Region Stockholm

4
Yttrande över remissversion av Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp epilepsi VKN 2022-0064

Vårdens kunskapsstyrningsnämnd
Hälso- och sjukvårdsförvaltningen
Vårdanalys och statistik
Ylva Westander

TJÄNSTEUTLÅTANDE
2022-05-05

VKN 2022-0064

Vårdens
kunskapsstyrningsnämnd

Yttrande över remissversion av Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp epilepsi

Ärendebeskrivning

Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård har publicerat en remissversion av Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp Epilepsi. Syftet med remissrundan är dels att ge profession och patienter tillfälle att ge synpunkter på det medicinska innehållet i vårdförloppet, dels att ge regionernas linjeorganisationer och huvudmän möjlighet att analysera organisatoriska och ekonomiska konsekvenser av ändringarna och utifrån detta meddela om de ställer sig bakom dem.

Denna tjänsteskrivelse utgör Region Stockholms remissvar.

Beslutsunderlag

Hälso- och sjukvårdsdirektörens tjänsteutlåtande
Remissversion av Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp Epilepsi från Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård
Remissversion av konsekvensbeskrivning för Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp Epilepsi från Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård
Vårdkonsumtionsbeskrivning avseende epilepsi

Förslag till beslut

Vårdens kunskapsstyrningsnämnd beslutar följande:

Vårdens kunskapsstyrningsnämnd antar hälso- och sjukvårdsdirektörens tjänsteutlåtande som nämndens yttrande och överlämnar det till Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård.

Förvaltningens motivering till förslaget

Bakgrund

I detta avsnitt beskrivs (1) vad epilepsi är, (2) hur patientgruppen ser ut, (3) hur tillståndet behandlas, (4) hur vården i Region Stockholm är utformad och organiserad samt (5) vad remissens förslag innebär.

Epilepsi är ett samlingsnamn för en varaktig benägenhet att få oprovocerade epileptiska anfall. Det finns många orsaker till epilepsi och de vanligaste är genetiska, medfödda eller förvärvade hjärnskador. För cirka 40 procent är orsaken okänd. För många blir sjukdomen livslång med påverkan på kognition och psykosocial hälsa. Epilepsianfallen i sig kan vara en ständig källa till oro för patienter och närstående, vilket i sin tur kan leda till minskad autonomi och begränsad rörelsefrihet. Andra konsekvenser kan vara skador vid anfall. Personer med diagnosen epilepsi har en ökad förtida dödlighet jämfört med allmänbefolkningen. Hos omkring hälften av alla med epilepsi förekommer andra sjukdomstillstånd. Vanligast är psykiatrisk diagnos och intellektuell eller motorisk funktionsnedsättning. Hos barn kan det handla om uppmärksamhetssvikt och andra inlärningsproblem.

I Sverige har cirka 81 000 personer diagnosen epilepsi och varje år insjuknar cirka 5 500 personer varav 1 500 barn. Epilepsi kan uppstå när som helst i livet. Störst risk att insjukna har barn under ett år och personer över 65 år.

Barn med epilepsi utreds och sköts alltid av neuropediater eller pediater. Utredning av epilepsi hos vuxna med initiering av behandling och en första uppföljning av behandling bör skötas av neurolog. Vanligen följs vuxna med epilepsi av neurolog men även inom andra specialiteter, såsom geriatrik och primärvård, sker uppföljningen. Läkemedelsbehandling av epilepsi syftar till att minska risken för återkommande anfall. Målet med behandlingen är anfallsfrihet utan besvärande biverkningar. Patient med välkontrollerad epilepsi bör följas med årliga återbesök.

I Region Stockholm sköts den specialiserade vården av vuxna patienter med epilepsi dels vid akutsjukhusen (komplex sjukdomsbild), dels av fem vårdgivare inom vårdval specialiserad neurologi. Tre neurologer verkar inom lagen om läkarvårdsersättning (LOL). I vårdvalsform finns även specialiserad neurologisk rehabilitering efter vård på akutsjukhus samt planerad specialiserad neurologisk rehabilitering.

Totalt har 38 227 individer vårdats för de diagnoser som ingår i vårdförloppet.[1] (som huvuddiagnos) under perioden 2018-2021. Under 2021 hade knappt 14 500 individer kontakt i öppenvård, med ett genomsnitt på 2,8 besök per patient. Dessa besök genomfördes till största delen i akutsomatisk vård (i vilken den specialiserade somatiska vården ingår).

[1] G40 Epilepsi, G41 Status epilepticus, R56.8 Andra och ospecificerade kramper och Z03.3 Observation för misstänkt sjukdom i nervsystemet

Knappt 2 800 individer vårdades i slutenvård under samma år, med en genomsnittlig vårdtid på 2,5 dygn. Även denna vård genomfördes till största delen i akutsomatisk vård. Notera att denna data innefattar både konstaterad och möjlig/misstänkt epilepsi.

Det övergripande målet för det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet för epilepsi är att säkerställa diagnostik, behandling, uppföljning och teamomhändertagande samt identifiera behov av habilitering och rehabilitering. Enligt remissen innebär vårdförloppet för epilepsi att det behövs personal med erfarenhet och kunskap om epilepsi i varje region, i större omfattning än idag. Det gäller särskilt specialistläkare i neurologi och barn- och ungdomsneurologi, epilepsisjuksköterskor och multiprofessionella team. Ett väl utbyggt epilepsiteam antas kunna skapa en effektivare process.

Överväganden
Region Stockholm ställer sig positiv till den förbättrade, mer jämställda och patientsäkra epilepsivård som ett personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp kan väntas medföra. Regionen är också positiv till det multiprofessionella omhändertagande som förespråkas i förslaget till vårdförlopp.

Förslaget till vårdförlopp bedöms innebära en ambitionshöjning i förhållande till nuvarande regional ordning. Förutsättningarna för en implementering inbegriper därför utökade resurser; bland annat råder i regionen, liksom i övriga landet, brist på såväl specialister i neurologi som specialiserade neurologi/epilepsisjuksköterskor. Eftersom vårdförloppet startar med utredning i direkt anslutning till första tecken på epilepsi (mindre muskelryckningar, ofrivilliga rörelser eller förvirring eller generella kramper och medvetandeförlust) förutsätter en full implementering även ökade kunskaper såväl prehospitalt, dvs. framför allt i ambulans, som vid akutmottagningar. Som konsekvensbeskrivningen lyfter kan en förstärkt och förbättrad epilepsivård eventuellt medföra vissa kostnadsbesparingar på lång sikt. Den höjning av kvalitet och den utökning av aktuell patientgrupp som förespråkas bedöms dock, enligt konsekvensbeskrivningen, innebära ökade kostnader på både kort och lång sikt.

Som konsekvensbeskrivningen lyfter saknas tillräckligt underlag för att bedöma kostnadseffektiviteten i de åtgärder som diskuteras, eftersom det saknas tillräckligt med studier på effekter av de aktuella åtgärderna.

Ekonomiska konsekvenser
Ett beslut om att lämna föreliggande förslag som remissvar innebär inte några ekonomiska konsekvenser. En implementering av förslaget till vårdförlopp kan antas förutsätta ett tillskott av ekonomiska resurser, om undanträngningseffekter ska undvikas.

Konsekvenser för patientsäkerhet
Ett beslut om att lämna föreliggande förslag som remissvar får inte några patientsäkerhetskonsekvenser. En full implementering av förslaget till vårdförlopp väntas få positiva patientsäkerhetskonsekvenser.

Konsekvenser för jämlik och jämställd vård
Ett beslut om att lämna föreliggande förslag som remissvar får inte några konsekvenser för jämställd och jämlik vård. En implementering av förslaget till vårdförlopp väntas få positiva konsekvenser för jämlik vård.

Miljökonsekvenser
Vare sig ett beslut om att lämna föreliggande förslag som remissvar eller en implementering av det föreslagna vårdförloppet bedöms få några väsentliga miljökonsekvenser.

Administrativa konsekvenser
Vare sig ett beslut om att lämna föreliggande förslag som remissvar eller en implementering av det föreslagna vårdförloppet bedöms få några väsentliga administrativa konsekvenser.

Magnus Thyberg
Avdelningschef

Beslutet ska skickas till
Nationellt programområde nervsystemets sjukdomar (Sveriges Kommuner och Regioner)

Godkänd av Magnus Thyberg, 2022-05-05

Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp

Epilepsi

Vårdförloppet inleds vid misstanke om epilepsi hos patient och varar vanligtvis livet ut.

Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälso- och sjukvård

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

Versionshantering

Datum	Beskrivning av förändring
2022-02-15	Nationell öppen remiss

Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälso- och sjukvård
SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

Sammanfattning

Epilepsi är ett samlingsnamn för en varaktig benägenhet att få oprovocerade epileptiska anfall. Diagnosen ställs om en person haft fler än ett anfall som inte beror på någon yttre påverkan. I Sverige har cirka 81 000 personer diagnosen epilepsi och varje år insjuknar cirka 5 500 personer varav 1 500 barn. Epilepsi kan debutera när som helst i livet och innebär för många en livslång behandlingskrävande sjukdom som påverkar livets alla aspekter.

Tillgängligheten till vård varierar och många med epilepsi saknar kontinuitet i vårdkontakterna. Andra problem är långa väntetider och ofullständiga remitteringsrutiner. På många håll inom vården finns brist på aktuell kunskap om epilepsi och på resurser, vilket skapar en ojämlik vård.

Det övergripande målet för det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet för epilepsi, är att säkerställa diagnostik, behandling, uppföljning och teamomhändertagande samt identifiera behov av habilitering och rehabilitering. På detta sätt ökar möjligheterna till en förbättrad vård för personer med epilepsi. För att följa upp vårdförloppet används indikatorer som bland annat mäter antal genomförda utredningar, antal akuta vårdtillfällen, möjlighet till kontakt med epilepsisjuksköterska samt remittering till högspecialiserad vård.

Vårdförloppet omfattar åtgärder från att patienten misstänks ha epilepsi och varar vanligtvis livet ut, tills diagnosen avskrivs eller om patienten inte längre behöver behandling för sin epilepsi.

Nationellt system för kunskapsstyrning leder det övergripande arbetet med att utveckla personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp, och detta dokument har utvecklats inom ramen för Nationellt programområde (NPO) nervsystemets sjukdomar. Det praktiska arbetet med att ta fram dokumentet genomfördes av en arbetsgrupp med representanter från olika professioner som arbetar med epilepsi samt patientföreträdare.

Innehåll

Sammanfattning 3
1. Beskrivning av vårdförlopp 5
1.1. Om epilepsi 5
1.2. Omfattning 6
1.3. Vårdförloppets mål 6
1.4. Ingång och utgång 7
1.5. Flödesschema för vårdförloppet 8
1.6. Vårdförloppets åtgärder 9
1.7. Personcentrering och patientkontrakt 16
2. Uppföljning av vårdförlopp epilepsi 17
2.1. Tillgång till data och uppföljningsmöjligheter 17
2.2. Indikatorer för uppföljning 17
3. Bakgrund till vårdförlopp 19
3.1. Nulägesbeskrivning av patienters erfarenheter 19
3.2. Kompletterande kunskapsunderlag 21
3.3. Arbetsprocess 21
4. Referenser 23

Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälso- och sjukvård
SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

1. Beskrivning av vårdförlopp

Personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp syftar till ökad jämlikhet, effektivitet och kvalitet i hälso- och sjukvården, samt en mer välorganiserad och helhetsorienterad process för patienten. Vårdförloppen omfattar en stor del av vårdkedjan inklusive hur individens hälsa främjas. Vårdförloppen utgår från tillförlitliga och aktuella kunskapsstöd och tas gemensamt fram av olika professioner och specialiteter inom regionernas nationella system för kunskapsstyrning.

Vårdförloppens beskrivning av evidensbaserad vård ska integreras med individanpassade åtgärder. I vårdförloppet beskrivs kortfattat vad som ska göras och i vilken ordning. Det personcentrerade förhållnings- och arbetssättet konkretiseras genom patientkontrakt som ska tillämpas i vårdförloppen. Det innebär bland annat att patienters och närståendes behov, resurser och erfarenheter av hälso- och sjukvården ska tas tillvara, att beslut om vård ska tas gemensamt och att det dokumenteras, där så är möjligt, i journalen vad vården tar ansvar för och vad patienten kan göra själv.

Den primära målgruppen för vårdförloppsdokumentet är hälso- och sjukvårdspersonal som ska få stöd i det kliniska mötet med patienter och i förekommande fall närstående. Kapitlen om uppföljning och bakgrund är främst avsedda att användas tillsammans med beskrivningen av vårdförloppet vid införande, verksamhetsutveckling och uppföljning av vårdförlopp. De riktar sig därmed till en bredare målgrupp, exempelvis verksamhetsutvecklare, verksamhetschefer och andra beslutsfattare.

1.1. Om epilepsi

I Sverige finns cirka 81 000 personer, varav 12 000 barn, som har diagnosen epilepsi. Årligen insjuknar cirka 4 000 vuxna och cirka 1 500 barn i epilepsi [1]. Epilepsi kan uppstå när som helst i livet. Störst risk att insjukna har barn under ett år och personer över 65 år [2]. Diagnosen epilepsi får den som haft återkommande epileptiska anfall som inte framkallats av någon tillfällig yttre påverkan, så kallade oprovocerade epileptiska anfall. Även den som haft ett enda oprovocerat anfall kan få diagnosen om risken för återfall bedöms vara hög [3].

Det finns många orsaker till epilepsi och de vanligaste är genetiska, medfödda eller förvärvade hjärnskador. För cirka 40 procent är orsaken okänd [4].

Det finns flera olika typer av epileptiska anfall. Anfallen kan yttra sig på olika sätt beroende på vilka områden i hjärnan som är påverkade. Epileptiska anfall brukar delas in i två huvudtyper:

- generaliserade anfall, då stora delar av hjärnan är engagerade från anfallets start
- fokala anfall, som startar i en begränsad del av hjärnan.

För närmare beskrivning av anfallstyper hänvisas till en allmänt vedertagen internationell klassifikation.

Epilepsi med olika anfallstyper skiljer sig åt vad beträffar behandling och prognos. De flesta blir anfallsfria under behandling, huvudsakligen med läkemedel, men uppskattningsvis 30 procent av alla som insjuknar i epilepsi fortsätter att ha anfall trots systematiska behandlingsförsök [5].

För många blir sjukdomen livslång med påverkan på kognition och psykosocial hälsa [6]. Epilepsianfallen i sig kan vara en ständig källa till oro för patienter och närstående, vilket i sin tur kan leda till minskad autonomi och begränsad rörelsefrihet. Andra konsekvenser kan vara skador vid anfall. Personer med diagnosen epilepsi har en ökad förtida dödlighet jämfört med allmänbefolkningen [7]. Personer med epilepsi kan även uppleva ett negativt bemötande från omgivningen, bland annat på grund av okunskap om sjukdomen [8].

