

Nationella riktlinjer för vård vid epilepsi 2019 – slutversion

2019-05-25



Vad är nationella riktlinjer?

- Underlag för **prioriteringar** och **resursfördelning** inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten.
- **Rekommendationer på gruppnivå** om vilken åtgärd som bör ges vid ett visst tillstånd.
- Visar på **nytta och risk** utifrån bästa tillgängliga kunskap – en del av en evidensbaserad praktik.
- **Indikatorer** och **målnivåer** för att följa upp rekommendationer, jämföra resultat och initiera förbättringar.



Vad används nationella riktlinjer till?

Exempel på användningsområden:

- beslut om resursfördelning inom och mellan olika grupper och verksamheter
- beslut om verksamhetsplanering
- beslut om verksamheternas organisation
- beslut om regionala och lokala vårdprogram.



**Ta fram
vårdprogram**



**Förbättra en
verksamhet**



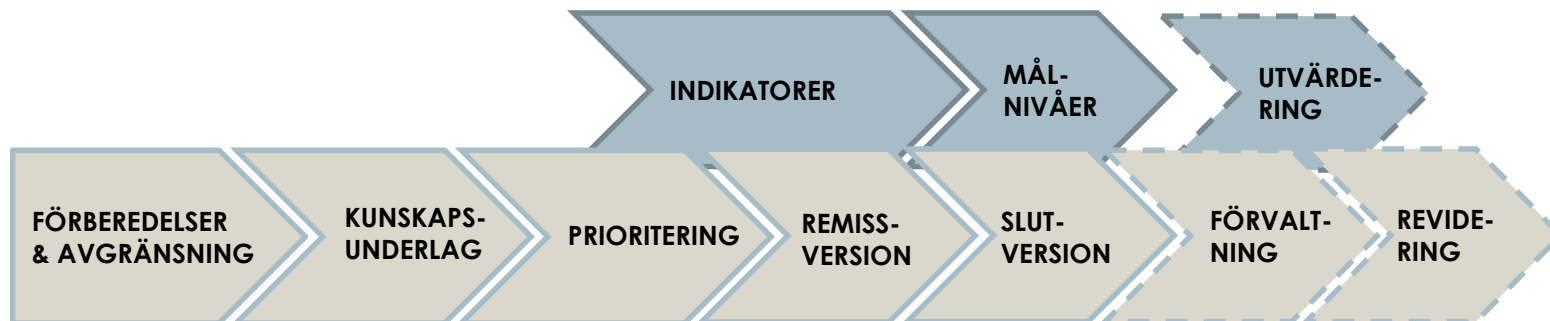
**Fördela
resurser**

Vilka frågeställningar lyfts?

Riktlinjerna ska fokusera på frågeställningar där behovet av vägledning är som störst:

- praxisskillnader i landet (ex regionala, kön, socioekonomi)
- kontroversiella frågor som rör många (exempelvis behandling som professionen har olika uppfattning om)
- etiska dilemman (ex riskfyllda behandlingar, utsatta grupper)
- tveksam kostnadseffektivitet (höga kostnader och tveksamhet om nytta)
- nya metoder
- behov av utmönstring – skadliga eller ineffektiva metoder

Riktlinjeprocessen



Formulera frågeställningar

- Tillstånds- och Åtgärdspar

Samla bästa tillgängliga Kunskap

- Vetenskapligt stöd
- Beprövad erfarenhet

Prioritera

- Tillståndets svårighetsgrad
- Åtgärdens effekt/patient nytta
- Kostnadseffektivitet

Stöd för styrning och ledning

- Centrala rekommendationer
- Ekonomiska och organisatoriska konsekvenser
- Indikatorer

Vad ingår i nationella riktlinjer?

