



SAMMANFATTNING

• I mars publicerade Socialstyrelsen remissversionen av de nya nationella riktlinjerna för vård vid epilepsi. En slutversion av riktlinjerna kommer att publiceras i början av 2019.

• Riktlinjerna betonar särskilt vikten av:

- rätt diagnos tidigt
- korrekt uppföljning som bland annat innefattar kontinuitet i vårdkontakter och ett multiprofessionellt teamomhändertagande
- avancerad utredning med bland annat ställningstagande till icke-farmakologisk behandling, särskilt epilepsikirurgi, så fort som epilepsin konstaterats vara farmakologiskt terapiresistent.

Nya nationella riktlinjer för

Socialstyrelsens nationella riktlinjer baseras på aktuell forskning och beprövad erfarenhet. Riktlinjerna syftar till att barn och vuxna med epilepsi i Sverige ska få en så god och jämlik vård som möjligt. Riktlinjerna ska också vara ett stöd vid beslut om prioriteringar och resursfördelning inom sjukvården. 2016 fick Socialstyrelsen regeringens uppdrag att ta fram riktlinjer för vård vid epilepsi hos barn och vuxna. I denna artikel presenteras de centrala budskapen i remissversionen av de nya nationella riktlinjerna för vård vid epilepsi.¹ Riktlinjerna i sin helhet finns att läsa på Socialstyrelsens webbplats, www.socialstyrelsen.se.

TIDIG OCH RÄTT DIAGNOS

Epilepsidiagnos ställs utifrån en klinisk bedömning, det vill säga anamnes från patient och närstående och anfallsbeskrivning från vittne. Underlaget är ofta bristfälligt vilket medför att en epilepsidiagnos kan vara svår att ställa. Konsekvenserna kan bli allvarliga både för dem som får en felaktig epilepsidiagnos och för dem där diagnosen fördröjs. Ett snabbt omhändertagande och tillgång till expertis ökar chansen till tidig och korrekt diagnos.

Riktlinjerna lyfter fram att tidig konsultation hos läkare med erfarenhet av epilepsi bör ske, senast nästkommande vardag efter det misstänkta anfall som föranlett sjukvårdskontakten. Då ökar möjligheten att tidigt sortera ut provocerade epileptiska anfall från akutsymtomatiska epileptiska anfall och andra differentialdiagnoser, till exempel synkope, vasovagala kramper, etc. Adekvat fortsatt utredning och uppföljning bör initieras.

Strukturella förändringar i hjärnan kan vara orsak till epileptiska anfall och magnetkameraundersökning (MR) identifierar över 20 procent fler strukturella förändringar än datortomografi. När neuroradiologisk utredning är indicerad vid epileptiska anfall är det således MR som bör erbjudas. I den akuta fasen kan elektroencefalografi (EEG) inom 24 timmar öka chansen att fånga epileptiform aktivitet jämfört

”Även om ett första epileptiskt anfall är dramatiskt och föranleder insatser på en akutmottagning dröjer det ofta alltför lång tid till poliklinisk uppföljning.”

med om EEG görs senare. Sömn-EEG upptäcker också epileptiform aktivitet i högre grad än EEG enligt standard. Det föreligger stor brist på neurofysiologer och biomedicinska analytiker vilket gör att remiss till EEG, oavsett tidsintervall från ett möjligt epileptiskt anfall, behöver vara en noga övervägd åtgärd. Om den kliniska symtombilden ger en klar diagnos behövs inget EEG. När den initiala bedömningen gjorts av läkare med erfarenhet av epilepsi kan remisser till de undersökningar som är indicerade gå iväg i akuteskedet och svar från exempelvis EEG och MR kan föreligga vid nybesök och neurologisk bedömning.

