



# Det räcker inte med kunskap om epilepsi...

Epilepsivården för vuxna ur ett kunskapsstyrnings-och patientperspektiv

**Svenska Epilepsiförbundet 2009**  
Ulf-Johan Olson, Utvecklingspartner i Stockholm AB

# **Det räcker inte med kunskap om epilepsi...**

**Epilepsivården för vuxna ur ett kunskaps-  
styrnings- och patientperspektiv**

**Rapporten är framtagen på uppdrag av Svenska Epilepsiförbundet  
med ekonomiskt stöd av UCB Pharma AB, 2009-10-21**

**Ulf-Johan Olson  
Utvecklingspartner i Stockholm AB**

**Omslag: Susanne Lund, Svenska Epilepsiförbundet  
Omslag foto: [stockxpert.com](http://stockxpert.com)**

**Tryck: EO Grafiska AB  
ISBN 978-91-633-5698-8**

## **Innehållsförteckning**

Sammanfattning .....	4
Inledning .....	7
Om rapporten .....	8
<b>Epilepsi – historik och grundläggande fakta</b> .....	11
Från andemakt till sjukdom .....	11
Sjukdomen epilepsi .....	12
Epilepsivårdens utveckling i Sverige .....	17
<b>Kunskapsstyrning – utgångspunkter</b> .....	22
Begreppet kunskapsstyrning .....	22
Nationella riktlinjer .....	24
Läkemedelsverkets workshops .....	25
TLV: subventionsbeslut och läkemedelsgenomgångar .....	26
SBU .....	26
<b>Väsentliga iakttagelser och analys av epilepsivårdens kunskapsstyrning</b> .....	27
Epilepsivårdens infrastruktur för kunskapsstyrning är svag i flera avseenden .....	27
Uppföljning av behandlingsresultat: kvalitetsregister och annan systematisk registrering/uppföljning i epilepsivården .....	28
Riktlinjer, vårdprogram och PM .....	34
Klinisk efterutbildning .....	44
Förbättrings- och utvecklingsarbete .....	46
Patienternas upplevelser .....	48
Vårdorganisation .....	53
Forskning .....	56
<b>Bedömning av förbättrings-/utvecklingsbehov för kunskapsstyrningens infrastruktur och epilepsivårdens patientorientering</b> .....	57

## Sammanfattning

Epilepsivårdens kunskapsstyrning, patientorientering och förutsättningarna för att bedriva ett systematiskt förbättringsarbete har stått i fokus för denna rapport. Även en översiktlig bild av epilepsivårdens historia, sjukdomen i sig och vårdorganisationen ingår. Rapporten har beställts av Svenska Epilepsiförbundet.

I analysen har framkommit att det för stora områden saknas en systematisk uppföljning genom hälsodata- eller kvalitetsregister. Goda exempel i sammanhanget är kirurgiregistret och EURAP (forskningsregister för gravida som står på antiepileptika). Den begränsade systematiska uppföljningen påverkar möjligheten till klinisk och epidemiologisk forskning negativt. Jämförande studier saknas framför allt när det gäller läkemedelsanvändning. Dessutom är evidensstyrkan måttlig hos de kunskapsunderlag som stora delar av epilepsivården vilar på, vilket ofta inneburit relativt allmänna rekommendationer. Beprövad erfarenhet tillsammans med trial and error präglar därför läkemedelsanvändningen. Ska vården av personer med epilepsi komma längre måste de enskilda läkarnas och övriga professioners erfarenheter läggas samman på ett helt annat sätt än idag.

Gjorda analyser och lärdomar från andra specialiteter visar att epilepsivården behöver sätta ribban högre då det gäller flera delar i kunskapsstyrningens infrastruktur. De viktigaste är:

- Bättre implementering av den kunskap och de riktlinjer som redan finns (epilepsikirurgin)
- Ett bredare kvalitetsregister för systematisk uppföljning av nydebuterad epilepsi
- Större satsningar på utvecklings- och förbättringsarbeten inom eftersatta områden, bl a epilepsiutbildning, psykosocialt stöd och ett psykosocialt förhållningssätt bland all personal
- Jämförande klinisk forskning kring framför allt nya läkemedels effekter och kostnadseffektivitet
- Riktlinjer/vårdprogram för olika tillstånd/epilepsityper

Innan åtgärder vidtas för att ta fram nya kunskapsunderlag och riktlinjer är det viktigt att de som redan finns implementeras och används. Trots ett gott vetenskapligt stöd för epilepsikirurgin, mycket goda uppföljningsresultat och tydliga rekommendationer om tidiga remisser till utredning, har varken remisserna till eller antalet epilepsikirurgiska operationer ökat.

I rapporten har svårigheterna att utveckla kvalitetsregister diskuterats lika ingående som vikten av att övervinna dem. Erfarenheterna från många framgångsrika specialiteter, små som stora, visar vilken central roll den systematiska uppföljningen har spelat i utvecklingen. Denna har framför allt stimulerat utvecklingsarbete, kliniska studier och klinisk forskning. Dessutom har registergrupper ofta bildat kärnan i de riktlinjerarbeten som så småningom har utvecklats.

Mot bakgrund av redovisade svårigheter att få till stånd ett bredare kvalitetsregister redovisas även alternativet att starta ett nationellt incidensregister, med det Stockholmsbaserade IrE som utgångspunkt. För att kunna söka pengar från Beslutsgruppen för kvalitetsregister måste dock kvalitetsindikatorer vara med från start. Svenska Epilepsi-

förbundet skulle också kunna ta initiativ till medelsanskaffning och kanske vara mellanhand för sponsorpengar som sedan förs över till registerägaren.

Det finns idag en god kunskap om enskilda antiepileptikas effekter på gruppnivå. Det är dock inte möjligt att systematiskt påvisa effektskillnader mellan olika interventioner, vilket både handlar om patientgruppens heterogenitet och bristen på jämförande klinisk forskning. I rapporten framhålls att existerande rekommendationer för antiepileptika i olika delar är relativt allmänt hållna, vilket är en konsekvens av ovanstående. Samtidigt som kraven på bättre uppföljning och framtida studier måste vara tydliga, kan konstateras att det finns ett behov av riktlinjer som sträcker sig längre än det enskilda landstingets eller sjukvårdsregionens gränser. Underlaget för att ta fram riktlinjer baserade på bästa tillgängliga kunskap varierar, men är ändå tillräckligt stort för att ge rekommendationer inom flera områden. Läkemedelsverket är den naturliga organisatören av ett sådant arbete.

Det finns även behov av riktlinjer för akuta ovanliga tillstånd hos personer med epilepsi. Detta har diskuterats inom Epilepsisällskapet och olika workshops är under planering.

Rapporten visar att de icke biologiska metoderna har en liten eller mycket liten plats i epilepsivården. Eftersom konsekvenserna av epilepsin för många tycks vara minst lika besvärliga som själva anfällen, är detta problematiskt. Här finns ett stort utrymme för utvecklingsarbete och systematisk uppföljning av insatserna. Det finns också ett behov av ett mer utvecklat psykosocialt förhållningssätt hos all personal. Ett genomgående tema i genomförda fokusgrupper med personer med epilepsi var förväntningarna på vårdpersonalen att i större grad uppmärksamma de personliga konsekvenserna av sjukdomen och att stödja hanteringen av dessa. De brister som finns i det psykosociala stödet till patienter med återkommande anfall behöver hanteras på många olika sätt. Ett konkret förslag i rapporten är att epilepsisjuksköterskan får ett uttalat samordningsansvar för de psykosociala insatser som görs av sköterskor, kuratorn, psykologen och arbetsterapeuten (om sådan finns). Även möjligheterna att ge KBT, neuropsykologisk rehabilitering och annat kvalificerat stöd behöver utökas.

Ska Socialstyrelsen ta fram nationella riktlinjer för epilepsivården behöver myndighetens nuvarande kriterier för relevanta riktlinjeområden ändras i grunden. Ett alternativ är ett nationellt vårdprogramarbete. Oavsett hur ett sådant arbete avgränsas, organiseras och finansieras bör det planeras kring den enda fasta punkten just nu – Tandvårds- och läkemedelsförmånsverkets (TLV) kommande läkemedelsgenomgång av antiepileptika. I denna kommer samtliga antiepileptikas kostnadseffektivitet att prövas i förhållande till subvention och prisnivå. Det är därför viktigt att hålla kontakt med myndigheten för att i god tid kunna veta under vilken tidsperiod som genomgången kommer att ske och när resultaten ska publiceras. Det är inte heller omöjligt att TLV:s tidsplanering kan påverkas av andra samordnande insatser kring riktlinjer för epilepsivården.

TLV:s läkemedelsgenomgång är ett gott argument för Läkemedelsverket att vid samma tid genomföra en workshop kring antiepileptika

och för SBU att innan dess ta fram ytterligare kunskapsunderlag. Det vore synd om TLV:s läkemedelsgenomgång blev en isolerad företeelse. Även expertis från Socialstyrelsen borde kunna användas i syfte att diskutera metodiken för ett eventuellt nationellt vårdprogramarbete. Tiden är mogen för samordnade kontakter med alla myndigheter. Idealt vore om myndigheternas bedömningar i det fortsatta arbetet vilade på ett gemensamt kunskapsunderlag.

### ***Gemensamma utmaningar***

Epilepsivårdens förutsättningar har påverkats av de relativt begränsade medicinska genombrotten de senaste 15 åren. Upplevelsen av att ibland leva på neurologins skuggsida har beskrivits i rapporten. Erfarenheten av kringgårdade resurser och stora krav tycks ha bidragit till en viss uppgivenhet och pessimism bland en del professionsföreträdare. I detta finns tydliga paralleller mellan professionernas utmaningar och många patienters.

Sett ur ett längre perspektiv har dock stora förändringar skett. För 30 år sedan var neurologerna väsentligt färre. De som fann epilepsin spännande var ännu färre, men å andra sidan var flera av dem mycket engagerade och har lämnat viktiga bidrag till epilepsivårdens utveckling. Idag är epilepsiverksamheten synlig på ett annat sätt än tidigare och epilepsipatienten kan erbjudas en bättre medicinsk behandling. Dessutom har sjukdomens stigma minskat.

Epilepsivården behöver, som en av de intervjuade uttryckte det, ”ett örnperspektiv på verksamheten”. Det skulle innebära att man fortfarande kan se tidigare landvinningar, men också att de specifika bristerna i infrastrukturen för epilepsivårdens kunskapsstyrning blir uppenbara. Det senare kan, tillsammans med existerande erfarenheter och de förslag som presenteras i rapporten, förstärka drivkrafterna för fortsatt utveckling.

## Inledning

Hälso- och sjukvårdens fundament har under det senaste århundradet varit vetenskap och beprövad erfarenhet. Denna betoning av empiri och vetenskapliga bevis (evidens) formades under flera hundra år då läkekonsten stegvis övergick från en filosofisk till en medicinsk vetenskap byggd på empiriskt vunnen kunskap.

Inom hälso- och sjukvården ska val och beslut om prevention, utredning och behandling baseras på rekommendationer som utarbetats utifrån bästa tillgängliga kunskap – medicinsk och hälsoekonomisk – och som syftar till att uppnå målen i Hälso- och sjukvårdslagen. Detta är utgångspunkten för Socialstyrelsens Nationella riktlinjer, som tagits fram för bl a hjärtsjukvården och de stora cancersjukdomarna. Epilepsivården har inte prioriterats för Nationella riktlinjer av Socialstyrelsen. Framtagandet av sådana är en omfattande process som förbehållits de absolut största och mest kostnadskrävande sjukdomsgrupperna.

Syftet med kunskapsstyrning är att i ökad utsträckning åstadkomma en evidensbaserad praktik i hälso- och sjukvården så att kvalitetssäkrad kunskap *sprids* och *används* inom verksamheten. Detta är en förutsättning för en god vård till patienten och en kostnadseffektiv sjukvård för samhället. Kunskapsstyrningen kräver en stödjande infrastruktur i form av systematisk uppföljning, en kunskapsbas bestående av forskning och utbildad personal, förbättringsarbete samt utarbetande av riktlinjer/vårdprogram. Dessa teman har varit grunden för de beskrivningar, analyser och förslag till förbättringar som redovisas i denna rapport.

Den starka tonvikten på det vetenskapliga stödet för en viss insats – preventiv, diagnostisk eller kurativ – har varit och är mycket viktig för hälso- och sjukvårdens utveckling och resultat. Det kan dock finnas risker i tillämpningen av denna strategi. Flera studier har t ex ifrågasatt styrkan av det vetenskapliga stödet för vissa åtgärder, eftersom det framför allt vid kliniska prövningar finns en utbredd publiceringsbias<sup>1</sup>. Denna innebär att studier som inte visar positiva resultat för en viss intervention, publiceras i väsentligt mindre grad än de som visar på positiva samband. Det innebär att slutsatser om det vetenskapliga stödet i vissa fall vilar på svagare grund än vad man tidigare antagit. Vioxxskandalen är ett exempel på det värsta som kan hända om strukturen för kunskapsstyrning inte fungerar tillfredsställande i alla delar<sup>2</sup>.

Var finns då patienten i den evidensbaserade medicinen? Sjukvårdens utveckling har inneburit att bot och lindring kunnat ges i en omfattning som tidigare varit otänkbar. Nya medicinska teknologier har inneburit att vårdtiderna på sjukhus har minskat och att öppenvården ökat.

---

<sup>1</sup> Se bl a Publication bias in clinical trials due to statistical significance or direction of trial results. Hopewell S, Loudon K, Clarke MJ, Oxman AD, Dickersin K. Cochrane review, January 2009. <http://www.cochrane.org/reviews/en/mr000006.html>.

<sup>2</sup> I detta fall publicerade inte företaget de kliniska studier som visade på risk för allvarliga biverkningar – framför allt hjärtinfarkt och stroke. Först senare när antalet kärnkatastrofer ökade oroväckande och läkemedlet drogs in av företaget, uppdagades beskrivna förhållanden.

Större volymer och effektiviseringar har möjliggjorts av de nya teknologierna, men utvecklingen har också inneburit att många patienter uppfattar verksamheten som ”teknisk”.

Kliniska prövningar och klinisk forskning genomförs i första hand inom områden där det finns finansiering, inte nödvändigtvis där behoven är som störst. Det innebär att läkemedelsstudier är de mest frekventa, därefter kommer interventionsstudier som undersöker diagnostiska procedurer och operativa ingrepp samt sist metoder för omhändertagande, beteendevetenskapligt baserade interventioner och metoder för påverkan av människors livsstil eller sätt att leva med sin sjukdom.

En stark betoning av patientperspektivet behövs för att balansera hälso- och sjukvårdens allt större betoning av medicinska interventioner. Det gäller inte minst inom preventionsområdet där läkemedel ibland får ersätta förändrade mat-, rök och alkoholvanor samt motion. Det gäller också vården av personer med kroniska sjukdomar, där sjukdomen inte endast har biologiska konsekvenser utan har stor betydelse för hela livssituationen. Den patientrapporterade hälsan är särskilt viktig när nya medicinska metoder tas fram och för uppföljningen av vården av dessa patienter. Primära utfallsmått som hälso- och symtomförbättringar behöver i ökad utsträckning kompletteras med mått på hur patienternas livskvalitets påverkas av olika insatser.

I flera kvalitetsregister inom olika sjukdomsområden läggs t ex allt större tyngd vid patientrapporterade utfallsmått – Patient-Reported Outcome Measurements eller PROMs. Dessa innefattar främst mätningar av självupplevd hälsa, livskvalitet, funktion samt tillfredsställelse med olika aspekter av vård och samhällsstöd. Sådana mått är särskilt relevanta för patienter med kroniska sjukdomar.

Livskvalitén för personer med epilepsi påverkas inte bara av sjukdomen och de begränsningar den ger för att leva det liv man skulle vilja leva. Den begränsas också av sjukdomens historia och de stigmata den är förknippad med. Frihet från framtida anfall är givetvis det mest eftersträvarvärda, men inte enbart och inte till vilket pris som helst. När det gäller epilepsi räcker det inte att läkare och övriga vårdprofessioner har en helhetssyn på människan/patienten, de behöver också ett samhällsperspektiv för att påverka bilden av sjukdomen och därmed förbättra den sociala situationen för många personer med epilepsi.

## **Om rapporten**

Rapporten syftar till att ge en översiktlig bild av epilepsivårdens kunskapsstyrning och hur förutsättningarna ser ut för att bedriva ett systematiskt förbättringsarbete. Två av de sex kvalitetsdimensioner som Socialstyrelsen samlat under begreppet God vård kommer att belysas i rapporten – vårdens kunskapsbaserings och patientorientering.

Epilepsivårdens infrastruktur för kunskapsstyrning har analyserats parallellt med att förutsättningarna för en större patientorientering av vården har undersökts. Det förstnämnda innebär främst riktlinjer, uppföljning/kvalitetsregister, forskning, förbättringsarbete och personalens utbildning. I patientorienteringen ligger främst hur personer med epilepsi engageras i behandling och rehabilitering samt i vilken

grad vårdgivaren efterfrågar deras upplevelser av att leva med sjukdomen och synen på den givna vården<sup>3</sup>.

Rapporten har formen av en framåtblickande lägesrapport och ger:

- en beskrivning av förutsättningarna för vårdens kunskapsstyrning och en översiktlig lägesbeskrivning av epilepsivårdens kunskapsstyrning i Sverige
- en belysning av förutsättningarna för att bedriva ett systematiskt patient- och kunskapsbaserat utvecklingsarbete mot förbättrad kvalitet och effektivitet.

I rapporten ges även en översiktlig bild av epilepsivårdens historia, sjukdomen i sig och vårdorganisationen.

### ***Avgränsningar – ambitioner och målgrupp***

Projektet har *inte* bedömt kvalitén på den vård som ges till personer med epilepsi, utan är en kvalitativ studie som beskriver och analyserar *förutsättningarna* för en systematisk kunskapsstyrning inom epileptologin. Resursskäl har inneburit att forskningen inom området inte har belysts systematiskt. Däremot har dess generella betydelse för kunskapsstyrningen analyserats.

Rapporten behandlar endast vården av vuxna personer med epilepsi.

### ***Genomförande***

Konsultens beskrivningar och analyser grundas på intervjuer och genomgång av befintliga kunskapskällor. Inga nya undersökningar eller enkäter har gjorts inom ramen för projektet.

Intervjuer har genomförts med företrädare för epilepsivårdens olika vårdprofessioner utifrån deras kunskaper och engagemang i projektets särskilda frågeställningar. 18 företrädare för de olika professionerna har intervjuats. Dessutom har ytterligare en handfull personer bidragit med faktauppgifter och synpunkter i särskilda frågor. Geografisk spridning har eftersträvat liksom att täcka både region- och läns-sjukvården. Bland de intervjuade har funnits ämnesföreträdare vid universitetet och ledande personer inom Svenska Epilepsisällskapet. Utöver dessa har representanter för Socialstyrelsen, Läkemedelsverket och Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TVL) samt Svenska Epilepsiförbundet intervjuats.

I syfte att konkretisera arbetet med den patientrapporterade hälsan har två fokusgrupper med personer med epilepsi genomförts i Jönköping respektive Stockholm. Statistik från befintliga register och relevanta vetenskapliga studier har använts för bakgrundsbeskrivningar

### ***Organisation och finansiering***

Svenska Epilepsiförbundet är huvudman för föreliggande arbete och rapport. Förbundet ser det som angeläget att epilepsivården kan analyseras utifrån vad en utvecklad infrastruktur för kunskapsstyrning kan innebära för epilepsivårdens kvalitet och patientorientering. Epilepsi-

---

<sup>3</sup> Rehabilitering innebär enligt Socialstyrelsens termbank ”insatser som ska bidra till att en person med förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, återvinner eller bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhällslivet”.

förbundet och UCB Pharma<sup>4</sup> har ingått ett avtal där UCB har förbundit sig att finansiera föreliggande arbete och rapport utan villkor. Slutrapporten tillhör Svenska Epilepsiförbundet och distribueras fritt genom nedladdning från förbundets hemsida. Den finns också i en tryckt upplaga.

Konsulten har utformat arbetet med stöd av en referensgrupp med goda insikter i olika delar av epilepsivården och i kunskapsstyrning – praktik, forskning, patient- och myndighetsperspektiv. Ordförande i referensgruppen har varit Kjell Asplund, tidigare generaldirektör vid Socialstyrelsen och ordförande för SBU. Övriga ledamöter har varit Kristina Källén (Associerad professor neurologi, Universitetssjukhuset i Lund och ordförande i Svenska Epilepsisällskapet), Elinor Ben-Menachem (Professor neurologi, Sahlgrenska universitetssjukhuset, chefredaktör Acta Neurologica Scandinavica och vice ordförande för American Epilepsy Society's årsmöte), Susanne Lund (förbundssekreterare/Svenska Epilepsiförbundet) och Sven Pålhagen (ledamot av Svenska Epilepsiförbundets styrelse, neurolog Karolinska Universitetssjukhuset).

De synsätt som använts bygger bl a på konsultens erfarenheter från Socialstyrelsen som granskare, konsult och projektledare i myndighetens utvecklingsarbete kring kunskapsstyrning och Nationella riktlinjer, men också som konsult i styr- och verksamhetsfrågor till landsting och regioner. Med stöd av referensgruppen svarar konsulten för slutsatser och utformningen av den slutliga rapporten.

---

<sup>4</sup> UCB är ett globalt läkemedelsföretag som fokuserar på centrala nervsystemet och immunologi. UCB har sitt säte i Belgien.

## Epilepsi – historik och grundläggande fakta

### Från andemakt till sjukdom

Ett epileptiskt anfall med kramper är en skrämmande upplevelse både för den som fått attacken och för iakttagarna. Härvidlag är skillnaden mellan dagens människor och de som levde för flera tusen år sedan inte så stor. De naturvetenskapliga förklaringarna gör inte förloppet mindre otäckt för patient och omgivning, men de har verksamt bidragit till bättre diagnostik och behandlingsmetoder samt till att minska patientens sociala stigma.