- **Stöd för styrning och ledning (huvudrapport)**

- Centrala rekommendationer
- Ekonomiska och organisatoriska konsekvenser

- **Bilagor**

- Tillstånds- och åtgärdslista
- Kunskapsunderlag
- Hälsoekonomiskt underlag
- Indikatorer för uppföljning
- Metodbilaga

- **Uppföljning av riktlinjerna**

- Utvärdering publiceras i början av 2020

Allt kan laddas ner på

www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/nationellariktlinjer

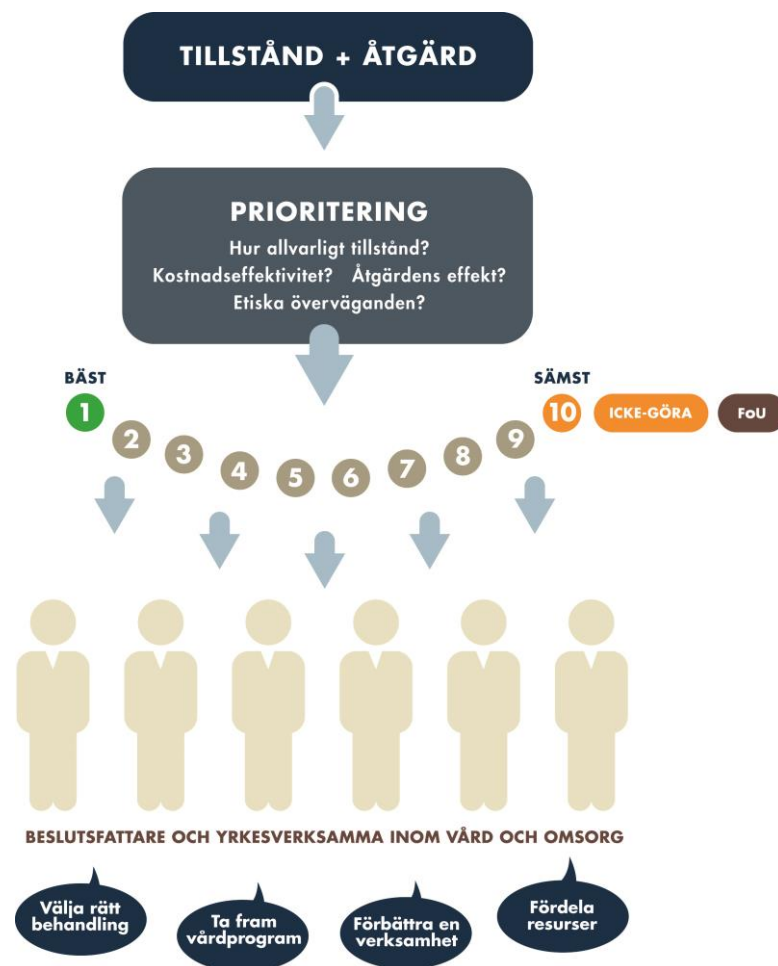


Hur nationella riktlinjer tas fram och används

Riktlinjerna tas fram i en stegvis process i samarbete med experter inom aktuellt område.

De ger rekommendationer om vilken åtgärd som bör ges vid ett visst tillstånd.

Rekommendationerna utgår från skalan 1–10, där 1 har störst angelägenhetsgrad och 10 lägst.



Tre typer av rekommendationer

Bör erbjudas	Kan erbjudas	Kan erbjudas i undantagsfall	Bör inte erbjudas	Endast i forskning och utveckling
1 2 3	4 5 6 7	8 9 10	Icke-göra	FoU

Rangordning 1–10

Åtgärder som hälso- och sjukvården och socialtjänsten *bör*, *kan* eller *i undantagsfall kan* erbjuda.

Icke-göra

Åtgärder som hälso- och sjukvården och socialtjänsten *inte bör erbjuda alls*.

FoU

Åtgärder som hälso- och sjukvården och socialtjänsten *endast bör erbjuda inom ramen för forskning och utveckling i form av systematisk utvärdering*.

Hur vet vi att nationella riktlinjer gör skillnad?

- I arbetet med de nationella riktlinjerna tar Socialstyrelsen fram indikatorer och målnivåer
- Indikatorerna används i Socialstyrelsens nationella utvärderingar av vården och omsorgen
- Utvärderingarnas syfte är att belysa kvalitet och effektivitet i vården och omsorgen samt utvärdera följsamheten till riktlinjerna.

