

# Nationella riktlinjer behövs för hantering av epilepsilarm

I Sverige beräknas ca 70 000 personer ha epilepsi [1]. De flesta blir anfallsfria under behandling, huvudsakligen med läkemedel, men uppskattningsvis 30 procent fortsätter att ha anfall trots systematiska behandlingsförsök [1]. Dessa löper en risk att drabbas av olika kroppsskador vid anfall [2] och i värsta fall att avlida till följd av anfall. Enstaka gånger kan anfall följas av andnings- och cirkulationsstillestånd och död utan att man vid obduktion finner någon specifik dödsorsak, så kallad plötslig oväntad död i epilepsi (SUDEP, sudden unexpected death in epilepsy). Risken för SUDEP är ca 1/1 000 personår vid epilepsi [3], vilket innebär ca 70 fall årligen i Sverige. Risken är högre hos personer som fortsätter att ha tonisk-kloniska anfall jämfört med anfallsfria, om anfall förekommer nattetid och hos personer som bor ensamma och är utan tillsyn [4].

En brittisk fall-kontrollstudie har visat att risken för SUDEP är lägre hos personer som har särskild tillsyn nattetid, till exempel i form av larm [5]. En studie från Nederländerna jämförde SUDEP-risken vid två olika institutioner för personer med intellektuell funktionsnedsättning och svår epilepsi. Incidensen var signifikant lägre vid den institution som hade en högre grad av nattlig tillsyn av sina boende [6]. I en svensk fall-kontrollstudie var risken för SUDEP vid tonisk-kloniska anfall 4 gånger så hög för den som bor ensam jämfört med om personen delade sovrum med någon [4]. Det är inte klarlagt varför eller hur en förbättrad tillsyn skulle kunna motverka förekomsten av SUDEP. Det är tänkbart att så enkla åtgärder som att säkerställa att personen vaknar upp efter anfallet eller att tillse att kroppsställningen efter ett anfall inte försvårar andning kan bidra. Det är mer självklart att bättre tillsyn möjliggör snabba och adekvata åtgärder om någon skadat sig vid ett anfall.

## Epilepsilarm

Dessa fakta har lett till en intensiv diskussion om användningen av anfallsdetektorer, så kallade epilepsilarm. Utvecklingen



**Torbjörn Tomson**, senior professor, institutionen för klinisk neurovetenskap, Karolinska institutet, Stockholm



**Nadia Jarkas**, läkar-examen, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet



**Johan Zelano**, docent, överläkare, institutionen för neurovetenskap och fysiologi, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet; Neurosjukvården, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg  
● [johan.zelano@neuro.gu.se](mailto:johan.zelano@neuro.gu.se)

på detta område har under senare år varit mycket snabb. I dag finns ett flertal system, varav många är såväl bärbara som bekväma. Detektorerna bygger på att reagera för olika kroppsliga markörer för anfall. Det kan röra sig om typisk muskelaktivitet registrerad med elektromyografi, kroppsrörelser som avläses med accelerometer, förändring i hjärtfrekvens eller förändrad syremättnad och elektrodermal aktivitet. Gemensamt är att de olika systemen utvecklat algoritmer för att identifiera avvikelser som indikerar epileptiskt anfall. Gemensamt är också tanken att detektorerna då skickar signaler till en person som förhoppningsvis befinner sig i närheten och kan ingripa om så skulle behövas. Många system har en hög sensitivitet (> 90 procent) för tonisk-kloniska anfall, medan känsligheten är låg för övriga typer av epileptiska anfall [7]. Antalet falsklarm per 24

timmar varierar med omständigheterna och larmets inställning, men spänner som regel mellan 0,1 och 1 falskt larm per dygn [7]. De individuella omständigheterna avgör självfallet om ett falsklarm varje till var tionde dag är acceptabelt och föredras framför ovissheten om anfall som eventuellt inte uppmärksammas.

## Effekter och internationella riktlinjer

Även om det går att beskriva olika epilepsilarms tillförlitlighet gällande att detektera anfall, och därmed underlätta förbättrad övervakning, är det viktigt att notera att det saknas prospektiva studier av huruvida epilepsilarm kan minska risken för anfallsrelaterade skador eller död. Observationsstudier talar dock starkt för att förbättrad tillsyn och övervakning, med hjälp av larm eller på annat vis, är förenat med minskad risk för sådana konsekvenser av anfall [4-6].