Synen på epilepsi har förändrats dramatiskt genom hälso- och sjukvårdens ökande kunskapsbaserings. Antikens tidiga uppfattningar grundades på kopplingar till gudar och andemakter av mindre gott renommé. Genom att de sjuka förknippades med orenhet, där beröring kunde leda till överföring av onda andar, blev epilepsins sociala särdrag tidigt en realitet. Epilepsi kommer från *elepsia*, som betyder anfall eller att plötsligt gripa tag i. Det senare ligger i linje med de tidiga gudomliga förklaringarna.

Redan Hippokrates hävdade dock att epilepsi var en sjukdom som skulle behandlas med diet och läkemedel. Balans var en viktig ingrediens i de antika förklaringsmodellerna. I Galenos humoralpatologi, d v s läran om balansen mellan olika kroppsvätskor, hävdades att hjärnan flödade över av flegma (slem) som sedan fördes ut i blodet. Han ansåg att epilepsi också kunde ha sitt ursprung i hjärtat.

Under renässansen började läkarvetenskapen i större grad förlita sig på observationer och försök. Det tog dock många århundraden att bryta det filosofiska och deduktiva<sup>5</sup> tänkandet som grundlagts av Galenos och påverkat läkares praktik långt in på 1800-talet. Först på 1700-talet utgick man ifrån att epilepsianfallen hade sitt ursprung i hjärnan (Tissot) och i slutet på 1800-talet att typen av epilepsi berodde på var i hjärnan anfallen uppstod (Jacksson).

Initialt var förskjutningen från andemakt till sjukdom av mindre betydelse för patienten. En handikappande sjukdom var visserligen bättre än att stå i kontakt med onda andar. Men rädslan för sjukdomen var stark och i och med att den betraktades som ärftlig fick lagstiftningen inslag av eugenik<sup>6</sup>. I 1686 års kyrkolag var äktenskap förbjudet mellan dem som hade smittsam eller obotlig sjukdom, som t ex spetälska eller fallandesot<sup>7</sup>. I 1734 års lag fördes äktenskapsrätten in i giftermålsbalken. Därefter tillkom flera kungliga förordningar som vartefter utvidgade äktenskapslagstiftningen. Exempelvis stadgades i ett kungligt brev den 25 november 1757 om fallandesot som äktenskapshinder. Bestämmelsen levde kvar när den nya äktenskapsbalken trädde ikraft 1920. Först i och med familjerättskommittén betänkande (1964:34) förslags att epilepsi ej skall utgöra äktenskapshinder och inte förrän 1969 blev det tillåtet för alla personer med epilepsi att gifta sig. Personer med epilepsi drabbades också av den svenska steriliserings-

<sup>5</sup> Deduktion innebär en logisk härledning utifrån ett mindre antal trossatser, antaganden eller axiom. Motsatsen är induktion som innebär att man drar slutsatser utifrån erfarenheter, t ex experiment.

<sup>6</sup> Rashygien.

<sup>7</sup> Den tidigare benämningen på epilepsi i Sverige.

lagstiftningen mellan 1935 och 1975. Flertalet av de som steriliserades skrev själva under sin ansökan. Frivilligheten var dock mestadels skenbar, eftersom den sjukes underskrift ofta krävdes för att gifta sig eller för att bli utskriven från en anstalt.

Trots de successiva förbättringarna är det fortfarande relativt ovanligt att personer med epilepsi öppet berättar om sin sjukdom. Det är t ex mycket svårt att få en välkänd person med epilepsi att ställa upp i en tidningsintervju och berätta om sin sjukdom. Något som sällan är ett problem inom de flesta andra områden, även sådana som har förknipats med starka stigmata som t ex missbruk eller sexuellt överförda sjukdomar.

## **Sjukdomen epilepsi**

Epilepsi är ett samlingsnamn för flera olika tillstånd som skiljer sig åt vad beträffar uppkomst, anfallsbild, EEG-fynd och prognos. Den minsta gemensamma nämnaren är benägenheten att få upprepade, provocerade och oförutsägbara anfall, som orsakas av avvikande elektrisk/neuronal aktivitet i olika delar av hjärnan. Utlösande faktorer kan vara andra sjukdomar i hjärnan, t ex en stroke, demens eller tumörsjukdom. Det kan också vara trauma mot huvudet, medfödda skador eller förvärvad skada i samband med förlossningen. Hos cirka hälften av barnen är epilepsin medfödd, vilket är mindre vanligt hos vuxna personer med epilepsi.

Anfallen finns i ett brett spektrum. I ena änden finns anfall med bevarat medvetande. Dessa kan vara enbart så kallade auror under vilka patienten upplever symtom som inte kan iakttas av personer i omgivningen. Det kan också vara anfall med lokaliserade muskelryckningar utan samtidig påverkan på uppmärksamheten. Anfall med medvetandepåverkan kan ha olika svårighetsgrad. De finns i en skala från isolerade frånvaroattacker, t ex absenser, till andra kraftiga, ibland livshotande, kramper och spasmer. Det finns inte bara olika typer av anfall, utan också olika typer av epilepsi. Den viktigaste indelningen utgår från var i hjärnan anfallen börjar – startar och utvecklas anfallet lokalt eller får patienten en funktionspåverkan på hela hjärnan omedelbart vid anfallsstarten?

### ***Epilepsi som funktionshinder***

*”Kunskap om epilepsi bygger inte bara på medicinska fakta. Personliga erfarenheter är en annan viktig källa till kunskap”<sup>8</sup>*

Förra seklets medicinska framsteg med en noggrannare diagnostik, antiepileptiska läkemedel och en effektivare kirurgi har bidragit till ett väsentligt bättre behandlingsutfall vad avser anfallsfrekvens. Men sjukdomar är mer än biologiska fenomen och epilepsi är mer än plötsliga anfall. Karin Johannesson skriver att sjukdomar också är sociala och existentiella dramer kring individer, familjer, kyrka, vetenskap och maktens institutioner<sup>9</sup>.

Förståelsen för sjukdomen epilepsi och de personer som lider av sjukdomen kan ökas genom att fokusera på olika aspekter av sjukdoms-

---

<sup>8</sup> En bok om epilepsi. G Strömbrink (red). Svenska Epilepsiförbundet 1999.

<sup>9</sup> Kroppens tunna skal. Norstedts 2001.

begreppet. Tre perspektiv kan appliceras – sjukdomen i hjärnan/ ”apparatfelet” (disease), känslan av att vara sjuk (illness) och den sjukroll som traditionellt tillskrivits personer med epilepsi (sickness)<sup>10</sup>.

Epilepsi är i hög grad ett funktionshinder, där svårigheterna till del består av negativa attityder med ursprung i okunskap, rädsla och vidskepelse. Mycket har ändå hänt i dessa delar. Idag präglas epilepsins icke-medicinska sida främst av rädsla för nya anfall/skador, förlust av autonomi och oro för att inte kunna nå sina livsmål. Anfällen må vara mycket besvärliga, men den stora uppgiften för varje person med epilepsi är, precis som för varje människa, hur han och hon ska kunna leva det liv de vill leva.

Erfarenheterna från andra sjukdomsområden visar att studier av medicinska interventioner är långt vanligare än de som handlar om patientens livskvalitet och förmåga att leva med sin sjukdom. En viktig fråga i samband med epilepsivårdens kunskapsstyrning är därför hur den icke-biologiska kunskapen har systematiserats och utvecklats. Exempel på insatser som ger dokumenterade effekter på livskvalitén är kurser för patienter och anhöriga där personer med en viss diagnos träffar andra i en liknande situation.

### ***Prevalens och incidens***

Cirka 10 procent av befolkningen beräknas få ett epileptiskt anfall under sin livstid. De allra flesta av dessa anfall diagnostiseras som regel inte som epilepsi och de leder därför i allmänhet heller inte till någon behandling. Mindre än hälften av de som fått ett oprovocerat anfall får sedan ytterligare ett eller flera under sin livstid.

Incidensstudier gjorda i olika länder ger varierande resultat, vilket sannolikt beror på olika mätmetoder. I Sverige uppskattas antalet nyinsjuknade personer med epilepsi till mellan 45 och 50 personer per 100 000 invånare och år, vilket motsvarar 4000 till 4 400 personer.

Prevalensstudier har visat att cirka 7 av 1000 personer i en befolkning har aktiv epilepsi vid ett givet tillfälle. Det innebär att drygt 60 000 personer i Sverige har epilepsi. Av dessa är cirka 10 000 barn. Hur många det exakt handlar om beror på hur sjukdomen definieras. Det kan nämnas att cirka 12 500 personer har epileptiska anfall varje månad.

Epilepsi kan debutera i alla åldrar. De flesta nyinsjuknade finns bland små barn och äldre. Totalt sett är stroke den viktigaste orsaken, vilket framför allt drabbar äldre personer, medan tidiga hjärnskador som manifesteras i förståndshandikapp och/eller cerebral pares är vanligast hos små barn. Bland barn finns flera väldefinierade epilepsisyndrom. Det vanligaste är BECT – benign barnepilepsi med centrotemporala spikes. Olika studier visar att mellan 14–25% av barn som får epilepsi har BECT. Alla dessa tillfrisknar innan de når vuxen ålder.<sup>11</sup>

Komorbidityten, d v s samtidig förekomst av andra sjukdomar, är betydande vid epilepsi. Knappt hälften av epilepsipatienterna beräknas ha andra allvarliga problem, oftast beroende på den hjärnskada som även

<sup>10</sup> Anders Lundin. Läkartidningen 2008; 44: 3123–3127.

<sup>11</sup> Epilepsi drabbar särskilt små barn och gamla. Lars Forsgren. Läkartidningen 1997; 94: 1899–1902.

orsakat epilepsin. Av dessa är den största gruppen personer med begåvningshandikapp – upp till 40 % av barnen och drygt en femtedel av de vuxna med epilepsi är också förståndshandikappade. Även cerebral pares (CP) är vanligt – cirka en femtedel av barnen och en tiondel av de vuxna med epilepsi har också CP.

Frånvaron av hälsodataregister och kvalitetsregister innebär att prevalens- och incidenstal måste bygga på bedömningar av olika studier av delpopulationer och journalgranskningar. Västerbotten hade tidigare kompletta incidens- och prevalensdata för sin befolkning. Idag registrerar Stockholms läns landsting alla nyinsjuknade personer med epilepsi i sitt incidensregister (IrE). Socialstyrelsens slutenvårdsregister ger information om antalet personer med en viss diagnos som under året vårdats på vårdavdelning på sjukhus. År 2005 handlade det om 8 400 vårdtillfällen för personer med epilepsi. Mottagningsbesöken för personer med eller med misstänkt epilepsi är väsentligt fler, men här finns ingen samlad statistik.

### **Diagnostik**

Enligt dagens definition föreligger epilepsi när en person har en varaktig benägenhet att få upprepade oprovocerade epileptiska anfall. Med *aktiv epilepsi* menas att det senaste anfallet ska ha inträffat under de senaste åren (tre till fem år) eller att personen medicinerar med antiepileptika oavsett när det senaste anfallet inträffade.

Anfall som inte är oprovocerade, bl a sådana som utlösts av feberkramper och anfall hos alkoholmissbrukare som kraftigt ökar eller minskar sin alkoholkonsumtion, ses inte som tecken på sjukdomen epilepsi.

En korrekt diagnos kräver en detaljerad anamnes, om möjligt också ögonvittnens iakttagelser. Ibland får patienten också skriva ”anfallsdagbok”. I övrigt omfattar utredningen – förutom somatisk/neurologiskt status – EEG och neuroradiologisk undersökning.

### **Behandling**

Behandling av personer med epilepsi är individuell. Det beror inte bara på de många olika skepnader som sjukdomen framträder i, utan också på att personen med epilepsi har olika behov och preferenser.

Behandling av epilepsi ska hjälpa den drabbade att leva ett så normalt liv som möjligt med så få biverkningar som möjligt av insatt behandling. Det innebär i första hand frihet från anfall. Behandlingen är därför i huvudsak profylaktisk och påverkar inte grundsjukdomens naturlförlopp.

Långdragna anfall med medvetandeförlust där stelhet och rytmiska sammandragningar avlöser varandra – status epilepticus – kan vara livshotande och måste därför avbrytas skyndsamt. Det sker genom intravenös eller rektal tillförsel av kramplösande läkemedel och, om detta inte är tillräckligt, genom anestesi och intensivvård.

### **Läkemedel**

Epilepsi behandlas oftast profylaktiskt med antiepileptiska läkemedel (AED). Det finns ett 15-tal aktiva substanser att tillgå. Monoterapi rekommenderas för nydebuterad sjukdom, men på grund av begränsa-

de effekter och/eller biverkningar sker preparatbyten i cirka 40 till 50 procent av behandlingarna. Verkningsmekanismerna är inte alltid kända och heller inte alltid tillräckliga. I genomsnitt fick cirka 75 procent av de nyinsjuknade en tillfredsställande anfallskontroll med hjälp av läkemedel för cirka 10 år sedan. Idag är siffran sannolikt något högre och för vissa delpopulationer mycket högre. Det senare gäller för nyinsjuknade vuxna utan andra sjukdomar. Några systematiska studier som visar detta finns dock inte.

Utsättning av läkemedel kan prövas efter fyra till fem års anfallsfrihet för vuxna och efter två till tre år för barn. Återfallsrisken är cirka 30 procent för barn och något högre för vuxna. Beslutet att avsluta läkemedelsbehandlingen grundas lika mycket på medicinska fakta som på patientens personliga förutsättningar och önskemål.

Val av preparat grundar sig inte enbart på kunskap om effekter utifrån en viss anfallstyp, utan måste också väga in biverkningsprofil samt om patienten tål läkemedlet. Biverkningar kan vara trötthet, yrsel, svårigheter att fästa blicken och ibland dimsyn, koncentrationssvårigheter och minnesproblem. Antiepileptika ökar också risken för missbildning hos foster.

### *Epilepsikirurgi*

Epilepsikirurgi kan vara en lämplig metod när anfällen startar i ett begränsat område i hjärnbarken. Operationen, som funnits sedan mitten av förra seklet, innebär att vävnad avlägsnas från den del av hjärnan där anfallet startar. Ingreppet kan aktualiseras vid svår epilepsi och när läkemedelsbehandlingen inte ger tillfredsställande resultat. Operationen föregås av en mycket noggrann radiologisk, neurofysiologisk och neuropsykologisk undersökning av patienten. Cirka hälften av de som remitteras och utreds blir opererade. För dessa leder operationen till anfallsfrihet för en majoritet av patienterna.

Antalet operationer varierar mellan 60 och 80 personer per år. De flesta opererade har haft sin epilepsi under mycket lång tid. Idag är målsättningen att redan efter två till tre år av mer eller mindre resultatlös läkemedelsbehandling, pröva om patienten är lämplig för kirurgi.

### *Vagusnervstimulering (VNS)*

Genom att operera in en elektrisk stimulator under vänster nyckelben kan elektriska impulser via elektroder regelbundet överföras till och stimulera vagusnerven (som löper parallellt med struphuvudet på hal-sen). Metoden har i första hand prövats på patienter med svår epilepsi. I världen finns cirka 60 000 personer, varav 5-600 i Sverige, med en inopererad elektrisk stimulator. Studier som legat till grund för metoden har påvisat en halvering av anfallsfrekvensen för cirka en tredjedel av patienterna. Varför metoden bidrar till att minska anfallsfrekvensen är inte klarlagt.

### *Ketogen kost*

Användningen av ketogen kost i behandlingen av personer med epilepsi är ovanlig och är inte tillgänglig för de flesta. Metoden innebär att patienten intar en extremt fettberikad och kolhydratsnål kost (Atkins-dieten är en modifierad version av denna kost). Syftet är att påverka ämnesomsättningen så att ketogener bildas, vilket höjer anfallströskeln

för personer med epilepsi. Metoden används som behandling eller tilläggsbehandling för barn, men används numera även i viss utsträckning för tonåringar och vuxna. I Sverige prövas metoden för vuxna på Sahlgrenska.

#### *Pedagogiska insatser*

Med pedagogiska insatser avses information och patientutbildning i olika former. För personen med epilepsi är det avgörande att förstå hur sjukdomen och olika behandlingsstrategier fungerar. Det är också viktigt med generell vägledning för att underlätta för personen med epilepsi att leva med sin sjukdom. Informationsdelarna hanteras främst av epilepsisköterskor, men även av läkare. Vilka som i praktiken står för denna varierar utifrån aktuellt faktaområde, personalens sammansättning och enskilda personers kompetens. Utbildning ges även till andra yrkeskategorier som har ansvar för vård och omhändertagande av personer med allvarlig epilepsi, t ex till personal på gruppboenden.

Epilepsiskola eller epilepsikurser är en mer strukturerad arbetsform där flera kompetenser deltar i program för nyinsjuknade och deras anhöriga vid några olika tillfällen. Medan motsvarande utbildningar är ganska vanliga inom vissa andra specialiteter är den ovanlig inom den svenska epilepsivården.

#### *Kognitiv beteendeterapi*

Kognitiv beteendeterapi (KBT) används för att stödja patienten att leva med sin sjukdom i vardagen och för att öka självstilliten. KBT kan också användas för att patienten ska lära sig att känna igen tidiga tecken på anfall och att när sådana uppenbarar sig kunna försätta sig i ett psykologiskt och kroppsligt tillstånd som skyddar mot anfall. Både tidiga tecken på anfall och vad personen behöver träna på för att motverka anfallet är mycket individuella. Systematisk tillämpning av kognitiv beteendeterapi är mycket ovanlig i behandlingen av personer med epilepsi i Sverige. I Göteborg har funnits sådana inslag, men dagrehabiliteringen på Stora Sköndal i Stockholm tycks vara ensamt om att mer systematiskt tillämpa denna typ av behandling. I övrigt remitteras enstaka patienter till psykolog utanför verksamheten som praktiserar KBT.

#### *Psykosociala insatser*

Avgörande för människors upplevelse av livskvalitet tycks vara mer hur ”de tar det” än hur ”de har det”. Den medicinska hjälpen att uppnå anfallsfrihet är *en* avgörande del av behandlingen, men lika viktigt är att hjälpa de som drabbats av mer svårbemästrad epilepsi att hantera den förändrade livssituationen och den oro eller ångest som sjukdomen för med sig. Det gäller t ex konsekvenser för familjerelationer, arbete/studier, trygghet och säkerhet i bostaden, körkort och inskränkningar i rörelsefriheten. Det handlar också om vad det innebär att vara människa. Tilliten till kroppen minskar och därmed ofta även självtillit och självkänsla. En negativ självbild gör det ännu svårare att se de delar som fortfarande fungerar och vad man kan fortsätta att utveckla.

Kuratorns arbete definieras i stor utsträckning av psykosociala insatser. Dessa består av psykosociala utredningar, stödsamtal, rådgivning och stöd i kontakter med Försäkringskassan, arbetsgivare, studievägledare, Arbetsförmedlingen eller socialtjänsten.

Arbetsterapeuter är en ovanlig resurs inom epilepsivården, men kan bidra mycket när det gäller kognitiva hjälpmedel och bostadsanpassning. I många fall finns också behov av att gå igenom patientens vardagsrutiner för att tillsammans bedöma vad som behöver förändras för personen inte ska utsätta sig för onödiga risker respektive för att kompensera en ibland sviktande kognitiv förmåga.

### *Neurorehabilitering*

Med neurorehabilitering menas här strukturerad dagrehabilitering med insatser med pedagogiska, terapeutiska och praktiska delar. Verksamhetens olika inslag förutsätter insatser av läkare, sjuksköterska, kurator, neuropsykolog och arbetsterapeut. Denna typ av verksamhet är endast tillgänglig inom ramen för Stora Sköndals ”holistiska epilepsirehabilitering”. Tidigare fanns en motsvarande verksamhet i Umeå (Björkgården). Befintliga neuropsykologer arbetar i praktiken utslutande med neurodiagnostik inför epilepsikirurgi. Dessutom ska deras tid räcka för andra patientgrupper med neurologiska sjukdomar/skador.

Efter noggrann utredning, som görs på Stora Sköndal, erbjuds patienten ett behandlingsprogram som innebär arbete 2 dagar i veckan under 8 veckor. De olika delarna består av utbildning, deltagande i kognitiv grupp (testar strategier för att förbättra kognitiva funktioner), samtalsgrupp (copingstrategier, självbild mm) och avspänning. Varje deltagare skriver processdagbok och kan vid behov också få individuell rådgivning.

## **Epilepsivårdens utveckling i Sverige**

Hospitalet, som grundades på medeltiden och framåt, var sannolikt de viktigaste inrättningarna för skydd och omvårdnad av personer med epilepsi. Dessa omvandlades successivt till olika typer av vårdanstalter. 1950 fanns 20 anstalter eller hem för personer med epilepsi. De två största – Diakonianstalten Stora Sköndal och Vilhelmsro i Jönköping – hade över 200 av de totalt 916 platserna.

Vilhelmsro ombildades 1889 till Sveriges första anstalt för barn med epilepsi. Till en början vårdades där både ”bildbara och obildbara”, men Vilhelmsro omvandlades snart till en uppfostringsanstalt för ”bildbara epileptiska barn”. Så småningom utvidgades anstalten med särskilda arbetshem för vuxna personer med epilepsi<sup>12</sup>. Svenska diakonisällskapet öppnade 1901 ett hem för personer med epilepsi. Hemmet växte sedan till en av landets största institutioner för personer med epilepsi – Diakonianstalten Stora Sköndal. Dessa anstalter fungerade i många stycken som egna samhällen och många intagna levde där resten av sitt liv.

Liksom inom flera andra vårdområden började de stora anstalterna ifrågasättas. För de flesta kunde vården ske i öppna former och de som behövde särskilt stöd kunde få det utan utanför en anstalt. Effekten av 1957 års epileptikerutredning blev att flera institutioner för personer med epilepsi lades ner. Vården regionindelades och de neurologiska klinikerna fick ett särskilt ansvar för diagnostiken. I Socialstyrelsens utredning om epileptikervården 1970 bekräftades denna utveckling och ytterligare hem för personer med epilepsi lades ner eller överför-

---

<sup>12</sup>Nordisk familjebok, 1904–1926.

des till vården av förståndshandikappade. Nedläggningen av de stora institutionerna för personer med epilepsi föregick sålunda den senare nedläggningen av de ännu större institutionerna för människor med förståndshandikapp respektive psykiskt sjukdom.

