

TJÄNSTESKRIVELSE

1(2)

Regionsjukvårdsstaben
Leni Lagerqvist

2018-04-23

SVN 2018-12

Samverkansnämnden för sydöstra
sjukvårdsregionen

Nationella riktlinjer för vård vid epilepsi

Förslag till beslut

Samverkansnämnden för Sydöstra sjukvårdsregionen ställer sig bakom remissvaret till Socialstyrelsen avseende nationella riktlinjer för vård vid epilepsi.

Bakgrund

Socialstyrelsen har inom ramen för satsningen på vård av personer med kronisk sjukdom fått ett regeringsuppdrag att ta fram helt nya nationella riktlinjer för vård vid epilepsi. Sydöstra sjukvårdsregionen fick i mitten av mars 2018 ta del av remissversionen på de rekommendationer som föreslås gälla som stöd och styrning. Samverkansnämnden har att yttra sig över Socialstyrelsens remiss som ska vara besvarad senast den 31 maj 2018. En slutversion på riktlinjen förväntas publiceras våren 2019.

En generell analys är att flera av rekommendationerna med konsensusförfarande fått hög prioritet, kanske väl hög, i relation till hur sådana hanteras i andra riktlinjer. Detta kan göra prioriteringarna mer svårjämförbara mellan olika riktlinjer.

En övergripande reflektion kring GAP-analysen är att Sydöstra sjukvårdsregionen har bra tillgänglighet på högspecialiserad vård med tillhörande välfungerande team. Sjukvårdsregionen har även en god tillgänglighet till utredningar samt att man och under de senaste åren utfört flest epilepsikirurgiska operationer per capita. I relation till detta står utmaningar i att tillskapa fullgoda team på de mindre sjukhusen där de flesta patienterna har sin huvudsakliga kontakt.

Rekommendationerna som berör multiprofessionella team, rehabilitering och rehabilitering uppfylls endast delvis, begränsad tillgång till framförallt paramedicinska kompetenser och neuropsykologer gör att det är svårt att bilda kompletta team för såväl barn som vuxna. Samverkan inom sydöstra är välfungerande och som stöd använts ofta videomöte som effektiv metod. Teambildande via videosamverkan är något som kan utvecklas utan att extra resurser krävs, det innefattar snarare en utmaning på organisationsnivå.

Rekommendationerna innebär ökade kostnader, sjukvårdsregionens bedömning är att ökade kostnader främst berör personal och kompetensutveckling. Bristen på barn- och vuxenneurologer står tillsammans med ökat behov av teambedömning och teambehandling för de största utmaningarna. För bedömning av regionernas/landsting totala kostnader behöver ytterligare analys göras. Sydöstra sjukvårdsregionen önskar att Socialstyrelsen anordnar seminarier för uppföljning av följsamhet till riktlinjer.

Anders Henriksson (S)
Ordförande Samverkansnämnden
för sydöstra sjukvårdsregionen

Karl Landergren
Ordförande
Regionsjukvårdsledningen

Bilagor

1. Synpunkter och konsekvensbeskrivning avseende Socialstyrelsens remissversion av Nationella riktlinjer för vård vid epilepsi.

Regionsjukvårdsstaben
Leni Lagerqvist

YTTRANDE

Dnr SVN 2018-12

2018-04-19

Synpunkter och konsekvensbeskrivning avseende Socialstyrelsens remissversion av Nationella riktlinjer för vård vid epilepsi

Sjukvårdsregion

Sydöstra sjukvårdsregionen som består av Landstinget i Kalmar län, Region Jönköpings län och Region Östergötland.

Kontaktperson: Leni Lagerqvist, administrativ kontaktperson
leni.lagerqvist@ltkalmar.se

Genomförande av analys och insamling av synpunkter

De regionala medicinska programgrupperna (RMPO) neurosjukdomar och barn- och ungdomssjukvård har varit delaktiga i processen med att beskriva GAP och konsekvenser. Synpunkter från andra medarbetare och nyckelpersoner i organisationen har också inhämtas. Även primärvården i respektive region/landsting har lämnat in synpunkter.

