

Socialstyrelsen
Remissyttrande epilepsi
nr-epilepsi@socialstyrelsen.se

Remissyttrande av konsekvenserna för Norra sjukvårdsregionen till följd av Nationella riktlinjer för vård vid epilepsi 2018, remissversionen

Val av rekommendationer och indikatorer för analys

Konsekvenserna av att tillämpa remissversionen av Socialstyrelsens riktlinjer för vård vid epilepsi har granskats i förhållande till rådande praxis och aktuellt läge i den norra regionen. Riktlinjerna ger rekommendationer inom områdena *diagnostik vid misstänkt epilepsi, behandling och uppföljning vid epilepsi, farmakologisk terapieresistent epilepsi, epilepsi med intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning*. Riktlinjerna omfattar totalt 44 rekommendationer, varav 15 har lyfts fram som centrala, dvs. som Socialstyrelsen bedömer ha störst ekonomiska och organisatoriska konsekvenser för hälso-och sjukvården.

Analysen har i första hand utgått ifrån de centrala rekommendationerna för tillstånd och åtgärder graderade 1-3. Analysen har även berört rekommendationer där gap identifierats mellan vad Socialstyrelsens rekommenderar och den epilepsivård som erbjuds i nuläget för tillstånd och åtgärder graderade 4-7.

Analysen har utgått från både barn- och vuxenperspektivet för vård vid epilepsi.

Sammanfattning av konsekvensanalyserna

Det förekommer stora likheter mellan de fyra norra regionerna/landstingens konsekvensanalyser för vård vid epilepsi. Bland annat saknas rutiner och strukturerade arbetssätt för att möta riktlinjernas rekommendationer.

Vad gäller multiprofessionellt teamarbete saknas tydliga strukturer för omhändertagande och uppföljning, vilket kräver förändring avseende organisering, prioritering och avsatt tid för dokumentation. Behov av förstärkning av det multidisciplinära teamet finns både inom barn- och vuxenområdet. Varken Region Norrbotten eller region Västernorrland kan erbjuda multiprofessionellt team till patienter med epilepsi.

Ledningsstaben, enheten för kvalitet och säkerhet
Katarina Linrin och Susanne Waldau
Administrativa processledare

Behov finns att utveckla former och rutiner för överflyttning mellan barn- och vuxenvård. För att möta riktlinjernas rekommendationer förutsätts ökade personalresurser såsom epilepsisjuksköterskor, neurofysiolog, arbetsterapeuter, kuratorer, psykiatriker inom såväl barn- som vuxenepilepsivård. Detta innebär stora ekonomiska kostnader.

I det följande presenteras en sammanfattning av konsekvensanalyserna som respektive region/landsting har genomfört. De professionellas kommentarer av riktlinjerna presenteras efter regionernas/landstings sammanfattningar. Avslutningsvis presenteras beredningsorganisationen.

Beredning

Konsekvensanalysen har genomförts av arbetsgrupper av sakkunniga i de fyra norra sjukvårdsregionerna. Beredningsorganisationen presenteras sist i dokumentet.

Västerbottens läns landsting

Beredningen

Konsekvensanalysen har genomförts av arbetsgrupper av sakkunniga i VLL.

Arbetsgruppen har gått igenom samtliga rekommendationer och därefter fokuserat på de rekommendationer där gap identifierats. Arbetsgruppen har inkluderat epilepsivården inom både barn- och vuxensidan.

Nuvarande praxis i relation till riktlinjernas rekommendationer

Sammanfattning

Idag erbjuder Västerbottens läns landsting vård vid epilepsi för barn, ungdomar och vuxna i enighet med riktlinjerna på flera viktiga områden. Överlag finns en hög tillgänglighet för alla nyinsjuknade patienter med misstänkt epilepsi. I relation till andra rekommendationer finns diskrepanser till aktuell praxis inom VLL. I detta sammanhang kan brister i samverkan mellan professioner, kliniker, multidisciplinärt teamarbete och avsaknad av strukturella rutiner och arbetssätt identifieras. I analysarbetet har det konstaterats att implementeringen skulle förorsaka ökade kostnader inom epilepsivården. Kostnaderna består främst av ett utökat resursbehov samt även inrättande av tjänster för nya yrkeskategorier.

Sammanfattade resursgap inom respektive rekommendationsområde

Diagnostik och EEG-registrering

De nationella riktlinjerna höjer ambitionsnivån inom området vilket förutsätter ökad bemanning med en heltids neurofysiolog och två biomedicinska analytiker på heltid.

