

Gäller för: Verksamhet Neurosjukvård

Giltig från: 2025-11-11

Innehållsansvar: David Larsson, (davla6), Specialistläkare

Giltig till: 2027-11-10

Granskad av: Krister Ewaldsson, (chrew), Sektionschef

Godkänd av: Åsa Lundgren Nilsson, (asalu3), Verksamhetschef

Epilepsi hos vuxna – Besök och information

Syfte

Kvalitetssäkra omhändertagandet av patienter med epilepsi inom Neurosjukvården.

Arbetsbeskrivning

Bakgrund och definition

Epilepsi är en klinisk diagnos som i allmänhet ställs efter två oprovocerade anfall, men som även kan ställas efter ett anfall vid mycket hög risk för återfall. Det förekommer överdiagnostik, exempelvis genom att provocerade anfall läggs till grund för diagnos. Epilepsidiagnos kan medföra stor påverkan på livsföringen och bör därför ställas av neurolog eller läkare med tillräcklig erfarenhet av epilepsi. Tills diagnos ställts används med fördel beskrivande uttryck som ”misstänkt epileptiskt anfall”.

Nedan listas viktiga moment vid vård av patienter med misstänkt/säkerställd epilepsi. Epilepsi är ett komplext tillstånd, inte sällan med omfattande samsjuklighet. Omhändertagandet måste individanpassas och avsteg från nedanstående kan vara motiverade.

Första oprovocerat epileptiskt anfall

Ofta neurologkonsult, neurologjour eller på mottagning efter första bedömning av annan läkare (exempelvis efter akutbesök där patienten träffat medicinjour).

- Detaljerad anamnes, ögonvittnesbeskrivning
 - Remiss MR hjärna (kan avstås om man har identifierat en tydlig orsak)
 - Remiss EEG
 - Vid ett första anfall efter 50 års ålder genomförs kardiovaskulär riskvärdering (se separat [PM](#))

- Bilkörning och råd om säkerhet. Vb anmälan Transportstyrelsen, alltid vid tung behörighet.
- Informera om risk för nytt anfall. Ofta 20–45%/2 år. Faktorer som talar för ytterligare ökad risk är epileptiform aktivitet på EEG, avvikande hjärnavbildning/kortikal lesion eller nattligt anfall
- Diskutera läkemedelsbehandling vid behov
- Utredningen följs i första hand upp av samma läkare genom besök, telefonsamtal eller brev utifrån vad som bedöms lämpligast i dialog med patienten

Vid epilepsidiagnos

- Epilepsidiagnos meddelas bäst vid mottagningsbesök/på avdelning snarare än på akutmottagning.
- Ta ställning till om läkemedelsbehandling är aktuell
- Vid läkemedelsval: interaktioner, kvinna i fertil ålder, behov HLA-typning (asiatisk härkomst, se fördjupad information om HLA-B*15:02)? **Se gärna epstat.vgregion.se (endast VGR intranät).**
- Skriftligt schema för upptitrering. Informera om ev biverkningar och vad patienten ska göra då
 - Rådgivning till kvinnor i fertil ålder med antiepileptiska läkemedel (se separat [PM](#))
- Bilkörning och råd om säkerhet. I lämpliga fall anmälan till Transportstyrelsen, alltid vid tyngre behörigheter
- Överväg om någon av epilepsiteamets resurser behövs:
- Kurator vid behov av stödsamtal, rådgivning och information gällande psykosociala konsekvenser (ekonomi, arbete, studier, familjeliv) eller närståendestöd.
- Ep-ssk och kurator kan erbjuda familjeinformation till såväl partner som barn.
- Arbetsterapeut vid behov av anpassad vardag-eller arbetsmiljö
- Neuropsykolog vid behov av kognitiv bedömning
- Ge folder med kontaktuppgifter till epilepsiteamet och gärna informationsbroschyr om epilepsi
 - Bra information för patienter: VGRs Epilepsiapp (laddas ner via App Store/Google Play) eller www.1177.se
- Informationsbesök till epilepsisjuksköterska efter 2-6 veckor.
- Återbesök till läkare enligt individuell bedömning. Ofta 3-6 månader, därefter glesare