Representanter från Sydöstra sjukvårdsregionen har den 19 april 2018 deltagit i kunskapsseminariet tillsammans med lokala patientföreträdare och Socialstyrelsen.

Val av rekommendationer för analys

Av totalt 44 rekommendationer har 28 rekommendationer valts ut. Dessa har framförallt prioritet 1-3 samt en FoU. Det är de rekommendationer som prioriteras högst och därmed borde få störst påverkan på hälso- och sjukvården. Utöver det har allmänna synpunkter på riktlinjens delar eller helhet efterfrågats och lämnats. Med anledning av att rekommendationerna vänder sig till både barn och vuxna kommer eventuella skillnader i GAP att förtydligas under respektive rubrik.

Resultat av analys

En generell analys är att flera av rekommendationerna med konsensusförfarande fått hög prioritet, kanske väl hög, i relation till hur sådana hanteras i andra riktlinjer. Detta kan göra prioriteringarna mer svårjämförbara mellan olika riktlinjer. En övergripande reflektion kring GAP-analysen är att Sydöstra sjukvårdsregionen har bra tillgänglighet på högspecialiserad vård med tillhörande välfungerande

team. Sjukvårdsregionen har även en god tillgänglighet till utredningar samt att man och under de senaste åren utfört flest epilepsikirurgiska operationer per capita. I relation till detta står utmaningar i att tillskapa fullgoda team på de mindre sjukhusen där de flesta patienterna har sin huvudsakliga kontakt.

Misstänkt epilepsi vuxna och barn

Rekommendationerna A01, A02, A03, A05, A07, A08, som alla är olika typer av utredningar vilka alla redan idag görs i alla tre länen.

A01 görs inte av barnneurolog jourtid på US i Linköping utan av en erfaren barnläkare, övriga orter kan inte erbjuda något av detta under jourtid.

A01 för barn har försämrade förutsättningar i alla tre länen, då det råder brist på barnneurologer.

A02 – Erbjudna neurologisk bedömning utförs i alla tre länen, men angiven tid 4 veckor är en utmaning. I dagsläget kan sjukvårdsregionen erbjuda detta inom 8 veckor en tillgänglighet som professionen anser vara rimligt på gruppnivå.

A03 – ”bedömning av barnläkare med erfarenhet” är en utmaning, detta då det råder brist på barnneurologer i alla tre länen.

A06 – ”erbjudna EEG-undersökning inom 24 timmar” eftersträvas i alla tre länen, men kan endast erbjudas på vardagar. Denna rekommendation borde pga. sensitiviteten ha en högre prio.

Uppföljning av ny-diagnostik

Rekommendationerna B02 - B04 utförs redan idag i alla tre länen. B03 uppföljning av vuxna inom sex månader, här anser sjukvårdsregionen att det på gruppnivå är för snävt intervall. Rimligt på gruppnivå är en gång per år och att man på individnivå kan ha en mer flexibel bedömning av uppföljningsbehovets frekvens per år, detta för att kunna använda resurserna behovsrelaterat.

Uppföljning – återbesök – kontakt olika professioner

C01-C7 och C10 utförs redan idag gällande samtliga rekommendationer med reservation barn gällande C01.

Vad det gäller rekommendationen barn och C01 - ”kontakt med epilepsisjuksköterska inom 2 dagar” finns det en variation inom sjukvårdsregionen d.v.s. själva besöket erbjuds i alla tre länen, men rekommenderad tid kan endast uppfyllas av klinikerna i Linköping och Jönköping i de flesta fallen.

Multiprofessionellt team – rehabilitering - habilitering

Rekommendationen C12, C13 och C16 uppfylls endast delvis, begränsad tillgång till framförallt paramedicinska kompetenser och neuropsykologer gör att det är svårt att bilda kompletta team för såväl barn som vuxna. Samverkan inom sydöstra är välfungerande och som stöd använts ofta videomöte som effektiv metod. Teambildande via videosamverkan är något som kan utvecklas utan att extra resurser krävs, det innefattar snarare en utmaning på organisationsnivå.

Utmaningen att tillskapa team gäller även för rekommendationen C14 - ”multiprofessionell rehabilitering”, C16 ”Bedömning att hantera aktivitet” samt E01 – ”teamomhändertagande habilitering-vuxna”.

