



Svenska Epilepsiförbundet

Box 1386

172 27 Sundbyberg

08 - 669 41 06

info@epilepsi.se

www.epilepsi.se





EPILEPSI

Intressepolitiskt handlingsprogram

Svenska Epilepsiförbundet

Svenska Epilepsiförbundet 2010
Box 1386
172 27 Sundbyberg
Telefon 08 - 669 41 06
info@epilepsi.se
www.epilepsi.se
Foto: www.istockphoto.com
Tryckeri: EO Grafiska

Förord

Med hänsyn till den komplexitet som finns i vården av personer med epilepsi och den medicinska utveckling som skett inom epilepsiområdet, både när det gäller utredning och behandling, finns behov av ett samlat dokument för epilepsivård. Ett sådant dokument har hittills inte framställts i Sverige, undantaget den "Expertrapport - epilepsi, förekomst, handläggning och vårdorganisation", som publicerades 1993 (Socialstyrelsen).

Svenska Epilepsiförbundet har begärt att Socialstyrelsen skall utarbeta nationella riktlinjer för epilepsivård enligt samma modell som man gjort för andra diagnoser. Det har klargjorts att Socialstyrelsen inte i nuläget har för avsikt att utarbeta nationella riktlinjer för epilepsi.

Det intressepolitiska handlingsprogrammet är förbundets principiella ståndpunkter avseende epilepsivården med utgångspunkt från patientperspektivet.

De viktigaste målgrupperna för dokumentet är vårdgivare och beslutsfattare samt övriga som i sin yrkesutövning kan påverka livskvaliteten för personer med epilepsi. Avsikten är att dokumentet skall uppdateras i en dialog mellan personer med epilepsi, anhöriga, vårdpersonal och beslutsfattare.

Stockholm i november 2009
Svenska Epilepsiförbundet

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	5
Riktlinjer	
för vård och stöd	6
för rehabilitering	7
för information och undervisning	8
Epilepsiskola - undervisning individuellt och i grupp	8
Viktiga områden att lyfta fram i epilepsivården	
Epilepsiteam	10
Brist på specialister i neurologi	10
Eleven i skolan	11
Familjen	12
Arbete	13
Diskriminering	14
Äldre	14
Risker	14
Körkort	15
Färdtjänst	15
Depression	16
Kompletterande behandlingsformer	16
Fakta & referenser	17
Om Svenska Epilepsiförbundet	18
Sjukvårdens uppbyggnad för epilepsivård	19
Specifikation av vårdnivåer	20
Epilepsi i korthet	22

Sammanfattning

Svenska Epilepsiförbundet kräver

- att diagnos ska fastställas av neurolog/barnneurolog - vilket kräver att specialistkompetens i neurologi skall finnas över hela landet och resurser måste avsättas i landstingen för fler utbildningstjänster, för att på sikt öka antalet neurologer
- att Socialstyrelsen ska ta fram nationella riktlinjer för epilepsi
- att varje landsting ska ingå i ett regionalt vårdprogram för epilepsi
- att neurologklinikerna måste prioritera resurser för epilepsivård i förhållande till vårdtyngd för diagnosgruppen
- att epilepsisjuksköterska ska finnas i första hand vid läns- och regionsjukhusens neurolog-kliniker
- att resurser tillförs för att etablera epilepsiteam vid alla läns- och regionsjukhus, som förutom läkare, epilepsisjuksköterska, kurator, arbetsterapeut även har tillgång till kompetens i form av neuropsykolog och specialpedagog för att möjliggöra en helhetssyn
- att tydliga riktlinjer utfärdas för innehåll och tillgång till en helomfattande och återkommande rehabilitering/habilitering för personer med epilepsi
- att anhöriga inkluderas i rehabiliteringen/habiliteringen
- att epilepsiskola erbjuds personer med epilepsi och anhöriga för att bli uppmärksamma på de psykosociala konsekvenserna
- att ett nationellt register för samtliga personer med diagnosticerad epilepsi upprättas för kvalitetsuppföljning av vårdinsatser vid olika tillstånd/epilepsityper
- att elever i skolan ska ha det stöd som behövs för att kunna klara sin inläring trots sin epilepsi
- att familjer till personer med epilepsi får stöd av såväl sjukvård som skola
- att personer med epilepsi ska kunna arbeta och få de förutsättningar som krävs för att kunna arbeta
- att fysiska åtgärder i bostad och på arbetsplats samt i fritidsverksamhet tillgodoses för att undvika skador vid anfall
- att kompetens i epilepsi ska ges till yrkesutövare som möter personer med epilepsi t ex inom sjukvård, skola, arbetsförmedling, försäkringskassa, rättsväsende, socialtjänst m m.

Riktlinjer för vård och stöd

Omvårdnaden av personer med epilepsi ska ske i samverkan och med utgångspunkt från den enskilde personens situation, behov och önskemål.

Personer i alla åldrar som misstänks ha epilepsi, ska utredas och diagnostiseras av specialist i neurologi; barn och ungdomar på barnklinik/barnmottagning och vuxna på neurologklinik/neurologmottagning.

Personer som handläggs i primärvård skall ges möjlighet till konsultation av specialist i neurologi. Om anfallsfrihet ej kan uppnås skall konsultation ske på regionnivå.

Tidigt bör kontakt etableras med epilepsisjuksköterska eller alternativt neurologiskt inriktad sjuksköterska med goda kunskaper om epilepsi, medicinska och psykosociala konsekvenser.