Uppföljning

Att möta rekommendationerna vad gäller uppföljning av epilepsipatienter förutsätter ökad bemanning av en heltids epilepsisjuksköterska vardera inom vuxenneurologi respektive barnmedicin.

Kirurgi och avancerad utredning

För att möta behovet behövs minst dubblerad kapacitet för långtidsregistrering (LTM), ökad neurofysiologresurs samt förbättrade övervakningsresurser och -rutiner på vuxenneurologavdelning. Riktlinjernas stipulerade dubbling av antalet fall för resektiv kirurgi förutsätter ökad bemanning för avancerad utredning i form av specialister neurologi, barnneurologi resp. neurofysiologi.

Resursgapet omfattar 0,5-1,0 neurofysiolog och 1-2 biomedicinska analytiker enbart för LTM, en heltids neurologspecialist, en heltids barnneurologspecialist med erfarenhet av epilepsikirurgi, 0,3 neuropsykolog, 1,0 epilepsisjuksköterska till barnavdelningen samt omvårdnadspersonal till både barn- och vuxenmedicin.

Rehabilitering och multiprofessionellt team

Att följa de nationella riktlinjerna förutsätter dels rekrytering av arbetsterapeuter, psykiater resp. barnpsykiater samt ökade neuropsykolog- och kuratorresurser, dels förändringar av rutiner avseende teamarbetets organisering, prioriteringar och dokumentation.

Resursgapet omfattar på vuxensidan 0,5 neuropsykolog, 0,4 arbetsterapeut respektive kurator samt 0,1 psykiater. På barnsidan omfattar gapet 0,2 arbetsterapeut respektive kurator, 0,25 neuropsykolog, 0,05 barnpsykiater inom barnmedicin jämte förstärkning av BUPs resurser.

Samverkan och organisering

- För att säkerhetsställa att riktlinjerna införlivas behöver former för samverkan mellan olika professioner inom epilepsivården utformas.
- Rutinerna för teamarbete behöver förändras avseende organisering, prioritering samt avsatt tid för dokumentation.
- Behov av förstärkning av det multidisciplinära teamet finns både inom barn- och vuxenområdet.

- Former och rutiner för överflyttning mellan barn- och vuxenvård behöver utvecklas. Ett förslag är att skapa vårdberättelser där samtliga vårdinstanser sammanfattas.
- Behov finns av att utveckla sammanhållna rehabiliterande insatser för vuxna med omfattande psykosociala och neuropsykologiska svårigheter.
- Behov av införande av nationella epilepsikirurgiska ronder vilket skulle innebära bättre nyttjande av högspecialiserade kunskaper.
- Behov av ökad samverkan mellan barn- och vuxenkliniker, psykiatriska kliniken, BUP och primärvård.
- Behov av habiliteringsverksamhet för vuxna, då detta idag är ålagt primärvården.

Region Norrbotten

Beredning

Uppgifterna om hur vården inom Region Norrbotten fungerar har uppskattats och jämförts mot Socialstyrelsens centrala rekommendationer.

Resultat av gapanalys

Riktlinjerna följs avseende struktur för omhändertagande och läkemedelsbehandling samt till stor del för utredning. Vissa brister finns gällande tillgänglighet till följd av brist på neurologspecialister. I dagsläget saknas epilepsisjuksköterska och det finns inte heller något multidisciplinärt team på neurologmottagningen. Detta innebär att i dagsläget används resurser utanför neurologmottagningen för dessa åtgärder: vid behov av multiprofessionell bedömning och rehabilitering nyttjas resurser på neurorehab och för att få bedömning och åtgärd vid misstänkt psykiatrisk sjuklighet skrivs remiss antingen till psykiatri eller primärvården. När det gäller utredning finns i dagsläget bara tillgång till EEG-undersökningar på vardagar (kontorstid). Flera av de åtgärder som föreslås sker i dagsläget redan idag på NUS, Umeå, bland annat video-EEG, epilepsikirurgi, VNS och DBS.

Barnsjukvården

I stort överensstämmer situationen i barnsjukvården i Norrbotten med den i övriga län i regionen med undantag av Västerbotten, där det finns något mer resurser ffa avseende ett multiprofessionellt team inom barnsjukvården. I Norrbotten finns inget epilepsiteam men barn och ungdomar med funktionsnedsättningar och samtidigt epilepsi som har kontakt med rehabiliteringen har i flera avseenden teaminsatser. Rehabiliteringsteamerna saknar dock riktad kompetens inom epilepsi.

För flertalet barn och ungdomar med epilepsi finns inget multiprofessionellt team alls. I Sunderbyn finns en sköterska med viss utbildning i epilepsi men i praktiken mycket begränsad möjlighet att arbeta mot patientgruppen.. I övrigt saknas personal med uppdrag att specifikt arbeta med patientgruppen helt i länet.

