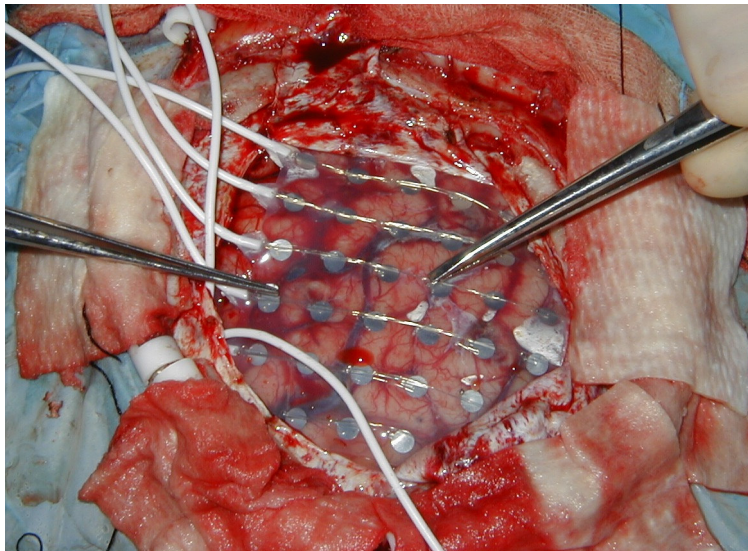


# REGISTER OCH UTVÄRDERING AV RESULTATEN EFTER KIRURGISK EPILEPSIBEHANDLING

## RAPPORT ÖVER VERKSAMHETEN ÅR 2001



Registeransvarig:  
Styrgruppen:

Roland Flink  
Kristina Malmgren  
Ingmar Rosén  
Bo Zetterlund  
Birgitta Söderfeldt  
Elisabeth Engman  
Göran Carlsson  
Per Åmark  
Hans C:son Silander  
Ingrid Olsson  
Hans Lindsten

## Epilepsikirurgiska verksamheten år 2001.

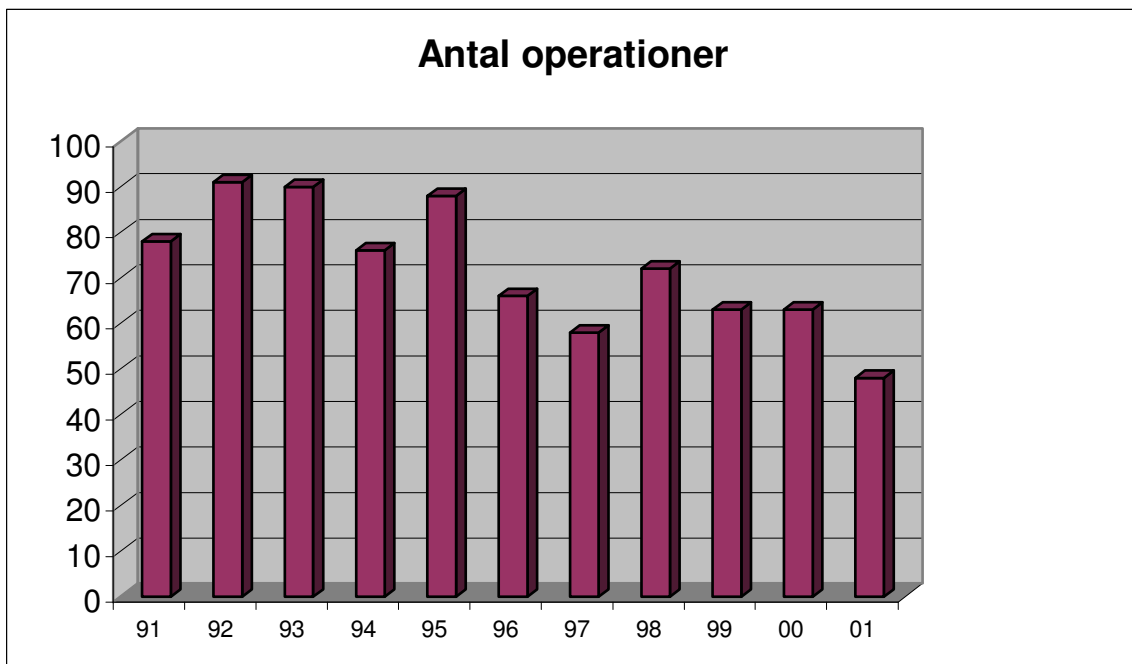
**Rapporterande enheter:** Samtliga 6 universitetssjukhus avrapporterar protokoll, vilket innebär en fullständig täckning av den epilepsikirurgiska verksamheten i Sverige. Två protokoll förs på varje patient: ett somatiskt och ett neuropsykologiskt. Denna rapport avser endast det somatiska protokollet.

