



Angelini
Pharma

Lägesrapport av epilepsivården i Sverige - djupgående analys av fyra regioner

Författare:

Angelini Pharma: Lars Nicklasson & Sofia Morberg Lundgren

Sirona: Alexander Wik, Anne-Marie Landtblom & Marit Vaagen

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning.....	1
Inledning.....	2
Bakgrund	2
Epilepsi	2
Riktlinjer och vårdförlopp.....	2
Förenklat urval av Nationella riktlinjer från Socialstyrelsen 2019	4
Metodik	5
Analys.....	6
Utvärdering av riktlinjer och epilepsirapporten 2021	6
Riktlinjer och vårdförlopp.....	7
Antal invånare per neurolog i Sverige	7
Tillgänglighet och uppföljning	8
Jämförande analys av vårdförloppet.....	10
Teambaserad vård	11
Samverkan mellan vårdgivare.....	12
Samverkan mellan specialiserad vård och primärvård	13
Ersättningsmodell och prioriteringar	14
Kvalitetsregister	15
Sammanfattning och förslag till åtgärder	16
Källförteckning.....	18

Inledning

Epilepsivården i Sverige står inför flera utmaningar såsom långa väntetider, brist på neurologer och samverkan mellan vårdinstanser. Det primära syftet med lägesrapporten var att analysera huruvida patienter med epilepsi får den vård de är berättigade till, samt undersöka vilka åtgärder som skulle kunna förbättra den nuvarande epilepsivården. Lägesrapporten har avgränsats till vuxna patienter med fokus på patienter med etablerad epilepsidiagnos.

För att kartlägga epilepsivården i Sverige genomfördes litteraturgenomgång samt kvalitativ- och kvantitativ analys. Litteraturgenomgången syftade till att granska relevanta styrdokument och tidigare publicerade utvärderingar och rapporter inom området. Den kvalitativa analysen utgjordes av en intervjustudie med vårdpersonal, experter och patientrepresentanter. En kvantitativ analys genomfördes för att jämföra tillgänglighet och uppföljning mellan regioner.

Lägesrapporten bygger på "Nationella riktlinjer för vård vid epilepsi" som publicerades år 2019 av Socialstyrelsen (1). Med hjälp av riktlinjerna har en övergripande nationell analys genomförts, samt en mer detaljerad analys av fyra utvalda regioner (Stockholm, Västra Götaland, Skåne och Halland). Resultaten visar att det finns både nationella och regionala utmaningar. De regionala utmaningarna indikerar att vården för patienter med epilepsi kan variera beroende på i vilken region patienterna följs upp och behandlas.

Bakgrund

Epilepsi

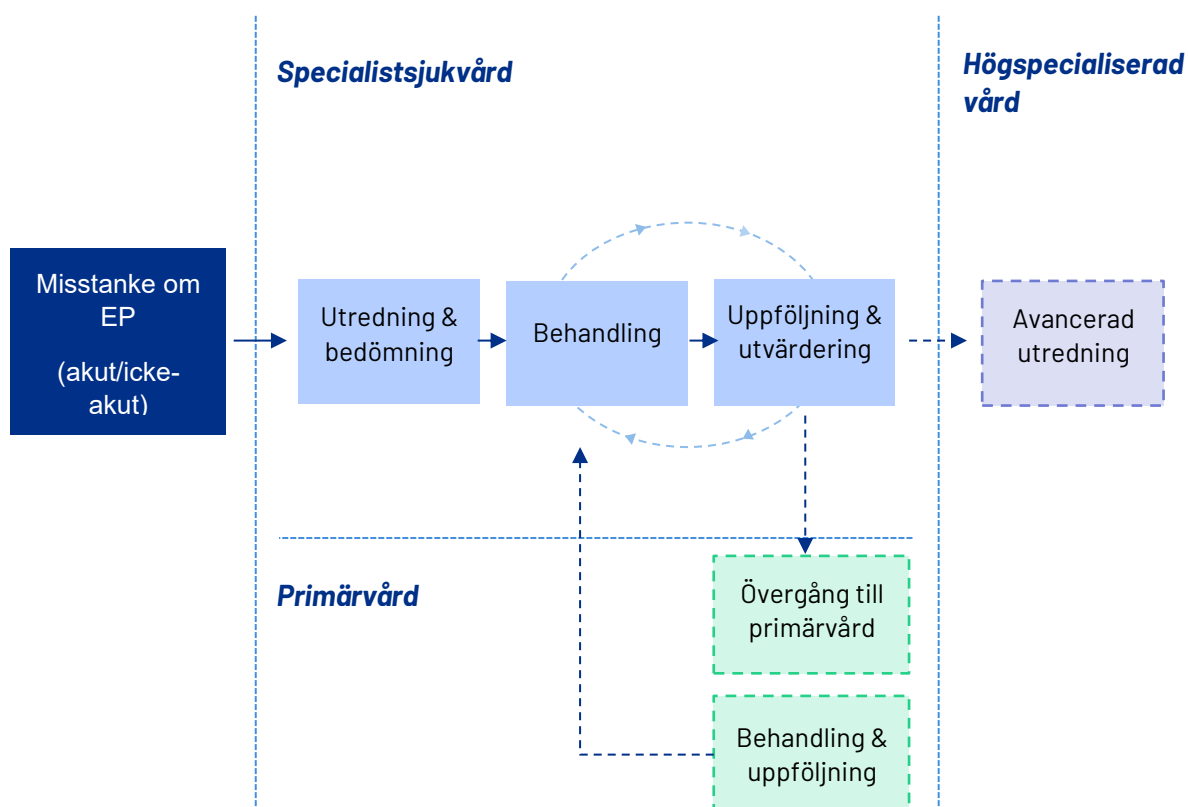
Epilepsi är den vanligaste neurologiska sjukdomen som kräver regelbunden läkemedelsbehandling och vårdkontakt. Totalt är det ca 81 000 personer i Sverige som är registrerade med diagnosen epilepsi i svenska patientregistret och ca 5 500 personer diagnostiseras varje år¹ (1). Av alla patienter med epilepsi har 30% en bristande anfallskontroll och 50% av alla patienter har en eller flera andra sjukdomar eller funktionsnedsättningar (1)(2).