För att få kontinuitet och för att veta vem man kan vända sig till vid frågor och problem ska personer med epilepsi som behandlas med läkemedel ha en patientansvarig läkare och i vissa fall också en kontaktansvarig epilepsisjuksköterska/kurator.

En vårdplan upprättas för att säkerställa att personens olika behov av behandling och rehabilitering uppmärksammas. Vårdplanen ska innehålla diagnos, behandling, mätbara mål, åtgärder och ska utvärderas och revideras regelbundet. Anhöriga skall vid behov inkluderas i upprättande av vårdplan.

- Alla med misstänkt epilepsi ska utredas av specialist i neurologi
- Alla med epilepsi ska erbjudas kontakt med epilepsisjuksköterska
- En individuellt anpassad vårdplan, som revideras regelbundet, skall upprättas i samråd med personen efter diagnostillfället
- Omvårdnaden ska präglas av respektfullt bemötande och omtanke
- Ett epilepsiteam ska finnas på varje läns/regionsjukhus med neurolog, sjuksköterska, kurator och psykolog
- Andra resurspersoner skall vid behov ingå: neuropsykolog, arbetsterapeut, specialpedagog, logoped m fl

Riktlinjer för rehabilitering

Mål

Personer med epilepsi skall tidigt erbjudas adekvat stöd för att kunna leva ett så väl fungerande liv som möjligt.

I vårdplanen skall inrymmas en rehabiliteringsplan med individanpassat stöd med psykologisk och social rehabilitering redan i ett tidigt skede. Utgångspunkten skall vara god anfalls-kontroll med så få biverkningar som möjligt

Vården ska planeras så att personen med epilepsi ska ha bästa möjliga förutsättningar att delta i arbetslivet, studera, ta körkort, ha ett gott familjeliv samt ha så god livskvalitet som möjligt.

Eventuella problemområden i rehabiliteringen skall identifieras så tidigt som möjligt för att kunna åtgärdas innan de blivit bestående

Samordning av insatser från landsting och kommun handläggs av särskilt utsedd person. I sjukvården skall finnas en epilepsikunnig kontaktperson, förslagsvis epilepsisjuksköterska, som är lätt tillgänglig för patient och anhöriga.

”

Anfallen är jobbiga i sig, men tiden mellan anfallen är värst. Att inte veta när nästa anfall kommer är påfrestande.

Riktlinjer för information och undervisning

Mål

Att personer med epilepsi i hela landet får likvärdig information av hög kvalitet om epilepsi, behandling och rehabiliteringsmöjligheter.

Epilepsiskola - undervisning individuellt och i grupp

Målsättningen bör vara att alla som får diagnosen epilepsi i tidigt skede skall få muntlig och skriftlig information om epilepsi och om behandlingsmöjligheter. Även närstående ska erbjudas deltagande i epilepsiskolan. Sjukvården ska ansvara för epilepsiskolan.

Utbildningen ska vara likartad över hela landet och vara indelad i tre steg:

- 1 Tidig information, individuell och i grupp, inom ramen för omvårdnadsplanen. Informationen ska inriktas på möjligheter till god livskvalitet samt informera om psykosociala konsekvenser, risker m m
- 2 Gruppundervisning med möjlighet till diskussion och erfarenhetsutbyte
- 3 Återkommande fortbildning till relevanta patientgrupper

Epilepsiskolans innehåll

- Kunskap om hjärnan
- Utredning
- Diagnosmetoder
- Behandlingsformer (läkemedel, kirurgi, ketogen kost, psykologiska behandlingsalternativ)
- Epilepsiteamets roll i behandling
- Livskvalitet i vardagen (risker, körkort, samliv etc)
- Tandhälsa
- Rehabilitering
- Sociala rättigheter och stödformer
- Information från myndigheter t ex Försäkringskassan, Arbetsförmedling m m
- Information från Epilepsiförbundet och lokalföreningen

Informationskyldighet

Med den stora komplexitet som finns inom epilepsidiagnosen är det nödvändigt att vården är välorganiserad och välstrukturerad. Rutiner för informationsöverföring skall finnas såväl inom som mellan olika avdelningar och enheter liksom mellan dessa och patienten. Som patient ska man informeras om sina möjligheter att själv begära remiss till andra specialister och om rätten till en eventuell "second opinion". Man ska också erhålla information om rehabiliteringsmöjligheter.

Skriftlig information

Vid alla enheter som behandlar personer med epilepsi ska det finnas kortfattad tillgänglig information om epilepsi, utredning, vård och behandling. Informationen ska vara likvärdig över hela landet. Innehållet kompletteras med lokal information, t ex namn och telefonnummer till kontaktpersoner/epilepsisköterska på sjukhuset, till Epilepsiförbundet och till berörd epilepsiförening.

- Personer med epilepsi skall när diagnos ges få relevant information och erbjudas delta i utbildning om epilepsi, lämpligen i form av epilepsiskola
- Information om olika behandlingsmöjligheter skall delges innan behandling inleds
- Information ska vara objektiv och ges både muntligt och skriftligt samt uppdateras utifrån behandlingsplanen
- Rutiner ska finnas för hur barn till personer med epilepsi ska informeras
- Närstående ska, om personen så önskar, kunna delta vid informationstillfället eller epilepsiskolan
- Alla nya personer med epilepsi ska beredas möjlighet till information om Epilepsiförbundet och dess föreningar samt få tillgång till förbundets informationsmaterial
- Exempel på tidigare förbisett informationsbehov är värdet av god munhygien för att uppmärksamma eventuell läkemedelspåverkan på munhälsan. Vidare bör upplysas om tandvårdsförsäkringens omfattning för tandskada vid epileptiskt anfall

Viktiga områden att lyfta fram i epilepsivården



Epilepsiteam

God epilepsivård förutsätter samverkan mellan olika yrkeskategorier. De psykosociala konsekvenserna vid epilepsi kan vara betydande och behöver bemötas tidigt. För att motsvara behoven krävs erfarenhet och sakkunskap från olika yrkesgrupper. Det medicinska behovet möts av läkare och epilepsisjuksköterska.