Barnneurologresursen är för liten för att alla barn och ungdomar ska få träffa en barnneurolog/epilepsikunnig barnläkare inom stipulerad tid. Uppskattningsvis behövs ytterligare minst två heltidstjänster barnneurolog i länet för att möta behovet av barnneurologiska insatser.

Ledningsstaben, enheten för kvalitet och säkerhet
Katarina Linrin och Susanne Waldau
Administrativa processledare

Inget strukturerat samarbete kring barn och ungdomar med epilepsi med vuxenneurologerna eller med barnpsykiatrikerna förekommer. Rutiner för överföring av unga vuxna med epilepsi från barnsjukvården till vuxenvården behöver utformas.

Ekonomisk effekt

Gapanalysen visar att flera åtgärder kommer att vara kostnadsdrivande, främst för att täcka behov av epilepsisjuksköterska och teamomhändertagande samt införande av en jourlinje för att säkerställa möjlighet till EEG veckans alla dagar. Kostnaden för att införa epilepsisjuksköterska uppgår till c:a 500 tkr per år.

Organisatorisk effekt

I dagsläget finns inget multiprofessionellt team på neurologmottagningen som kan erbjuda bedömning, åtgärd och rehabilitering. För att uppnå detta krävs att man samnyttjar de resurser som idag finns inom kompetenscentrum för rehabiliteringsmedicin. En förutsättning för ett sådant samarbete är gemensam lokalisering vilket inte ryms i nuvarande lokaler. Ett alternativ skulle vara ett resurstillskott av yrkesprofessionerna arbetsterapeut, fysioterapeut och kurator, med en total kostnad på ca 1 mkr/år.

Region Västernorrland

1. Gapet mellan önskvärt läge (målsättning) och dagens läge (tillgodosedda behov).

Vi har identifierat att regionen inte kan klara de förslagna ledtiderna till neurolog med nuvarande bemanning. Neurologresurser skulle behöva utökas inom såväl barn- som vuxenneurologin.

Regionen kan inte erbjuda multiprofessionella team vid vård av epilepsi.

De befintliga neuroteamen kräver utökat tjänstetrymme inom samtliga nämnda yrkeskategorier för att uppnå de nu föreslagna målnivåerna.

Inget av de tre sjukhusen inom regionen har en mottagningsköterska med specialutbildning inom epilepsi.

EEG kan ej erbjudas inom 24 timmar. Därmed krävs även utökad kapacitet vid klinisk fysiologi.

a) Behöver politiska beslut fattas?

För region Västernorrland krävs politiska beslut avseende omfördelning av resurser för att tillgodose de krav som ställs utifrån de föreslagna förändringarna i nationella riktlinjerna.

b) Behöver omprövningar eller omfördelningar göras?

För att säkra kompetens och bemanning kan omprövningar och omfördelningar krävas för att målnivåerna skall uppnås.

c) Behöver organisationsförändringar vidtas?

Regionen har idag tre sjukhus och rekryteringsproblemen är stora vid alla tre orterna därmed kan det möjligen krävas omstrukturerings av den neurologiska mottagningsverksamheten för att kunna uppnå föreslagna målnivåer.

d) Vilka blir de ekonomiska konsekvenserna?

För regionen har vi därmed beräknat utökade kostnader med totalt 1, 8 mkr. Det baseras på ett bedömt behov av 0,16 neurolog, 0,07 psykiatriker, 0,25 barnläkare/-neurolog, 0,5 sjuksköterska inom vuxensjukvården, 1,0 sjuksköterska inom barnsjukvården. Vidare andelar av tjänster för alla yrkesgrupper inom teamen på både barn- och vuxensidan.

2. Hur avser regionerna att följa upp resultatet

Inom region Västernorrland finns idag stora problem med strukturerad uppföljning då länsverksamheten geriatrik, neurologi och rehabilitering ej äger alla resurser som vårdkedjan kräver. Resurserna är med nuvarande organisation spridda på olika vårdenheter, länsverksamheter och olika sjukhusorter. Vi har inte heller någon sammanhållen registrering av epilepsipatienterna i regionen.

Därmed blir uppföljning av verksamheten mycket komplex och vi kan ej klargöra hur en fullständig uppföljning kommer att genomföras.

