

Konsekvensbeskrivning för Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp epilepsi

Konsekvensbeskrivning för
Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp Epilepsi

Datum	Version/beskrivning av förändring
2022-02-15	Öppen nationell remiss

Innehållsförteckning

Sammanfattning	4
Om konsekvensbeskrivningen	4
Konsekvenser	4
Omfattning	4
Nytta eller risker för individen	4
Etiska aspekter	5
Verksamhet och organisation	5
Kostnader	5
Kompetensförsörjning	8
Påverkan på andra kunskapsstöd	8
Påverkan på andra nyckelfrågor i hälso- och sjukvården	8
Uppföljning	8
Övriga konsekvenser	8
Referenser	8
Bilaga Hälsoekonomi	9
1. Förväntade förändringar jämfört med nuläget	9
1.1 Satsning på bred kompetensutveckling	9
1.2 Införande av epilepsiteam och riktad utbildning om epilepsi	9
1.3 Strukturerat arbete för kortade väntetider	10
2. Konsekvensbeskrivning för fem åtgärder inom vårdförlopp epilepsi	11
2.1 Ökad kompetens om epilepsi på akutmottagningar, vårdcentraler och barn- och ungdomsmedicinska mottagningar	11
2.2 Epilepsiteam	13
2.3 Epilepsisjuksköterskor	14
2.4 Väntetider före diagnos av epilepsi	16
2.5 Väntetider efter diagnos av epilepsi	17

Sammanfattning

Det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet för epilepsi innebär att det behövs personal med erfarenhet och kunskap om epilepsi i varje region, i större omfattning än idag. Det gäller särskilt specialistläkare i neurologi och barn- och ungdomsneurologi, epilepsisjuksköterskor och multiprofessionella team. Ett väl utbyggt epilepsiteam antas kunna skapa en effektivare process.

Det saknas i dagsläget epilepsisjuksköterskor i tillräcklig omfattning för att klara av att implementera vårdförloppet i hela landet.

Om konsekvensbeskrivningen

Nationellt programområde (NPO) nervsystemets sjukdomar ansvarar för konsekvensbeskrivningens innehåll. Nationell arbetsgrupp (NAG) för Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp epilepsi har utarbetat konsekvensbeskrivningen som en del av arbetet med vårdprogrammet.

Konsekvensbeskrivningen är framtagen i samarbete med HTA Syd (*Health Technology Assessment*). Arbetsgruppen har inkluderat professionsföreträdare från specialiserad vård och primärvård samt patientföreträdare. Eva Kumlien har varit ordförande i arbetsgruppen. Den nationella stödfunktionen vid SKR har bistått med löpande stöd. Konsekvensbeskrivningen färdigställdes i januari 2022.

Konsekvenser

Omfattning

Omkring 81 000 personer i Sverige har diagnosen epilepsi enligt svenska patientregistret. Av dem är cirka 12 000 barn och ungdomar (0–17 år). Patienterna är jämnt fördelade mellan män och kvinnor. Omkring 5 500 personer insjuknar varje år och av dessa är cirka 1 500 barn.

De flesta patienter behandlas med läkemedel mot epilepsi. En liten andel kan behandlas med epilepsikirurgi, hjärnstimulering eller ketogen kost.

Nytta eller risker för individen

Den avsedda nyttan med vårdförloppet är att skapa rätt vård i rätt tid för rätt individ, bland annat genom ökad trygghet via en fast kontakt med epilepsisjuksköterska och tillgång till behandling i team.

Patientkontraktet och ökad kunskap om vårdförloppet ökar patientens möjlighet till delaktighet.

Epilepsisjuksköterskas roll avser säkerställa att det alltid finns en kompetens och fast kontakt att stämna av med.

Kunskapsstödet innebär inga risker för patienter med epilepsi.

Etiska aspekter

Individens autonomi och integritet påverkas inte negativt av det nya vårdförloppet. Vårdförloppet utgår från prioriteringsgrunderna för hälso- och sjukvården – människovärdesprincipen, behovs- och solidaritetsprincipen samt kostnadseffektivitetsprincipen.

Förändringarna bedöms få positiva konsekvenser ur ett jämlikhetsperspektiv avseende ålder, geografi samt grad av funktionsnedsättning.

Inklusionskriterierna avser att

minska onödig eller omotiverad vård, exempelvis onödiga undersökningar eller behandlingar resultera i att individer som redan omfattas av de åtgärder som beskrivs i vårdförloppet kommer att göra det i högre utsträckning än idag.

Verksamhet och organisation

Vissa verksamheter kommer att få organisera om sitt arbete för att se till att det finns specialister med aktuell kompetens, epilepsisjuksköterskor och epilepsiteam. Remissrutiner, tillgång till magnetröntgen (MRT) och elektroencefalografi(EEG)-undersökningar inom vissa tidsramar kommer att påverkas. Ingen nuvarande vårdpraxis kommer att tas bort.

Kostnader

Vårdförloppet för epilepsi beräknas öka kostnaderna för hälso- och sjukvården i regionerna på kort sikt. Detta eftersom det idag förekommer underbehandling av personer med epilepsi och betydande skillnader i tillgång till epilepsivård i de olika regionerna. Vårdförloppet förväntas innebära att fler får mer och bättre vård. En förstärkt och förbättrad epilepsivård kan eventuellt medföra vissa kostnadsbesparingar till följd av exempelvis ett bättre tillvaratagande av olika kompetenser inom epilepsiteam på sikt. Däremot bedöms förändringarna och ökningen i patientnytta totalt sett öka kostnaderna även på längre sikt.