Psykolog krävs för krisbearbetning och familjeterapi, neuropsykolog för att bemöta de kognitiva funktionerna och inlärningssvårigheter (hos barn). Kurator behövs för att handlägga sociala stödåtgärder och rättigheter. Vid behov är även arbetsterapeut nödvändig för att handlägga åtgärder för tryggare bostad.

Teamens komposition kompletteras om individen har en komplicerad situation bl a med hänvisning till bakomliggande diagnoser och psykisk sjukdom. Teamen bör vara aktiva både på läns- och regionnivå (se sid 19).

Brist på specialister i neurologi

Personer med epilepsi utgör neurologins största enskilda diagnosgrupp med allvarlig kronisk sjukdom. Personer med misstänkt epilepsi skall utredas av specialist i neurologi. Antalet specialister i neurologi minskar på grund av pensionsavgångar. Eftersom epilepsi är ett mångfacetterat område med en mängd yttringar och svårighetsgrad ställs stora krav på djup och fortlöpande uppdaterad kunskap och erfarenhet om utredning och behandlingsmöjligheter.

I Sverige är tillgången på neurologer ca 32 per miljon invånare. Den moderna neurosjukvården skulle behöva mellan 50-60 specialister i neurologi per miljon invånare. Antalet specialister i neurologi är avgörande för att personer med epilepsi ska erbjudas optimalt omhändertagande vid misstänkt epilepsi, samt erhålla adekvat behandling och uppföljning av god kvalitet över hela landet.

”

Eftersom det oftast finns för lite personal kan det ibland bli ett och ett halvt år mellan besöken. Det kan även ta lång tid att få en telefontid med läkaren - om man fått ett anfall

Eleven i skolan

Det finns omkring 10 000 barn i Sverige som har epilepsi. Dessa barn och föräldrarna behöver stöd från samhället i frågor som rör barnets kognitiva funktioner och utveckling, riskfaktorer och framtidsfrågor.

De flesta barn och ungdomar med epilepsi går i vanlig skola, men skolgången kan ofta bli problematisk med inlärningssvårigheter och trötthet. De som fått epilepsi i unga år eller har epilepsi från födseln kan ha genomgått skolan med uppenbara problem. Det innebär att många som har haft en aktiv epilepsi under barndomen ofta kan ha svårigheter med att helt eller delvis fullgöra sin skolutbildning. Detta innebär att unga med epilepsi oftast har svårt att få en bra grund i form av gymnasie- och högskoleutbildning.

En del barn med epilepsi kan få beteendeproblem och inlärningssvårigheter. Detta behöver uppmärksammas tidigt och stödåtgärder behöver erbjudas. Beteendestörningar kan ha en rad olika orsaker, inte minst anfallstyp och anfallsfrekvens. Om ett barn har partiellt komplexa anfall kan barnet uppfattas ha beteendeproblem när det i själva verket är en manifestation av ett anfall. Korta frånvaroattacker kan av omgivningen uppfattas som ouppmärksamhet och medför avbrott i inläringen. Det är mycket viktigt att läraren känner till elevens situation för att på bästa sätt individuellt stödja elevens inläring, t ex vid skrivningar bör förlängd skrivtid erbjudas för att kompensera påverkan av läkemedel och andra konsekvenser av epilepsin.

Epilepsiläkemedel kan ha en negativ effekt på barnets beteende liksom även självbild och omgivningens och familjens attityder. Om anfallet påverkar personens minnesfunktioner kan inlärningsproblem uppstå och det är då angeläget att en kvalificerad utredning föreslår vägar till stöd. Epileptiska anfall samt läkemedelsbehandling kan resultera i trötthet. Förståelse för behovet av vila är angeläget.

Det är viktigt att skolans personal är informerad om epilepsi generellt och om elevens epilepsi, eftersom individuell hänsyn är nödvändig. Det förutsätter specialutbildning för lärare för att kunna ge barn och ungdomar adekvat stöd och specialpedagoger är ibland nödvändigt för uppgiften. Idag saknas emellertid specialpedagoger för elever med epilepsi. Om epilepsin är svår med hög anfallsfrekvens eller om flera handikapp finns blir dock ofta specialutbildning nödvändig, stödåtgärder i arbetslivet. Många kan välja den utbildning de önskar med några få undantag. Med rätt stöd skulle flera sannolikt kunna klara av den utbildning de önskar. Fritidssysselsättning kan i regel väljas utan inskränkningar.





Familjen

Föräldrar till barn med epilepsi ställs ofta inför svåra överväganden och prövningar i vardagen som frestar på både samlevnaden och ekonomin. Också friska syskon och andra anhöriga blir påverkade om en familjemedlem får epilepsi.