Hela sjukvårdsregionen anger dock att man erbjuder rekommendationen E02 – ”teamomhändertagande habilitering-barn och ungdomar”.

Neuropsykologisk utredning

Rekommendationen C15 är en utmaning för hela sjukvårdsregionen. Bristen på neuropsykologer utgör den främsta orsaken. Endast Linköping erbjuder detta till vuxna.

Psykosociala problem, psykisk ohälsa och samsjuklighet

Rekommendationerna C17-C19 ges helt eller delvis till vuxna.

Vad det gäller barn så hänvisar klinikerna till kommunerna gällande psykosociala problem - C17 och till Barn- och ungdomspsykiatri (BUP) gällande samsjuklighet - C19. C18 erbjuds inte för barn i dagsläget.

Läkemedel

Rekommendationerna C20 - C22 erbjuds samtliga vuxna. Vad det gäller barn så konsulteras eller remitteras barnen till specialister inom BUP.

Rekommendationerna D07 och D08 erbjuds samtliga oavsett ålder.

Oklara fall – avancerad utredning - kirurgi

Rekommendationerna D01- D02 utförs i alla tre länen gällande vuxna. Gällande D03 - "kirurgi" finns det avtalat att US i Linköping utför detta för hela sjukvårdsregionen.

Gällande barn utförs samtliga tre rekommendationer på US i Linköping.

Behandling av terapiresistent epilepsi

- Ketogen kost D04 och vagusnervstimulering (VNS) D05

Det råder brist av kompetens för att behandla med ketogen kost. För barn och ungdomar finns enbart kompetens hos läkare dvs. såväl dietist som sjuksköterskekompetens saknas. Ketogen kost kan inte erbjudas till vuxna inom sjukvårdsregionen.

Sjukvårdsregionen är den region i landet som utför flest antal ingrepp VNS per år, oavsett ålder. Erfarenheten av insatsen är god vilket även patient och närstående framhåller. Sjukvårdsregionen uppfyller således kraven för rekommendationen vagusnervstimulering, med den erfarenhet som finns anser såväl profession som patient- och närstående att rekommendationen har fått en för låg prioritet dvs. borde vara högre.

D06 Djup hjärnstimulering (DBS) som tillägg till antiepileptiska läkemedel

Bra att denna rekommendation är med som FoU.

Övriga synpunkter på riktlinjerna

Sydöstra sjukvårdsregionen är positiv till att nationella riktlinjer för vård vid epilepsi har tagits fram. Riktlinjerna kommer att vara ett stöd i handläggningen och den fortsatta utvecklingen av vården för denna patientgrupp.

Sjukvårdsregionen står inför utmaningen att kontinuerligt utveckla och stödja såväl professionen som patienter och närstående. För att uppnå detta är det av stor betydelse att den nya organisationen för kunskapsstyrning med nationella programområden involveras i alla processer och aktiviteter som berör kunskapsstyrning. Nationellt samordnade insatser där professionen, specialistföreningar och patientföreningar tillsammans skapar underlag som är lätt tillgängliga för

alla medarbetare och medborgare bör bidra till att de resurser och kompetenser som finns nyttjas på ett kostnadseffektivt sätt.

Samverkansnämnden står bakom rekommendationerna i riktlinjerna. Rekommendationerna innebär, som Socialstyrelsen skriver, ökade kostnader. Sjukvårdsregionens bedömning är att ökade kostnader främst berör personal och kompetensutveckling. Bristen på barn- och vuxenneurologer står tillsammans med ökat behov av teambedömning och teambehandling för de största utmaningarna. För bedömning av regionernas/landsting totala kostnader behöver ytterligare analys göras.

Sydöstra sjukvårdsregionen önskar att Socialstyrelsen anordnar seminarier för uppföljning av följsamhet till riktlinjer.