Även om ett första epileptiskt anfall är dramatiskt och föranleder insatser på en akutmottagning dröjer det ofta alltför lång tid till poliklinisk uppföljning. Information kan vara

vård vid epilepsi

Multiprofessionellt team för vuxna	Multiprofessionellt team för barn och ungdomar
Neurolog	Barnläkare/specialist i barn- och ungdomsneurologi med habilitering
Epilepsisjuksköterska	Epilepsisjuksköterska
Neuropsykolog och psykolog	Neuropsykolog och psykolog
Kurator	Kurator
Psykiatriker	Barnpsykiatriker
Arbetssterapeut	Arbetssterapeut
	Logoped
	Fysioterapeut
	Pedagog

Tabell 1. Teamsammansättning för multiprofessionellt team för vuxna respektive barn och ungdomar

svår för patienten och även för närstående att ta in dygnet efter ett anfall. Oro och osäkerhet hos patient och närstående innebär en stor påfrestning. Ett nybesök med neurologisk bedömning hos läkare med erfarenhet och aktuell kunskap om epilepsi bör ske inom 4 veckor för barn över två år, ungdomar och vuxna, när den akuta bedömningen gett misstanke om ett oprovocerat epileptiskt anfall. Barn under två år bör oftast läggas in för utredning, men om detta inte görs bör nybesök ske inom 2 veckor. Därefter bör uppföljning hos läkaren ske inom sex månader från det akuta insjuknandet oavsett om diagnos ställts eller ej.

KORREKT UPPFÖLJNING OCH BEHANDLING

När diagnosen epilepsi ställts bör lämplig läkemedelsbehandling sättas in. Behandlingen måste följas upp och rätt dosering och dess effekt måste utvärderas. Vidare ska eventuella biverkningar identifieras och utvärderas. Att få diagnosen epilepsi kan vara livsomvälvande för en person och dess närstående. Utöver den rent medicinska biten följer flera konsekvenser av att få epilepsidiagnos för personen och dennes eventuella vårdnadshavare. Förutom daglig läkemedelsbehandling är de mest direkta konsekvenserna ofta kopplade till körkortsbestämmelser och risk för skada i samband med anfall. Information kring fertilitet och familjebildning behöver förmedlas i ett tidigt skede – och upprepas – och kan väcka både frågor och oro. Studier och yrkesval kan påverkas och diagnosacceptans hos både patient och vårdnadshavare kan vara en lång process.

I riktlinjerna rekommenderas återkommande uppföljning hos läkare minst en gång om året för vuxna personer och minst två gånger om året för barn och ungdomar, men tätare för barn under två år. Läkaren bör ha erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi. Redan vid diagnos bör information ges till patienten och vårdnadshavare, men denna måste upprepas och informationen behöver anpassas till patientens ålder och aktuella livssituation. Den 20-åriga kvinnan som nyligen fått diagnos funderar kanske inte så mycket över vilka konsekvenser läkemedelsbehandling kan ha på framtida foster, men fem till tio år senare kan frågan vara högaktuell. För nyblivne elektrikern tycks livet utan körkort utomordent-

ligt svårt, liksom för en tonåring där föräldrarnas rädsla för nya anfall hindrar en påbörjad frigörelseprocess. Hos föräldrar till det lilla barnet, som ska lära sig tala och börja på förskolan, väcks ytterligare oro och tankar om barnets utveckling och framtida funktioner.

Efter minst fem års regelbundet återkommande uppföljning kan uppföljningen individanpassas. Det betyder vanligtvis glesare uppföljning för den välbehandlade och informerade patienten. Att uppföljning finns är dock en absolut premiss för att kunna ta ställning till om behandlingen behöver justeras, om behovet av avancerad utredning föreligger och inte minst om det finns förutsättningar till att framgångsrikt sätta ut läkemedel. Epilepsi är till sin natur ett oberäkneligt tillstånd, dels för den enskilde patienten och dennes vårdnadshavare som inte kan förutspå när anfall ska komma, och dels för behandlande läkare som vid diagnostillfället ofta inte kan avgöra om en patient kommer att bli anfallsfri eller farmakologiskt terapieresistent.