Konsekvensbeskrivningens bilaga innehåller en utvecklad redovisning av underlag för att beskriva nuläge för resursanvändning och förväntade förändringar utifrån de utmaningar som finns i epilepsivården idag, enligt vårdförloppets beskrivning av patientresan. Bilagan innehåller underlag och analys avseende fem åtgärder inom ramen för det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet för epilepsi. De utvalda åtgärderna kan analyseras utifrån de underlag som finns inom ramen för Socialstyrelsens arbete med nationella riktlinjer för vård vid epilepsi [3] och den efterföljande utvärderingen [1, 4]. Kunskapsunderlaget i Socialstyrelsens riktlinjer baseras på ett strukturerat konsensusförfarande. Analys av kostnadseffektivitet har inte genomförts eftersom effektmätningar saknas.

Tabell 1. Budgetkonsekvenser av vårdförloppets införande utifrån åtgärder som listas som utmaningar i patientresan.

Åtgärd	Budgetkonsekvenser av vårdförloppets införande utifrån åtgärder som listas som utmaningar i patientresan
Ökad kompetens om epilepsi på akutmottagningar, vårdcentraler och barn- och ungdomsmedicinska mottagningar (avsnitt 0)	<ul style="list-style-type: none"> • Kompetensutveckling riktad till vårdpersonal som arbetar inom akutsjukvård, ambulanssjukvård, primärvård samt på barn- och ungdomsmottagningar som behöver mer epilepsikompetens. Detta kan till exempel göras med hjälp av en digital utbildning som behöver utvecklas centralt. • Kostnaderna beror på innehållet i utbildningen och hur många som förväntas genomföra utbildningen. Om utbildningen exempelvis ges till 5 personer på varje akutmottagning, vårdcentral och barn- och ungdomsmottagning i riket motsvarar det att drygt 20 000 personer genomgår utbildningen. Om utbildningen är 2 timmar lång motsvarar det totalt drygt 20 helårstjänster i Sverige. Om merparten av alla ambulanssjuksköterskor också genomför den digitala epilepsiutbildningen så blir det i stället totalt närmare 25 000 personer genomför utbildning eller motsvarande närmare 25 helårstjänster.
Införande av epilepsiteam (avsnitt 0)	<ul style="list-style-type: none"> • I Socialstyrelsens enkät från 2019 hade 70 procent inom den specialiserade vården för barn och ungdomar samt knappt hälften av den specialiserade vården för vuxna tillgång till multiprofessionellt epilepsiteam. Det var vanligt att dessa multiprofessionella team också ansvarade för även andra neurologiska sjukdomstillstånd. • Socialstyrelsens nationella riktlinjer räknade 2019 med att ett införande av epilepsiteam i hela Sverige skulle innebära merkostnader motsvarande 50 miljoner kronor per år på nationell nivå. Detta utifrån att personalkostnaden för ett multiprofessionellt team som ansvarar för 2 000 vuxna patienter eller omkring 500 barn beräknades till cirka 1,8 miljoner kronor per år. En översiktlig bedömning var att hälften av teamets kostnader skulle finnas även utan en organisation med multiprofessionellt team. Den andra halvan av kostnaden bedömdes vara tillkommande kostnader för en förbättrad tillgång till bland annat epilepsisjuksköterska. • Socialstyrelsens utvärdering från 2021 innehåller inte uppgifter om hur stor andel av personer med epilepsi som får sin vård vid sjukhus med multiprofessionella team och det går därför inte att beräkna exakt hur stora resurstillskott som behövs för att regionerna ska erbjuda jämlik tillgång till multiprofessionellt team i epilepsivården. • Etableringen av multiprofessionella team kan främjas av stöd från verksamhetsutvecklare. Det är också viktigt att tid avsätts för att utveckla samverkan och identifiera roller och ansvar för att tillvarata teamets olika kompetenser. Etablerade multiprofessionella team förväntas bättre fördela tillgängliga resurser efter individens faktiska behov och minska ineffektiv användning av andra resurser.

Åtgärd	Budgetkonsekvenser av vårdförloppets införande utifrån åtgärder som listas som utmaningar i patientresan
Fler epilepsisjuksköterskor (avsnitt 0)	<ul style="list-style-type: none"> • Vårdförloppet förväntas innebära satsningar på att utbilda, rekrytera, anställa och behålla epilepsisjuksköterskor. Detta eftersom de har en central roll för omhändertagandet av patienterna samt i det multiprofessionella teamet. Kostnaderna för utbildning kan falla på flera aktörer (universitet och högskolor, regioner och alternativkostnaden för personer som utbildar sig). • Regionerna har ett avgörande ansvar för att säkerställa möjligheter för denna kompetensutveckling för redan verksamma sjuksköterskor. Kompetensutveckling kan ske både genom formella utbildningar och genom strukturerad handledning som tar vara på erfarenheter i verksamheterna. • 40 procent av barn- och ungdomsmottagningarna och omkring 50 procent av vuxenmottagningarna saknar epilepsisjuksköterskor i nuläget. De betydande regionala variationerna i tillgång till epilepsisjuksköterskor innebär också att regionerna måste arbeta tillsammans för att ta fram utbildningar och program för strukturerad handledning. • Eftersom multiprofessionella team förväntas innehålla en epilepsisjuksköterska ingår denna merkostnad under beräkningen för multiprofessionella team.
Väntetider i vårdkedjan före diagnos (avsnitt 0)	<ul style="list-style-type: none"> • Mindre än hälften av personer med misstänkt epilepsi får ett besök för neurologisk bedömning inom de satta tidsintervallen. Regionerna behöver förbättra organisationen så att färre personer behöver vänta långa tider. • En förbättrad organisation behöver inte medföra merkostnader för själva besöket eftersom det är samma insats som görs, men tidigare. Dagens långa väntetider kan leda till att patienter faller ur kön vilket är en form av underbehandling. I praktiken kan kortare väntetider därför leda till att den totala vårdproduktionen behöver öka, men då också leda till en mer jämlik vård. Däremot kan en effektivare koordinering öka kostnader för löpande administrativa insatser.
Väntetider i vårdkedjan efter diagnos (avsnitt 0)	<ul style="list-style-type: none"> • En ökad andel gör sina uppföljningsbesök som teambesök i den specialiserade vården. • Analysen av budgetkonsekvenser innehåller 3 scenarier för riket som helhet där ökningen motsvarar 10 procentenheter fler som gör sin uppföljning i den specialiserade vården (detta beräknas öka kostnaderna på nationell nivå med 23 miljoner kronor per år); 15 procentenheter fler (ökning med 35 miljoner kronor per år); respektive 20 procentenheter fler (ökning med 46 miljoner kronor per år). • Beräkningarna omfattade inte en ökning så att alla personer med epilepsi får vård i den specialiserade vården. Detta eftersom helhetsbilden för äldre multisjuka personer talar för en sammanhållen vård på primärvårdsnivå.

