

Katrin Boström
Britt Ahl
Regionala utvecklingsgruppen

2019-09-27

Politisk viljeinriktning för vård vid Epilepsi

Antagen av Samverkansnämnden 2019 09 27

Inledning

Den politiska viljeinriktningen är ett för sjukvårdsregionen förtydligande av Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård vid epilepsi och utgör Samverkans-nämndens rekommendation till regionerna. Den har som syfte att bidra till en mer likvärdig vård inom sjukvårdsregionen och till att vara ytterligare underlag i styrning och ledning av hälso- och sjukvården med öppna och systematiska prioriteringar. De enskilda regionerna förväntas ta in Socialstyrelsens rekommendationer i budget- och planeringsprocesserna.

Regionala utvecklingsgruppen föreslår samverkansnämnden att rekommendera regionerna

- Anta de nationella riktlinjerna för vård vid epilepsi.
- Beakta resultatet av Socialstyrelsens utvärdering som genomförs i början av 2020 och den slutliga versionen av indikatorerna som fastställs i anslutning till denna.

Centrala rekommendationer och sjukvårdsregionens nuläge relaterat till Socialstyrelsens riktlinjer/rekommendationer

Inom och mellan våra sjukvårdsregioner kan konstateras att det finns stora skillnader som är viktiga att åtgärda. Det kommer att krävas arbete lokalt för att utveckla organisationen, skapa tillgänglighet, tillgodose behovet av kompetens och att utveckla datainsamling.

I dag är epilepsivården i ett både sjukvårdsregionalt och nationellt perspektiv på många håll bristfällig och ojämlik. Det finns effektiva diagnos- och behandlingsmetoder som hälso- och sjukvården inte utnyttjar tillräckligt. Tillgängligheten till vården varierar, och många med epilepsi saknar kontinuitet i vårdkontaktarna. Andra problem är långa väntetider till utredningar och bristande remitteringsrutiner för avancerad utredning. Bristerna beror bland annat på att det saknas aktuell kunskap om epilepsi och att det saknas resurser, till exempel specialister i neurologi, epilepsisjuksköterskor och neurofysiologisk kompetens.

Rekommendationerna i riktlinjen omfattar personer i alla åldrar. Utredning och behandling skiljer sig dock på vissa sätt mellan barn och vuxna, och därför gäller enstaka rekommendationer enbart den ena åldersgruppen.

Detaljerade frågeställningar om läkemedelsbehandling eller enskilda läkemedel finns inte med i riktlinjen. Däremot finns antiepileptiska läkemedel upptagna i Läkemedels-verkets behandlingsrekommendationer.

Det finns idag generellt sett mycket begränsat med vetenskapligt stöd för hur personer med en epilepsidiagnos bör följas upp. Det gör att riktlinjen har få rekommendationer kring metoder eller undersökningar vid uppföljning.

Riktlinjerna omfattar inte heller provocerade eller akutsymtomatiska anfall, eftersom denna typ av anfall inte uppfyller kriterierna för epilepsi. Detsamma gäller psykogena icke-epileptiska anfall (PNES, psychogenic non-epileptic seizures), eller funktionella anfall som det också kallas. Diagnos och utredning av PNES är dock resurskrävande, och samma kompetenser, utrustning och vårdstrukturer används som för epilepsi.

Socialstyrelsen har publicerat centrala rekommendationerna inom följande områden:

Diagnostik (Neurologisk bedömning vid misstänkt epilepsi, EEG-undersökning enligt standard vid misstänkt epilepsi, Neuroradiologisk undersökning vid misstänkt epilepsi).

Behandling och uppföljning vid epilepsi (Uppföljning och bedömning av epilepsisjuksköterska, Återkommande uppföljning av läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi, Information om fertilitetsaspekter, Multiprofessionellt team inom epilepsivården, Neuropsykologisk utredning vid misstänkta kognitiva svårigheter, Kontinuerlig EEG-registrering vid status epilepticus)

Farmakologiskt terapiresistent epilepsi (Långtidsregistrering med video-EEG, Avancerad utredning, Resektiv epilepsikirurgi)

Epilepsi och intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning (Teamomhändertagande inom vuxenhabilitering och samverkan med övrig hälso- och sjukvård, Teamomhändertagande inom barnhabilitering)

Till vissa delar följs rekommendationerna av regionerna. Detta gäller framförallt tillgång till undersökning och bedömning även om kompetensförsörjningen är en utmaning.

Mellan och inom regionerna i Uppsala-Örebroregionen visar sjukvårdsregionens gapanalyser variationer i vårdpraxis och resultat i förhållande till Socialstyrelsen rekommenderar när det gäller tillgång till multidisciplinära team och tillgänglighet till avancerad utredning och resektiv epilepsikirurgi.

En av utmaningarna handlar om att tillgodose behovet av kompetens både i första linjen och inom specialistvården där flera av kompetenserna är en bristvara. De kompetenser som det råder störst brist på i regionerna är neurologer och personal med kompetens inom epilepsivård. Det finns betydande svårigheter när det gäller framtida kompetensförsörjning av neurofysiologer. Flera av regionerna lyfter att det finns stort behov av att utveckla tillgång till multiprofessionellt team inom epilepsivården.

