

REGISTER OCH UTVÄRDERING AV RESULTATEN

EFTER KIRURGISK EPILEPSIBEHANDLING

RAPPORT ÖVER 1998 ÅRS VERKSAMHET

ROLAND FLINK

Registeransvarig

Rapportversion 990915

1998 års epilepsikirurgiska verksamhet.

Liksom 1997 deltar samtliga 6 universitetssjukhus som utför kirurgisk behandling av epilepsi i rapporteringen till registret. En viss eftersläpning i rapporteringen (som i ett litet antal fall t.v. är ofullständig) har förekommit och ett fåtal patienter kan saknas, men i stort sett är täckningen komplett. Liksom tidigare förs tre protokoll på varje patient: ett somatiskt, ett neuropsykologiskt och ett psykosocialt. Denna rapport avser endast det somatiska protokollet, medan datainsamling fortfarande pågår för de två övriga.

Rapporterna för 1995 - 1998 innehåller prospektiva data, d.v.s. anamnestiska uppgifter, målsättning och prognosbedömning är ifyllda före operationen. Fr om 1997 föreligger även en resultatutvärdering av det prospektivt insamlade materialet. Patienter opererade 1996 har genomgått 2-års kontrollen under 1998 och resultatet redovisas i slutet av denna rapport. Data kommer att insamlas även under 1999 varefter hela det prospektiva materialet kommer att kunna utvärderas.

Antal utredda och opererade patienter

Under 1998 har 72 patienter opererats vilket är en ökning jämfört med 1997 då 54 patienter opererades. I *tabell 1* visas antalet opererade patienter 1998, fördelade på barn och ungdomar (<19 år) och vuxna (>19 år) samt operationsort. 39 var män och 33 kvinnor. I 48 av de 72 fallen (67%) hade utredningen påbörjats före 1998. Motsvarande siffra för 1997 var 63%.

Tabell 1.**Antal opererade patienter 1998**

Ort	<19 år	>19 år	Totalt
Göteborg	9	8	17
Linköping	0	1	1
Lund	2	7	9
Stockholm	7	9	16
Umeå	4	11	15
Uppsala	4	10	14
Summa	26	46	72

I *tabell 2* visas det totala antalet påbörjade utredningar under 1998. Av dessa har 23 patienter opererats under 1998, 4 utredningar har lagts ned under året medan beslut ännu ej tagits i 53 fall, som utreds vidare.

Tabell 2**Antal påbörjade utredningar 1998**

Ort	<19 år	>19 år	Summa
Göteborg	12	7	19
Linköping	0	2	2
Lund	8	9	17
Stockholm	10	3	13
Umeå	5	16	21
Uppsala	3	5	8
Summa	38	42	80

Totalt har således 129 patienter utretts och/eller opererats i landets epilepsigrupper under 1998. Detta kan jämföras med 1997 då motsvarande siffra var 113 patienter vilket innebär en ökning för 1998. Det är dock fortfarande mindre än antalet opererade och/eller utredda patienter under 1996 som var 142 st.

Fördelning på hemlän

Också för 1998 föreligger stora variationer mellan länen vad gäller patienter som genomgått epilepsikirurgiska ingrepp eller preoperativ utredning. Fördelningen för 1998 återfinns i *tabell 3*, som visar antalet opererade patienter. I tabellen är antalet opererade patienter/100 000 invånare i länen uträknat och listat i fallande ordning efter kolumn 6 som visar medeltal opererade patienter/100 000 invånare/ år under tiden 1995-1998. Källa: *Statistiska centralbyrån: Sveriges folkmängd 31 december 1998 per kommun.*