”För att kunna ge adekvat stöd och hjälp till personer med epilepsi och deras närstående med ofta mycket komplexa problem och svårigheter krävs insatser från ett multiprofessionellt team med kunskap om epilepsi”.

EPILEPSISJUKSKÖTERSKA OCH MULTIPROFESSIONELLA TEAM

Specialister i barnneurologi med habilitering och vuxenneurologer samt epilepsisjuksköterskor i Sverige är en bristvara i dag och sjukvården behöver snabbt öka kompetens och tillgänglighet för personer med epilepsi. Utbildningstiden för en epilepsikunnig barn- och vuxenneurolog är lång, kortare för

en epilepsikunnig sjuksköterska. Sjukvården kan arbeta mer effektivt om rätt person gör rätt sak. Verksamheterna behöver ha en struktur för att säkra att patienter och vårdnadshavare löpande får information och kan återkoppla mående, anfallsfrekvens och biverkningar, samt att möjlighet till kontakt finns vid olika faser av sjukdomen och dess behandling.

Epilepsisjuksköterskan bör vara den kontinuerliga länken mellan patienten och vården. Hen kan ge råd och stöd, samt förmedla information kring diagnos till patienten och närstående, till assistenter, till förskola/skola, till omsorgsboende eller arbetsgivare. Uppföljning av epilepsisjuksköterska inom sex veckor efter diagnos, helst vid ett personligt besök, är en god grund för fortsatt kontakt och kontinuitet. Möjligheten att få telefonkontakt med en epilepsisjuksköterska inom två dagar gör också att patienten och närstående snabbt kan få svar på många av sina frågor. En epilepsisjuksköterska kan även bedöma allvarlighetsgraden i en fråga och vid behov kan kontakt snabbt förmedlas till behandlade läkare, övriga professioner i teamet eller andra instanser.

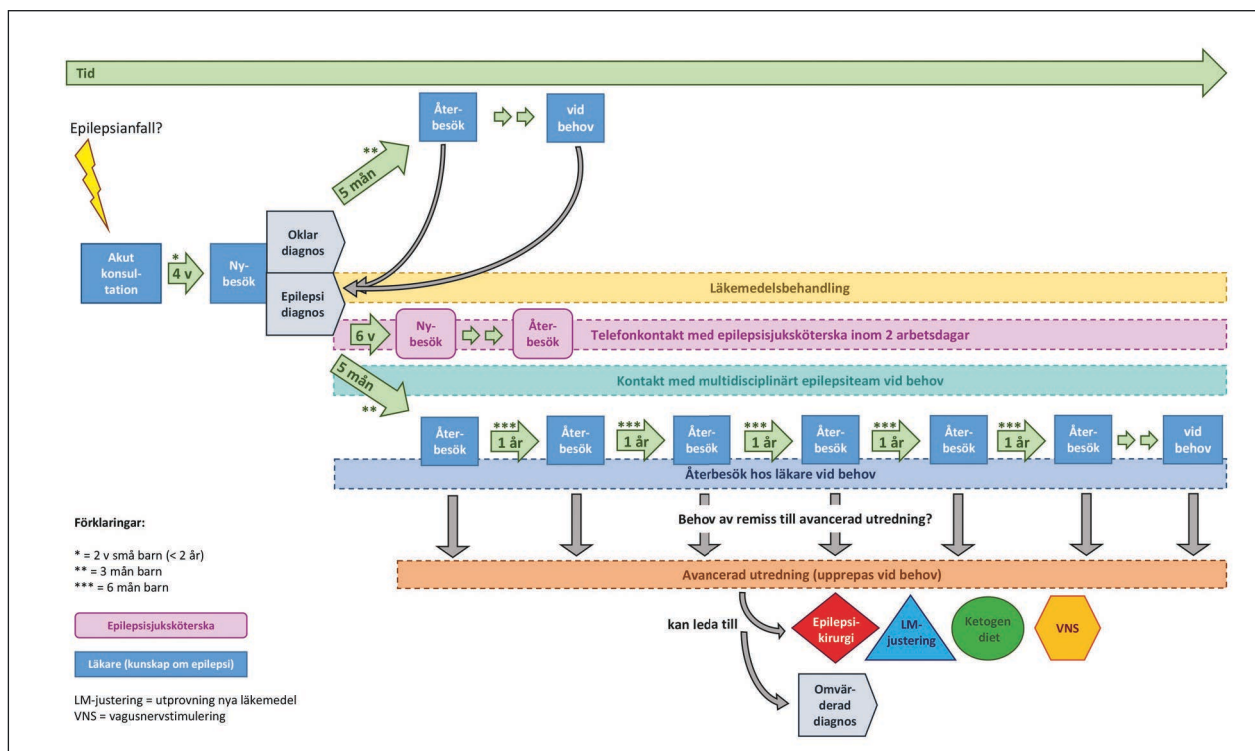
Många personer med epilepsi har psykosociala problem och kognitiva svårigheter på grund av sin sjukdom. De har även ökad risk för psykiatrisk samsjuklighet, som till exempel depression, ångest eller en neuropsykiatrisk diagnos. För att kunna ge adekvat stöd och hjälp till personer med epilepsi och deras närstående med ofta mycket komplexa problem och svårigheter krävs insatser från ett multiprofessionellt team med kunskap om epilepsi. Riktlinjerna lyfter fram teamarbete som en viktig faktor för att rätt kunna ge stöd

