

**REGISTER OCH UTVÄRDERING AV RESULTATEN  
EFTER KIRURGISK EPILEPSIBEHANDLING**

**RAPPORT ÖVER 1999 ÅRS VERKSAMHET**

**ROLAND FLINK**

**Registeransvarig**

**Reviderad 2001-12-08**

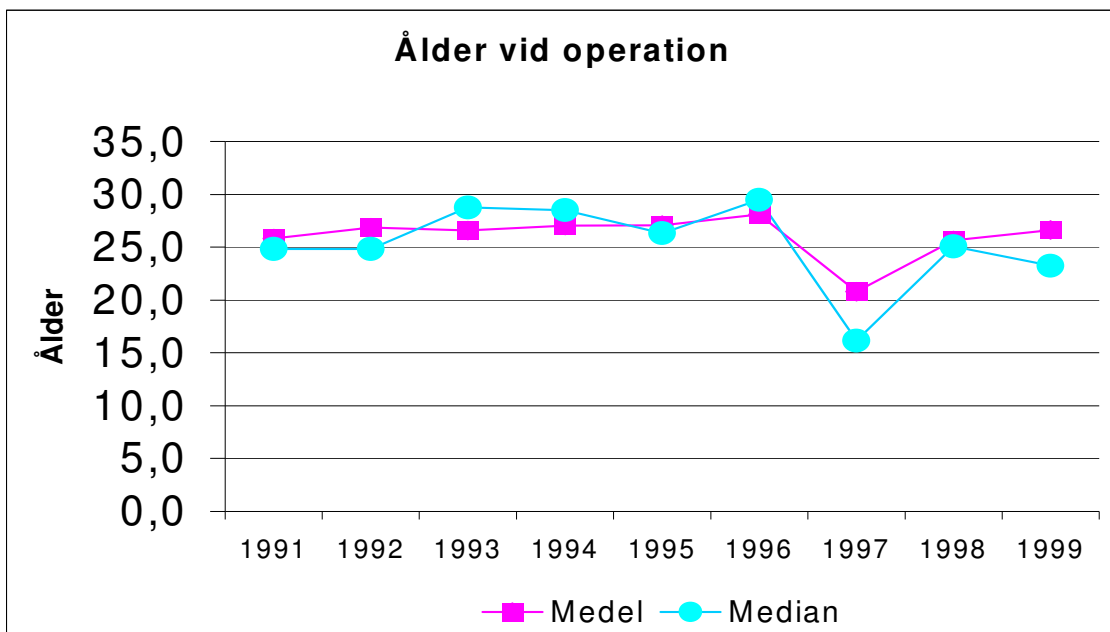
## 1999 års epilepsikirurgiska verksamhet.

Liksom 1998 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 - 1999 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. Under 1999 har patienter opererade 1997 genomgått 2-års kontrollen och resultatet redovisas i slutet av denna rapport. Det prospektiva materialet (patienter opererade 1995-1997 med 2-års uppföljning 1997-1999) kommer att utvärderas och redovisas i en större rapport inom kort.

### **Antal utredda och opererade patienter**

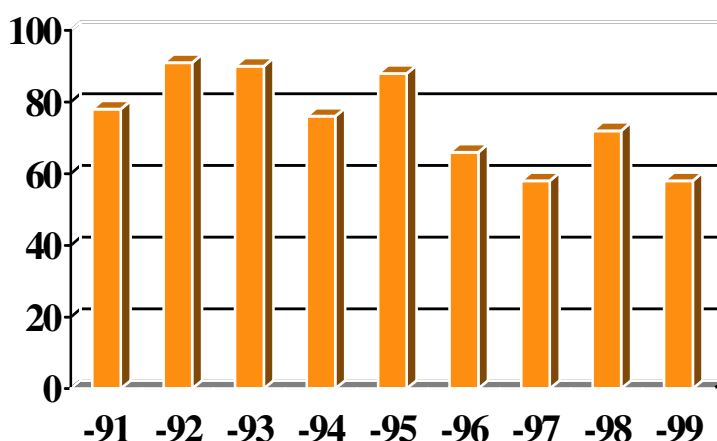
Under 1999 har 58 patienter opererats vilket är en minskning jämfört med 1998 då 72 patienter opererades. I *tabell 1* visas antalet opererade patienter 1999, fördelade på barn och ungdomar (<19 år) och vuxna (>19 år) samt operationsort. 25 var män och 33 kvinnor. I 46 av de 58 fallen (80%) hade utredningen påbörjats före 1999. Motsvarande siffra för 1998 var 67%.