Riktlinjer och vårdförlopp

Socialstyrelsen presenterade Nationella riktlinjer för vård av patienter med epilepsi år 2019 och Nationellt kliniskt kunskapsstöd publicerade ett personcentrerat sammanhållet vårdförlopp för patienter med epilepsi år 2022, se Figur 1 för en förenklad bild av vårdförloppet (3).

Vårdförloppet inkluderar både primärvården och specialistsjukvården eftersom patienter med epilepsi kan följas upp i specialistsjukvård såväl som primärvård.

¹ Anledningen till att incidensen är hög i förhållande till prevalensen beror bland annat på avskrivningar hos framför allt barn som fått diagnosen vid ung ålder. (2)



Figur 1
Källa: (3)

Specialistsjukvård

Enligt vårdförloppet är specialistsjukvården ansvarig för utredning och bedömning av epilepsidiagnos vid debut² och ansvarar för behandling och uppföljning. Vid uppföljning av patienter med epilepsi i specialistsjukvården ansvarar de även för att patienter befinner sig på rätt vårdnivå och får tillgång till de resurser som behövs. Det innebär att patienter som är i behov av avancerad utredning ska erbjudas det, att multidisciplinära team utnyttjas vid behov och att patienter som med fördel kan behandlas i primärvården ska erbjudas den möjligheten (3).

Högspecialiserad vård

Enligt Socialstyrelsens Nationella riktlinjer ska patienter med farmakologiskt terapieresistent epilepsi som befinner sig i specialistsjukvården erbjudas avancerad utredning (1), vilket ofta sker inom högspecialiserad vård. Riktlinjerna beskriver att patienter bedöms vara farmakologiskt terapieresistent om de får epileptiska anfall trots behandling med minst två korrekt valda epilepsiläkemedel i adekvata doser, enskilt eller i kombination. Den avancerade utredningen kan innebära både läkemedelsändringar och icke-farmakologisk behandling i form av epilepsikirurgi, VNS eller ketogena dieter (1). Enligt riktlinjerna görs ofta en bedömning av läkemedelsändringar som första steg i den avancerade utredningen, det kan innebära både läkemedelsutprovning och farmakologiska tilläggsbehandlingar till befintligt läkemedel.

² Diagnosen epilepsi kan ställas efter

- Två oprovocerade epileptiska anfall, eller
- Ett oprovocerat epileptiskt anfall där risken för återfall bedöms vara hög (1)

Primärvård

Patienter i specialistsjukvården som bedöms vara stabila kan följas upp och behandlas i primärvården om det anses fördelaktigt för patienten, eller om patienterna är äldre och multisjuka där sammanhållen vård bedöms viktig trots att patienten inte är under god anfallskontroll (3).

Förenklat urval av Nationella riktlinjer från Socialstyrelsen 2019

I lägesrapporten har följande områden prioriterats.

Epilepsidebut

Vid misstänkt epilepsi³ ska neurologisk bedömning ske inom fyra veckor från första vårdkontakt. Sex månader efter diagnostillfälle ska uppföljning och neurologisk bedömning ske av läkare med erfarenhet och aktuell kunskap om epilepsi.

Uppföljning och bedömning av epilepsisjuksköterska och läkare

Patienter ska ha möjlighet att nå en epilepsisjuksköterska inom 2 arbetsdagar. Under de första 5 åren ska vuxna patienter även göra minst ett besök per år hos läkare med erfarenhet och aktuell kunskap om epilepsi.

Multiprofessionellt team inom epilepsisjukvård

Patienter som är i behov av multiprofessionella team ska erbjudas det, dessa inkluderar neurolog, epilepsisjuksköterska, kurator, neuropsykolog, psykolog och arbetsterapeut. Patienter med epilepsi och intellektuell eller annan funktionsnedsättning ska erbjudas teamomhändertagande inom rehabilitering och samverkan mellan övrig hälso- och sjukvård.

Avancerad utredning

Patienter med farmakologiskt terapiresistent epilepsi ska erbjudas avancerad utredning. Detta kan innebära både läkemedelsändringar och en eventuell icke farmakologisk behandling i form av epilepsikirurgi.

³En person har misstänkt epilepsi efter

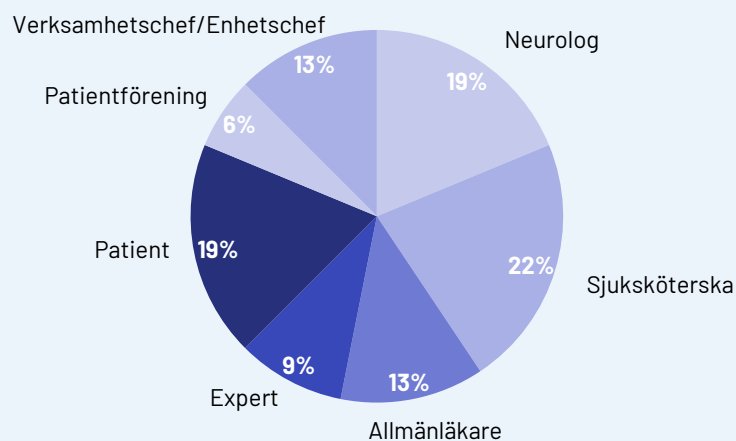
- Ett provocerat epileptiskt anfall, eller
- Ett eller flera provocerade epileptiska anfall (1)

Metodik

För att kartlägga epilepsivården i Sverige genomfördes litteraturgenomgång samt kvalitativ- och kvantitativ analys. Litteraturgenomgången syftade till att granska relevanta styrdokument och tidigare publicerade utvärderingar och rapporter inom området. Den kvalitativa analysen utgjordes av en intervjustudie med vårdpersonal, experter och patientrepresentanter. En kvantitativ analys genomfördes av tillgänglig statistik för en jämförelse mellan regioner.

