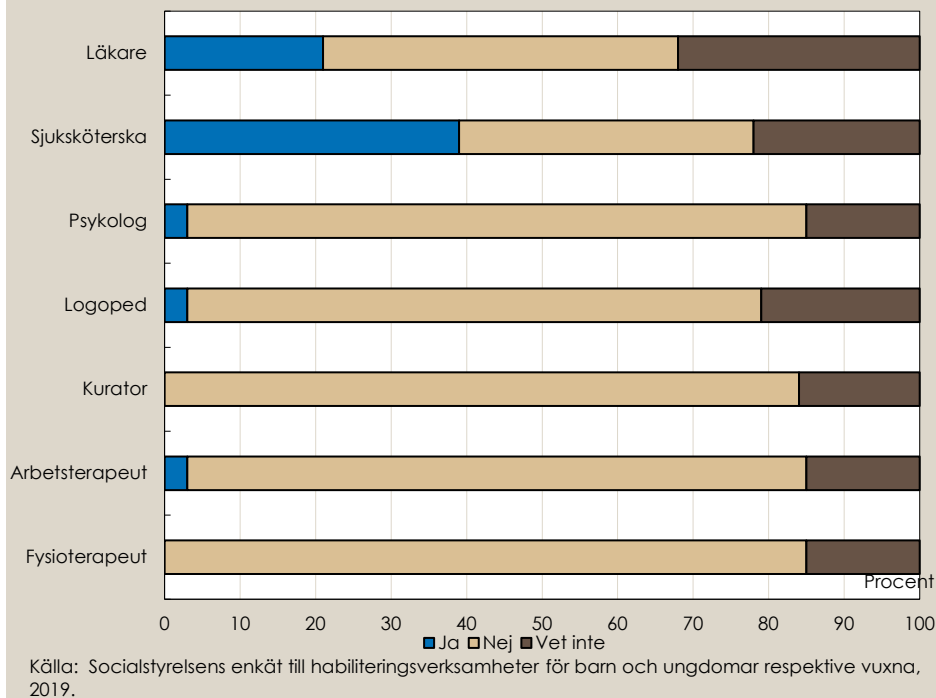
Källa: Socialstyrelsens enkät till habiliteringsverksamheter för barn och ungdomar respektive vuxna, 2019.

Personalens fortbildning med inriktning mot epilepsi

Även när det gäller habiliteringsverksamheter riktade till vuxna är det ovanligt att personalen får tillgång till fortbildning inom epilepsi. Resultaten visar att knappt hälften av de verksamheter som har tillgång till sjuksköterska anger att hen också har deltagit i fortbildning om epilepsi under den senaste femårsperioden. Personal som tillhör andra yrkeskategorier har endast i mycket begränsad omfattning deltagit i sådan fortbildning. Det är dock många verksamheter som svarar att de inte känner till om personalen har genomgått fortbildning eller inte (diagram 17).

Diagram 17. Fortbildning om epilepsi, vuxenhabiliteringar

Andelen verksamheter som anger att personal inom olika professioner har genomgått fortbildning inriktad mot epilepsi under de senaste fem åren, 2019.



Samverkan mellan specialistvårdsverksamhet och vuxenhabilitering

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 habiliteringsteamet, specialistläkaren i allmänmedicin och övriga specialistläkare inom hälso- och sjukvården samverkar för att ta hand om personer med epilepsi 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 delaktigheten för personer med epilepsi. Dessa personer med epilepsi 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.

Resultaten från enkäten till vuxenhabiliteringsverksamheterna visar att det är mycket ovanligt att det finns skriftliga samverkansrutiner – både med primärvården och med specialistvården. Det är endast en av tio habiliteringsverksamheter som har sådana rutiner med specialistvården, och ännu färre som har det med primärvården (tabell 32). En del verksamheter påtalar dock att det finns övergripande samverkansrutiner, som omfattar alla patientgrupper med olika tilläggsdiagnoser.