Ytterligare underlag och beskrivningar av förväntade konsekvenser av vårdförloppet och hur tillgängliga underlag omsatts i budgetkonsekvenser återfinns i [Bilaga Hälsoekonomi](#).

Kompetensförsörjning

Vårdförloppet innebär att det behövs personal med erfarenhet och kunskap om epilepsi i varje region, i större omfattning än idag. Det gäller särskilt specialistläkare i neurologi och barn- och ungdomsneurologi, epilepsisjuksköterskor och multiprofessionella team. Ett väl utbyggt epilepsiteam antas kunna skapa en effektivare process.

Det saknas i dagsläget epilepsisjuksköterskor i tillräcklig omfattning för att klara av att implementera kunskapsstödet i hela landet.

Påverkan på andra kunskapsstöd

Vårdförloppet, som ansluter till nationella riktlinjer för vård vid epilepsi, kan påverka flera av de nationella kliniska kunskapsstöden.

Påverkan på andra nyckelfrågor i hälso- och sjukvården

Vårdförloppet tydliggör att vården i de flesta fall bör bedrivas i den specialiserade vården.

Uppföljning

Vårdförloppet definierar nya indikatorer för uppföljning av de centrala förändringarna som vårdförloppet innebär och framhåller vikten av uppföljning via kvalitetsregister i form av Svenska Epilepsiregistret samt Svenska Epilepsikirurgiregistret.

Övriga konsekvenser

Underlag för framtida epilepsiforskning skapas om vårdförloppet efterlevs och dokumenteras.

Referenser

1. Socialstyrelsen, *Indikatorer – Nationella riktlinjer för vård vid epilepsi*. 2021: www.socialstyrelsen.se.
2. Nationell arbetsgrupp Epilepsi, *Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp Epilepsi*. 2021.
3. Socialstyrelsen, *Nationella riktlinjer för vård vid epilepsi*. 2019, www.socialstyrelsen.se.
4. Socialstyrelsen, *Nationella riktlinjer. Nationell utvärdering av vård vid epilepsi*. 2021: www.socialstyrelsen.se.

Bilaga Hälsoekonomi

Denna bilaga redogör för förväntade förändringar till följd av vårdförloppet och beskriver hur dessa identifierades. Bilagan innehåller också en något utvecklad beskrivning av nuläge och hur användningen av åtgärder kommer att ändras vid ett införande av vårdförloppet samt en beskrivning av budgetkonsekvenser.

Förväntade förändringar jämfört med nuläget

Konsekvensbeskrivningen innehåller underlag och analys för fem åtgärder inom ramen för det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet för epilepsi. Vårdförloppet avser åtgärder från misstanke om anfall av epileptisk karaktär och varar vanligtvis livet ut, tills diagnosen avskrivs eller patienten lämnar i epilepsivården [2]. De utvalda åtgärderna kan analyseras utifrån de underlag som finns inom ramen för Socialstyrelsens arbete med nationella riktlinjer för vård vid epilepsi [3] och den efterföljande utvärderingen [1, 4].

Följande fem åtgärder beskrivs i avsnitt 0:

1. Ökad kompetens om epilepsi på akutmottagningar, vårdcentraler och barn- och ungdomsmedicinska mottagningar (avsnitt 0).
2. Införande av epilepsiteam (avsnitt 0)
3. Fler epilepsisjuksköterskor (avsnitt 0)
4. Väntetider i vårdkedjan *före* diagnos (avsnitt 0)
5. Väntetider i vårdkedjan *efter* diagnos (avsnitt 0)

Satsning på bred kompetensutveckling

Vårdförloppet pekar på kunskapsluckor på akutmottagningar, vårdcentraler och barn- och ungdomsmedicinska mottagningar som leder till att symtom inte tas på allvar eller utreds i tillräcklig omfattning. Ett strukturerat införande av vårdförloppet förutsätter därför att regionerna säkerställer att det finns kompetens om epilepsi på de enheter där personer med epilepsi som ännu inte diagnostiserats söker vård. Det kan ske genom utbildning till befintlig personal eller genom rekrytering av personer med kunskap om epilepsi. Patientresan anger också att remisser till specialistenhet inte alltid godkänns och att rutinerna på specialistenheterna och deras samverkan med akutmottagningar, vårdcentraler och barn- och ungdomsmedicinska mottagningar därför kan behöva ses över.