Baserat på vårdstruktur, litteraturgenomgång och kvantitativ analys av tillgänglig statistik valdes följande 4 regioner ut för en fördjupad analys: Stockholm, Västra Götaland, Skåne och Halland. Intervjustudien genomfördes för att samla in information från berörda parter inom epilepsivården för att syntetisera resultaten från regionerna. Intervjuerna var semistrukturerade och frågor utformades för respektive intervjukategori tillsammans med en erfaren neurolog med aktuell kunskap inom området epilepsi. Två personer deltog vid utförandet av varje intervju, en person ansvarade för dokumentation av intervjurespondentens svar och den andra personen ansvarade för att leda intervjun. Totalt genomfördes 32 intervjuer, se Figur 2-3 för fördelning av yrkeskategorier och regioner. I Skåne var det inte möjligt att intervjua representanter från Universitetssjukhuset i Lund och Malmö på grund av resursbrist på klinikerna, istället deltog representanter från de mindre sjukhusen. Av de intervjuade verksamhetscheferna/enhetscheferna var tre av fyra neurologer kliniskt verksamma.

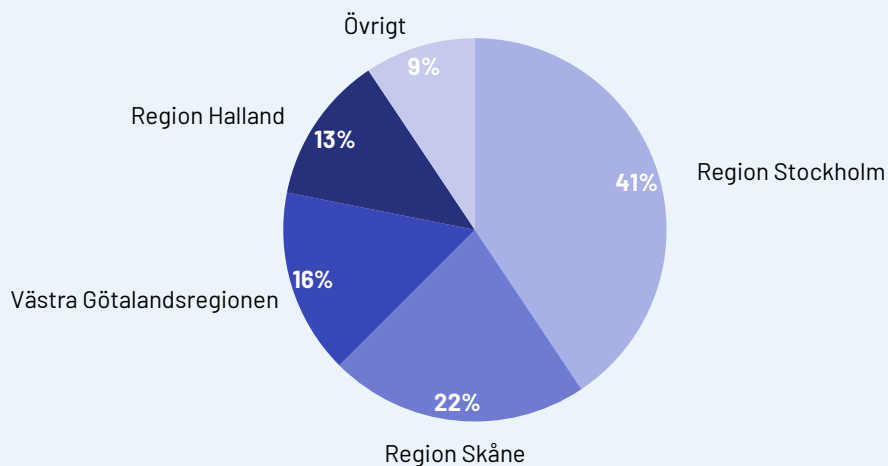
Andel intervjurespondenter inom respektive yrkesroll



Figur 2

Källa: (15)

Intervjurespondenter fördelat per region



Figur 3

Källa: (15)

Analys

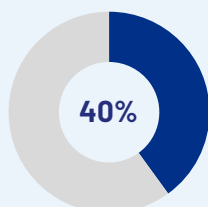
Utvärdering av riktlinjer och epilepsirapporten 2021

Socialstyrelsen och Epilepsiförbundet har tidigare publicerat utvärderingar av epilepsivården i Sverige. "Nationell utvärdering vård för epilepsi" från Socialstyrelsen och "Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp Epilepsi" från Nationellt system för kunskapsstyrning hälsa och sjukvård belyser bland annat följande utmaningar för patienter med epilepsi (2)(3):

- Långa väntetider leder till att patienter får vänta längre för att genomgå avancerad utredning och för att träffa epilepsiteam
- Patienter med epilepsi behöver få regelbundna uppföljningar, idag sker uppföljningen sporadiskt och är inte jämlik
- Kunskapsbrist på akutmottagningar och i primärvården medför att remisser till specialister inte genomförs
- Det finns en brist på läkare med tillräcklig kunskap inom epilepsi för att kunna ställa diagnos och följa upp personer med misstänkt epilepsi
- Bristande stöd för att leva med epilepsi och acceptans för sjukdomen, bland annat kopplat till skola och yrkesliv

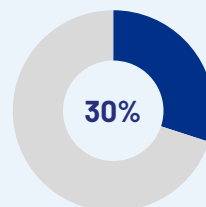
I Epilepsirapporten presenteras två utmaningar som identifierats i en enkätundersökning av epilepsiförbundet år 2018 (4). Resultatet visar att en stor del av patienterna riskerar en suboptimal behandling med fortsatta anfall och besvärande biverkningar, se Figur 4.

Epilepsipatienters upplevelse av behandling mot **epileptiska anfall**



Epilepsiförbundets studie visar att nästan 40% av epilepsipatienterna med oförändrad behandling i 1-3 år upplever att behandlingen *inte* fungerar och besväras fortfarande av anfall.

Epilepsipatienters upplevelse av **biverkningar** av läkemedel



Cirka 30% av epilepsipatienterna upplever besvärande biverkningar från sitt läkemedel. Vården behöver involvera patienterna i större utsträckning och testa nya kombinationer tills bästa möjliga livskvalitet uppnåtts.

Figur 4
Källa: (4)