och hjälp. Genom regelbundna konferenser kan insatser samordnas så att resurser och kompetens används optimalt utifrån patientens behov. Se tabell 1 för sammansättning av det multiprofessionella epilepsiteamet.

NÄR LÄKEMEDEL INTE RÄCKER TILL

När läkemedelsbehandling inte räcker till, det vill säga när patienten fortsätter att ha anfall trots att två behandlingsförsök med lämpliga läkemedel i adekvata doser gjorts, bör sjukvården agera. Behandlande läkare bör ställa sig en rad frågor där en av de första kan vara om patienten verkligen är farmakologiskt terapieresistent? Har två – eller flera – adekvat valda läkemedel utprovats i lämpliga doser? Följdfrågor är sedan huruvida diagnosen är korrekt och om det finns ytterligare undersökningar att göra för att försöka kartlägga den bakomliggande orsaken till epilepsin givet korrekt diagnos. Dessa frågor bör läkare med behandlingsansvar för patienter med epilepsi kunna ställa och besvara. Svaret på frågorna blir beslutsunderlag till huruvida handläggandet av patienten kan fortsätta på plats eller om patienten bör remitteras vidare.

En avancerad utredning kan innebära flera olika steg och syftar till att ytterligare försöka kartlägga den bakomliggande orsaken till epilepsin för att optimera behandlingen. Exempel är genetisk och neurometabol utredning, video-EEG-registrering och avancerad neuroradiologisk diagnostik med undersökningar som MR enligt särskilda protokoll. I epilepsikirurgisk utredning kan ytterligare undersökningar som funktionell MR, iktal SPECT och PET med flera undersök-



Figur 1: Flödesschemat illustrerar epilepsipatientens väg från diagnos, till nybesök och därefter regelbundna återbesök. Under pågående läkemedelsbehandling följs patienten regelbundet av läkare. Epilepsisjuksköterskan är snabbt tillgänglig vid behov och även teamet kan involveras om så behövs. Läkemedelsbehandlingen utvärderas och revideras och ställningstagande till avancerad utredning görs löpande. Kombinationen av återkommande uppföljning hos läkare med aktuell kunskap om epilepsi samt tillgång till epilepsisjuksköterska och multiprofessionella epilepsiteam skapar en stabil grund för personer med epilepsi och deras närstående.

ningar ingå. Inom ramen för den avancerade utredningen kan en mer eller mindre omfattande epilepsikirurgisk utredning ingå. Vid svårbehandlad epilepsi kan epilepsikirurgi innebära en botande behandling, men åtgärden är underutnyttjad och remissunderlaget på utförande enheter är lägre än förväntat.