Hos omkring hälften av alla med epilepsi förekommer andra sjukdomstillstånd. Vanligast är psykiatrisk diagnos och intellektuell eller motorisk funktionsnedsättning [9]. Hos barn kan det handla om uppmärksamhetssvikt och andra inlärningsproblem [10].

Det finns effektiva diagnos- och behandlingsmetoder som inte nyttjas tillräckligt och tillgängligheten till vården varierar [11].

1.2. Omfattning

Vårdförloppet omfattar åtgärder från att patienten misstänks ha epilepsi och varar vanligtvis livet ut, alternativt tills diagnosen avskrivs eller patienten inte längre behöver behandling för sin epilepsi. Åtgärder inom intensivvård eller högspecialiserad epilepsivård beskrivs inte i vårdförloppet.

1.3. Vårdförloppets mål

Det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet för epilepsi syftar till god och jämlik vård genom praktisk tillämpning av Socialstyrelsens nationella riktlinjer för detta tillstånd.

Det övergripande målet för vårdförloppet är att säkerställa att epilepsivården bedrivs evidensbaserat. Detta inkluderar diagnostik, behandling, uppföljning, teamomhändertagande, samt identifiering av behov för habilitering och rehabilitering. På detta sätt ökar möjligheterna till en förbättrad vård för personer med epilepsi.

Specifika mål är att säkerställa

- korrekt akut omhändertagande vid epileptiska anfall och snabb tid från insjuknande till utredning och behandling inom specialiserad vård
- utredning med magnetresonanstomografi (MRT) och elektroencefalografi (EEG) när indikation finns
- remittering till avancerad utredning vid farmakologiskt terapiresistent epilepsi
- patientens säkerhet, delaktighet och inflytande genom stadigvarande kontakt med epilepsisjuksköterska
- uppföljning och kontinuitet med epilepsiteam samt i vissa fall primärvården eller habiliteringen
- att psykiatriska problem och behov av neuropsykologisk utredning för patienter med misstänkta kognitiva svårigheter uppmärksammas.

1.4. Ingång och utgång

Ingång till vårdförloppet ska ske vid misstanke om epilepsi. Misstanke föreligger om en person plötsligt insjuknat med övergående neurologiska symtom med eller utan medvetandepåverkan. Symtomen kan till exempel bestå av mindre muskelryckningar, ofrivilliga rörelser eller förvirring. Det kan också röra sig om generella kramper och medvetandeförlust.

Ingång kan ske antingen via akutsjukvården eller genom att patienten söker primärvård.

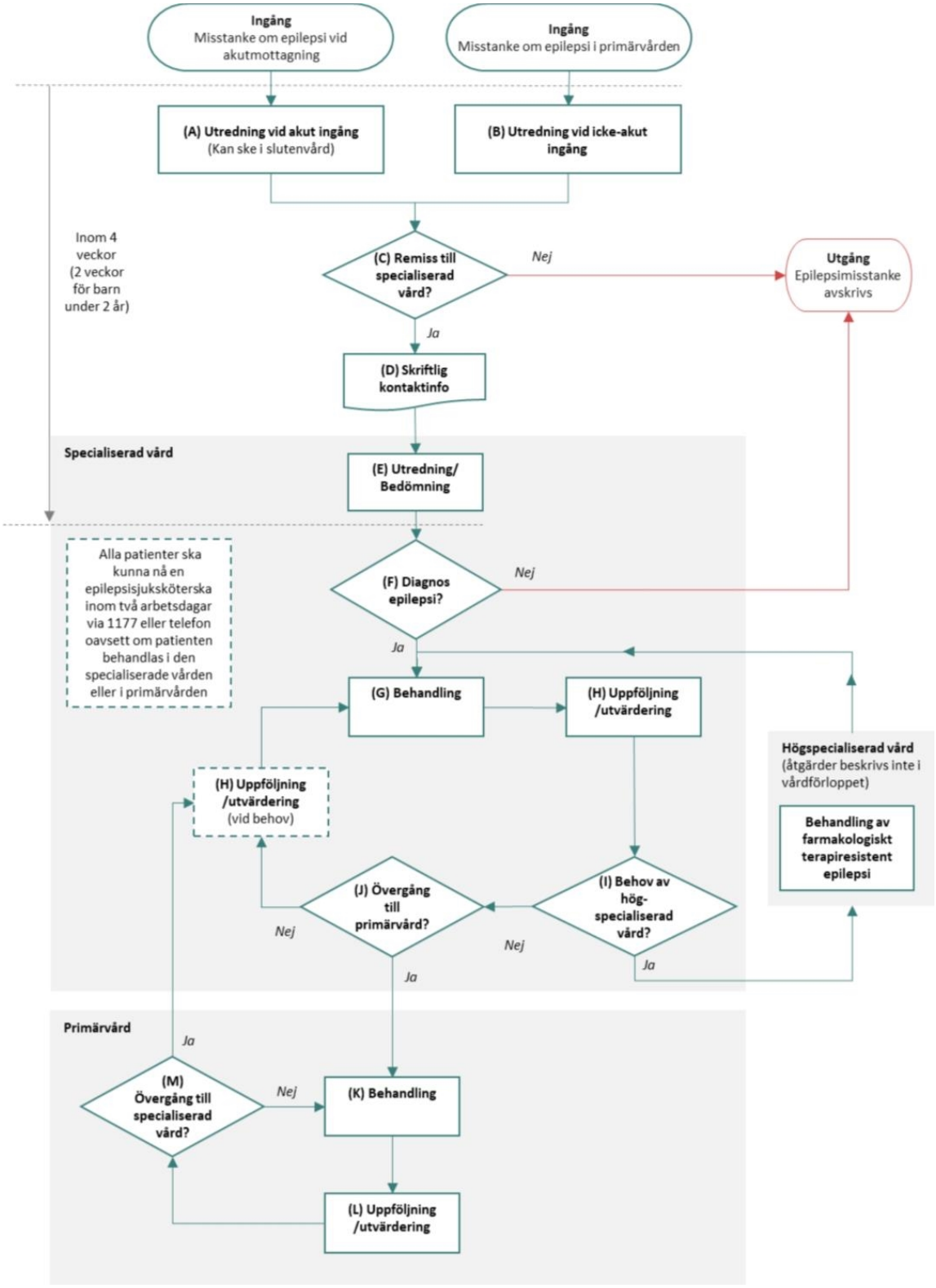
Utgång ur påbörjat vårdförlopp kan ske om patienten:

- inte längre misstänks ha epilepsi, exempelvis vid andra anfallstyper, som substansutlösta, provocerade, akutsymtomatiska eller icke-epileptiska anfall
- tillfrisknar från epilepsi och inte längre behöver någon behandling (om anfallsfri i 10 år och utan läkemedel mot epilepsi i 5 år)
- remitteras för högspecialiserad epilepsivård

Diagnoskoder som ingår i vårdförloppet:
G40 Epilepsi
G41 Status epilepticus
R56.8 Andra icke-specificerade kramper
Z03.3 Observation för misstänkt sjukdom i nervsystemet

1.5. Flödesschema för vårdförloppet

I flödesschemat nedan (Figur 1) beskrivs de åtgärder som ingår i vårdförloppet. Beskrivning av åtgärderna i text finns i Tabell 1.



Figur 1. Flödesschema för vårdförlopp Epilepsi

1.6. Vårdförloppets åtgärder

Alla åtgärder i vårdförloppet bygger på att dialog har skett med patienten, patientens närstående och vid behov med stödperson. Genomgående i dokumentet benämns dessa enbart som ”patienten”.

En viktig komponent för att säkerställa kontinuitet i epilepsivården är epilepsiteamet. Detta kan bestå av läkare, epilepsisjuksköterska, neuropsykolog, psykolog, kurator, psykiater, arbetsterapeut, logoped, fysioterapeut och specialpedagog efter behov. Alla personer i epilepsiteamet har erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsivård. En epilepsisjuksköterska är en sjuksköterska med erfarenhet av och kunskap om epilepsivård och med ett uttalat uppdrag att arbeta specifikt med personer med epilepsi [12].

Tabell 1. Åtgärder i personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp Epilepsi

Hälso- och sjukvårdens åtgärder	Patientens åtgärder (efter förmåga)
(A) Utredning vid akut ingång Starta utredning i sluten vård i direkt anslutning till händelsen. Vid förstagångsanfall finns indikation för inläggning i samband med utredning. Ibland kan utredningen ske i öppen vård inom den specialiserade vården i nära anslutning till insjuknandet. Indikation för inläggning kan också finnas för patient med känd epilepsi som har anfall från vilka hen inte återhämtat sig. • Fokusera på bakomliggande orsaker vid utredningen och värdera om anfallet är provocerat eller oprovocerat. • Gör basal laboratoriediagnostik i anslutning till händelsen. Denna bör innehålla blodstatus, leverstatus, CRP, kreatinin, elektrolyter inklusive kalcium (Ca), b-glukos och laktat samt EKG. Eventuella intoxikationsprover bör övervägas på vida indikationer. • Gör akut bilddiagnostik med datortomografi (DT) eller magnetkameraundersökning (MRT) hjärna på vida indikationer vid misstanke om akut intrakraniell process. • Gör lumbalpunktion vid misstanke om infektion i centrala nervsystemet (CNS). • Informera patienten om sjukdomen och riskförebyggande åtgärder (att undvika högriskaktiviteter såsom höga höjder och ensambad), samt om Transportstyrelsens föreskrifter om bilkörning. Det finns medicinska hinder för framförande av körkortspliktigt fordon, tillsvidare under pågående utredning. • Vid epileptiska anfall som krävt anfallsbrytande läkemedelsbehandling kan förskrivning av akutbehandling i hemmet vara aktuellt. • Säkerställ fortsatt kontakt med neurolog/barnneurolog alternativt barnläkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi vid oprovocerade anfall. • Akut inläggning om status epilepticus dvs. långvariga,> 5 minuter, eller tätt återkommande epileptiska anfall mellan vilka patienten inte återhämtar medvetandet. Den allvarligaste formen är konvulsivt (tonisk-kloniskt) status epilepticus som behandlas skyndsamt med benzodiazepiner följt av epilepsiläkemedel intensivvård och anestesi om tillståndet inte upphör.	• Medverka med beskrivning av symtom och mående. Ta gärna hjälp av någon anhörig. • Beskriva oro och ställa frågor om utredning, eventuella restriktioner och riskförebyggande åtgärder. • Fråga efter skriftlig information om sjukdomen. • Fråga efter kontaktperson.
(B) Utredning vid icke-akut ingång Genomför mottagningsbesök i primärvården med klinisk bedömning av anamnes och ställningstagande till remiss till specialiserad vård. Frågor som bör framgå av remiss finns i C nedan och vägleder läkarens arbete vid icke-akut ingång.	

Hälso- och sjukvårdens åtgärder	Patientens åtgärder (efter förmåga)
(C) Beslut: Remiss till specialiserad vård? Behöver patienten utredas inom den specialiserade vården? • Ja: Remiss till specialiserad vård. Vidare till (D). • Nej: Epilepsimisstanke avskrivs. Vidare till utgång, beskrivning av åtgärder i vårdförloppet avslutas. I remissen bör anamnes och status framgå, liksom varför man misstänker epilepsi. Rekommenderad information som bör finnas i remissen: • anfallsbeskrivning från patient och vittnen såsom förekomst av förkänning (aura), medvetandepåverkan, motoriska symtom, generaliserade kramper och postiktal trötthet • information om anfallet var provocerat eller oprovocerat • information om patienten har kvarstående symtom eller neurologiska statusfynd. Misstanke om epilepsi utreds av läkare med erfarenhet och aktuell kunskap om epilepsivård.	
(D) Skriftlig kontaktinformation Ge patienten via akutmottagningen respektive primärvården en tydlig skriftlig kontakt med neurologisk (där detta inte är möjligt, internmedicinsk eller barn- och ungdomsmedicinsk) mottagning för specialiserad vård. Tidsram för kontakt och utredning specificeras så att patienten kan vända sig till den enhet som kommer att ta över vården.	
(E) Utredning/bedömning • Starta utredning i den specialiserade vården. Det ska vanligtvis ske inom fyra veckor från första vårdkontakten för barn, ungdomar och vuxna. För barn under två år ska det ske inom två veckor. • Säkerställ kontakt med epilepsisjuksköterska (K) tidigt i kontakten med den specialiserade vården. • Beskriv anfallen, genomför klinisk undersökning och ta ställning till eventuell genetisk utredning. • Gör magnetkameraundersökning (MRT) för barn under två år, barn med fokal neurologi samt för vuxna med indikation för neuroradiologisk utredning. • Gör EEG för barn och vuxna vid misstänkt epilepsi efter neurologisk bedömning/indikation. • Ibland behövs fortsatt iakttagelse, bedömning och uppföljning av patientens symtom innan diagnos kan ställas	• Medverka med beskrivning av symtom och mående. • Medverka vid undersökningar. • Ta hjälp av någon anhörig vid behov.

Nationellt system för kunskapsstyrning Hälso- och sjukvård
SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

Hälso- och sjukvårdens åtgärder	Patientens åtgärder (efter förmåga)
(F) Beslut: Diagnos epilepsi? Ta ställning till om patienten har epilepsi efter initial utredning. Kan epilepsidiagnos ställas? • Ja: vidare till (G). • Nej: epilepsimisstanke avskrivs. Vidare till utgång, beskrivning av åtgärder i vårdförloppet avslutas.	
(G) Behandling Vid ställd diagnos: • Ta ställning till vilken läkemedelsbehandling som är lämplig (se riktlinjer från Läkemedelsverket (LMV). • Ge patienten skriftligt schema vid insättning av läkemedel. • Informera om säkerhetsaspekter inklusive ökad risk för plötslig död samt trafikmedicinska frågor. • Ge specifik information till kvinnor gällande fertilitetsaspekter inklusive preventivmedel och graviditet. • Planera besök till epilepsisjuksköterska inom sex veckor. • Planera besök till läkare med erfarenhet och aktuell kunskap om epilepsivård inom tre till sex månader. • Överväg resurs från epilepsiteam om särskilda insatser behövs avseende medicinska, psykiatriska, psykologiska, pedagogiska och sociala problem samt hjälpmedel och arbetslivsinriktade insatser. • Uppmärksamma om patienten har minderåriga barn som har rätt till information, råd och stöd. • Ge råd om egenvård • Överväg registrering i Svenska Epilepsiregistret eller Svenska Barnepilepsiregistret.	• Efterfråga för- och nackdelar med behandling. • Be om skriftligt behandlingsschema. • Efterfråga behandlingsalternativ. • Uttrycka behov av resurser för psykosocialt stöd. • Genomföra egenvård vilket kan innebära att skapa förutsättningar för regelbundna dagsrutiner och matvanor, god sömn, motion, allmänna aktiviteter samt att begränsa alkoholintag och rökning.