Riktlinjer och vårdförlopp

Upplevelse och implementering av riktlinjer och vårdförlopp

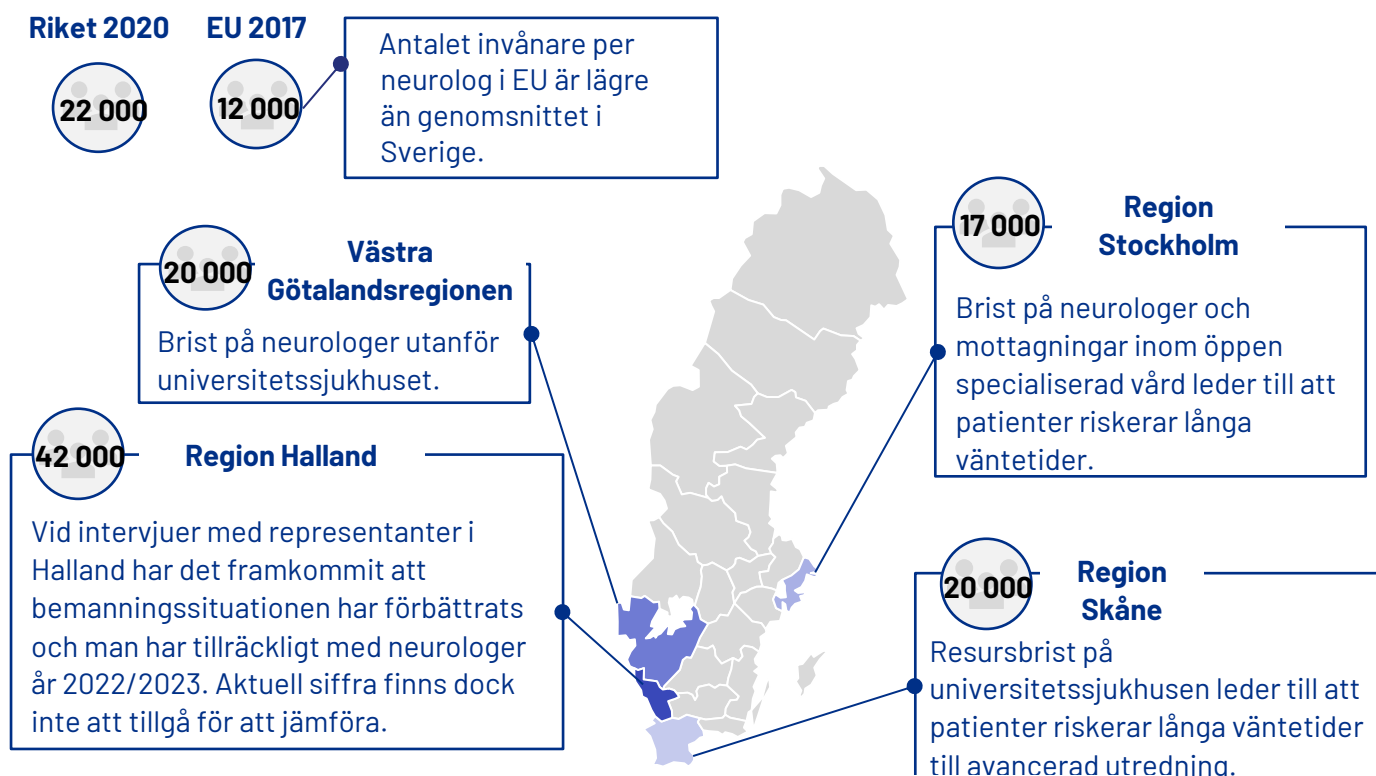
Majoriteten av intervjurespondenterna från vården hade mycket god kännedom om de Nationella riktlinjerna som publicerades av Socialstyrelsen 2019. Intervjurespondenterna var ofta medvetna inom vilka områden de hade extra stora utmaningar för att kunna följa riktlinjerna fullt ut. Flera intervjurespondenter upplevde att riktlinjerna var långt ifrån verkligheten redan när de publicerades, riktlinjerna ansågs som ambitiösa och svåra att uppfylla.

Västra Götalandsregionen och Region Halland har team som arbetar med att granska de Nationella riktlinjerna för att utveckla regionala riktlinjer och arbetssätt för att optimera vården för patienter med epilepsi.

Det personcentrerade sammanhållna vårdförloppet som publicerades år 2022 var inte bekant hos alla intervjurespondenter, bland annat i Region Stockholm och Region Skåne. På universitetssjukhusen, Karolinska och Sahlgrenska, upplever respondenterna att verksamheten redan idag arbetar enligt det nya vårdförloppet.

Antal invånare per neurolog i Sverige

Tid till avancerad utredning och möjligheten till regelbundna uppföljningar är faktorer som kan påverkas av antalet neurologer med tillräcklig kunskap inom epilepsi. Skillnaden i antal invånare per neurolog i utvalda regioner, nationellt genomsnitt och genomsnittet i EU beskrivs i Figur 5. År 2020 fanns det ca 22 000 invånare per neurolog i Sverige, att jämföra med EU som hade ca 12 000 invånare per neurolog år 2017 (5)(6)(7). Enligt Neurorapporten krävs en ökning med 25%, från 480 neurologer till 600 neurologer, för att möta behovet (8). Flertalet intervjuer har bekräftat att det finns en önskan om fler neurologer i Sverige.



Figur 5

*Kommentarer till antalet invånare per neurolog för respektive region är en syntes av genomförda intervjuer

Källa: (5)(6)(7)(15)

Tillgänglighet och uppföljning

Tillgänglighet till vård vid patientkontakt

Tillgängligheten till sjuksköterskor är god vid majoriteten av mottagningarna som inkluderats i lägesrapporten. Patienter under behandling har ofta möjlighet att få kontakt med vården via samtal eller 1177 inom 2 dagar, i enlighet med de Nationella riktlinjerna. Sjuksköterskor har möjlighet att ge patienten ett förstahandsstöd och stötta patienten i sin behandling. Däremot är tiden till besök hos neurolog eller stödfunktion efter kontakt med sköterska ofta lång och upplevs påfrestande för vissa patienter. Sannolikt är tillgängligheten begränsad eftersom mottagningar behöver prioritera de patienter som är i störst behov av vård. Det leder till exempel till att väntetiden för oprioriterade patienter i Stockholm är upp till 9 månader på vissa mottagningar.

Regelbunden uppföljning

Specialister och forskare inom neurologi påpekade i intervjuerna vikten av regelbunden uppföljning eftersom det ökar förutsättningarna för korrekt behandling och ger individen en ökad trygghet. Trots detta indikerar både besöksstatistiken, se Figur 6 och 7, och intervjuerna att den regelbundna uppföljningen sker för sällan. Hälso- och sjukvården försöker anpassa uppföljning och behandling efter patienternas behov för att utnyttja befintliga resurser på bästa möjliga sätt. Exempelvis är uppföljning för stabila patienter via telefon vanligt förekommande, dessa besök syns inte i statistiken.

Tillgänglighet till avancerad utredning

En stor andel patienter som inte har regelbunden vårdkontakt riskerar att gå miste om bästa möjliga personanpassade vård. Enligt Socialstyrelsen fick ungefär 10% av patienter med farmakologiskt terapieresistent epilepsi avancerad utredning år 2019 (1). Den totala tiden för en patient att nå avancerad utredning kan bli lång på grund av en låg uppföljningsfrekvens i kombination med långa väntetider till avancerad utredning. I Skåne har patienter fått vänta i mer än 3 månader för avancerad utredning och upp till ett år för inläggande video-EEG. I Stockholm kan det ta mellan 6-18 månader för en neurolog att få en second opinion från högspecialiserad vård.

