

I februari publicerades Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård av personer med epilepsi. Nationella riktlinjers syfte är att säkerställa hög kvalitet, men en annan viktig funktion är att säkerställa jämlikhet i den sjukvård som ges. Svenska och internationella studier visar att just jämlikhetsaspekten förmodligen har stora brister i epilepsisjukvården. Inför implementeringen av nationella riktlinjer kan en problembeskrivning därför vara till viss nytta. På vilket sätt kan epilepsisjukvård vara ojämlik och hur ser det ut i olika sjukvårdssystem? Läs mer i denna artikel av **Johan Zelano**, specialistläkare och docent, Neurocentrum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset

OJÄMLIK EPILEPSISJUKVÅRD – ett världsomspännande fenomen

Det har på senare år blivit lättare att analysera epilepsisjukvård i termer av ojämlikhet. För det första får socioekonomiska konsekvenser av epilepsi allt mer uppmärksamhet inom forskningen. För det andra finns ett ökat fokus på mätning av kvalitet i epilepsisjukvård. För det tredje finns en ökad medvetenhet om vikten av att kombinera socioekonomiska mått och kvalitetsmått för att bevaka jämnt utfall, också i länder som Sverige där detta kanske tagits för givet. Nationella riktlinjer kan ses som ett uttryck för den sistnämnda ambitionen.

EPILEPSI OCH SOCIOEKONOMI

Över hela världen har forskare kunnat påvisa samband mellan epilepsi och låg inkomst. Epilepsi är vanligare i fattiga

bostadsområden och sett över hela världen bor de flesta personer med epilepsi i låg- eller medelinkomstnationer. Men sambandet mellan socioekonomisk position (ofta mätt som utbildningsnivå eller inkomst) och epilepsi är komplext.

Epilepsi kan försvåra utbildning och arbete. I Danmark har man genomfört stora undersökningar som visat att personer med epilepsi har kortare utbildning än vad som ses i befolkningen i genomsnitt. Medelinkomsten är lägre och sannolikheten för inkomst via transfereringssystem högre. Samma sak har visats i USA, där en större andel av vuxna i låginkomsthusåll har epilepsi än befolkningen i genomsnitt.

Omvänt kan låg utbildningsnivå eller inkomst vara riskfaktorer för epilepsi, exempelvis genom farliga arbetsmiljöer eller levnadsvanor som rökning, vilket ökar risken för epi-





”Omvänt kan låg utbildningsnivå eller inkomst vara riskfaktorer för epilepsi, exempelvis genom farliga arbetsmiljöer eller levnadsvanor som rökning, vilket ökar risken för epilepsi.”

lepsi. Ett bra exempel på det sistnämnda är en svensk studie av Li och medarbetare, i vilken man visade att sannolikheten för att vårdas på sjukhus för epilepsi var högre för personer med låg socioekonomisk position.

VAD ÄR GOD EPILEPSISJUKVÅRD?

Att personer med epilepsi är socioekonomiskt utsatta som grupp är således väl belagt. Men får personer med svag socioekonomisk position också sämre sjukvård? För att besvara frågan behöver man först definiera vad god epilepsisjukvård är.

Kvalitetsindikatorer som fångar något meningsfullt vad gäller sjukvård är inte lätta att ta fram, särskilt inte vid komplexa tillstånd som epilepsi. Socialstyrelsen har i slutversionen av de nationella riktlinjerna inte preciserat indikatorer på god epilepsisjukvård, men sådana utlovas i framtiden. I remissversionen fanns flera indikatorer som behandlade snabbhet

och tillgänglighet. Exempelvis hur snabbt en person med misstänkt epilepsi får träffa läkare med erfarenhet av epilepsi.

I USA har amerikanska neurologföreningen AAN utfärdat kvalitetsparametrar som rör det enskilda läkarbesöket. De är viktiga, dels för att de speglar professionens syn på kvalitet, dels för att forskningen därmed fått något gemensamt att förhålla sig till i dataanalyser. Enligt AAN innebär god kvalitet att man vid återbesök för epilepsi adresserar orsaken till patientens epilepsi eller epilepsisyndrom, senaste neuroradiologi, senaste EEG, aktuell anfallssituation och biverkningar av antiepileptiska läkemedel. Man ska också ta ställning till avancerad utredning vid läkemedelsresistent epilepsi och ge råd om säkerhet. I förekommande fall ska rådgivning avseende antiepileptikabehandling också ges till kvinnor i fertil ålder.

Kvalitet kan alltså mätas på olika sätt, antingen genom att mäta tillgång till rätt sorts läkare eller genom att undersöka vad den läkaren givit för behandling.

”Enligt AAN innebär god kvalitet att man vid återbesök för epilepsi adresserar orsaken till patientens epilepsi eller epilepsisyndrom, senaste neuroradiologi, senaste EEG, aktuell anfallssituation och biverkningar av antiepileptiska läkemedel.”