Struktur på nationell, regional och lokal nivå för kunskapsstyrning inom området

Arbete pågår både nationellt, sjukvårdsregionalt och lokalt i regionerna med att etablera system för kunskapsstyrning. Nationella programområdet (NPO) för nervsystemets sjukdomar

är etablerat. Inom Uppsala Örebro sjukvårdsregion pågår arbetet med att skapa regionala programområden (RPO) och i de enskilda regionerna pågår arbetet med att etablera lokal programområdet (LPO) och lokala arbetsgrupper. I NPO för nervsystemets sjukdomar har det identifierats att ett arbete behöver göras kring behovs- och utbudsanalys när det gäller både epilepsi, MS och Parkinsons sjukdom. Arbeta inom programområdet kommer att vara ett viktigt stöd för utvecklingen mot en mer jämlik vård.

Överväganden kring organisation och ekonomiska konsekvenser

För de flesta av Uppsala Örebro sjukvårdsregions regioner innebär rekommendationerna initialt ökade kostnader på en rad områden. Bristande tillgång till vissa kompetenser som neurologer och personal med kunskap om epilepsi utgör en svårighet för att kunna erbjuda fullvärdiga team.

Epilepsi medför stora kostnader för samhället. Det gäller såväl direkta kostnader för hälso- och sjukvården och som indirekta kostnader i form av sjukfrånvaro.

Ökade resurser behövs för vård vid epilepsi för att kunna uppnå en följsamhet till de nationella riktlinjerna. Följsamhet till rekommendationerna i riktlinjerna förväntas öka kvaliteten på vården för personer med epilepsi och kan sannolikt ge till effekt att behovet av slutenvård och akuta vårdbesök liksom sjukskrivning minskar.

Rekommendationerna innebär inledningsvis generellt ökade kostnader för hälso- och sjukvården. De förväntas dock leda till bättre kvalitet i vården, och därmed förbättrad hälsa och livskvalitet för personer med epilepsi. Socialstyrelsen gör bedömningen att kostnaderna på sikt förväntas kunna stabiliseras, och att tillgängliga resurser fördelas bättre till följd av en mer ändamålsenlig organisation av epilepsivården. Genom god diagnostik, samlade teaminsatser och ökade möjligheter till resektiv epilepsikirurgi väntas kostnaderna för vård vid epilepsi på sikt kunna minska.

Bedömningen avser nationell nivå och konsekvenserna kan därmed skilja sig lokalt och regionalt. Några av de organisatoriska förändringar som hälso- och sjukvården behöver genomföra är att säkerställa att det finns:

- tillgång till sjuksköterskor, specialistläkare i neurologi och barnläkare eller specialistläkare i barn- och ungdomsneurologi med habilitering som har utbildning i epilepsi, och som upprätthåller sin kompetens genom att arbeta med epilepsi under en betydande del av sin arbetstid
- multiprofessionella team för barn med epilepsi och för vuxna med epilepsi och epilepsirelaterade psykosociala eller kognitiva svårigheter
- tillgång till specialistläkare i neurofysiologi, biomedicinska analytiker, specialistläkare i neuroradiologi, neuropsykologer samt övriga kompetenser som behövs vid diagnostik och utredningar, samt
- strukturer och rutiner för att remittera patienter till neurofysiologiska, neuro-radiologiska och avancerade utredningar

- fungerande strukturer i primärvården som stödjer rehabilitering och ansvarar för den hälso- och sjukvård som inte direkt kopplas till epilepsisjukdomen, för vuxna med epilepsi och intellektuell eller annan bestående funktions-nedsättning

Uppföljning

Genom att följa rekommendationerna i den nationella riktlinjen kan sjukvårdsregionen nå en mer jämlik vård. I den nationella riktlinjen för vård vid epilepsi har Socialstyrelsen utarbetat förslag till indikatorer för uppföljning.

I arbetet med den utvärdering som Socialstyrelsen kommer att göra våren 2020 ska indikatorerna testas och vid behov preciseras ytterligare. En slutlig version av indikatorerna kommer därför att presenteras tillsammans med utvärderingen, i början av 2020. Många av de indikatorer som idag föreslås från Socialstyrelsen är svåra att kunna följa upp i regionerna då data relaterade till dessa inte finns tillgängliggjorda.

Målnivåer för indikatorerna är ännu inte fastställda men förutsättningar för detta utreds under 2019.