Patientupplevelse

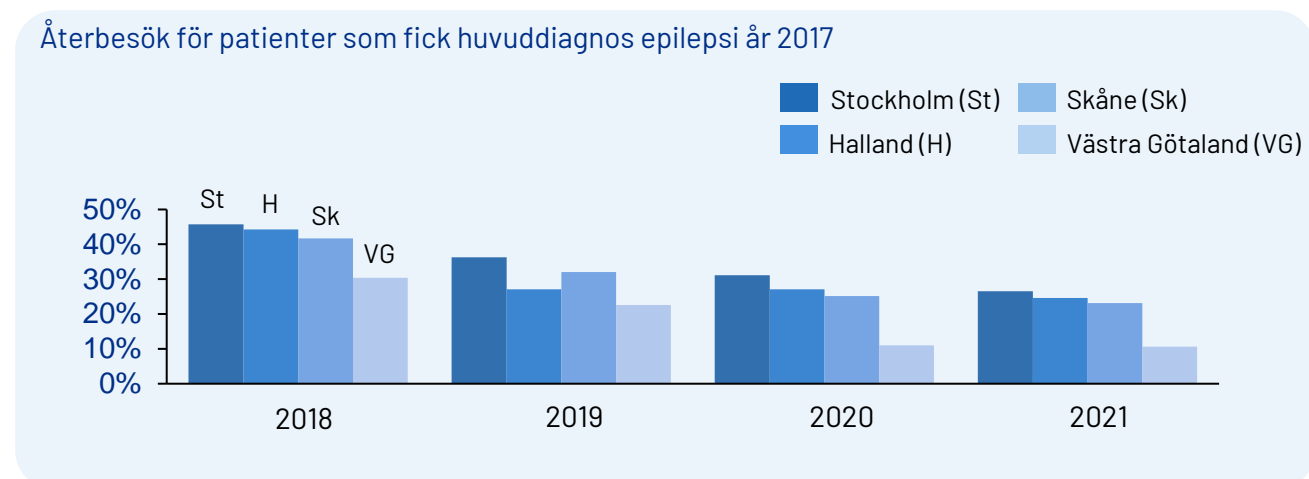
Patienter och anhöriga upplever att det krävs mycket från dem för att få ett återbesök. Många patienter med epilepsi har dessutom andra funktionsvariationer som innebär att de kan ha svårt att ta ansvar själva för att söka vård.

Grundorsak till bristande tillgänglighet och uppföljning

Anledningen till långa väntetider, bristande kontinuitet och för låg uppföljningsfrekvens beror till stor del på bristen på neurologer och specialister inom epilepsi. Det behövs fler neurologer med fokus på epilepsi för att möta patienternas behov, se avsnitt "Antal invånare per neurolog i Sverige".

Återbesök för patienter som fick huvuddiagnos epilepsi år 2017⁴

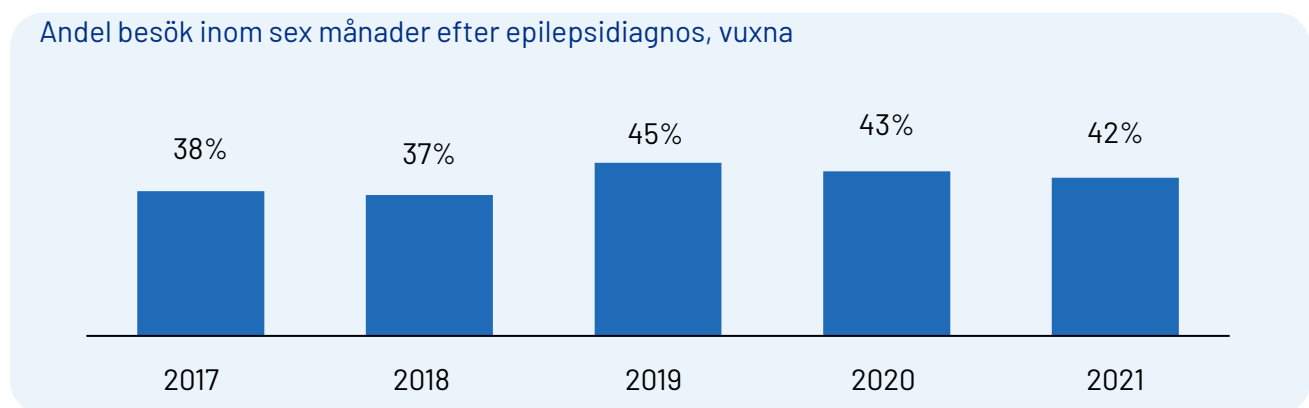
Samtliga regioner har en låg andel återbesök inom specialistsjukvården under de efterföljande åren efter att patienten fått sin epilepsidiagnos, se Figur 6. Enligt analysen har Västra Götalandsregionen lägst antal återbesök. Intervjuer har däremot bekräftat att många besök genomfördes via telefon/digitalt under covid-19 pandemin (2020-2021), dessa besök registreras ej i statistiken.



Figur 6
Källa: (12)(15)

Andel besök inom sex månader efter epilepsidiagnos, vuxna

Andel patienter som fick återbesök inom sex månader efter diagnos mellan 2017-2021 varierar mellan 37%-42% vilket indikerar att uppföljning av epilepsipatienter fortfarande är i stort behov av förbättring, se Figur 7.






Figur 7
Källa: (2)(13)

⁴ Andel av patienter som fick huvuddiagnos epilepsi 2017 och som varit tillbaka i den specialiserade öppenvården år 2018-2021. Analysen är baserad på aggregerade data för patienter på årsbasis, det vill säga att analysen inte följer individuella patienter för respektive år. Analysen skiljer sig därför från Socialstyrelsens utvärdering 2021 där analysen grundar sig på individuella patienter. Nämnare för samtliga uppföljningsår 2018-2021 är antalet patienter som för första gången blev registrerade med epilepsi som huvuddiagnos år 2017. Täljare är antalet patienter, av de som blev registrerade år 2017, som varit på läkarbesök under respektive efterföljande år.