Införande av epilepsiteam och riktad utbildning om epilepsi

Patientresan lyfter bristande tillgång till epilepsiteam och även regionala skillnader i tillgång till epilepsiteam. Ett strukturerat införande av vårdförloppet förväntas innebära betydande

organisatoriska förändringar i regioner som idag inte har epilepsiteam, eller där befintliga epilepsiteam ansvarar för alltför många patienter. Det råder en brist på läkare med erfarenhet av och aktuell kunskap om epilepsi. Det saknas också epilepsisjuksköterskor, det vill säga sjuksköterskor med särskild utbildning eller betydande erfarenhet av epilepsi. Epilepsisjuksköterskor har en central roll i epilepsiteamen och konsekvensbeskrivningen för de två åtgärderna bör därför ses som en helhet. Det behövs därför fortsatta satsningar på ökad utbildning och kompetensutveckling av läkare, sjuksköterskor och annan vårdpersonal liksom att säkerställa att personer med erfarenhet av epilepsi fortsätter att arbeta inom epilepsivården. Det behövs fler specialistsjuksköterskeutbildningar inom neurologi och riktade kurser om epilepsi för barn och vuxna på landets universitet och högskolor. Göteborgs universitet har vid tre tillfällen givet en sådan uppdragsutbildning på motsvarande 15 högskolepoäng. En utbildning om epilepsi riktad till sjuksköterskor är under utveckling vid Karolinska institutet. Regionerna har ett avgörande ansvar för att möjliggöra för sjuksköterskor att få utbildning och annan kompetensutveckling inom epilepsi samt ge möjlighet till nationellt nätverksarbete. Regionerna har också ett avgörande ansvar för att erfarna sjuksköterskor inom epilepsivården kan medverka i formella utbildningar och ge strukturerad handledning.

Strukturerat arbete för kortade väntetider

Ett strukturerat arbete för kortare väntetider börjar med en genomgång av den nuvarande organisationen för att identifiera varför väntetiderna är långa. En kortare väntetid behöver inte medföra ökade kostnader eftersom det handlar om när i tiden en utredning eller en behandling genomförs. Om nuläget långa väntetider också leder till en underbehandling eller att det blir för sent att ge den aktuella insatsen kan en bättre planerad och organiserad vård leda till att fler personer totalt sett behandlas. Väntetider kan också vara kopplade till brist på epilepsiteam och epilepsisjuksköterskor och att hälso- och sjukvårdens resurser inte används på bästa möjliga sätt.

Nulägesbeskrivningen i vårdförloppet pekar också på andra utmaningar som att personer med epilepsisymtom väntar med att söka vård, samt flera aspekter kring att leva med ett bestående behov för individen och familjen liksom vårdens och samhällets stöd. Dessa tas inte upp inom ramen för denna konsekvensbeskrivning eftersom de inte enkelt kan kopplas till enskilda åtgärder i vårdförloppet och det därför saknas möjlighet att beskriva nuläge och mäta effekter av insatser.

Vårdförloppet listar sammanlagt åtta indikatorer i versionen för internremiss (se Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp epilepsi [2], avsnitt 2.2 och 2.3). Två av dessa indikatorer ingick i Socialstyrelsens nyligen genomförda utvärdering [1] av epilepsivården i Sverige med likartad formulering och ingår i konsekvensbeskrivningen här;

andel som genomfört besök i den specialiserade vården, efter remiss, inom 2 veckor för barn under 2 år och inom 4 veckor för övriga
möjlighet till kontakt med epilepsisjuksköterska inom två arbetsdagar från kontakt med individen (via telefon eller digitalt via 1177).

Konsekvensbeskrivning för fem åtgärder inom vårdförlopp epilepsi

Ökad kompetens om epilepsi på akutmottagningar, vårdcentraler och barn- och ungdomsmedicinska mottagningar

Nuvarande tillgång till kompetensutveckling om epilepsi

Det finns 63 sjukhusbundna akutmottagningar, över 3 700 vårdcentraler samt 279 barn- och ungdomsmedicinska mottagningar. Därtill finns över 2 700 ambulanssjuksköterskor enligt Statistiska centralbyrån. Patientresan anger att det förekommer brister såsom att symtom på epilepsi inte uppmärksammas och utreds i tillräcklig omfattning och att detta kan bero på otillräckliga kunskaper om epilepsi. Det finns inte idag kompetensutvecklingsprogram eller utbildningar om epilepsi som riktar sig till personal på akutmottagningar, inom ambulanssjukvården, vårdcentraler och barn- och ungdomsmedicinska utbildningar.

I ett bredare perspektiv kan skriftliga samverkansrutiner ses som ett stöd för uppmärksamhet på symtom och vidareremittering. I Socialstyrelsens enkät 2019 angav knappt hälften av de svarande enheterna inom den öppna specialiserade vården för barn (44 procent) respektive vuxna (44 procent) att det finns skriftliga samverkansrutiner med akutverksamheterna [4].¹

Effekt av åtgärden kompetensutveckling

En ökad kompetens om epilepsi förväntas medföra bättre uppmärksamhet kring symtom på epilepsi och förbättra vidareremittering för utredning av misstänkt epilepsi i den öppna specialiserade vården. Det saknas underlag för att bedöma hur många som idag utreds i tillräcklig omfattning på akutmottagningar, i primärvård och på barn- och ungdomsmedicinska mottagningar och hur många remisser till den öppna specialiserade vården som inte godkänns.

Förväntade förändringar och eventuell regional variation

Ett strukturerat införande av vårdförloppet förutsätter därför att regionerna säkerställer att det finns kompetens om epilepsi inte bara inom den öppna specialiserade vården som har hand om personer med epilepsi. Kunskap om epilepsi och dess symtom behöver finnas också på de enheter där personer som inte har diagnostiserats men som har symtom på epilepsi söker vård. Som helhet berör detta omfattande personalgrupper i hälso- och sjukvården eftersom det inkluderar akutmottagningar, primärvården och barn- och ungdomsmedicinska mottagningar. Regionerna kan ta fram utbildning/kompetensutveckling om epilepsi och dess symtom som riktar sig till befintlig personal som kan möta symtom på epilepsi inom sitt arbete men som inte har specialistkompetens

¹ Enkäten gick ut till 120 verksamheter inom neurologi och motsvarande. Totalt 84 verksamheter skickade in sina svar vilket gav en svarsfrekvens på 70 procent. Socialstyrelsen, *Nationella riktlinjer. Nationell utvärdering av vård vid epilepsi*. 2021: www.socialstyrelsen.se.. Det var 34 barnverksamheter och 50 vuxenverksamheter som svarade.

inom neurologi. Det är också viktigt att regionerna säkerställer att akutmottagningar alltid har tillgång till konsultation med läkare med erfarenhet och aktuell kunskap om epilepsi för kompletterande bedömning av observerade symtom.