Indikatorer för vård vid epilepsi

Övergripande indikatorer för vård vid epilepsi

- Dödlighet bland personer med epilepsi jämfört med befolkningen
- Rapportering i Epilepsiregistret
- Rapportering i Barnepilepsiregistret

Indikatorer som avser att mäta följsamheten till rekommendationer för vård vid epilepsi hos barn och ungdomar (0-17 år)

- Misstänkt epilepsi: Neurologisk bedömning av läkare inom 2 veckor (barn <2år)
- Misstänkt epilepsi: Neurologisk bedömning av läkare inom 4 veckor (barn och ungdomar 2-17 år)
- Läkbesök inom 3 månader från första epilepsidiagnos
- Multiprofessionellt team inom epilepsivården

Indikatorer som mäter följsamheten till rekommendationer för epilepsi hos vuxna (18 år och äldre)

- Misstänkt epilepsi: Neurologisk bedömning av läkare inom 4 veckor
- Läkbesök inom 6 månader från första epilepsidiagnos
- Multiprofessionellt team inom epilepsivården

Indikatorer som mäter följsamheten till rekommendationer för epilepsi hos barn, ungdomar och vuxna

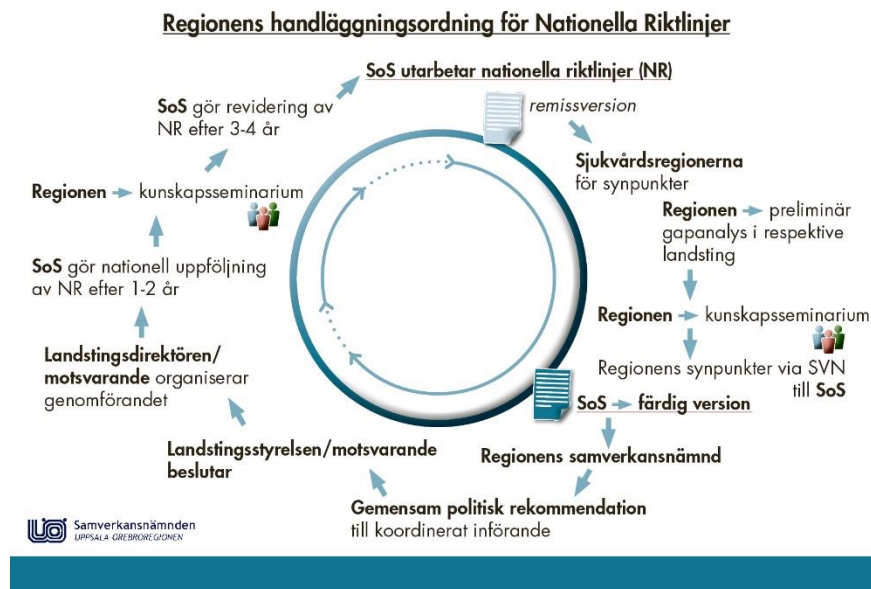
- Kontakt med epilepsisjuksköterska
- Uppföljning och bedömning av epilepsisjuksköterska

- Återkommande uppföljning och neurologisk bedömning av läkare
- Information om fertilitetsaspekter inklusive preventivmedel och graviditet
- Avancerad utredning
- Epilepsikirurgiutredning
- Tid från epilepsidebut till kirurgisk behandling
- Neuropsykologisk utredning
- Magnetresonanstomografi
- Behandling med antidepressiva läkemedel –SSRI
- Behandling med centralstimulerande läkemedel
- Återkommande strukturerad bedömning av biverkningar
- Långtidsregistrering med video-EEG

Bilaga 2

Det regionala arbetet med Socialstyrelsens nationella riktlinjer

Samverkansnämnden har inrättat en sjukvårdsregional utvecklingsgrupp för handläggning av Socialstyrelsens nationella riktlinjer. Bilden nedan beskriver arbetsprocessen för hur Socialstyrelsens nationella riktlinjer koordineras inom sjukvårdsregionen.



Gapanalys

Redan under arbetet med att ge synpunkter på remissversionen av en ny eller uppdaterad nationell riktlinje (NR) utförs en jämförelse mellan rekommendationerna i riktlinjen och nuvarande praxis (gapanalys) i varje landsting/region. Denna arbetsgång används även i vissa fall vid nationella utvärderingar. Utvecklingsgruppens medlemmar informerar och för en dialog med berörda verksamheter, patientföreningar samt kommuner. Resultaten sammanvägs i en regional gapanalys.

Kunskapsseminarium

Regionens utvecklingsgrupp arrangerar tillsammans med Socialstyrelsen ett kunskapsseminarium med syfte att samla och diskutera landstingens synpunkter om förslaget till NR, förväntade konsekvenser av detta och behov av förändringsarbete.

Yttrande från regionen

De samlade synpunkterna lämnas via Samverkansnämnden (SVN) till Socialstyrelsen.

Politisk viljeinriktning (PVI)

När remissversionen av NR publicerats utformar utvecklingsgruppen en politisk viljeinriktning som SVN tar beslut om. Landstingen/regionen tar sedan egna beslut med utgångspunkt från Samverkansnämndens rekommendationer.

Uppföljning

Uppföljning av regionens politiska viljeinriktningar rapporteras till Samverkansnämnden året efter genomförandeåret.

Mer information

<http://www.svnuppsalaorebro.se/4-regionala/utvgrupp/utvgrupp.html>