En orsak kan vara att inremitterande läkare, vårdnadshavare eller patient drar sig för remiss till "avancerad utredning" då detta likställs med "epilepsikirurgisk utredning", något som kan upplevas som en allt för dramatisk åtgärd. Det bör därför påpekas att den avancerade utredningen är bred och till del kan göras på flera vårdnivåer. Utredningen kan leda till en omvärderad diagnos eller läkemedelsjustering. Patienter kan också bli aktuella för icke-farmakologisk behandling utöver kirurgi, till exempel behandling med ketogen diet och vagusnervstimulator (VNS).

Det finns anledning att återkomma till den avancerade utredningen och ställningstagande om sådan utredning efterhand. Patientens behov, inställning och förutsättningar kring epilepsin förändras. Det kommer även nya och förbättrade utrednings- och behandlingsmetoder och patienter med långvarig farmakologiskt terapieresistent epilepsi bör inte uteslutas från dessa vid ett enskilt tillfälle. En individuell bedömning av patientens behov av ny utredning och behandling bör upprepas, liksom ständig utvärdering och revidering av patientens läkemedelsbehandling. Epilepsi är ett komplext, heterogent tillstånd där nationella riktlinjer nu kommer som ett stöd i arbetet för att denna patientgrupp ska få god och lika vård.

REFERENSER

1. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för vård vid epilepsi. Stöd för styrning och ledning. Remissversion. Stockholm, 2018.

2. Patientregistret, Socialstyrelsen.

3. Forsgren L, Beghi E, Oun A, Sillanpaa M. The epidemiology of epilepsy in Europe – a systematic review. Eur J Neurol 2005; 12:245–253.

"En avancerad utredning kan innebära flera olika steg och syftar till att ytterligare försöka kartlägga den bakomliggande orsaken till epilepsin för att optimera behandlingen."

FAKTA OM EPILEPSI:

• Epilepsi är den vanligaste kroniska, neurologiska sjukdomen som kräver kontinuerlig läkemedelsbehandling och sjukvårdskontakt. 2015 levde 81.000 personer med epilepsidiagnosen (cirka 12.000 barn och 69.000 vuxna).² Prevalensen är troligen något lägre, omkring 60.000–70.000 personer.³

• Epilepsi kan uppstå när som helst i livet. Det är egentligen ett symptom som kan bero på flera olika underliggande sjukdomar. Epilepsin kan vara medfödd eller uppstå till följd av en skada, exempelvis efter stroke.

• Ett epileptiskt anfall utlöses av en elektrisk urladdning i någon del av hjärnan. Anfällen kan variera i allvarlighetsgrad från diskreta anfall med kort medvetandepåverkan till stora anfall med spänning och ryckningar i hela kroppen, samtidig medvetandepåverkan och stor risk för fall och kroppsskada.

• Personer med epilepsi har en förhöjd dödlighet. Denna beror på ökad risk för anfallsrelaterade olyckor, depression med suicid eller plötslig oväntad död vid epilepsi (SUDEP) som framför allt kan inträffa i samband med bilaterala tonisk-kloniska anfall.

• För många med epilepsi kan anfallens oberäknelighet och risken för anfallsrelaterat trauma ha stor påverkan på livssituationen och vara en ständig källa till oro både för den som är sjuk och för närstående.



ANNA LORD
Med dr, utredare,
Socialstyrelsen



LISA PARKER
Utredare,
Socialstyrelsen



TOVE HALLBÖÖK
Docent, verksamhets-
överläkare, Neurolog-
mottagningen,
Drottning Silvias barn-
och ungdomssjukhus



ANNA HUGOSON
Epilepsisjuk-
sköterska,
Neurologiska
kliniken, SUS



ULLA LINDBOM
Med dr, överläkare,
Tema Neuro,
Karolinska
Universitets-
sjukhuset



MARIA STRANDBERG
Med dr, biträdande
överläkare, Neurologiska
kliniken, SUS