Uppföljning av patient med epilepsi

- Vid återbesök för patient med epilepsi ska följande beaktas och gärna dokumenteras:
- Orsak till epilepsi
- Anfallstyper och anfallsfrekvens
- Relevanta livsstilsfaktorer
- Senaste neuroradiologi, överväga behov av ny undersökning
- Senaste EEG, överväga behov av ny undersökning
- Läkemedelshistorik (prövade läkemedel, högsta dos, orsak till utsättning)
- Efterfråga läkemedelsbiverkningar (nedstämdhet och sömnstörning missas ofta)
- Bilkörning och råd om säkerhet
- Ställningstagande till avancerad utredning vid medicinsk terapiresistens
 - Rådgivning till kvinnor i fertil ålder med antiepileptiska läkemedel (se separat [PM](#))
- Överväg om någon av epilepsiteamets resurser behövs
- Efterhör samsjuklighet och övrig medicinering, överväg särskilt depression
- Långvarig behandling med antiepileptika (>15 år) och misstanke om osteoporos: remiss till osteoporoscentrum
 - Överväg information om Sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP)

Återbesöksintervall individanpassas. Viktigt att prioritera i återbesöksplaneringen. Prio 1 = ska komma senast måldatum, t ex angelägen terapirevision, utredning. Prio 2 = ambition måldatum, t ex kvinna i fertil ålder, epilepsidiagnos senaste fem åren. Prio 3 = normal prio. Som regel kan anfallsfria patienter som själva kan ansvara för medicinering ses vartannat år med instruktion att höra av sig till ssk vb.

Vid överföring från barn

Anpassas beroende på om epilepsi är en del av en omfattande symtombild eller en isolerad diagnos. Komplicerade patienter har som regel rapporterats på särskilda rapporteringsmöten. I grunden följs checklista för återbesök, men med tillägget att uppföljning görs med ett besök hos epilepsisköterska om 2-6 veckor. Man bör vara medveten om att mycket information om epilepsi kan ha getts till vårdnadsinnehavare under uppväxtåren och att frågor om körkort eller graviditet inte säkert berörts.

Fördjupad information

Vårdflöde: Utredning av ett första epileptiskt anfall i vuxen ålder inleds ofta akut (var god se separat [PM](#) för akutmottagningen SU/S). Vid provocerat anfall till följd av missbruk behövs inte neurologbesök, utan istället övervägs remiss till primärvård eller beroendesjukvård. Kan en provocerande faktor identifieras kan anfallet inte ligga till grund för epilepsidiagnos. Patienter med anfall orsakade av substansintag behöver inte remitteras till neurologmottagningen. För anfall som provocerats av sjukdom i hjärnan (encefalit, trauma etc) där patienten fått antiepileptisk behandling kan remiss vara motiverad t ex för ställningstagande till behandlingens längd.

Patienter som haft ett provocerat epileptiskt anfall utreds vidare av neurolog. Vid nyupptäckt hjärntumör handläggs patienten enligt standardiserat vårdförlopp för hjärntumörer. För övriga kan utredningen initieras av neurologkonsult, neurologjour eller läkare på neurologmottagningen och innefattar ofta magnetkameraundersökning och EEG. Utredningen kan vara mer omfattande, exempelvis vid misstanke om autoimmun eller paraneoplastisk genes.

Alla neurologer kan följa patienter med epilepsi och i omhändertagandet använda sig av epilepsiteamets resurser (sjuksköterska, kurator, arbetsterapeut, neuropsykolog). Epilepsiteamets läkare har i första hand svårbehandlade patienter. Anfällsria patienter som har kontakt med primärvården av andra skäl och där neurologkontakt angående antiepileptika inte bedöms behövas kommande åren kan remitteras för fortsatt läkemedelsförskrivning i primärvården, om patienten så önskar. Det måste i remissen framgå vilka biverkningar primärvården ska vara observant på och om antiepileptika har interaktioner med andra läkemedel. En patient som på detta sätt remitterats för läkemedelsförskrivning i primärvården behöver inte remiss för att vända sig till neurologen på nytt angående sin epilepsi.