Patientresan anger också att remisser till specialistenhet inte alltid godkänns. Regionerna behöver säkerställa att det finns ändamålsenliga rutiner för samverkan mellan de öppna specialistenheterna och akutmottagningarna. Detta eftersom färre än hälften av de som svarade på Socialstyrelsens enkät 2019 angav att de inte hade skriftliga samverkansrutiner med akutmottagningarna.

Hälsoekonomiskt perspektiv

Kostnadseffektivitet

Det saknas underlag som beskriver omfattningen och konsekvenser av brister i kunskap om epilepsi hos vårdpersonal på akutmottagningar, i primärvården och på barn- och ungdomsmedicinska mottagningar. Därför går det inte att bedöma kostnadseffektiviteten för olika omfattningar av kompetensutvecklingsinsatser.

Budgetkonsekvenser

Budgetkonsekvenser av kompetensutveckling inkluderar utveckling och genomförande av en riktad utbildning om epilepsi, som kan behöva upprepas när ny personal rekryteras. Utformningen på utbildning avgör kostnaderna.

En möjlighet är att regionerna tillsammans utvecklar en digital självinstruerande utbildning som blir flexibel i genomförande och där kostnaden för ytterligare en kursdeltagare är dennes arbetstid. Om utbildningen ska riktas till all vårdpersonal som arbetar inom akutsjukvård, primärvård samt på barn- och ungdomsmottagningar kan kostnaderna bli omfattande även för en digital utbildning eftersom den berör stora grupper av vårdanställda. Om den riktade utbildningen ges till fem personer i varje verksamhet motsvarar det totalt mer än 20 000 personer som genomför utbildningen. Kursen kan också ges till alla ambulanssjuksköterskor som ett led i att stärka kompetensen för bedömningar i akuta lägen. Om utbildningen är två timmar lång motsvarar det upp emot 25 årsheltidstjänster i ett nationellt perspektiv.²

Kompetensutveckling och riktad utbildning om epilepsi bör bedömas i förhållande till och tillsammans med andra kompetensutvecklingsinsatser.

² Det finns 63 sjukhusbundna akutmottagningar, över 3 700 vårdcentraler samt 279 barn- och ungdomsmedicinska mottagningar. Fem personer på var och en av dessa enheter motsvarar cirka $5 \cdot 4\,000 = 20\,000$ personer. Om utbildningen är 2 timmar motsvarar det 40 000 timmar eller 20 drygt helårstjänster. Om merparten av ambulanssjuksköterskorna (drygt 2 700 personer) också går kursen motsvarar det ytterligare drygt 5 500 timmar (knappt 3 helårstjänster). Totalt skulle det motsvara knappt 25 helårstjänster

Epilepsiteam

Nuvarande tillgång till multiprofessionellt team

Socialstyrelsens nationella utvärdering visade att 70 procent av den specialiserade vården för barn och ungdomar hade tillgång till ett multiprofessionellt team utifrån svar från 14 av landets 21 regioner [4] (diagram 10, sidan 52). Ett fåtal regioner hade multiprofessionella team med kompetens inom epilepsivård och det vanligaste var att teamen var riktade till flera patientgrupper. Färre än hälften av de enheter inom den specialiserade vården för vuxna som besvarade enkäten angav att de hade multiprofessionellt team med kompetens inom epilepsivård (48 procent; [4], diagram 12, sidan 54).

Effekt av multiprofessionellt team

Socialstyrelsens nationella riktlinjer rekommenderar med hög prioritet (prioritet 2) multiprofessionella team för barn och ungdomar respektive vuxna. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. Bland annat förväntas det multiprofessionella teamet inklusive en epilepsisjuksköterska kunna minska ineffektiv användning av andra resurser jämfört med en icke-teambaserad epilepsivård.

Förändringar och eventuell regional variation

Det finns inte multiprofessionella team för epilepsi i alla regioner och det varierar även inom regionerna mellan sjukhusen. Det är vanligt att regioner låter sina multiprofessionella team ansvara för flera patientgrupper. Vårdförloppet förväntas därför innebära att de flesta regioner ser över sin organisation av epilepsisjukvården för att säkerställa att epilepsivården har multiprofessionella team för barn och ungdomar samt för vuxna. För regioner med flera sjukhus kan det vara aktuellt att se över hur många sjukhus som behöver kunna erbjuda ett multiprofessionellt team för epilepsivård. Regionerna behöver även säkerställa att det finns epilepsikompetens i linje med Socialstyrelsens rekommendationer på enheter där det multiprofessionella teamet jobbar med flera patientgrupper.

Vårdförloppet förväntas innebära betydande förändringar i regioner som idag saknar multiprofessionella team i epilepsivården.

Hälsoekonomiskt perspektiv

Kostnadseffektivitet

Socialstyrelsens rekommendation om multiprofessionellt team för epilepsivården grundar sig på ett systematiskt konsensusförfarande och det saknas vetenskapliga studier av tillräcklig kvalitet som visat på effekt. Därför går det inte att bedöma kostnadseffektiviteten för ett införande av multiprofessionella team.

Budgetkonsekvenser

Socialstyrelsens nationella riktlinjer beräknade att personalkostnaderna för multiprofessionellt epilepsiteam för 2 000 vuxna patienter skulle vara omkring 1,8 miljoner kronor per år [3] (tabell 5,

sidan 52). En översiktlig bedömning var att hälften av dessa kostnader skulle finnas även utan en organisation med multiprofessionellt team. Den andra halvan av kostnaden bedömdes vara tillkommande kostnader för en förbättrad tillgång till bland annat epilepsisjuksköterska. Ett multiprofessionellt team inom epilepsivården som ansvarar för 500 barn och ungdomar skulle också kosta omkring 1,8 miljoner kronor per år i personalkostnader [3] (tabell 6, sidan 53). Ökade lönekostnader sedan 2019 kan öka dessa kostnader med några procent.