USA

Några av de största studierna av hur socioekonomisk position påverkar tillgång till epilepsisjukvård har utförts i USA. I en befolkningsbaserad studie i New York som publicerades 2007 genomfördes telefonintervjuer. Personer som tillhörde minoritetsgrupper uppgav att de oftare fick vård för sin epilepsi enbart via akutmottagningar. En annan studie av äldre vuxna i försäkringsprogrammet Medicare visade att svag socioekonomisk position var associerat med lägre uppfyllelse av kvalitetskriterier i epilepsisjukvård. Ytterligare en studie fann att ekonomisk utsatthet var vanligare hos personer med epilepsi som hade dålig compliance vad gäller antiepileptisk mediciner.

I en intressant studie jämfördes olika epilepsivårdgivare i Houston och New York, vars upptagningsområden skilde sig avseende socioekonomiska variabler. Forskarna analyserade först alla studiedeltagare. Det framgick att personer med låg inkomst, låg utbildningsnivå eller som tillhörde minoritetsgrupper hade lägre besöksfrekvens till neurolog, oftare var inlagda på sjukhus och oftare besökte akutmottagningar för sin epilepsi. Det var alltså tydligt att personer med låg socioekonomisk position fick sämre sjukvård. Intressant nog försvann eller försvagades detta samband avsevärt när man i

analyserna tog hänsyn till vilken vårdgivare personerna besökt.

En möjlig tolkning av resultaten är att ojämlikheten i den erhållna sjukvården förklaras av vilken vårdgivare patienterna besökt, snarare än av diskriminering – att personer med olika socioekonomisk position skulle få olika vård hos samma vårdgivare. Det vekar alltså röra sig om ett systemfel, där vårdgivare i utsatta områden inte ger samma vård. Det är oklart om det fanns resursbrist eller lägre ambitioner hos vårdgivarna i de socioekonomiskt utsatta områdena. Oavsett vilket visar resultaten att åtgärder troligen behövs på strukturnivå om jämlik vård ska uppnås.

Några forskare har försökt undersöka om tillgång till epilepsikirurgi påverkas av socioekonomisk status. Vissa studier i såväl USA som Kanada visar att så skulle kunna vara fallet, men tolkningen är inte helt enkel. Exempelvis är det svårt att utifrån diagnoskoder och receptregister undersöka om en persons epilepsi är läkemedelsresistent. Samsjuklighet är också svårt att analysera – sådan är vanlig vid låg socioekonomisk status och kan samtidigt vara en kontraindikation för epilepsikirurgi, vilket kan förvränga statistiken. Ytterligare en svårighet med studier av socioekonomi är att epilepsikirurgi överlag är underutnyttjat, både i USA och Europa. Endast en bråkdel av patienter som skulle vara i behov av kirurgi remitteras för utredning, vilket försvårar analyser av precis vilka faktorer som styr remittering.

STORBRITANNIEN

Även i Storbritannien är socioekonomiska samband med epilepsi väl dokumenterade. Förekomsten av epilepsi är högre i socioekonomiskt svagare områden. Men ojämlikhet verkar precis som i USA också gälla vårdens innehåll. I en studie i Skottland studerades socioekonomiska variabler i relation till vård av epilepsi under graviditet. Man jämförde då kvinnor som i ett prospektivt graviditetsregister tillhörde den socioekonomiskt svagaste femtedelen av befolkningen med kvinnor som tillhörde den socioekonomiskt starkaste femtedelen. Kvinnorna i den lägsta socioekonomiska femtedelen hade i betydligt lägre utsträckning folsyra under graviditeten, medan andelen som hade tonisk-kloniska anfall, behandling med valproat eller flera läkemedel var större. Någon skillnad i förekomst av missbildningar sågs inte mellan grupperna (4,4 procent i lägsta jämfört med 4,7 procent i högsta socioekonomiska gruppen). Författarna noterar att andra faktorer försvårar tolkningen av just detta utfall, exempelvis var medelåldern för kvinnorna i den lägre socioekonomiska gruppen lägre än i den socioekonomiskt högre gruppen.

SVERIGE

Även i Sverige och Danmark har det genomförts en rad studier om socioekonomisk position och epilepsi. Många har varit befolkningsbaserade, eftersom våra stora nationella register och befolkningsdatabaser underlättar epidemiologiska studier. De flesta av studierna har varit inriktade på socioekonomiska konsekvenser av epilepsi och hälsoekonomiska analyser av samhällets kostnader, snarare än jämlikhet vad gäller erhållen sjukvård. Ett undantag är en studie av Mattsson och medarbetare, som undersökte förskrivning av anti-

epileptiska läkemedel i relation till flera olika sociodemografiska variabler. Kvinnligt kön, hög utbildning eller inkomst och att bo i en större stad var faktorer som alla hade samband med att få antiepileptiska läkemedel utskrivna av neurolog istället för av en annan sorts läkare. Vilket antiepileptiskt läkemedel som förskrevs varierade också med utbildningsnivå och inkomst; fenytoin var ovanligare vid hög utbildningsnivå och lamotrigin var ovanligare vid låg inkomst.