Rapporten redovisar inkomna uppgifter om opererade patienter under år 2001 samt 2-års uppföljningar av patienter opererade under 1999.

**Opererade patienter:** Under år 2001 har 48 patienter opererats (jfr 2000: 63 opererade patienter) Tabellen visar opererade patienter fördelade på barn och ungdomar (<19 år) och vuxna (>19 år) samt operationsort.

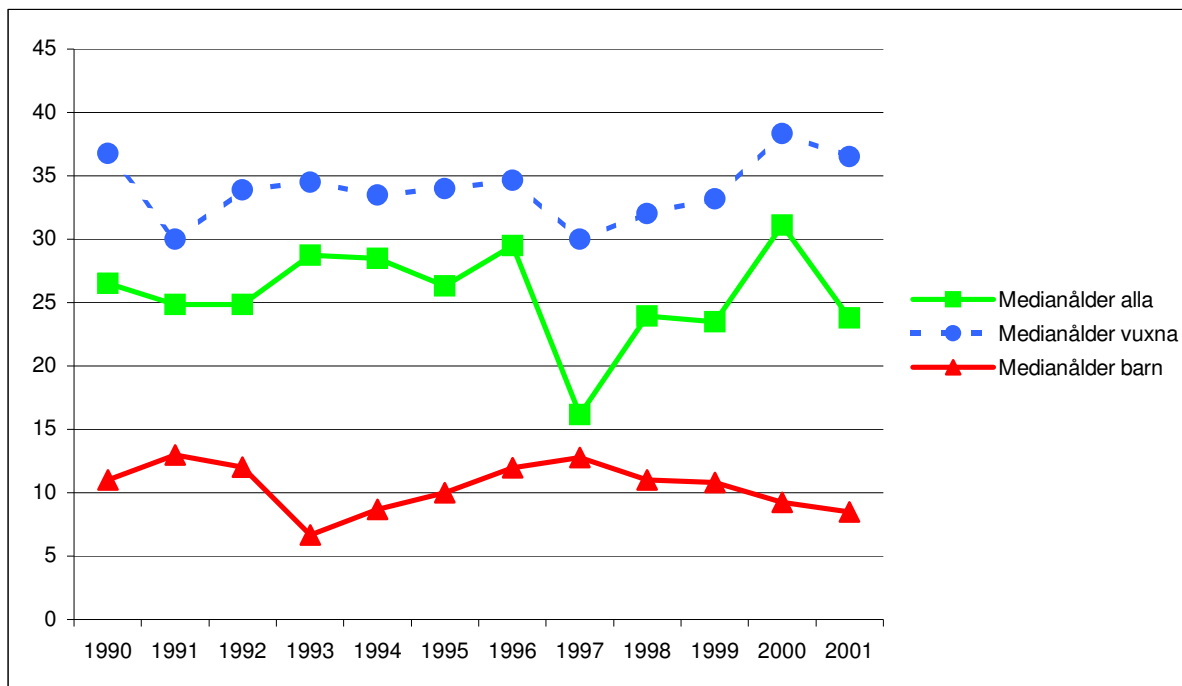
Antal opererade patienter 2001			
Ort	<19 år	>19 år	Totalt
Göteborg	4	5	9
Linköping	0	1	1
Lund	4	6	10
Stockholm	5	4	9
Umeå	0	5	5
Uppsala	6	8	14
<b>Summa</b>	<b>19</b>	<b>29</b>	<b>48</b>

Diagrammet nedan visar antal epilepsikirurgiska operationer i hela landet från 1991 t o m 2001. 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.