Jämförande analys av vårdförloppet

En jämförelseanalys baserat på intervjurespondenternas uppfattningar och kvantitativ analys av vårddata indikerar att det både finns stora likheter och skillnader i utmaningar i vårdförloppet för patienter med epilepsi, se Figur 8. Jämförelseanalysen visar att samtliga regioner har utmaningar vid epilepsidebut. Uppföljningen är god vid universitetssjukhusen i Västra Götaland och Stockholm, samt hos privata enheter i Stockholm och förhållandevis god i Halland, övriga mottagningar har större utmaningar med uppföljning. Tillgänglighet och samarbete vid avancerad utredning fungerar bra för Halland och Västra Götaland, som båda är knutna till Sahlgrenska Universitetssjukhus. I Stockholm och Skåne är köerna till avancerad utredning långa. Samtliga regioner utom Halland uppger att samarbetet mellan primärvård och specialistsjukvård har utmaningar.

Utmaningar	 VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN	 Region Stockholm	 SKÅNE	 Region Halland
Epilepsidebut	Samtliga regioner har långa väntetider till utredning och bedömning vid misstanke om epilepsi. Detta trots att utvärderingsbesök prioriteras före återbesök.			
Uppföljning	Fungerar bra vid Sahlgrenska men ej vid övriga mottagningar.	Fungerar bra vid KS och privata enheter men ej vid övriga mottagningar.	Långa väntetider och bristande kontinuitet.	Förhållandevis god tillgänglighet, tätare uppföljningar eftersträvas.
Avancerad utredning	Tillgängligheten anses god men få patienter remitteras.	Långa väntetider till avancerad utredning.	Långa väntetider till avancerad utredning.	Bra samarbete med Sahlgrenska vid remittering och frågor.
Primärvård	Många EP-patienter hanteras av PV som har begränsad kunskap.	Begränsat med kunskap inom PV.	Motstånd från primärvård att ta emot stabila patienter.	För att kunna ta emot nya patienter måste tidigare patienter remitteras till PV.
	Upplevelsen är att fler patienter bör remitteras från PV till SV.	Långa väntetider till bedömning vid misstanke om EP.	Samarbetet varierar i regionen, remisser skickas ofta fram och tillbaka.	Samarbetet mellan PV och SV fungerar bra.

Figur 8
PV - Primärvård, SV - Specialistsjukvård, EP - Epilepsi
Källa: (15)(2)(13)

Teambaserad vård

Epilepsi och samsjuklighet

För att kunna tillgodose patienternas behov krävs en god teambaserad vård. Hälften av alla patienter med epilepsi har andra sjukdomar eller funktionsnedsättningar, och egentlig depression förekommer hos 30-35% av patienterna med epilepsi (9). På grund av hög samsjuklighet krävs en teambaserad vård för många patienter med epilepsi. Enligt en av intervjurespondenterna är teambaserad vård för epilepsipatienter avgörande för att patienterna ska få en heltäckande vård.

Jämförelse av teambaserad vård på universitetssjukhusen och neurologmottagningar

Tillgängligheten till epilepsiteam är god vid universitetssjukhusen, i dessa team ingår ofta epilepsisjuksköterskor, kuratorer, psykologer och neuropsykologer. Övriga neurologmottagningar som har ingått i analysen saknar teambaserad vård. Det innebär att det inte finns samma tillgänglighet till stödfunktioner eller en god heltäckande vård för patienter som går till neurologmottagningar utanför universitetssjukhusen.

Epilepsisjuksköterskor

I de Nationella riktlinjerna tillskrivs epilepsisjuksköterskor ett stort ansvar i behandling och uppföljning av patienter med epilepsi. Trots det saknar 30% helt utbildning med inriktning mot epilepsi och epilepsisjuksköterskorna efterlyser möjlighet till riktad formell utbildning (1). Lägesrapporten har visat att epilepsisjuksköterskorna tar ett stort ansvar och har ett välfungerande teamsamarbete med neurologerna. För att kunna ta ett större ansvar och avlasta neurologer ytterligare har även intervjuade sjuksköterskor efterfrågat vidareutbildning inom epilepsi för att bättre bemöta och omhänderta patienter med epilepsi.

Privata mottagningar i Region Stockholm

Privata mottagningar i Region Stockholm kan inte erbjuda epilepsiteam, eftersom de inte får ersättning för teambaserade besök. I Vårdval Neurologi finns det enbart ersättning för läkar- och sjuksköterskebesök. Det innebär att privata mottagningar inte kan erbjuda teambaserad vård. Vid behov av stödfunktioner måste privata mottagningar därmed remittera patienten vidare till primärvården eller högspecialiserad vård.

Samverkan mellan vårdgivare

Patienter med epilepsi kan, beroende på sjukdomstillstånd, befinna sig i primärvården, specialiserad vård, eller högspecialiserad vård. Lägesrapporten visar att det finns förbättringsmöjligheter för samverkan mellan de olika vårdenheterna. Idag finns risk att patienter inte befinner sig på rätt vårdnivå. Nedan illustreras utmaningar i samverkan mellan olika vårdnivåer, se Figur 9.



1. *Stabila patienter är kvar i specialiserad vård*

Det finns visst motstånd från primärvården att ta emot stabila patienter från specialiserad vård. Framför allt beror motståndet på osäkerhet kring hur patienten ska tas om hand, och brist på resurser.

2. *Patienter i behov av specialiserad vård är kvar i primärvård*

Kunskapsbrist leder till att allmänläkare inte ser någon anledning av att skicka patienter tillbaka till specialiserad vård. En god dialog mellan primärvård och specialiserad vård är avgörande för att patienten ska få tillgång till god behandling i primärvården.

3. *Patienter i behov av högspecialiserad vård är kvar i specialiserad vård*

Vid universitetssjukhusen i Skåne och Stockholm är det långa väntetider till avancerad utredning och i vissa fall accepteras inte remisser. Vid Sahlgrenska arrangerar högspecialiserad vård rådgivning och konsultation till neurologer i specialiserad vård för att stötta dem i uppföljning och behandling av patienter med epilepsi. Högspecialiserad vård på Sahlgrenska upplever att för få patienter remitteras dit och konsultationstjänsten underutnyttjas av den specialiserade vården.

4. *Patienter som inte har behov av högspecialiserad vård följs fortsatt upp av universitetssjukhus*

Specialiserad vård har inte tillräckligt med neurologer för att ta emot patienter från universitetssjukhusen. Detta är framför allt en utmaning i Region Stockholm.