Många frågor väcks kring anfallens inverkan på utveckling och självbild, kamraters inställning, läkemedlens påverkan på barnets utveckling, restriktioner och gränsdragningar. Därutöver finns också direkt anfallsrelaterade faktorer som skapar problem. Till dessa hör bl a om anfallen inträffar utanför hemmiljön då föräldrar inte har tillsynen. Föräldrarna behöver stöd och hjälp av epilepsiteamen för att t ex informera personal på förskola, kamrater och deras föräldrar och kanske fritidsgårdens personal.

Risker vid anfall är något som alla föräldrar oroar sig för och som måste hanteras genom saklig information och individuell rådgivning från sjukvården. Om anfall även uppträder nattetid innebär det ofta oro och störd nattsömn som i sin tur inverkar på förmågan att upprätthålla balans i vardagslivet. Framtidsfrågor som rör skola, relationer, graviditet och yrkesval är andra teman som aktualiseras. För att möta hela familjens behov av stöd behövs ett allomfattande psykosocialt omhändertagande av ett tvärvetenskapligt team.

Barnets epilepsi kan också åtföljas av andra funktionshinder som utvecklingstörning, rörelsehinder och andra neurologiska symtom.

Barn till föräldrar med epilepsi upplever ofta stor oro och osäkerhet om när och hur föräldern får sitt nästa anfall. Inte sällan upplever dessa barn stora problem med själva anfallssituationen och att man hemlighåller epilepsin för sina kamrater. Dessa barn tar ett orimligt stort ansvar för sina föräldrars anfall. Det är därför viktigt att sjukvården också ger dessa barn stöd och hjälp.

”

Jag är rädd för att falla omkull och förlora kontrollen över kroppen. Jag är rädd för vad mina arbetskamrater ska tycka när de ser mig.

Arbete

De flesta personer med epilepsi förvärvsarbetar och gör viktiga samhällsinsatser. Epilepsin kan dock innebära svårigheter i arbetslivet genom arbetsgivares okunskap och omgivningens reaktioner kring epileptiska anfall. Själva anfallssituationen kan vara dramatisk t ex vid ett stort epileptiskt anfall som innebär kramper och medvetslöshet. Personen riskerar även att förlora en del av sin integritet. Det kan upplevas obehagligt och leda till utanförskap på arbetsplatsen.

För en del kan anfallssituationen vara så omfattande att särskilda åtgärder behöver vidtas för att personen ska kunna fortsätta med yrkesarbetet. Ibland kan detta ske med hjälp av handledning och assistans. I andra fall måste arbetsplatsen anpassas. Ibland krävs både utbildning av såväl arbetsgivare, kollegor och den som har epilepsi.

För vissa kommer anfällen så ofta att arbetsprestationen kan påverkas. Man kan behöva vila efter ett anfall. Även problem som talsvårigheter, långsammare arbetstempo och minnespåverkan kan inverka på arbetsprestationen. Dock finns med saklig information, rätt anpassning och förståelse från omgivningen mycket att göra för att personer med epilepsi ska fungera väl i arbetslivet. Utgångspunkten måste alltid vara den individuella situationen.

Det finns dock en dold arbetslöshet bland personer med epilepsi eftersom de kan vara långtidssjukskrivna, eller inneha aktivitetsersättning. De flesta som är i dold arbetslöshet anser själva att de skulle kunna arbeta om de fick rätt förutsättningar.

Att leva med epilepsi som vuxen påverkar ofta hela tillvaron, familjesituation och ekonomi. Som för alla andra är möjligheterna till arbete och personlig utveckling en viktig del av livskvaliteten.

Om epilepsin debuterar i vuxen ålder när man redan har en yrkesroll och som man då förlorar, t ex om man är taxiförare ställs man inför en rad svårigheter. Man förlorar en del av sin identitet; sin yrkesroll, utöver påfrestningen att ha fått en sjukdom. Man kan behöva ompröva många aspekter av sin vardag t ex om man är beroende av bil i brist på kommunala kommunikationer. Det kräver ett stort psykosocialt stöd från sjukvården att minska de negativa konsekvenserna i en sådan situation, något som oftast saknas idag.

En annan problemsituation kan vara svårigheten att komma in på arbetsmarknaden eller att få ha kvar arbetet efter att fått sin epilepsi diagnostiserad.

Diskriminering

Personer med epilepsi utsätts ibland för diskriminerande behandling i samband med akut omhändertagande av epileptiska anfall på allmän plats. Poliser, väktare och räddningstjänst ska utbildas om olika anfallstyper och lämpligt omhändertagande.

I arbetslivet förekommer att epilepsidiagnosen felaktigt används som ett argument för omplacering och friställning, trots att personen skulle kunna fortsätta med sina arbetsuppgifter utan kompletterande åtgärd. Denna typ av åtgärder grundar sig ofta på okunskap och fördomar.

”

Jag fick ett anfall på gatan och vaknade upp i en cell på polisstationen. Dom trodde att jag var berusad.

Äldre

Med ett stadigt ökande antal äldre personer i samhället som drabbas av sjukdomar så utgör individer över 65 år den största gruppen som uppvisar återkommande epileptiska anfall. Nyfödda och barn upp till 2 års ålder är den näst största gruppen.

