

EPILEPSIRAPPORT 2018

Idag är epilepsivården bristfällig och ojämlig
Svenska Epilepsiförbundet





”

I DAG ÄR EPILEPSIVÅRDEN BRISTFÄLLIG OCH OJÄMLIK

SOCIALSTYRELSEN

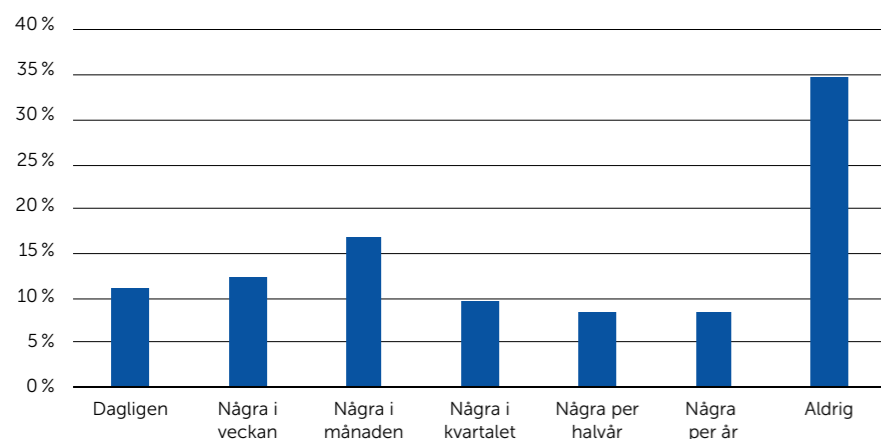
Denna rapport bygger på en enkätundersökning genomförd av Svenska Epilepsiförbundet med stöd av UCB Pharma AB. Målgruppen utgjordes av förbundets medlemmar och 1 333 personer har besvarat enkäten. Könsfördelningen bland de svarande är 58 procent kvinnor och 42 procent män. Sett till ålder var 66 procent i arbetsför ålder och 17 procent vardera under 18 år, respektive över 65 år. Det innebär att det är en högre andel kvinnor bland respondenterna än bland alla med epilepsi, medan fördelning av barn respektive vuxna stämmer väl med fördelningen i gruppen som helhet. Detta är en medlemsenkät och det går inte att ange exakt hur representativa de personer som svarat är. Enkäten är också unik så till vida att flera av de frågor som ställts rör områden som endast i mycket liten omfattning studerats tidigare.

Rapporten ger en bred bild av hur det är att leva med epilepsi. Den beskriver hur sjukdomen kommer till uttryck, vilka konsekvenser som uppstår och hur vården fungerar. De resultat som redovisas är ett urval från enkäten som omfattade ett tjugotal frågeställningar. Rapporten avslutas med ett avsnitt om det förslag till helt nya riktlinjer för epilepsivården som Socialstyrelsen tagit fram. Citat ovan om den bristfälliga och ojämlika vården är hämtat från de riktlinjerna.

MER ATT GÖRA FÖR ATT FÅ FLER ATT MÅ BÄTTRE

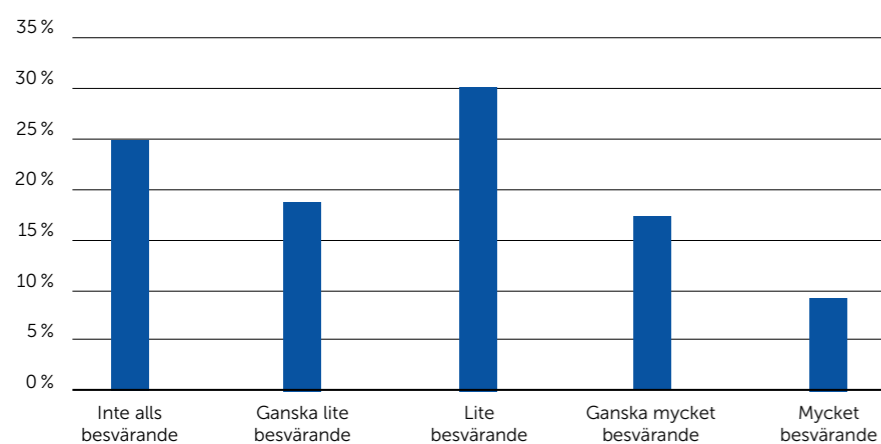
Endast en tredjedel av alla i undersökningen är helt anfallsfria. Det finns dessutom en knapp fjärdedel som har anfall varje vecka eller mer. Tillsammans med de 17 procent som har anfall några gånger i månaden blir det nästan 40 procent som har vad vi kallar för bristande anfalls-kontroll. Det kommer alltid att finnas personer vars epilepsi är mycket svårbehandlad och i dagsläget är det inte realistiskt att ingen ska ha några anfall, men det finns uppenbart många som behöver mer hjälp.