Nationella riktlinjer för vård vid epilepsi – riktlinjearbetet



Regeringsuppdrag inom satsningen på vård av personer med kronisk sjukdom

Uppdraget består av flera delar:

- Utveckla nationella riktlinjer för epilepsi (rekommendationer)
- Utveckla indikatorer med tillhörande målnivåer
- Genomföra en utvärdering av epilepsivården

Projektorganisation

Projektledning

4 experter

Projektledare och delprojektledare, Socialstyrelsen

Kunskapsunderlag

SBU med externa experter, externa experter på Socialstyrelsen, konsensuspanel (medlemmar av Svenska Epilepsi-sällskapet), hälsoekonomiska konsulter

Prioritering och rekommendation

17 kliniskt verksamma experter, 3 patientföreträdare

Indikatorer och utvärdering

5 externa experter

Projektledare och statistiker, Socialstyrelsen

Projektorganisation

Projektledningen

Maria Strandberg, Lund – Områdesansvarig, vuxenneurologi

Tove Hallböök, Göteborg – Områdesansvarig, barnneurologi

Anna Hugoson, Lund – Områdesansvarig, omvårdnad

Ulla Lindbom, Stockholm – Prioriteringsordförande

Socialstyrelsen:

Anna Lord – projektledare, nationella riktlinjer

Lisa Parker – delprojektledare, kunskapsunderlag

Projektorganisation

Prioriteringsgruppen NR Epilepsi

Norra

Magnus Hägglund, EP-sjuksköterska (vuxna)
Marina Ederlöf, kurator
Olena Nilsson, barnmedicin

Uppsala-Örebro

Eva Kumlien, neurolog
Pysse Jonsson, EP-sjuksköterska (barn)

Västra Götaland

Anna Edelvik, neurolog
Anders Hedström, neurofysiolog
Sofia Ljunggren, neuropsykolog
Mats Elm, allmänläkare

Södra

Johan Bengzon, neurokirurg
Malgorzata Losiak, neurolog

Patientföreträdare

Ann Andersson, Svenska Epilepsiförbundet
Sven Pålhagen, Svenska Epilepsiförbundet
Anne Thelander, Neuroförbundet

Prioriteringsordförande

Ulla Lindbom, neurolog

Stockholm/Gotland

Claes Martin, neurolog
Marie Bendix, psykiater
Ewa Wadhagen-Wedlund, arbetsterapeut

Sydöstra

Maria Öreberg, barnläkare
Susanna Danielsson, barnneurolog
(habilitering)

Projektorganisation

Deltagare i faktaarbetet



- Johan Bjellvi, vuxenneurolog, Göteborg/VGR
- Josefin Nilsson, neurofysiologi, Göteborg
- Åsa Amandusson, neurofysiologi, Uppsala
- Hanna Ljung, neuropsykolog – Region Skåne/Lund
- Tuula Lumikukka, EP-sjuksköterska – Karolinska
- Martin Lindberger, Neurolog – Danderyd/Karolinska
- Kristina Källén, neurolog – Region Skåne
- Erik Stenund, barnneurolog – Sundsvall
- Helena Gauffin, neurolog – Region Östergötland
- Kristina Lisovska , EP-sjuksköterska – VGR
- Christina Charling, EP-sjuksköterska – VGR
- Gunnar Braathen, barnhabilitering – Göteborg
- Eva Dehlin , EP-sjuksköterska – Region Skåne/Lund
- Åse Ulfspärre , kurator – Region Skåne/Lund



- Ingrid Olsson, barnneurolog, Göteborg
- Kristina Malmgren, neurolog, Göteborg
- Lars Forsgren, neurolog, Umeå
- Roland Flink, neurofysiologi, Akademiska/Uppsala
- Vivianne Nordin, barnneurolog, SÖS
- Olafur Sveinsson, Stockholm
- Johan Bjellvi, vuxenneurolog, Göteborg/VGR
- Torbjörn Tomson, neurolog, Stockholm
- **Projektledare, biträdande projektledare, informationsspecialist, hälsoekonom på SBU**