Tabell 32. Samverkansrutiner mellan vuxenhabilitering och primärvård respektive specialiserad vård

	Rutiner med primärvården		Rutiner med specialistvården	
	Antal	Procent	Antal	Procent
Ja	3	8	4	10
Nej	36	92	35	90

Källa: Socialstyrelsens enkät till regionernas specialistverksamheter för insatser till barn och ungdomar respektive vuxna med epilepsi, 2019.

Analys av resultat

Resultaten visar att det finns kompetenser vid habiliteringsverksamheterna men dessa är sällan dedikerade för insatser till personer med epilepsi. Vissa kompetenser finns verksamma inom andra verksamheter vilket kan leda till prioriteringar av resurser mellan personer med epilepsi eller andra grupper inom habiliteringen. Inom framför allt vuxenhabiliteringen kan läkare och sjuksköterskor kopplas till teamen mer på konsultbasis än som en permanent team medlem. Teamomhändertagande inom habilitering för både barn och ungdomar samt vuxna är en rekommendation med hög prioritet (prioritet 2). En förutsättning för ett team är tillgången till relevant profession och kompetens.

Trots att verksamheterna har habiliteringsansvar för personer med epilepsi som är en allvarlig medicinskt tillstånd är det få professioner har fått fortbildning om epilepsi under de senaste fem åren. Då epilepsi är ett allvarligt tillstånd är viktigt att adekvat utbildning ges för att tillgodose de medicinska och psykosociala behoven personer med epilepsi har.

Personer med epilepsi har ofta kontakt med flera verksamheter inom hälso- och sjukvården. Det är viktigt att habiliteringen har samverkan med andra verksamheter vilka behandlar personer med epilepsi. Det gäller både med den övriga specialiserade vården samt primärvård. Trots detta är det mycket ovanligt med skriftliga samverkansdokument med dessa verksamheter vilket kan leda till att personer med epilepsi inom habiliteringen inte får den omsorg som krävs vid rätt vårdnivå.

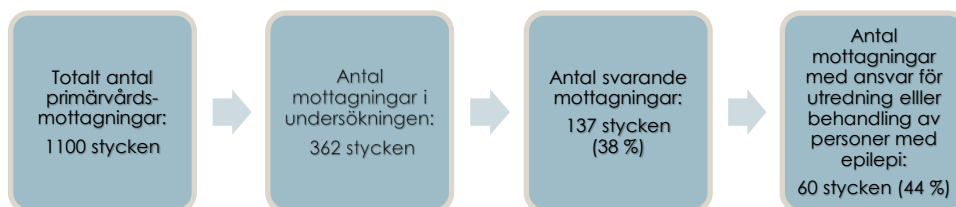
Primärvårdens roll vid utredning och behandling av personer med epilepsi

Utredning och behandling av vuxna personer med epilepsi sker som regel inom den specialiserade vården. Däremot kan personer med anfallsfrihet eller stabil anfallssituation med väl utprovad läkemedelsbehandling mot epilepsi följas upp inom primärvård. Barn och ungdomar med epilepsi utreds och behandlas inte inom primärvård utan dessa insatser sker alltid inom den specialiserade vården – antingen vid en barn- och ungdomsmedicinsk mottagning eller vid en barn-neurologmottagning.

För att kartlägga primärvårdens roll vid behandling av personer med epilepsi skickade Socialstyrelsen ut en enkät till ett urval primärvårdsmottagningar. Enkäten skickades till 362 primärvårdsmottagningar och besvarades av 137 mottagningar, vilket motsvarar en svarsfrekvens på 38 procent. Av dessa angav drygt hälften (56 procent) att de inte hade några personer med epilepsi där de helt eller delvis ansvarar för utredning eller behandling. Det innebär att resultaten som presenteras baseras på svaren från endast 60 primärvårdsmottagningar (figur 1.)