Hälso- och sjukvårdens åtgärder	Patientens åtgärder (efter förmåga)
(H) Uppföljning/utvärdering Patienten behöver ha möjlighet att nå epilepsisjuksköterska inom två arbetsdagar via 1177 eller telefon. Följ upp insatt behandling genom • samtal • anfallsdagböcker, egenrapportering av biverkningar, eventuell blodprovstagning samt ta ställning till fortsatt behov av behandling • blodprovstagning avseende effekt och biverkningar • att ta ställning till fortsatt behov av behandling. • Ompröva diagnos och utredning hos patienter med otillfredsställande anfallssituationer, exempelvis om diagnos konstaterats innan nyare metoder utvecklats Ge tid för återbesök hos epilepsisjuksköterska inom sex veckor. Ge tid för uppföljning hos läkare inom specialiserad vård inom sex månader. Etablera kontakt med epilepsiteam vid behov, enligt (G). Erbjud alla barn samt vuxna med kognitiva besvär kognitiv screening alternativt neuropsykologisk utredning. Överväg registrering i Svenska Epilepsiregistret eller Svenska Barnepilepsiregistret.	• Kontakta epilepsisjuksköterska vid behov av hjälp och stöd. • Egenregistrera anfall genom anfallsdagbok. • Kontakta vården om nya symtom eller biverkningar av medicinering. • Efterfråga uppföljning. • Ställa frågor om patientregister och deltagande i detta.
(I) Beslut: Behov av högspecialiserad vård? Finns tecken på att patienten har läkemedelsresistent epilepsi och därmed behov av högspecialiserad vård? Läkemedelsresistent epilepsi kan föreligga när två adekvata och väl tolererade läkemedel, i optimala doser, prövats med utebliven effekt, antingen i monoterapi eller i kombination. Även patienter med epilepsi i behov av komplex genetisk eller metabol diagnostik och behandling kan behöva utredas vid vårdenhet med högspeicaliserad vård. • Ja: Remiss för avancerad utredning och eventuell behandling av läkemedelsresistent epilepsi. • Nej: vidare till (J).	

Nationellt system för kunskapsstyrning Hälso- och sjukvård
SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

Hälso- och sjukvårdens åtgärder	Patientens åtgärder (efter förmåga)
(J) Beslut: Övergång till primärvård? Kan patienten fortsatt behandlas och följas upp inom primärvården? • Ja: Remiss till primärvård. Vidare till (K). • Nej: vidare till (H). **Patienter med epilepsi som kan hanteras i primärvården** Patienter som bedömts stabila och som, tillsammans med med läkare inom specialiserad vård kommer fram till att det är fördelaktigt med en sammanhållen vård på primärvårdsnivå.. Det kan också gälla äldre multisjuka personer där epilepsin inte nödvändigtvis är under god anfallskontroll men där helhetsbilden talar för en sammanhållen vård på primärvårdsnivå. **Patienter som omfattas av fortsatt uppföljning och behandling i specialiserad vård:** • patienter med nydebuterad epilepsi (fortsatt uppföljning under de första fem åren) • patienter som är eller önskar bli gravida • patienter som genomgår någon form av läkemedelsjustering • patienter med intellektuell funktionsnedsättning eller annan neurologisk funktionsnedsättning • barn och ungdomar. Övergången mellan barn- och vuxensjukvård prioriteras med överlämningsmöten med närvaro av barnneurolog, vuxenneurolog och epilepsisjuksköterskor. • Barn med epilepsi och intellektuell eller neurologisk funktionsnedsättning bör skötas inom barnhabiliteringen, vid behov i samråd med av läkare med erfarenhet och aktuell kunskap om epilepsivård.	• Medverka i överenskommelse om remittering till primärvård
(K) Behandling Förskriv läkemedel för underhållsbehandling.	• Säkerställa att recept finns. • Ta ansvar för att läkemedel tas som föreskrivet. • Rapportera biverkningar.

Nationellt system för kunskapsstyrning Hälso- och sjukvård
SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

Hälso- och sjukvårdens åtgärder	Patientens åtgärder (efter förmåga)
(L) Uppföljning Uppföljande återbesök för att bekräfta att patientens tillstånd är tillfredsställande. Säkerställ att inget av kriterierna för återremiss till den specialiserade vården uppfylls. För beskrivning av dessa kriterier se (J).	• Säkerställa att tid för uppföljning finns.
(M) Beslut: övergång till specialiserad vård? Uppfylls något av kriterierna för återremiss till den specialiserade vården? • Ja: vidare till (H). • Nej: vidare till (L). För vuxna finns det vissa kriterier som aktualiserar återgång till den specialiserade vården. Det ska då finnas tydlig beskrivning av remitteringskriterier. Exempel på kriterier är • försämrad anfallssituation • utsättning av läkemedel • trafikmedicinska frågor • interaktionsproblematik med andra läkemedel • nytillkomna symtom • nytillkomna sjukdomstillstånd • att kognitiva problem uppstår.	• Vid försämrad anfallssituation eller förändrade levnadsvillkor – efterfråga övergång till specialiserad vård.

Nationellt system för kunskapsstyrning Hälso- och sjukvård
SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

1.7. Personcentrering och patientkontrakt

Personcentrering och patientkontrakt är beaktat i ovan beskrivna åtgärder. Det personcentrerade förhållnings- och arbetssättet konkretiseras genom patientkontrakt som tillämpas i vårdförloppen. (Mer information om patientkontrakt finns på SKR:s hemsida). Det innebär bland annat att patienters, brukares och närståendes behov, resurser och erfarenheter av hälso- och sjukvården tas tillvara, att beslut om vård tas gemensamt, att det utses fasta vårdkontakter samt att det framgår vad vården tar ansvar för och vad patienten kan göra själv. För den aktuella patientgruppen är det dessutom viktigt att lyfta nedanstående.

Patienten är den som lever med de fysiska och psykologiska effekterna av såväl tillståndet som behandlingen. Patienten svarar för att, efter förmåga och egna resurser, följa medicinering, sträva efter hälsosamma levnadsvanor och sköta kontakterna med vården efter vårdplanen. Vårdens medarbetare bör också bidra med praktiskt och emotionellt stöd till patienten.

I normalfallet är patienten kopplad till en mottagning inom specialiserad vård som är central för patientens individuella vårdplan. Vårdplanen är ett underlag för patientkontraktet i det enskilda fallet. En fast vårdkontakt, en epilepsisjuksköterska samordnar patientens fortsatta vård utifrån ett omvårdnadsperspektiv. Epilepsisjuksköterskans roll är särskilt viktig för patienter med komplexa behov och patienter som befinner sig i övergången mellan barn- och vuxensjukvård.

I enlighet med patientkontraktet ska beslut om utredning, behandling och rehabilitering ske i en gemensam överenskommelse med patienten och det är viktigt att nästa steg i vårdplanen är känd och skriftligt dokumenterad för patienten. För patienter i arbetsför ålder är det viktigt att beakta möjlighet och behov av stöd i form av rehabilitering för att bibehålla arbetsförmågan trots sjukdom. Ungdomar behöver ofta stöd och hjälp in i utbildning och yrkesval. Det behövs särskilt tas hänsyn till de kognitiva problem som påverkar studie- och arbetsförmågan.

Rehabilitering för den enskilde patienten kan innebära mycket varierande insatser beroende på individuella behov. Tillgång till multiprofessionella epilepsiteam inom specialiserad vård är en förutsättning för att kunna bemöta och hjälpa patienter med komplexa behov. Epilepsiteamen kan identifiera och erbjuda återkommande insatser för patientens rehabiliteringsbehov och även ge uppföljning efter en i tiden begränsad sammanhållen temabaserad rehabiliteringsperiod. Återkommande, i tid begränsade, rehabiliteringsperioder kan vara aktuella med tanke på att epilepsi ofta är ett långvarigt tillstånd.

2. Uppföljning av vårdförlopp epilepsi

Vårdförloppets mål och åtgärder följs upp genom resultat- och processmått vilket skapar förutsättningar för ett kontinuerligt förbättringsarbete. Befintliga källor för uppföljning ska användas i den mån det går, men målsättningen på längre sikt är att oavsett vilken källa som används för uppföljning så ska strukturerad vårddokumentation utgöra grunden. Det innebär också att uppföljning av vårdförloppen, i så stor utsträckning som möjligt, ska baseras på information som är relevant för vården av patienten.

I nästa avsnitt sammanfattas vårdförloppets nuvarande datatillgång och uppföljningsmöjligheter. För att förverkliga uppföljningen av vårdförloppet kommer ytterligare arbete krävas, såväl nationellt gemensamt som regionalt och lokalt.

2.1. Tillgång till data och uppföljningsmöjligheter

Indikatorerna är valda för att svara mot de utmaningar och mål som vårdförloppet täcker, och har god koppling till riktlinjer och vårdkriterier. I uppföljningen kommer även Socialstyrelsens indikatorer för de nationella riktlinjerna att övervägas. Data till indikatorerna kan komma att hämtas från en varierad uppsättning källor, där Socialstyrelsens hälsodataregister, Epilepsiregistret, Epilepsikirurgiregistret och regionernas vårdinformationssystem alla kan komma att användas i varierande utsträckning.
Arbete för att definiera variabler är initierat, men kommer att behöva fortsätta och i tillämpliga fall involvera regionerna. För indikatorvärden som hämtas framför allt från Socialstyrelsens hälsodataregister och Epilepsikirurgiregistret kommer arbetet med att publicera resultaten på Vården i siffror (https://vardenisiffror.se) att påbörjas av stödfunktionen inom nationellt system för kunskapsstyrning. Arbete med en regiongemensam, kvalitetsregisteroberoende insamling av PROM/PREM-mått pågår på SKR, och det PREM-mått som föreslås kommer att invänta resultatet av detta arbete.

2.2. Indikatorer för uppföljning

Indikatorerna i tabell 2 och 3 visar vilka indikatorer som avses följas. För detaljerad information om hur indikatorerna beräknas hänvisas till webbplatsen kvalitetsindikatorkatalog.se där kompletta specifikationer publiceras i takt med att de är genomarbetade. Där beskrivs och motiveras också de valda indikatorerna. För att säkerställa att de för vårdförloppet viktigaste indikatorerna blir föremål för uppföljning först, har dessa i tabellen nedan tilldelats prioritet ”Hög”.

Indikatorerna redovisas könsuppdelat och totalt, på både region- och enhetsnivå när det är möjligt och relevant.

Tabell 2 Resultatmått

Indikatorformulering	Prioritet
Andel patienter med epilepsi med akut vårdtillfälle	Hög
Andel patienter med epilepsi som känner sig delaktig i vården	Hög

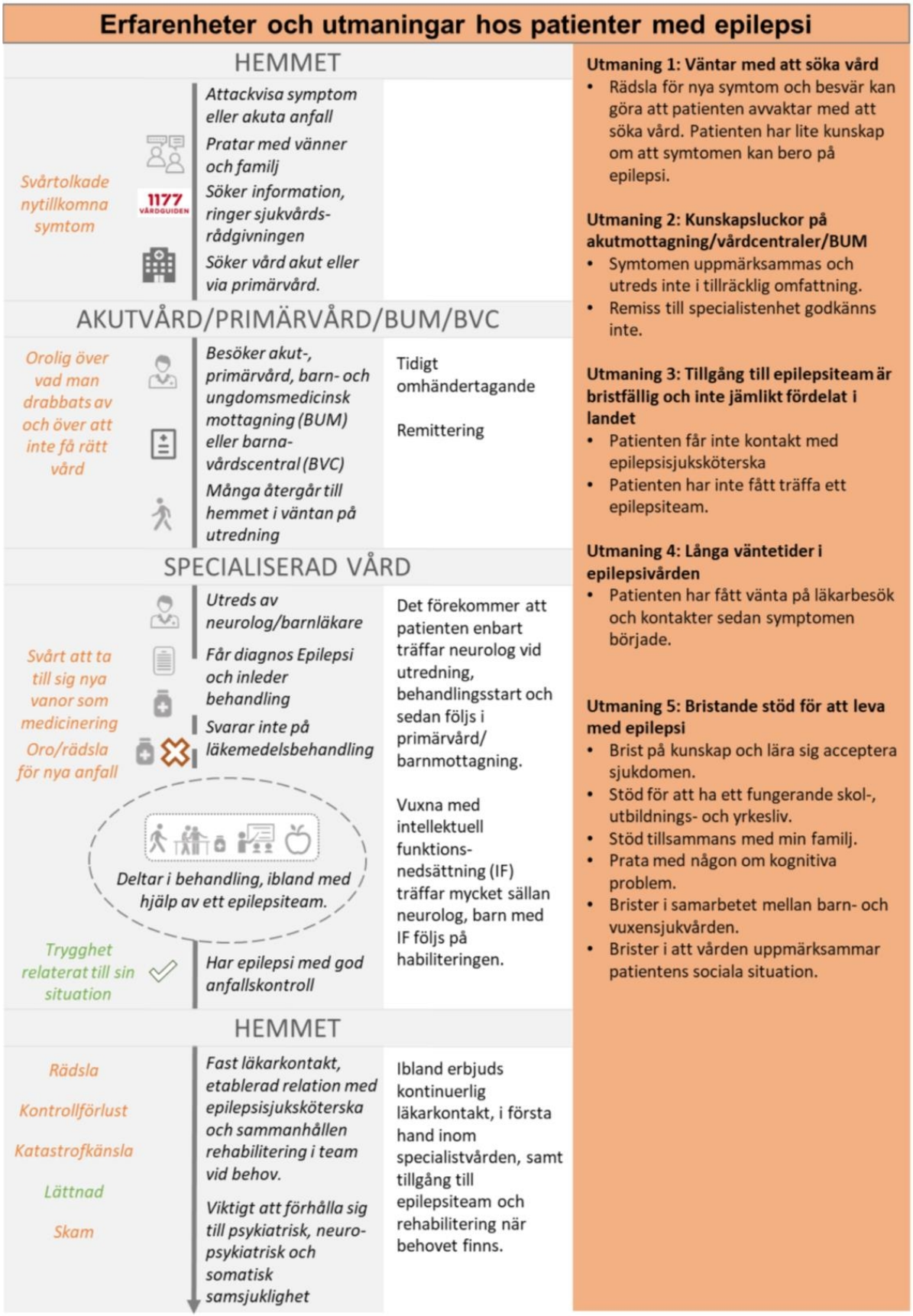
Tabell 3 Processmått

Indikatorformulering	**Prioritet**
Andel patienter med misstänkt epilepsi som genomfört besök i den specialiserade vården, efter remiss, inom • 2 veckor för barn under två år 4 veckor övriga	
Andel kontaktförsök med epilepsisjuksköterska som får respons inom två arbetsdagar (telefon alt. 1177)	
Andel vuxna med epilepsi som genomgått neuropsykologisk utredning	
Andel barn 6–18 år som har genomgått neuropsykologisk utredning inom tre år från epilepsidiagnos	
Andel patienter med epilepsi som genomgått långtidsregistrering med video-EEG	
Antal patienter med epilepsi som fått utvärdering avseende kirurgisk behandling	Hög
Andel fertila kvinnor med epilepsi som fått information om fertilitetsaspekter inklusive preventivmedel och graviditet.	