EEG: Epilepsi är en klinisk diagnos där EEG kan utgöra stöd för diagnosen. Ett normalt EEG utesluter inte epilepsi. Enstaka EEG visar interiktal epileptiform aktivitet hos 29–38 % av vuxna med epilepsi, vid upprepade undersökningar är känsligheten högre. Interiktal epileptiform aktivitet hittas hos 0,5 % av friska vuxna, men oftare hos personer med inlärningssvårigheter, psykiatriska diagnoser, tidigare skada på nervsystemet (trauma, meningit, CP-skada, stroke) och hos patienter som genomgått neurokirurgi. Det är viktigt att vara medveten om begränsningarna hos EEG. Om anamnesen talar för synkope ska EEG

inte utföras. EEG är ofta negativt hos äldre med fokala anfall orsakade av känd lesion och tillför därför oftast inget i handläggningen.

Risk för fler anfall: Även om ett första oprovocerat epileptiskt anfall inte innebär att man har epilepsi ska patienten ges en realistisk uppskattning av risken för nya anfall. Efter ett oprovocerat anfall är risken för ytterligare anfall 21–45 % på två år, vilket är en avsevärd riskökning jämfört med normalbefolkningens risk om ungefär 0,04 % per år. Risken är som störst under den närmaste tiden efter anfallet. Efter två år har risken för ytterligare anfall sjunkit till 10 %. Vissa faktorer medför ökad risk. Natligt anfall, epileptiform aktivitet på EEG och onormal avbildning medför ungefär dubbelt så hög risk för nytt anfall som om man inte hade haft dessa faktorer. Hur faktorerna samverkar är inte känt i detalj.

Behandling: Efter ett enstaka epileptiskt anfall rekommenderas i normalfallet inte behandling. Patienten kan erbjudas behandling om:

- risken är mycket hög för nya anfall (strukturell skada, epileptiform aktivitet etc)
- om det första anfallet var särskilt allvarligt, t ex status epilepticus
- om patienten finner risken för nya anfall oacceptabel

Behandling redan efter ett anfall minskar risken för fler anfall inom en tvåårsperiod med ca 35 %, men studier har inte visat att tidig behandling påverkar chansen att uppnå långvarig anfallsfrihet, avlida eller drabbas av skador av anfall. Trots en lägre anfallsrisk under behandling var livskvalitet inte bättre hos patienter som fick behandling efter endast ett anfall, sannolikt på grund av biverkningar av läkemedelsbehandlingen.

Vid epilepsidiagnos bör patienten som regel erbjudas behandling, när vinsterna med behandling bedöms större än riskerna. Faktorer som kan tala emot behandling är:

- mycket glesa anfall (1–2 år mellan anfallen)
- anfall med mycket begränsade symtom

Läkemedelsval görs utifrån patientens individuella faktorer (anfallstyper, förväntade biverkningar, interaktionsrisk). För personer från Asien ska behandling med karbamazepin föregås av vävnadstypning. Kvinnor i fertil ålder ska inte behandlas med valproat eller topiramot utan särskilt övervägande. Se gärna epstat.vgregion.se, ett innovationsprojekt för bättre epilepsibehandling i VGR.

Vävnadstypning: Patienter med asiatiskt ursprung (framförallt Kina, Thailand, Malaysia, Filipinerna, Indien, Indonesien, Hongkong och Vietnam) ska genomgå vävnadstypning för HLA-B*15:02 innan behandling inleds med karbamazepin, lamotrigin, oxkarbazepin, fenytoin eller fenobarbital på grund av risk för allvarliga hudbiverkningar. Vid positivt test väljs andra läkemedel ([remiss](#)). Samråd vid behov med epilepsiläkare.

Bilkörning: Epileptiska anfall innebär i normalfallet körkortshinder, för personbil oftast sex månader efter ett första anfall och tolv månader efter ett anfall vid epilepsi. Undantag finns ([se föreskrifter](#)). Läkare är skyldiga att informera Transportstyrelsen om medicinsk olämplighet ([Läkares anmälan](#)). Patienten ska informeras. Om det finns anledning att anta att patienten kommer att följa uppmaning att inte köra behöver anmälan inte göras, men tillsägelsen ska noteras i journal och följas upp genom telefonkontakt eller på annat sätt. Vid behörighet för buss, lastbil eller taxi är tiden för körförbudet fem år efter ett första provocerat epileptiskt anfall och tio år vid epilepsi. Epilepsiläkemedel får dessutom inte förekomma under denna tid. Yrkesförare kör betydligt större del av dygnet än privatbilister, vilket medför förhöjd risk för att anfall inträffar under körning. Följaktligen anmäls medicinsk olämplighet att inneha körkort till Transportstyrelsen i alla fall där patienter har tyngre behörighet. Läkare är också skyldiga att anmäla sannolik medicinsk olämplighet som man funnit vid exempelvis journalgenomgång, i dessa fall finns inget krav på att informera patienten om anmälan, även om det är lämpligt i de flesta fall.