Hälsoekonomiska konsulter

Katarina Steen Carlsson och Emelie Toresson Grip, IHE

Konsensuspanel

Medlemmar av Svenska Epilepsisällskapet

Projektorganisation

Indikatorgrupp

Maria Strandberg, Lund – neurolog

Tove Hallböök, Göteborg – barnneurolog

Anna Hugoson, Lund – epilepsisjuksköterska

Ulla Lindbom, Stockholm – neurolog

Mats Elm, VGR – primärvård

Henrik Lysell – projektledare, indikatorer och utvärdering, Socialstyrelsen
Statistiker, Socialstyrelsen

Nationella riktlinjer för vård vid epilepsi

- **47 rekommendationer, varav ett tjugotal centrala rekommendationer inom fyra områden**
- Centrala rekommendationer är de som Socialstyrelsen bedömer är särskilt viktiga för hälso- och sjukvården ur ett styr- och ledningsperspektiv.

Diagnostik vid misstänkt epilepsi

Neurologisk bedömning hos läkare med aktuell kunskap om epilepsi, magnetresonanstomografi, EEG

Behandling och uppföljning vid epilepsi

Uppföljning och bedömning av läkare med kunskap om epilepsi samt epilepsisjuksköterska, multiprofessionella team, neuropsykologisk utredning, EEG-övervakning vid intensivvårdsbehandling av status epilepticus

Farmakologiskt terapist resistant epilepsi

Avancerad utredning, video-EEG, epilepsikirurgi

Epilepsi med intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning

Teamomhändertagande inom habilitering inklusive samverkan med övrig sjukvård

Nationella riktlinjer för vård vid epilepsi – Centrala rekommendationer



Neurologisk bedömning

Diagnostik vid
misstänkt epilepsi

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör erbjuda

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

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

EEG-undersökning

Diagnostik vid
misstänkt epilepsi

Rekommendation

Hälsa- och sjukvården bör

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

Neuroradiologisk undersökning

Diagnostik vid
misstänkt epilepsi

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

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

Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall

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

Epilepsisjuksköterska

Behandling och
uppföljning

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

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

Återkommande uppföljning av läkare

Behandling och
uppföljning

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda återkommande uppföljning och neurologisk bedömning av läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi till barn, ungdomar och vuxna med epilepsi (*prioritet 2*).