Tabell 3

Fördelning på hemlän

Län	Op 1998	Antal op / 100.000 inv / år				
		1998	1997	1996	1995	1995-1998
Norrbottens län	5	1,92	1,15	1,54	3,84	2,11
Västernorrlands län	5	1,99	2,38	1,19	1,59	1,79
Kronobergs län	1	0,56	2,25	1,12	1,68	1,40
Dalarnas län	1	0,35	1,06	0,35	3,53	1,33
Västerbottens län	3	1,16	0,78	1,55	1,55	1,26
Jämtlands län	2	1,52	1,52	0,76	0,76	1,14
Uppsala län	1	0,34	1,03	1,72	0,69	0,94
Värmlands län	4	1,44	0,36	1,08	0,72	0,90
Gävleborgs län	4	1,42	0,00	1,06	1,06	0,89
Västra Götalands län	11	0,74	1,08	0,61	1,08	0,87
Västmanlands län	4	1,55	0,00	0,39	1,55	0,87
Södermanlands län	1	0,39	0,78	1,17	0,78	0,78
Blekinge län	1	0,66	0,66	1,32	0,00	0,66
Hallands län	4	1,47	0,37	0,73	0,00	0,64
Örebro län	1	0,36	0,36	0,73	1,09	0,64
Skåne län	5	0,45	0,36	0,71	0,62	0,54
Jönköpings län	0	0,00	0,30	0,61	1,22	0,53
Stockholms län	16	0,90	0,28	0,39	0,56	0,53
Östergötlands län	2	0,48	0,24	0,73	0,48	0,48
Gotlands län	0	0,00	0,00	1,73	0,00	0,43
Kalmar län	1	0,42	0,42	0,00	0,42	0,31
Riket	72	0,81	0,64	0,75	0,99	0,80

Förutom de regionala skillnaderna inom landet, som är svåra att förklara eftersom epilepsikirurgisk verksamhet finns tillgänglig vid landets samtliga universitetssjukhus, är ju operationsfrekvensen låg för landet totalt. Enbart incidensen för kirurgisk behandling (antal nytillkomna operationsfall / år) är ju beräknad till 300 nya utredningsfall / år av vilka 150 torde vara bra operationsfall vilket ger en incidens på 1,7 operationsfall /100.000 invånare / år.

Sjukdomsduration

Det har tidigare vid flera tillfällen framhållits att det är önskvärt att tiden mellan första anfall och remittering till högspecialiserad vård för patienter med en besvärlig anfallssituation trots farmakologisk terapi ej bör vara för lång. I 1995 års material var medeldurationen mellan första anfall och operation 15,5 år och i 1996 års material var samma duration 16,6 år. Denna duration hade i 1997 års material minskat till 13,7 år (n=54).

För 1998 ligger sjukdomsdurationen räknat från första anfall till operation på 13,4 år (n=72, medelvärde 13,4 år; medianvärde 10,4 år).

För de temporallobsopererade var sjukdomsdurationen 1995 16,3 år, 1996 18,1 år, 1997 14,2 år och 1998 är den 15,2 år (n=50).

Operationstyper

Typ av ingrepp återfinns i *tabell 4*, uppställd på samma sätt som i redovisningen för 1997.

Tabell 4

Typ av ingrepp, antal patienter (n = 72)

Operationstyp	<19 år (n=26)	>19 år (n=46)
Temporallobsresektion	10	40
Amygdalohippokampektomi	0	1
Extratemporal resektion	9*	4
Multilobär resektion	1	0
Kallosotomi	1	0
Hemisfärektomi	4	1
Multipel subpial transsektion	2*	0

*) en patient har genomgått såväl extratemporal resektion som subpial transsektion

Komplikationer

Liksom tidigare har komplikationer bedömts efter en tregradig skala: *ingen* (1), *mindre allvarlig* (2) eller *allvarlig* (3). En arbetsgrupp har tidigare utarbetat gemensamma riktlinjer för bedömning av komplikationer.

Ingen perioperativ komplikation förekom i 61 av de 72 opererade fallen (85 %). I 9 fall rapporteras mindre allvarlig komplikation (inga kvarstående besvär vid 3 mån kontroll) och i 2 fall rapporteras allvarlig komplikation (cerebri media infarkt resp långvarig psykos) Detta ger en komplikationsfrekvens vad gäller bestående besvär på 2,7 % och en total komplikationsfrekvens på 15 %.

En mera ingående analys av komplikationer vid epilepsikirurgi pågår och kommer att rapporteras separat i en vetenskaplig rapport. Preliminära data från detta arbete rapporteras vid den internationella epilepsikirurgiska kongressen i Prag 12 – 16 september 1999 (Rydenhag och Silander, *Epilepsia* 40, suppl. 2, p 68, 1999)

Ingen perioperativ mortalitet har förekommit.

PAD

För sammanställning av PAD, se *tabell 5*.