Högriskaktiviteter: exempelvis bad på djupt vatten, arbete på höga höjder eller med farliga maskiner utan säkerhetsanordning. Patienten ska få råd att undvika sådana - särskilt under tider motsvarande bilkörningsförbud, eftersom dessa tidsgränser är satta för att täcka tiden med störst risk för anfall. För övrigt finns i de flesta fall inget skäl att undvika idrottsaktiviteter.

Medicinsk terapiresistent: Om patienten inte uppnått anfallsfrihet efter försök med två adekvat valda antiepileptiska läkemedel i adekvata doser anses epilepsin medicinskt terapiresistent. I dessa fall säkerställs i första hand att anamnesen fortfarande talar för epileptiska anfall och att patienten förstått och följer ordinationen. Därefter kan avancerad utredning (t ex video-EEG) vara motiverad, för att säkerställa diagnosen eller inför övervägande av epilepsikirurgi. Rådgör med epilepsiläkare.

SUDEP: Dödligheten är ökad hos patienter med epilepsi. Endast till viss del kan detta tillskrivas bakomliggande orsaker till epilepsi (hjärntumör, demenssjukdom etc). Plötslig död vid epilepsi (Sudden unexpected death in epilepsy - SUDEP) uppmärksammas alltmer. Mekanismerna är ofullständigt klarlagda, men en teori som för närvarande har visst stöd är otillräcklig cerebral andningsdrive efter anfall. SUDEP drabbar årligen 1 av 1000 vuxna patienter med epilepsi, risken är högre vid svårbehandlad epilepsi (9/1000 patientår hos kandidater för epilepsikirurgi). Den potentiellt påverkbara riskfaktorn är hög frekvens av GTKA, varför behandling alltid bör sträva mot frihet från sådana. Medicinering med flera AED är också en riskfaktor, men detta kan vara en markör för svårbehandlad epilepsi.

I nuläget finns ingen konsensus om hur och när information om SUDEP ska ges till patienter med nydiagnosticerad epilepsi, så detta måste individanpassas. De växande erfarenheterna på området talar för att patienter är nöjda med att ha fått information, som ofta kan ha en lugnande effekt; varje år kommer 999 av 1000 patienter med epilepsi inte att drabbas av SUDEP och anfallsfrihet – särskilt från GTKA – är starkt associerat med låg risk för SUDEP.

Epilepsilarm: Idag saknas konsensus för när epilepsilarm är av värde. Bedömningen måste individualiseras utifrån typ av epilepsi, praktiska förutsättningar, patientens önskemål och den förmodade patientnyttan. För patienter med frekventa nattliga anfall som fordrar en aktiv åtgärd, exempelvis anfallsbrytande behandling, eller utdragen postiktalitet, kan larm vara av värde. Man bör särskilt beakta att epilepsilarm fordrar att någon kan reagera på signalen inom kort tid. Inga studier har ännu visat att epilepsilarm förhindrar SUDEP, men kunskapsläget är dåligt.

Larm skrivs ut som hjälpmedel via WEBSesam. Arbetsorder ska läggas till tekniker för installation av larmet. Om anfallslarmet ska anslutas till annat larm bekostas denna anslutning inte av sjukvårdshuvudmannen. Larm kan skrivas ut av sjuksköterska i samråd med läkare (behöver inte vara epilepsisjuksköterska). Förskrivaren ansvarar för uppföljning av larmet. Om inte larmet uppfyller förskrivningsmålet så ska det returneras till Hjälpmedelscentralen via WEBSesam.