Den internationella professionella och vetenskapliga organisationen ILAE (International League Against Epilepsy) har publicerat rekommendationer för användning av epilepsilarm [7]. På ett visserligen svagt evidensunderlag rekommenderas



Bild: Shutterstock/TT

Med anledning av uttalande regionala skillnader är det angeläget att ta fram svenska riktlinjer för användning, förskrivning och uppföljning av epilepsilarm, menar artikelförfattarna.

användning av kliniskt validerade larm för detektion av tonisk-kloniska anfall, särskilt för personer utan övervakning för vilka larm kan leda till en snabb intervention. För andra anfallstyper rekommenderas inte användning av larm. I Sverige saknas helt nationella riktlinjer, och någon kartläggning av hur och i vilken omfattning epilepsilarm förskrivs har inte gjorts förrän i ett nyligen genomfört examensarbete från Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet [8].

## Hur ordinerar/förskrivs epilepsilarm?

En vanlig väg är att läkare eller sjuksköterska vid en epilepsimottagning för barn eller vuxna, eller vid annan vårdinrättning, ordinerar epilepsilarm som sedan provas ut och installeras av respektive hjälpmedelscentral. Det finns dock undantag då till exempel kommunen kan ha avtal med leverantör av larm, inte minst för larm till

### HUVUDBUDSKAP

- Risken för plötslig död vid epilepsi är störst vid frekventa och nattliga tonisk-kloniska anfall hos person utan tillsyn.
- Epilepsilarm kan med tillförlitlighet detektera allvarliga anfall.
- Förskrivning av epilepsilarm varierar stort över landet.
- Nationella riktlinjer behövs för förskrivning av epilepsilarm och för uppföljning av deras användning.

särskilt boende eller gruppboende. Därutöver kan patient/anhörig på egen hand beställa och bekosta ett larm på så kallat egenansvar.

I examensarbetet belystes förskrivning och användning av epilepsilarm i Sverige genom två enkätundersökningar. Den ena vände sig till epilepsiteamen för barn respektive vuxna patienter vid landets sju universitetssjukhus, vilka ansvarar för vård av personer med svårbehandlad epilepsi. Den andra enkäten riktades till respektive epilepsiteams hjälpmedelscentraler.

Svarsfrekvensen var hög: samtliga 14 kontaktade epilepsiteam och 19 av 20 kontaktade hjälpmedelscentraler besvarade enkäten.

Av svaren från epilepsiteamen framgick anmärkningsvärt stora skillnader i förskrivning av epilepsilarm mellan de olika universitetssjukhusregionerna. I Uppsala finns ett sjukvårdspolitiskt beslut att inte förskriva epilepsilarm. Teamen vid Skånes universitetssjukhus angav att inga larm förskrivs till barn med epilepsi, och man hade inte heller under det senaste året förskrivit larm till någon vuxen patient. Förskrivningen varierade också stort mellan övriga tillfrågade regioner, från 2 till 25 larm under ett år, motsvarande 0,2 till 1,2 larm per 100 000 invånare. Bara 8 av 14 team angav att man har bestämda kriterier för vilka man förskriver epilepsilarm till. Även där sådana finns är de relativt vaga, såsom att indikation föreligger när det finns ett behov av att påkalla uppmärksamhet från anhöriga eller personal i samband med anfall.

Förskrivaren är formellt den som också ska ansvara för uppföljning av larmens

användning. Utöver nyförskrivna larm angav epilepsiteamen att de hade mellan 10 och 100 patienter med larm under uppföljning. Metoderna för uppföljning tycks variera. Endast 2 av de tillfrågade teamen angav att man tillämpar en systematisk skriftlig uppföljning av användningen, 4 team uppgav sig ha systematisk men muntlig uppföljning och 3 team svarade att man saknade systematisk uppföljning.

Enkäten till hjälpmedelscentraler kompletterar bilden av användning av epilepsilarm. Hjälpmedelscentralen ansvarar för utprovning och installation av larmen och gör så på ordination från såväl epilepsiteam som i vissa fall primärvård och sjuksköterskor i kommuner. Antalet levererade larm från hjälpmedelscentralerna överstiger väsentligt det angivna antal som ordinerats av epilepsiteamen, vilket visar att andra förskrivare har en betydande roll. Dock kvarstår de stora skillnaderna mellan universitetsregionerna, som har från 1,2 till 5,4 larm per 100 000 invånare.