Region Jämtland Härjedalen

Sammanfattning

Utifrån den gapanalys som gjorts kan analysteamet konstatera att region Jämtland/Härjedalen till viss del uppfyller de nya riktlinjerna gällande epilepsivård för vuxna patienter. Det är främst nya arbetssätt men även behov av utökade yrkeskategorier som kommer att kräva ytterligare resurser och kostnadsökningar för verksamheten. Multiprofessionellt teamarbete med tydligare strukturer för omhändertagande och uppföljning kommer klart påverka befintliga resurser men även kräva utökning av bl.a. psykolog, psykiatriker, arbetsterapeut, läkare och sjuksköterska.

Många patienter med epilepsi följs regelbundet på neurologimottagningen av läkare och epilepsisjuksköterska via återbesök eller telefon. Patienter med epilepsi poststroke har av tradition följts fr.a. av internmedicinare och ibland via primärvården, men med nyare antiepileptika har allt fler av dessa också kommit under neurologmottagningens vård. Resurserna på mottagningen har inte utökats och är idag bristfälliga. Med nuvarande resurser finns inte kapacitet att träffa alla patienter med epilepsi enligt rekommendationerna i nationella riktlinjer, dvs minst årligen de första fem åren. En del av uppföljningen har förflyttats från läkare till epilepsisköterska, men även där är resurserna begränsade och uppföljningen av en del patienter sker sporadiskt. För att tillse regelbunden kontakt med läkare och epilepsisjuksköterska behöver resurserna utökas.

I dagsläget finns en fungerande rutin för patienter med förstagångskrampanfall enligt SVF maligna hjärntumörer, där ledtider hålls för uppföljning vid underliggande tumör. I de fall där tumör inte kan bekräftas planeras patienten för polikliniskt besök hos neurolog samt EEG. I dagsläget utgör bristande bemanning svårigheter att träffa dessa patienter inom 4 veckor. Ofta prioriteras dessa patienter för besök inom 2 månader.

Brist på tider på neurofysiolog leder ofta till längre väntetid till EEG än 4 veckor. Utredning med EEG inom 24 timmar brukar av neurofysiolog inte rekommenderas, då akuta EEG inte görs med aktiveringar och således tappar i sensitivitet. Om CT hjärna uteslutit tumör är rutinen lokalt ofta att remiss för MR kompletteras efter neurologbedömning, fr.a. om tecken på fokal epilepsi eller fokala fynd på EEG. Lokala diskussioner krävs för prioritering av besökstider till neurolog, neurofysiolog och MR-kamera.

Regionsjukhuset i Umeå har under flera år haft begränsad kapacitet i form av epilepsikirurgispecialiserad neurokirurg och därför har patienter som remitterats för utredning fått vänta länge. Regionsjukhuset utför, till följd av regionens storlek, en mycket begränsad mängd operationer per år vilket kan påverka benägenhet att operera och resultatet. På senare år har samarbete med Sahlgrenska Universitetssjukhus etablerats som komplement vad gäller utredning och behandling av terapirefraktär epilepsi. I NPO Neurologi pågår diskussioner kring nationell nivåstrukturering avseende epilepsikirurgi, vilket får tas i beaktande inför nästa nationella riktlinjer i epilepsi.

Val av rekommendationer och indikatorer för analys som bedöms vara av särskilt intresse för er region. Här redovisas vuxna och barn separat.

1. Epilepsi, omfattande epilepsirelaterade psykosociala och kognitiva svårigheter, vuxna.

Åtgärd: Sammanhållen multiprofessionell rehabilitering (rad C14, Prio 3)

I nuläget finns på Neurologimottagningen tillgång till neurolog, epilepsisjuksköterska samt kurator. Det saknas tillgång till neuropsykolog, psykolog, psykiater och arbetsterapeut. Lokala diskussioner på chefsnivå måste ske för att se hur dessa kompetenser kan komma epilepsipatienterna till del. Samarbete med rehab alternativt psykiatri som har neuropsykolog och arbetsterapeut kan vara en möjlig väg att gå, rekrytera personal till neurologmottagningen en annan. Samarbetet med psykiatri kring patienter med psykiatrisk samsjuklighet kan förbättras. Gemensam diskussion mellan neurologmottagningen och psykiatri krävs för att optimera samarbetet.