Den första professuren i neurologi inrättades vid Karolinska institutet 1931. Norra sjukvårdsregionen fick en regionklinik för neurologi 1960 och inte förrän 1972 inrättades den första neurologiprofessuren i Sydöstra sjukvårdsregionen.

Idag finns neurologiska regionkliniker i samtliga sjukvårdsregioner och neurologsektioner inom länssjukvårdens medicinkliniker. Det finns en nivåstrukturerad där diagnostik och avancerad behandling av personer med svårbehandlad epilepsi sker på regionkliniken. Även på länsnivån handläggs patienter med epilepsi av neurologer, men det förekommer att andra specialiteter också gör insatser. Även primärvården följer upp personer med epilepsi. Hur arbetsfördelningen ser ut beror på tillgången till neurologer och på tradition. Eftersom många barn med epilepsi även är förståndshandikappade och/eller rörelsehindrade är habiliteringsverksamheten och habiliteringsläkare också inkopplade.

Socialstyrelsens utredning om epilepsi från 1993 diskuterar förekomst, handläggning och vårdorganisation<sup>13</sup>. Ansatsen var bred: från definitioner/klassifikationer och förekomst till allmänna riktlinjer för handläggning av patienter, redovisning av kostnader och nivåstrukturerad av vården. Expertgruppen var positiv till förslagen i 1970 års utredning, men menade att resurserna inte varit tillräckliga för att leva upp till dem. Rapporten utmynnar ut i beräkningar av "resursbehov och kravspecifikationer". Den bekräftade den pågående utvecklingen inom epilepsivården och dess vårdorganisation, men dess status blev oklar, eftersom Socialstyrelsen inte tog ställning till de förslag som lades fram.

### ***Epilepsivårdens ställning inom neurologin***

När de neurologiska klinikerna formerades från 1940-talet och framåt hanterades personer med epilepsi fortfarande i första hand på de stora epilepsisjukhusen och institutionerna. Det innebar att epilepsivården kom in senare i de nya klinikstrukturerna än vården av andra neurologiska sjukdomar. Detta kan, tillsammans med tidigare beskrivningar av attityden till personer med epilepsi genom tiderna, bidra till att kasta ljus över varför många inom epilepsivården uppfattar det som att denna del av vården "stått i skuggan" av andra neurologiska sjukdomsgrupper eller satsningar.

Införandet av modern diagnostik och nya antiepileptika bidrog till att bana väg för och ställa högre krav på vården av denna patientgrupp inom neurologin – en utveckling som i många stycken sammanföll med nedläggningen av epilepsisjukhusen.

Bland många intervjuade finns en uppfattning om att epilepsivården, i jämförelse med vården av andra neurologiska sjukdomar, lever under knapphetens stjärna. Under senare år har forskningsanslagen för MS,

---

<sup>13</sup> Expertrapport: Epilepsi – förekomst, handläggning och vårdorganisation. Socialstyrelsen, maj 1993.

Parkinson med flera ökat kraftigt, medan anslagen till epilepsiprojekten minskat eller stagnerat. Många läkare och forskare dras till områden med större medicinska genombrott, vilket ytterligare påverkar epilepsivårdens rekryteringsbas och förutsättningar. Dessutom är neurologin, liksom hälso- och sjukvården i stort, offer för sin egen framgång. När nya landvinningar ska finansieras finns inte alltid tillräckliga resurser att upprätthålla tidigare vårdutbud och servicenivåer, något som ska hanteras under trycket av växande förväntningar från allmänhet, patienter och politiker.

### ***Svenska Epilepsiförbundet***

Den koncentrerade verksamheten innebar att Stora Sköndal och Vilhelmsro blev viktiga kunskapscentra för sjukdomen epilepsi. Genom att många personer med epilepsi kom tillsammans på denna typ av inrättningar bildades här ofta patientföreningar. 1954 bildades Riksföreningen för Svensk Epileptikervård, som 1977 antog namnet Svenska Epilepsiförbundet. Initialt präglades arbetet starkt av diskrimineringen av personer med epilepsi och nedläggningen av anstalterna. Förbundets uppgift är fortfarande att arbeta för att uppmärksamma sjukdomen och att påverka synen på de drabbade. Idag består Epilepsiförbundet av ett 50-tal medlemsföreningar med sammanlagt cirka 5 000 medlemmar. Förbundet ingår i Handikappförbunden (HSO) samt i International Bureau for Epilepsy (se nedan).

### ***Svenska Epilepsisällskapet***

Svenska Epilepsisällskapet (SES) bildades 1986. Organisatoriskt föddes Sällskapet ur det Läkarråd som Riksföreningen för Svensk Epileptikervård tillsatte 1956. Epilepsisällskapet ”är en vetenskaplig sammanslutning vars syfte är att främja forskning och utveckling inom epileptologin i Sverige. Särskild vikt skall läggas på samverkan och utbyte i forskningsfrågor mellan olika discipliner med såväl teoretisk som klinisk inriktning.”<sup>14</sup> Sällskapet är anslutet till *International League Against Epilepsy*. Det har idag 475 medlemmar. Majoriteten av medlemmarna är läkare representerande drygt 15 olika specialiteter. Bland medlemmarna finns många andra med intresse för epilepsi, bl a psykologer, sjuksköterskor och kuratorer.

### ***International League Against Epilepsy och International Bureau for Epilepsy***

*International League Against Epilepsy* (ILAE) bildades 1909 och är idag öppen för läkare och andra vårdprofessioner. ILAE fungerar som en internationell specialistförening. Den syftar till att öka och sprida kunskapen om epilepsi, att stödja forskning och utbildning och att förbättra prevention, diagnostik och behandling för personer med epilepsi. Man ger ut den vetenskapliga tidskriften *Epilepsia*, arrangerar konferenser och kurser samt ger ut kliniska riktlinjer. Under senare år har man också arbetat mycket med terminologi och klassifikationer inom området.

Diskussioner kring lekmännens roll i föreningen ledde fram till bildandet av IBE – *International Bureau for Epilepsy* 1961. Organisationen arbetar med att förbättra villkoren för personer med epilepsi och ger

---

<sup>14</sup> Ur stadgar för Svenska Epilepsisällskapet.

även projektstöd till medlemsorganisationer i utvecklingsländer i syfte att förbättra livskvalitén för personer med epilepsi. Varje kvartal ger man ut tidningen *International Epilepsy News*. ILAE och IBE samverkar tillsammans med WHO i en världsomfattande informationskampanj samt arrangerar gemensamt vetenskapliga epilepsikongresser och projekt.

De bägge organisationerna – ”ligan” och ”byrån” – har likande mål, arbetar mycket nära varandra och är representerade i varandras styrelser. Svenska Epilepsiförbundet är medlem i IBE och dess förbundssekreterare var president i IBE under en fyraårsperiod fram till sommaren 2009.

### ***Hur ser det ut i Norge och Danmark?***

I Norge och Danmark finns idag specialiserade epilepsisjukhus – Sandvika och Dianalund – med tillgång till högspecialiserad diagnostik och behandling. Specialsjukhuset för epilepsi (SSE) ligger i Sandvika strax utanför Oslo och tillhör sedan 2005 Rikshospitalets neuroklinik. SSE har cirka 300 anställda, bl a läkare, sjuksköterskor, ergo- och fysioterapeuter, psykologer, socionomer, specialpedagoger, logopedier och fritidsledare. Sjukhuset tar emot både barn och vuxna.

I Danmark finns Epilepsihospitalet i Dianalund, drygt en timmes tågresa från Köpenhamn. Sjukhuset är något större än SSE och om neurorehabiliteringen räknas in har man drygt 450 anställda.

Bägge sjukhusen har hela landet som upptagningsområde och arbetar med ett brett spektrum av diagnostik och behandling. De genomför medicinska, psykologiska och pedagogiska utredningar och behandlingar. Kunskap överförs också till lokala sjukhus och skolor. Epilepsikirurgiska utredningar görs, men själva ingreppet sker på respektive Rikshospitals neurologiska klinik.

Precis som de tidigare svenska epilepsisjukhusen är Sandvika och Dianalund ursprungligen asylboenden för patienter med epilepsi. På Dianalund finns det fortfarande kvar hus med permanenta boenden inom sjukhusområdet och patienter från hela Danmarks kan remitteras dit. På Dianalund finns också moderna korttidsboenden för utvärdering av patienters epilepsi. Läkarna på Dianalund har regelbundna gemensamma ronder tillsammans med Rikshospitalet i Köpenhamn för att diskutera utredningsresultaten och rekommendera epilepsioperation eller inte. Patienter med behov av intrakraniella utredningar som nästa steg inför operationsbeslut utreds på Rikshospitalets video-EEG enhet. I Norge är epilepsiutredningarna koncentrerade till Epilepsisjukhuset i Sandvika (Statens Senter for Epilepsi, SSE). Verksamheten sker i samarbete med Rikshospitalet i Oslo och liknar den i Dianalund.

Den mer centraliserade epilepsivården i Danmark och Norge har både fördelar och nackdelar. Det begränsade befolkningsunderlaget och det begränsade antalet patienter som opereras talar för att centralisera delar av den högspecialiserade vården. En monopolsituation främjar dock inte alltid utvecklingen och en rationell handläggning av patienterna. Sverige har valt en decentraliserad modell för epilepsiutredningar och epilepsioperationer. Förutsättningen har varit att verksamheten följs i ett kvalitetsregister. Liknande kvalitetsgranskning av verksamheten finns inte i våra grannländer.

När det gäller utvecklingen av rehabilitering och de icke biologiska metoderna tycks dock decentraliseringen varit en nackdel för Sverige. I Norge och Danmark har epilepsisjukhusen inneburit att en väsentligt större kritisk massa har bildats som stimulerat utvecklingen av rehabilitering samt olika pedagogiska och terapeutiska metoder. Om detta hänger samman med storleken eller handlar mer om olika medicinska traditioner är dock svårt att säga.

## Kunskapsstyrning – utgångspunkter

I Ansvarskommitténs betänkande<sup>15</sup> betonades kunskapsstyrning och normering som de viktigaste långsiktiga statliga styrverktygen för hälso- och sjukvården. Kunskapsstyrningen har också en central roll i den nationella strategin för God vård som lagts fast i överenskommelserna mellan Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) från och med år 2007 (de s k Dagmaröverenskommelserna)<sup>16</sup>.

Kunskapsstyrning, som är en utvidgning av begreppet professionsstyrning, har blivit en angelägenhet för hela hälso- och sjukvårdssystemet och inte endast för läkare och andra yrkesgrupper. Bakgrunden är de snabbt ökande kostnaderna inom olika sjukvårdssystem. Dessa drivs av en åldrande befolkning, ökande förväntningar och nya medicinska teknologier. När hälso- och sjukvårdens ändliga resurser ska möta detta krävande scenario är det viktigt att resurserna används effektivt.<sup>17</sup>

### Begreppet kunskapsstyrning

Kunskapsstyrning är ett centralt begrepp i organisationer med ett omfattande och komplext professionellt innehåll. Det särskiljer den del av styrningen som är baserad på kunskap om använda teknologiers (metoders) effekter och kostnadseffektivitet. Inom sjukvården brukar detta kallas evidensbaserad medicin – EBM.

Syftet med kunskapsstyrning är att i ökad utsträckning åstadkomma en evidensbaserad praktik i hälso- och sjukvården så att kvalitetssäkrad kunskap *sprids* och *används* inom verksamheten. Kunskapsstyrning innebär bl a att val och beslut om prevention, utredning och behandling, men också administrativa beslut, ska baseras på rekommendationer som utarbetats utifrån bästa tillgängliga kunskap – medicinsk och hälsoekonomisk – och som syftar till att uppnå målen i Hälso- och sjukvårdslagen.

Begreppet kunskapsstyrning är dock väsentligt bredare än att ta fram och implementera riktlinjer. Det innebär också att påverka de strukturer som är nödvändiga för att få fram goda kunskapsunderlag. Det gäller framför allt systematisk uppföljning och möjligheten till klinisk forskning.

Medicinsk kunskap utvecklas ständigt och därför måste systemen för kunskapsstyrning byggas på ett sådant sätt att nya rön snabbt kan bedömas och vägas in i gällande rekommendationer och riktlinjer. Den process som leder fram till bedömningen av vad som är bästa tillgängliga kunskap präglas av både kunskapskonkurrens och dialog. Förloppet behöver dock landa i konsensus annars kan meningsfulla rekommendationer varken utarbetas eller implementeras.

---

<sup>15</sup> Hållbar samhällsorganisation med utvecklingskraft, Ansvarskommittén. SOU 2007:10.

<sup>16</sup> Överenskommelse mellan Staten och Landstingsförbundet om vissa ersättningar till hälso- och sjukvården (Dagmaröverenskommelsen 2007). Dnr S2006/10303/HS.

<sup>17</sup> Erfarenheter av HTA-organisationer och deras arbetssätt i Europa. Ulf-Johan Olson, Socialstyrelsen 2008. Underlagsrapport till analys av myndighetens roll i den nationella kunskapsstyrningen.

### ***Bästa tillgängliga kunskap***

Där professionsföreträdare tidigare kunde basera sina rekommendationer på beprövad erfarenhet eller i vissa fall sin kliniska auktoritet, måste dessa idag bygga på bästa tillgängliga kunskap. I detta ligger två imperativ. För det första måste en sökprocess efter relevant vetenskaplig kunskap inledas. Mot bakgrund av den enorma mängd vetenskapliga artiklar och andra relevanta dokument som produceras varje år, ställer detta stora krav på systematik och kunskaper om aktuella databaser. För det andra ska kunskapen vara av bästa tillgängliga kvalitet, vilket ställer krav på sortering och bedömningen av de många träffarna i databaserna. Vetenskapliga studier med högt bevisvärde och välgjorda systematiska översikter sorteras fram och ligger sedan till grund för bearbetning och riktlinjer.

Ofta är det vetenskapliga underlaget alltför bräckligt för att bli till ledning för vården eller så saknas vetenskapliga studier helt. Då blir *beprövad erfarenhet* den bästa tillgängliga kunskapen. Inom för Socialstyrelsens nationella riktlinjer pågår ett utvecklingsarbete, där man försöker systematisera vad som för en given klinisk frågeställning ska betraktas som beprövad erfarenhet. Samtidigt måste sägas att mycket av det som benämns beprövad erfarenhet inte stått sig när det kritiskt granskats i vetenskapliga studier. Det måste därför ständigt finnas en beredskap att ompröva den beprövade erfarenheten så snart ny, vetenskapligt grundad kunskap tillkommer.

### ***Nya målgrupper***

Målgrupperna för kunskapsstyrningen har vidgats. Tidigare vände sig Socialstyrelsens riktlinjer och övriga nationella vårdprogram i första hand till de olika professionerna. Idag är de nationella riktlinjerna även riktade till hälso- och sjukvårdens beslutsfattare, d v s politiker, chefstjänstemän och verksamhetschefer. Särskilda versioner av riktlinjerna tas fram för politikerna och patienterna.

### ***Kunskapsstyrningen kräver en ändamålsenlig infrastruktur***

Vårdprogram och riktlinjer formas inte i ett vakuum. Enligt Socialstyrelsen förutsätter de en infrastruktur som stödjer kunskapsbildning, kunskapspridning och förbättringsarbete. Kunskapsstyrningens infrastruktur bör sålunda innehålla<sup>18</sup>:

- En kunskapsbas
  - Ändamålsenlig grund- och specialistutbildning samt vidareutbildning för verksamheternas personal
  - Grundforskning och tillämpad forskning av relevans
- Systematisk uppföljning och utvärdering som stöds av
  - en gemensam informationsstruktur och terminologi
  - hälsodataregister och kvalitetsregister
- En transparent riktlinjeprocess med hög legitimitet för att ta fram rekommendationer byggda på bästa tillgängliga kunskap samt en process för implementering i verksamheten
  - Nationella riktlinjer
  - Regionala/lokala vårdprogram och riktlinjer
- Systematiskt utvecklings- och förbättringsarbete

<sup>18</sup> Socialstyrelsens plattform för nationella riktlinjer – hälso- och sjukvård, tandvård och socialtjänst. 2008.

### ***Effektivitet och kostnadseffektivitet***

Utgångspunkterna för framtagandet av riktlinjer kan skilja sig på flera punkter och det sammanhänger delvis med i vilken grad målgruppen för riktlinjerna har utvidgats. Många av de riktlinjer som tas fram av specialistföreningar, nationella och internationella, värderar t ex inte olika åtgärders kostnadseffektivitet. Socialstyrelsens Nationella riktlinjer och Tandvårds- och läkemedelsförmånsverkets läkemedelsgenomgångar inkluderar denna komponent, liksom NICE riktlinjer i Storbritannien. Eftersom sjukvårdens resurser är och kommer att vara begränsade är det viktigt att de används på bästa sätt. Riktlinjer som inte värderar kostnadseffektivitet har därför begränsat värde för beslutsfattare och riskerar att bidra till att mer kostnadseffektiv vård trängs ut

### **Nationella riktlinjer**

Under årens lopp har Socialstyrelsen utvecklat sitt arbete med riktlinjer för olika sjukdomsgrupper. Med start i konsensusrapporter och inte sällan önskelistor från engagerade professionsföreträdare, utarbetar man nu evidensbaserade nationella riktlinjer med beslutsstöd för prioriteringar. Riktlinjerna avser hela vårdkedjan från prevention, diagnostik och behandling av sjukdomar som rör många människor och tar omfattande samhällsresurser i anspråk. Dessa riktlinjer består av medicinska och hälsoekonomiska faktadokument samt ett beslutsstödsdokument som stödjer prioritering och resursfördelning inom hela vårdkedjan för aktuell sjukdomsgrupp. Nationella riktlinjer definierar också kvalitetsindikatorer för att kunna följa upp resultatet, följsamheten till riktlinjerna och för att stimulera till utvecklingsarbete.

Hittills har Socialstyrelsen utarbetat nationella riktlinjer för hjärtsjukvården, bröst-, kolorektal- och prostatacancersjukvård, för diabetes, astma och KOL, för blodpropp och venös tromboembolism samt för strokesjukvård. För missbruksvård har riktlinjer gemensamma för hälso- och sjukvård och socialtjänst utarbetats. Riktlinjerna för hjärtsjukvård har reviderats och samma sak sker nu med diabetes- och strokeriktlinjerna. Ytterligare riktlinjer är under framtagande bl a för demenssjukvård, depression och ångest respektive för vuxentandvården.

Epilepsivården har inte varit föremål för nationella riktlinjer. I en interpellationsdebatt 2007 där frågeställaren ville se nationella riktlinjer för epilepsivården replikerade socialministern att ”Det är Socialstyrelsen som har den expertkunskap som behövs för att avgöra inom vilka områden det är mest angeläget att utarbeta riktlinjer och i vilken ordning arbetet ska prioriteras mellan olika riktlinjer”<sup>19</sup>. Uppdraget att ta fram nationella riktlinjer för tandvården kom dock direkt från regeringen. Detta sammanhänger med den omfattande tandvårdsreform som sjuöptes under sommaren 2008. Nationella riktlinjer ska ligga till grund för TLV:s beslut om vilka åtgärder som ska subventioneras genom det statliga tandvårdsstödet.

---

<sup>19</sup> 15 § Svar på interpellation 2007/08:40 om nationella riktlinjer för epilepsivården. Riksdagens protokoll 2007/08:14, tisdagen den 23 oktober.

Ett strategiarbete om Socialstyrelsens kunskapsstyrning pågår och ska enligt direktiven rapporteras i 1 maj 2010. I slutet av augusti 2009 beslutade generaldirektören om en helt ny organisation för myndigheten. Förändringen innebär att *Kunskapsstyrning* blir en av de fyra stora avdelningarna direkt under generaldirektören.

Vilken typ av riktlinjer som Socialstyrelsen ska arbeta med och på vilket sätt blir inte klart förrän nästa år. Ett av flera alternativ är att göra riktlinjerna mindre heltäckande för att i stället fokusera på de kontroversiella frågeställningarna där praxisskillnaderna är stora. En sådan inriktning förutsätter att huvudmännen gemensamt, med stöd av aktuella professioner och professionella sammanslutningar, mer systematiskt och med bibehållna krav på evidens och relevans, tar sig an arbetet med nationella vårdprogram. Skulle en sådan inriktning vinna gehör ökar möjligheten för mindre sjukdomsområden att få nationella riktlinjer för avgränsade och särskilt viktiga frågeställningar.

### **Läkemedelsverkets workshops**

Läkemedelsverket genomför mellan fyra och sex workshops per år i syfte att ta fram riktlinjer för läkemedelsanvändning inom olika terapiområden. Tillsammans med norska statens Legemiddelverk genomförde myndigheten en workshop för epilepsiläkemedel 1997<sup>20</sup>. I början av 2000-talet planerades ytterligare en workshop tillsammans med norrmanen, men den frös inne bl a för att Legemiddelverket drog sig ur samarbetet.

Den vägledning som gavs 1997 kring användningen av anti-epileptika byggde i flera delar på beprövad erfarenhet och konsensus mellan inbjudna experter. Kunskapsunderlagets brist på jämförelser mellan olika läkemedel innebar att något annat inte kunde komma ifråga. I de riktlinjer som togs fram utifrån workshopen skrev myndigheten:

”Randomiserade prövningar har i de flesta fall inte påvisat skillnader i effekt mellan olika etablerade anti-epileptika... Prövningar där effekter av nya anti-epileptika jämförts sinsemellan saknas helt, och endast ett fåtal studier har utförts där nya läkemedel jämförts med redan etablerade... Underlaget för att på vetenskaplig grund välja (evidence-based choice) mellan tillgängliga anti-epileptika är sålunda bristfälligt.” Myndigheten väger inte in läkemedels kostnadseffektivitet i sina rekommendationer, men konstaterar samtidigt att ”nya anti-epileptika är flerfaldigt dyrare än de äldre preparaten”.

Det som vägleder Läkemedelsverket i sitt val av workshops är i första hand signaler och önskemål från vården och andra myndigheter respektive myndighetens egen bedömning av hur nya läkemedel kan påverka praxis. Från många läkare i epilepsivården efterfrågas uppdaterade riktlinjer, men samtidigt är medvetenheten om bristande kunskapsunderlag hög. En workshop för epilepsiläkemedel finns med i Läkemedelsverkets långsiktiga planering. Prioriteten är i dagsläget låg, men det är något som kan ändras om myndigheten får starka samordnade signaler som väsentligt styrker nyttan av en ny workshop.