### Problem och förslag till åtgärder

Enkätundersökningarna har blottlagt anmärkningsvärt stora regionala skillnader i förskrivning av epilepsilarm i Sverige, vilket strider mot sjukvårdslagens grundprincip om en vård på lika villkor för hela befolkningen. Gemensamma kriterier för förskrivning saknas, och frågan om larm berörs inte i Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård vid epilepsi. Det är svårt att uppskatta hur stort behovet egentligen är, men sannolikt har ca 7 000 personer i landet så svår epilepsi att de har anfall minst en gång i veckan [9], det vill säga

mångfald fler personer än de som i dag får larm förskrivna.

Påvisade skillnader kan förklaras av avsaknaden av gemensamma riktlinjer, och avsaknaden av riktlinjer kan ursäktas med bristfälligt evidensunderlag avseende den verkliga nyttan med epilepsilarm.

Det begränsade evidensunderlaget till trots, och med anledning av de uttalade regionala skillnaderna, anser vi att det är angeläget att ta fram svenska riktlinjer för användning, förskrivning och uppföljning av epilepsilarm. Inrättande av ett nationellt register skulle också underlätta uppföljning av användning av larmen och deras eventuella effekter. ○

● Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

Citera som: *Läkartidningen*. 2022;119:21221

### REFERENSER

3. Sveinsson O, Andersson T, Carlsson S, et al. The incidence of SUDEP: a nationwide population-based cohort study. *Neurology*. 2017;89(2):170-7.
4. Sveinsson O, Andersson T, Mattsson P, et al. Clinical risk factors in SUDEP: a nationwide population-based case-control study. *Neurology*. 2020;94(4):e419-29.
5. Langan Y, Nashef L, Sander JW. Case-control study of SUDEP. *Neurology*. 2005;64(7):1131-3.
7. Beniczky S, Wiebe S, Jeppesen J, et al. Automated seizure detection using wearable devices: a clinical practice guideline of the International League Against Epilepsy and the International Federation of Clinical Neurophysiology. *Epilepsia*. 2021;62(3):632-46.
8. Jarkas N. Förskrivning och användning av epilepsilarm i Sverige: en enkätbaserad studie [examensarbete]. Göteborg: Göteborgs universitet; 2021.

## REFERENSER

1. Forsgren L, Sundelin H, Sveinsson O. Epilepsins förekomst, orsaker och prognos. Läkartidningen. 2018;115:E6FD.
2. Mahler B, Carlsson S, Andersson T, et al. Risk for injuries and accidents in epilepsy: a prospective population-based cohort study. *Neurology*. 2018;90(9):e779-89.
3. Sveinsson O, Andersson T, Carlsson S, et al. The incidence of SUDEP: a nationwide population-based cohort study. *Neurology*. 2017;89(2):170-7.
4. Sveinsson O, Andersson T, Mattsson P, et al. Clinical risk factors in SUDEP: a nationwide population-based case-control study. *Neurology*. 2020;94(4):e419-29.
5. Langan Y, Nashef L, Sander JW. Case-control study of SUDEP. *Neurology*. 2005;64(7):1131-3.
6. van der Lende M, Hesdorffer DC, Sander JW, et al. Nocturnal supervision and SUDEP risk at different epilepsy care settings. *Neurology*. 2018;91(16):e1508-18.
7. Beniczky S, Wiebe S, Jeppesen J, et al. Automated seizure detection using wearable devices: a clinical practice guideline of the International League Against Epilepsy and the International Federation of Clinical Neurophysiology. *Epilepsia*. 2021;62(3):632-46.
8. Jarkas N. Föreskrivning och användning av epilepsilarm i Sverige: en enkätbaserad studie [examensarbete]. Göteborg: Göteborgs universitet; 2021.
9. Forsgren L. Prevalence of epilepsy in Northern Sweden. *Epilepsia*. 1992;33(3):450-8.

## SUMMARY

### Seizure detection devices – need for national guidelines

Seizure-related injuries and sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP) are severe complications of epilepsy. Risk factors include pharmacoresistant epilepsy, high frequency of tonic-clonic seizures, and absence of nocturnal supervision. Seizure detection devices are medical devices that rely on movement and other biological parameters to detect seizures, and are increasingly used to alert care givers. There is no high-grade evidence that seizure detection devices prevent SUDEP or seizure-related injuries, but international guidelines for their prescription were recently published. A degree project at Gothenburg University recently performed a survey among epilepsy teams for children and adults at all six tertiary epilepsy centres and all regional technical aid centres. The surveys showed marked regional variation in the prescription and dispensation of seizure detection devices. National guidelines and a national register would promote equal access and facilitate follow-up.