Information om fertilitet

Behandling och
uppföljning

Rekommendation

Hälsa- och sjukvården bör

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

Multiprofessionella team

Behandling och
uppföljning

Rekommendation

Hälsa- och sjukvården bör

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

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

Neuropsykologisk utredning

Behandling och
uppföljning

Rekommendation

Hälsa- och sjukvården bör

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

Kontinuerlig EEG- registrering

Rekommendation

Hälsö- och sjukvården bör

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

Långtidsregistrering med video-EEG

Farmakologiskt
terapieresistent epilepsi

Rekommendation

Hälsö- och sjukvården bör

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

Avancerad utredning

Farmakologiskt
terapieresistent epilepsi

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

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

Resektiv kirurgi

Farmakologiskt
terapieresistent epilepsi

Rekommendation

Hälso- och sjukvården bör

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

Teamomhändertagande inom habilitering

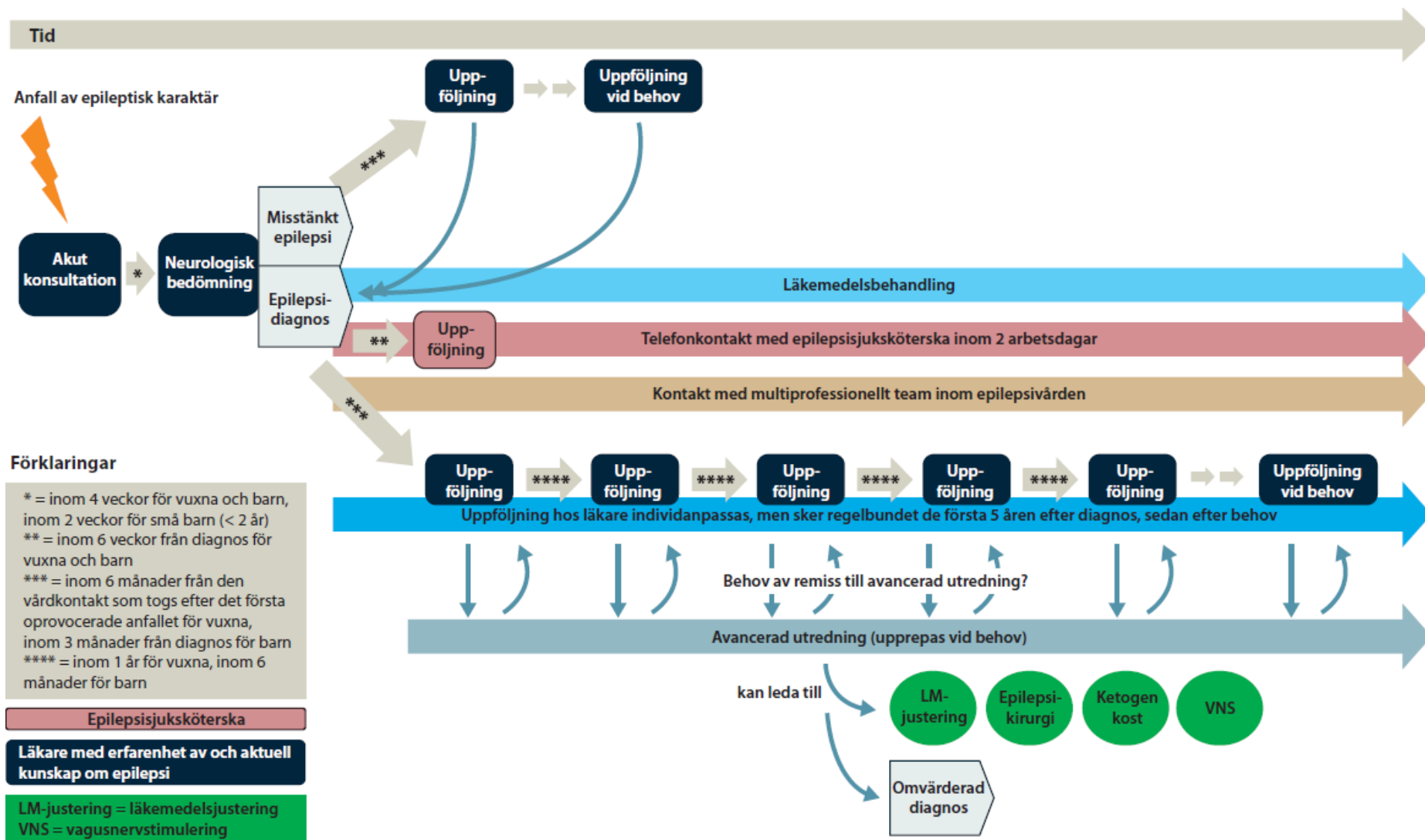
Epilepsi med intellektuell eller annan funktionsnedsättning

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda teamomhändertagande inom habiliteringen och **samverkan med övrig sjukvård**, till vuxna med epilepsi och intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning (*prioritet 2*)
- erbjuda teamomhändertagande inom habiliteringen och samverkan med övrig sjukvård till barn och ungdomar med epilepsi och intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning (*prioritet 2*).
Det är viktigt att barnhabiliteringsteamet har aktuell kunskap om epilepsi.