Den låga svarsfrekvensen gör att resultaten som presenteras i detta avsnitt bör tolkas med stor försiktighet samt att analysen är begränsad.

Figur 1. Enkät till ett urval primärvårdsmottagningar



Majoriteten av primärvårdsmottagningarna, som helt eller delvis ansvarar för utredning eller behandling av personer med epilepsi, utreder *inte* personer med misstänkt epilepsi. Istället remitteras dessa personer till specialistvård för utredning.

Fyra av tio mottagningar (41 procent) anger dock att de utreder vuxna personer med misstänkt epilepsi – åtminstone i vissa situationer. Det handlar i de flesta fall om att remittera patienten till undersökningar som EEG eller CT för att utesluta andra sjukdomar. Vid fynd som stärker misstanke om epilepsi remitteras patienten vidare till den specialiserade vården för fortsatt utredning.

Primärvårdens roll vid uppföljning

För vissa vuxna med epilepsi är det inte nödvändigt att uppföljningen sker inom specialistvården. Det kan till exempel handla om personer med epilepsi och välfungerande läkemedelsbehandling utan biverkningar och en längre tids anfallsfrihet. Dock bör uppföljningen av personer med epilepsi följas upp inom den specialiserade vården i upp till fem år efter diagnos.

Resultaten från primärvårdsenkäten indikerar att det är vanligast att primärvården följer upp personer med epilepsi efter stroke eller som har en demenssjukdom. Hälften av mottagningarna anger att de följer upp alla eller de flesta personer som tillhör dessa patientgrupper. Det är också relativt vanligt att man även följer upp (andra) patienter som har en välfungerande läkemedelsbehandling och en längre tid utan epilepsianfall (tabell 33).

Bortfallet är visserligen stort, men om de primärvårdsmottagningar som har besvarat enkäten är representativa för riket i stort innebär det till exempel att mindre än en fjärdedel av landets primärvårdsmottagningar kan förväntas ha ett generellt uppföljningsansvar för personer med epilepsi som har en välfungerande läkemedelsbehandling och en längre tids anfallsfrihet.

Tabell 33. Uppföljningsansvar för olika patientgrupper

	Ja, för alla eller för de flesta	Ja, för ungefär hälften	Ja, för någon enstaka	Nej, inte alls
Patienter med välfungerande läkemedelsbehandling utan biverkningar och en längre tids anfallsfrihet	40	18	37	5
Patienter med epilepsi efter stroke eller vid demens som efter initial uppföljning hos neurolog är anfallsfria och tolererar given antiepileptisk behandling	50	22	22	7
Annan patientgrupp	12	10	37	42

Källa: Socialstyrelsens enkät till ett urval primärvårdsmottagningar, 2019.

Personer med epilepsi bör följas upp regelbundet [1]. De flesta primärvårdsmottagningar (65 procent) som ansvarar för uppföljning av epilepsipatienter med välfungerande läkemedelsbehandling och en längre tids anfallsfrihet anger att dessa patienter följs upp minst en gång per. Personer med epilepsi efter stroke eller med demenssjukdom tycks följas upp något mer regelbundet än andra personer med epilepsi (tabell 34).

Svaren bör tolkas med stor försiktighet med tanke på den låga svarsfrekvensen.

Tabell 34 Uppföljningsfrekvens av olika patientgrupper

	Minst en gång per år	Minst en gång vartannat år	Mer sällan än vartannat år
Patienter med välfungerande läkemedelsbehandling utan biverkningar och en längre tids anfallsfrihet	65	26	9
Patienter med epilepsi efter stroke eller vid demens som efter initial uppföljning hos neurolog är anfallsfria och tolererar given antiepileptisk behandling	78	20	2
Annan patientgrupp	68	26	6

Källa: Socialstyrelsens enkät till ett urval primärvårdsmottagningar, 2019.