Diagram 1. Hur ofta har du anfall?



Även när det gäller biverkningar av medicinering är bilden långt ifrån tillfredsställande. Drygt en av fyra beskriver sina biverkningar som mycket eller ganska mycket besvärande. Det är endast en av fyra som inte alls är besvärad av biverkningar.

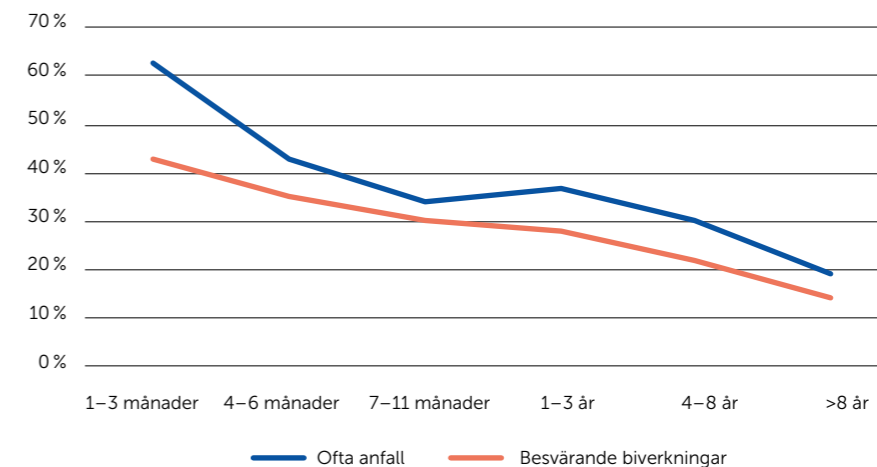
Diagram 2. Hur skulle du värdera eventuellt upplevda biverkningar av nuvarande epilepsibehandling?



Bristande anfallskontroll och problem med biverkningar är en naturlig del av processen att hitta en fungerande behandling. Det är allvarigare om problemen kvarstår även för personer som stått på en oförändrad behandling under en längre tid.

När vi delar upp problemen efter hur länge personer har stått på en oförändrad dos med samma läkemedel, visar det sig också att problemen är störst för dem som bara har gjort det en kort tid. Det är bekymrande att bland dem som stått på oförändrad behandling i mellan 1–3 år är det nästan 30 procent som har besvärande biverkningar och nästan 40 procent som har bristande anfallskontroll.

Diagram 3. Andel som ofta har anfall (minst några i månaden) och besvärande biverkningar (ganska mycket eller mycket besvärande) fördelat på hur länge man stått på oförändrad dos med samma läkemedel.



Bilden i diagram 3 är en indikation på att det finns mer att göra när det gäller uthållighet och uppföljning från vårdens sida, när det gäller att hitta den bästa behandlingen för varje patient.





SJKDOMEN ÄR FORTFARANDE ETT STORT HINDER FÖR MÅNGA

Epilepsi är en svår sjukdom som påverkar livet på många olika sätt. Det gäller förstås i särskilt stor utsträckning om man lider av biverkningar och/eller har problem med anfallskontrollen. De problem som vi beskrivit i avsnittet ovan visar sig därför också i frågor om hur sjukdomen påverkar livet.

I undersökningen finns det tre frågor som aktualiserar i vilken grad sjukdomen har medfört begränsningar i relation till viktiga områden. Det rör vardagliga sysslor, arbete och studier.