Vanliga orsaker till nydebuterade krampanfall hos äldre är stroke eller demens. Det är därför viktigt att även oklara medvetandestörningar eller förvirringstillstånd hos äldre blir föremål för kontakt med sjukvården, blir undersökta och att rätt behandling sätts in. Äldre individer är mer känsliga för biverkningar och har ofta andra mediciner som påverkar det nyinsatta läkemedlet. När det gäller medicinering mot epilepsi hos äldre är därför valet av läkemedel och uppföljande kontroller viktigt för att undvika interaktionseffekter med andra typer av läkemedel

”

Jag ser till att jag inte har något farligt på vänster sida, eftersom jag alltid faller åt det hållet.

Risker

Skador är relativt vanliga vid stora epileptiska anfall.

Skadans karaktär beror på vilken typ av anfall man har och i vilken miljö de inträffar. Till lindriga skador hör blåmärken, sårskador, tungbett och stukningar. De mer allvarliga skadorna omfattar brännskador, frakturer, skulderledsluxation, hjärnskakning och hotande drunkning.

Riskerna är störst i bostaden, där kök och badrum utgör störst skaderisk. För att minska risken för skador bör man göra en individuell översyn över bostadens utformning, möblering och de vanligaste förflyttningvägarna. En sådan analys kan bidra till en säkrare miljö och kan kompletteras med larm och andra hjälpmedel. Bostadsanpassning är en naturlig del i översynen och kan vara nödvändig i vissa fall.

Enkla förebyggande åtgärder är att iaktta försiktighet i trafiken, vid badning utomhus osv.

Kunskapen hos handläggare i kommun och landsting som handlägger hjälpmedel och anpassning av bostad är här väsentlig för största möjliga trygghet och högsta livskvalitet.

Med rätt anpassning kan såväl antalet skador minskas jämte samhällets kostnader för sjukvård och produktionsbortfall, förutom det personliga lidandet.



Körkort

Körkortet är en milstolpe i den personliga utvecklingen för unga personer, även de som har epilepsi. Om man har en välkontrollerad epilepsi kan körkort i allmänhet utfärdas, men det finns restriktioner som begränsar möjligheten.

Personen skall ha varit anfallsfri i ett år för personbil samt i tio år för yrkesförare. Regelverket syftar till att skydda såväl personen med epilepsi som samhället i händelse av epileptiskt anfall bakom ratten.

Konsekvenserna av indraget körkort kan dock innebära allvarliga förändringar i den enskildes möjligheter till yrkesutövning och rörelsefrihet. Detta är något som handläggare på försäkringskassa och arbetsförmedling bör vara väl införstådda med.

Färdtjänst

Epilepsi är en osynlig funktionsnedsättning, d v s det syns inte på en person om denne har epilepsi, bortsett från själva anfallat om det är av sådan art att omgivningen kan uppfatta det.

För en grupp av människor kommer anfällen så ofta och är så kraftfulla att de har väsentliga svårigheter att förflytta sig på egen hand eller att resa med allmänna kommunikationsmedel.

Dock upplever många bristande förståelse för sitt behov av färdtjänst hos kommunens handläggare, trots att behandlande läkare intygat behovet. Det är därför angeläget att handläggare erhåller adekvat utbildning om epilepsi och dess konsekvenser på rörelsefriheten.

”

Hur ska jag ta mig till jobbet när jag förlorat körkortet och ingen buss går?

Depression

Depression hos personer med epilepsi kan utlösas som en psykologisk reaktion till diagnosen eller att man upplever att man blir annorlunda behandlad p g a sin epilepsi. Depression kan också uppstå genom de sociala problem som kan höra samman med diagnosen t ex att förlora körkortet, eller att man kanske fått ökat antal anfall. Andra orsaker till depression kan också vara att konsekvensen av diagnosen påverkar yrkeslivet, fritiden och samlivet. Depression kan ibland också vara en biverkan till vissa antiepileptika och detta kan i regel motverkas med dosändring. Epilepsiteamen måste få resurser för att fånga upp och tidigt erbjuda adekvata stödåtgärder för att motverka depression och nedstämdhet.

”

Jag är aldrig säker på mig själv. Jag är alltid rädd att jag ska bli frånvarande och göra saker som verkar konstiga och som jag inte vill göra.

Kompletterande behandlingsformer

Epilepsikirurgi

Epileptiska anfall behandlas i huvudsak med läkemedel. Dock kan en begränsad grupp med terapiresistent epilepsi vara lämpliga för epilepsikirurgisk utredning. Kirurgisk behandling av epilepsi innebär att de skadade delar av hjärnan som utlöser det epileptiska anfallet avlägsnas. Ingreppet föregås av en omfattande utredning för att fastställa härdens läge och utbredning. Trots jämförelsevis goda behandlingsresultat utnyttjas inte möjligheten till epilepsikirurgi fullt ut som en behandlingsmöjlighet. Omkring 100 operationer utfördes årligen under 1993/94 jämfört med 66 operationer som rapporteras 2006. Vid en länsjämförelse föreligger också ett ojämnt utnyttjande över landet. Varje år beräknas tillkomma ca 150 nyttillkomna lämpliga operationsfall. Det begränsade patientmaterialet understryker vikten av ett nationellt register för epilepsikirurgi.

Vagusnervstimulator

Som ett komplement kan barn och vuxna med terapiresistent epilepsi, som inte kan komma ifråga för traditionell epilepsikirurgi, erbjudas implantation av en vagusstimulator (VNS). Den stimulerar vagusnerven och kompletteras med läkemedelsbehandling.

Ketogen kost

Ett fåtal personer, f n barn med terapiresistent epilepsi, kan erbjudas behandling med ketogen kost. Behandlingen innebär en extremt strikt fettrik diet som fordrar mycket engagemang från anhöriga, samt betydande resurser från ett multiprofessionellt team.

