

Nationell utvärdering av vård vid epilepsi

2021



Epilepsi drabbar årligen omkring 5 500 personer och är den vanligaste allvarliga neurologiska sjukdomen. I Sverige finns det omkring 81 000 personer med diagnosen epilepsi. Vården av personer med epilepsi är inte jämlig 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.

Vad är epilepsi?

Epilepsi innebär en varaktig benägenhet att få oprovocerade epileptiska anfall, det vill säga anfall som inte framkallats av en övergående yttre orsak. 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.

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. Behandling av personer med epilepsi omfattar både medicinskt och psykosocialt omhändertagande där både utbildning och läkemedelsbehandling ingår. Med läkemedelsbehandling blir många anfallsfria, men de flesta har kvar benägenheten till anfall.

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

När det gäller uppföljning av personer med misstänkt epilepsi, både hos barn 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.

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%) | | |
| 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 | 50,5 | 50,5 | 227 | 44 | 37,5 | 50,4 |

Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen.

Fler personer med diagnostiserad epilepsi behöver få återkommande uppföljningar

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 patienter som följs upp efter diagnos enligt de rekommendationer som anges i de nationella riktlinjerna och som också har hög prioritet. Det gäller nästan alla regioner. Det är något bättre resultat för barn och ungdomar.

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.

Skapa förutsättningar för att personer med epilepsi skall få tillgång till epilepsi sjuksköterskor

Resultaten visar att flera verksamheter har skapat funktionen epilepsisjuksköterska även om det är en brist att många verksamheter fortfarande inte har epilepsisjuksköterskor. Tillgång till epilepsisjuksköterskor för uppföljning är en rekommendation med hög prioritet. 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.

Det krävs bättre förutsättningar för multiprofessionella team inom epilepsivården

Det saknas multiprofessionella team inom många verksamheter som behandlar personer med epilepsi. Bristen är störst inom vuxenverksamheterna. Ett multiprofessionellt team har möjlighet att tillsammans identifiera patientens behov av vård, rehabilitering eller habilitering. Att vissa regioner helt saknar organisation för multiprofessionella team kan innebära att vården vid epilepsi inte är jämlik.

Skapa förutsättningar för fortbildning inom epilepsi till berörd personal

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

Samverkan mellan olika aktörer inom epilepsivården behöver bli bättre

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.

Vad är nationella riktlinjer och utvärderingar

Nationella riktlinjer och utvärderingar består av rekommendationer, indikatorer, målnivåer och utvärderingar. De vänder sig i första hand till beslutsfattare och verksamhetsledningar på alla nivåer, men kan även vara till nytta för yrkesverksamma, patientföreningar och media. Utvärderingarna visar i vilken utsträckning regionerna arbetar i enlighet med rekommendationerna i de nationella riktlinjerna och vad som behöver förbättras.

År 2019 publicerade Socialstyrelsen de första nationella riktlinjerna för vård vid epilepsi. I samband med detta påbörjades en första utvärdering av nuläget och är ett underlag för det framtida prioriterings- och kvalitetsarbetet inom området.

Besök vår webbplats för mer information

Mer information om utvärderingen finns på Socialstyrelsens webbplats, www.socialstyrelsen.se