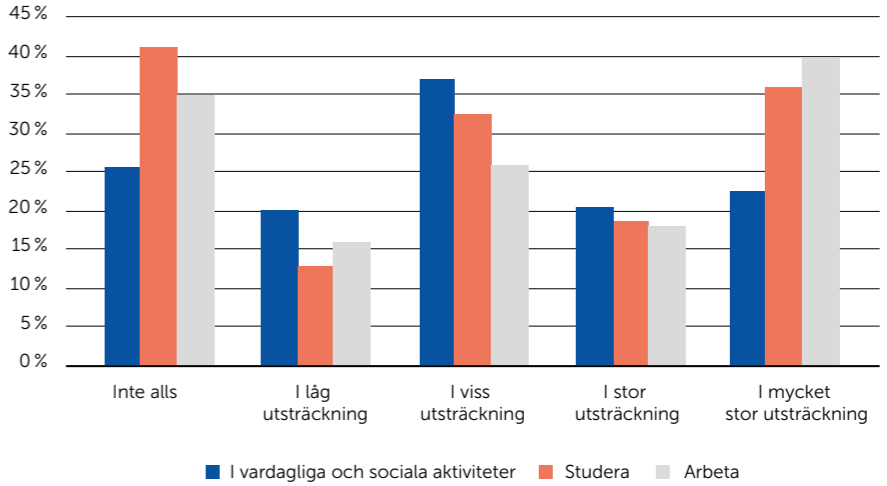
Det visar sig att drygt 40 procent i stor eller mycket stor utsträckning möter hinder i vardagslivet och nästan 60 procent har hindrats när det gäller att skaffa sig den utbildning de önskat eller att arbeta med det de vill.

Tabell 1. I vilken grad har epilepsin i stor eller mycket stor utsträckning lett till hinder i relation till vardagliga aktiviteter, studier och arbete.

	Upplever du att din epilepsi hindrar dig i vardagliga och sociala aktiviteter?	Epilepsin har gjort det svårt för mig att studera/skaffa mig en utbildning	Epilepsin gör det svårt för mig att arbeta med det jag vill eller önskar arbeta med
Hinder i stor eller mycket stor utsträckning	43 %	55 %	58 %

Det är endast en fjärdedel som inte upplever några hinder i relation till vardagliga och sociala aktiviteter och när det gäller arbete eller studier är det så många som drygt var tredje där epilepsin i mycket stor utsträckning gjort det svårt för dem att leva som de velat. I diagram 4 framgår den detaljerade fördelningen för de olika svarsalternativen.

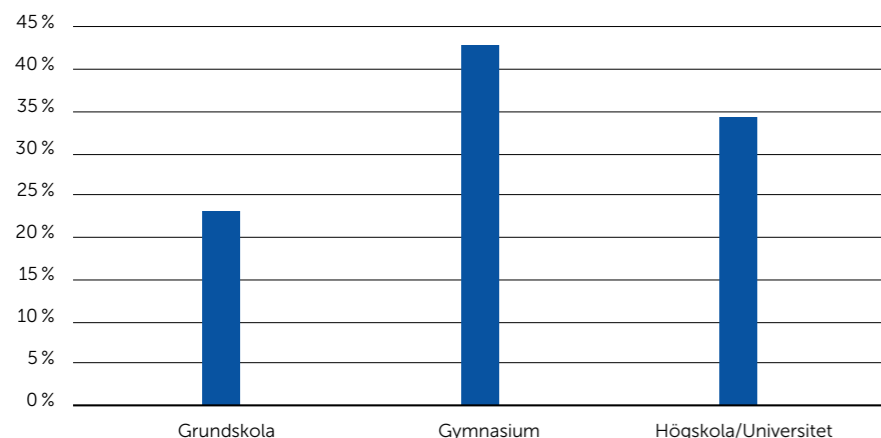
Diagram 4. I vilken utsträckning har sjukdomen skapat hinder inom olika livsområden



De svårigheter som personer med epilepsi möter på grund av sjukdomen återspeglas också i vilken väg livet tar. Enkäten innehåller frågor om utbildning och inkomster där detta blir tydligt.