## Ålder vid operation:

Diagrammet nedan visar patientens ålder vid operation (medianvärde). Under åren 1990 tom 1999 har medianvärdet för operationsålder (hela patientgruppen) legat strax över 25 år. År 1997 sjönk detta till 16 år och år 2000 steg det till 30 år. Under år 2001 sjönk åter medianåldern för opererade patienter till 25 år. Medianvärdet för opererade vuxenpatienter var under år 2001 36,5 år och mostvarande siffra för barnpatienter var 8,5 år. Operationsålder för barnpatienter (< 19 år) har sedan 1997 visat en sjunkande trend.



## Fördelning på hemlän

Också för år 2001 föreligger stora variationer mellan länen vad gäller patienter som genomgått epilepsikirurgisk. Fördelningen för 2001 återfinns i tabellen nedan, som visar antalet opererade patienter. I tabellen är antalet opererade patienter/100 000 invånare i länen uträknat och sista kolumnen visar medeltal opererade patienter/100 000 invånare/ år under tiden 1996-2001 . Källa: *Statistiska centralbyrån: Sveriges folkmängd per kommun den 31 december 2001.*

### Fördelning på hemlän

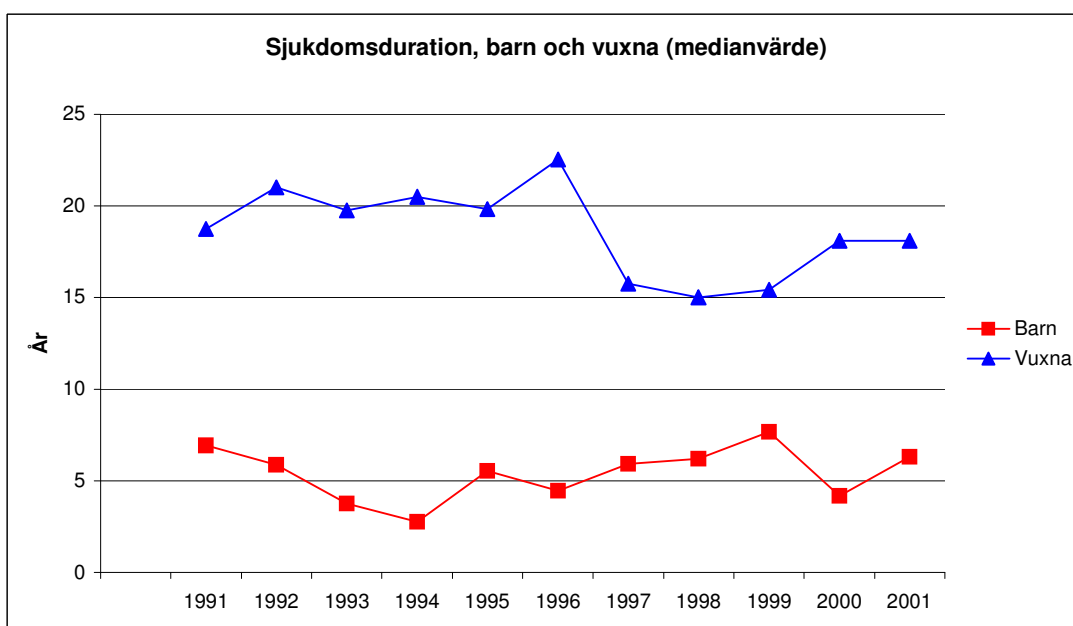
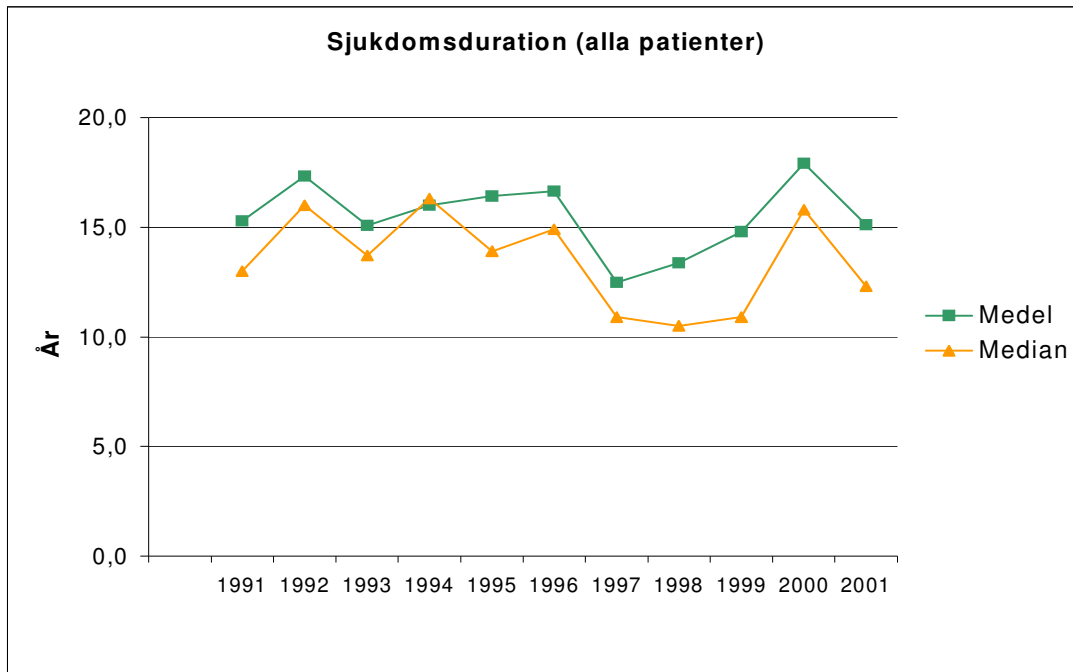
Län	Op 2001	Antal op / 100.000 inv / år						
		2001	2000	1999	1998	1997	1996	1996-2001
Stockholms län	6	0,33	0,27	0,50	0,88	0,28	0,39	0,44
Uppsala län	1	0,34	0,34	1,03	0,34	1,03	1,71	0,79
Södermanlands län	3	1,17	1,56	0,78	0,39	0,78	1,17	0,98
Östergötlands län	1	0,24	0,73	0,49	0,49	0,24	0,73	0,49
Jönköpings län	0	0,00	0,31	0,92	0,00	0,31	0,61	0,36
Kronobergs län	0	0,00	0,00	0,56	0,57	2,26	1,13	0,75