Rutiner för konsultation av den specialiserade vården

Det kan finnas flera situationer då det finns behov av att konsultera den specialiserade vården efter att en person med epilepsi har remitterats till primärvården. Det kan till exempel handla om ett oväntat epilepsianfall/anfallsrecidiv, misstanke om läkemedelsbiverkningar eller huruvida det är möjligt att sätta ut ett läkemedel efter en lång period av anfallsfrihet. Även frågor kopplade till bilkörning eller graviditet kan kräva en konsultation från specialistvården.

Knappt hälften av primärvårdsmottagningarna (45 procent) anger att de har skriftliga rutiner för när specialistvården ska konsulteras angående en person som har remitterats till primärvården. En del hänvisar till lokala eller regionala vårdprogram eller riktlinjer som specifikt gäller personer med epilepsi, medan andra anger att de följer mer övergripande riktlinjer för primärvården.

En del verksamheter som saknar skriftliga samverkansrutiner skriver i sina kommentarer att samverkan fungerar väl trots att det saknas skriftliga rutiner, medan andra upplever att ansvarsfördelningen när det gäller epilepsipatienter är alltför otydlig.

Läkemedelsbehandling inom primärvården

Knappt hälften av de primärvårdsmottagningar som har ett ansvar för behandling av personer med epilepsi anger att de ansvarar för läkemedelsbehandling till en majoritet – eller åtminstone hälften – av personerna (tabell 35). De flesta personer med epilepsi som behandlas av primärvården har remitterats på grund av en lång tids anfallsfrihet och står redan på en stabil medicinering.

Tabell 35. Ansvar för läkemedelsbehandling till patienter med epilepsi

	Antal mottagningar	Procent av mottagningarna
Ja, för alla eller för de flesta	17	28
Ja, för ungefär hälften	12	20
Ja, för någon enstaka	27	45
Nej, inte alls	4	7

Källa: Socialstyrelsens enkät till ett urval primärvårdsmottagningar, 2019.

En tredjedel (34 procent) av de primärvårdsmottagningar som ansvarar för läkemedelsbehandling av åtminstone några personer med epilepsi har också ett ansvar för att justera läkemedelsdoser. Detta sker endast i enstaka fall och oftast i samråd med en neurolog.

Det förekommer också att primärvårdsmottagningen har ett ansvar för att byta epilepsiläkemedel, även om det tycks vara mycket ovanligt. Endast ett fåtal mottagningar (14 procent) anger att de ibland kan byta läkemedelspreparat, men att det sker först efter samråd med neurolog.

Fortbildning inom primärvård

För att personer med epilepsi ska få bästa möjliga vård är det viktigt att även personal inom primärvården har aktuell kunskap om sjukdomen. Enkätresultaten visar dock att det är mycket ovanligt att personalen inom primärvården får fortbildning inom området. Endast ett fåtal primärvårdsmottagningar (3 procent) anger att det var någon i personalen som deltog i fortbildning inriktad mot epilepsi under år 2018. Här bör dock påpekas att 18 procent av mottagningarna inte kände till om någon i personalen hade fått fortbildning eller inte.

Med fortbildning avses minst en halvdags utbildning, samt att den är kostnadsfri och sker på betald arbetstid.

Samverkan

Samverkan mellan primärvården och andra verksamheter är central för att insatserna till personer med epilepsi ska fungera väl. Enkätresultaten tyder på att det sker en samverkan i första hand med specialistvården i samband med uppföljning och behandling av personer med epilepsi (tabell 36).

Resultaten visar dock att det är relativt ovanligt att det finns skriftliga samverkansrutiner med andra verksamheter. En tredjedel av primärvårdsmottagningarna (de som har ansvar för behandling av personer med epilepsi) har skriftliga rutiner för samverkan med specialistvården. Ännu färre har sådana rutiner för samverkan med den kommunala hälso- och sjukvården respektive habiliteringsverksamheter.

Flera av de primärvårdsmottagningar som har rutiner hänvisar dock till generella samverkansrutiner, som inte bara gäller insatser till personer med epilepsi.