Riktlinjer finns i Hjälpmedelshandboken: [Personliga nödlarmssystem \(anfallslarm vid epilepsi\) \(ISO-kod 222906\) - Public VardsamverkanVG](#)

Utsättning av läkemedel: Evidensen är begränsad, men sannolikheten för att utsättning ska lyckas verkar vara högre ju längre patienten är anfallsfri. De flesta epilepsiläkare förordar individualiserad bedömning beroende på anfallsfrihetens längd, epilepsisyndrom och patientens önskemål. De flesta studier gäller patienter som haft minst två och ofta fem års anfallsfrihet innan utsättningsförsök. Faktorer som talar emot lyckad utsättning har i studier varit avvikande neurologiskt status, debut i vuxen ålder och lång tid innan anfallsfrihet uppnåddes. I de flesta studier verkar risken för epileptiska anfall vara ungefär dubbelt så stor vid utsättning jämfört med fortsatt behandling. Patienten bör informeras om att en liten andel patienter inte återfår anfallsfrihet vid misslyckad utsättning när den tidigare behandlingen återinsätts, men vi vet inte om de skulle fått recidiv även under behandling. På www.epilepsypredictiontools.info finns en kalkylator för individuell risk som ger viss vägledning.

Antiepileptiska läkemedel ska sättas ut gradvis. Vid utsättningsförsök hos patienter med epilepsi gärna över månader till år. Vid utsättning av läkemedel efter en kort tids behandling av t ex akutsymtomatiska anfall görs individuell bedömning. (Minskning av dosen med 25 % var till varannan vecka är en tumregel.)

Råd om arbetsuppgifter: I vissa fall kan det vara motiverat avråda från schemaläggning som påverkar sömnen/skiftarbete samt högriskaktiviteter. Olika intyg kan behövas avseende formella krav vid vissa yrken. Maskinanvändning i arbetslivet (truck, kran etc) faller under arbetsgivarens arbetsmiljöansvar.

Ansvar

Verksamhetschef ansvarar för att rutinen finns och blir känd.

Medarbetare inom Neurosjukvården ansvarar för att arbeta utefter denna rutin.

Uppföljning, utvärdering och revision

Innehållsansvarig, teamansvarig för epilepsi och sektionschef neurologi ansvarar gemensamt för uppföljning och revision av innehållet i rutinen. Medvetet avsteg från rutinen dokumenteras i Melior, övriga avvikelser rapporteras i MedControl PRO.

Bilaga 1: Checklista som kan användas vid återbesök

Checklista epilepsi

- stöd vid återbesök

Basfakta (kan delvis förberedas)

- Orsak till epilepsi (strukturell/metabol/genetisk/okänd), elektrokliniskt syndrom (JME, etc)

- Neuroradiologi (senaste resultat, överväga behov av ny undersökning)

- EEG (senaste resultat, överväga behov av ny undersökning)

- Läkemedelsanamnes (prövade AED, utsatt pga bristande effekt eller dålig tolerabilitet?)

- Komorbiditeter (psykiatri t ex depression/missbruk, läkemedel med interaktionspotential) & Socialt (familj, boende, arbete, försörjning, rökning/alkohol)

Nuläge (info delvis vid besök)

- Anfallstyp(er) och anfallsfrekvens(er)

- Biverkningar av antiepileptiska läkemedel

- Rådgivning om säkerhet (bilkörning, högrisksituationer, förhållningssätt vid anfall, ev SUDEP)
- Rådgivning till kvinnor i fertil ålder (se separat rutin)
- Överväg laboratorieprover (preparatspecifikt - insättning, compliance? biverkan? HLA-typning?)
- Kontrollera att ställningstagande till avancerad utredning gjorts om patienten är medicinskt terapiresistent. Rådfråga epilepsiläkare vid behov.
- Överväg remiss till osteoporosmottagning om fraktur och långtidsbehandling med AED.

Vid beslut om förändrad/nyinsättning av läkemedelsbehandling även:

- Informera om vanliga biverkningar och ge skriftligt titreringschema.
- Överväg akut anfallsbehandling (ett fåtal fall, tex tidigare anfallskluster eller status epilepticus).
- Ge kontaktuppgifter till epilepsiteam (informationsblad)
- Besök till epilepsisköterska om 2–6 veckor vid ny diagnos
- Återbesök till läkare enligt individuell bedömning, ofta efter tre månader om nyinsatt behandling.

Information om handlingen

Handlingstyp: Rutin

Gäller för: Verksamhet Neurosjukvård

Innehållsansvar: David Larsson, (davla6), Specialistläkare

Granskad av: Krister Ewaldsson, (chrew), Sektionschef

Godkänd av: Åsa Lundgren Nilsson, (asalu3), Verksamhetschef

Dokument-ID: SU9906-1676734750-52

Version: 8.0

Giltig från: 2025-11-11

Giltig till: 2027-11-10