Fakta

- Det finns 50 miljoner människor med epilepsi i världen
- 6 miljoner personer har epilepsi i Europa varav 60 000 lever i Sverige
- Omkring 3/4 av dem i Sverige har anfallskontroll med läkemedel
- Omkring 4500 personer i Sverige insjuknar årligen i epilepsi
- Risken att få epilepsi är störst under det första levnadsåret och efter 60 års ålder
- En del personer får epilepsi på grund av en hjärnskada som uppkommit genom t ex en infektion, förlossningsskada eller stroke. För omkring 6 av 10 kan man inte hitta någon orsaksförklaring till de epileptiska anfallen (genuin epilepsi). Anfallsfrihet uppnås f n endast hos en minoritet av personer med epilepsi.
- Alla människor har en anfallströskel; personer med hög anfallströskel har större motstånd mot att få epileptiska anfall än de som har en låg tröskel. Om man inte kan hitta en orsak till anfallen kanske personen har en medfödd låg anfallströskel som innebär att de har större sannolikhet att få epileptiska anfall.
- Epilepsi kan i regel inte botas, men symtomen kan behandlas med läkemedel och kirurgi. Detta syftar till att eliminera de epileptiska anfallen, men kan inte bota själva grundorsaken till anfallen.

Referenser

- Det räcker inte med kunskap om epilepsi – epilepsivården för vuxna ur ett kunskapsstyrnings- och patientperspektiv, Svenska Epilepsiförbundet 2009
- Expertrapport "Epilepsi - förekomst, handläggning och vårdorganisation", 1993, Socialstyrelsen
- Intressepolitiskt vårdprogram, 1996, Svenska Epilepsiförbundet (SEF)
- Tryggare bostad vid epilepsi, 1997, Svenska Epilepsiförbundet
- Fokusrapport "Epilepsivård i Stockholms läns landsting - en uppdatering av 1995 års utredning, 2006
- Värt att veta om epilepsi, Svenska Epilepsiförbundet
- Epilepsikirurgi - 1991, Statens Beredning för Utvärdering av medicinsk metodik (SBU)
- Epilepsirehabiliteringens innehåll och kvalitet - nationell studie, 2007, SEF
- Artikel Läkartidningen september 2008, Svensk neurologi kräver kraftig resursförstärkning
- Torbjörn Tomson, Epilepsikirurgi – överlägsen men underutnyttjad metod, Läkartidningen nr 21, vol 99, 2002

Svenska Epilepsiförbundet

- Svenska Epilepsiförbundet, SEF, bildades 1954 och är en politiskt obunden och ideell organisation som har som främsta uppgift att bevaka intressen för personer med epilepsi och deras anhöriga i samhället. En central uppgift är att bevaka frågor som rör epilepsivårdens utveckling. Vidare har förbundet som uppgift att sprida information om epilepsi, att ge råd och stöd till enskilda samt allmänheten samt att vara en trygg och stimulerande mötesplats för personer med epilepsi i olika åldrar.
- Förbundet har närmare 5000 medlemmar fördelade på ett 40-tal föreningar i landet som erbjuder information, inbjuder till sociala aktiviteter och utför lokalt påverkansarbete.
- Förbundets tidning, Svenska Epilepsia, utges fyra gånger årligen och ger aktuella återblickar på aktiviteter inom epilepsiområdet.
- Förbundet ger råd och stöd samt sprider informationsmaterial om epilepsi till bl a allmänheten, arbetsgivare och institutioner.
- Förbundet har en etablerad samverkan med andra handikapporganisationer i Sverige genom Handikappförbunden.
- Förbundet har en föräldrargrupp och en ungdomssektion med särskild verksamhet för respektive målgrupp.
- Förbundet ingår i International Bureau for Epilepsy (IBE) som är en global sammanlutning av 126 epilepsiförbund i 93 länder.
- Förbundet har sedan 1994 en forskningsfond, Stiftelsen Epilepsifonden, som årligen delar ut anslag till epilepsiförbund.



Dokumentet har antagits av Svenska Epilepsiförbundet 2010
Copyright Svenska Epilepsiförbundet

Sjukvårdens uppbyggnad för epilepsivård

A Hälso- och sjukvårdslagen (HSL 1982:763) stadgar:

- a. § 2 ”Målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen”,
”bedrivs så den uppfyller kraven på en god vård”,
”tillgodoser patientens behov av trygghet i vården och behandlingen”,
”vara lätt tillgänglig” och
”tillgodose patientens behov av kontinuitet och säkerhet i vården” och
”vården och behandlingen skall så långt det är möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten”.
- b. § 3 ”Varje landsting skall erbjuda en god hälso- och sjukvård åt dem som är bosatta inom landstinget”.