2. Epilepsi, misstänkta kognitiva svårigheter, barn, ungdomar och vuxna.

Åtgärd: Neuropsykologisk utredning (rad C15, Prio 2)

Hittills har via rehabiliteringskliniken försorg. Uppfattning är att färre patienter har remitterats för utredning än det antal som haft behov av detta, möjligen p g a läkarresursbrist som lett till färre återbesök och att man därmed inte uppmärksammat de kognitiva problemen. Klarläggande bör ske om dessa patienter ingår i rehabiliteringskliniken

diagnosgrupper och om resurser finns där för ett ökat utnyttjande av neuropsykolog. I dagsläget saknas neuropsykolog på neurologimottagningen. Patienter med epilepsi med behov av neuropsykologisk utredning ibland fått denna utförd

**3. Epilepsi, stabil anfallskontroll och väl utprovad läkemedelsbehandling mot epilepsi, med etablerad vårdkontakt, med önskan om utremittering, vuxna.
Åtgärd: Utremittering från specialistvården, med skriftlig behandlingsplan (rad C23, prio 6)**

Inom region Jämtland/Härjedalen har patienterna haft olika tillgång till vård utifrån grundorsaken till epilepsin. I region JH tar primärvård/kommun över ansvaret för teamomhändertagande av de patienter som haft sin vård via barnhabiliteringen när dessa blir vuxna. I region JH har det varit svårt att utremittera övriga patienter med epilepsi med stabil anfallskontroll till primärvården, då primärvården hänvisat till att man inte har uppdrag för dessa patienter samt bristande kunskap kring diagnosen. Vissa patienter med epilepsi poststroke har dock haft sin huvudsakliga vård via primärvården. Det finns ett behov av diskussion/samverkan med primärvården kring detta. På chefsnivå måste det klarläggas att primärvården har uppdrag för dessa patienter och ansvarsfördelningen tydliggöras. Skriftlig behandlingsplan kommer införas för de patienter som utremitteras till primärvården.

**4. Epilepsi, dålig anfallskontroll eller samsjuklighet, ungdomar
Åtgärd: Etablerat arbetssätt vid övergång från barn- till vuxensjukvård (radC07, prio3)**

Målsättningen lokalt i region JH är att patienter som övergår från barn till vuxensjukvård träffar barnläkare och vuxenläkare tillsammans på ett första läkarbesök för överrapportering. De senaste åren har denna sambokning varit svårare att genomföra, sannolikt både p g a bristande läkarresurser och administrativa problem vid sambokning. Gemensam diskussion mellan barnkliniken och neurologmottagningen bör ske för att optimera samarbetet.

Epilepsi - Barnperspektivet

**1. Misstänkt epilepsi, barn och ungdomar; Rekommenderat återbesök inom 4 veckor.
I löptext framgår vidare att svar på undersökningar (MRT och EEG) bör föreligga vid återbesök (rad A03, prio 1)**

Det är rimligt med en återbesökstid inom fyra veckor efter ett första oprovocerat epileptiskt anfall. Däremot är det inte praktiskt genomförbart att rutinmässigt kunna genomföra MRT och EEG i detta tidsspann. Indikation för dessa undersökningar föreligger sällan redan vid

första anfall. Ställningstagande till vilka undersökningar som ska genomföras kan lämpligen göras vid återbesök snarare än akut. Alla patienter med ett första epileptiskt anfall.

2. Misstänkt epilepsi, barn under två år; Rekommenderat återbesök inom 2 veckor (Rad A04, prio 1)

Denna tidsgräns är inte realistisk utifrån tillgängliga resurser.

3. Mistänkt epilepsi med indikation för neuroradiologi (Rad A05, prio 2)

Det skulle vara önskvärt om behandlingsriktlinjerna förtydligar indikationerna för neuroradiologi och EEG vid misstänkt epilepsi hos barn och ungdomar.

4. Uppföljning minst 2 ggr/år (Rad C02, prio 2)

Epilepsi hos barn och ungdomar är ett heterogent tillstånd. Alla behöver inte uppföljning två gånger per år under hela uppföljningsperioden. För individer med epilepsidiagnos men utan kramper eller i stationär fas är glesare återbesök tillräckligt. Detta är också nödvändigt för att frigöra resurser till patienter med svårare epilepsi och större behov av tät uppföljning.

5. Barn med epilepsi ska erbjudas kontakt med multiprofessionellt team (Rad C13, prio 2)

Liksom tidigare kommenterats är barn med epilepsi en heterogen grupp. Att såsom formulerat i riktlinjen erbjuda samtliga patienter med epilepsi denna högspecialiserade resurs är i dagsläget en omöjlighet. Det är många gånger svårt även till patienter där vi ser att behov finns. De personalkategorier som krävs saknas på barnkliniken. Samarbetet mellan barnkliniken och barnhabiliteringen är välfungerande men räcker inte för att täcka denna patientgrupps behov.