---

<sup>20</sup> Behandling av epilepsi. Läkemedelsverkets behandlingsrekommendation 1997:(8)4.

## **TLV: subventionsbeslut och läkemedelsgenomgångar**

Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket är en statlig myndighet som granskar och tar beslut om vilka läkemedel som ska ingå i läkemedelsförmånerna och vilka tandvårdsbehandlingar som ska ingå i högstkostnadsskyddet. Till grund för beslut om ett läkemedels subvention och pris ligger utredningar om de enskilda preparatens kostnadseffektivitet. Besluten inkluderar ett samhällsekonomiskt perspektiv och tar även hänsyn till sjukdomens svårighetsgrad.

TLV kommer att systematiskt gå igenom alla läkemedel för större sjukdomsgrupper. Prövningen utgår från de nya regler för subvention som tillkom 2002. Totalt granskas 49 läkemedelsgrupper, utifrån ingående läkemedels kostnadseffektivitet och marginalnytta<sup>21</sup>. Några grupper är redan klara t ex läkemedel mot högt blodtryck, astma/KOL och hosta, magsyrerelaterade symtom, migrän och höga blodfetter. Prövningens turordningslista bestämdes utifrån läkemedelsgruppens försäljningsvärde under 2003. Med en försäljning på 357 Mkr, vilket inkluderar försäljningen utifrån även icke-neurologiska indikationer, kom antiepileptika då på 20:e plats. Prövningen av dessa läkemedel kommer att påbörjas tidigast 2011.

Enligt en ny svensk studie vid Lunds universitet är kostnaden för antiepileptika som förskrivs på indikationen epilepsi cirka 147 Mkr<sup>22</sup>. De totala kostnaderna för aktuella läkemedel är dock mer än dubbelt så höga, eftersom de skrivs ut på fler indikationer än epilepsi, bl a smärta och olika psykiatriska tillstånd.

## **SBU**

Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) har till uppgift att vetenskapligt utvärdera tillämpade och nya medicinska metoder i hälso- och sjukvården ur medicinskt, ekonomiskt, samhälleligt och etiskt perspektiv. Inom epilepsiområdet har SBU presenterat en större systematisk kunskapsgenomgång om epilepsikirurgi (1991) samt två kortfattade rapporter om läkemedelsanalys vid epilepsibehandling (2000) respektive ketogen kost vid epilepsi (2002). Förslag till nya systematiska kunskapsöversikter kommer från professionerna, huvudmännen och från patienter eller patientorganisationer. SBU uppger att man inte har fått in några förslag på nya projekt inom epilepsiområdet under de senaste åren.

---

<sup>21</sup> Marginalnytta beskriver i vilken grad ett nytt läkemedel bedöms som mer, eller mindre, ändamålsenligt än andra tillgängliga läkemedel. Det får inte finnas andra tillgängliga läkemedel eller behandlingsmetoder som bedöms som väsentligt mer ändamålsenliga om ett nytt läkemedel ska beviljas subvention.

<sup>22</sup> Epilepsy, healthcare cost, and loss of productivity in Sweden – a register-based approach. K. Bolin, A. Lundgren, F. Berggren, K. Källén. To be published. Aktuella kostnadsberäkningar avser 2005.

## Väsentliga iakttagelser och analys av epilepsivårdens kunskapsstyrning

I detta avsnitt redovisas väsentliga iakttagelser kring den stödjande infrastrukturen för epilepsivårdens kunskapsstyrning. I samband med gjorda iakttagelser förs också ett resonemang kring vad detta betyder för epilepsivården och för dess utveckling.

En hörnsten i kunskapsstyrningens infrastruktur är tillgången till uppföljningsdata, oavsett om dessa samlats i hälsodata- eller kvalitetsregister respektive i forskningsregister. Tillgången till dessa data påverkar såväl forskningsmöjligheter och utvecklingsarbete som framtagande av riktlinjer/vårdprogram.

God vård har sex karaktäristika. Enligt Socialstyrelsen<sup>23</sup> ska god vård vara

- säker
- kunskapsbaserad och ändamålsenlig
- patientfokuserad
- (kostnads)effektiv
- jämlik
- tillgänglig, d v s ges i rimlig tid

Utifrån Socialstyrelsens definition av God vård är det i första hand vårdens kunskapsbaserad och i viss mån patientfokusering som är fokus i föreliggande rapport. Intressant är att ingen av de intervjuade kunde se att data samlades in systematiskt inom epilepsivården som gjorde det möjligt att dra slutsatser om vårdens kvalitet utifrån God vård-kategorierna. När det gäller den begränsade grupp patienter som får kirurgisk resektiv behandling ser det dock bättre ut. Här medger uppföljningen att flera av dimensionerna ovan kan beläggas med stöd av insamlade data.

### Epilepsivårdens infrastruktur för kunskapsstyrning är svag i flera avseenden

Det finns inget hälsodataregister eller kvalitetsregister som fångar upp samtliga personer, eller betydande undergrupper, av dem som får diagnosen epilepsi. För cancersjukdomar finns både och – det nationella cancerregistret vid Socialstyrelsen och dessutom ett stort antal nordiska/nationella/regionala kvalitetsregister för olika cancerdiagnoser. Som stöd för detta arbete inrättades på Socialstyrelsens initiativ regionala onkologiska centra inom varje sjukvårdsregion mellan 1974 och 1991. Syftet med verksamheten var att stödja register- och vårdprogramarbete inom cancerområdet.

Nu är det inte bara epilepsivårdens stödjande infrastruktur som bleknar vid sidan av cancervårdens relativt välutvecklade register- och vårdprogramarbete. Men även vid en jämförelse med en annan neurologisk sjukdom – stroke – och en annan kronisk sjukdom – reumatoid artrit (ledgångsreumatism) – framstår epilepsins stödjande infrastrukt

---

<sup>23</sup> God vård – om ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården. Handbok utgiven av Socialstyrelsen 2006.

tur som mager. Det som skiljer är framför allt kvalitetsregistren och strokevårdens nationella riktlinjer. I Stroke- respektive Reumaregistret rapporteras alla nya patientfall och vilken behandling de får. Reumaregistret har dessutom utvecklats till att bli en del av behandlingen (se mer information längre fram i kapitlet).

Erfarenheterna från andra kvalitetsregister visar på flera saker. För det första underlättas klinisk och epidemiologisk forskning. Flera register används som protokoll för att dokumentera insamlade data i kliniska prövningar. De verkligt framgångsrika registren har även exporterat sin plattform och filosofi till andra länder och fungerar, som en konsekvens av detta, ofta som samordnare av multicenterstudier (t ex RIKS-HIA/UCR<sup>24</sup> i Uppsala). För det andra stimulerar det nytänkande och utveckling. Ett exempel är hur Reumaregistret involverar patienten i registreringen och minskat skillnaden mellan journalföring och registerregistrering.

Genom kvalitetsregistret skapas en kritisk massa av observationer som sammantaget ökar förbättringspotentialen avsevärt i förhållande till enskilda läkares eller sektioners uppföljning. Det stimulerar till och underlättar klinisk forskning, som på sikt ger riktlinjer som vilar på ett bättre kunskapsunderlag. Historiska erfarenheter visar att många registergrupper utvecklats till att också vara vårdprograms- eller riktlinjegrupper.

Systematisk uppföljning, forskning och förbättrings-/utvecklingsarbete och arbete med vårdprogram stimulerar och förutsätter alla varandra. De är också viktiga förutsättningar för en aktuell och uppdaterad klinisk efterutbildning. I nedanstående avsnitt kommer epilepsivårdens förutsättningar i dessa avseenden att beskrivas mer ingående utifrån den insamlade informationen.

Cochranebiblioteket visar mer än 40 systematiska översikter innefattande såväl läkemedel som pedagogiska och psykosociala insatser. Det vetenskapliga underlaget i många av dessa är relativt svagt samtidigt som det finns flera läkemedelsstudier av god kvalitet. Ett problem är att de jämförande studierna är få, liksom påvisade effektskillnader, varför läkemedelsrekommendationer ofta får förankras i beprövad erfarenhet samt läkemedlets kostnader och biverkningar.

### **Uppföljning av behandlingsresultat: kvalitetsregister och annan systematisk registrering/uppföljning i epilepsivården**

Epilepsivården har få och tydligt avgränsade kvalitetsregister. De har inrättats för specifika undergrupper av patienter:

- Register för utvärdering av resultaten efter kirurgisk epilepsi-behandling
- EURAP (graviditetsregister)

---

<sup>24</sup> UCR (Uppsala Clinical Research Centre) är ett nationellt kunskapscentra för kvalitetsregister, i första hand för hjärtsjukvården. UCR ägs av landstinget och Akademiska sjukhuset i ett särskilt bolag.

### ***Register för utvärdering av resultaten efter kirurgisk epilepsibehandling***

Det nationella epilepsikirurgiregistret – Register för utvärdering av resultaten efter kirurgisk epilepsibehandling – startade 1991, samma år som SBU publicerade sin rapport om epilepsikirurgi. Registrets uppgifter organiseras kring tre olika delar:

- Somatisk del
  - Preoperativ utredning
  - Operation
  - Resultat vid uppföljning 2 år efter operation
- Neuropsykologisk del
  - Preoperativ utredning
  - Resultat vid uppföljning 2 år efter operation
- Psykosocial del
  - Preoperativ utredning
  - Resultat vid uppföljning 2 år efter operation

I årsrapporten för 2006 framgår en rad olika uppgifter om preoperativ status, antalet operationer och dess fördelning på barn/vuxna och olika kliniker. Från sekelskiftet fram till och med 2006 har mellan 48 och 68 barn och vuxna opererats per år. Tvåårsuppföljningen av 2004 års operationer visar att majoriteten av de opererade blev anfallsfria och sammantaget blev 78 procent anfallsfria eller nästan anfallsfria.

Registret har en täckningsgrad på 100 procent och har resulterat i flera publikationer i internationella tidskrifter. Liknande kvalitetsgranskning av verksamheten finns inte i grannländerna. De kirurgiska åtgärder som vidtas med anledning av vagusnervstimulering ingår inte i detta register.

### ***EURAP (graviditetsregister)***

EURAP är en pågående retrospektiv och prospektiv internationell multicenterstudie av gravida kvinnor som står på antiepileptika. Det primära målet är att utvärdera och bedöma risken för fosterpåverkan som en följd av användningen av äldre och nyare antiepileptika i monoterapi eller i olika kombinationer.

Till EURAP registreras data in från 42 olika länder. Registret startade 1999 och per den 28 augusti 2009 fanns inrapporterade data från 13504 graviditeter från Europa, Asien, Australien och Latinamerika. I Sverige är täckningsgraden mellan 20-30 procent. Eftersom EURAP inte är ett befolkningsregister är täckningsgraden av mindre betydelse. Det viktiga är att den totala inrapporteringen blir spå hög som möjligt. Som ett resultat av arbetet inom EURAP-gruppen har flera rapporter och vetenskapliga artiklar publicerats. I pipeline ligger en omfattande studie där olika behandlingar jämförs, något som så småningom kan leda till evidensbaserade riktlinjer inom området.

### ***IrE (incidensregister)***

Stockholms läns landsting driver IrE, ett incidensregister för epilepsi. Registret ger en god bild av hur insjuknandet ser ut i Stockholms län. En studie har redovisats i *Epilepsia* som visar att man etablerat ett uthålligt system för att följa, och på sikt även förutsäga, nyinsjuk-

nande i epilepsi i Stockholms län<sup>25</sup>. Registret kommer också att ligga till grund för flera longitudinella studier och för studium av riskfaktorer. I september 2009 tillkännagavs att registerhållaren får 2,8 Mkr i forskningsstöd för att ”bygga upp ett unikt epilepsiregister”<sup>26</sup>.

### **Övriga register**

2005 sökte neurologer från Uppsala och Lund anslag från Beslutsgruppen för nationella kvalitetsregister<sup>27</sup> för ett VNS-register. Ansökan beviljades inte på grund av det begränsade antalet berörda patienter. De svenska universitetsklinikerna har idag sin egen uppföljning. Det företag som tillverkar de elektriska stimulatorer som används vid VNS – Cyberonics – driver ett eget register. Såvitt känt rapporterar inga svenska klinker till detta. En viss rapportering sker från andra länder, men då ofta mot ersättning. Register som drivs av företag med egna produktintressen, är inte oberoende och kan sålunda aldrig nå den legitimitet och förtroende som är grundläggande för ett kvalitetsregister. Inom ramen för EUCARE<sup>28</sup> finns ett initiativ om ett europeiskt register – FONDE (Following Outcomes in Newly Diagnosed Epilepsy).

Sverige har ett utmärkt läkemedelsregister där (övergripande) indikation och alla recept finns lagrade. Detta utnyttjas alltmer i olika studier.

### **Kvalitetsregister och kvalitetsindikatorer**

Ett kvalitetsregister är en stor tillgång vid klinisk forskning och multicenterstudier. När kvalitetsregistrets data-set bestäms förbereds samtidigt hur resultatet av kliniska studier och klinisk forskning ska registreras. Vilka bakgrundsfaktorer är relevanta och vilka uppgifter ska registreras kring diagnostik, insatt behandling och behandlingseffekt? Vilka effektmått ska överenskommas? I vilken utsträckning ska intermediära mått (surrogatmått) användas? Särskilt intressant är vilka mått på förbättrad livskvalitet eller förbättrad anpassning som ska registreras och hur. Ska t ex PROMs användas? En framgångsrik process innebär att en standard för uppföljning skapas och särskilt viktiga kvalitetsindikatorer väljs ut. Bägge underlättar för och kan spara mycket tid i kommande utvärderingar och forskningsprojekt.

Socialstyrelsen stödjer utvecklingen av nationella kvalitetsregister via sitt deltagande i Beslutsgruppen för nationella kvalitetsregister samt genom det pågående arbetet att utveckla nationella indikatorer för God vård. Socialstyrelsen ser de nationella kvalitetsregistren som viktiga instrument för utveckling och förbättring av svensk hälso- och sjukvård. De är bl a en viktig källa för information om hälso- och sjukvårdens processer och resultat.

<sup>25</sup> Newly diagnosed single unprovoked seizures and epilepsy in Stockholm, Sweden: First report from the Stockholm Incidence Registry of Epilepsy (SIRE). Adlöv et al. *Epilepsia*. Vol. 50 Issue 5, Pages 1094–1101

<sup>26</sup> AFA Försäkringar. Pressmeddelande 2009-09-22: 15 miljoner till fem nya forskningsprojekt.

<sup>27</sup> Beslutsgruppen består av representanter från Sveriges kommuner och landsting (SkL), landstingen, Socialstyrelsen, Svenska Läkaresällskapet och Svensk sjuksköterskeförening. diskuterar i en gemensam Beslutsgrupp hur stödet för de Nationella Kvalitetsregistren skall utformas. Ärenden bereds gemensamt, och gruppen fattar beslut om medelstilldelning.

<sup>28</sup> EUCARE är ett gemensamt initiativ från ILAE och IBE för att öka medvetandet om epilepsi genom forskning och samhällsinformation.

### ***Erfarenheter från andra register och framtida tekniska möjligheter***

Vid en jämförelse med register för patienter med andra kroniska sjukdomar står framför allt Reumaregistret ut. Här har arbetssättet utvecklats bortom det traditionella kvalitetsregistret och blivit en del av behandlingen. Patienten får själv bedöma sin hälsa, smärta och handikapp, medan läkaren bedömer sjukdomsläget. Patienternas del görs on-line på en PC innan läkarbesöket. Skattningarna skrivs ut och är sedan underlag för dialogen med läkaren, som i sin tur sammanfattar sina bedömningar on-line i registret. Både patientens skattningar och läkarens bedömningar exporteras sedan till patientjournalen. Måtten i Reumaregistret är internationellt överenskomna och används bl a vid kliniska prövningar för uppföljning. Ytterligare patientrapporterade mått på funktionshinder och livskvalitet är under införande, t ex mätning av patientnöjdhet och trygghet med vården. Filosofin från Reumaregistret överförs nu till flera andra registerplattformar, bl a MS-registret.

Rapporteringen till SDR – Svenska diabetesregistret – är i några landsting integrerade i journalföringen. Vissa av journalens och kvalitetsregistrets informationsfält har strukturerats på samma sätt, varför överföringar av information i bestämda fält kan ske automatiserat till SDR.

Beställarfunktionen för nationell IT vid Sveriges Kommuner och Landsting har konstaterat att nuvarande kvalitetsregisters plattformar måste konsolideras<sup>29</sup>. Det finns för närvarande cirka 24 olika tekniska plattformar. Man anser också att framtida registrering av uppgifter till kvalitetsregister ska vara integrerad i journalföringen. Enskilda register är då olika sätt att filtrera överenskomna och legitima uppgifter från en väsentligt hårdare strukturerad patientjournal än dagens. De mallar som kvalitetsregistren definierat ska kunna hämtas av och läggas in i journalsystemen. SKL inleder nu försöksverksamhet inom hjärtsviktsvården. I Jönköping och Skåne ska vissa uppgifter som registreras i patientjournalen automatiskt kunna överföras till kvalitetsregistret. För överföringen används nationella överföringstjänster och säkerhetsfunktioner. SKL:s rapport pekar även på att de legala kraven, framför allt patientens medgivande, måste prioriteras högre och tillämpas av alla kvalitetsregister.

### ***Finns behov av ytterligare kvalitetsregister inom epilepsivården?***

Kunskapsunderlagen för många av epilepsivårdens insatser är fortfarande svaga i flera avseenden och behandlingen med antiepileptika präglas enligt alla intervjuade neurologer fortfarande av en betydande dos trial and error och beprövad erfarenhet. Bristen på kunskapsunderlag med god evidens kan bara botas med fler och bättre utformade studier. Vilket i sin tur förutsätter en bättre struktur för systematiskt uppföljning av epilepsipatienter. För en kronisk sjukdom som epilepsi finns ett långsiktigt intresse att utveckla bredare register som följer upp diagnostik, anfallsbehandling och rehabilitering.

På SES höstmöte i Umeå för tre år sedan diskuterades möjligheten att inrätta ytterligare kvalitetsregister för epilepsivården. De områden som

---

<sup>29</sup> IFK 2, del 1 – Gemensam utveckling av informationshantering för Nationella Kvalitetsregister. SKL 2009-02-27.

prövades var vagusnervstimulering och ett bredare epilepsiregister för de patienter som behandlades med antiepileptika. Gensvaret var relativt svalt. Förklaringen låg delvis i ambitionsnivån – en garanterad kvalitet på inrapporterade data kräver individuell granskning. Det konstaterades också att kraven på tid, pengar och engagemang var större än tillgången på dessa resurser.

Samtidigt fanns ett intresse för kvalitetsregister som huvudsakligen följer effekter av läkemedelsbehandling och olika tilläggsbehandlingar, vilket på sikt avsevärt skulle förbättra möjligheterna att få en mer användbar och tillförlitlig kunskapsbas.

Norsk Epilepsiforbund har under flera år haft ett epilepsiregister på sin agenda. En utredning är precis genomförd som översiktligt analyserar syften, inriktning och finansiering av ett sådant register<sup>30</sup>. De viktigaste fördelarna med ett kvalitetsregister för epilepsi ser man som:

- Bättre dataunderlag med både medicinsk och social inriktning för att möjliggöra bredast möjliga forskning
- Underlag för utvärdering och kvalitetsutveckling av hälso- och sjukvårdstjänsterna
- Bidra till att synliggöra de problem som personer med epilepsi brottas med

### ***”Neurologer tillhör en liten specialitet med en tuff vardag”***

Flera av de intervjuade neurologerna uttryckte en kluvenhet till kvalitetsregister eller ”Register för stöd till forskning och utveckling”, som flera hellre vill kalla dem. Å ena sidan kan de ge stora bidrag till klinisk och epidemiologisk forskning, men å andra sidan ger de små konkreta bidrag till verksamheten idag. Problemet accentueras av att det förstnämnda sker på lång sikt och att det andra upplevs i ett nu där det redan är svårt att tiden att räcka till.

Ett hinder för befintliga och nya kvalitetsregister är hälso- och sjukvårdens utvecklade informationssystem som innebär att registrering nästa alltid sker separat i journal respektive kvalitetsregister, vilket gjort dubbelarbetet till norm. Ytterligare hinder utgörs av alla de praktiska uppgifter som nya register initialt brottas med. Det gäller framför allt hur registret ska avgränsas och vilka parametrar som är lämpliga att registrera och följa upp.

Nästan alla intervjuade läkare ger en bild av hur tiden för utvecklingsarbete och reflektion minskat. Det är dessutom endast ett litet fåtal läkare och sjuksköterskor på universitetssjukhusen som kan arbeta med epilepsipatienter på heltid. Tillgången till neurologer är knapp och de som finns behövs för flera olika patientgrupper. Konkurrensen från neurologins övriga större diagnoser är också stor, vilket förstärks av gjorda medicinska framsteg inom främst MS och för Parkinsons sjukdom. Det avspeglas i såväl forskningsanslag som den inofficiella statushierarkin.

Trots neurologins tuffa vardag och olika svårigheter är ändå frågan om epilepsivården kan vänta med att utveckla den systematiska uppfölj-

---

<sup>30</sup> Utredning av spörsmålet om etablering av epilepsiregister i Norge. Utkast från epilepsiregisterutvalget. Personlig kommunikation, Sven Pålhagen, ledamot av utvalget.

ningen i kvalitetsregister tills de nya journalsystemen har utvecklats till den nivå som anges i SKL:s rapport.

### ***Ingen rök utan eldsjäl***

För att driva register krävs både tid och pengar, det gäller både de som administrerar registret och de som rapporterar in data. Vissa register får stöd från Beslutsgruppen för nationella kvalitetsregister, medan andra fått stöd från industrin. Det senare gäller t ex MS-registret. Men utan engagemang och eldsjäl räcker inte ens detta.

Att få till stånd ett kvalitetsregister kräver flera och samverkande resurser. Kvalitetsregister koncipieras av engagerade professionella och förlöses av eldsjäl, jungfrufödslar förekommer inte här. Eftersom eldsjälarna är få och tiden knapp prioriteras dagens operativa uppgifter och de långsiktiga utvecklingsfrågorna får ofta stå tillbaka.

