



Förutom brist på neurologer, i synnerhet barnneurologer, saknar många sjukhus epilepsiteam och epilepsisjuksköterskor som har till uppgift att vara patienternas fasta vårdkontakt.

# Nytt personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp för epilepsi

– Det nya vårdförloppet är inte tvingande men det kommer att följas upp och utvärderas utifrån olika kriterier och indikatorer.

Det säger **Eva Kumlien**, adjungerad professor i neurologi på Akademiska sjukhuset i Uppsala och ordförande för den arbetsgrupp som nu har tagit fram ett nytt personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp för epilepsi – ett kunskapsdokument som förhoppningsvis ska leda till ökad tillgänglighet och förbättrad vård för de cirka 80.000 personer i Sverige som lever med epilepsi.

**Varje år får runt** 5.500 personer diagnosen epilepsi, en sjukdom som kan uppstå när som helst i livet men som oftast debuterar hos små barn och äldre. Behandlingen är ofta livslång, tillgången till specialistvård varierar kraftigt i landet och väntetiderna kan vara mycket långa. Förutom brist på neurologer, i synnerhet barnneurologer, saknar många sjukhus epilepsiteam och epilepsisjuksköterskor som har till uppgift att vara patienternas fasta vårdkontakt.

Sedan 2019 finns det nationella riktlinjer för epilepsivården men först i höstas, efter 1,5 års arbete kunde även ett nytt vårdförlopp – PSV epilepsi –



Eva Kumlien, adjungerad professor i neurologi på Akademiska sjukhuset i Uppsala.

presenteras inom ramen för Sveriges regioners nationella system för kunskapsstyrning.

– Det har funnits önskemål om detta länge, säger Eva Kumlien, som har lett arbetsgruppen med representanter för olika professioner och patientföreträdare.

Målet med det nya vårdförloppet 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.

– I dag är väntetiderna för att träffa en specialist långa, på sina håll upp till

← Neurokirurgiska klinikkens  
operationsavdelning



Kvalitets-  
register  
är ett av  
flera verktyg som  
kan underlätta både  
implementering  
och uppföljning  
av vårdförlopp.



fyra månader. Under handläggningstiden har patienterna ofta ingenstans att ta vägen och detta är patienter som ofta inte kan föra sin egen talan, säger Eva Kumlien och understryker att epilepsi är en sjukdom som påverkar många aspekter av livet och som utan adekvat behandling kan innebära en stor börda för både individen, anhöriga och samhället.

De nationella riktlinjer som finns för epilepsi måste följas av alla regioner i landet medan det nya vårdförloppet, ett av de 23 godkända vårdlopp som finns i dag, ska ses som en kunskapsbas med rekommendationer för epilepsivård, en plattform för regionala arbetsgrupper.

– Regionerna ska kunna allokera resurser för att ha möjlighet att följa rekommendationerna, det är ett politiskt val. Det viktigaste av allt är att satsa på utbildningsinsatser, en fråga som vi kommer att arbeta med fortsättningsvis inom PSV epilepsi. Det råder stor brist på kunskap inom epilepsivården där många patienter behöver ett totalt omhändertagande på grund av hög förekomst av samsjuklighet. Ungefär 35 procent av vuxna har olika psykiatriska diagnoser, bland annat ångest och depression, och hos barn är det vanligt med neuropsykiatriska diagnoser, fortsätter hon och tillägger att dagens epilepsivård saknar struktur och präglas av akuta punktsatser.

Riktlinjerna föreskriver att ett barn som söker vård för akuta symtom ska

få hjälp inom två veckor, en vuxen inom fyra veckor.

– Man får hjälp för stunden men får sedan vänta mycket länge på specialistvård, konstaterar Eva Kumlien, som hoppas att det nya vårdförloppet som ska börja gälla redan vid diagnostillfället så småningom ska leda till en mer strukturerad vård i samtliga regioner, att den ojämlikhet som präglar tillgången till bra vård ska minska.

Kvalitetsregister är ett av flera verktyg som kan underlätta både implementering och uppföljning av vårdförlopp.

– Det finns ett epilepsiregister men trots att diagnosen är tio gånger vanligare än till exempel multipel skleros är täckningsgraden dålig. Vi hoppas att den åtminstone ska bli 50-procentig framöver. Register är nödvändiga både för forskning och uppföljning men vi är medvetna om att det är extra problematiskt att fylla i uppgifter om just epilepsivården som är så mångfasetterad och att det är svårt för vårdpersonalen att få tiden att räcka till för denna uppgift.

Uppföljning och utvärdering av hur vårdförloppet efterlevs i landet kommer under de närmaste två åren att ske via mätning av antalet genomförda utredningar, antal akuta vårdtillfällen samt tillgång till kontakt med epilepsisjuksköterska.

– Det råder stor brist i landet på epilepsiteam och epilepsisjuksköterskor, som har en så viktig roll när det gäller

kontinuiteten för patienterna. För sjuksköterskor är det svårt att få särskild utbildning och kompetensutveckling inom epilepsivården och det saknas legitimering för epilepsisjuksköterskor.

Nyckelorden personcentrerat och sammanhållet i vårdförloppet innebär bland annat att evidensbaserad vård ska integreras med individanpassade åtgärder och att hänsyn ska tas till patientens och närståendes behov.

Vårdförloppet är också ett kunskapsdokument som bland annat ska få vårdgivare att börja använda effektiva men i dag ofta underutnyttjade diagnos- och behandlingsmetoder.

**Läs mer om det nya vårdförloppet och se en film där Eva Kumlien på ett utmärkt sätt berättar om innehållet på:**

• [nationellt.kliniskt.kunskapsstod.se/vardprogramochvardforlopp](http://nationellt.kliniskt.kunskapsstod.se/vardprogramochvardforlopp)

• [kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/kunskapsstod/publiceradekunskapsstod/nervsystemetssjukdomar/vardforlopppepilepsi.67131.html](http://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/kunskapsstod/publiceradekunskapsstod/nervsystemetssjukdomar/vardforlopppepilepsi.67131.html)

Foto: HÅKAN FLANK



**EVELYN PESIKAN**  
Frilansjournalist och medicinsk skribent