



# Epilepsiteamet som fångar upp och hjälper patienterna framåt



Fyra av medlemmarna i epilepsiteamet på Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge: Cecilia Lundgren, neurolog; Tuula Lumikukka, epilepsisjuksköterska; Diana Lorenz, hälso- och sjukvårdskurator; Marie Schottenius, psykolog och psykoterapeut.

I förra numret av Neurologi i Sverige beskrevs det nya kunskapsdokumentet personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp för epilepsi. Målet med detta nya vårdförlopp är att säkerställa att alla med misstänkt epilepsi snabbt ska erbjudas diagnos, behandling och uppföljning, ett teambaserat omhändertagande samt identifiering av behov av habilitering och rehabilitering. Som uppföljning har vi valt att lyssna på erfarenheter från ett välfungerande multiprofessionellt epilepsiteam på Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge.

**Förr kallades den** fruktade sjukdomen lite nedsättande för "fallandesjukan". I dag "faller" personer som drabbas av epilepsi och har turen att få vård på Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge åtminstone mjukt – här fångas de sedan 1995 nämligen upp av ett av landets få multiprofessionella epilepsiteam. I teamet ingår flera neurologer, epilepsisjuksköterska, kurator, psykolog, neuropsykolog, psykiater och arbetsterapeut – alla med olika organisationstillhörighet. Neurologi i Sverige har intervjuat fyra av medlemmarna i teamet som träffas en gång i veckan och tillsammans med Karolinska Universitetssjukhuset Solna har omkring 3.600 vuxna patienter i omlopp.



Alla i teamet bidrar med sin expertis och sina erfarenheter; tillsammans utgör vi en enorm kunskapsbank.

**CECILIA LUNDGREN, NEUROLOG**

– Jag har varit med i epilepsiteamet i drygt 20 år. Epilepsi är min huvudinriktning men jag arbetar också med andra neurologiska sjukdomar. Eftersom jag även är knuten till akuten ser jag patienterna i alla skeden av sjukdomen. Mina patienter är i alla åldrar – från 18 till 100 – och sjukdomsspektrumet är brett. Över hälften av epilepsipatienterna går det bra för i dag, de kan leva ett vanligt liv med hjälp av mediciner, men det kan ta tid att uppnå frihet från epilepsianfall och man kan behöva göra flera medicinjusteringar. Det har hänt mycket på läkemedelsfronten sedan jag började arbeta med denna sjukdom men det finns inga undergörande mediciner och det är vanligt med biverkningar. Men tack vare bland annat kirurgi kan vi ändå göra mer för dessa patienter i dag.

– Epilepsi påverkar flera aspekter av livet – skaffa barn, yrkesval, körkort med mera – och det finns en stor rädsla för att få den här diagnosen. Alla patienter behöver inte den hjälp som vårt team kan tillhandahålla och för en del räcker det med några insatser. Men även om man är stabil i sin epilepsisjukdom måste man ta hänsyn till sin sjukdom och därför kan det finnas behov av kontakt med oss. Resurserna i vårt team, som verkligen känns som ett TEAM, kan vara till stor hjälp för många – såväl medicinskt som psykosocialt. Alla i teamet bidrar med sin expertis och sina erfarenheter; tillsammans utgör vi en enorm kunskapsbank. Men generellt finns det en stor brist på kunskap om epilepsi i samhället och det är för långa väntetider för återbesök och undersökningar. Det saknas i dag som bekant personal i alla yrkeskategorier inom neurologiska sjukdomar. För att trygga återväxten i vårt team skulle vi behöva fler personer från samtliga professioner



**TUULA LUMIKUKKA,  
EPILEPSISJUKSKÖTERSKA**

– Jag tog sjuksköterskeexamen 1988 och blev headhuntad till det då nystartade multiprofessionella epilepsiteamet 1995. Mitt intresse för epilepsi började tidigt, redan när jag under en period arbetade som mentalskötare. Eftersom epilepsi är en komplex sjukdom som kan drabba människor i alla åldrar är vårt arbete väldigt varierat och individbaserat. Vi följer patienter under lång tid och det är dessa långvariga relationer som gör arbetet så givande och meningsfullt. Min roll i teamet är att träffa patienten tidigt i processen, inom cirka sex veckor efter diagnosen. Då gör jag en första bedömning av vilka omvårdnadsbehov patienten har. Jag är varken koordinator eller kontaktsjuksköterska men finns tillgänglig för patienten på olika sätt, helst inom två arbetsdagar.

– Att acceptera sin sjukdom kan vara en lång process för patienten; skamkänsla och egna fördomar är vanligt. Det kan också ta lång tid för en person med epilepsi att få rätt diagnos. Större anfall som är bevittnade och kräver ambulans till akuten är ofta relativt enkla att diagnostisera men symtomen kan också vara diffusa och pågå under en längre tid.

– Epilepsi är en av de vanligaste neurologiska sjukdomarna efter stroke och migrän och det krävs mer kunskap om denna sjukdom inom bland annat primärvården.

– För att arbeta i vårt team krävs det god kännedom om sjukdomen. Vår samlade, breda erfarenhet av epilepsi, som påverkar så många delar av livet, gör att vi lättare kan hjälpa patienterna och deras närstående.

– Under mina snart 30 år som epilepsisjuksköterska har det kommit en rad nya läkemedel och för en del patienter är biverkningar ett problem.

– Återväxten inom mitt eget yrkesområde är en utmaning. Jag går snart i pension och arbetet med att utbilda nya epilepsisjuksköterskor pågår. Det finns i dag ingen specialistutbildning som leder till epilepsisjuksköterskeexamen men vi har en kompetensstege som reglerar kunskaps- och ansvarsnivån.

– Vi säger ett klart ja till en formell vidareutbildning, kanske kan det bli verklighet snart.