Tabell 36. Samverkansrutiner mellan primärvården och andra verksamheter

	Rutiner med specialist-sjukvård, procent	Rutiner med habilitering, procent	Rutiner med kommunal hälso- och sjukvård, procent
Ja	33	12	20
Nej	67	88	80
Totalt	100	100	100

Källa: Socialstyrelsens enkät till ett urval primärvårdsmottagningar, 2019.

Analys av resultat

De flesta av de personer med epilepsi som primärvården har behandlingsansvar för följs upp minst en gång per år. Den uppföljningsfrekvensen är sannolikt kopplad till annan diagnos i samband med epilepsi som vanligen följs upp i primärvård. Cirka hälften av de primärvårdsmottagningar som besvarat enkäten anger att de har ansvar för läkemedelsuppföljning för hälften av personerna med epilepsi på mottagningen.

Det är endast hälften av mottagningarna som har skriftliga rutiner för konsultation med den specialiserade neurologiska vården.

Resultaten från primärvårdsenkäten överensstämmer relativt väl med resultaten från specialistvårdsenkäten, som visar att ungefär hälften av verksamheterna har skriftliga samverkansrutiner med primärvården (av de som anger att uppföljning av personer med epilepsi även sker inom primärvården).

Referenser

1. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för vård vid epilepsi
Stöd för styrning och ledning. In: Socialstyrelsen, editor. Stockholm 2019.
2. Forsgren L, Beghi E, Oun A, Sillanpaa M. The epidemiology of epilepsy in Europe - a systematic review. *Eur J Neurol.* 2005;12(4):245-53.
3. Keezer MR, Sisodiya SM, Sander JW. Comorbidities of epilepsy: current concepts and future perspectives. *Lancet Neurol.* 2016;15(1):106-15.
4. Sundelin HE, Larsson H, Lichtenstein P, Almqvist C, Hultman CM, Tomson T, et al. Autism and epilepsy: A population-based nationwide cohort study. *Neurology.* 2016;87(2):192-7.
5. Devinsky O, Spruill T, Thurman D, Friedman D. Recognizing and preventing epilepsy-related mortality: A call for action. *Neurology.* 2016;86(8):779-86.
6. Moshe SL, Perucca E, Ryvlin P, Tomson T. Epilepsy: new advances. *Lancet.* 2015;385(9971):884-98.
7. Sveinsson O, Andersson T, Carlsson S, Tomson T. The incidence of SUDEP: A nationwide population-based cohort study. *Neurology.* 2017;89(2):170-7.
8. Edelvik A. Swedish National Epilepsy Surgery Register - SNESUR. 2016.

Bilaga 1. Projektorganisation

Projektledning

Tobias Edbom	Projektledare från augusti 2020
Vera Gustafsson	Projektledare, januari 2020-augusti 2020
Magnus Göransson	Projektledare, september 2019-januari 2020
Henrik Lysell	Projektledare, december 2018-augusti 2019

Expertstöd

Maria Compagno-Strandberg	Neurolog, Skånes Universitetssjukhus
Mats Elm	Medicine doktor, specialist i allmänmedicin och chefläkare, Närhälsan Västra Götaland
Tove Hallböök	Docent, Överläkare, Barnneurolog, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
Anna Hugosson	Legitimerad sjuksköterska, epilepsisjuksköterska, Skånes Universitetssjukhus
Ulla Lindbom	Överläkare, Neurolog, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge

Övriga projektmedarbetare

Katrin Bjerhag	Enkätstöd
Christina Broman	Utredare
Anna Bryngelson	Statistiker
Max Köster	Statistiskt metodstöd
Anna Lord	Projektledare, Nationella riktlinjer epilepsi
Anna Malmberg	Enkätkonstruktör
Mikael Nyman	Databashanterare
My Raquette	Statistiker
Alice Wallin	Statistiker