6. Oklara anfall eller svårklassificerade epileptiska anfall, barn, ungdomar och vuxna. Långtidsregistrering med EEG (Rad D01, prio 2)

Ledningsstaben, enheten för kvalitet och säkerhet
Katarina Linrin och Susanne Waldau
Administrativa processledare

Denna möjlighet finns inte på länssjukhus. Vi har behov av hjälp från regionsjukhus för att utföra undersökningen. De långa väntetiderna och de mycket höga kostnaderna leder till att vi tvingas vara restriktiva med undersökningen.

7. Epilepsi, farmakologisk terapieresistent, barn, ungdomar och vuxna. Refraktär epilepsi; avancerad utredning (Rad D02, prio 1)

Möjligheterna till avancerad utredning är tyvärr kraftigt begränsade pga vårdplats- och annan resursbrist vid universitetssjukhusen. Vi remitterar några patienter varje år men det är ofta långa väntetider till besök och remissvar.

8. Refraktär epilepsi; epilepsikirurgi (Rad D03, prio 1)

Samma problem gäller här som vid D02. Vår uppfattning är också att någon form av centralisering för epilepsikirurgi skulle vara önskvärd. Idag bedrivs verksamheten på enheter där endast enskilda individer bär kunskap och intresse vilket ger sårbarhet till systemet och låga patientvolymmer.

Epilepsiregistret

Hittills har region JH inte registrerat patienter i epilepsiregistret, vilket innebär att det kommer att vara svårt att följa upp flera av indikatorerna i de nationella riktlinjerna. Målsättningen är att från och med våren 2018 ska börja ansluta patienterna. Detta kommer att kräva extra resurser i form av tid och utbildning för epilepsisjuksköterska och läkare. Anslutningen kommer sannolikt att ske i anslutning till planerade ssk- och läkarbesök och sannolikt kommer flertalet av patienterna således inte vara anslutna förrän om ett år.

De nationella riktlinjerna kommer att innebära ekonomiska konsekvenser i form av ökat nyttjande av MR kamera, ökade personalkostnader för personal i multiprofessionella team. Samtidigt ökar sannolikt kvaliteten på vården. Prioritering av patienter med epilepsi riskerar att ge undanträngningseffekter för andra patienter med neurologisk sjukdom om inte resurser tillkommer.

Ekonomiska beräkningar

För att uppfylla riktlinjerna gällande multiprofessionellt omhändertagande för vuxna patienter med epilepsi beräknas behövas resursökningar motsvarande 1,4 mkr. Resursbehovet består i vardera 0,5 läkare och sjuksköterska, vardera 0,25 neuropsykolog och psykolog, 0,05 psykiatriker och 0,1 arbetsterapeut.

Ledningsstaben, enheten för kvalitet och säkerhet
Katarina Linrin och Susanne Waldau
Administrativa processledare

Epilepsi - Barnperspektivet

Vi har med stort intresse tagit del av remissversionen för *Vård vid epilepsi, Stöd för styrning och ledning*. Barn och unga med epilepsi är en eftersatt patientgrupp och det är angeläget att vården av epilepsi förbättras. Riktlinjerna är välkommet tillskott.

Samtidigt konstaterar vi att det i norra sjukvårdsregionen idag finns fem (sic!) barnneurologer och endast enstaka ST-läkare i barnneurologi. I Jämtland finns två barnneurologer och en ST-läkare i neurologi men behovet av barnneurologisk kompetens är otillräckligt även här.

På många universitetssjukhus råder svår personalbrist med vårdplatsbrist vilket gör det mycket svårt att remittera patienter för second opinion, utredning och hjälp med behandling.

Resursbristen är således ett stort hinder för möjligheterna att efterleva rekommendationerna.

Professionella synpunkter och kommentarer från norra regionen på riktlinjernas innehåll

Västerbottens läns landsting

Begreppet avancerad utredning är brett och inte väldefinierat i de nationella riktlinjerna

Ledningsstaben, enheten för kvalitet och säkerhet
Katarina Linrin och Susanne Waldau
Administrativa processledare

Eftersom begreppet avancerad utredning är så pass brett är det viktigt att ha i åtanke att det parallellt med arbetet med nationella riktlinjer pågår ett arbete med nationell nivåstrukturering där epilepsikirurgi och till viss del avancerad utredning med stor sannolikhet kommer att inkluderas.

Intrakraniell EEG-registrering är ett kirurgiskt ingrepp och en obligat utredningsmodalitet för vissa fall av epilepsikirurgi, men inte för alla. Det framkommer inte i riktlinjerna huruvida sådan bör finnas på alla centrum som genomför epilepsikirurgi

Nationella riktlinjer för vård vid epilepsi och standardiserade vårdförlopp för hjärntumörer skiljer sig åt vad gäller angivelserna om olika tidsintervaller vid epileptiska anfall som leder till neurologisk utredning. Vad är skillnaden?