Anders Henriksson (S)
Ordförande Samverkansnämnden
för sydöstra sjukvårdsregionen

Karl Landergren
Ordförande
Regionsjukvårdsledningen

Sammanfattning

Epilepsi är den vanligaste kroniska neurologiska sjukdomen och det finns i dag omkring 81 000 personer med epilepsidiagnos i Sverige, varav cirka 69 000 vuxna och cirka 12 000 barn och ungdomar. För många innebär epilepsi en livslång sjukdom som påverkar livets alla aspekter, och epilepsianfallens oförutsägbarhet kan vara en ständig källa till oro för patient och närstående. För barn med epilepsi är problem med inlärning, uppmärksamhet, motorik, psykisk ohälsa och nedsatt social förmåga vanligt förekommande. Vid farmakologiskt terapieresistent epilepsi ökar risken för förtida död, och samsjuklighet i form av psykiatrisk, intellektuell eller motorisk funktionsnedsättning är också vanligt.

I dag är epilepsivården bristfällig och ojämlig, bland annat på grund av bristande kunskap om epilepsi och otillräcklig tillgång till och utnyttjande av effektiva diagnos- och behandlingsmetoder. Nationella riktlinjer, som syftar till att stödja styrningen av svensk hälso- och sjukvård utifrån bästa tillgängliga kunskap, kan därmed vara ett viktigt redskap för att förbättra vården för de personer som lever med epilepsi.

Dessa nationella riktlinjer ger rekommendationer om åtgärder vid epilepsi. Riktlinjerna betonar särskilt vikten av att få rätt diagnos tidigt, en korrekt uppföljning som bland annat innefattar kontinuitet i vårdkontakter och ett multiprofessionellt teamomhändertagande, samt avancerad utredning med ställningstagande till icke-farmakologisk behandling så fort som epilepsin konstaterats vara farmakologiskt terapieresistent. Utöver detta betonas också att personer med epilepsi och intellektuell eller annan bestående funktionsnedsättning behöver ett förbättrat teamomhändertagande inom habiliteringen som samverkas med övrig sjukvård.

Riktlinjernas rekommendationer ger vägledning för beslut på gruppnivå och riktar sig främst till politiker, tjänstemän och verksamhetschefer. De kan bland annat användas som underlag för resursfördelning utifrån öppna och systematiska prioriteringar. Riktlinjerna innehåller därför även bedömningar av hur ett införande av rekommendationerna påverkar hälso- och sjukvårdens kostnader och organisation, utifrån en bild av hur verksamheten bedrivs på nationell nivå i dag.

Sammanfattningsvis innebär dessa riktlinjer att mer resurser behöver tillföras epilepsivården eftersom de avser satsningar för att komma till rätta med brister i tillgänglighet och förbättringar i organisationen av epilepsivården för både barn och vuxna. Utöver detta finns också ett behov att erbjuda fler personer med farmakologiskt terapieresistent epilepsi avancerad utredning och resektiv epilepsikirurgi där åtgärden är lämplig. En bättre resursfördelning och en mer ändamålsenlig organisation kan plana ut de ökade kostnaderna på längre sikt, men förstås också leda till en bättre vård för personer med epilepsi.

Förutom satsningar på multiprofessionella team behöver hälso- och sjukvården säkerställa att det för vuxna med bestående funktionsnedsättningar

finns fungerande strukturer i primärvården som stödjer rehabilitering och ansvarar för samt samordnar den hälso- och sjukvård som inte direkt kopplas till epilepsisjukdomen. Hälso- och sjukvårdens organisation behöver också säkerställa tillgången på neurologer, barnläkare, barnneurologer och sjuksköterskor med betydande erfarenhet av epilepsi.

För att Socialstyrelsen ska kunna följa upp tillämpningen av rekommendationerna i de nationella riktlinjerna har myndigheten tagit fram 24 indikatorer som framförallt speglar de centrala rekommendationerna. I den kommande utvärderingen, som kan sägas vara en baslinjeutvärdering, kommer vi att beskriva i vilken mån landstingen och regionerna jobbar i enlighet med rekommendationerna samt belysa de viktigaste aspekterna av god vård. Resultatet av utvärderingen kan sedan ge underlag för förbättringsarbeten inom hälso- och sjukvården.

Detta är en remissversion av riktlinjerna – en slutlig version publiceras under våren 2019.