## Att epilepsi är en osynlig sjukdom kan leda till problem med bland annat arbetsgivare och Försäkringskassan.

### MARIE SCHOTTENIUS, PSYKOLOG OCH PSYKOTERAPEUT

– Jag har varit knuten till teamet i tretton år. Som psykolog träffar jag bara vissa patienter – de som själva efterfrågar eller föreslås få psykologiskt stöd blir remitterade till mig.

– Vårt multiprofessionella team fungerar som ett nät runt patienten; vi har ett tätt samarbete och erbjuder den hjälp som passar bäst i olika situationer. Vi väver en väv tillsammans av den information vi har och får fram en gemensam bild av patienten.

– Som psykolog arbetar jag mycket med att hjälpa patienten att hitta strategier för att hantera den stress som förlusten av kontroll innebär. Att inte veta när nästa anfall ska komma, att inte kunna styra sin egen vardag, att inte veta hur sjukdomen påverkar sociala relationer och/eller jobbet skapar ångest och rädsla. Epilepsi är också en sjukdom som ofta upplevs som skamfylld, särskilt hos yngre patienter. Det är vår skyldighet att bidra till att häva stigmatiseringen, att underlätta för patienterna att acceptera sin sjukdom och lära dem att handskas med de psykologiska problem som kan uppstå – inte minst att hantera sorgen över en förlorad hälsa. Många är djupt olyckliga över sin sjukdom.

– På våra team-möten diskuterar vi ingående patientens behov. Om det visar sig att de psykiska problemen verkligen beror på sjukdomen och inte hänger samman med andra faktorer i patientens liv erbjuder jag omkring tio samtal, vid behov fler.

– Mina patienter är i alla åldrar, från 18 år och uppåt. Just nu är den yngsta 27 år och den äldsta 70. Min uppgift är att erbjuda hjälp till självhjälp, genom att visa vad de kan göra själva. Som psykolog är det viktigt att vara insatt i de psykologiska konsekvenserna av den här komplexa och oförutsägbara sjukdomen.



### DIANA LORENZ, HÄLSO- OCH SJUKVÅRDSKURATOR

– Jag har varit en del av det här teamet, som verkligen fungerar precis som ett team ska göra, sedan 2014. Tack vare våra schemalagda veckomöten och en stabil grupp där medlemmarna inte byts ut hela tiden, har vi ett optimalt samarbete över yrkesgränserna. Epilepsi är en neurologisk sjukdom som påverkar både kroppen och själen och därför är det extra viktigt att ha ett multiprofessionellt team runt patienten. Vi behöver varandras kompetens och sammanlagda djupa patientkänedom för att kunna ge patienten precis den hjälp som hon eller han behöver just nu. Det finns alltid en lämplig samarbetspartner i teamet. Att arbeta i team där man kan diskutera problem gemensamt ger också ett skydd mot negativa effekter av etisk stress.

– Som kurator arbetar jag brett med patientens familjesituation, ekonomi, kontakter med värden med mera. Det kan handla om allt från fyra–fem samtal kort tid efter diagnosen till utglesade kontakter som kan vara utspridda under flera år. Jag tröstar och håller mina patienter i handen under lång tid. Ett centralt mål är att hjälpa patienten att ta makten över sitt eget liv.

– Oförutsägbarheten i denna sjukdom leder ofta till stress och psykosociala/socioekonomiska svårigheter. Att epilepsi är en osynlig sjukdom kan leda till problem med bland annat arbetsgivare och Försäkringskassan. Många upplever att det är som att leva med en osynlig fotboja.

– En gång frågade en kommunal biståndshandläggare, som försökte fastställa omfattningen av tillsynsbehovet, mig ungefär hur många epileptiska anfall per år den då aktuella patienten hade. Mitt svar blev: Det går tyvärr inte att schemalägga anfallen!

– En paradgren för oss kuratorer är att främja hälsa och vård på lika villkor, att försöka jämna ut socioekonomiska orättvisor.



**EVELYN PESIKAN**  
Frilansjournalist och medicinsk skribent

Foto:  
**HÅKAN FLANK**

## PSV Epilepsi

I det nya personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet för epilepsi (PSV Epilepsi) som blev klart i höstas konstateras att det råder stor brist i landet på epilepsiteam och epilepsisjuksköterskor – två viktiga faktorer för kontinuitet i vården för de cirka 80.000 personer i Sverige som lever med epilepsi – en av de vanligaste neurologiska sjukdomarna i landet. Enligt nationella riktlinjer bör vuxna med epilepsi och psykosociala eller kognitiva svårigheter erbjudas kontakt med ett multiprofessionellt team inom epilepsivården som har möjlighet att tillsammans identifiera

patientens behov av vård, rehabilitering och habilitering. Teamet kan upprätta en person- och närståendecentrerad åtgärdsplan, och se till att rätt åtgärder genomförs i rätt tid. Genom regelbundna konferenser eller möten kan de olika professionerna i teamet samordna sina insatser, så att resurser och kompetenser används optimalt. Samarbete i multiprofessionella team ger också förutsättningar för kunskapsutbyte och kompetenshöjning. Samarbetet kan innebära punktinsatser eller återkommande kontakter och uppföljning över tid. Det är patientens behov som avgör

hur teamet organiserar sitt arbete. Ett multiprofessionellt team kan bland annat erbjuda:

- stödsamtal, till exempel hjälp att hantera ångest och oro som är relaterad till sjukdomen.
- psykiatrisk bedömning.
- kognitiv utredning och hjälp att hantera konsekvenser av kognitiva svårigheter.
- information och hjälp kring samhällsstöd.
- riskanalys vid olika situationer i livet.
- samtal och information till närstående och barn till personer med epilepsi.