”Nationella riktlinjer stipulerar tät uppföljning av neurolog i flera år efter epilepsidiagnos, vilket säkert kan bidra till en förbättring.”

EUROPA

Den internationella epilepsiorganisationen ILAE har kartlagt tillgång på epilepsisjukvård i Europa i en rapport som publicerades 2019. Kartläggningen bygger på indirekta data, där medlemsorganisationer i varje land har lämnat uppgifter om tillgång till epilepsisjukvård. Jämfört med en tidigare kartläggning verkar det ha skett förbättringar och neurologer står ofta för epilepsisjukvård både i områden med god och områden med dålig tillgång på sjukvård. Situationen verkar dock vara sämre för äldre och personer med intellektuell funktionsnedsättning, där står neurologer i lägre utsträckning för epilepsisjukvård i resurssvaga områden.

VAD KAN BEHÖVAS?

Ur nedslagen i den socioekonomiska litteraturen framtonar onekligen en intressant bild. Det har länge varit känt att epilepsi har socioekonomiska konsekvenser och att epilepsi är vanligare hos personer med låg inkomst och låg utbildningsnivå. I flera länder – USA, Storbritannien och Sverige – har man nu också påvisat skillnader i den epilepsisjukvård som ges till personer med sämre socioekonomisk position. Detta trots att ländernas samhällsmodeller, trygghetssystem och sjukvårdsfinansiering skiljer sig avsevärt. Insikten är förstås inte ny – nationella myndigheter som Socialstyrelsen har under lång tid påtalat att tillgång på sjukvård inte är jämlik. Men det får ändå ses som lovande att epilepsiforskningen nu funnit metoder för att beskriva ojämlikhet. Det är en bra grund för förbättring.

Ur studierna finns också flera lärdomar att dra inför det fortsatta arbetet. Som alltid behövs ökad kunskap och medvetenhet om problemets existens, inte minst bland neurologer. För verklig skillnad behöver nog fler personer med epilepsi ha tillgång till neurolog. Att sätta in antiepileptika och remittera patienten till primärvården med en uppmaning att höra av sig vid behov är troligen vanskligt ur ett jämlikhetsperspektiv. Det är väl belagt att personer med hög socioekonomisk position är bättre på att påtala behov av vård. Natio-

nella riktlinjer stipulerar tät uppföljning av neurolog i flera år efter epilepsidiagnos, vilket säkert kan bidra till en förbättring. Implementering av riktlinjerna blir därför en viktig uppgift för vårdgivare kommande år.

Att socioekonomisk position påverkar tillgång på epilepsisjukvård och dess kvalitet i länder med helt olika sjukvårdsfinansiering är också intressant. Trots att vi i Sverige har fri sjukvård verkar systemet inte leverera på ett jämlikt sätt. Måhända finns det därför lärdomar att hämta från USA, där aktiva insatser för att hjälpa socioekonomiskt utsatta personer att få sjukvård är vanligare. Ett första steg är dock implementering av nationella riktlinjer. Därutöver kan det nog på vårdgivarnivå finnas skäl att skärpa bevakningen av om socioekonomiska faktorer påverkar den sjukvård som ges.



JOHAN ZELANO
Specialistläkare och docent, Neurocentrum,
Sahlgrenska Universitetssjukhuset
johan.zelano@vgregion.se

VIDARE LÄSNING

Jennum P, et al. Welfare consequences for people with epilepsy and their partners: A matched nationwide study in Denmark. *Seizure* 2017; 49:17-24.

Li X, et al. Socioeconomic and occupational risk factors for epilepsy: a nationwide epidemiological study in Sweden. *Seizure* 2008; 17(3):254-260.

Begley CE, et al. Sociodemographic disparities in epilepsy care: Results from the Houston/New York City health care use and outcomes study. *Epilepsia* 2009; 50(5):1040-1050.

Campbell E, et al. The effect of socioeconomic status on treatment and pregnancy outcomes in women with epilepsy in Scotland. *Epilepsy Behav* 2013; 28(3):354-357.

Mattsson P, et al. Sociodemographic differences in anti-epileptic drug prescriptions to adult epilepsy patients. *Neurology* 2010; 74(4):295-301.

Zelano J, et al. The provision of epilepsy care across Europe 2017: A 17-year follow-up survey. *Epilepsia Open* 2019; 4(1):144-152.