**Tabell 1.****Antal opererade patienter 1999**

Ort	<19 år	>19 år	Totalt
Göteborg	9	9	18
Linköping	0	2	2
Lund	1	8	9
Stockholm	4	4	8
Umeå	2	6	8
Uppsala	5	8	13
<b>Summa</b>	<b>21</b>	<b>37</b>	<b>58</b>

Nedanstående diagram visar antal epilepsikirurgiska operationer i hela landet från 1991 t o m 1999. Enbart incidensen för kirurgisk behandling (antal nytillkomna operationsfall/år) är beräknad till 300 nya utredningsfall/år av vilka hälften dvs 150 patienter torde vara bra operationsfall. Som framgår av diagrammet opereras färre patienter per år än antal nytillkomna fall i Sverige för närvarande.



I *tabell 2* visas det totala antalet påbörjade utredningar under 1999. Av dessa 47 påbörjade utredningar har 11 patienter opererats under 1999, 6 utredningar har lagts ned under året medan beslut ännu ej tagits i 30 fall, som utreds vidare.

**Tabell 2****Antal påbörjade utredningar 1999**

Ort	<19 år	>19 år	Summa
Göteborg	2	7	9
Linköping	0	1	1
Lund	2	7	9
Stockholm	4	7	11
Umeå	0	7	7
Uppsala	2	8	10
<b>Summa</b>	<b>10</b>	<b>37</b>	<b>47</b>

Totalt har således 93 patienter utretts och/eller opererats i landets epilepsigrupper under 1999. Detta kan jämföras med 1998 då motsvarande siffra var 129 patienter vilket innebär en minskning för 1999.

### Fördelning på hemlän

Också för 1999 föreligger stora variationer mellan länen vad gäller patienter som genomgått epilepsikirurgiska ingrepp eller preoperativ utredning. Fördelningen för 1999 återfinns i *tabell 3*, som visar antalet opererade patienter. I tabellen är antalet opererade patienter/100 000 innevånare i länen uträknat och sista kolumnen visar medeltal opererade patienter/100 000 invånare/ år under tiden 1995-1999 . Källa: *Statistiska centralbyrån: Sveriges folkmängd 31 december 1999 per kommun.*