Det ligger därför ett stort ansvar på professioner och verksamhetsledningar att identifiera den glöd som finns hos enskilda kollegor och medarbetare samt uppmuntra och stödja dessa att ta på sig denna typ av uppgifter. Det borde också finnas ett intresse hos regeringen, nationella myndigheter (främst Socialstyrelsen) och SKL att i större grad än idag stödja utvecklingen av hälso- och sjukvårdens infrastruktur för kunskapsstyrning. Nuvarande stöd till kvalitetsregister är både för litet och delvis fel riktat. Väsentligt större resurser behöver satsas på konsolideringen av den tekniska infrastrukturen och framför allt på integreringen med journalsystemen. Dessutom behöver register för eftersatta kroniska sjukdomar prioriteras.

Boston Consulting Group lade nyligen fram en analys där kvalitetsregistren ansågs ge Sverige unika fördelar för medicinsk forskning och utveckling<sup>31</sup>. Konsultföretaget menade att staten tillsammans med näringslivet borde satsa långt över en miljard kronor de närmaste 10 åren för att utveckla kopplingarna till journalsystemen och att starta fler register.

### ***Finns genvägar?***

Det finns två kompletterande strategier för fortsatt arbete att förbättra den systematiska uppföljningen och dess användning i klinisk forskning. Den första behöver befintliga register användas bättre, framför allt läkemedelsregistret men även Socialstyrelsens slutenvårdsregister och hälsodataregister. Det kommer flera nya studier som tar sin utgångspunkt i läkemedelsregistret. Beroende på studiernas inriktning kan mycket handpåläggning krävas när det gäller journaldata eller andra inte systematiskt samlade patientdata.

Den andra vägen bygger på att utveckla ett befintligt register. Tanken är att mindre förändringar är lättare att genomföra än stora, samtidigt som de bäddar för större förändringar senare. I Stockholms läns landsting finns ett incidensregister (IrE) där alla personer med ny epilepsidiagnos inom länet registreras. IrE är ett lokalt hälsodataregister, men har potential att utvecklas både till innehåll och till geografi.

---

<sup>31</sup> Value guided healthcare as a platform for industrial development in Sweden – feasibility study. Boston Consulting Group, August 2009.

- Kan IrE utvecklas till att bli ett nationellt incidensregister?
- Vilka är möjligheterna att på sikt utveckla IrE till ett kvalitetsregister?

Tekniskt är det inte särskilt svårt att expandera IrE till nationell nivå, problemet är de relativt stora valideringsinsatser som idag krävs av neurolog och barnneurolog för kvalitetssäkring av satta diagnoser. Givetvis krävs också större resurser för koordination och övrig drift av registret.

De diskussioner som förts under intervjuerna med epileptologer och andra neurologer antyder att det inte finns tillräckligt med tid, resurser och engagemang för att ta stora språng. Ett incidensregister kan därför vara en bra början. För att återigen ta liknelsen med cancer vården blev det nationella cancerregistret, som inrättades 1958, en stor tillgång för de kvalitets- och forskningsregister som så småningom skapades inom cancer vården. Nya indikatorer kan successivt införlivas med registret och den så småningom mer användarvänliga tekniken kommer att underlätta processen. För att kunna söka pengar från beslutsgruppen för kvalitetsregister vid SKL/Socialstyrelsen behöver kvalitetsindikatorer finnas med från start, d v s process- och resultatvariabler som följer upp vårdens insatser och effekter.

### **Riktlinjer, vårdprogram och PM**

Framtagandet av riktlinjer förutsätter kliniska studier och god tillgång till välgjord klinisk forskning. Socialstyrelsen skriver i sin Plattform för Nationella Riktlinjer<sup>32</sup>:

”De översikter som valts ut granskas med hänsyn till de kvalitetskriterier som ställts på de studier som ingår i översikterna. För systematiska översikter handlar det främst om *systematik och transparens i sökarbete och granskningsarbete*. De relevanta studier som valts ut granskas sedan med avseende på *studiekvalitet*. Flera aspekter av enskilda studiers design och genomförande påverkar studiens kvalitet, liksom urvalet av studier påverkar en systematisk översikt. En viktig kvalitetsfråga handlar om *möjligheterna att utesluta att de studerade effekterna orsakats av andra faktorer än just den aktuella åtgärden*. Randomiserade kontrollerade studier (RCT), där patienter/klienter/brukare slumpmässigt fördelas till olika åtgärder eller mellan åtgärd och icke åtgärd, syftar exempelvis till att undvika att eventuella effektskillnader beror på att de studerade grupperna är olika. Andra faktorer som kan medföra alternativa slutsatser gäller den omgivande miljöns inverkan, naturliga förändringar över tid, exempelvis mognadsprocesser och självläkning, samt kvaliteten på själva genomförandet av åtgärderna. Även allmänna kvalitetsaspekter för empiriska studier påverkar bedömningen. Till detta hör sådant som studiens omfattning, de valda effektmåttens relevans och tillförlighet samt bortfallets storlek.”

### **Grad av evidens**

Ambitionen är att riktlinjerna ska bygga på bästa tillgängliga kunskap om effekter och vara evidensbaserade, genomsyrar de grupperingar

<sup>32</sup> Socialstyrelsens plattform för nationella riktlinjer, 2008.  
<http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/1660CFAB-2DA1-4C49-9730-4887AB5A197F/0/plattformriktlinjer.pdf>

som tagit fram riktlinjer eller rekommendationer inom epilepsivården de senaste åren.

International League Against Epilepsy har tagit fram riktlinjer för antiepileptika som initial monoterapi för nyinsjuknade eller tidigare obehandlade patienter<sup>33</sup>. Arbetsgruppen, som tog fram riktlinjerna 2006, framhåller att det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att identifiera och rekommendera optimala antiepileptika för den initiala monoterapien. De rekommendationer som Läkemedelsverket utifrån sin workshop 1997 publicerade byggde i princip helt och hållet på ett konsensusförfarande och inte på oomkullrunkliga studier. I en kommentar 2008 i *the Lancet* kring epilepsivårdens evidensbas för läkemedelsbehandling konstaterades att den inte var "earth shattering"<sup>34</sup>. En konsekvens av detta är att givna rekommendationer till stor del bygger på beprövad erfarenhet och de enskilda preparatens egenskaper. En konsekvens är att rekommendationerna också blir relativt allmänt hållna, vilket innebär att betydelsen av enskilda läkares erfarenhet, omdöme och noggranna uppföljning ökar. Det innebär också utrymme för större påverkan från läkemedelsbolagens marknadsföring.

De flesta intervjuade menar att nya antiepileptika kan ha betydelse för enskilda patienter, framför allt vad gäller biverkningar och deras förutsättningar att tolerera dem i olika koncentrationer, men på gruppnivå tycks de göra liten skillnad. Tillgången till nya läkemedel är också viktig för bl a organtransplanterade epilepsipatienter, då de äldre preparaten kunde bidra till avstöttningsreaktioner. Då välgjorda jämförelser av nya läkemedel är ovanliga, blir även data om kostnadseffektivitet sällsynta. Nya läkemedel är dock väsentligt dyrare än äldre och då effektskillnader på gruppnivå är små påverkas kostnadseffektiviteten negativt för många nya läkemedel. Utifrån tillgängliga effekt- och kostnadsdata tycks en tumregel växt fram – så få mediciner som möjligt i så låga doser som möjligt. Så fort flera mediciner används blir det komplicerat att avgöra vad som orsakar vad. Dessutom är det lättare att sätta in än att ta bort ett läkemedel, varför överbehandling vid svår epilepsi sannolikt inte är ovanlig.

Det är intressant att se hur olika synen på läkemedelsanvändning har utvecklats inom skilda neurologiska terapiområden. Inom t ex Parkinsonvården förespråkas kombinationsbehandling med samma emfas som epilepsispecialisterna förordar monoterapi. Detta utan att någon av rekommendationerna bygger på kunskapsunderlag med stark evidens. En randomiserad studie genomförd inom BASE-projektet antyder att skillnaderna mellan monoterapi och polyterapi är minimala för patienter som inte förbättrats av monoterapi eller sekventiell monoterapi<sup>35</sup>.

Det finns många frågeställningar inom epilepsivården som kräver bättre vetenskapliga underlag. Allra svagast är det vetenskapliga

<sup>33</sup> ILAE Treatment Guidelines: Evidence-based Analysis of Antiepileptic Drug Efficacy and Effectiveness as Initial Monotherapy for Epileptic Seizures and Syndromes. T Glauser et al. *Epilepsia*, 47(7):1094–1120, 2006.

<sup>34</sup> Hämtat från "Epilepsy: seizures, syndromes, and survival" av Emilio Perucca och Torbjörn Tomson som citerar den ursprungliga kommentaren. *The Lancet/Neurology*, vol 8, January 2009, ss 10–12.

<sup>35</sup> Beghi et al. *Epilepsy Research* 57 (2003) 1-13. BASE = Biomed. Add-on Study in Epilepsy.

underlaget för läkemedelsbehandling vid primärgeneraliserad epilepsi. Följande frågeställningar behöver en starkare evidensbas:

- Vilka läkemedel i vilka doser/koncentrationer är mest effektiva för olika epilepsityper vid nydebuterad sjukdom
  - När bör det först insatta läkemedlet sättas ut och ersättas vid återkommande anfall och när bör det behållas och kompletteras med ytterligare ett?
  - När bör tilläggläkemedel sättas ut?
  - Hur bör uppföljningen ske?
- Vilka läkemedel eller läkemedelskombinationer i vilka doser/koncentrationer är mest effektiva för olika epilepsityper vid behandlingssvikt?
  - När bör tillägg och utsättningar ske?
  - Hur bör de följas upp?

Evidensen för de olika epilepsibehandlingars effektivitet varierar. I generella termer är den högre för kirurgiska insatser och antiepileptika, där det finns flera välgjorda studier. När det gäller antiepileptika saknas i första hand välgjorda randomiserade kontrollerade studier (RTC) där olika preparat jämförs. Epilepsikirurgins karaktär innebär att RCT:s kan vara svåra att genomföra. En RCT från 2001 visade dock att temporallobskirurgi hade väsentligt bättre effekt än läkeedelsbehandling för temporallobsepilepsi<sup>36</sup>. Det vetenskapliga stödet för effekter av vagusnervstimulering är också måttligt. Åtgärden, som är ett alternativ för terapiresistenta patienter, tycks mindre effektiv än resektiv kirurgi samtidigt som dess anfallsreducerande effekter tycks öka med tiden<sup>37</sup>.

För ketogen kost är evidensen magrare och effekterna av de psykologiska metoderna och det psykosociala stödet är minst beforskade. Detta innebär inte nödvändigtvis att de senare har låg effekt, utan snarare att denna typ av behandling och forskning inte har prioriterats.

Att evidensen för flera av epilepsivårdens olika åtgärder är otillfredsställande avspeglar många olika faktorer där vissa är mer påverkbara än andra. Grundläggande är stora individuella variationer mellan patienter som påverkar studiedesign och generaliserbarhet. Till detta kommer oklara verkningsmekanismer hos använda läkemedel, bristande studiekvalitet och ingen systematisk uppföljning i breda kvalitetsregister. Möjligheten att ta fram evidensbaserade riktlinjer vilar tungt på forskarna och pågående utvecklingsarbeten. Här finns varken enkla eller snabba lösningar, utan det som står till buds är ett långsiktigt och tålmodigt arbete för att förstärka epilepsivårdens infrastruktur för kunskapsstyrning.

### ***Hur ser det ut i verksamheterna?***

I vilken utsträckning enskilda verksamheter har tagit fram och/eller använder vårdprogram eller PM i arbetet med epilepsipatienter varierar. Högspecialiserade kirurgiska insatser är väl beskrivna och använd-

<sup>36</sup> A Randomized, Controlled trial of Surgery for Temporal-Lobe Epilepsy. Samuel Wiebe et al. N Engl J Med, Vol. 345, No. 5 · August 2, 2001.

<sup>37</sup> Effectiveness of vagus nerve stimulation in epilepsy patients: a 12-year observation. Uthman et al.. Neurology. 2004 Sep 28;63(6):1124-6. Review. Vagus nerve stimulation use and effect in epilepsy: what have we learned? Tecoma ES; Iragui VJ. Epilepsy Behav. 2006 Feb;8(1):127-36. Review.

ningen av resektiv kirurgi följs noga upp i kvalitetsregister. Vårdprogram är multidisciplinära och det finns en PM-pärm för hela utredningsprocessen. Beslutet att behandla med kirurgi eller inte fattas av epilepsikirurgikonferensen. Operationerna är oftast skraddarsydda, utifrån vilken vävnad som ska avlägsnas respektive sparas.

Inom både läns- och regionsjukvården finns PM, d v s tydliga konkreta rutiner, som ska tillämpas vid status epilepticus. På de flesta kontaktade regionkliniker fanns också riktlinjer/vårdprogram för handläggning av personer med nydebuterad epilepsi. Lund har olika PM, bl a för 1:a anfall och recidivanfall. På länssjukhusen finns i allmänhet inga skriftliga vårdprogram. Det betyder dock inte att det saknas rutiner och kunskap, men för mindre erfarna läkare innebär det ett sämre stöd och risk för större praxisvariationer än kunskapsläget och patientens situation motiverar.

Där vårdprogram saknas använder enskilda läkare varierande kunskapsunderlag och rekommendationer, t ex Apotekets läkemedelshandbok, rekommendationerna från Läkemedelsverkets workshop, ILAE:s och läkemedelskommitténs rekommendationer, resultat från enskilda studier som man uppmärksammat etc. Praxis påverkas också genom deltagande i kurser, konferenser och klinikens patientkonferenser samt läkemedelsföretagens information.

Flera läkemedelskommittéer tar inte upp antiepileptika bland sina rekommenderade preparat. En viktig orsak är att kommittéernas rekommenderade preparat i första hand vänder sig till allmänläkare, medan antiepileptika betraktas som specialistläkemedel.

Det ligger sällan konkreta uppdrag på de neurologiska klinikerna eller neurologsektionerna vid medicinklinikerna att ta fram specifika vårdprogram för epilepsi eller andra sjukdomar. Det finns inte heller något uttalat uppdrag för regionsjukhusen att vara motorer i dessa processer. Däremot är det vanligt att någon eller några av regionklinikens specialister har konsultfunktioner gentemot neurologerna i de andra landstingen i sjukvårdsregionen.

Det vårdprogram som 2008 togs fram av epilepsispecialisterna på Akademiska sjukhuset i Uppsala gjordes av intresse på ”eget bevåg”. Det används på klinken och har även presenterats för neurologerna i sjukvårdsregionens sex övriga landsting. Vårdprogrammet har tagits emot väl. För de mer erfarna läkarna bekräftar rekommendationerna tidigare arbetssätt, men för de mindre erfarna och för utbildningsläkare är de ett tydligt stöd. Förutom stödet till det kliniska beslutsfattandet utgör arbetet med vårdprogram en arena för att diskutera nya studier, erfarenheter och att ensa praxis. Vårdprogrammet blir en fast punkt mot vilken avvikelser kan motiveras eller korrigeras.

Även i andra sjukvårdsregioner genomförs årliga neurologidagar med deltagande av aktuella yrkeskategorier. Det finns ett underförstått uppdrag för regionkliniken att hålla i detta och vara motor, ”men det kommer sällan några påminnelser”, som en klinikchef uttryckte det. Vårdprogrammet som tagits fram i Uppsala är kortfattat och konkret. Det är dock inte ovanligt att det finns äldre vårdprogram som är mer lärobokslänkande. Dessa har ofta tagits fram i ett skede då den samlade epilepsikompetensen varit begränsad på kliniken och det varit

viktigt att utbilda nya läkare inom verksamheten. Dessa program används inte idag.

I Stockholms läns landsting togs ett behandlingsprogram för akut internmedicin fram 2007. I detta ingår mycket kortfattade riktlinjer för handläggning av nydebuterad epilepsi hos vuxna samt riktlinjer för status epilepticus. SLL har också tagit fram fokusrapporter för epilepsi 1995 och 2006. Dessa utgör underlag för politiker, beställare och producenter i arbetet med epilepsivårdens organisation och dimensionering. Fokusrapporterna ger en god bild av nuläget inom epilepsivården och föreslår relevanta förändringar. De senare avser bl a struktur, resurser, fortsatt finansiering av IrE (incidensregistret) och förslag till kvalitetsmått för att följa epilepsivårdens vårdorganisation. Denna typ av utredningar är ovanlig bland landstingen. Enligt flera intervjuade stockholmsföreträdare stod det intresserade mottagandet av den senaste rapporten inte i proportion till de åtgärder som vidtogs.

En annan typ av riktlinjer är sådana som tas fram utifrån sjukvårdsregionens behov av att definiera regionvården. I Södra sjukvårdsregionen finns t ex ”Riktlinjer för högspecialiserad epilepsivård för vuxna i Södra sjukvårdsregionen”. Dessa har tagits fram inom ramen för det regionala Neurorådet och beskriver aktuell regionvård inom öppenvård, slutenvård och neurointensivvård.

I ett vårdprogram för epilepsi framgår att ”MRT bör göras på alla patienter > 25 år med nydebuterad epilepsi”. Denna typ av rekommendationer visar att vårdprogrammet inte bara är ämnat åt att få en enhetlig och kunskapsbaserad klinisk tillämpning hos berörda läkare, utan är också ett viktigt underlagsdokument för klinikens kostnadsbudget och sjukhusets budgetprocess. Ur denna aspekt är vårdprogrammen även administrativa överenskommelser, som ska säkra att kostnader för investeringar och drift arbetas in i klinikens budget. Därför blir det allt vanligare att landstingen kräver att vårdprogram ska fastställas i linjeorganisationen. Av samma skäl borde sektioner och kliniker i större grad förankra vårdprogram eller förändringar i dessa i samband med den årliga budgetprocessen.

### ***Behov av riktlinjer***

De behov av nationella riktlinjer som framförts under intervjuerna berör framför allt fyra områden:

- Behandling med antiepileptika
- Resektiv epilepsikirurgi
- Akuta ovanliga tillstånd hos personer med epilepsi
- Psykosociala insatser för personer med epilepsi

De riktlinjer som hittills tagits fram av Läkemedelsverket och ILAE har påverkats negativt av bristen på jämförande studier. Dessutom har evidensnivån i många studier varit måttlig, varför även ett nytt riktlinjearbete i många delar måste bygga på beprövad erfarenhet.

Önskemål om nationella riktlinjer för epilepsikirurgin har flera orsaker. En av de viktigaste är att öka antalet opererade. Resultaten från de kirurgiska interventionerna är mycket goda och sedan flera år har ledande epilepsiföreträdare förespråkat att patienter tidigare än idag ska remitteras till kirurgiutredning. Läkemedelsverkets workshop 1997

fastslog att patienter med terapiresistent epilepsi bör remitteras till epilepsiteam på regionnivå inom två år. 1998 redovisade en ledande epileptolog i en artikel i Läkartidningen att antalet personer med epilepsi som skulle ha nytta av kirurgi och vara lämpliga för ingreppet väsentligt överstiger det antal personer som opererades då och idag<sup>38</sup>.

Det finns även behov av riktlinjer för akuta ovanliga tillstånd hos personer med epilepsi. Detta har diskuterats inom Epilepsisällskapet och olika workshops är under planering.

En generell observation är att existerande riktlinjer och rekommendationer i första hand ger vägledning till hur epilepsisjukdomens medicinska yttringar ska diagnostiseras och behandlas. Bland professionerna har riktlinjer för praktiska, pedagogiska och terapeutiska insatser framför allt lyfts fram av sjuksköterskor och beteendevetare. Även några intervjuade läkare har känt maktlöshet inför möjligheterna att ytterligare stödja patienter med återkommande anfall. Utarbetandet av riktlinjer för denna typ av åtgärder skulle bidra till att området genomlystes och utvecklades.

Evidensläget för denna typ av stödsatser är svagare än för anti-epileptika och bygger till stor del på beprövad erfarenhet. Ett undantag är KBT på vissa begränsade indikationer, bl a är KBT förstahandalternativet för lätt och måttlig depression i Socialstyrelsens nationella riktlinjer för depression och ångest. Inom andra vårdområden finns god evidens för patientutbildning i grupp. I Socialstyrelsens nationella riktlinjer för diabetes har den gruppbaseade patientutbildningen högre prioritet än individuell information.

Riktlinjer är positiva såtillvida att de påverkar den övergripande prioriteringen av insatser, men det som tycks behövas här är minst lika mycket samordnade stimulans- och utvecklingsinsatser. Dessa kan i sin tur följas upp och bli föremål för kliniska studier samt underlag för framtida riktlinjer.

### *Terminologi*

Riktlinjebegreppet tycks användas ganska brett. T ex har även efterfrågats riktlinjer för att bereda epilepsipatienterna plats för en fungerande uppföljning, eftersom flera upplever att mottagningspatienterna trängs undan av insatser för akut neurologiskt sjuka och även av ”sorteringsbesöken”, d v s personer med misstänkt epilepsi, som omfattas av vårdgarantin.