3. Bakgrund till vårdförlopp

3.1. Nulägesbeskrivning av patienters erfarenheter

Bilden nedan (Figur 2) är en grafisk presentation av i nuläget vanligt förekommande erfarenheter av hälso- och sjukvården hos personer med epilepsi. I kolumn 1 beskrivs identifierade positiva och negativa patientupplevelser. I kolumn 2 anges för patienten vanliga aktiviteter och åtgärder medan kolumn 3 beskriver vårdens aktiviteter och åtgärder. I kolumn 4 anges de huvudsakliga utmaningar som patienterna möter. Vårdförloppet är utformat för att adressera dessa utmaningar som även avspeglas i vårdförloppets mål och indikatorer.



Figur 2 Grafisk presentation av en nulägesbeskrivning utifrån ett patientperspektiv hos personer med epilepsi

3.2. Kompletterande kunskapsunderlag

Det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet bygger på Nationella riktlinjer för Epilepsi och SBU:s rapport om diagnostik och behandling av Epilepsi. Även lokala vårdprogram och ILAE (International Leauge Against Epilespsy), internationell professionssammanslutning har gåtts igenom i arbetet. Material från Svenska Epilepsisällskapet och Epilepsiförbundet har också beaktats.

3.3. Arbetsprocess

Framtagande av Vårdförlopp epilepsi har utförts av en tvärprofessionell arbetsgrupp samt en patientföreträdare. Arbetet har bedrivits i form av workshops och arbetsmöten mellan mars 2021 och februari 2022. Hela arbetsgruppen har gemensamt kommit fram till slutgiltigt förslag.

Under framtagandeprocessen har vårdförloppet kontinuerligt förankrats i Nationellt programområde nervsystemets sjukdomar, som även godkänt det inför nationell öppen remiss.

Alla deltagare i NAG har lämnat in jävsdeklaration och de är bedömda och godkända för att kunna delta i nationell arbetsgrupp.

Tabell 4 Arbetsgruppens medlemmar

Namn	Akademisk titel	Yrkestitel/ patientföreträdare	Organisation/ tjänsteställe	Ort, kommun eller region	Övrig roll i arbetsgruppen
Anna Edelvik	Med.dr.	Universitetsneurolog	Sahlgrenska Universitetssjukhuset	Göteborg	
Anna Hugoson		Epilepsisjuksköterska	Skånes Universitetssjukhus	Lund	
Berndt Ohlin		Patientföreträdare	Ordförande i Svenska Epilepsiföreningen	Karlskrona	
Erik Ferry		Akutläkare	Norrlands Universitetssjukhus	Umeå	
Eva Kumlien	Adj. professor	Universitetsneurolog	Akademiska sjukhuset	Uppsala	Ordförande
Ewa Wadhagen Wedlund	Med. licentiat	Arbetsterapeut	Karolinska Universitetssjukhuset	Huddinge	
Hanna Ljung	Med.dr.	Neuropsykolog	Skånes Universitetssjukhus	Lund	
Hans Lindehammar	Med.dr.	Klinisk neurofysiolog	Universitetssjukhuset i Linköping	Linköping	

Namn	Akademisk titel	Yrkestitel/ patientföreträdare	Organisation/ tjänsteställe	Ort, kommun eller region	Övrig roll i arbetsgruppen
Hans Olsson		Habiliteringsläkare	Länssjukhuset Ryhov	Jönköping	
Håkan Sjunnesson	Med.dr.	Neuroradiolog	Skånes Universitetssjukhus	Lund	
Jenny Isaksson		Klinisk farmakolog	Universitetssjukhuset i Linköping	Göteborg	
Jonas Blixt		Neuroanestesiolog	Karolinska Universitetssjukhuset	Stockholm	
Martina Ederlöf		Kurator	Norrlands Universitetssjukhus	Umeå	
Martin Rödholm	Med. dr.	Specialistläkare i psykiatri	Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Sveriges Kommuner och Regioner	Stockholm	
Mirja Niedeman		Specialistsjuksköterska Barn och ungdom	Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska	Stockholm	
Pelle Nilsson	Docent	Neurokirurg	Akademiska sjukhuset	Uppsala	
Rune Johansson		Länsneurolog	Centralsjukhuset Karlstad	Karlstad	
Sebastian Schoots		Allmänläkare	Närhälsan Mellerud	Mellerud	
Torgny Andersen	Fil. Mag	Verksamhetsutvecklare	Skånes Universitetssjukhus	Lund	Processledare
Tove Hallböök	Docent	Barnneurolog	Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus	Göteborg	
Tuula Lumikkuka		Biträdande universitetssjuk-sköterska/patientflöde epilepsi	Karolinska Universitetssjukhuset	Stockholm	
UllaBritt Gripenstedt		Rehabiliteringsläkare	Rehabiliterings-medicinska Universitetskliniken	Stockholm	

4. Referenser

1. Dödsregistret och Patientregistret, Socialstyrelsen 2016.
2. Fiest KM, Sauro KM, Wiebe S. et al. Prevalence and incidence of epilepsy: A systematic review and meta-analysis of international studies. Neurology 2017; 88(3):296–303.
3. Fischer R, Acevedo C, Arzomanoglou et al. A practical clinical definition of epilepsy. Epilepsia 2014; 55(4):475–482.
4. Balestrini S, Arzimanoglou A, Blumcke I. The aetiologies of epilepsy. Epileptic Disord. 2021;1;23(1):1-16
5. Kwan P, Sander JW. The natural history of epilepsy: an epidemiological view. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2004 Oct;75(10) 1376-81.
6. McCagh, J, Fisk JE, Baker G. Epilepsy, psychosocial and cognitive functioning. Epilepsy Res. 2009;86:1-14.
7. Thurman DJ, Logroscino G, Beghi E et al. The burden of premature mortality of epilepsy in high-income countries: A systematic review from the Mortality Task Force of the International League Against Epilepsy. Epilepsia 2017;58(1):17-26.
8. Baker D, Eccles F, Caswell H. Correlates of stigma in adults with epilepsy: A systematic review of quantitative studies. Epilepsy Behav. 2018;83:67-80.
9. Hesdorffer DC, Ishihara L, Mynepalli L, et al. Epilepsy, suicidality, and psychiatric disorders: a bidirectional association. Ann Neurol. 2012;72(2):184-91.
10. Beghi M, Cornaggia CM, Frigeni B, Beghi E. Learning disorders in epilepsy. Epilepsia 2006;47 Suppl 2:14-8.
11. Förstudie om behov av kunskapsstöd får kroniska sjukdomar. Socialstyrelsen 2015.
12. Nationella riktlinjer för vård vid epilepsi, Socialstyrelsen 2019.

Konsekvensbeskrivning för Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp epilepsi

Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälso- och sjukvård

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

Datum	Version/beskrivning av förändring
2022-02-15	Öppen nationell remiss

Innehållsförteckning

Sammanfattning **4**

Om konsekvensbeskrivningen **4**

Konsekvenser **4**

Omfattning 4

Nytta eller risker för individen 4

Etiska aspekter 5

Verksamhet och organisation 5

Kostnader 5

Kompetensförsörjning 8

Påverkan på andra kunskapsstöd 8

Påverkan på andra nyckelfrågor i hälso- och sjukvården 8

Uppföljning 8

Övriga konsekvenser 8

Referenser **8**

Bilaga Hälsoekonomi **9**

1. Förväntade förändringar jämfört med nuläget **9**

1.1 Satsning på bred kompetensutveckling 9

1.2 Införande av epilepsiteam och riktad utbildning om epilepsi 9

1.3 Strukturerat arbete för kortade väntetider 10

2. Konsekvensbeskrivning för fem åtgärder inom vårdförlopp epilepsi **11**

2.1 Ökad kompetens om epilepsi på akutmottagningar, vårdcentraler och barn- och ungdomsmedicinska mottagningar 11

2.2 Epilepsiteam 13

2.3 Epilepsisjuksköterskor 14

2.4 Väntetider före diagnos av epilepsi 16

2.5 Väntetider efter diagnos av epilepsi 17

Sammanfattning

Det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet för epilepsi innebär att det behövs personal med erfarenhet och kunskap om epilepsi i varje region, i större omfattning än idag. Det gäller särskilt specialistläkare i neurologi och barn- och ungdomsneurologi, epilepsisjuksköterskor och multiprofessionella team. Ett väl utbyggt epilepsiteam antas kunna skapa en effektivare process.

Det saknas i dagsläget epilepsisjuksköterskor i tillräcklig omfattning för att klara av att implementera vårdförloppet i hela landet.

Om konsekvensbeskrivningen

Nationellt programområde (NPO) nervsystemets sjukdomar ansvarar för konsekvensbeskrivningens innehåll. Nationell arbetsgrupp (NAG) för Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp epilepsi har utarbetat konsekvensbeskrivningen som en del av arbetet med vårdprogrammet. Konsekvensbeskrivningen är framtagen i samarbete med HTA Syd (*Health Technology Assessment)*. Arbetsgruppen har inkluderat professionsföreträdare från specialiserad vård och primärvård samt patientföreträdare. Eva Kumlien har varit ordförande i arbetsgruppen. Den nationella stödfunktionen vid SKR har bistått med löpande stöd. Konsekvensbeskrivningen färdigställdes i januari 2022.

Konsekvenser

Omfattning

Omkring 81 000 personer i Sverige har diagnosen epilepsi enligt svenska patientregistret. Av dem är cirka 12 000 barn och ungdomar (0–17 år). Patienterna är jämnt fördelade mellan män och kvinnor. Omkring 5 500 personer insjuknar varje år och av dessa är cirka 1 500 barn.

De flesta patienter behandlas med läkemedel mot epilepsi. En liten andel kan behandlas med epilepsikirurgi, hjärnstimulering eller ketogen kost.

Nytta eller risker för individen

Den avsedda nyttan med vårdförloppet är att skapa rätt vård i rätt tid för rätt individ, bland annat genom ökad trygghet via en fast kontakt med epilepsisjuksköterska och tillgång till behandling i team.

Patientkontraktet och ökad kunskap om vårdförloppet ökar patientens möjlighet till delaktighet.

Epilepsisjuksköterskas roll avser säkerställa att det alltid finns en kompetens och fast kontakt att stämma av med.

Kunskapsstödet innebär inga risker för patienter med epilepsi.

Etiska aspekter

Individens autonomi och integritet påverkas inte negativt av det nya vårdförloppet. Vårdförloppet utgår från prioriteringsgrunderna för hälso- och sjukvården – människovärdesprincipen, behovs- och solidaritetsprincipen samt kostnadseffektivitetsprincipen.

Förändringarna bedöms få positiva konsekvenser ur ett jämlikhetsperspektiv avseende ålder, geografi samt grad av funktionsnedsättning.

Inklusionskriterierna avser att

minska onödig eller omotiverad vård, exempelvis onödiga undersökningar eller behandlingar

resultera i att individer som redan omfattas av de åtgärder som beskrivs i vårdförloppet kommer att göra det i högre utsträckning än idag.

Verksamhet och organisation

Vissa verksamheter kommer att få organisera om sitt arbete för att se till att det finns specialister med aktuell kompetens, epilepsisjuksköterskor och epilepsiteam. Remissrutiner, tillgång till magnetröntgen (MRT) och elektroencefalografi(EEG)-undersökningar inom vissa tidsramar kommer att påverkas. Ingen nuvarande vårdpraxis kommer att tas bort.

Kostnader

Vårdförloppet för epilepsi beräknas öka kostnaderna för hälso- och sjukvården i regionerna på kort sikt. Detta eftersom det idag förekommer underbehandling av personer med epilepsi och betydande skillnader i tillgång till epilepsivård i de olika regionerna. Vårdförloppet förväntas innebära att fler får mer och bättre vård. En förstärkt och förbättrad epilepsivård kan eventuellt medföra vissa kostnadsbesparingar till följd av exempelvis ett bättre tillvaratagande av olika kompetenser inom epilepsiteam på sikt. Däremot bedöms förändringarna och ökningen i patientnytta totalt sett öka kostnaderna även på längre sikt.

Konsekvensbeskrivningens bilaga innehåller en utvecklad redovisning av underlag för att beskriva nuläge för resursanvändning och förväntade förändringar utifrån de utmaningar som finns i epilepsivården idag, enligt vårdförloppets beskrivning av patientresan. Bilagan innehåller underlag och analys avseende fem åtgärder inom ramen för det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet för epilepsi. De utvalda åtgärderna kan analyseras utifrån de underlag som finns inom ramen för Socialstyrelsens arbete med nationella riktlinjer för vård vid epilepsi [3] och den efterföljande utvärderingen [1, 4]. Kunskapsunderlaget i Socialstyrelsens riktlinjer baseras på ett strukturerat konsensusförfarande. Analys av kostnadseffektivitet har inte genomförts eftersom effektmätningar saknas.

Tabell 1. Budgetkonsekvenser av vårdförloppets införande utifrån åtgärder som listas som utmaningar i patientresan.

Åtgärd	**Budgetkonsekvenser av vårdförloppets införande utifrån åtgärder som listas som utmaningar i patientresan**
Ökad kompetens om epilepsi på akutmottagningar, vårdcentraler och barn- och ungdomsmedicinska mottagningar (avsnitt 0)	• Kompetensutveckling riktad till vårdpersonal som arbetar inom akutsjukvård, ambulanssjukvård, primärvård samt på barn- och ungdomsmottagningar som behöver mer epilepsikompetens. Detta kan till exempel göras med hjälp av en digital utbildning som behöver utvecklas centralt. • Kostnaderna beror på innehållet i utbildningen och hur många som förväntas genomföra utbildningen. Om utbildningen exempelvis ges till 5 personer på varje akutmottagning, vårdcentral och barn-och ungdomsmottagning i riket motsvarar det att drygt 20 000 personer genomgår utbildningen. Om utbildningen är 2 timmar lång motsvarar det totalt drygt 20 helårstjänster i Sverige. Om merparten av alla ambulanssjuksköterskor också genomför den digitala epilepsiutbildningen så blir det i stället totalt närmare 25 000 personer genomför utbildning eller motsvarande närmare 25 helårstjänster.
Införande av epilepsiteam (avsnitt 0)	• I Socialstyrelsens enkät från 2019 hade 70 procent inom den specialiserade vården för barn och ungdomar samt knappt hälften av den specialiserade vården för vuxna tillgång till multiprofessionellt epilepsiteam. Det var vanligt att dessa multiprofessionella team också ansvarade för även andra neurologiska sjukdomstillstånd. • Socialstyrelsens nationella riktlinjer räknade 2019 med att ett införande av epilepsiteam i hela Sverige skulle innebära merkostnader motsvarande 50 miljoner kronor per år på nationell nivå. Detta utifrån att personalkostnaden för ett multiprofessionellt team som ansvarar för 2 000 vuxna patienter eller omkring 500 barn beräknades till cirka 1,8 miljoner kronor per år. En översiktlig bedömning var att hälften av teamets kostnader skulle finnas även utan en organisation med multiprofessionellt team. Den andra halvan av kostnaden bedömdes vara tillkommande kostnader för en förbättrad tillgång till bland annat epilepsisjuksköterska. • Socialstyrelsens utvärdering från 2021 innehåller inte uppgifter om hur stor andel av personer med epilepsi som får sin vård vid sjukhus med multiprofessionella team och det går därför inte att beräkna exakt hur stora resurstillskott som behövs för att regionerna ska erbjuda jämlik tillgång till multiprofessionellt team i epilepsivården. • Etableringen av multiprofessionella team kan främjas av stöd från verksamhetsutvecklare. Det är också viktigt att tid avsätts för att utveckla samverkan och identifiera roller och ansvar för att tillvarata teamets olika kompetenser. Etablerade multiprofessionella team förväntas bättre fördela tillgängliga resurser efter individens faktiska behov och minska ineffektiv användning av andra resurser.