**Tabell 3**

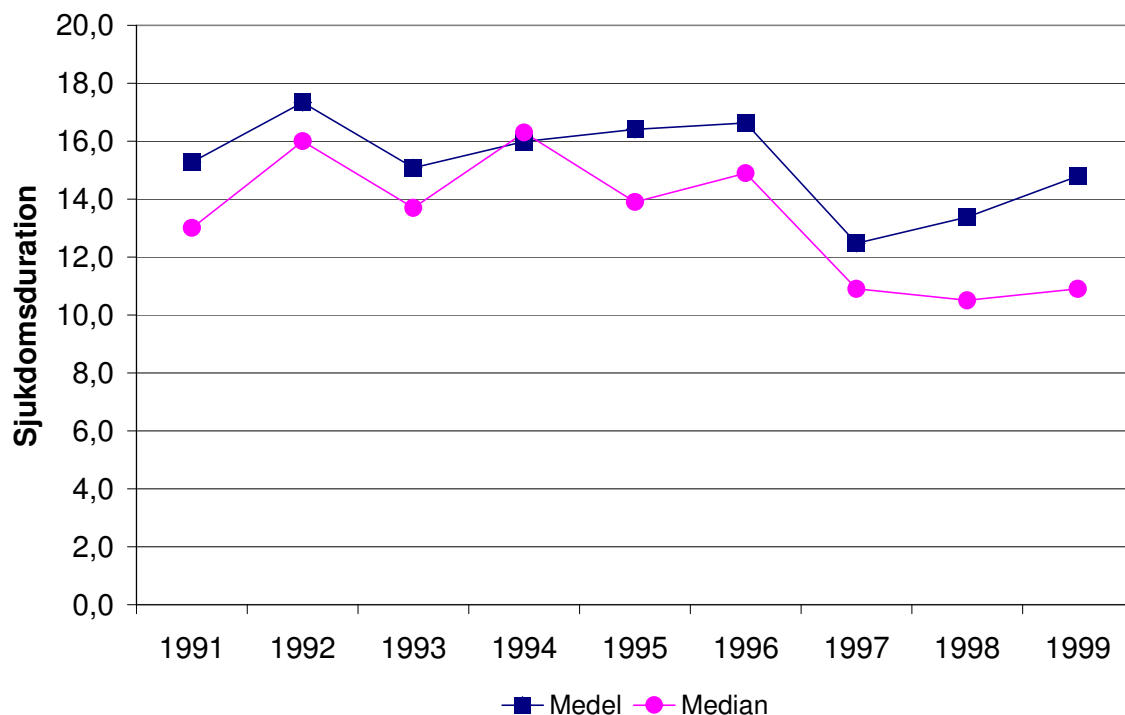
### Fördelning på hemlän

Län	Op 1999	Antal op / 100.000 inv / år					1995-1999
		1999	1998	1997	1996	1995	
Stockholms län	9	0,50	0,89	0,28	0,39	0,55	<b>0,52</b>
Uppsala län	3	1,03	0,34	1,03	1,71	0,68	<b>0,96</b>
Södermanlands län	2	0,78	0,39	0,78	1,17	0,78	<b>0,78</b>
Östergötlands län	2	0,49	0,49	0,24	0,73	0,49	<b>0,49</b>
Jönköpings län	3	0,92	0,00	0,31	0,61	1,22	<b>0,61</b>
Kronobergs län	1	0,56	0,56	2,26	1,13	1,69	<b>1,24</b>
Kalmar län	2	0,85	0,42	0,42	0,00	0,42	<b>0,42</b>
Gotlands län	1	1,74	0,00	0,00	1,74	0,00	<b>0,70</b>
Blekinge län	0	0,00	0,66	0,66	1,33	0,00	<b>0,53</b>
Skåne län	7	0,62	0,44	0,36	0,71	0,62	<b>0,55</b>
Hallands län	1	0,37	1,46	0,37	0,73	0,00	<b>0,58</b>
Västra Götalands län	13	0,87	0,74	1,07	0,60	1,07	<b>0,87</b>
Värmlands län	0	0,00	1,45	0,36	1,08	0,72	<b>0,72</b>
Örebro län	1	0,37	0,37	0,37	0,73	1,10	<b>0,58</b>
Västmanlands län	2	0,78	1,56	0,00	0,39	1,56	<b>0,86</b>
Dalarnas län	2	0,71	0,36	1,07	0,36	3,56	<b>1,21</b>
Gävleborgs län	1	0,36	1,42	0,00	1,07	1,07	<b>0,78</b>
Västernorrlands län	1	0,40	2,01	2,41	1,20	1,60	<b>1,52</b>
Jämtlands län	2	1,53	1,53	1,53	0,77	0,77	<b>1,22</b>
Västerbottens län	3	1,17	1,17	0,78	1,56	1,56	<b>1,25</b>
Norrbottens län	2	0,77	1,94	1,16	1,55	3,87	<b>1,86</b>
<b>Riket</b>	<b>58</b>	<b>0,65</b>	<b>0,81</b>	<b>0,64</b>	<b>0,75</b>	<b>0,99</b>	<b>0,77</b>

De regionala skillnader som föreligger inom landet är svåra att förklara eftersom epilepsikirurgisk verksamhet finns tillgänglig vid landets samtliga universitetssjukhus. Vidare är ju operationsfrekvensen låg i förhållande till tillgängliga, nationella epidemiologiska data.

### 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. För 1999 ligger sjukdomsdurationen räknat från första anfall till operation i medeltal på 14,8 år (n=57, medianvärde 10,9 år).



Diagrammet ovan visar hur sjukdomsdurationen varierat för patienter opererade under 1990-talet. Medelvärde för sjukdomsduration har varit i stort sett oförändrat (från 15,3 till 14,8 år från -91 till -99). Medianvärdet för motsvarande period har minskat från 13,0 till 10,9 år.