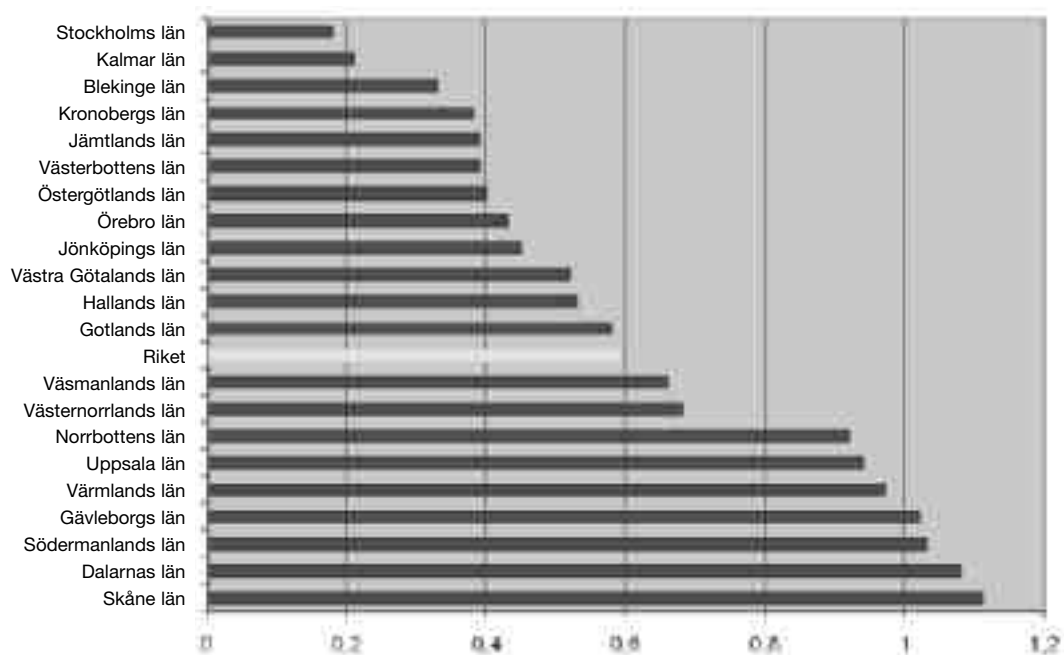
För tydlighetens skull bör begreppet *riktlinjer* användas för den vägledning som bygger på evidensbaserade kunskapsunderlag om olika behandlingars effekter och kostnadseffektivitet, *policy* för gjorda prioriteringar och *rutiner* för konkreta anvisningar/processbeskrivningar för handläggningen av patienter. För epilepsikirurgins tycks *indikationerna* för remiss till utredning och behandling vara mest betydelsefulla. Dessa kan förtydligas i remissöverenskommelser inom ramen för sjukvårdsregionens regionala medicinska råd (motsvarande) och vid behov fastställas i samverkansnämnden (motsvarande). Framför allt behövs en öppen diskussion med remitterande läkare där resultat, rutiner och lämpliga patienter diskuteras.

<sup>38</sup> Behandlingen av epilepsi måste förbättras. Kristina Malmgren. Läkartidningen, Vol 95, nr 41, 1998.

### Praxisvariationer

En varierande praxis kan ha flera orsaker. Den viktigaste orsaken till praxisvariationer är tillgången till resurser och kompetens respektive förekomsten av riktlinjer/vårdprogram. Att alla unga med misstänkt epilepsi träffar en neurolog, men inte alla äldre > 65 år, handlar sannolikt om de förstnämnda skälen. Skillnader i användningen av MRT orsakas troligen av en kombination av ovanstående. Om det finns kvalitetsmässiga skillnader är mycket svårt att uttala sig om då det saknas data.

Ett område där det finns ett gott underlag är epilepsikirurgin. I årsrapport 2006 från *Register och utvärdering av resultaten efter kirurgisk epilepsibehandling* redovisas stora skillnader i operationsfrekvens utifrån patienternas hemlän (figur 1).



Figur 1: Antal opererade patienter per år per 100 000 invånare 2001–2006.  
Källa: Register och utvärdering av resultaten efter kirurgisk epilepsibehandling.

Som framgått tidigare är resultaten av kirurgisk epilepsibehandling mycket goda. Det är dock bara ett fåtal som opereras varje år. 2006 opererades endast 68 barn och vuxna, vilket visserligen är en förbättring gentemot 2004 då endast 55 personer opererades. Men jämfört med första hälften av 1990-talet är det väsentligt färre. Det är antalet opererade vuxna som varierar mest.

Det har påpekats i flera artiklar och registrets årsrapporter att kirurgiska insatser borde övervägas tidigare än idag och erbjudas fler personer. Ännu är det dock svårt att se något trendbrott, vilket är ett av skälen till önskemålen om nationella riktlinjer för epilepsikirurgin.

Antalet genomförda operationer varierar starkt mellan de olika kliniker. Eftersom de två kliniker som opererar minst antal patienter är den minsta respektive största, finns inget som tyder på att den samlade utrednings- och operationskapaciteten systematiskt skulle begränsa remisserna (se tabell 1).

Ort	<19 år	>19 år	Totalt
Göteborg	14	6	20
Linköping	0	6	6
Lund	3	13	16
Stockholm	4	0	4
Umeå	3	3	6
Uppsala	9	7	16

Tabell 1: Antal opererade patienter 2006 fördelade på respektive regionklinik.  
Källa: Register och utvärdering av resultaten efter kirurgisk epilepsibehandling.

Det är inte klarlagt varför inte fler patienter remitteras och opereras, trots tydliga kunskapsunderlag, riktlinjer, många artiklar i ämnet och professionella diskussioner. Möjliga orsaker kan vara otydliga remissrutiner, okunskap om vilka patienter som kan dra nytta av resektiv kirurgi, föreställningar om kirurgi som "sista utposten", d v s något att ta till när allt annat visat sig verkningslöst eller otillfredsställande, och misstro mot kirurgi (som kan uppfattas som farlig när den appliceras på hjärnvävnad). Grunden för det senare kan vara föreställningar baserade på äldre och radikala hjärnoperationer, som t ex lobotomi. Även ekonomin är sannolikt viktig, inte minst för remitteringen av utomlänspatienter. Ytterligare ett hinder kan vara att länsneurologen tror att han/hon måste kunna identifiera kirurgikandidaten innan regionkliniken har påbörjat utredningen. Även nya läkemedel kan vara ett hinder i det fall patienten medverkar i en klinisk prövning.

Det ska påpekas att utredningsprocessen är komplicerad och ofta långdragen. Bedömningen av genomsnittlig utredningstid varierar på de olika klinikerna från 6 månader upp till ett år. Längre utredningstider är dock inte ovanliga i komplicerade fall. Från patientperspektivet består den mesta tiden av väntan. Analys av flaskhalsar och förbättringar i utredningslogistiken kan vara en väg för aktuella kliniker att öka sin kapacitet, fast i verkligheten fungerar det ofta tvärt om. Först ökar remisserna och sedan utvecklas utredningslogistiken. Området är också lämpligt för nationella jämförelser och erfarenhetsutbyte. Det vore värdefullt om kirurgiregistret kompletterades med de olika ledtiderna från remissmottagningen via de olika utredningsinsatserna fram till slutlig operation.

Om huvudorsakerna är ekonomiska och/eller består i osäkerhet kring indikationer och oklara remissrutiner är frågan om det är nationella riktlinjer som behövs. En intervjuad pekar på att det kan finnas en övertro på riktlinjer och PM när det gäller underremittering av patienter. En öppen och nära kommunikation med kollegorna på länssjukhusen och en serviceinriktad attityd är grunden för ett funktionellt remissflöde. För ansvarsfulla läkare innebär varje remiss att man lägger patientens öde i en annan läkares händer. Detta kräver förtroende för mottagaren.

#### ***Hur bör det nationella stödet se ut?***

Från professionens sida finns starka förväntningar på att Socialstyrelsen och Läkemedelsverket ska ta sig an existerande kunskapsunderlag och utfärda rekommendationer. Samtidigt visar ILAE:s arbete med

riktlinjer för AED för nyinsjuknade eller obehandlade patienter på svårigheterna inom ett av de största områdena. Nationella riktlinjer kräver goda kunskapsunderlag med hög evidens, vilket innebär att det kan vara svårt att få fram riktlinjer med önskvärd precision.

En slutsats är att nationella myndigheter, främst Socialstyrelsen, i högre grad borde uppmärksamma fler sätt än riktlinjer för att förbättra vårdens kunskapsstyrning. Det gäller främst systematisk uppföljning, stöd till klinisk forskning och förbättringsarbete. Detta kan även innefatta nya eller utvidgade föreskrifter. Socialstyrelsens föreskrift om ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården (2005:12) skulle kunna gå ännu längre när det gäller kraven på systematisk uppföljning. Idag adresserar föreskriften främst avvikelshantering och har inget krav på systematisk uppföljning av resultat inom enheten eller genom anslutning till kvalitetsregister. Ett sådant förtydligande i föreskriften skulle innebära att Socialstyrelsens verksamhetstillsyn fick en roll i utvecklingen av kunskapsstyrningens infrastruktur, vilket i sin tur har stor betydelse för vårdens kvalitet och patientsäkerhet.

I det sista kapitlet presenteras ett konkret förslag till hur epilepsivården kan optimera möjligheterna till att få nationella riktlinjer när det gäller läkemedelsanvändningen.

Att stödja och organisera kvalitetsregister är en uppgift för huvudmännen och en viktig samordningsuppgift för SKL. Syftet är att underlätta klinisk forskning och utvecklingsarbete, något som i sin tur är viktiga förutsättningar för att kunna ta fram evidensbaserade riktlinjer.

#### *Sverige är för litet för regionala riktlinjer!*

Flera intervjuade framhöll att Sverige är ett alldeles för litet land för att ta fram regionala riktlinjer eller vårdprogram. Självklart måste lokala anpassningar göras till organisation och remissrutiner och kompletteras med en kontaktlista. En nationell orientering skulle också ge ett helt annat fokus på frågorna och stimulera till studier inom områden där det vetenskapliga stödet är svagt för att kunna utforma riktlinjer. Idag är svenska multicenterstudier mycket ovanliga inom epilepsiområdet. Det senare är inte opåverkat av bristen på breda kvalitetsregister.

För att parafrasera rubriken ovan kanske även Skandinavien är för litet för nationella riktlinjer. Kontakterna med kollegorna i framförallt Norge och Danmark är goda och gemensamma skandinaviska arbeten förekommer.

#### *Typ av riktlinjer*

Socialstyrelsens riktlinjer täcker idag de stora folksjukdomarna med stora konsekvenser för individen och kostnader samhället. Det som avviker är de kommande riktlinjerna för sjukdomsförebyggande metoder. Dessa är relativt generella och syftar till att förebygga en rad olika sjukdomar och tillstånd genom evidensbaserade metoder för att förändra människors kost- och motionsvanor samt användningen av tobak och alkohol.

Det finns andra principer än prevention som griper över många sjukdomsgrupper. En sådan är rehabilitering och stöd till patienter med

kroniska sjukdomar. I sådana riktlinjer kunde värdet av patient- och anhöriginformation kunna jämföras med mer strukturerade pedagogiska insatser som t ex epilepsi- eller diabetesskola. Värdet av stöd-samtal jämföras med kognitiv beteendeterapi och mer intensiva rehabiliteringsinsatser etc. Det är inte bara epilepsivården som skulle dra nytta av sådana riktlinjer, utan många olika specialiteter och givetvis patienterna. Denna typ av riktlinjer skulle också bidra till att lyfta fram metoder som idag av oklara skäl inte prioriteras i vården och som dessutom tycks skattas högt av många patienter.

#### *Stöd till existerande kunskapsorganisationer*

I alla sjukvårdsregioner finns regionala medicinska råd eller motsvarande. Dessa organiseras utifrån specialitet och består av verksamhetschefer eller ledande professionsföreträdare från de ingående landstingen. Dessa har ofta ett ansvar för att bedöma eller ta fram nya vårdprogram, men hur det ser ut i praktiken kan variera.

Regionklinikerna har inget koordinationsansvar för detta arbete, men i tar ändå i vissa fall ett sådant ansvar. Så länge inga andra regionala strukturer finns, är det rimligt att de regionala medicinska råden eller de neurologiska universitetsklinikerna får ett uppdrag av sjukvårdsregionernas samverkansnämnder (motsvarande) eller att hålla ihop riktlinjearbetet *inom samtliga relevanta områden, inklusive rehabilitering*. Universitetsklinikerna förväntas bedriva forskning och utveckling inom hela sjukdomspanoramat och inte bara det som gäller nya teknologier inom den högspecialiserade vården. Det är också naturligt att de engagerar sig i utvecklingen av vårdprogram och systematisk uppföljning inom hela det aktuella vårdpanoramat.

Varje sjukvårdsregion bör dock inte självständigt uppfinna hjulet om och om igen. När det gäller kunskapsvärdering och riktlinjer finns stora fördelar med nationell samordning, oavsett om det sker via en myndighet, SKL eller frivillig samordning mellan landstingen/sjukvårdsregionerna. Inom cancervården har man insett att de fyra nationella riktlinjeområdena för bröst-, prostata-, kolorektal- och lungcancer inte är tillräckliga. Man har därför organiserat ett nationellt samarbete (VINK<sup>39</sup>) som koordineras inom ramen för sjukvårdsregionernas regionala onkologiska centra. Syftet är att ta fram nationella vårdprogram och kvalitetsregister för olika cancersjukdomar. En stor del av arbetet förväntas bli att bearbeta, uppdatera och samordna existerande regionala vårdprogram. Varje nationellt vårdprogram behöver dock kompletteras med lokala komponenter som organisation, remissrutiner och adresslistor. Både Socialstyrelsen och SKL samt i viss utsträckning även SBU deltar i den nationella styrgruppen för VINK.

Ett annat exempel på ett nationellt initiativ är Swedish Movement Disorder Society, SWEMODIS, arbete med att ta fram svenska riktlinjer för handläggning av patienter med Parkinsons sjukdom. Riktlinjerna är framtagna av en expertgrupp inom föreningen. Enligt beta-versionen av riktlinjerna är anvisningarna ”inte i strikt mening uppställda enligt EBM (evidensbaserad medicin)-analyser, utan utgår från aktuell forskning och gällande behandlingsinriktningar och skall ses som ett samlat dokument för den samstämmighet som råder inom

---

<sup>39</sup> VINK betyder virtuellt nationellt kompetenscentrum för cancervårdens utveckling.

landet kring vården av patienter med PS.” Riktlinjerna syftar till att förbättra omhändertagandet i hela vårdkedjan varför också vårdnivåer och vårdformer redovisas. Regionala och/eller lokala anpassningar behövs dock.

Arbetet har inte haft något myndighetsstöd, utan har sponsrats av industrin. Samma förhållande gäller också resurser som tillförts arbete med kvalitetsregister och registrering. SES är en intresseförening som bygger på frivilligt arbete. Skulle föreningen ta ett större ansvar för t ex riktlinjer eller register behöver föreningens struktur och inriktning delvis förändras. Det krävs en kanslifunktion och för detta krävs finansiering.

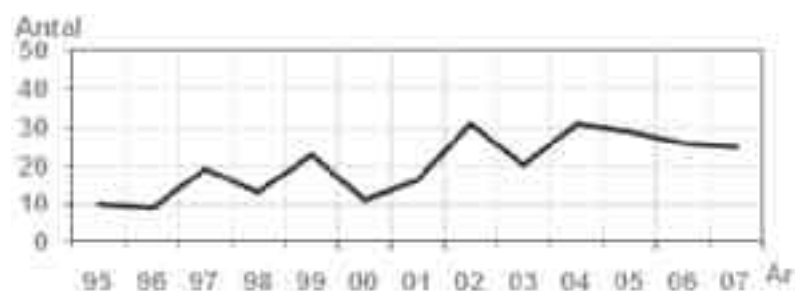
### **Klinisk efterutbildning**

Den som utbildar sig till läkare i Sverige får endast 4-6 veckors utbildning i neurosjukvård under sin grundutbildning. Det finns heller inget krav på neurologisk praktik under allmäntjänstgöringen och allmänläkare liksom internmedicinare har inget krav på neurologi under sin specialistutbildning. Sverige har också en väsentligt lägre andel neurologspecialister per invånare jämfört med de nordiska grannländerna.

Möjligheten till specialistutbildning och övrig klinisk efterutbildning är central för att öka kompetensen inom neurologin och andra berörda specialiteter. Antalet neurologer och antalet specialistbevis för neurologer ökar stadigt, men med vissa – och ibland stora – variationer över tid och geografiskt. I Dalarna hade man t ex under flera år endast en neurolog vid medicinkliniken i Falun, idag är situationen radikalt annorlunda med sex specialister och ytterligare två under ST-utbildning. I Västerbotten finns inga ytterligare ST-block att tillgå de närmaste åren. Neurologiska klinken måste anställa 4–5 medicine kandidater varje år för att klara läkarförsörjningen, d v s läkare som väntar på att göra sin AT.

Det tycks förhållandevis lätt att få en randutbildningsplats på neurologklinik eller neurologsektion. Förutsättningen är dock nästan alltid att det finns ”ryggsäckspengar”, d v s att inga lönekostnader tillkommer.

Möjligheterna att få ST-tjänster varierar och påverkas inte minst av konjunkturen. Även om antalet utfärdade specialistbevis går upp och ner är trenden långsiktigt ökande (se figur 2). En annan trend är den kraftiga ökningen av antalet specialistbevis som tas ut av läkare som utbildats i andra länder. År 2007 hade hälften av de nya neurologspecialisterna en utländsk examen.



Figur 2: Antalet utfärdade specialistbevis för neurologer 1995–2007.

Källa: Socialstyrelsen.

Idag finns ingen formell specialistutbildning för epilepsisköterskor och inte heller återkommande större kurser. Göteborg har erbjudit en 7,5 poängs uppdragsutbildning för vidareutbildning av epilepsisjuksköterskor vid två tillfällen, senast 2007. I mitten av 1990-talet fick 30 sjuksköterskor en särskild utbildning inom epilepsi och kunde stärka upp den regionala vården. Vidareutbildning handlar i hög grad om egna initiativ. En av de intervjuade sjuksköterskorna genomgick en längre utbildning på Sandvika, det norska epilepsisjukhuset. Ett organiserat arbete med seminarier och erfarenhetsutbyte mellan epilepsisjuksköterskor sker ofta regionalt. Det sker också nationellt och internationellt inom ramen för svenska Epilepsisällskapet och ILAE.

Det finns ingen efterutbildning för kuratorer som är inriktad mot epilepsi eller neurologi och grundutbildningen är kliniskt ren från sådana inslag. I stället handlar det om praktik och att lära sig på jobbet. På vissa sjukhus, t ex Karolinska Universitetssjukhuset, finns en kuratorsklinik där alla kuratorer har sin anställning även om de arbetar på olika kliniker. På KS har kliniken bl a tagit initiativ till kurser i kognitiv terapi och krisbehandling. Dessutom har man kapacitet att stödja kuratorerna med regelbunden handledning. Det senare arrangemanget är vanligt förekommande även på andra sjukhus. Utifrån ett epilepsiperspektiv är dock kuratorsresursen ytterligt begränsad. På KS Solna är det t ex endast 25 procent av en heltid, vilket är mindre än på många andra sjukhus. Övrig tid ägnas åt psykosociala utredningar och insatser för andra neurologiska sjukdomar.

Neuropsykologerna tycks i allmänhet vara relativt forskningsengagerade och har ett utbud av relevanta kurser de kan utnyttja. Varje år hålls också ett neuropsykologiskt riksmöte med utbildningsinslag och diskussioner.

Den vanligaste och förmodligen en av de effektivaste formerna av klinisk efterutbildning är klinikens internutbildning. Detta är vanligast på universitetssjukhusen och innebär att 1 timme varje vecka avsätts för föreläsningar och diskussioner kring viktiga terapiområden för kliniken. Detta gäller dock för den samlade neurologin. I övrigt är ronder och patientkonferenser de viktigaste läromedlen, särskilt för medarbetare med kortare erfarenhet.

Klinikerna bevakar vissa konferenser och ser till att enskilda medarbetare deltar i vissa kurser eller workshops. Erfarenheterna tas sedan tillbaka till kliniken. ”Det fungerar utmärkt”, som en av de intervjuade sa, ”ända tills reskassan är tom”.

### ***Kompetensnätverk***

Personalens möjligheter till klinisk efterutbildning är en hörnsten i den specialiserade hälso- och sjukvården. Det ska dock framhållas att teamarbete, patientkonferenser, deltagande i kompetensnätverk, workshops och enstaka kurser är lika viktiga som den formella efterutbildningen. De förstnämnda aktiviteterna är inbyggda i arbetet, medan andra upprätthålls främst av ILAE, Svenska epilepsisällskapet, Svenska Neurologföreningen, Svensk sjuksköterskeförening samt andra nationella och regionala nätverk.

Läkarnas nätverk är mest utvecklade och använda medan kuratorerna tycks ha de sämst utvecklade. Utvecklingen mot mer multiprofessio-

nella nätverk, som t ex SES, bäddar för att yrkesgrupper med relativt liten exponering mot epilepsivården kan ges bättre förutsättningar än om nätverksorganiseringen endast baserades på profession.

### **Förbättrings- och utvecklingsarbete**

Ur kunskapsstyrningssynpunkt innebär förbättrings- och utvecklingsarbete möjlighet till uppföljning och bedömning av insatsernas bidrag till en god och kostnadseffektiv vård. Det ger därmed en viktig angreppspunkt för klinisk forskning. Samtidigt är förekomsten av förbättrings- och utvecklingsarbete också indikatorer på innovationsförmåga och engagemang.

Samtliga intervjuade har tillfrågats om vilka förbättrings- och utvecklingsarbeten som bedrivs lokalt eller nationellt inom epilepsivården idag. Många blev först överraskande tysta och några har haft svårt att hitta exempel. Flera intervjuade refererar till mitten på 1990-talet då tillgången på stimulanspengar var relativt god och många projekt genomfördes. Sammantaget har dock en rad olika idéer tagits upp och några av dem diskuteras mer ingående nedan.

Å ena sidan finns områden inom epilepsivården med strukturer som underlättar ständiga förbättringar. Det gäller t ex epilepsikirurgin som har en tydlig organisation och vars resultat följs noggrant i register. Några nämner också arbetet med ketogen kost och aktiviteter utifrån de förbättrade utbildningsmöjligheterna.

Å andra sidan finns viktiga områden som inte alls stöds av en tydlig organisation och systematisk uppföljning. Detta gäller både användningen av antiepileptika och det som kan sammanfattas under paraplyet ”psykosocialt stöd”. Eftersom flera aspekter av antiepileptika har behandlats tidigare läggs fokus här på andra insatser som syftar till att stödja patienter med epilepsi att leva med sjukdomen.

Syftet med rapporten är inte att redovisa detaljerade förbättringsförslag för epilepsivården i stort, utan att analysera och föreslå förbättringar som gäller dess infrastruktur för kunskapsstyrning. Eftersom de intervjuade berättat om en rad olika idéer, förslag och projekt kan det ändå vara värdefullt för de läsare som har anknytning till epilepsivården att ta del av dem.