Kalmar län	0	0,00	0,42	0,85	0,42	0,42	0,00	0,35
Gotlands län	2	3,49	0,00	1,74	0,00	0,00	1,74	1,16
Blekinge län	0	0,00	0,00	0,00	0,66	0,66	1,33	0,44
Region Skån	10	0,89	0,80	0,62	0,44	0,36	0,71	0,63
Hallands län	0	0,00	0,36	0,37	1,45	0,37	0,73	0,55
Västra Götalands län	6	0,40	0,54	0,87	0,74	1,07	0,60	0,70
Värmlands län	3	1,09	0,36	0,00	1,45	0,36	1,08	0,73
Örebro län	2	0,73	1,10	0,37	0,37	0,37	0,73	0,61
Västmanlands län	2	0,78	1,56	0,78	1,56	0,00	0,39	0,84
Dalarnas län	1	0,36	0,36	0,71	0,36	1,07	0,36	0,54
Gävleborgs län	5	1,79	0,36	0,36	1,43	0,00	1,07	0,84
Västernorrlands län	2	0,81	1,22	0,40	2,03	2,41	1,20	1,35
Jämtlands län	1	0,77	1,54	1,53	1,54	1,53	0,77	1,29
Västerbottens län	1	0,39	3,52	1,17	1,17	0,78	1,56	1,43
Norrbottens län	2	0,78	2,34	0,77	1,95	1,16	1,55	1,43
<b>Riket</b>	<b>48</b>	<b>0,54</b>	<b>0,71</b>	<b>0,65</b>	<b>0,81</b>	<b>0,64</b>	<b>0,75</b>	<b>0,69</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 för landet totalt vilket nämnts tidigare.

## Sjukdomsduration

Det har tidigare vid flera tillfällen framhållits att det är önskvärt att tiden mellan första anfall och remittering till högspecialiserad vård ej bör vara för lång för patienter med en besvärlig anfallssituation trots farmakologisk terapi.

Diagrammet nedan visar hur sjukdomsdurationen varierat för patienter opererade under 1991-2001. Medelvärdet för sjukdomsduration har varit i stort sett oförändrat (från 15,3 till 15,1 år från -91 till -01), dock med en minskning år 2001 från 17,9 år 2000 till 15,1 år.