B Till stöd för tillämpningen av ovan lagbestämmelser utformade Socialstyrelsen föreskrifter och allmänna råd, ”Kvalitetssystem i hälso- och sjukvården”, SOSFS 1996:24:

- a § 1 All hälso- och sjukvård skall omfattas av system för planering, utförande, uppföljning och utveckling av kvaliteten i verksamheten
- b § 2 Patientens värdighet, integritet, delaktighet och säkerhet skall säkerställas
- c § 3 Ansvar – vårdgivaren skall säkerställa att det i varje verksamhet finns ett ändamålsenligt kvalitetssystem
- d § 4 Krav på kvalitetssystem
- e § 5 Egenkontroll, uppföljning och erfarenhetsåterföring
- f § 6 Dokumentation och spårbarhet

C Sveriges landsting och kommuner planerar/organiserar och leder vården via Landsting/privatvård

- Primärvård -> Distriktsläkare/husläkare
Specialistvård -> Öppenvård vid sjukhus/privata specialister
Sjukhusvård -> Akutvård/inneliggande vård/rehabilitering

D Sjukvårdsnivåer

- A. Akutvård – Jour- och akutmottagning vid vårdcentral eller sjukhus – vårdnivå 1
B. När- eller bassjukvård – primärvård eller specialistvård vid sjukhus – vårdnivå 2
C. Specialiserad vård vid länssjukhus eller regionsjukhus – vårdnivå 3
D. Högspecialiserad vård vid länssjukhus eller regionsjukhus – vårdnivå 4

Specifikation

- Vårdnivå 1** **Akutmottagningar/vårdcentraler/barnläkare i öppenvård**
Åtgärder: Akut omhändertagande vid anfallsdebut
Utfärdar remiss till barnläkare alt (neurolog) specialist för utredning
- Vårdnivå 2** **Specialistläkare alt barnläkare i öppenvård, sjukhus eller privat/helst neurologspecialist respektive barnläkare med neurologisk erfarenhet**
Åtgärder: Genomför grundläggande utredning
Tar ställning till och startar behandling
Erbjuder uppföljning.
Remitterar till nivå 3 vid tveksamhet om diagnos, terapivikt eller patienter med omfattande behov av rehabilitering
- Vårdnivå 3** **Specialiserad epilepsivård med epilepsiteam och kvalificerade utredningsmöjligheter inklusive inneliggande anfallsregistrering**
Åtgärder: Utvidgad utredning med avseende på bakomliggande orsaker och associerade symtom
Kontakt multidisciplinärt team med bl. a psykolog/psykiatriker, kurator, klinisk farmakolog
Vid fortsatt terapiresistens ställningstagande till licenspreparat, remiss för epilepsikirurgi
Erbjuda fortsatt uppföljning för patienter med kvarstående behandlingsproblematik
- Vårdnivå 4** **Epilepsienheter vid regionsjukhus (universitetssjukhus) eller strukturerade rehabiliterings/habiliteringsenheter**
Åtgärder: Genomföra särskilt resurskrävande högspecialiserad utredning, såsom inför epilepsikirurgi. Möjlighet till längre tids klinisk observation vid exempelvis neuropsykiatrisk problematik

Epilepsi team/vuxna

	Nivå 2	Nivå 3	Nivå 4
Läkare	Specialist med särskild kunskap om utredning och behandling av epilepsi - helst neurolog	Neurolog med särskild avsatt tid för epilepsivård	Epileptolog/ neurolog med fördjupade kunskaper av epilepsivård
Sjuksköterska	Ssk med erfarenhet av epilepsivård som del av arbetet	Epilepsisjuksköterska med särskild avsatt tid för epilepsivård	Epilepsisjuksköterska
Psykolog	Klin psykolog/ barnpsykolog med kunskap om epilepsi	Psykolog med insikt i neuropsykologiska följder av epilepsi kognitiv och affektiv	Neuropsykolog med kunskap och erfarenhet av testning för att se påverkan av epilepsi resp dess behandling
Kurator	Kurator med erfarenhet av epilepsivård	Kurator med särskild kunskap av epilepsivård - Utföra Råd och Stöd-åtgärder enl LSS-lagen	Kurator med bred kunskap av epilepsivård
Neurofysiolog		Delta i ep team med särskild kunskap inför diagnos och utvärdering av behandling	Avgörande kunskap inför ställningstagande till ep-kirurgi
Neuroradiolog		Kan ibland behöva inkopplas vid utredning av orsak	Nödvändig kunskap inför ställningstagande till ep-kirurgi
Neurokirurg			Naturlig del vid ep kirurgi-utredning

Epilepsi i korthet

Epilepsi kan uppstå när som helst i livet hos vem som helst. Det finns minst 60 000 personer i Sverige som har epilepsi. Det innebär att de då och då får epileptiska anfall. Anfällen kan komma olika ofta hos olika människor, alltifrån ett eller ett par anfall under hela livet till flera anfall varje dag.

Epileptiska anfall orsakas av övergående störningar i hjärnans nervceller. Följden blir ett epileptiskt anfall, vars utseende avgörs av var i hjärnan urladdningen uppstår. Epileptiska anfall börjar alltid mycket plötsligt. De varar från sekunder till minuter och slutar oftast av sig själva. Oftast är medvetandet mer eller mindre påverkat under anfallet.

Stora epileptiska anfall

Vid stora epileptiska anfall (toniskt-kloniska anfall, grand mal), blir personen plötsligt medvetslös, faller omkull och får kramper (muskelryckningar). Anfallet varar i regel tre till fem minuter. Andningen är till en början försvårad, vilket gör att ansiktsfärgen kan bli blå. De tar sedan någon timme upp till ett dygn innan vederbörande är helt återställd, ofta efter sömn. Skador kan uppkomma i samband med fallet.

Frånvaroattacker

Frånvaroattacker (absencer, petit mal) är vanligast hos barn och innebär några sekunders frånvaro och avbrott av alla aktiviteter. Man faller dock inte omkull. Frånvaroattackerna kan komma flera gånger dagligen.