Åtgärd	Budgetkonsekvenser av vårdförloppets införande utifrån åtgärder som listas som utmaningar i patientresan
Fler epilepsisjuksköterskor (avsnitt 0)	• Vårdförloppet förväntas innebära satsningar på att utbilda, rekrytera, anställa och behålla epilepsisjuksköterskor. Detta eftersom de har en central roll för omhändertagandet av patienterna samt i det multiprofessionella teamet. Kostnaderna för utbildning kan falla på flera aktörer (universitet och högskolor, regioner och alternativkostnaden för personer som utbildar sig). • Regionerna har ett avgörande ansvar för att säkerställa möjligheter för denna kompetensutveckling för redan verksamma sjuksköterskor. Kompetensutveckling kan ske både genom formella utbildningar och genom strukturerad handledning som tar vara på erfarenheter i verksamheterna. • 40 procent av barn- och ungdomsmottagningarna och omkring 50 procent av vuxenmottagningarna saknar epilepsisjuksköterskor i nuläget. De betydande regionala variationerna i tillgång till epilepsisjuksköterskor innebär också att regionerna måste arbeta tillsammans för att ta fram utbildningar och program för strukturerad handledning. • Eftersom multiprofessionella team förväntas innehålla en epilepsisjuksköterska ingår denna merkostnad under beräkningen för multiprofessionella team.
Väntetider i vårdkedjan *före* diagnos (avsnitt 0)	• Mindre än hälften av personer med misstänkt epilepsi får ett besök för neurologisk bedömning inom de satta tidsintervallen. Regionerna behöver förbättra organisationen så att färre personer behöver vänta långa tider. • En förbättrad organisation behöver inte medföra merkostnader för själva besöket eftersom det är samma insats som görs, men tidigare. Dagens långa väntetider kan leda till att patienter faller ur kön vilket är en form av underbehandling. I praktiken kan kortare väntetider därför leda till att den totala vårdproduktionen behöver öka, men då också leda till en mer jämlik vård. Däremot kan en effektivare koordinering öka kostnader för löpande administrativa insatser.
Väntetider i vårdkedjan *efter* diagnos (avsnitt 0)	• En ökad andel gör sina uppföljningsbesök som teambesök i den specialiserade vården. • Analysen av budgetkonsekvenser innehåller 3 scenarier för riket som helhet där ökningen motsvarar 10 procentenheter fler som gör sin uppföljning i den specialiserade vården (detta beräknas öka kostnaderna på nationell nivå med 23 miljoner kronor per år); 15 procentenheter fler (ökning med 35 miljoner kronor per år); respektive 20 procentenheter fler (ökning med 46 miljoner kronor per år). • Beräkningarna omfattade inte en ökning så att alla personer med epilepsi får vård i den specialiserade vården. Detta eftersom helhetsbilden för äldre multisjuka personer talar för en sammanhållen vård på primärvårdsnivå.

Ytterligare underlag och beskrivningar av förväntade konsekvenser av vårdförloppet och hur tillgängliga underlag omsatts i budgetkonsekvenser återfinns i Bilaga Hälsoekonomi.

Kompetensförsörjning

Vårdförloppet innebär att det behövs personal med erfarenhet och kunskap om epilepsi i varje region, i större omfattning än idag. Det gäller särskilt specialistläkare i neurologi och barn- och ungdomsneurologi, epilepsisjuksköterskor och multiprofessionella team. Ett väl utbyggt epilepsiteam antas kunna skapa en effektivare process.

Det saknas i dagsläget epilepsisjuksköterskor i tillräcklig omfattning för att klara av att implementera kunskapsstödet i hela landet.

Påverkan på andra kunskapsstöd

Vårdförloppet, som ansluter till nationella riktlinjer för vård vid epilepsi, kan påverka flera av de nationella kliniska kunskapsstöden.

Påverkan på andra nyckelfrågor i hälso- och sjukvården

Vårdförloppet tydliggör att vården i de flesta fall bör bedrivas i den specialiserade vården.

Uppföljning

Vårdförloppet definierar nya indikatorer för uppföljning av de centrala förändringarna som vårdförloppet innebär och framhåller vikten av uppföljning via kvalitetsregister i form av Svenska Epilepsiregistret samt Svenska Epilepsikirurgiregistret.

Övriga konsekvenser

Underlag för framtida epilepsiforskning skapas om vårdförloppet efterlevs och dokumenteras.

Referenser

1. Socialstyrelsen, *Indikatorer – Nationella riktlinjer för vård vid epilepsi*. 2021: www.socialstyrelsen.se.
2. Nationell arbetsgrupp Epilepsi, *Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp Epilepsi*. 2021.
3. Socialstyrelsen, *Nationella riktlinjer för vård vid epilepsi*. 2019, www.socialstyrelsen.se.
4. Socialstyrelsen, *Nationella riktlinjer. Nationell utvärdering av vård vid epilepsi*. 2021: www.socialstyrelsen.se.

Bilaga Hälsoekonomi

Denna bilaga redogör för förväntade förändringar till följd av vårdförloppet och beskriver hur dessa identifierades. Bilagan innehåller också en något utvecklad beskrivning av nuläge och hur användningen av åtgärder kommer att ändras vid ett införande av vårdförloppet samt en beskrivning av budgetkonsekvenser.

Förväntade förändringar jämfört med nuläget

Konsekvensbeskrivningen innehåller underlag och analys för fem åtgärder inom ramen för det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet för epilepsi. Vårdförloppet avser åtgärder från misstanke om anfall av epileptisk karaktär och varar vanligtvis livet ut, tills diagnosen avskrivs eller patienten lämnar i epilepsivården [2]. De utvalda åtgärderna kan analyseras utifrån de underlag som finns inom ramen för Socialstyrelsens arbete med nationella riktlinjer för vård vid epilepsi [3] och den efterföljande utvärderingen [1, 4].

Följande fem åtgärder beskrivs i avsnitt 0:

1. Ökad kompetens om epilepsi på akutmottagningar, vårdcentraler och barn- och ungdomsmedicinska mottagningar (avsnitt 0).
2. Införande av epilepsiteam (avsnitt 0)
3. Fler epilepsisjuksköterskor (avsnitt 0)
4. Väntetider i vårdkedjan *före* diagnos (avsnitt 0)
5. Väntetider i vårdkedjan *efter* diagnos (avsnitt 0)

Satsning på bred kompetensutveckling

Vårdförloppet pekar på kunskapsluckor på akutmottagningar, vårdcentraler och barn- och ungdomsmedicinska mottagningar som leder till att symtom inte tas på allvar eller utreds i tillräcklig omfattning. Ett strukturerat införande av vårdförloppet förutsätter därför att regionerna säkerställer att det finns kompetens om epilepsi på de enheter där personer med epilepsi som ännu inte diagnostiserats söker vård. Det kan ske genom utbildning till befintlig personal eller genom rekrytering av personer med kunskap om epilepsi. Patientresan anger också att remisser till specialistenhet inte alltid godkänns och att rutinerna på specialistenheterna och deras samverkan med akutmottagningar, vårdcentraler och barn- och ungdomsmedicinska mottagningar därför kan behöva ses över.

Införande av epilepsiteam och riktad utbildning om epilepsi

Patientresan lyfter bristande tillgång till epilepsiteam och även regionala skillnader i tillgång till epilepsiteam. Ett strukturerat införande av vårdförloppet förväntas innebära betydande

organisatoriska förändringar i regioner som idag inte har epilepsiteam, eller där befintliga epilepsiteam ansvarar för alltför många patienter. Det råder en brist på läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi. Det saknas också epilepsisjuksköterskor, det vill säga sjuksköterskor med särskild utbildning eller betydande erfarenhet av epilepsi. Epilepsisjuksköterskor har en central roll i epilepsiteamen och konsekvensbeskrivningen för de två åtgärderna bör därför ses som en helhet. Det behövs därför fortsatta satsningar på ökad utbildning och kompetensutveckling av läkare. sjuksköterskor och annan vårdpersonal liksom att säkerställa att personer med erfarenhet av epilepsi fortsätter att arbeta inom epilepsivården. Det behövs fler specialistsjuksköterskeutbildningar inom neurologi och riktade kurser om epilepsi för barn och vuxna på landets universitet och högskolor. Göteborgs universitet har vid tre tillfällen givet en sådan uppdragsutbildning på motsvarande 15 högskolepoäng. En utbildning om epilepsi riktad till sjuksköterskor är under utveckling vid Karolinska institutet. Regionerna har ett avgörande ansvar för att möjliggöra för sjuksköterskor att få utbildning och annan kompetensutveckling inom epilepsi samt ge möjlighet till nationellt nätverksarbete. Regionerna har också ett avgörande ansvar för att erfarna sjuksköterskor inom epilepsivården kan medverka i formella utbildningar och ge strukturerad handledning.

Strukturerat arbete för kortade väntetider

Ett strukturerat arbete för kortare väntetider börjar med en genomgång av den nuvarande organisationen för att identifiera varför väntetiderna är långa. En kortare väntetid behöver inte medföra ökade kostnader eftersom det handlar om när i tiden en utredning eller en behandling genomförs. Om nulägets långa väntetider också leder till en underbehandling eller att det blir för sent att ge den aktuella insatsen kan en bättre planerad och organiserad vård leda till att fler personer totalt sett behandlas. Väntetider kan också vara kopplade till brist på epilepsiteam och epilepsisjuksköterskor och att hälso- och sjukvårdens resurser inte används på bästa möjliga sätt.

Nulägesbeskrivningen i vårdförloppet pekar också på andra utmaningar som att personer med epilepsisymtom väntar med att söka vård, samt flera aspekter kring att leva med ett bestående behov för individen och familjen liksom vårdens och samhällets stöd. Dessa tas inte upp inom ramen för denna konsekvensbeskrivning eftersom de inte enkelt kan kopplas till enskilda åtgärder i vårdförloppet och det därför saknas möjlighet att beskriva nuläge och mäta effekter av insatser.

Vårdförloppet listar sammanlagt åtta indikatorer i versionen för internremiss (se Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp epilepsi [2], avsnitt 2.2 och 2.3). Två av dessa indikatorer ingick i Socialstyrelsens nyligen genomförda utvärdering [1] av epilepsivården i Sverige med likartad formulering och ingår i konsekvensbeskrivningen här;

andel som genomfört besök i den specialiserade vården, efter remiss, inom 2 veckor för barn under 2 år och inom 4 veckor för övriga

möjlighet till kontakt med epilepsisjuksköterska inom två arbetsdagar från kontakt med individen (via telefon eller digitalt via 1177).

Konsekvensbeskrivning för fem åtgärder inom vårdförlopp epilepsi

Ökad kompetens om epilepsi på akutmottagningar, vårdcentraler och barn- och ungdomsmedicinska mottagningar

Nuvarande tillgång till kompetensutveckling om epilepsi

Det finns 63 sjukhusbundna akutmottagningar, över 3 700 vårdcentraler samt 279 barn- och ungdomsmedicinska mottagningar. Därtill finns över 2 700 ambulanssjuksköterskor enligt Statistiska centralbyrån. Patientresan anger att det förekommer brister såsom att symtom på epilepsi inte uppmärksammas och utreds i tillräcklig omfattning och att detta kan bero på otillräckliga kunskaper om epilepsi. Det finns inte idag kompetensutvecklingsprogram eller utbildningar om epilepsi som riktar sig till personal på akutmottagningar, inom ambulanssjukvården, vårdcentraler och barn- och ungdomsmedicinska utbildningar.

I ett bredare perspektiv kan skriftliga samverkansrutiner ses som ett stöd för uppmärksamhet på symtom och vidareremittering. I Socialstyrelsens enkät 2019 angav knappt hälften av de svarande enheterna inom den öppna specialiserade vården för barn (44 procent) respektive vuxna (44 procent) att det finns skriftliga samverkansrutiner med akutverksamheterna [4].[1]

Effekt av åtgärden kompetensutveckling

En ökad kompetens om epilepsi förväntas medföra bättre uppmärksamhet kring symtom på epilepsi och förbättra vidareremittering för utredning av misstänkt epilepsi i den öppna specialiserade vården. Det saknas underlag för att bedöma hur många som idag utreds i tillräcklig omfattning på akutmottagningar, i primärvård och på barn- och ungdomsmedicinska mottagningar och hur många remisser till den öppna specialiserade vården som inte godkänns.

Förväntade förändringar och eventuell regional variation

Ett strukturerat införande av vårdförloppet förutsätter därför att regionerna säkerställer att det finns kompetens om epilepsi inte bara inom den öppna specialiserade vården som har hand om personer med epilepsi. Kunskap om epilepsi och dess symtom behöver finnas också på de enheter där personer som inte har diagnostiserats men som har symtom på epilepsi söker vård. Som helhet berör detta omfattande personalgrupper i hälso- och sjukvården eftersom det inkluderar akutmottagningar, primärvården och barn- och ungdomsmedicinska mottagningar. Regionerna kan ta fram utbildning/kompetensutveckling om epilepsi och dess symtom som riktar sig till befintlig personal som kan möta symtom på epilepsi inom sitt arbete men som inte har specialistkompetens

[1] Enkäten gick ut till 120 verksamheter inom neurologi och motsvarande. Totalt 84 verksamheter skickade in sina svar vilket gav en svarsfrekvens på 70 procent 4. Socialstyrelsen, *Nationella riktlinjer. Nationell utvärdering av vård vid epilepsi*. 2021: www.socialstyrelsen.se.. Det var 34 barnverksamheter och 50 vuxenverksamheter som svarade.

inom neurologi. Det är också viktigt att regionerna säkerställer att akutmottagningar alltid har tillgång till konsultation med läkare med erfarenhet och aktuell kunskap om epilepsi för kompletterande bedömning av observerade symtom.