## Operationstyper

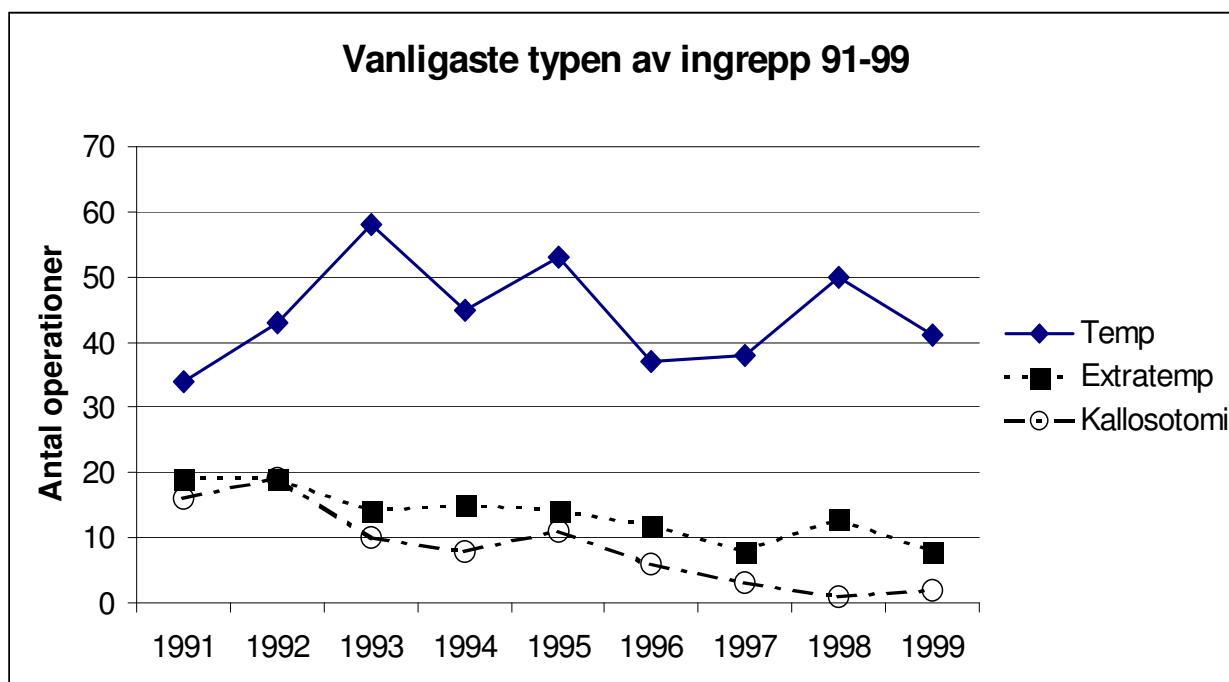
Tabell 4

Typ av ingrepp, antal patienter (n = 58)

Operationstyp	<19 år (n=21)	>19 år (n=37)
Temporallobsresektion	15	26
Amygdalohippokampektomi	1	1
Extratemporal resektion	2	6
Multilobär resektion	1	0
Kallosotomi	0	2
Hemisfärektomi	0	1
Multipel subpial transektion	5*	0
Op hamartom	0	1

\*) tre patienter har genomgått såväl resektion som subpial transektion

Diagrammet nedan visar den vanligaste typen av ingrepp under perioden 91-99. Temporala resektioner dominerar, därefter kommer resektioner utanför temporalloben samt kallosotomier. För kallosotomier finns dock en klar trend att denna typ av ingrepp har minskat under perioden. I tabell 5 redovisas samtliga typer av ingrepp.



Tabell 5

Typer av ingrepp under perioden 91-99

År	Temp res	Extra-temp	Sel AHE	Multilob	Hemisf. ektomi	Kallosotomi	MST	Stereotaxi	Explor
1991	34	19	0	3	5	16	0	2	2
1992	43	19	0	7	1	19	0	2	2
1993	58	14	0	7	3	10	0	0	2
1994	45	15	4	1	2	8	2	1	2
1995	53	14	1	2	6	11	1	0	0
1996	37	12	3	4	3	6	4	0	0
1997	38	8	1	4	1	3	4	1	0
1998	50	13	1	1	5	1	1	0	0
1999	41	8	2	1	1	2	5	0	0

Förklaring till förkortningar i tabell 5: Temp res = temporal resektion; Extratemp = extratemporal resektion inkl frontal, parietal och occipitallob; Sel AHE = selektiv amygdalohippokampektomi; Multilob = multilobar resektion; Hemisf. ektomi = hemisfärektomi; Kallosotomi = inkl såväl anterior, posterior som total kallosotomi; MST = multipel subpial transsektion; Stereotaxi = stereotaktiskt ingrepp; Expl = exploration utan ytterligare åtgärd.