Hur ska vi förhålla oss till de epilepsipatienter som har remitterats till primärvården och varit anfallsfri i 10-20 år? Hur säkerställer vi att denna patientgrupp inte är ställd på SSRI behandling i orimligt långa tider? Hur ska de följas upp för utvärdering om behandling ska kvarstå?

Är det medicinskt motiverat för vuxna att EEG-registrering inom 24h genomförs?

Synpunkter på indikatorerna

Vi anser att det är viktigt att kunna mäta och följa upp epilepsivården, men vi ställer oss frågan på vad som är bra mått på att mäta god epilepsivård?

Är det livskvalitet? Är det patientens anfallsfrekvens? Är det mortalitet?

I nuläget sker registrering av epilepsipatienter bristfälligt i epilepsiregistret vilket gör det svårt att följa upp indikatorerna som anges i de nationella riktlinjerna. Vår intention är att skapa rutiner för registrering i epilepsiregistret. Dock kommer detta att innebära ekonomiska konsekvenser i framförallt resurstillsättning av epilepsisjuksköteror. Frågan är om det är ekonomiskt motiverat?

Region Jämtland Härjedalen

Epilepsi är frekvent förekommande i befolkningen och patienter med epilepsi utgör en heterogen grupp, där den underliggande orsaken till epilepsi kan vara mångskiftande (ex stroke, hjärntumör, trauma, missbildning, men även uppstå utan underliggande sjukdom). Utifrån detta måste nationella riktlinjer för denna patientkategori omfatta många olika aspekter och områden inom vården. Riktlinjerna har fokuserat på såväl diagnostik som åtgärder inklusive multiprofessionellt omhändertagande. De nationella riktlinjerna visar på att det finns många aktörer kring dessa patienter och belyser några av svårigheterna i övergångar mellan barn- och vuxenvård samt i samarbetet mellan specialiserad vård och primärvård. Det är positivt att fokus lagts på identifiering och åtgärd avseende psykosociala aspekter och psykisk ohälsa liksom kognitiv påverkan av grundsjukdomen.

Vi vet att riktlinjerna inte kan omfatta alla aspekter av sjukdomen epilepsi. Terapirefraktär epilepsi diskuteras samt vikten av att erbjuda patienter kirurgisk åtgärd om möjligt. Det vore önskvärt om man även belyste rimliga val/kombinationer av läkemedel samt koncentrationskontroller för att optimera läkemedelseffekt och undvika olämpliga biverkningar samt avseende benhälsa. Även en session vad gäller behandling av status epilepticus hade mottagits tacksamt.

Specifika kommentarer

Inledande i tillstånds- och åtgärdslistan definieras vad som krävs för diagnosen epilepsi och begreppet misstänkt epilepsi diskuteras, men definieras inte. Misstanke om epilepsi uppkommer ofta redan vid ett oprovocerat förstagångskrampanfall och det vore bra att förtydliga hur man definierat misstänkt epilepsi, rör detta sig om upprepade suspekt epileptiska episoder eller ett förstagångskrampanfall? Nyligen har standardiserat vårdförlopp, SVF maligna hjärntumörer, tillkommit, där ett av inklusionskriterierna är förstagångskrampanfall. Det vore lämpligt att detta nämns i de nationella riktlinjerna, då ledtider för bedömning av neurolog samt för utförd neuroradiologi i SVF skiljer sig från rekommenderade ledtider i nationella riktlinjer.

I nationella riktlinjer rekommenderas ökad användning av MR vid utredning av patienter med misstänkt epilepsi, även tidigt i förloppet, svar ska helst föreligga vid kontakt med neurolog inom 4 veckor. Det vore positivt, om dessa ledtider även gäller förstagångskramper, om detta samdiskuterades med riktlinjer för SVF maligna hjärntumörer, där man i nuläget ibland utreder med CT hjärna med kontrast istället för MR hjärna, eller i alla fall att dessa olika rekommendationer kommenteras i riktlinjerna. Om fler patienter ska utredas med MR hjärna i akutskedet kommer detta ha en tydlig inverkan på röntgenavdelningarnas arbetsbelastning

Ledningsstaben, enheten för kvalitet och säkerhet
Katarina Linrin och Susanne Waldau
Administrativa processledare

och behov av tillgång till MR-undersökning större delar av dygnet, vilket behöver diskuteras vidare på lokal nivå på fr.a. mindre sjukhus.

Beredningsorganisationen

Region: Norra Regionen

Bestående av: Region Norrbotten, Västerbottens läns landsting, Region Västernorrland, Region Jämtland Härjedalen.