Tabell 5

PAD (n=72)

PAD	Antal
Glios, inkl. mesial temporal skleros	27
Gangliogliom	10
Astrocytom grad 1-2	3
Kavernöst hemangiom	3
Annan kärldmissbildning (Sturge-Weber)	1
Missbildning inkl kortikal dysplasi	7
Tuberös skleros	1
Dysembryoplastisk neuroepitelial tumor (DNET)	5
Div och osäkra	7
Ej utförda	7
Uppgift saknas	1

anm. komplettering kommer att ske där uppgift saknas

Ej utförda PAD hänför sig till ingrepp av typen hemisfärektomi, multipel subpial transektion respektive kallosotomi. Liksom 1997 är glios den vanligast förekommande mikroskopiska diagnosen. Det är dock även denna gång påfallande att många i princip godartade, väl lokaliserade och resecerbara förändringar av tumörkaraktär påträffats. Detsamma gäller de ofta begränsade kortikala missbildningarna (kortikal dysplasi). Fyndet visar återigen på vikten av att tidigt utreda patienter med terapiresistent epilepsi emedan prognosen oftast är god vad gäller anfallsfrihet för denna grupp patienter.

2-års uppföljning

Under 1998 års arbete med registret har inkommit 2-års uppföljningar av de patienter som opererades 1996 (n=66). Den slutgiltiga resultatsammanställningen kommer att göras när hela det prospektiva materialet 1995-1999 har genomgått 2-års kontroll.

Resultat rörande anfallssituationen följer en modifiering av den internationellt använda klassifikation enligt Engel:

- klass 1 är anfallsfria, enbart aura, några anfall efter operation och därefter anfallsfria samt atypiska generaliserade anfall vid medicinutsättning
- klass 2 är sällsynta anfall, >75% anfallsreduktion
- klass 3 är avsevärd förbättring, 50-75% anfallsreduktion
- klass 4 är förbättring med 0-50% anfallsreduktion
- klass 5 är försämring.

Operationsresultatet mätt som förändrad anfallsfrekvens för patienter opererade 1996 och nu uppföljda efter 2 år sammanfattas i *tabell 6*.

Tabell 6**Resultat vad gäller anfallssituation.**

Resultat	Samtliga operationer (n=62)		Temporal resektioner (n=35)		Extratemporala resektioner (n=11)	
	Antal patienter	Andel (%)	Antal patienter	Andel (%)	Antal patienter	Andel (%)
Klass 1	31	50	23	66	5	46
Klass 2	5	8	2	6	1	9
Klass 3	10	16	5	14	1	9
Klass 4	14	23	5	14	3	27
Klass 5	2	3	0	0	1	1

År 1996 opererades 66 patienter, 62 av dessa har genomgått 2-års uppföljning. Uppföljande data saknas i registret på 4 patienter. I två fall rör det sig om patienter som avböjt 2-års uppföljning, en annan patient reopererades före 2-års kontrollen och kommer med vid senare uppföljning, i 1 fall saknas data.

Sammanfattning och slutsatser.

Ur 1998 års rapport över den epilepsikirurgiska verksamhet i Sverige kan följande utläsas:

- vid en länsjämförelse föreligger ett mycket ojämnt utnyttjande över landet vilket redan påpekats i tidigare årsrapporter, detta återspeglar sannolikt ett underutnyttjande av denna behandlingsmöjlighet inom vissa delar av landet
- fortsatt lång sjukdomsduration definierat som tid från första anfall till operation, på drygt 13 år
- PAD uppvisar en hög frekvens av godartade lesioner vilket ytterligare understryker vikten av tidig preoperativ utredning
- detta är den första rapporten i serien där det föreligger resultat från en prospektiv 2-års uppföljning och denna visar mycket goda resultat med helt eller nästan helt anfallsfria patienter (klass I + II) i drygt 70% vid temporala resektioner och kring 60% när man tittar på hela materialet
- såväl utredning som kirurgisk behandling uppvisar en låg komplikationsfrekvens på 2.7% vad gäller komplikationer med kvarstående besvär efter 3 månader och ingen perioperativ mortalitet föreligger
- det nationella kvalitetsregistret har således kunnat påvisa att resultaten, med avseende på postoperativ anfallsfrekvens och komplikationsrisk, i den decentraliserade epilepsikirurgiska verksamheten i Sverige, är likvärdiga med dem som rapporteras internationellt i patientmaterial från stora centra