Bland de mindre vanliga ingreppen kan noteras att multipla subpiala transsektioner visar en viss tendens till ökning. Ingreppet används för att bryta interneuronala förbindelser i hjärnbarken utan att skada utåtgående förbindelser. Därmed förhindras spridning av epileptiform aktivitet. Man isolerar den patologiska aktiviteten och förhindrar kliniska anfall. Ingreppet kan utföras inom kortexområden där man normalt inte kan göra en resektion utan att patienten får ett betydande funktionsbortfall ex vis inom talcentrum och centrum för viljemässiga rörelser.

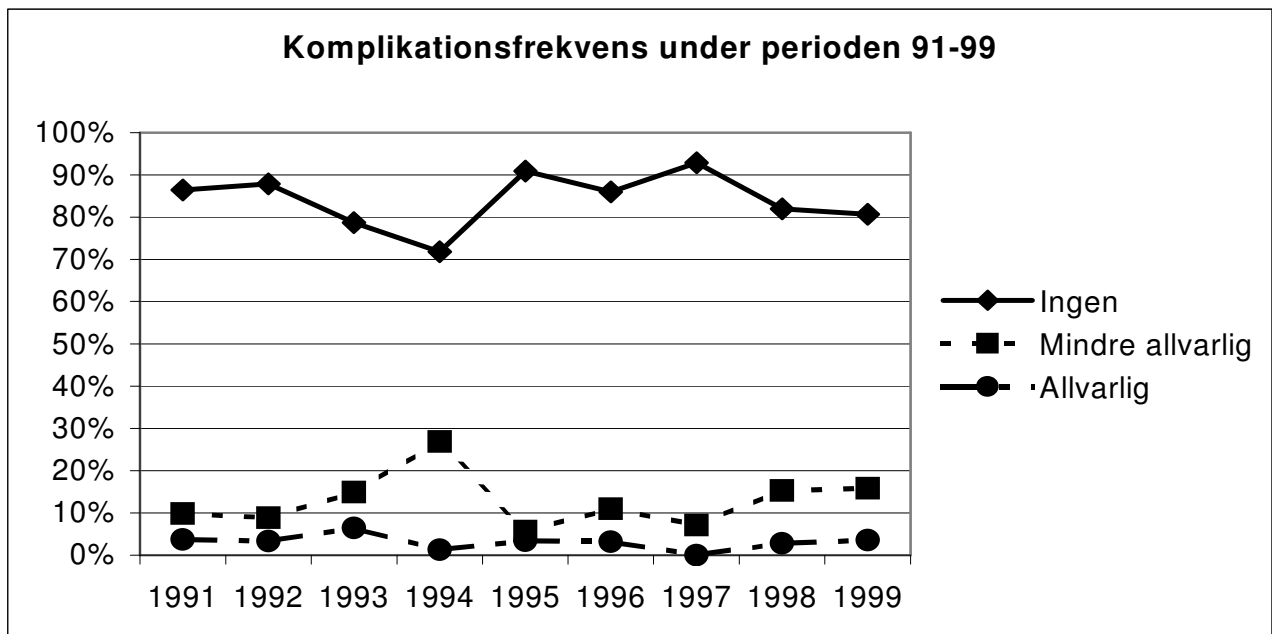
#### Komplikationer

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 79.4 % av de opererade fallen. I 17.2 % rapporteras mindre allvarlig komplikation (inga kvarstående besvär vid 3 mån kontroll) och i 2 fall (3.4%) rapporteras allvarlig komplikation (i bägge fallen består komplikationen av en kvarstående lätt hemipares). Andelen allvarliga komplikationer var för år 1998 2,7 % och det föreligger ingen signifikant ökning under år 1999.

En mera ingående analys av komplikationer vid epilepsikirurgi har slutförts och har publicerats i separat vetenskaplig rapport (Neurosurgery, 49:51-57, 2001). Preliminära data från detta arbete har rapporterats 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.



Diagrammet ovan visar hur komplikationsfrekvensen för opererade patienter varierat under perioden 91-99. Andelen komplikationsfria ingrepp har varierat i huvudsak mellan 80-90% med en avvikelse år 1994 då en större andel *mindre allvarliga* komplikationer är rapporterad.

## PAD

Tabell 6

PAD (n=58)

PAD	Antal
Glios, inkl. mesial temporal skleros	22
Gangliogliom	7
Astrocytom grad 1-2	2
Kavernöst hemangiom	5
Missbildning inkl kortikal dysplasi	11
Div och osäkra	5
Ej utförda	6

Liksom 1998 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 1999 års arbete med registret har inkommit 2-års uppföljningar av de patienter som opererades 1997 (n= 58). Arbete pågår med en större rapport som omfattar hela det prospektiva materialet 1995-1999 (opererade patienter 95-97 med 2-års uppföljning 97-99).