Kontaktpersoner:

Region Norrbotten: Annelie Enblom- Larsson, annelie.enblom-larsson@norrbotten.se

Västerbottensläns landsting: Katarina Linrin, katarina.linrin@vll.se

Region Västernorrland: Anna Zetterberg, anna.zetterberg@rvn.se

Region Jämtland Härjedalen: Anna-Karin Roos, anna-karin.roos@regionjh.se

Region Norrbotten:

*Annelie Enblom-Larsson, Verksamhetschef KC internmedicin och geriatrik,
Lena Stafström, Enhetschef neurologmottagningen,
Martyn Fulford, Neurolog,*

Västerbottens läns landsting:

*Alexandra Sailer, Neurofysiolog, NHHHC, NUS,
Camilla Lingbro Dömstedt, BUC,
Eva-Lena Wikström, Epilepsisjuksköterska, NHHHC, NUS,
Erika Lundström, Epilepsisjuksköterska, NHHHC, NUS,
Ghada Loutfi, Neurolog, NHHHC NUS,
Hans Lindsten, Neurolog, Verksamhetschef, Neuro-Huvud-Halscentrum (NHHHC), NUS.
Katarina Linrin, Handläggare och Administrativ processledare
Magnus Olsson, Psykolog, specialist i klinisk neuropsykologi, Barn- och ungdomscentrum (BUC),
NUS,
Marina Nilsson-Ederlöf, Kurator, NHHHC NUS,
Mattias Stålnacke, Psykolog, NHHHC NUS,
Måns Berglund, ST-läkare neurologi, NHHHC, NUS,
Niklas Timby, medicinskt ansvarig barnneurologi, Barn- & ungdomscentrum (BUC), NUS,
Rickard Sjöberg, Neurokirurg, NHHHC, NUS,
Sara Andersson, Psykolog, ST-Psykolog i klinisk neuropsykologi, NHHHC NUS,
Susanne Waldau, Strateg kunskapsstyrning och administrativ processledare*

Region Västernorrland:

Ledningsstaben, enheten för kvalitet och säkerhet
Katarina Linrin och Susanne Waldau
Administrativa processledare

Anna Zetterberg, Kvalitetssköterska/avvikelsesamordnare

Anne Sjögren, sjuksköterska, Inga Bylund, kurator

Anne Thelander, länsverksamhetschef Barn- och ungdomsmedicin

Aina Ågren Vilson, överläkare neurologi

Hans Vikström, länsverksamhetschef Habiliteringen

Karin Dunberg, länsverksamhetschef geriatrik, neurologi, rehabilitering

Mini Wedell, sjuksköterska

Sofia Hofberg, kurator

Viktor Kågström, överläkare neurologi

Region Jämtland Härjedalen:

Anna Sandström, Verksamhetsutvecklare, metodstöd

Anna-Karin Roos, Överläkare, Neurolog. Sakkunnig

Bettina Herm, Överläkare, barnneurolog. Sakkunnig

Monica Jonsson, Överläkare, barnneurolog, Sakkunnig

Pernilla Johansson, Enhetschef Neurologimottagningen

Ulla-Britt Jonsson, Sjuksköterska Neurologimottagningen

Viktor Grut, ST-läkare, Barnkliniken. Sakkunnig

Signatursida

Detta dokument har elektroniskt undertecknats av följande undertecknare:

Namn	VERONIKA SUNDSTRÖM
Titel, Organisation	Regiondirektör, Region Norrbotten
Datum & Tid	2018-05-31 15:23:43 +02:00
Identifikationstyp	Svensk e-legitimation
Identifikations-id	_0966a232c1183937e4cff73720a8e10abd

Namn	HANS SVENSSON
Titel, Organisation	Regiondirektör, Region Jämtland Härjedalen
Datum & Tid	2018-07-03 09:51:19 +02:00
Identifikationstyp	Svensk e-legitimation
Identifikations-id	_0970d17c687aed36f0e8e3685466daa4b7

Namn	ANDERS SYLVAN
Titel, Organisation	Landstingsdirektör, Västerbottens läns landsting
Datum & Tid	2018-08-14 09:02:27 +02:00
Identifikationstyp	Svensk e-legitimation
Identifikations-id	_083015a823a06b97e8bb361e9a04010431

Namn	Hans Göran Viklund
Titel, Organisation	Regiondirektör, Region Västernorrland
Datum & Tid	2018-08-20 22:07:39 +02:00
Identifikationstyp	Svensk e-legitimation
Identifikations-id	_07da8c4a37103e5b92160c9ac4ba73f29c



[Validera dokumentet](#) | [Användarvillkor](#)