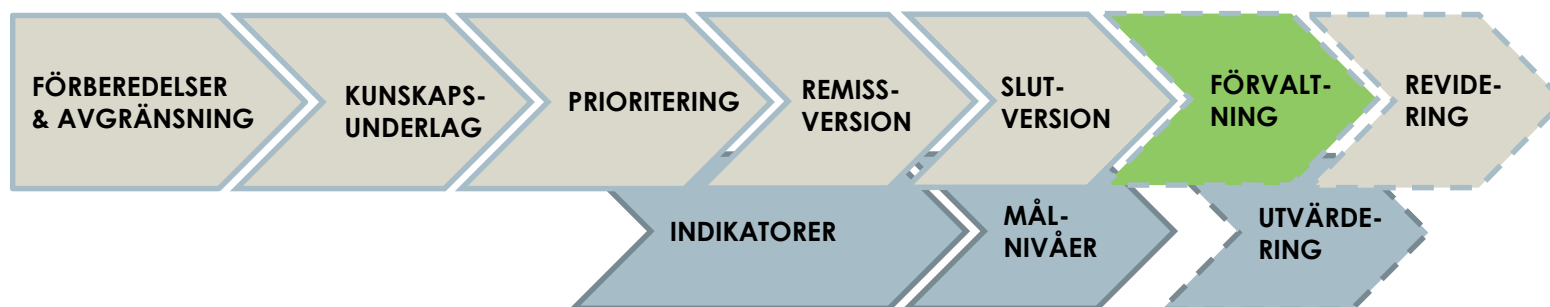
Patientens väg genom epilepsivården



Vad händer nu?



Förvaltning

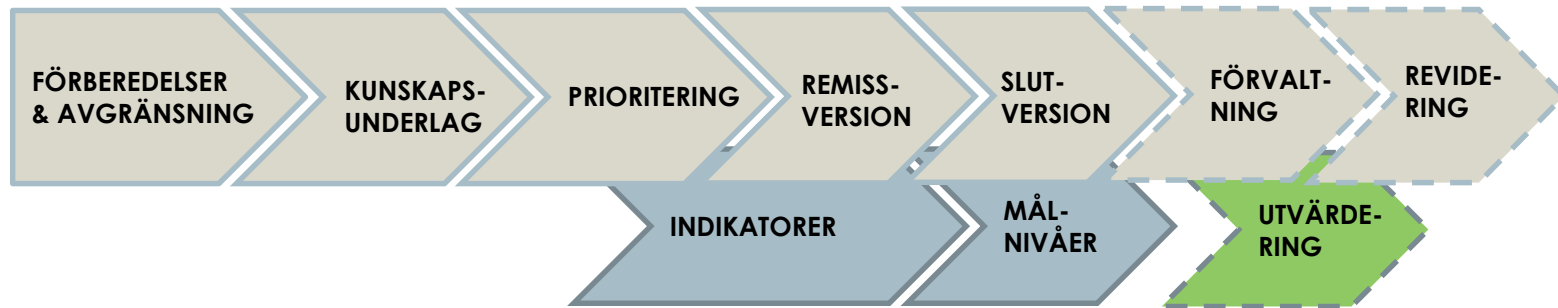


Förvaltning av nationella riktlinjer

- Hålla riktlinjerna aktuella
- Plan från slutversion
- Årliga översyner
- Uppdateringar vid behov
- Begränsat med nya frågeställningar
- Kommunicera status
- Större revidering efter utvärdering



Utvärdering



- Utvärdering pågår under 2019
 - Enkäter till neurologkliniker, primärvård och habiliteringsverksamheter skickas ut under våren 2019
- Publicering av utvärderingen i början av 2020
- Slutversion av indikatorer tillsammans med utvärderingen

Indikatorbaserad utvärdering

- Utvärdera i vilken mån rekommendationerna i nationella riktlinjer får genomslag
 - Resultat för riktlinjeindikatorer och övergripande indikatorer
 - Resultat för andra centrala rekommendationer som ev. saknar indikatorer
- Kompletterande strukturdata t.ex. organisation, bemanning, möjligheter till fortbildning och samverkan mellan vårdnivåer
- Fördjupade analyser t.ex. mer detaljerade redovisningar av läkemedelsanvändning
- Socioekonomiska analyser
- Förbättringsområden som regionerna särskilt behöver arbeta vidare med

**Mer information finns på:
www.socialstyrelsen.se**