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 1997 och nu uppföljda efter 2 år sammanfattas i *tabell 7*.



**Tabell 7**

**Resultat med avseende på anfallsfrekvens vid 2-års kontroll.**

Resultat patienter opererade 1997, uppföljning 1999.	Samtliga uppföljda patienter (n=49)		Temporal resektioner (n=31)		Extratemporala resektioner (n=10)	
	Antal patienter	Andel (%)	Antal patienter	Andel (%)	Antal patienter	Andel (%)
Klass 1	21	43 %	16	52 %	4	40 %
Klass 2	6	12 %	5	16 %	0	0 %
Klass 3	7	14 %	5	16 %	2	20 %
Klass 4	13	27 %	4	13 %	4	40 %
Klass 5	2	4 %	1	3 %	0	0 %

År 1997 opererades 58 patienter. I registret finns uppföljningar gjorda på 49 patienter vilka redovisas i tabell 7. Förutom det totala antalet uppföljda patienter redovisas även subgrupper i form av temporala respektive extratemporala resektioner. Övriga operationstyper (multilobära resektioner, hemisfärektomier, multipla subpiala transektioner samt kallosotomier är så få att redovisning på årsbasis inte är meningsfullt).

I 9 fall finns registrerade orsaker till att uppföljning ej gjorts (5 patienter har reopererats och följs upp efter reoperation, 3 patienter har avlidit inom 2 år efter operation, 1 patient visade sig ha en malign tumör och följs upp av onkolog).

## Sammanfattning och slutsatser.

Ur 1999 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. 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 att jämföra med medelvärdet för operationsincidensen för hela riket under tiden 95-99 som är 0.77 operationer/100.000 invånare.
- fortsatt lång sjukdomsduration definierat som tid från första anfall till operation, på drygt 14 år
- PAD uppvisar en hög frekvens av godartade lesioner vilket ytterligare understryker vikten av tidig preoperativ utredning
- detta är den andra rapporten i serien där det föreligger resultat från en prospektiv 2-års uppföljning (patienter opererade 1997) och denna visar fortsatt goda resultat med helt eller nästan helt anfallsfria patienter (klass 1 + 2) i 68 % vid temporala resektioner och i 55 % i hela materialet
- en jämförelse med resultaten från patientgruppen opererad 1996 redovisas i en tabell i rapporten men de små patientmaterialen gör det svårt att dra några slutsatser. Först när vi har resultat från flera årsgrupper kan eventuella trender utläsas. Problematiken med små patientmaterial understryker dock betydelsen av ett **nationellt** register för epilepsikirurgi där samtliga utredande och opererande enheter ingår.
- såväl utredning som kirurgisk behandling uppvisar en komplikationsfrekvens på 3.4 % vad gäller komplikationer med kvarstående besvär efter 3 månader vilket är i storleksordning med siffrorna rapporterade från tidigare års verksamhet. Det bör påpekas att det rör sig om ett mindre patientmaterial varför enstaka komplikationer ger en stor andel. En bättre bedömning av komplikationsfrekvensen ges i den redovisning som sträcker sig över flera år (se tidigare diagram). 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.
- det nationella epilepsikirurgiregistret utgör även en bas för vetenskapliga arbeten kring epilepsikirurgi. Ett arbete om komplikationer vid epilepsikirurgi omfattande tidsintervallet 1990-1995 är publicerat. En vetenskaplig analys av epilepsikirurgin i Sverige under tiden 1990-1995 har påbörjats och delresultat har redovisats vid internationellt epilepsimöte i Cleveland, 2000. Vidare pågår en studie avseende mortaliteten i SUDEP (plötslig oväntad död vid epilepsi) hos opererade patienter. Tidigare studier har visat att epilepsikirurgikandidater har en högre SUDEP mortalitet än en allmän epilepsipopulation och en studie har visat att denna sjunker postoperativt om patienterna blir anfallsfria. I den

aktuella svenska studien, som blir den första på nationell bas, har nu framtagits preliminära mortalitetsdata för alla patienter opererade 1900-97 (n= 583) och data stöder antagandet att postoperativ anfallsfrihet minskar risken för död i SUDEP (Lena Nilsson, opublicerade data)