Patientresan anger också att remisser till specialistenhet inte alltid godkänns. Regionerna behöver säkerställa att det finns ändamålsenliga rutiner för samverkan mellan de öppna specialistenheterna och akutmottagningarna. Detta eftersom färre än hälften av de som svarade på Socialstyrelsens enkät 2019 angav att de inte hade skriftliga samverkansrutiner med akutmottagningarna.

Hälsoekonomiskt perspektiv

Kostnadseffektivitet

Det saknas underlag som beskriver omfattningen och konsekvenser av brister i kunskap om epilepsi hos vårdpersonal på akutmottagningar, i primärvården och på barn- och ungdomsmedicinska mottagningar. Därför går det inte att bedöma kostnadseffektiviteten för olika omfattningar av kompetensutvecklingsinsatser.

Budgetkonsekvenser

Budgetkonsekvenser av kompetensutveckling inkluderar utveckling och genomförande av en riktad utbildning om epilepsi, som kan behöva upprepas när ny personal rekryteras. Utformningen på utbildning avgör kostnaderna.

En möjlighet är att regionerna tillsammans utvecklar en digital självinstruerande utbildning som blir flexibel i genomförande och där kostnaden för ytterligare en kursdeltagare är dennes arbetstid. Om utbildningen ska riktas till all vårdpersonal som arbetar inom akutsjukvård, primärvård samt på barn- och ungdomsmottagningar kan kostnaderna bli omfattande även för en digital utbildning eftersom den berör stora grupper av vårdanställda. Om den riktade utbildningen ges till fem personer i varje verksamhet motsvarar det totalt mer än 20 000 personer som genomför utbildningen. Kursen kan också ges till alla ambulanssjuksköterskor som ett led i att stärka kompetensen för bedömningar i akuta lägen. Om utbildningen är två timmar lång motsvarar det upp emot 25 årsheltidstjänster i ett nationellt perspektiv.[2]

Kompetensutveckling och riktad utbildning om epilepsi bör bedömas i förhållande till och tillsammans med andra kompetensutvecklingsinsatser.

[2] Det finns 63 sjukhusbundna akutmottagningar, över 3 700 vårdcentraler samt 279 barn- och ungdomsmedicinska mottagningar. Fem personer på var och en av dessa enheter motsvarar cirka 5*4 000 = 20 000 personer. Om utbildningen är 2 timmar motsvarar det 40 000 timmar eller 20 drygt helårstjänster. Om merparten av ambulanssjuksköterskorna (drygt 2 700 personer) också går kursen motsvarar det ytterligare drygt 5 500 timmar (knappt 3 helårstjänster). Totalt skulle det motsvara knappt 25 helårstjänster

Epilepsiteam

Nuvarande tillgång till multiprofessionellt team

Socialstyrelsens nationella utvärdering visade att 70 procent av den specialiserade vården för barn och ungdomar hade tillgång till ett multiprofessionellt team utifrån svar från 14 av landets 21 regioner [4] (diagram 10, sidan 52). Ett fåtal regioner hade multiprofessionella team med kompetens inom epilepsivård och det vanligaste var att teamen var riktade till flera patientgrupper. Färre än hälften av de enheter inom den specialiserade vården för vuxna som besvarade enkäten angav att de hade multiprofessionellt team med kompetens inom epilepsivård (48 procent; [4], diagram 12, sidan 54).

Effekt av multiprofessionellt team

Socialstyrelsens nationella riktlinjer rekommenderar med hög prioritet (prioritet 2) multiprofessionella team för barn och ungdomar respektive vuxna. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. Bland annat förväntas det multiprofessionella teamet inklusive en epilepsisjuksköterska kunna minska ineffektiv användning av andra resurser jämfört med en icke-teambaserad epilepsivård.

Förändringar och eventuell regional variation

Det finns inte multiprofessionella team för epilepsi i alla regioner och det varierar även inom regionerna mellan sjukhusen. Det är vanligt att regioner låter sina multiprofessionella team ansvara för flera patientgrupper. Vårdförloppet förväntas därför innebära att de flesta regioner ser över sin organisation av epilepsisjukvården för att säkerställa att epilepsivården har multiprofessionella team för barn och ungdomar samt för vuxna. För regioner med flera sjukhus kan det vara aktuellt att se över hur många sjukhus som behöver kunna erbjuda ett multiprofessionellt team för epilepsivård. Regionerna behöver även säkerställa att det finns epilepsikompetens i linje med Socialstyrelsens rekommendationer på enheter där det multiprofessionella teamet jobbar med flera patientgrupper.

Vårdförloppet förväntas innebära betydande förändringar i regioner som idag saknar multiprofessionella team i epilepsivården.

Hälsoekonomiskt perspektiv

Kostnadseffektivitet

Socialstyrelsens rekommendation om multiprofessionellt team för epilepsivården grundar sig på ett systematiskt konsensusförfarande och det saknas vetenskapliga studier av tillräcklig kvalitet som visat på effekt. Därför går det inte att bedöma kostnadseffektiviteten för ett införande av multiprofessionella team.

Budgetkonsekvenser

Socialstyrelsens nationella riktlinjer beräknade att personalkostnaderna för multiprofessionellt epilepsiteam för 2 000 vuxna patienter skulle vara omkring 1,8 miljoner kronor per år [3] (tabell 5,

sidan 52). En översiktlig bedömning var att hälften av dessa kostnader skulle finnas även utan en organisation med multiprofessionellt team. Den andra halvan av kostnaden bedömdes vara tillkommande kostnader för en förbättrad tillgång till bland annat epilepsisjuksköterska. Ett multiprofessionellt team inom epilepsivården som ansvarar för 500 barn och ungdomar skulle också kosta omkring 1,8 miljoner kronor per år i personalkostnader [3] (tabell 6, sidan 53). Ökade lönekostnader sedan 2019 kan öka dessa kostnader med några procent.

Socialstyrelsens utvärdering har inte uppgifter hur stor andel av personer med epilepsi som får sin vård vid sjukhus med multiprofessionella team och det går därför inte att beräkna exakt hur stora resurstillskott som behövs för att regionerna ska erbjuda jämlik tillgång till multiprofessionellt team i epilepsivården. Beräkningen i de nationella riktlinjerna från 2019 angav en merkostnad på 50 miljoner kronor för en etablerad organisation med multiprofessionella team nationellt. Mot bakgrund av att flera regioner, däribland storstadsregionerna, redan har etablerat multiprofessionella team år 2021 blir merkostnaden jämfört med nuläget mindre, och detta särskilt på barn- och ungdomssidan där fler än 70 procent av de svarande verksamheterna rapporterade att de redan har en teamorganisation.

Undanträngning

En formaliserad struktur kring vården av epilepsi kan komma att tränga undan andra patientgrupper inom neurologi från personalkompetenser som det är brist på, till exempel neurologer, specialistsjuksköterskor och neuropsykologer.

Epilepsisjuksköterskor

Nuvarande tillgång till epilepsisjuksköterskor

Socialstyrelsens nationella utvärdering visade att knappt 60 procent av den specialiserade vården för barn och ungdomar hade tillgång till en epilepsisjuksköterska utifrån svar från 16 av landets 21 regioner [4] (diagram 8, sidan 47). Omkring hälften av de enheter inom den specialiserade vården för vuxna som besvarade enkäten angav att de hade en epilepsisjuksköterska ([4], diagram 9, sidan 48). Uppgifter saknades från åtta regioner om tillgång till epilepsisjuksköterska inom den specialiserade vården för vuxna. Enligt enkäten var det endast var femte epilepsisjuksköterska som jobbade heltid med uppdrag inom epilepsi.

Effekt av epilepsisjuksköterska

Socialstyrelsens nationella riktlinjer rekommenderar med hög prioritet (prioritet 2) tillgång till epilepsisjuksköterska för barn och ungdomar respektive vuxna. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Förändringar och eventuell regional variation

Vårdförloppet förväntas innebära stora satsningar på att utbilda, rekrytera och behålla epilepsisjuksköterskor. Detta eftersom de har en central roll i det multiprofessionella teamet. I de

nationella riktlinjerna angav Socialstyrelsen att en epilepsisjuksköterska regelbundet bör arbeta med personer med epilepsi och då minst 50 procent av en heltidstjänst, samt även ha utbildning med inriktning mot epilepsi. En epilepsisjuksköterska bör också ha arbetat med personer som har epilepsi, i minst två år.

Regionerna har ett avgörande ansvar för att skapa och säkerställa möjligheter för kompetensutveckling om epilepsi för redan verksamma sjuksköterskor. Kompetensutveckling kan ske både genom formella utbildningar och genom strukturerad handledning som tar vara på erfarenheter i verksamheterna. En organisation med multiprofessionella team för epilepsivård där sjuksköterskan har en central roll kan också öka möjligheter till kompetensutveckling inom ramen för det dagliga arbetet.

Det är en betydande variation i tillgång till kompetensen där 40 procent av barn- och ungdomsmottagningarna och omkring 50 procent av vuxenmottagningarna saknar epilepsisjuksköterskor. Flera regioner kommer därför att behöva göra insatser för att uppnå samma nivå som de regioner som idag har den kompetensen i sin verksamhet. Den varierande tillgången på epilepsisjuksköterskor mellan regionerna innebär också att det finns ett behov av att regioner gemensamt utvecklar utbildningar och program för strukturerad handledning.

Hälsoekonomiskt perspektiv

Kostnadseffektivitet

Socialstyrelsens rekommendation om epilepsisjuksköterskor grundar sig på ett systematiskt konsensusförfarande och det saknas vetenskapliga studier av tillräcklig kvalitet som visat på effekt och dess storlek. Därför går det inte att bedöma kostnadseffektiviteten för en organisation med en epilepsisjuksköterska enligt Socialstyrelsens definition.

Budgetkonsekvenser

Regionerna tillsammans med universiteten behöver säkerställa att det finns uppdragsutbildningar och motsvarande som personer som utbildar sig till specialistsjuksköterska kan gå. Mot bakgrund av den brist på sjuksköterskor som finns idag kan regionerna behöva arbeta aktivt med att erbjuda attraktiva anställningar med möjlighet till vidareutbildning inom ramen för tjänsten. Detta kan leda till merkostnader om personal på utbildning behöver ersättas av vikarier.

Regionerna behöver se över organisationen av epilepsivården så att epilepsisjuksköterskornas kompetens tillvaratas på bästa sätt.

Eftersom multiprofessionella team förväntas innehålla en epilepsisjuksköterska, anges inga merkostnader inom ramen för denna åtgärd här utöver regionernas kostnader för själva utbildningen. Kostnader för multiprofessionellt team återfinns i avsnitt 0 .

Undanträngning

En organisatorisk modell som dedikerar personer med viss kompetens till en specifik patientgrupp riskerar alltid att andra patientgrupper får försämrad tillgänglighet.

Väntetider före diagnos av epilepsi

Nuvarande väntetider

Socialstyrelsens nationella utvärdering visade att endast drygt 50 procent av barn yngre än två år med misstänkt epilepsi har haft ett återbesök hos specialistläkare inom två veckor [4] (tabell 7, sidan 25). För övriga (barn mellan 2 och 17 år samt vuxna) anger riktlinjerna att återbesöket ska ske hos läkare inom fyra veckor. Så sker för 45 procent av barn och ungdomar [4] (tabell 8, sidan 26) och hos vuxna är det 32 procent [4] (tabell 9, sidan 28). Analyserna gjordes utifrån individdata i patientregistret under 2017. Andelen personer som får läkarbesök inom de satta tidsgränserna varierade stort mellan regionerna i undersökningen.

Effekt av kortare väntetider

Socialstyrelsens nationella riktlinjer rekommenderar med mycket hög prioritet (prioritet 1) för de yngsta och med hög prioritet (prioritet 2) för personer två år och äldre att återbesök med neurologisk bedömning sker inom det stipulerade tidsspannet. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Förändringar och eventuell regional variation

Eftersom inte ens hälften av personer med misstänkt epilepsi får återbesök med neurologisk bedömning inom de satta tidsintervallen behöver regionerna förbättra organisationen så att färre personer behöver vänta längre. Om den neurologiska bedömningen görs, men utanför de förväntade väntetiderna så innebär inte åtgärden i sig att kostnaderna behöver öka. Det kan emellertid ställa större krav på planering, organisation och marginaler i tidsplaneringen så att det är möjligt att på kort varsel få tillgång till neurologisk bedömning. Detta kan då innebära en kostnadsökning.

Hälsoekonomiskt perspektiv

Kostnadseffektivitet

Socialstyrelsens rekommendation om maximal väntetid för neurologisk bedömning och diagnos grundar sig på ett systematiskt konsensusförfarande. Det saknas vetenskapliga studier av tillräcklig kvalitet som visat på effekt och dess storlek av de stipulerade väntetiderna. Därför går det inte att bedöma kostnadseffektiviteten för kortare väntetider.

Budgetkonsekvenser

Att flytta tillfället för besöket för den neurologiska bedömningen så att det håller sig inom de stipulerade väntetiderna innebär inte i sig ökade merkostnader eftersom samma checklista för besöket är relevant i båda fallen.

Vissa planeringsinsatser för att reducera olika väntetider kan dock behövas liksom en koordinator för att fördela tillgång till tider.

Undanträngning

En organisatorisk modell som anger att en specifik patientgrupp inte ska behöva vänta mer än två respektive fyra veckor riskerar att minska tillgänglighet för andra patientgrupper som inte på samma sätt prioriteras. Exempelvis kan målsättningar om kortare väntetider före epilepsidiagnos innebära att återbesök i den strukturerade uppföljningen av samma patientgrupp ges glesare än planerat.

Väntetider efter diagnos av epilepsi

Nuvarande väntetider mätt som tillgång till strukturerad uppföljning

Socialstyrelsens nationella utvärdering visade inte väntetider som ett enskilt utfallsmått. Vårdförloppet anger däremot att det ska finnas en tid för uppföljning hos läkare inom specialiserad vård inom sex månader efter diagnos och att kontakt med epilepsiteam ska etableras vid behov. Vidare ska den inledande bedömningen klargöra om personen ska föras över till primärvården eller om uppföljningen ska ske i den specialiserade vården. Vårdnivå kan omprövas om behoven ändras. Konsekvensbeskrivningen utgår därför från statistik över uppföljningen mätt som läkarbesök under ett respektive upp till fem år efter epilepsidiagnos som finns i utvärderingen. Det kan ses som ett indirekt mått på bristande tillgänglighet.

Mindre än hälften av specialistverksamheterna hade skriftliga rutiner för återkommande uppföljning efter epilepsidiagnos (41 procent inom specialiserad vård för barn och ungdomar samt 32 procent inom specialiserad vård för vuxna). Det finns också variation i hur ofta uppföljningen ska ske bland de regioner som har skriftliga rutiner. Det vanligaste är en gång per år för både barn och vuxna. Statistiken visar att omkring 60 procent av barn och ungdomar har två besök hos neurolog inom ett år efter diagnos, men att andelen med regelbunden uppföljning *två* gånger om året i ett femårsperspektiv sjunker till 48 procent [4] (tabell 17, sidan 4). För vuxna beskrev analysen *en* uppföljning per år under första respektive upp till fem år efter diagnos. Resultaten pekade på likartade andelar som för barn (1 år 62 procent och därefter i genomsnitt 52 procent per år upp till fem år).