Socialstyrelsens utvärdering har inte uppgifter hur stor andel av personer med epilepsi som får sin vård vid sjukhus med multiprofessionella team och det går därför inte att beräkna exakt hur stora resurstillskott som behövs för att regionerna ska erbjuda jämlik tillgång till multiprofessionellt team i epilepsivården. Beräkningen i de nationella riktlinjerna från 2019 angav en merkostnad på 50 miljoner kronor för en etablerad organisation med multiprofessionella team nationellt. Mot bakgrund av att flera regioner, däribland storstadsregionerna, redan har etablerat multiprofessionella team år 2021 blir merkostnaden jämfört med nuläget mindre, och detta särskilt på barn- och ungdomssidan där fler än 70 procent av de svarande verksamheterna rapporterade att de redan har en teamorganisation.

Undanträngning

En formaliserad struktur kring vården av epilepsi kan komma att tränga undan andra patientgrupper inom neurologi från personalkompetenser som det är brist på, till exempel neurologer, specialistsjuksköterskor och neuropsykologer.

Epilepsisjuksköterskor

Nuvarande tillgång till epilepsisjuksköterskor

Socialstyrelsens nationella utvärdering visade att knappt 60 procent av den specialiserade vården för barn och ungdomar hade tillgång till en epilepsisjuksköterska utifrån svar från 16 av landets 21 regioner [4] (diagram 8, sidan 47). Omkring hälften av de enheter inom den specialiserade vården för vuxna som besvarade enkäten angav att de hade en epilepsisjuksköterska ([4], diagram 9, sidan 48). Uppgifter saknades från åtta regioner om tillgång till epilepsisjuksköterska inom den specialiserade vården för vuxna. Enligt enkäten var det endast var femte epilepsisjuksköterska som jobbade heltid med uppdrag inom epilepsi.

Effekt av epilepsisjuksköterska

Socialstyrelsens nationella riktlinjer rekommenderar med hög prioritet (prioritet 2) tillgång till epilepsisjuksköterska för barn och ungdomar respektive vuxna. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Förändringar och eventuell regional variation

Vårdförloppet förväntas innebära stora satsningar på att utbilda, rekrytera och behålla epilepsisjuksköterskor. Detta eftersom de har en central roll i det multiprofessionella teamet. I de

nationella riktlinjerna angav Socialstyrelsen att en epilepsisjuksköterska regelbundet bör arbeta med personer med epilepsi och då minst 50 procent av en heltidstjänst, samt även ha utbildning med inriktning mot epilepsi. En epilepsisjuksköterska bör också ha arbetat med personer som har epilepsi, i minst två år.

Regionerna har ett avgörande ansvar för att skapa och säkerställa möjligheter för kompetensutveckling om epilepsi för redan verksamma sjuksköterskor. Kompetensutveckling kan ske både genom formella utbildningar och genom strukturerad handledning som tar vara på erfarenheter i verksamheterna. En organisation med multiprofessionella team för epilepsivård där sjuksköterskan har en central roll kan också öka möjligheter till kompetensutveckling inom ramen för det dagliga arbetet.

Det är en betydande variation i tillgång till kompetensen där 40 procent av barn- och ungdomsmottagningarna och omkring 50 procent av vuxenmottagningarna saknar epilepsisjuksköterskor. Flera regioner kommer därför att behöva göra insatser för att uppnå samma nivå som de regioner som idag har den kompetensen i sin verksamhet. Den varierande tillgången på epilepsisjuksköterskor mellan regionerna innebär också att det finns ett behov av att regioner gemensamt utvecklar utbildningar och program för strukturerad handledning.

Hälsoekonomiskt perspektiv

Kostnadseffektivitet

Socialstyrelsens rekommendation om epilepsisjuksköterskor grundar sig på ett systematiskt konsensusförfarande och det saknas vetenskapliga studier av tillräcklig kvalitet som visat på effekt och dess storlek. Därför går det inte att bedöma kostnadseffektiviteten för en organisation med en epilepsisjuksköterska enligt Socialstyrelsens definition.

Budgetkonsekvenser

Regionerna tillsammans med universiteten behöver säkerställa att det finns uppdragsutbildningar och motsvarande som personer som utbildar sig till specialistsjuksköterska kan gå. Mot bakgrund av den brist på sjuksköterskor som finns idag kan regionerna behöva arbeta aktivt med att erbjuda attraktiva anställningar med möjlighet till vidareutbildning inom ramen för tjänsten. Detta kan leda till merkostnader om personal på utbildning behöver ersättas av vikarier.

Regionerna behöver se över organisationen av epilepsivården så att epilepsisjuksköterskornas kompetens tillvaratas på bästa sätt.

Eftersom multiprofessionella team förväntas innehålla en epilepsisjuksköterska, anges inga merkostnader inom ramen för denna åtgärd här utöver regionernas kostnader för själva utbildningen. Kostnader för multiprofessionellt team återfinns i avsnitt 0 .

Undanträngning

En organisatorisk modell som dedikerar personer med viss kompetens till en specifik patientgrupp riskerar alltid att andra patientgrupper får försämrade tillgänglighet.

Väntetider före diagnos av epilepsi

Nuvarande väntetider

Socialstyrelsens nationella utvärdering visade att endast drygt 50 procent av barn yngre än två år med misstänkt epilepsi har haft ett återbesök hos specialistläkare inom två veckor [4] (tabell 7, sidan 25). För övriga (barn mellan 2 och 17 år samt vuxna) anger riktlinjerna att återbesöket ska ske hos läkare inom fyra veckor. Så sker för 45 procent av barn och ungdomar [4] (tabell 8, sidan 26) och hos vuxna är det 32 procent [4] (tabell 9, sidan 28). Analyserna gjordes utifrån individdata i patientregistret under 2017. Andelen personer som får läkarbesök inom de satta tidsgränserna varierade stort mellan regionerna i undersökningen.