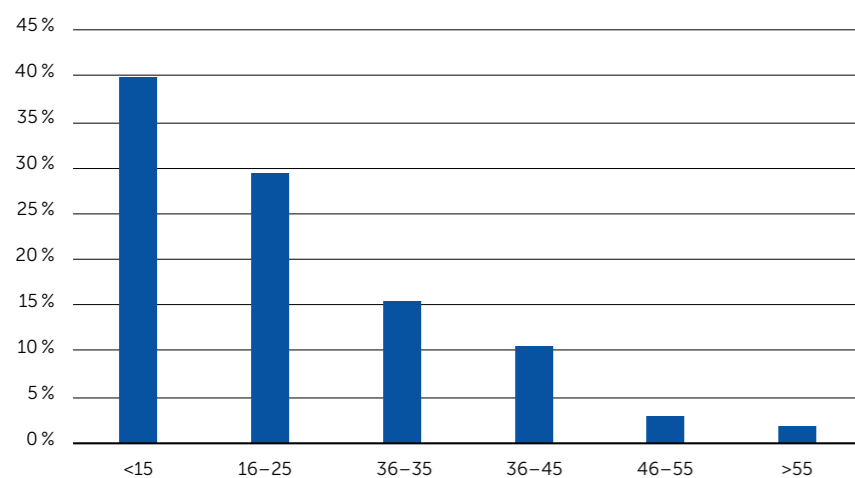
Att många upplever att de haft svårt att genomföra de studier de velat syns i gruppens utbildningsnivå. Bland respondenter i åldrarna 35–64 är det en hög andel som bara har grundskoleutbildning och relativt få som har någon form av eftergymnasial utbildning.

Diagram 5. Fördelningen av högsta uppnådda utbildningsnivå bland svarande mellan 36–65 år



Bilden blir ännu mer påtaglig när det gäller inkomsterna i samma grupp. Att närmare 40 procent har en månadsinkomst på mindre än 15 000 kronor visar väldigt tydligt att det finns många hinder för att fullt ut delta i arbetslivet. Det är bara 15 procent som tjänar mer än 36 000 kronor i månaden. För personer i mogen arbetsför ålder är detta en inkomstprofil som dramatiskt avviker från befolkningen i övrigt.

Diagram 6. Månadsinkomst, tkr bland svarande mellan 36–65 år



VÅRDEN BRISTER OCH DET FÅR NEGATIVA KONSEKVENSER

Det finns givetvis många skäl till de problem som möter personer med epilepsi. I grunden är det en komplicerad sjukdom och inte sällan drabbas man även av olika former av samsjuklighet som ytterligare kan försvåra livet. Samtidigt är det uppenbart att det finns brister i epilepsivården som ytterligare försvårar.

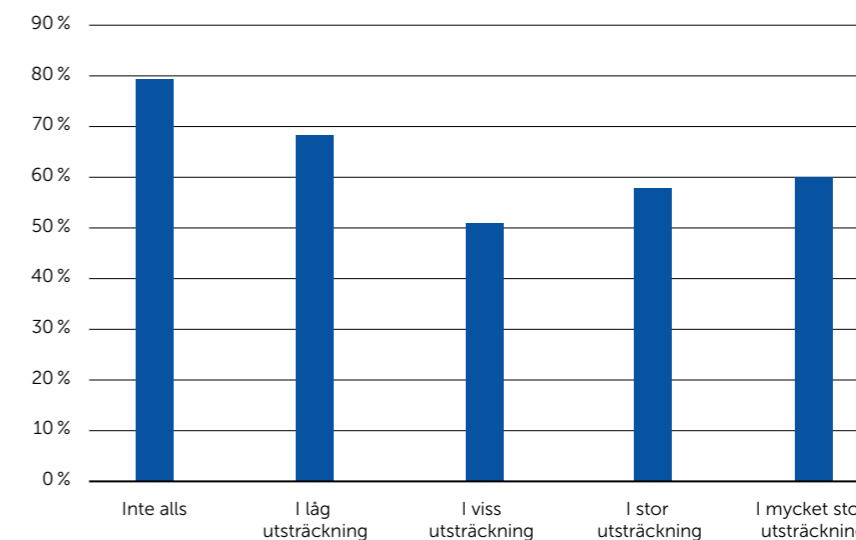
Bland dem som svarat på enkäten finns det ett betydande missnöje när det gäller kontakterna med sjukvården. Det finns många dimensioner av detta, men en viktig del är att många över huvud taget har väldigt lite kontakt med vården.