Astatiskt – myoklona anfall

Astatiskt-myoklona anfall innebär plötslig förlust av förmågan att stå. Man faller handlöst till marken, inte sällan med skador som följd. Den här anfallstypen är vanligast hos personer med flerhandikapp.

Komplexa partiella anfall

Vid komplexa partiella anfall (psykomotoriska) är medvetandet grumlat. Frånvaron är kombinerad med antingen psykiska upplevelser (syn-, hörsel- eller smakhallucinationer) eller motoriska fenomen (enkla rörelser, tuggning, smackning). Man svarar inte på tilltal, men faller inte omkull. De varar upp till någon minut, men kan i likhet med absencer och astatiskt-myoklona anfall, utvecklas till toniskt-kloniska anfall.

Orsaker

Epilepsi orsakas av en permanent eller tillfällig skada i hjärnan. Skadans omfattning varierar. För de flesta med epilepsi ger skadan inga andra symtom än risken för epileptiska anfall. Är skadan mer omfattande kan symtom finnas även mellan anfällen till exempel i form av

neurologiskt handikapp (förlamning, talsvårigheter m m) eller psykisk utvecklingsstörning. I vissa fall är skadan eller störningen så liten att den inte kan påvisas ens med de känsligaste undersökningarna. Skadan kan ha många orsaker. Allt som kan skada hjärnan kan ge upphov till risk för epileptiska anfall såsom till exempel skador uppkomna under fosterlivet eller i samband med förlossningen. Hjärnblödning eller hjärninfarkt, tumörer, förgiftning (alkohol) eller trafikolycksfall är andra exempel på orsaker.

Utredning

Diagnosen epilepsi ställs på den beskrivning som patienten och vittnen till anfallet ger. För att söka fastställa orsaken görs dels en neurologisk undersökning med noggrann sjukhistoria, dels laboratorieundersökningar, i första hand EEG, där hjärnans elektriska aktivitet registreras samt datortomografi eller magnetröntgen, som visar eventuella skador på hjärnans struktur.

Behandling av ett stort anfall

En person som får ett epileptiskt anfall på offentlig plats bör som regel av praktiska skäl föras till sjukhus, även om detta inte är nödvändigt medicinskt sett. De allra flesta epileptiska anfall är nämligen självbegränsande. Man kan som vittne därför avvakta. Transport till sjukhus är dock nödvändigt om anfällen inte slutar, om skador uppstått eller om man är osäker på om det är frågan om ett epileptiskt anfall. Vid toniskt-kloniska anfall försöker man på lämpligaste sätt skydda personen mot skador, t ex genom att lägga något mjukt under huvudet. Man bör däremot inte stoppa något i munnen, det kan skada mer än det hjälper. Man bör stanna kvar hos personen till dess att han eller hon klarar sig själv.

Anfallsförebyggande behandling

Den medicinska behandlingen är oftast farmakologisk. Ett femtontal olika läkemedel finns att tillgå. Det kan ta lång tid att pröva ut det lämpligaste. Målet är att få så bra skydd mot anfällen som möjligt utan biverkningar. Behandlingen pågår under lång tid. Den botar inte den skada som är bakgrunden till anfällen. Full frihet från anfällen uppnås i 60-70 procent av fallen.

En annan viktig del av behandlingen är informationen om epilepsi, både till den som har fått anfall och till hans omgivning. Det gäller att få patienten att känna att han inte är ”epileptiker” utan samma människa som förut, men med den förändringen att han löper risk att få epileptiska anfall. Upprepad muntlig och skriftlig information är här nödvändig. Kontakt med andra i samma situation, till exempel genom epilepsiförening, är ofta värdefull. Ett epileptiskt anfall kan inte sällan utlösas av yttre omständigheter, t ex feber, vilket är särskilt vanligt hos barn. Andra riskfaktorer är t ex sömnbrist, psykisk eller fysisk stress eller alkoholförtäring. Antalet anfall kan också öka på grund av oro för vilka följder anfällen kan få för förhållandet till anhöriga eller kamrater och på möjligheten att få körkort eller arbete. Det är viktigt att göra en noggrann individuell kartläggning av eventuella riskfaktorer och därefter försöka avlägsna eller minska dem.

Attityder

För de allra flesta människor med epilepsi kommer anfallen så sällan att själva anfallen inte är det största problemet. De kan leva ett praktiskt taget vanligt liv eftersom det är ovanligt med några besvär mellan anfallen. Den största svårigheten är istället tyvärr det ofta negativa bemötandet från den närmaste omgivningen, från myndigheter, skolor och arbetsgivare, som ofta beror på okunskap och rädsla. Det är därför viktigt med en intensiv och saklig information om epilepsi.

Skola, arbete, familj och fritid

Det finns omkring 10 000 barn i Sverige som har epilepsi. De flesta barn och ungdomar med epilepsi går i vanlig skola och kan välja den utbildning de önskar med några få undantag som till exempel yrkeschaufför, arbete i säkerhetstjänst och liknande.

Om epilepsin är svår med hög anfallsfrekvens eller om flera handikapp finns blir dock ofta specialutbildning nödvändig och senare arbete med lönebidrag eller i skyddad verksamhet. Fritidssysselsättning kan i regel väljas utan inskränkningar. Inget generellt hinder för familjebildning finns för den som har epilepsi. Föräldrar till barn med epilepsi kan dock behöva stöd i frågor som rör barnets kognitiva funktioner och utveckling, riskfaktorer och framtidsfrågor.