Effekt av kortare väntetider

Socialstyrelsens nationella riktlinjer rekommenderar med mycket hög prioritet (prioritet 1) för de yngsta och med hög prioritet (prioritet 2) för personer två år och äldre att återbesök med neurologisk bedömning sker inom det stipulerade tidsspännat. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Förändringar och eventuell regional variation

Eftersom inte ens hälften av personer med misstänkt epilepsi får återbesök med neurologisk bedömning inom de satta tidsintervallen behöver regionerna förbättra organisationen så att färre personer behöver vänta längre. Om den neurologiska bedömningen görs, men utanför de förväntade väntetiderna så innebär inte åtgärden i sig att kostnaderna behöver öka. Det kan emellertid ställa större krav på planering, organisation och marginaler i tidsplaneringen så att det är möjligt att på kort varsel få tillgång till neurologisk bedömning. Detta kan då innebära en kostnadsökning.

Hälsoekonomiskt perspektiv

Kostnadseffektivitet

Socialstyrelsens rekommendation om maximal väntetid för neurologisk bedömning och diagnos grundar sig på ett systematiskt konsensusförfarande. Det saknas vetenskapliga studier av tillräcklig kvalitet som visat på effekt och dess storlek av de stipulerade väntetiderna. Därför går det inte att bedöma kostnadseffektiviteten för kortare väntetider.

Budgetkonsekvenser

Att flytta tillfället för besöket för den neurologiska bedömningen så att det håller sig inom de stipulerade väntetiderna innebär inte i sig ökade merkostnader eftersom samma checklista för besöket är relevant i båda fallen.

Vissa planeringsinsatser för att reducera olika väntetider kan dock behövas liksom en koordinator för att fördela tillgång till tider.

Undanträngning

En organisatorisk modell som anger att en specifik patientgrupp inte ska behöva vänta mer än två respektive fyra veckor riskerar att minska tillgänglighet för andra patientgrupper som inte på samma sätt prioriteras. Exempelvis kan målsättningar om kortare väntetider före epilepsidiagnos innebära att återbesök i den strukturerade uppföljningen av samma patientgrupp ges glesare än planerat.

Väntetider efter diagnos av epilepsi

Nuvarande väntetider mätt som tillgång till strukturerad uppföljning

Socialstyrelsens nationella utvärdering visade inte väntetider som ett enskilt utfallsmått. Vårdförloppet anger däremot att det ska finnas en tid för uppföljning hos läkare inom specialiserad vård inom sex månader efter diagnos och att kontakt med epilepsiteam ska etableras vid behov. Vidare ska den inledande bedömningen klargöra om personen ska föras över till primärvården eller om uppföljningen ska ske i den specialiserade vården. Vårdnivå kan omprövas om behoven ändras. Konsekvensbeskrivningen utgår därför från statistik över uppföljningen mätt som läkarbesök under ett respektive upp till fem år efter epilepsidiagnos som finns i utvärderingen. Det kan ses som ett indirekt mått på bristande tillgänglighet.

Mindre än hälften av specialistverksamheterna hade skriftliga rutiner för återkommande uppföljning efter epilepsidiagnos (41 procent inom specialiserad vård för barn och ungdomar samt 32 procent inom specialiserad vård för vuxna). Det finns också variation i hur ofta uppföljningen ska ske bland de regioner som har skriftliga rutiner. Det vanligaste är en gång per år för både barn och vuxna. Statistiken visar att omkring 60 procent av barn och ungdomar har två besök hos neurolog inom ett år efter diagnos, men att andelen med regelbunden uppföljning *två* gånger om året i ett femårsperspektiv sjunker till 48 procent [4] (tabell 17, sidan 4). För vuxna beskrev analysen *en* uppföljning per år under första respektive upp till fem år efter diagnos. Resultaten pekade på likartade andelar som för barn (1 år 62 procent och därefter i genomsnitt 52 procent per år upp till fem år).

Effekt av kortare väntetider mätt som strukturerad uppföljning

Socialstyrelsens nationella riktlinjer rekommenderar med hög prioritet (prioritet 2) återkommande uppföljning av personer med epilepsi. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Förändringar och eventuell regional variation

Andelen personer med nydiagnostiserad epilepsi som följs upp under första året i den specialiserade vården förväntas öka från omkring 60–65 procent i nuläget [4] till omkring 80 procent när vårdförloppet införs. En del personer med epilepsi har samsjuklighet och kan behandlas av läkare och team för annan sjukdom. Beräkningarna utgår från att inte alla personer med epilepsi behöver få vård i den specialiserade vården eftersom helhetsbilden för äldre multisykiska personer talar för en sammanhållen vård på primärvårdsnivå.

Efter det första året förväntas en viss andel kunna betraktas som stabila och därmed kunna följas upp i primärvården. Socialstyrelsens utvärdering hade inte tillgång till data på individnivå från primärvården men enkäter till ett urval av primärvårdsverksamheter angav att personer med stabil behandling av epilepsi som följs upp i primärvården vanligen följs upp en gång om året. I beräkningarna nedan redovisas budgetpåverkan under alternativa antaganden om hur många som följs upp inom specialiserad vård, primärvård respektive inte alls i nuläget och efter införande av vårdförloppet.

Hälsoekonomiskt perspektiv

Kostnadseffektivitet

Socialstyrelsens rekommendation om regelbunden uppföljning upp till fem år efter epilepsidiagnos bygger på bedömning av effekt genom ett systematiskt konsensusförfarande. Det saknas vetenskapliga studier av tillräcklig kvalitet som visat på effekt av regelbunden uppföljning och dess storlek. Därför går det inte att bedöma kostnadseffektiviteten för ökad tillgång till regelbunden uppföljning som mått på minskad väntetid.