### ***Psykosocialt förhållningsätt med fokus på copingstrategier***

Ett av de största förbättringsområdena är att kunna ge bättre psykosocialt stöd till patienter med återkommande anfall, som har svårt att hantera sin sjukdom. Begreppet psykosocial är brett och därmed ofta oprecist. I Lund talar man om ett rehabiliteringsorienterat förhållningsätt. Grundläggande är att personen med epilepsi både har behov av att få så god anfallskontroll som möjligt *och* att kunna leva ett så normalt liv som möjligt trots sjukdomen. Vad som är svårast att leva med varierar kraftigt – anfällen, den underliggande hjärnskadans övriga effekter eller de sociala konsekvenserna.

Varje person med epilepsi har ett unikt sätt att se på och umgås med sjukdomen. Det som för den ene blir ett överstigligt hinder, blir för den andra någonting man måste hitta lösningar på. Det som för den tredje blir en obehaglig känsla av att ha tappat kontrollen, blir för den fjärde utgångspunkten för det nya livet. Sättet att förhålla sig till sjuk-

domen brukar kallas för *copingstrategi*, d v s de specifika tankar, känslor och beteenden som personen med epilepsi använder eller uttrycker för att hantera, leva med och förstå sin sjukdom. Även anhöriga har coping- eller överlevnadsstrategier för att klara sin vardag. Familjen är viktig för personen med epilepsi på flera sätt. Den är en väsentlig källa till stöd, men familjemedlemmar behöver ofta själva stöd för att se sin roll och vad de kan bidra med.

Tidigare i rapporten har pedagogiska och terapeutiska insatser diskuteras och i dessa har förståelsen av patientens copingstrategier en viktig plats. Den specifika förbättringspotential som redovisas och föreslås här handlar om vad *all* personal kan göra. Läkare, sjuksköterskor, kuratorer och psykologer behöver alla uppmärksamma patientens strategier att leva med sin sjukdom. När dessa tycks otillräckliga för att klara en basal livskvalitet, behöver större fokus läggas vid information och stöd till att klara vardagen. Patienter med mycket stora behov bör idealt också stödjas av yrkesgrupper som arbetar med KBT. Då tillgången till sådana tjänster i dagsläget är ytterst begränsat innebär det att grundläggande delar behöver hanteras inom existerande läkar-sjuksköterske- eller kuratorskontakter. Ett psykosocialt eller rehabiliteringsorienterat förhållningssätt behöver därför tillämpas av all personal inom epilepsivården. Syftet är att förbättra personens förmåga att leva med sin sjukdom. En utgångspunkt behöver vara att identifiera hans eller hennes övergripande copingstrategier och, där det behövs, arbeta för att vidga bilden av tillgängliga alternativ och att stödja en mental nyorientering. För personer med återkommande anfall och stora svårigheter att hantera vardagen behövs även handgripligt stöd och vägledning.

### ***Epilepsiskola eller epilepsiutbildning***

Ingen av de kliniker där intervjuer gjorts erbjuder patienter och anhöriga att delta i en epilepsiskola eller -utbildning. En epilepsiskola är dock inbyggd i neurorehabiliteringen på Stora Sköndal. Bland neurolog- och medicinklinikerna tycks Universitetssjukhuset i Örebro – från och med i höst – vara ensamma om att erbjuda epilepsiutbildning i grupp till patienter och anhöriga. Erbjudandet har tidigare funnits på några andra kliniker, men har av olika skäl avvecklats. Patient- och anhörigutbildningar har, enligt forskningen, goda effekter inom en rad olika sjukdomsgrupper. Det finns ingenting som tyder på att det skulle vara annorlunda inom epilepsin. Pedagogiska insatser i grupp ger mer än bättre kunskaper om epilepsi, den ger också deltagarna möjlighet att genom andra drabbade förstå sig själva och sina reaktioner på sjukdomen.

### ***Stöd till personer med kognitiva problem***

Många personer med epilepsi har också kognitiva problem. Den stora gruppen är de med utvecklingsstörning, men även bland övriga kan den hjärnskada som ger epilepsi också påverka kognitionsförmågan negativt. Som om inte detta vore tillräckligt kan även läkemedelsbiverkningarna spela in. Om kognitiva svårigheter kan upptäckas tidigt nås två fördelar. För det första blir patientens copingstrategier mer verklighetsbaserade. För det andra kan ändamålsenliga stödåtgärder eller hjälpmedel sättas in. Det finns numera en uppsjö av minneshjälpmedel och rutiner som stöd för personer med kognitiv påverkan.

Inom neurorehabiliteringen på Stora Sköndal finns en arbetsterapeut i teamet, som har sådana uppgifter. Inom epilepsivården i övrigt saknas ofta denna tjänst. Idag är remittering till neurorehabilitering det enda alternativet för dessa patienter. Det borde finnas bättre möjligheter på klinikerna att konsultera en arbetsterapeut för patienter som har dessa besvär. Flera intervjuade efterfrågar även neuropsykologer som ägnar sig mer åt behandlingsarbete.

### ***Lista på övriga idéer och förslag***

- Adolescentmottagningen på Angreds närsjukhus (beskrivs närmare under "Vårdorganisation/En svår övergång")
- Riktlinjer för ovanliga tillstånd.
- Remissöverenskommelse för kirurgi med tydliga indikationer
- Tydligare gränssnitt till neurorehabilitering och psykiatri behövs (när ska patienten remitteras).
- Tydligare struktur på journalarbetet genom anpassning till överenskomna kvalitetsindikatorer
- Formulär innan patientbesök
- Psykiatrikerkonsult i epilepsivården skulle både ge stöd och förenkla remitteringar till psykiatri
- Tydliga mål i verksamhetsplanen som bl a avser kostnadseffektiva läkemedel och remisser till kirurgi

### **Patienternas upplevelser**

Två fokusgrupper genomfördes – en i Jönköping och en i Stockholm. Personer med epilepsi bjöds in av respektive ordförande i de bägge epilepsiföreningarna. Sammanlagt deltog 17 vuxna personer i olika åldrar med återkommande anfall. De behandlades med ett till fyra olika antiepileptiska läkemedel och två hade genomgått epilepsikirurgi och en hade vagusnervstimulator. De flesta hade fått epilepsi som barn eller i ungdomsåren. Tre personer hade fått sjukdomen i vuxen ålder. Syftet med fokusgrupperna var att utifrån ett patientperspektiv förtydliga bilden av vad som påverkar livskvaliteten för personer med epilepsi och hur hälso- och sjukvården fångar upp detta i diagnostik, behandling och uppföljning.

Livskvaliteten för personer med epilepsi påverkas påtagligt av sjukdomen och de begränsningar den ger för att leva det liv man vill leva. Den begränsas också av sjukdomens historia och andras föreställningar om den. Slutligen påverkas livskvaliteten av vilken inställning personen med epilepsi själv har till sjukdomen. Både självtillit och självförtroende utsätts för svåra påfrestningar, något som i sin tur påverkar förutsättningarna att lära sig leva med sjukdomen och förverkliga sina livsmål så långt det går.

Personer med återkommande anfall, har ett mer omfattande hjälpbehov än som blir symtomfria vid medicinering. Diskussionen kring detta inleds med fyra citat från de genomförda fokusgrupperna.

*"Jag har inga problem med epilepsin, det är allt det andra som är jobbigt", sagt av en mamma med anfall varje vecka*

Många personer lär sig att leva med sin epilepsi, men priset är ofta högt. Många plågas av känslor av att inte leva upp till sin roll som

maka/make eller mamma/pappa. Anfallen och de begränsningar de ger är tillsammans med stresskänslighet och större sömnbehov bara några av orsakerna. Ansvars- och arbetsfördelningen i familjen påverkas och personen med epilepsi plågas ofta av känslor av otillräcklighet. Make/make och barnen tar ofta ett stort ansvar i hemmet, vilket leder till dåligt samvete. Även självkänslan påverkas ofta negativt eftersom många personer med epilepsi tycks koppla anhörigas uppställning till den egna otillräckligheten, snarare än till den omtanke de visar en älskad partner eller förälder.

*”Neurologer måste vara mer vidsynta, den medicinska delen är den minst problematiska”, sagt av en person med många och regelbundna anfall*

Att epilepsisjukvården i första hand handlar om diagnostik och förebyggande anfallsbehandling är varken förvånande eller fel. Det som är förvånande är att de psykosociala aspekterna uppmärksammas i så liten grad och även att stödet för att hantera de problem som epilepsin fört med sig i patienternas vardagsliv prioriteras så lågt inom hälso- och sjukvården. Detta riskerar att öka den sociala isoleringen och därmed förstärka de negativa konsekvenserna av sjukdomen ytterligare.

*”Ingen läkare eller sjuksköterska har någonsin föreslagit kontakt med kurator eller familjerådgivning”, sagt av en person med aktiv epilepsi och med svårigheter att få ihop vardag och familjeliv*

De specialiserade resurserna för att stödja patienterna att utveckla fungerande copingstrategier är marginella. Detta är både en konsekvens av den medicinska världsbilden och nuvarande resursfördelning. Tillgången till kuratorer och psykologer är minimal. Även sjuksköterskeresursen för det psykosociala arbetet är begränsad.

*”I sjukvården finns ingen trygghet”, sagt av en person med behov av stödinsatser*

Sjukvården uppfattades av flera som relativt svåråtkomlig och fokuserad på andra problem än de som kändes mest pressande för många personer med epilepsi. D v s att klara vardagen, kämpa med sin utsatthet och sina begränsningar samt att överleva till nästa dag med självkänslan i behåll.

### ***Personliga konsekvenser av epilepsi***

Behandlingen har ett starkt fokus på anfallskontroll. För personer med återkommande anfall är dock konsekvenserna av sjukdomen ofta svårare att hantera än anfallen. Sjukdomen epilepsi kan se mycket olika ut och på samma sätt är det med de personer som lider av den. De har olika livssituationer, förutsättningar och behov. Men det finns gemensamma nämnare. Följande delar betonades av fokusgrupperna.

#### *Minskad autonomi och rörelsefrihet*

Rädslan för nya anfall gör att personer med epilepsi ofta minskar sin rörelsefär. Även kortare förflyttningar kan var för flera personer förknippad med en del planering och oro. De som lyckats uppnå anfallsfrihet plågas ändå av tanken på att de ännu en gång totalt kan mista kontrollen över sin kropp och sig själv. Endast två personer i fokusgrupperna hade körkort och de körkortslösa bekräftade känslan av den instängdhet och de begränsningar som sjukdomen kan vara behäftad med.

### *Studier och arbetsliv*

De som hade studerat bekräftade att många moment tog längre tid. En person fick epilepsi under sina universitetsstudier, vilket avsevärt försämrade inlärningsförmågan. Även yrkesvalen påverkas. Flera möjligheter faller bort, särskild hos dem med återkommande anfall.

Många av personerna i fokusgrupperna var arbetslösa eller arbetade deltid. Rädsla för och okunskap om personer med epilepsi på arbetsplatser och samhället i stort, leder till arbetslöshet och att många personer med epilepsi arbetar under sin kompetensnivå. Det är inte bara önskan att göra nytta som blockeras, den uteblivna arbetsgemenskapen får också sociala konsekvenser. Epilepsin påverkar i olika grad personens stresstålighet och kognitiva förmågor. Arbetsförmedlingen har därför en viktig roll att lotsa arbetslösa personer med epilepsi in på arbetsmarknaden och vid behov hitta anpassade lösningar. Kunskapen om personer med epilepsi hos både Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan bedömdes av grupperna som låg. Hälso- och sjukvården kan bidra med information och stöd till både myndigheterna och arbetsgivare eller potentiella arbetsgivare.

### *Trötthet, minne och koncentrationsförmåga*

De flesta personer med epilepsi har större eller mindre besvär relaterat till trötthet, minne och/eller koncentrationssvårigheter. Dessa kan sammanhålla med de förändringar i hjärnans funktionssätt som också orsakat de epileptiska anfällen, men de är också vanliga biverkningar av läkemedelsbehandling och kirurgiska insatser. Oavsett orsak är denna påverkan grundläggande i förhållande till flera andra konsekvenser av epilepsisjukdomen. Det som ofta tillkommer är den okunskap eller de fördomar som finns hos människor inom många olika delar av samhället. De mest utsatta är i behov av praktisk hjälp som att fylla i blanketter och stöd i kontakten med myndigheter.

Stresskänslighet tas upp av flera personer. Ökad stress tenderar att utlösa fler anfall, varför det ofta blir fråga om tidiga kvällar och mycket sömn. För de som lever i familjer eller i partnerförhållanden är detta inte okomplicerat. Det leder också till att många av de som arbetar, och som har återkommande anfall, är deltidsanställda.

### *Familjeliv*

För många vuxna personer med epilepsi påverkas familjelivet påtagligt av det ökade sömnbehovet och stresskänsligheten. Samlivet med partner och ansvars- och uppgiftsfördelningen i hela familjen berörs. Både partner och barn känner ofta oro för personen med epilepsi och tar ett stort ansvar för denne. Många familjer hittar ändamålsenliga lösningar, men det handlar ofta om en känslig balans där stundtals den epilepsisjukes dåliga samvete eller övriga familjemedlemmars frustration kan få denna att tippa över.

Konsekvenserna av epilepsin kan också vara social isolering, eftersom personer med epilepsi, liksom människor i allmänhet, är känsliga både för andras fördomar och egna domslut.

### *Självkänsla och skam*

Många lyfte fram låg självkänsla som en viktig konsekvens av sjukdomen. Det sammanhänger med att olika förmågor försämras och att

anfallen, respektive rädslan för anfall, begränsar möjligheterna både att leva ett normalt vardagsliv och att förverkliga sina drömmar. Fortfarande uttrycker många att de känner skam för sjukdomen och undviker att berätta om den om för andra än nära vänner eller kollegor. Omgivningens okunnighet och fördomar är viktiga förklaringar, men även personernas självbevarelsedrift och rädsla.

### *Övrigt*

Övriga konsekvenser av epilepsi som togs upp av olika personer var deppighet och svårt att acceptera sjukdomen; osäkerhet – vågar inte vara ensam på olika platser; sorg över förlusten att inte kunna göra det man vill göra och kanske kunde göra tidigare; svårare att vara ”social”; svårare att studera och att allt tar längre tid.

### **Behovsstruktur**

Behoven hos personer med epilepsi, som direkt eller indirekt lyftes fram av fokusgrupperna, skiljer sig inte från människor i allmänhet, men de vara svårare att tillgodose.

- Behovet att bli sedd – att inte bara sjukdomen uppmärksammas i kontakter med vården, utan även dess effekter på vardagsliv, livskvalitet och möjligheterna för personen med epilepsi att leva det liv man vill leva
- Behovet av trygghet och kontinuitet – att förstå sjukdomen och att träffa samma läkare/sjukvårdspersonal vid uppföljningsbesöken
- Behovet av delaktighet – att finnas med i en arbets-, familje- eller social gemenskap
- Behovet att göra nytta – att bidra till samhällets, arbetslivets och i familjens utveckling.

Den medicinska professionen har traditionellt fokuserat på anfall och anfallsfrihet, men för att kunna stödja personer med epilepsi optimalt behövs ofta ett bredare fokus. Vad sjukvården med sina begränsade resurser ska bidra med i detta behöver diskuteras både inom de professionella organisationerna och mellan dessa och patientföreningarna.

Patientgruppen är heterogen. Det finns många patienter som har en mild form av epilepsi och som efter medicinering blir anfallsfria. Dessa personer kan ofta leva sina liv utan större sjukdomspåverkan. Det finns dock en stor grupp som har frekventa anfall och där detta får påtagliga effekter på vardagsliv, livskvalitet och självtillit. Cirka 12 500 personer har mer än ett anfall varje månad och inom denna grupp finns många som har betydligt fler anfall än så.

En effektiv handläggning av patienter med en allvarlig kronisk sjukdom utan en bedömning av patientens copingstrategier är svår att föreställa sig. Både framgångsrika och mindre ändamålsenliga strategier behöver uppmärksammas. De förstnämnda för att bekräfta personens kompetens och att stödja fortsatta framsteg, de andra för att tillsammans undersöka alternativen. För att förstå hur sjukdomen och använda copingstrategier påverkar patientens vardag behöver sjukvårdspersonal avsätta både tid och fokuserad uppmärksamhet på just detta. Att hjälpa patienten att klara vardagen och hantera konsekvenserna av sjukdomen är minst lika viktiga som att reducera anfallen.

Att hitta praktiska lösningar och fungerande överlevnadsstrategier bidrar också till högre självkänsla och självtillit, vilket är guld värt för personer som ofta känner att de går i motvind och känner sig utsatta.

Det är framför allt två typer av interventioner som är aktuella. Den första består av **pedagogiska insatser**, dvs information och patientutbildning i olika former. För personen med epilepsi är det avgörande att förstå hur sjukdomen och olika behandlingsstrategier fungerar. Det är också viktigt med generell vägledning för att underlätta för personen med epilepsi att leva med sin sjukdom.

De pedagogiska aspekterna har en framträdande roll inom vården av andra stora sjukdomsgrupper. I de nya nationella riktlinjerna för diabetes rekommenderas t ex att en gruppbaserad patientutbildning ges till alla nydiagnostiserade. ”Diabetesvården bör erbjuda gruppbaserad patientutbildning som leds av personer med såväl ämneskompetens som pedagogisk kompetens för att nå bästa tänkbara behandlingsresultat. Detta gäller framför allt patienter som har otillfredsställande glukoskontroll.”<sup>40</sup>

Den andra strategin består av olika typer av **terapeutiska insatser**, dvs interventioner som syftar till att förbättra patienternas copingstrategier och självtillit. Insatserna sträcker sig från stödsamtal, problemlösande samtal till regelrätt psykoterapi (framför allt KBT). Gränsen mellan pedagogiska och terapeutiska insatser är klar till sitt innehåll, men inte alltid till resultatet då pedagogiska insatser ofta får terapeutiska effekter.

I vården av personer med kroniska sjukdomar har hälso- och sjukvården ett mer långtgående ansvar än symtombehandling. Detta bör tydliggöras i såväl målstruktur som åtagande för aktuella sjukdomsgrupper. Mot bakgrund av ovanstående bör en diskussion om epilepsivårdens målstruktur inledas där även patienternas organisationer inbjuds. Den professionella diskussionen bör också innefatta förtydliganden av de olika yrkeskategoriernas uppgifter.

#### ***Patientrelaterade utfallsmått (PROMs<sup>41</sup>)***

Ett sätt att i ökad utsträckning uppmärksamma och, i förlängningen, påverka patienternas sätt att leva med sin sjukdom är att systematiskt lyssna till och följa upp deras upplevelser av olika aspekter av sjukdomen. Det gäller framför allt upplevd hälsa, livskvalitet, funktionssätt samt tillfredsställelse med olika aspekter av vård och samhällsstöd.

Inom sjukvården i stort och i flera kvalitetsregister inom olika sjukdomsområden läggs allt större vikt vid patientrapporterade utfallsmått – Patient-Reported Outcome Measurements eller PROMs. Sådana mått är särskilt relevanta för patienter med kroniska sjukdomar, men används i begränsad utsträckning inom epilepsivården. Den främsta användningen sker vid kirurgiutredningar och uppföljningen av kirurgiska insatser samt vid kliniska prövningar och klinisk forskning. På enstaka kliniker finns en viss användning av depressionsskalor, dock inte systematisk.

<sup>40</sup> <http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/2B9909A0-941F-4791-9E86-5EEB4DC82AB4/13890/2009126135.pdf> (preliminär version).

<sup>41</sup> Patient-Reported Outcome Measurements.

Ett instrument som används i klinisk forskning är QOLIE-89. Det mäter hur patienten upplever sin situation i 17 olika dimensioner – livskvalitet, känslomässigt välbefinnande, rollbegränsningar som beror på känslomässiga problem, socialt stöd, social isolering, energi/trötthetsnivå, oro för anfall, effekter av läkemedel, hälsohinder, arbete/bilkörning/sociala funktioner, uppmärksamhet/koncentration, språk, minne, kroppsfunktioner, smärta, rollbegränsningar p g a fysiska problem och synen på den egna hälsan. Instrumentet finns också i en kortare version – QOLIE-31. Ett annat instrument som används ofta är SF 36, men detta är generellt och inte anpassat till personer med epilepsi. Många av de svenska kvalitetsregistren använder det enklare EuroQual EQ-5D. Det finns internationella erfarenheter av att använda detta instrument också inom epilepsiområdet.

## Vårdorganisation

Epilepsivårdens nivåstrukturering och faktiska vårdorganisation är relevant för kunskapsstyrningen såtillvida att den sätter gränser för och ger möjligheter till utveckling av den nödvändiga infrastrukturen. Den är också viktig för att förstå vissa av de redovisade svårigheterna. På regionsjukhusen finns epilepsivården inom neurocentrum eller neurologiska kliniker, men inom länssjukvården tillhör verksamheten neurosektionen inom medicinklinken. Endast ett undantag till det senare har noterats. I Sundsvall tillhör neurologerna den geriatriska rehabiliteringsklinikerna. Denna organisation tycks dock inte påverkat arbetssätt och prioriteringar inom den neurologiska verksamheten.

Epilepsivården har en relativt enhetlig nivåstrukturering över landet. Primärvården och sjukhusens akutmottagningar remitterar/överför patienter med misstänkt epilepsi till sjukhusens neurologspecialister. Länssjukhusen handlägger ett brett spektrum patienterna med epilepsi, men svårbehandlade patienter med allvarlig sjukdom remitteras till regionsjukhusen för mer omfattande utredning. I praktiken handläggs patienter med mindre komplicerad epilepsi i primärvården. Det gäller t ex receptförnyelse, men även akuta anfall som inträffar i närheten av eller på vårdcentralen tas om hand. Inom länssjukvården kan både internmedicinare och geriatriker ibland sköta patienter med epilepsi. Detta är ofta en funktion av tidigare eller aktuell brist på neurologer.

Regionvården har ansvar för utredning och behandling av kirurgiska insatser med avseende på vävnadsresektion och vagusnervstimulering. Verksamheten organiseras inom neurocentrum (motsvarande) och bärs av ett multidisciplinärt och multiprofessionellt team bestående av neurolog, neuroradiolog, neurokirurg, epilepsisjuksköterska, neuropsykolog och kurator. Genom att den patientgrupp som utreds är ganska liten och arbetssättet för detta tydligt får teamarbetet en relativt fast struktur med gemensamma konferenser och beslut om behandling. Regionklinikerna tar oftast på sig att vara motor i regionala aktiviteter kring erfarenhetsutbyte, kompetensutveckling och programarbete.