Effekt av kortare väntetider mätt som strukturerad uppföljning

Socialstyrelsens nationella riktlinjer rekommenderar med hög prioritet (prioritet 2) återkommande uppföljning av personer med epilepsi. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Förändringar och eventuell regional variation

Andelen personer med nydiagnostiserad epilepsi som följs upp under första året i den specialiserade vården förväntas öka från omkring 60—65 procent i nuläget [4] till omkring 80 procent när vårdförloppet införs. En del personer med epilepsi har samsjuklighet och kan behandlas av läkare och team för annan sjukdom. Beräkningarna utgår från att inte alla personer med epilepsi behöver få vård i den specialiserade vården eftersom helhetsbilden för äldre multisjuka personer talar för en sammanhållen vård på primärvårdsnivå.

Efter det första året förväntas en viss andel kunna betraktas som stabila och därmed kunna följas upp i primärvården. Socialstyrelsens utvärdering hade inte tillgång till data på individnivå från primärvården men enkäter till ett urval av primärvårdsverksamheter angav att personer med stabil behandling av epilepsi som följs upp i primärvården vanligen följs upp en gång om året. I beräkningarna nedan redovisas budgetpåverkan under alternativa antaganden om hur många som följs upp inom specialiserad vård, primärvård respektive inte alls i nuläget och efter införande av vårdförloppet.

Hälsoekonomiskt perspektiv

Kostnadseffektivitet

Socialstyrelsens rekommendation om regelbunden uppföljning upp till fem år efter epilepsidiagnos bygger på bedömning av effekt genom ett systematiskt konsensusförfarande. Det saknas vetenskapliga studier av tillräcklig kvalitet som visat på effekt av regelbunden uppföljning och dess storlek. Därför går det inte att bedöma kostnadseffektiviteten för ökad tillgång till regelbunden uppföljning som mått på minskad väntetid.

Budgetkonsekvenser

Ett införande av vårdförloppet kan innebära att en större andel av personer med epilepsi följs upp regelbundet i den specialiserade vården än idag. Nedan beräkningar har utgått från att uppföljning görs som ett teambesök med läkare i den specialiserade vården eller ett läkarbesök i primärvården. Kostnaden per besök hämtades från Södra sjukvårdsregionens utomlänsprislista.

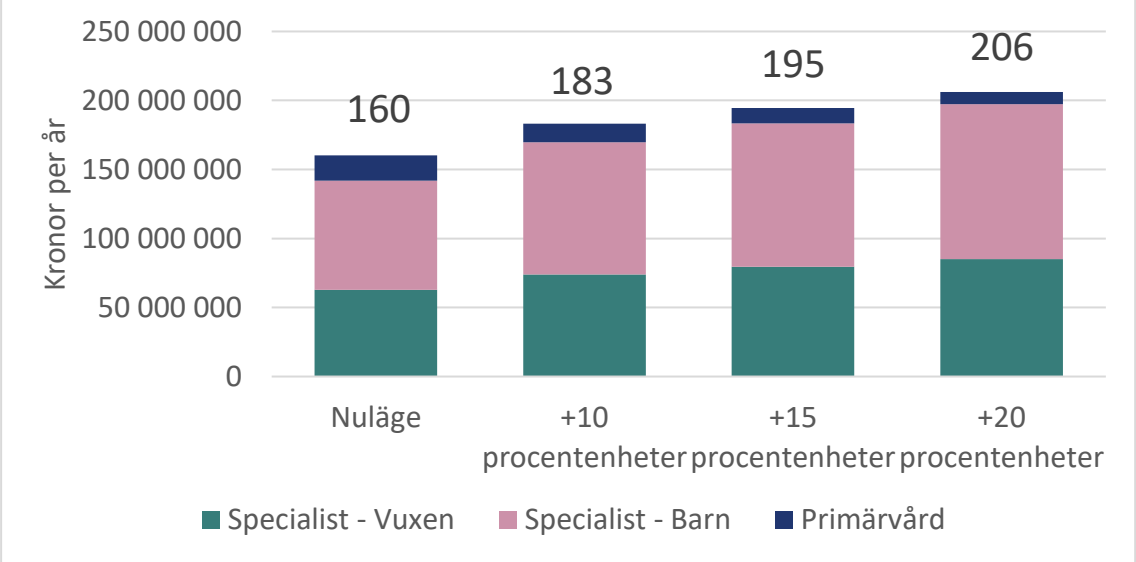
Tabell 2 och Figur 1 redovisar nationella kostnader uppdelat på barn och vuxna i den specialiserade vården eftersom kostnaden för ett multiprofessionellt teambesök skiljer sig åt mellan dessa samt primärvården som en enhet. Kostnaderna är beräknade utifrån regelbunden uppföljning under fem år efter epilepsidiagnos och den årliga incidensen som Socialstyrelsen beräknat för barn (cirka 1 500) och vuxna (cirka 4 000) [4]. Regelbunden uppföljning upp till fem år efter diagnos kostar i nuläget drygt 160 miljoner kronor per år. Om vårdförloppet innebär att fler uppföljningar görs i den specialiserade vården och som besök hos multiprofessionella team kommer kostnaderna för uppföljning att öka. En ökning med tio procentenheter som har sin uppföljning i den specialiserade vården i stället för i primärvården skulle öka kostnaderna med 23 miljoner kronor per år på nationell nivå. Den relativa kostnadsökningen i den specialiserade vården för barn är något större även om barnen utgör knappt 40 procent av de nyinsjuknade. Kostnadsökningen blir större för barn eftersom de har två uppföljningsbesök per år jämfört med vuxna och kostnaden för teambesök inom barnmedicin är högre än kostnaden för teambesök för vuxna inom neurologi.

Tabell 2. Nuläge och tre scenarier för ökad uppföljning i den specialiserade vården jämfört med nuläget. Totala kostnader i kronor på nationell nivå enligt 2021 års prislista. Uppföljning under de första fem åren enligt rekommendationer i Nationella riktlinjer och resultat redovisade för år 2017 i Socialstyrelsens utvärdering.

Nuläge och ökad uppföljning i specialiserad vård	**Specialiserad vård – vuxna** Kronor	**Specialiserad vård – barn** Kronor	**Primärvård** Kronor	**Totalt** Kronor
Nuläge[a)]	62 707 960	79 300 800	18 290 610	160 299 370
+10 procentenheter	73 865 960	95 821 800	13 513 860	183 201 620
+15 procentenheter	79 444 960	104 082 300	11 125 485	194 652 745
+20 procentenheter	85 023 960	112 342 800	8 737 110	206 103 870

a) Nuläget baseras på Socialstyrelsens registerdataanalys och enkätsvar som redovisas i [4]. Återbesök enligt rekommendation i den specialiserade vården år 1 vuxna 65 %, barn 60 %; år 2—5 vuxna 54 %, barn 45 %.

Kostnader från Södra sjukvårdsregionnämndens utomlänsprislista. Kostnaden för teambesök i specialiserad vård vuxen 5 579 kronor, barn/ungdom 11 014 kronor samt läkarbesök inklusive medicinsk service i primärvård 1 737 kronor. Antagande om andel som inte har regelbunden uppföljning: Vuxen 5 % första året, därefter 1 0%; Barn 2 % första året därefter 5 %. Antagande om att primärvården följer upp övriga.



Figur 1. Budgetkonsekvenser av att uppföljningen i ökad utsträckning genomförs i den specialiserade vården. Beräknad totalkostnad på nationell nivå i miljoner kronor.

Undanträngning

En ökad uppföljning av nydiagnostiserad epilepsi i specialistvården kan tränga undan andra patientgrupper.

Statistikunderlag vid remissversion vårdförlopp **epilepsi**

Framtaget i februari 2022

Göran Lord, Jenny Svärd Backlund, Filip Burlin och Eva Wermeling Danielsson

Avdelningen för Kunskapsutveckling

Enheten för Vårdanalys och Statistik

Nationellt system för kunskapsstyrning
Sjukvårdsregion Stockholm-Gotland

Region Gotland

Region Stockholm

Hur statistiken tagits fram

- Underlaget i denna PPT syftar till att ge en lägesbild över vårdkonsumtionen (vårdkontakter med huvuddiagnos) för de diagnosgrupper som vårdförloppet berör. **All statistik som visas är för åren 2018-2021**.
- Statistiken som visas har klippts ut från SAS Visual Analytics-rapporten RPO_Vårdkonsumtion som bygger på data från Region Stockholms VAL-databas. I statistiken finns bara diagnossatta vårdkontakter och det finns därmed ett bortfall av andra typer av vårdkontakter. Alla yrken sätter dessutom inte diagnos och de vårdkontakterna fångas därför inte.*
- Statistiken består av ett mindre antal diagram som beskriver vårdkonsumtionen (registrerade huvuddiagnoser) på en övergripande nivå. För mer detaljerad vårdkonsumtionsstatistik hänvisas till rapporten RPO_Vårdkonsumtion.
- Diagnoser för urval baseras i första hand på definition i vårdförloppet. Saknas detta har definition från berört kvalitetsregister använts. I tredje hand används definition från Internetmedicin.
- ICD-10: G40 G41 R56.8 Z03.3 (*från vårdförloppet*)
- Urval ålder: inga urval, alla åldrar är inkluderade
- Var uppmärksam på att skalor och färgsättning kan variera mellan olika diagram.
- I vissa diagram redovisas inte all data på grund av få observationer (om antalet individer eller antalet vårdkontakter understiger 5).

**Eftersom läkare sedan länge har skyldighet att registrera diagnos så är diagnoser satta av läkare ett mer pålitligt mått över tid än diagnoser satta av andra yrkeskategorier (vilket är orsaken till att urval på yrkeskategori ”läkare” har gjorts på bild 6).*

Kort sammanfattning

Några nyckeltal

- Totalt har 38227 individer registrerats som vårdade för epilepsi (huvuddiagnos G40, G41, R56.8 eller Z03.3) under åren 2018-2021.
  - Dessa är till 49 procent kvinnor.
  - Snittåldern för dessa individer är 39 år.
- Andelen individer med registrerad huvuddiagnos år 2018-2021 är 26 procent i mosaicgrupp 1 (d.v.s. bättre bemedlade områden), 39 procent i mosaicgrupp 2 (d.v.s. medelgott bemedlade områden) och 34 procent i mosaicgrupp 3 (d.v.s. sämre bemedlade områden). Det innebär en viss underrepresentation av mosaicgrupp 1 och en viss överrepresentation i mosaicgrupp 3.

Vårdkonsumtion

Volymmässigt skedde registrerade öppenvårdskontakter/slutenvårdstillfällen främst inom akutsomatisk vård under åren 2018-2021.

- Totalt sett har antalet registrerade vårdkontakter ökat något under perioden, dock har vårdkontakter med läkare minskat något.
- En minoritet av vårdkontakterna skedde inom vårdval (gäller både öppen- och slutenvård).
- Medelvårdtiden var relativt stabil under perioden (ca 2,5 dagar per individ och år).
- 75 procent av vårdkontakterna i öppenvården har registrerats hos läkare.

Några nyckeltal

Antal individer under tidsperioden

38 227

Snittålder

38,9

Andel kvinnor

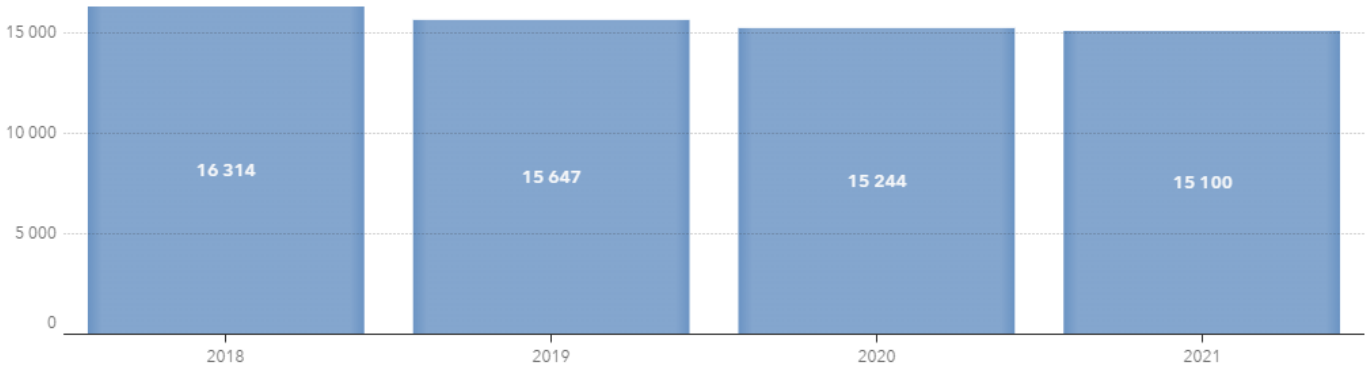
49,0 %

Medelvårdtid slutenvård

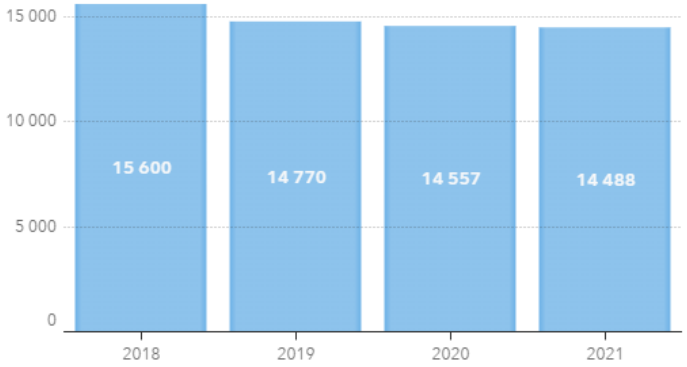
2,5

Några nyckeltal kring vald diagnos/diagnosgrupp

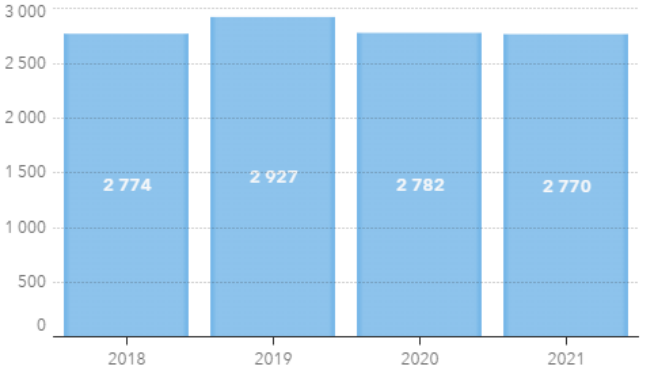
Antal individer per år



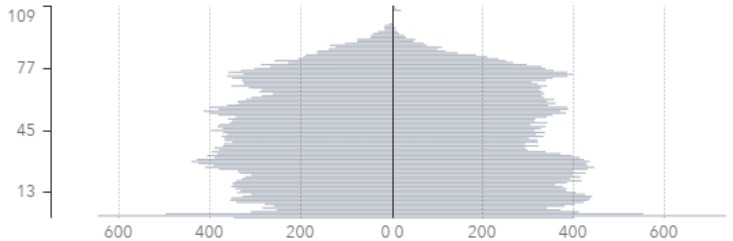
Antal individer per år öppen vård



Antal individer per år sluten vård

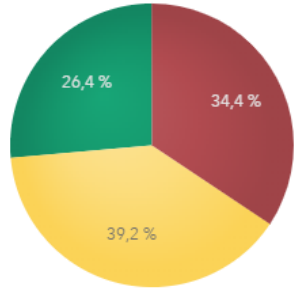


Ålder och könsfördelning



Antal individer kvinnor (färre än 5 vis... Antal individer män (färre än 5 visas ...