Figur 9
Källa: (15)

Samverkan mellan specialiserad vård och primärvård

Allmänläkare och specialister inom neurologi har uttryckt önskemål om ökad kunskap inom området epilepsi i primärvården, både för att hantera fler patienter och för att säkerställa att patienter får en god vård.

Eventuell kunskapsbrist och osäkerhet kring epilepsi hos allmänläkare innebär ibland att de inte vill hantera patienterna, eftersom de är medvetna om att uppföljning och behandling av patienter med epilepsi kan vara mycket komplex. Detta kan också innebära att de patienter som hanteras av primärvården riskerar att antingen inte följas upp enligt riktlinjer eller inte bli remitterade tillbaka till specialiserad vård tillräckligt snabbt.

För att förbättra möjligheterna för patienter i primärvården att få en bättre uppföljning och behandling behöver kontakten mellan specialiserad vård och primärvården förbättras. En majoritet av de intervjuade allmänläkarna uttryckte en önskan om bättre samverkan och mer stöd från den specialiserade vården.

Genom att tydliggöra ramar och arbetssätt gällande hur patienter med epilepsi ska tas om hand i primärvården skulle fler vårdcentraler kunna genomföra en regelbunden, och korrekt, uppföljning av patienter med epilepsi.

Identifierade orsaker till utmaningar för epilepsivården samt möjliga konsekvenser av dem sammanfattas i Figur 10.



Figur 10
Källa: (15)

Ersättningsmodell och prioriteringar

Regionala vårdgivare anser inte att ersättningsmodellen påverkar epilepsivården

I alla fyra regioner är specialistsjukvården framför allt anslagsfinansierad och grundersättningen mellan olika neurologiska diagnoser är densamma. Intervjuade neurologer och verksamhetschefer inom regional regi anser inte att ersättningsmodellen har någon påverkan på patienternas vård eller behandling vid epilepsi.

Privata vårdgivare inom neurologi har svårt att gå ihop ekonomiskt

Ersättningen inom Vårdval Neurologi i Region Stockholm är produktionsbaserad, det innebär att mottagningarna ersätts per besök till läkare alternativt sjuksköterska (10). Ersättningen för Vårdval Neurologi i Region Stockholm har justerats vid flera tillfällen och intervjurespondenter har lyft att en mottagning har tvingats stänga delvis på grund av ohållbar ekonomi. På grund av ersättningsmodellen upplevs det utmanande för privata mottagningarna i Stockholm att expandera och ta emot fler patienter.

Vårdgarantin bidrar till att förstagångsbesök prioriteras över återbesök

Vårdgarantin om 90 dagar till ett första besök inom specialistsjukvården leder till att sjukhusen ofta ber vården att prioritera nybesök, om vården inte uppfyller vårdgarantin är de skyldiga att remittera patienten vidare men får fortsatt oftast stå för kostnaden. En konsekvens av detta kan bli att återbesök för epilepsipatienterna nedprioriteras.

Utöver lagstadgad vårdgaranti har Halland regionala riktlinjer. Patienter ska få tid till besök inom 60 dagar, istället för 90 dagar och få "tid i hand" inom 14 dagar efter att remissen tagits emot.

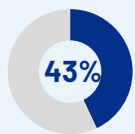
Forskning- och projektpengar påverkar vårdens intresse och prioriteringar

Forskningsanslag och öronmärkta projektpengar inom regionerna kan påverka specialistsjukvårdens intresse och prioriteringar. Ett antal intervjurespondenter har upplevt att forskningsanslag och regionala satsningar inom epilepsi har minskat. Detta kan ha lett till att intresset för epilepsi inom vården har avtagit medan intresset för andra neurologiska diagnoser har ökat.

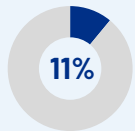
Kvalitetsregister

Svenska neuroregistret för epilepsi startade 2018 med syfte att ge en lättöverskådlig patientöversikt med information om anfallssituationen och läkemedelsförskrivning. Målsättningen är att registrerad data ska förbättra kvalitet avseende uppföljning och ge möjlighet till en överblick av ofta komplexa och livslånga sjukdomsförlopp inom epilepsi. Registret har fokuserat på att öka täckningsgraden för patienter som hanteras på universitetssjukhusen, eftersom de bedöms ha störst sjukdomsburda. 43% av epilepsipatienterna som hanteras på universitetssjukhus är registrerade i Svenska neuroregistret för epilepsi och 11% av samtliga patienter med epilepsi är registrerade i Svenska neuroregistret för epilepsi, se Figur 11(11).

Andel patienter registrerade i Svenska neuroregistret för epilepsi



43 % av epilepsipatienter på universitetssjukhus är registrerade i Svenska neuroregistret för epilepsi



Enbart 11% av samtliga epilepsipatienter är registrerade i Svenska neuroregistret för epilepsi

Figur 11
Källa: (11)

Av intervjuad vårdpersonal är det enbart universitetssjukhusen, Karolinska och Sahlgrenska, som registrerar och aktivt följer upp patienter i kvalitetsregistret för epilepsi. Vårdpersonal upplever att det är tidskrävande att registrera och att registret behöver förenklas. Dessutom innebär registrering en del dubbelarbete för vårdpersonal eftersom kvalitetsregistret inte är kompatibelt med olika journalsystem. Ett antal intervjurespondenter har uttryckt att de inte ser den direkta nyttan i att registrera, samtidigt menar forskare och experter inom epilepsi att det finns en brist på förståelse hos neurologer kring nyttan av att registrera patienter.

Sammanfattning och förslag till åtgärder

Sammanfattning av utmaningar

Utifrån lägesrapporten av svensk epilepsivård har följande sex huvudutmaningar identifierats:

Brist på neurologer resulterar i långa ledtider i hela vårdkedjan

Bristen på neurologer leder till att patienter får vänta länge på läkarbesök vid misstänkt epilepsi, regelbundna återbesök och tid till avancerad utredning.

Begränsad samverkan mellan vårdgivare

På grund av begränsad kontakt mellan vårdgivare, kunskapsbrist och resursbrist befinner sig patienter relativt ofta på fel vårdnivå, exempelvis inom primärvården i stället för specialistsjukvården eller i högspecialiserad vård i stället för specialistsjukvård.