Budgetkonsekvenser

Ett införande av vårdförloppet kan innebära att en större andel av personer med epilepsi följs upp regelbundet i den specialiserade vården än idag. Nedan beräkningar har utgått från att uppföljning görs som ett teambesök med läkare i den specialiserade vården eller ett läkarbesök i primärvården. Kostnaden per besök hämtades från Södra sjukvårdsregionens utomlansprislista.

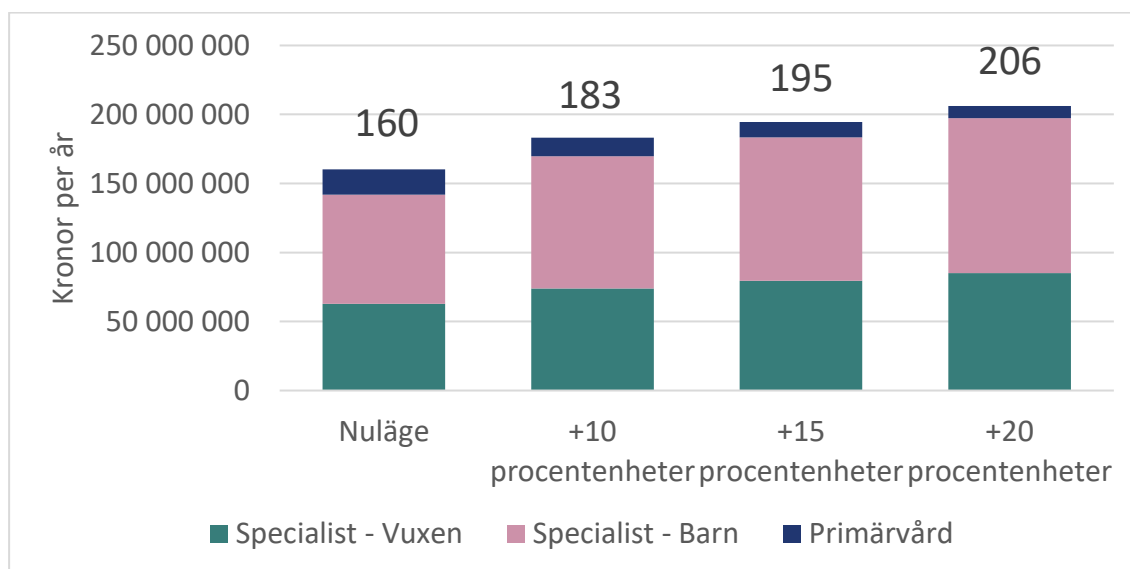
Tabell 2 och Figur 1 redovisar nationella kostnader uppdelat på barn och vuxna i den specialiserade vården eftersom kostnaden för ett multiprofessionellt teambesök skiljer sig åt mellan dessa samt primärvården som en enhet. Kostnaderna är beräknade utifrån regelbunden uppföljning under fem år efter epilepsidiagnos och den årliga incidensen som Socialstyrelsen beräknat för barn (cirka 1 500) och vuxna (cirka 4 000) [4]. Regelbunden uppföljning upp till fem år efter diagnos kostar i nuläget drygt 160 miljoner kronor per år. Om vårdförloppet innebär att fler uppföljningar görs i den specialiserade vården och som besök hos multiprofessionella team kommer kostnaderna för uppföljning att öka. En ökning med tio procentenheter som har sin uppföljning i den specialiserade vården i stället för i primärvården skulle öka kostnaderna med 23 miljoner kronor per år på nationell nivå. Den relativa kostnadsökningen i den specialiserade vården för barn är något större även om barnen utgör knappt 40 procent av de nyinsjuknade. Kostnadsökningen blir större för barn eftersom de har två uppföljningsbesök per år jämfört med vuxna och kostnaden för teambesök inom barnmedicin är högre än kostnaden för teambesök för vuxna inom neurologi.

Tabell 2. Nuläge och tre scenarier för ökad uppföljning i den specialiserade vården jämfört med nuläget. Totala kostnader i kronor på nationell nivå enligt 2021 års prislista. Uppföljning under de första fem åren enligt rekommendationer i Nationella riktlinjer och resultat redovisade för år 2017 i Socialstyrelsens utvärdering.

Nuläge och ökad uppföljning i specialiserad vård	Specialiserad vård – vuxna Kronor	Specialiserad vård – barn Kronor	Primärvård Kronor	Totalt Kronor
Nuläge ^{a)}	62 707 960	79 300 800	18 290 610	160 299 370
+10 procentenheter	73 865 960	95 821 800	13 513 860	183 201 620
+15 procentenheter	79 444 960	104 082 300	11 125 485	194 652 745
+20 procentenheter	85 023 960	112 342 800	8 737 110	206 103 870

a) Nuläget baseras på Socialstyrelsens registerdataanalys och enkätsvar som redovisas i [4]. Återbesök enligt rekommendation i den specialiserade vården år 1 vuxna 65 %, barn 60 %; år 2–5 vuxna 54 %, barn 45 %.

Kostnader från Södra sjukvårdsregionnämndens utomlänsprislista. Kostnaden för teambesök i specialiserad vård vuxen 5 579 kronor, barn/ungdom 11 014 kronor samt läkarbesök inklusive medicinsk service i primärvård 1 737 kronor. Antagande om andel som inte har regelbunden uppföljning: Vuxen 5 % första året, därefter 1 0%; Barn 2 % första året därefter 5 %. Antagande om att primärvården följer upp övriga.



Figur 1. Budgetkonsekvenser av att uppföljningen i ökad utsträckning genomförs i den specialiserade vården. Beräknad totalkostnad på nationell nivå i miljoner kronor.

Undanträngning

En ökad uppföljning av nydiagnostiserad epilepsi i specialistvården kan tränga undan andra patientgrupper.