Tabell 2. Frekvens av och upplevelse av sjukvårdskontakter med avseende på epilepsin

Upplever du att din kontakt med sjukvården avseende din epilepsi är tillräcklig? Andel som svarat; i viss utsträckning, i låg utsträckning eller inte alls.	Hur ofta har du kontakt med sjukvården avseende din epilepsi? Andel som har kontakt en gång per år eller mer sällan.
59 %	61 %

Behovet av kontakt med vården varierar och det är rimligt att det finns betydande skillnader. Det är stor skillnad på att ha en väl kontrollerad sjukdom och etablerad behandling, jämfört med att vara relativt nydiagnostiserad och fortfarande söka efter en fungerande behandling. Det visar sig dock att bland dem med lite kontakt med sjukvården är det också betydligt fler som är missnöjda. Bland dem som inte alls är nöjda med sina vårdkontakter är det nästan 80 procent som träffar vården max en gång per år.

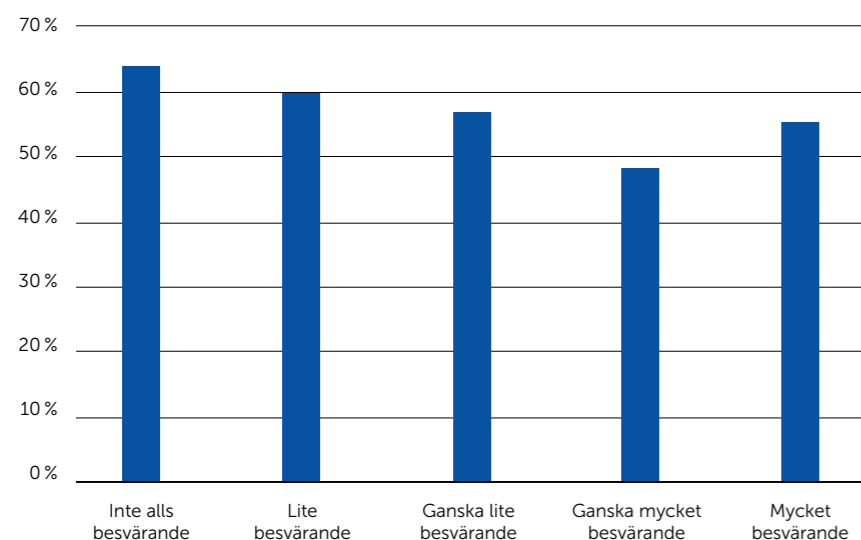
Diagram 7. Andel som träffar vården max en gång per år fördelat på hur nöjd man är med sin kontakt med vården



Det finns också ett tydligt mönster när det gäller hur man upplever vårdens engagemang och hur mycket man besvärar av biverkningar. På frågan om man upplever att vården aktivt följer upp och utvärderar en ny behandling är det bara 58 procent som tycker det, medan hela 42 procent svarar nej på den frågan.

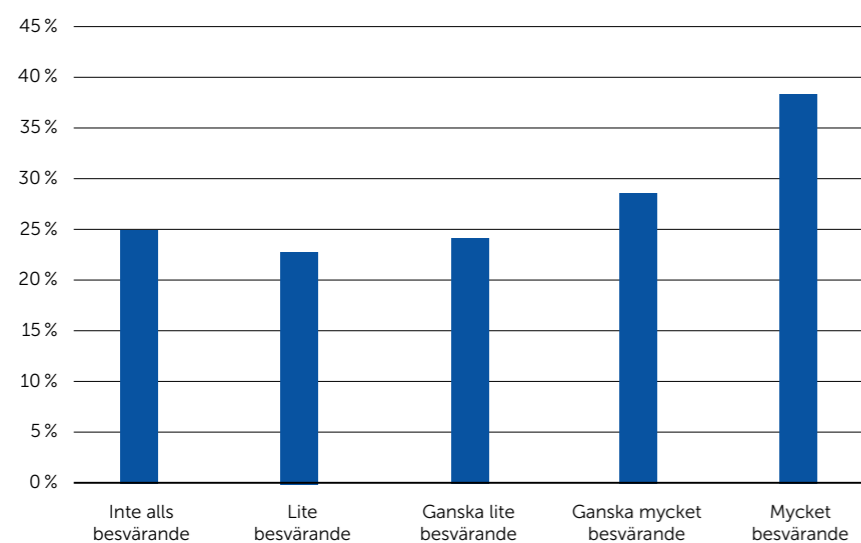
Andelen som svarar ja på frågan om huruvida vården följer upp är också tydligt högre i de grupper som har små eller inga besvär av biverkningar. Det indikerar att vårdens engagemang spelar roll för hur väl behandlingen fungerar. Att andelen stiger i gruppen med mycket besvärande biverkningar kan bero på att det är där de svåraste fallen finns och där vården därför måste engagera sig mycket.