Primärvården behöver mer kunskap om epilepsi

Det finns en risk att biverkningar och bristande anfallskontroll eller stöd förbises i primärvården, samt att remittering tillbaka till specialistsjukvården sker för sällan.

Patienter har sällan tillgång till teambaserad vård och stödfunktioner

Majoriteten av mottagningarna erbjuder inte teambaserad vård och stödfunktioner. Universitetssjukhusen har inte resurser för att ta emot alla remisser för teambaserad vård.

Intresset för epilepsi bland professionen, industrin och akademien upplevs som lägre jämfört med andra neurologiska diagnoser

Förutom ett antal nya läkemedel de senaste åren har det inte skett några stora omvälvande förändringar i behandlingen av epilepsi vilket har lett till att intresset inom området har sjunkit något. Trots Socialstyrelsens Nationella riktlinjer från 2019 upplever vissa intervjurespondenter att de regionala satsningarna inom epilepsi har minskat.

Låg täckningsgrad i kvalitetsregister

Vissa vårdgivare ser inte nyttan i att registrera patienter i kvalitetsregister. Det leder till otillräcklig data för att analysera och följa upp patienter och deras behandlingar över tid, framför allt gällande patienter som hanteras utanför universitetssjukhusen. Man involverar i dagsläget inte patienten i sin vård genom aktivt användande av redan existerande PER-modul (Patientens Egen Registrering) i kvalitetsregistret.

Förslag till åtgärder

Kan man arbeta mer resurseffektivt?

Det krävs fler neurologer, specialister inom epilepsi och epilepsisjuksköterskor. Dessutom behövs fler resurser för teambaserad vård och bättre koordinering av befintliga stödfunktioner. Kan man i kombination med utökade resurser justera arbetssätt för att arbeta mer resurseffektivt och vilka möjliga åtgärder för bättre prioriteringar eller tekniska lösningar kan användas? Hur utnyttjar man erfarenheter från andra länder med liknande hälso- och sjukvårdssystem?

Hur kan man öka kunskapen om epilepsi hos neurologer, allmänläkare och sjuksköterskor?

Identifiera och prioritera möjliga utbildningsinsatser och erfarenhetsutbyte mellan neurologer, allmänläkare och sjuksköterskor för att uppnå kraven från Socialstyrelsens riktlinjer om att ha erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi.

Vilka möjligheter finns för att förbättra samarbetet mellan vårdgivare?

Skapa kontaktytor mellan vårdinstanser som förenklar konsultation och rådgivning. Kan man med hjälp av konsultationstjänster stötta primärvården på ett annat sätt än vad som görs idag?

Hur kan intresset för att arbeta med epilepsi ökas?

Epilepsi är en komplicerad sjukdom som kräver mycket kunskap och skicklighet i yrkesutövandet. Specifika regionala satsningar och öronmärkta pengar skulle kunna leda till ett ökat intresse och större engagemang inom området.

Hur kan man öka täckningsgraden i det Nationella kvalitetsregistret?

Framgångsrik användning av PER det vill säga PROM (Patient Reported Outcome Measures) i det kliniska arbetet skulle kunna bidra till större upplevd nytta av att inkludera patienter i kvalitetsregistret.

Avslutande reflektioner

Syftet med lägesrapporten var att analysera epilepsivården i Sverige idag och huruvida patienter får den de vård de är berättigade till. Lägesrapporten belyser områden där det idag finns hinder för att uppnå bästa möjliga hälsa för patienter med epilepsi. Det är tydligt att förändringar på flera nivåer är nödvändigt för att kunna arbeta i linje med Socialstyrelsens rekommendationer för svensk epilepsivård. De kvalitativa data som presenterats i lägesrapporten bekräftar fortsatt samma utmaningar som identifierades av Socialstyrelsen redan 2019.

Ett sätt för att öka takten för förändring är att genom ökad samverkan mellan hälso- och sjukvården, patientorganisationer, myndigheter, akademien och läkemedelsindustrin för att skapa förutsättningar till bättre vård för patienter med epilepsi. I lägesrapporten lyfts förslag till åtgärder som kan vara starten till en bättre fungerande vård där patienter uppnår ökad livskvalitet.

Källförteckning

1. **Socialstyrelsen.** *Nationella riktlinjer för vård vid epilepsi.* 2019.
2. **Socialstyrelsen.** *Nationell utvärdering av vård vid epilepsi.* 2021.
3. **Nationellt system för kunskapsstyrning Hälso- och sjukvård.** *Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp Epilepsi.* 2022.
4. **Svenska Epilepsiförbundet.** *Epilepsirapport - Idag är vården bristfällig och ojämlik.* 2018.
5. **Socialstyrelsen.** Statistikdatabas för hälso- och sjukvårdspersonal. [Online] 2020. [Citat: den 27 01 2023.] https://sdb.socialstyrelsen.se/if_per/val.aspx.
6. **SCB.** Befolkningsstatistik. [Online] 2020. [Citat: den 27 01 2022.] <https://www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/befolkning/befolkningens-sammansattning/befolkningsstatistik/pong/tabell-och-diagram/folkmangd-och-befolkningsforandringar---helarsstatistik/folkmangd-i-riket-lan-och-kommuner-31-december-2020-och-be>.
7. **European Academy of Neurology.** The burden of neurological diseases. [Online] 2017. [Citat: den 27 01 2023.] <https://www.ean.org/research/resources/the-burden-of-neurological-diseases>.
8. **NEURO.** *Neurorapporten.* 2019.
9. *Multiprofessionella epilepsiteam med psykiatrisk kompetens.* **Bendix, Marie.** u.o. : Läkartidningen, 2018.
10. **Region Stockholm.** *Fölfrågningsunderlag enligt LOV vårdval - Specialiserad neurologi.* 2021.
11. **Svenska neuroregister.** *Årsrapport 2022.* 2022.
12. **Socialstyrelsen.** *Beställd statistik från Socialstyrelsensstatistikdatabas.* 2023.
13. **Socialstyrelsen.** *Följsamhet till riktlinjer under covid-19 pandemin.* 2023.
14. **Svenska Neuroregistret.** Kvalitetsregister för: Epilepsi. [Online] 2023. <https://vap.carmona.se/neuro-dashboard/>.
15. **Sirona analys.** *Syntes av intervjuer och analys av rådata från specificerade källor.* 2023.