Andel individer(patienter) fördelade efter livsstil



Mosaicgrupp Stockholm

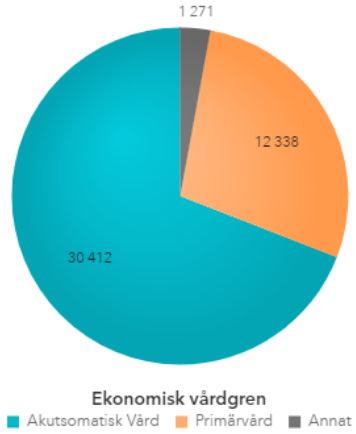
1.Bättre bemedlade 2.Medelgott bemedlade 3.Sämre bemedlade

Livsstilsanalys enligt Mosaic .I Stockholm utgör Mosaicgrupp1 30% av befolkningen. Mosaicgrupp2 utgör 40% av Stockholms befolkning och Mosaicgrupp3 utgör 30% av befolkningen.

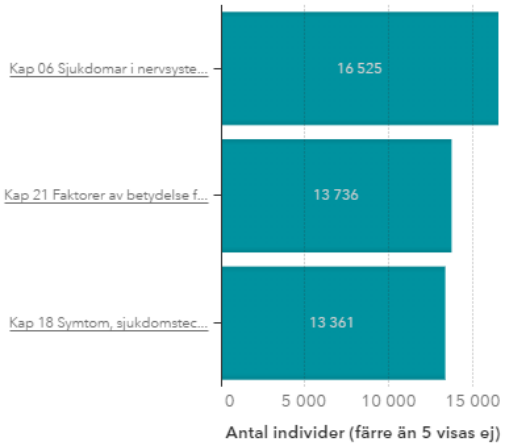
Läs mer om Mosaic: Mosaicdokumentation

Vårdkonsumtion

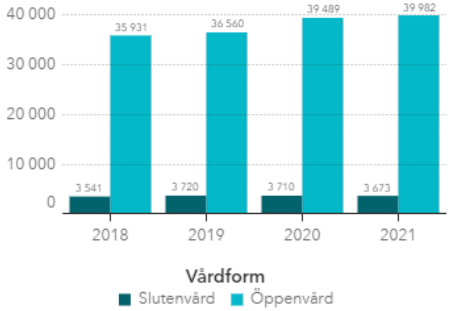
Antal individer efter vårdgren



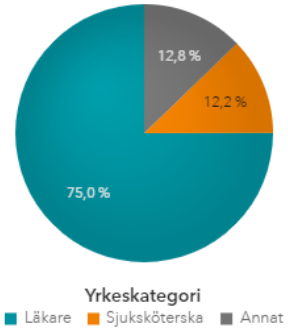
Antal individer per diagnoskapitel (ICD10)



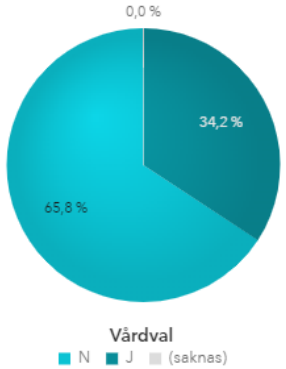
Antal vårdkontakter



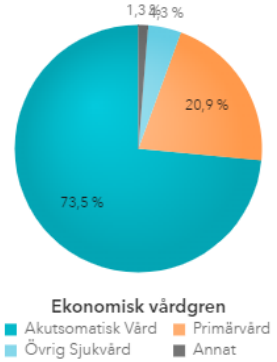
Andel besök per yrkeskategori i öppenvård



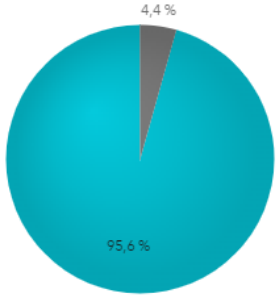
Andel besök i vårdval i öppenvård



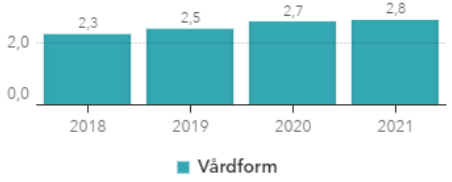
Andel besök i öppenvård



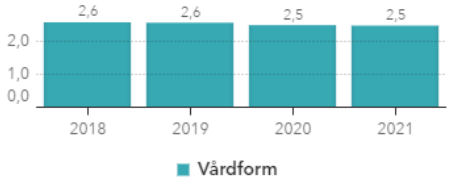
Andel vårdtillfällen i slutenvård



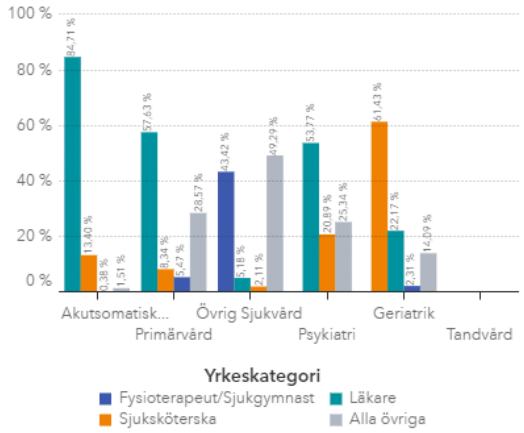
Antal besök per patient



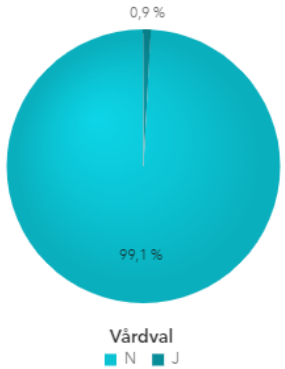
Medelvårdtid sluten vård



Andel besök per yrkeskategori i öppenvården

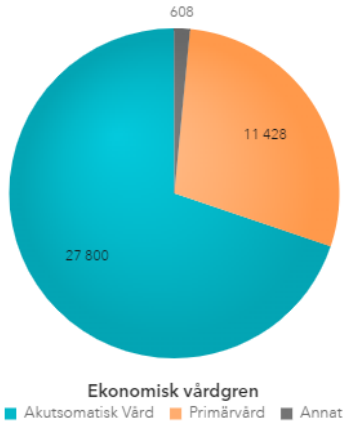


Andel vårdtillfällen vårdval i slutenvård

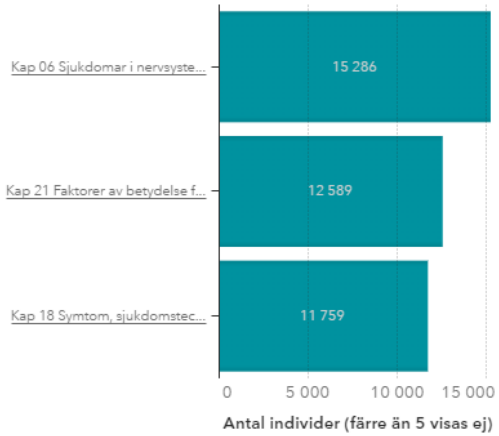


Vårdkonsumtion öppenvård, yrkeskategori läkare

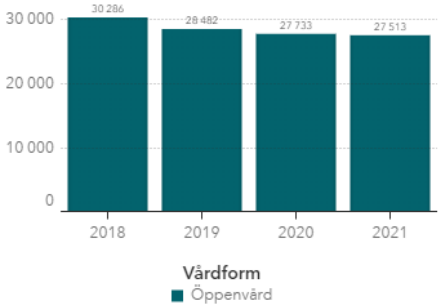
Antal individer efter vårdgren



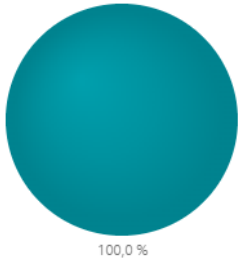
Antal individer per diagnoskapitel (ICD10)



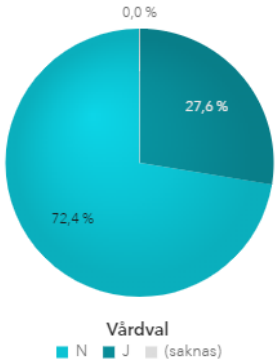
Antal vårdkontakter



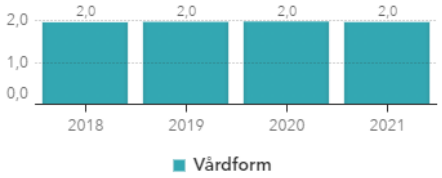
Andel besök per yrkeskategori i öppenvård



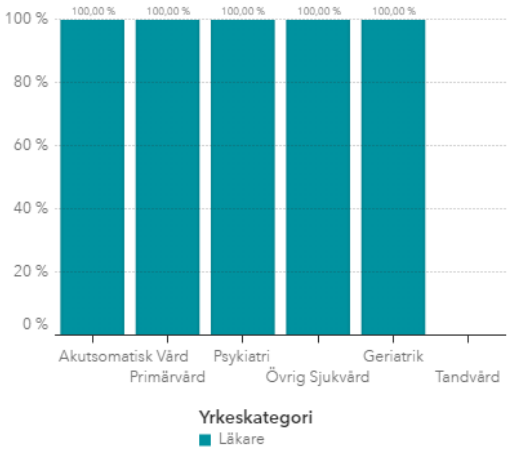
Andel besök i vårdval i öppenvård



Antal besök per patient



Andel besök per yrkeskategori i öppenvården

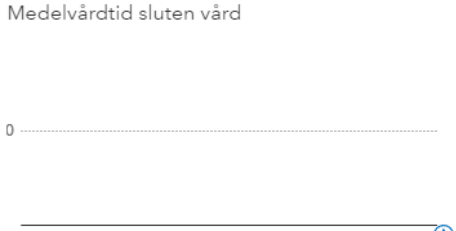


Andel besök i öppenvård



Andel vårdtillfällen i slutenvård

Medelvårdtid sluten vård



Andel vårdtillfällen vårdval i slutenvård

Vad innebär respektive ekonomisk vårdgren?

De 20 största uppdragstyperna per vårdgren volymmässigt utom för geriatrik som bara har 5 totalt

Ekonomisk vårdgren: akutsomatik

Uppdragstyp
182 Sjukhusvård/Akutsjukhus
607 Gynekologi, specialiserad
604 Ögonsjukvård, specialiserad
606 Hudsjukvård, specialiserad
605 Öron, Näsa, Hals, specialiserad
612 Ortopedi, specialiserad
603 Förlossningsvård
208 Invärtesmedicin - Priv spec läk
610 Särskild uppdrag, Aukt. hudmottagning
617 Vårdval Urologi
211 Vissa op spec - Priv spec läk
215 Gynekologi - Priv spec läk
616 Neurologi, specialiserad öppenvård
212 Öron, Näsa, Hals - Priv spec läk
615 Ryggkirurgi
602 Ögonsjukvård, kataraktoperationer
622 Gastroenterologi, specialiserad
150 Reumatologi
600 Höft- och knäledsplastik
611 Allergologi, specialiserad

Ekonomisk vårdgren: primärvård

Uppdragstyp
300 Husläkarverksamhet
302 Basal hemsjukvård vid husläkarverksamhet
137 Basal hemsjukvård kvällar, nätter och helger
311 Primärvårdsrehabilitering
201 Fysioterapi, ARV
303 Barnavårdscentral
301 Psykosociala insatser vid husläkarverksamhet
305 Graviditetsövervakning och eftervård
313 Fysioterapi, specialiserad
325 Multimodal rehab vid långvarig smärta/utmattning
249 Närakut
321 Barn- och ungdomsmedicinsk mottagning
304 Fotsjukvård
310 Primär hörselrehabilitering
306 Logopedi
308 Husläkarjour
314 Sexuell och reproduktiv hälsa
158 Ungdomsmottagning
205 Allmänmedicinska spec - Priv spec läk
309 Obstetriska ultraljud

Ekonomisk vårdgren: psykiatri

Uppdragstyp
400 Psykiatrisk specialistvård för vuxna
112 Beroendevård vuxna
408 Barn-o ungdomspsykiatri, lokal
412 Lokal integrerad beroendevård
104 Allmänpsykiatri
160 Ätstörningsvård
209 Psykiatriska spec - Priv spec läk
111 Beroendevård barn och ungdom
406 LG öppenvård BUP
151 Rättspsykiatrisk vård
407 LG Mellanvård BUP
157 Tortyrskadevård
405 LG klinikvård BUP
413 Sexualmedicin, specialiserad
108 Barn- och ungdomspsykiatri

Ekonomisk vårdgren: geriatrik

Uppdragstyp
318 Avancerad sjukvård i hemmet, ASiH
124 Geriatrisk specialistvård
244 Övrig Geriatrik
319 Specialiserad palliativ slutenvård
327 Geriatrik vårdval

Ekonomisk vårdgren: övrig sjukvård

Uppdragstyp
811 Medicinsk radiologi
127 Habilitering
821 Klinisk fysiologi vårdval
802 Planerad specialiserad neurologisk rehabilitering
813 Klinisk fysiologi
808 Gastrointestinal endoskopi
141 Medicinsk service
804 Specialiserad lymfödemrehabilitering
801 Klinisk neurofysiologi vårdval
324 Intensivträning för personer med rörelsened.
806 Specialiserad rehab. efter vård på akutsjukhus
809 Klinisk neurofysiologi
243 Kulturella omskärelser
165 Övrig sjukvård
197 Hjälpmedelscentralsverksamhet
803 Planerad specialiserad cancerrehabilitering
203 Specialiserad rehabilitering
107 Asylsjukvård
814 Specialiserad rehabilitering astma/KOL
815 Rehab varmt klimat, neuro/reuma