Diagram 8. Andel som svarat att vården inte aktivt följer upp och utvärderar en ny behandling, fördelat på hur man upplever sina biverkningar



Ett liknande mönster visar sig när frågan är om man känt sig involverad eller inte i den egna behandlingen. Socialstyrelsen betonar patientens delaktighet i förslaget till riktlinjer. Det har dock funnits mycket lite kunskap om hur patienterna egentligen upplever det. Det visar sig att det är så mycket som en fjärdedel av alla svarande som upplever att de inte alls eller i låg utsträckning är involverade i sin behandling. Den andelen ökar kraftigt bland dem som har störst problem med biverkningar.

Diagram 9. Andel som svarat "inte alls" eller "i låg utsträckning" på frågan om läkaren involverat dem tillräckligt i beslut gällande den egna behandlingen, fördelat på hur man upplever sina biverkningar



Brister i kontakt med vården, uppföljning av behandlingar och låg involvering av patienten är alla faktorer som kan ha stor inverkan på vad sjukdomen kommer att betyda för den som drabbas. De stora negativa effekterna av sjukdomen som vi ser i undersökningen är med all sannolikhet större än nödvändigt.

Att hitta rätt behandling vid epilepsi är ofta en grannlaga och komplicerad process. Det finns många olika läkemedel och det är väldigt individuellt vilka kombinationer och doser som fungerar. Det är därför helt avgörande att det finns en bra och nära kontakt med vården och att patientens egna erfarenheter tas tillvara. Många av de som svarat på undersökningen har också provat många olika läkemedel. I undersökningen finns det en fråga som på många sätt sammanfattar hur väl vården lyckas med att hjälpa patienterna att hitta rätt behandling.

Frågan lyder "Om du provat flera olika läkemedelsbehandlingar och fortfarande inte är nöjd, känner du då att din läkare gör allt för att hitta den bästa kombinationen av läkemedel för dig?". Bland dem som har svarat att frågan är aktuell för dem, är det en tredjedel som har svarat nej. Det är alldeles för många.





SOCIALSTYRELSENS FÖRSLAG TILL RIKTLINJER

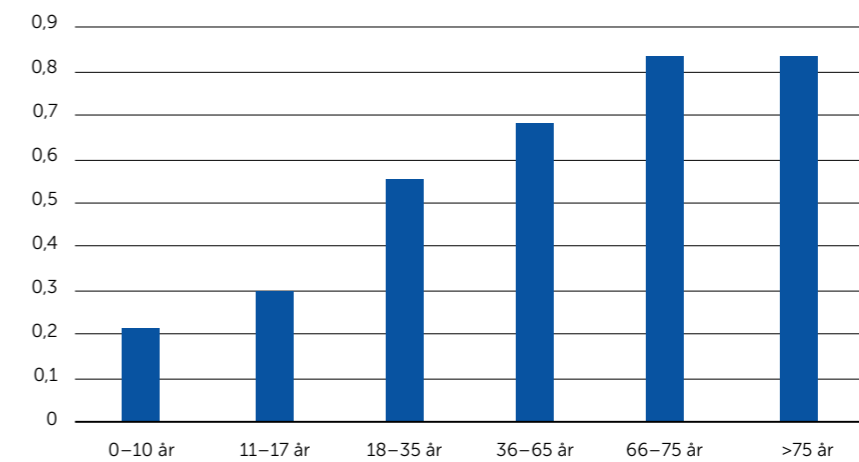
Socialstyrelsen har, för första gången, tagit fram nationella riktlinjer för epilepsivården. Riktlinjerna lyfter många viktiga förbättringsområden. Vi kommer här särskilt att lyfta två av dessa eftersom de tydligt kopplar till resultaten från enkäten.

På ett övergripande plan konstaterar Socialstyrelsen att epilepsivården brister i uppföljning och att det på många håll i landet inte finns tillräcklig tillgång på utbildad personal. Det är för få som får avancerade utredningar vid svårbehandlad epilepsi och det saknas ofta ett önskvärt teambaserat omhändertagande.