Det finns två avvikelser mot denna beskrivning. Universitetssjukhuset i Örebro har ingen epilepsikirurgisk verksamhet, utan denna sköts inom sjukvårdsregionen av Akademiska sjukhuset i Uppsala. Neurologin i Linköping tillhör närsjukvården och deltar därför inte i systemet med regionala medicinska grupper i sydöstra sjukvårdsregionen, vilket kan påverka kunskapsuppdraget.

Den övriga epilepsivården på regionsjukhusen har också en teamstruktur, men i vilken grad det i praktiken blir ett teamarbete varierar. Alla medarbetare prioriterar inte teamträffarna i samma grad. Viktiga orsaker är det stora antalet patienter och att neurologerna arbetar med flera neurologiska sjukdomar och inte bara epilepsi. Dessutom kan några medarbetares/yrkesgruppers sammantagna tid för epilepsipatienter vara mycket begränsad. I Göteborg används "sociala ronder" för att diskutera de epilepsipatienter som inte är föremål för kirurgiutredning. Ronderna genomförs varje vecka under en halv till en timme med deltagande av läkare, epilepsisköterskor, kurator och psykolog.

På länssjukhusen arbetar alla neurologer med alla neurologiska sjukdomar. Antalet epilepsipatienter sällan tillräckligt stort för att upprätthålla specialiserade roller bland läkare, sjuksköterskor och kuratorer. Ofta har någon av neurologerna ett huvudansvar för epilepsi, vilket innebär kunskapsbevakning och deltagande i konferenser eller erfarenhetsutbyten. Även på denna vårdnivå finns eldsjäljar – specialintresserade neurologer och sjuksköterskor som ägnar en större del av sin arbetstid åt patienter med epilepsi.

### ***Epilepsisköterskans roll***

En intressant observation under arbetet med rapporten var hur yrkesroller påverkas av tillgången på medarbetare inom de olika yrkena. Om tillgången till neurologer är knapp får i allmänhet epilepsisköterskan ta emot fler patienter på sin mottagning samt ta ett större ansvar för informationsinsatser och samordningen av dessa. Om situationen är den motsatta tas inte epilepsisköterskans kompetens tillvara på samma sätt. Detta är mest tydligt på länsnivån, men en diskussion av uppgifts- och ansvarsfördelningen har relevans på alla nivåer. Ett resonemang måste bygga på mer än tillgången till neurologer, framför allt gäller det hur det utvecklade psykosociala stödet till patienter med återkommande anfall ska hanteras.

Ett bättre sätt att utnyttja både neurologer och epilepsisköterskor är att de senare i ökad utsträckning står för och har ett självständigt ansvar för, informations- och utbildningsinsatser till patienter, anhöriga, arbetsgivare, arbetsförmedling, etc. De borde också ha egna mottagningar där de arbetar med stödinsatser av olika slag. Eftersom sköterskans tillgänglighet för patienter redan nu är god, vore det naturligt om epilepsisköterskan fick ett tydligt ansvar för klinikens samordning av de psykosociala insatserna mellan sjuksköterska, kurator, psykolog och arbetsterapeut (om det finns tillgång till denna funktion). Utgångspunkten för epilepsisköterskorna är redan idag att möta de olika konsekvenser som epilepsin kan medföra i vardagen och bedöma hur sjukvården kan underlätta för patienten att hantera och leva med dessa.

I och med att epilepsi är den största kroniska neurologiska sjukdomen finns goda skäl att förtydliga och förstärka epilepsisköterskans yrkesprofil i syfte att erbjuda ett optimalt omhändertagande. Antalet epilepsisköterskor är relativt begränsat, men den efterutbildning som behövs för sjuksköterskor, är väsentligt kortare och billigare än neurologers. Att utbilda fler epilepsisköterskor med målsättningen att yrkesgruppen i ökad utsträckning ska ansvara för samordningen av de psykosociala insatserna, inklusive de egna, är därför rimlig.

### ***Konsekvenser av att driva mottagningsverksamhet inom ett akutsjukhus***

Sjukhusets mottagningar är ofta hårt ansträngda och bemanningen i många fall otillräcklig. I sjukhusets planeringssystem finns mottagningarna sist i kedjan. Först ska primär- och bakjourerna bemannas, därefter intagningsavdelningarna, därefter övriga avdelningar och sist mottagningarna. Hur det ser ut på mottagningen bestäms av vilka läkare som fortfarande är tillgängliga. Denna prioriteringsordning kanske är ofrånkomlig, men samtidigt skapar den ogynnsamma villkor för den del av verksamheten som träffar huvuddelen av patienterna.

Eftersom tillväxten av antalet neurologer sker i relativt blygsam takt innebär det att flera alternativ bör beaktas. Ett är att noggrannare analysera innehållet i framför allt läkares och sjuksköterskors arbetsuppgifter för att hitta alternativa gränssnitt och samarbetsmöjligheter. Förutom att förtydliga epilepsisköterskans ansvar för samordningen av de psykosociala insatserna, bör andra alternativ utredas. Ett är att utöka epilepsisköterskans mottagningar så att en större del av patienternas behov kan hanteras där. Ett annat är att undersöka om det finns förutsättningar för att arbeta mer integrerat som t ex sker i tandvården, där tandläkaren, tandsköterskan och tandhygienisten arbetar nära varandra och gör olika delar av jobbet tillsammans med patienten.

### ***Epilepsi och psykiatri***

Historiskt har det funnits starka band mellan psykiatri och neurologi då vissa neurologiska sjukdomar tidigare hanterades då inom psykiatrin. Idag kan två viktiga iakttagelser göras när det gäller förhållandet mellan epilepsisjukvård och psykiatri. För det första finns en betydande samsjuklighet där flera personer med epilepsi också är deprimerade. Några har också beteendestörningar eller symtom på psykos. Samarbetet med psykiatrin är dock begränsat och möjligheterna att remittera patienter till psykiatrin uppfattas ofta som små eller mycket små.

För det andra har psykiatrin genomgått stora strukturella förändringar. Den sektoriserade öppenpsykiatrin har växt kraftigt på bekostnad av den specialiserade psykiatrin. Detta har haft positiva konsekvenser för många, men det har också inneburit svårigheter för patienter med en mer komplex sjukdomsbild med omfattande samsjuklighet. En psykiatrikerkonsult inom epilepsivården/neurologin skulle kunna bidra med viktig kunskap och även till tydligare remisser. En neurologkonsult inom psykiatrin är också en intressant tanke.

### ***En svår övergång***

Den epilepsivård som erbjuds barn har väsentligt bättre förutsättningar än vuxenvården då det kommer till resurser och specialiserad kompetens. Så ser det ut, och kanske bör se ut, inom många av sjukvårdens specialiteter. Barn har dock egenskapen att bli äldre och nästan alla når vuxen ålder. För personer med epilepsi som går från barnsjukvården till vuxenepilepsin innebär förändringen ofta en chock. Från ett brett omhändertagande av patienten blir det nu mycket en fråga om anfallskontroll, medan primärvården förväntas ta hand om övriga svårigheter.

Såväl barnneurologen och habiliteringsläkaren är barnläkare i botten, vilket innebär en helt annan medicinsk kompetens för patientgruppen

än motsvarande vuxenneurologer som inte har annan specialisering i sin utbildning. Dessutom har barnneurologin betydligt större tillgång till psykosocial och terapeutisk kompetens.

För att överbrygga svårigheterna har man i Göteborg organiserat terminsvisa överrapporteringsmöten mellan barn- och vuxenneurologin. Ett annat initiativ i Göteborg är planeringen av en ”adolescentmottagning” för personer med epilepsi i åldrarna 15 till 25 år. Verksamheten kommer, om den blir verklighet, att placeras på Angereds Närsjukhus och vara tillgänglig stadens ungdomar. Syftet är att undvika att ungdomar med epilepsi hamnar mellan stolarna, vilket blir särskilt uppenbart i Göteborg med olika sjukhus för barn- respektive vuxensjukvård. Verksamheten kommer att bestå av en sjuksköterska (50 %), barnneurolog (20 %), vuxenneurolog (20 %) och kurator (20 %) samt psykolog (20 %). Om verksamheten godkänns kommer den att finansieras med särskilda medel för Angereds Närsjukhus och inte belasta budgetarna för barn- eller vuxenneurologin.

### **Forskning**

Grundforskning och klinisk forskning är viktiga delar av kunskapsstyrningens infrastruktur. Systematisk kartläggning och analys av epilepsiforskningen har dock inte varit en del av uppdraget. Det framstår dock tydligt, eller snarare som en självklarhet, att forskningen är beroende av ändamålsenliga strukturer för systematisk uppföljning och ett ständigt pågående utvecklings- och förbättringsarbete. En annan slutsats, som tävlar med ovanstående truism, är forskningens fundamentala betydelse för möjligheten att utveckla evidensbaserade riktlinjer.

## Bedömning av förbättrings-/utvecklingsbehov för kunskapsstyrningens infrastruktur och epilepsivårdens patientorientering

När förbättrings- eller utvecklingsbehov ska redovisas är det lätt att blanda ihop vad epilepsivården behöver bli bättre på, t ex att remittera fler patienter i ett tidigare skede till kirurgi och att utveckla det psykosociala förhållningssättet och omhändertagandet, med de utvecklingsbehov som finns för kunskapsstyrningens infrastruktur. Även om det i första hand är det senare som redovisas så saknas inte beröringspunkter. Om det t ex finns få studier inom ett eftersatt område, behövs ofta ett utvecklingsarbete där aktuella insatser sedan följs upp systematiskt och utvärderas.

I analysen har framkommit att det för stora områden saknas en systematisk uppföljning genom hälsodata- eller kvalitetsregister. Goda exempel i sammanhanget är kirurgiregistret och EURAP (forskningsregister för gravida som står på anti-epileptika). Den begränsade systematiska uppföljningen påverkar möjligheten till klinisk och epidemiologisk forskning negativt. Jämförande studier saknas framför allt när det gäller läkemedelsanvändning. Dessutom är evidensstyrkan måttlig hos de kunskapsunderlag som stora delar av epilepsivården vilar på, vilket ofta inneburit relativt allmänna rekommendationer. Beprövad erfarenhet tillsammans med trial and error präglar därför läkemedelsanvändningen. Inom vården av den stora gruppen av personer med epilepsi är läkaren sin egen forskare, vars uppföljning och utvärdering av enskilda patienters behandling påverkar den fortsatta handläggningen. Ska vården av personer med epilepsi komma längre måste de enskilda läkarnas erfarenheter läggas samman på ett helt annat sätt än idag.

Gjorda analyser och lärdomar från andra specialiteter visar att epilepsivården behöver sätta ribban högre då det gäller flera delar i kunskapsstyrningens infrastruktur. De viktigaste är:

- Bättre implementering av den kunskap och de riktlinjer som redan finns (epilepsikirurgin)
- Ett bredare kvalitetsregister för systematisk uppföljning av nydebuterad epilepsi
- Större satsningar på utvecklings- och förbättringsarbeten inom eftersatta områden, bl a epilepsiutbildning, psykosocialt stöd och ett psykosocialt förhållningssätt bland all personal
- Jämförande klinisk forskning kring framför allt nya läkemedels effekter och kostnadseffektivitet
- Riktlinjer/vårdprogram för olika tillstånd/epilepsityper

Innan åtgärder vidtas för att utveckla kunskapsunderlag och riktlinjer är det viktigt att de som redan finns implementeras och används. Trots ett gott vetenskapligt stöd, mycket goda uppföljningsresultat och tydliga rekommendationer om tidiga remisser till utredning, har varken remisserna eller antalet operationer inom epilepsikirurgin ökat. Ända sedan 1990-talet har framhållits att tiden mellan första anfall och remittering till högspecialiserad vård inte bör vara för lång för patienter med en besvärlig anfallssituation. Enligt den senaste rapporten från kirurgiregistret redovisas att tiden från debut av terapiresistent epilepsi och kirurgisk behandling minskade för vuxna från 20 år till 14,4 år

(medianvärde) mellan 1991 – 2003. Därefter har siffrorna gått både upp och ner. År 2006 var sjukdomslängden 25 år. Det är uppenbart att internationella och svenska rekommendationer om tidig undersökning för möjlig kirurgisk behandling av terapieresistenta patienter har klingat ohörda.

Evidensbaserade riktlinjer har inte bara klinisk relevans utan underlättar också prioriteringen av hur de begränsade resurserna ska användas. På kliniknivå blir de också ett underlag i det interna budgetarbetet. En verksamhetsstyrning som grundas på bästa tillgängliga kunskap och väl underbyggda rekommendationer är tillämplig kunskapsstyrning. Verksamhetschef eller sektionsansvarig har ett ansvar för att följa upp klinikens praxis och jämföra denna med gällande medicinska riktlinjer. Denna del av styrningen, som ligger i gränslandet mellan kunskapsstyrning och linjestyrning är ofta dåligt utvecklad, särskilt i de delar som innefattar uppföljning av enskilda läkare.

### ***Kvalitetsregister***

I rapporten har svårigheterna att utveckla kvalitetsregister diskuterats lika ingående som vikten av att övervinna dem. Erfarenheterna från många framgångsrika specialiteter, små som stora, visar vilken central roll den systematiska uppföljningen har spelat i utvecklingen. Denna har framför allt stimulerat utvecklingsarbete, kliniska studier och klinisk forskning. Dessutom har registergrupper ofta bildat kärnan i de vårdprogram- eller riktlinjerarbeten som så småningom har utvecklats. Rapportens budskap är tydligt och osentimentalt – det behövs ännu mer av målinriktat och ihärdigt arbete. Med andra ord: Blod, slit, svett och tårar, som det ursprungliga citatet lyder. Eftersom ingen eldsjäl har klivit fram ur ledet, behöver stödstrukturer skapas som gör det lättare för de som glöder lite mer att bidra. Mot bakgrund av redovisade svårigheter att få till stånd ett register redovisas även alternativet att börja med ett nationellt incidensregister, med det Stockholmsbaserade IrE som förebild och utgångspunkt.

Viktiga frågor för ett register är finansiering, ägarskap och hur uppbyggnadsprocessen kan se ut. Kanske även SES behöver se över sin nuvarande struktur. Om epilepsivården ska utvecklas i en liknande takt som flera andra neurologiska kunskapsområden är sannolikt inte frivilliga insatser från Sällskapets medlemmar tillräckliga. De krav som ställs innebär någon form av kansli eller fastare organisation kan behövas. Ett register bör utnyttja möjligheten att söka ekonomiskt stöd hos beslutsgruppen för nationella kvalitetsregister.

Även Svenska Epilepsiförbundet behöver, i linje med det norska förbundet, uppmärksamma behovet av kvalitetsregister och vara en intressent i uppbyggnadsprocessen. Logiken är att vården förbättras i de avseenden den följs upp. Framför allt behöver förbundet bevaka att patienternas självupplevda hälsa, funktion och synpunkter på den givna vården blir en del av uppföljningen. Förbundet skulle också kunna ta initiativ till medelsanskaffning och kanske vara mellanhand för sponsorpengar som sedan förs över till registerägaren. Styrningen av registret ligger som brukligt på styrgruppen, som i första hand bör bestå av professionsföreträdare från de olika sjukvårdsregionerna. Ett register får inte på minsta sätt misstänkas för otillbörliga kommersiella bindningar.

### ***Psykosocialt stöd och psykosocialt förhållningssätt***

Rapporten visar att de icke biologiska metoderna har en marginell roll i epilepsivården. Möjligheterna till neuropsykologisk rehabilitering är mycket små och resurserna för pedagogiska, terapeutiska och psykosociala stödinsatser är begränsade. Eftersom konsekvenserna av epilepsin för många tycks vara minst lika besvärliga som själva anfällen, är detta problematiskt.

Här finns ett stort utrymme för utvecklingsarbete och systematisk uppföljning av insatserna. Det finns också ett behov av ett mer utvecklat psykosocialt förhållningssätt hos all personal, där målet att stödja patientens copingstrategier är ständigt närvarande. Ett genomgående tema i genomförda fokusgrupper med personer med epilepsi var förväntningarna på vårdpersonalen att i större grad uppmärksamma de personliga konsekvenserna av sjukdomen och att stödja hanteringen av dessa. De brister som finns i det psykosociala stödet till patienter med återkommande anfall behöver hanteras på flera olika sätt. Ett konkret förslag i rapporten är att epilepsisjuksköterskan får ett samordningsansvar för de psykosociala insatser som görs av sköterskan, kuratorn, psykologen och arbetsterapeuten (om sådan finns). Ett annat är att epilepsisjuksköterskans mottagning byggs ut. Även möjligheterna att ge KBT, neuropsykologisk rehabilitering och annat kvalificerat stöd behöver utökas. Till syvende och sist är det huvudmännen som gör de övergripande prioriteringarna och bekräftar dessa genom hur stora resurser man avsätter för neurologin i allmänhet och till de psykosociala, pedagogiska och terapeutiska insatserna i synnerhet.

### ***Det är sjukdomen som diagnosticeras och behandlas inte konsekvenserna av den***

Den medicinska modellen att behandla personer med epilepsi fungerar tillfredsställande för många människor. Men när anfallsfrihet inte kan uppnås efter olika behandlingsregimer, är sjukvårdens resurser och metodutbud påfallande begränsat. För dessa patienter är epilepsin en kronisk sjukdom, som sjukvården i begränsad utsträckning har arbetsmodeller och resurser för att hantera.

### ***Jämförande klinisk forskning kring olika läkemedels effekter och kostnadseffektivitet***

Det finns idag en god kunskap om enskilda antiepileptikas effekter på gruppnivå. Det saknas dock fortfarande välgjorda jämförande studier av nya antiepileptika, vilket försvårar framtagandet av mer konkreta riktlinjer. I rapporten framhålls att existerande rekommendationer för antiepileptika är relativt allmänt hållna, vilket är en konsekvens av både forskningsläget och patienternas heterogenitet.

### ***Riktlinjer och vårdprogram***

Samtidigt som kraven på bättre uppföljning och framtida studier måste vara tydliga, kan konstateras att det finns ett behov av riktlinjer som sträcker sig längre än det enskilda landstingets eller sjukvårdsregionens gränser. Underlaget för att ta fram riktlinjer baserade på bästa tillgängliga kunskap varierar, men är ändå tillräckligt stort för att ge rekommendationer inom flera områden. Läkemedelsverket är idag den naturliga organisatören av ett sådant arbete.

Det finns även behov av riktlinjer för akuta ovanliga tillstånd hos personer med epilepsi. Detta har diskuterats inom Epilepsisällskapet och olika workshops är under planering.

Ska Socialstyrelsen ta fram nationella riktlinjer för epilepsivården behöver myndighetens nuvarande kriterier för relevanta riktlinjeområden ändras i grunden. Ett alternativ är ett nationellt vårdprogramarbete där lämpliga huvudområden kan vara nydebuterad respektive refraktär (terapieresistent) epilepsi. Ett sådant arbete behöver finansiellt stöd från huvudmän, myndigheter eller andra aktörer. Oavsett hur arbetet organiseras och finansieras bör det samordnas med TLV:s kommande läkemedelsgenomgång av antiepileptika och en eventuell workshop i Läkemedelsverkets regi. Behov av ytterligare kvalitetssäkrade kunskapsunderlag bör med kraft framföras till SBU redan nu. Även expertis från Socialstyrelsen borde kunna användas i syfte att diskutera metodiken för ett nationellt vårdprogramarbete.

Ur epilepsivårdens synpunkt vore det synd om TLV:s läkemedelsgenomgång blev en isolerad företeelse. Tvärtom borde denna kunna motivera flera samordnade insatser enligt förslaget ovan. Det är därför viktigt att hålla kontakt med myndigheten för att i god tid kunna veta under vilken tidsperiod som genomgången kommer att ske och när resultaten ska publiceras. Det är inte heller omöjligt att TLV:s tidsplanering kan påverkas av andra samordnade insatser kring riktlinjer för epilepsivården. Läkemedelsverket har fått propåer från företrädare för epilepsivården, men SBU har inte registrerat några önskemål från epilepsiföreträdare de senaste åren. Nu är tiden mogen för samordnade kontakter med alla myndigheter. Idealt vore om myndigheternas bedömningar i det fortsatta arbetet vilade på ett gemensamt kunskapsunderlag.

### ***Gemensamma utmaningar***

Epilepsivården är inte opåverkad av de relativt begränsade medicinska genombrotten de senaste 15 åren. Upplevelsen av att ibland leva på neurologins skuggsida har beskrivits på annan plats i rapporten. Upplevelsen av kringgärdade resurser och stora krav tycks ha bidragit till en viss uppgivenhet och pessimism bland en del professionsföreträdare. I detta finns tydliga paralleller mellan professionernas utmaningar och många patienters.

Sett ur ett längre perspektiv har dock stora förändringar skett. För 30 år sedan var neurologerna väsentligt färre. De som fann epilepsin spännande var ännu färre, men å andra sidan var flera av dem mycket engagerade och har lämnat viktiga bidrag till epilepsivårdens utveckling. Idag är epilepsiverksamheten synlig på ett annat sätt än tidigare och epilepsipatienten kan erbjudas en bättre medicinsk behandling. Dessutom har sjukdomens stigma minskat.

Epilepsivården behöver, som en av de intervjuade uttryckte det, ”ett örnperspektiv på verksamheten”. Det skulle innebära att man fortfarande kan se tidigare landvinningar, men också att de strukturella bristerna i infrastrukturen för epilepsivårdens kunskapsstyrning blir uppenbara. Det senare kan, tillsammans med existerande erfarenheter och de förslag som presenteras i rapporten, förstärka incitamenten en för fortsatt utveckling.

Svenska Epilepsiförbundet 2009  
med ekonomiskt stöd av UCB Pharma AB  
ISBN 978-91-633-5698-8



Svenska Epilepsiförbundet  
Box 1386  
172 27 Sundbyberg  
Telefon 08 - 669 41 06  
Telefax 08 - 669 15 88  
Epost [info@epilepsi.se](mailto:info@epilepsi.se)  
Hemsida [www.epilepsi.se](http://www.epilepsi.se)