Socialstyrelsen betonar tydligt äldres särskilda förutsättningar. De lider ofta av samsjuklighet och löper hög risk att drabbas av "problem relaterade till läkemedelsinteraktioner och biverkningar". Just eftersom vården av äldre personer i särskilt hög grad kan behöva anpassas efter deras individuella förutsättningar blir det extra viktigt hur kontakten med vården fungerar.

Det är därför nedslående att behöva konstatera att det finns en tydlig åldersgradient när det gäller hur ofta man har kontakt med sjukvården. Andelen som maximalt träffar vården en gång per år ökar kraftigt med ålder. Bland dem som svarat på enkäten och är äldre än 65 år är det över 80 procent som har få vårdkontakter.

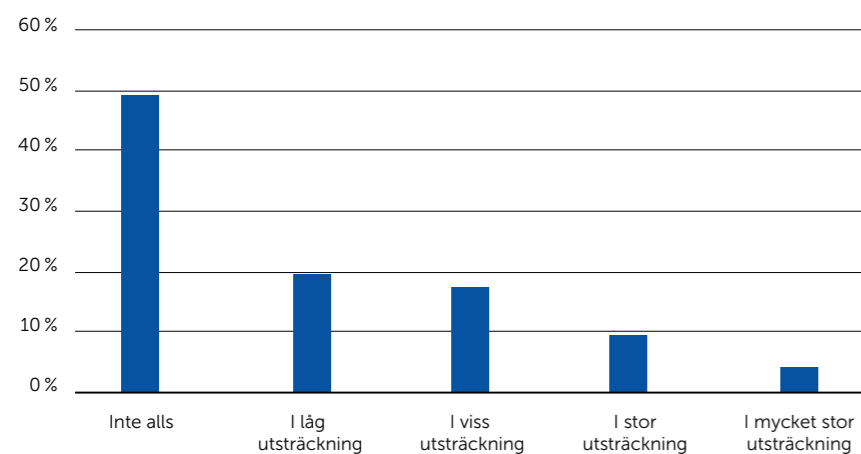
Diagram 10. Andel som träffar vården max en gång per år fördelat på ålder



Socialstyrelsen beskriver också de kognitiva svårigheter som kan drabba personer med epilepsi. Svårigheterna kan bero på samsjuklighet, funktionsnedsättningar eller läkemedelsbehandlingen. Även om de kanske sällan direkt går att behandla finns det ett stort behov av utredning och stöd. En av myndighetens rekommendationer handlar specifikt om detta, man rekommenderar "neuropsykologisk utredning till barn, ungdomar och vuxna med epilepsi och misstänkta kognitiva svårigheter". Rekommendationen har den näst högsta prioriteringsgraden på en tiogradig skala.

Eftersom många upplevt att vården brister när det gäller just kognitiva problem fanns det en fråga om detta i enkäten. Resultatet visar att behovet av en tydlig rekommendation är mycket stort. Nästan hälften svarade att sjukvården "inte alls" följer upp detta. Det är en skrämmande hög siffra.

Diagram 11. Följer sjukvården upp eventuell inverkan av epilepsibehandlingen på dina kognitiva förmågor/tankefunktioner?



Socialstyrelsens riktlinjer är nu föremål för remissbehandling och kommer att träda i kraft under 2019. Det finns mycket kvar att göra. Vår enkät visar mycket tydligt på de utmaningar som finns. Riktlinjerna tar upp väldigt mycket som verkligen skulle behövas. Nu gäller det bara att alla ansvariga politiker och beslutsfattare inom sjukvården tar till sig Socialstyrelsens budskap. Alla de ca 80 000 svenskar som har epilepsi förtjänar en bättre epilepsivård.



Svenska Epilepsiförbundet bildades 1954 och är en ideell intresseorganisation med omkring 4000 medlemmar och med lokala föreningar runt om i landet. Förbundet ger information, råd och stöd för att öka kunskapen om epilepsi och dess konsekvenser samt för att förbättra villkoren för personer med epilepsi och deras närstående. Förbundet verkar sammantaget för ökad livskvalitet och helhetssyn i epilepsibehandlingen.



Svenska Epilepsiförbundet

Box 1386, 172 27 Sundbyberg

Tel: 08-669 41 06 • info@epilepsi.se • www.epilepsi.se