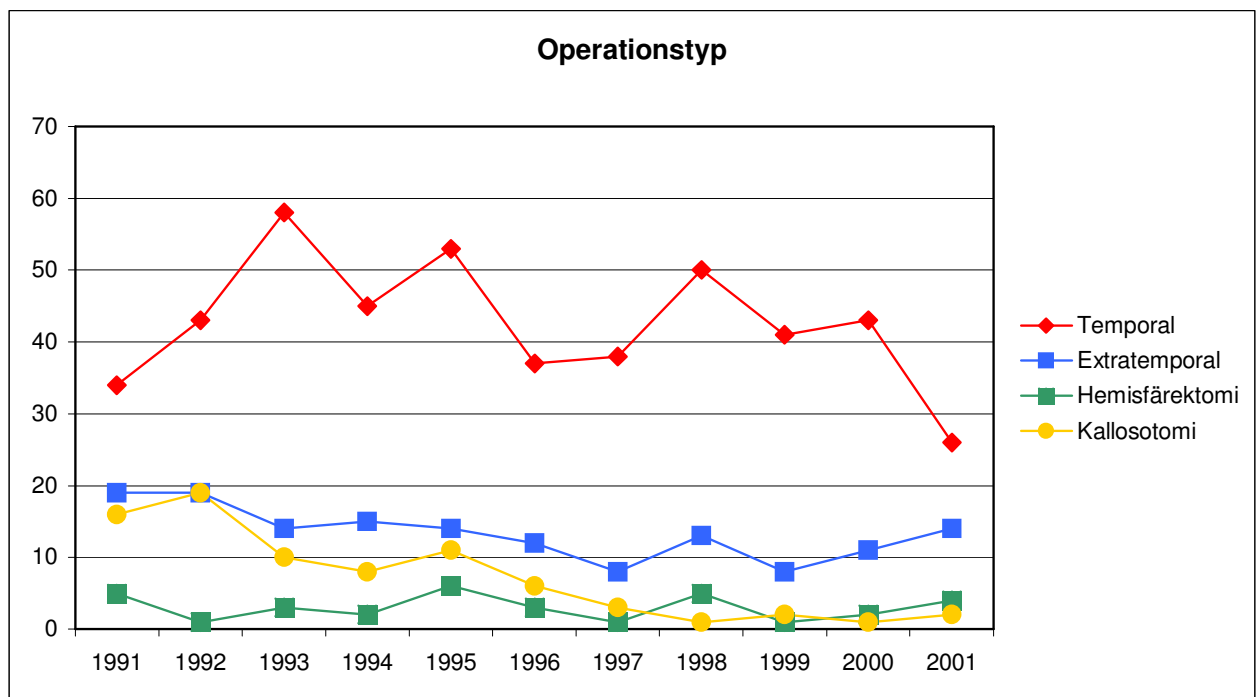
Diagrammet ovan visar sjukdomsduration för barn (op-ålder <19 år) respektive vuxna patienter (op-ålder >19 år) för patienter som genomgått epilepsikirurgisk operation..

## Operationstyper

Tabellen redovisar samtliga ingrepp under år 2001.

Operationstyp	<19 år (n=19)	>19 år (n=29)	Totalt (n=48)
Temporallobsresektion	6	20	26
Amygdalohippokampektomi	0	1	1
Extratemporal resektion	7	7	14
Multilobar resektion	0	0	0
Kallosotomi	2	0	2
Hemisfärektomi	4	0	4
Multipel subpial transektion	0	0	0
Op hypothalamus hamartom	0	1	1

Diagrammet nedan visar den vanligaste typen av ingrepp under perioden 91-2001. Temporala resektioner dominerar, därefter kommer resektioner utanför temporalloben. För kallosotomier finns dock en klar trend att denna typ av ingrepp har minskat under perioden.



Tabellen nedan redovisar samtliga typer av ingrepp under perioden 91 till 2000. Temporala och extratemporalresektioner dominerar. Selektiva amygdalohippokampektomier, multilobära resektioner, hemisfärektomier samt multipla subpiala transektioner är få. Antalet kallosotomier har minskat under perioden, sannolikt delvis ersatt av inplantation av vagusnervstimulatorer.

## Typer av ingrepp under perioden 91-2001

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
2000	43	11	3	0	2	1	1	1	1
2001	26	14	1	0	4	2	0	1	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.

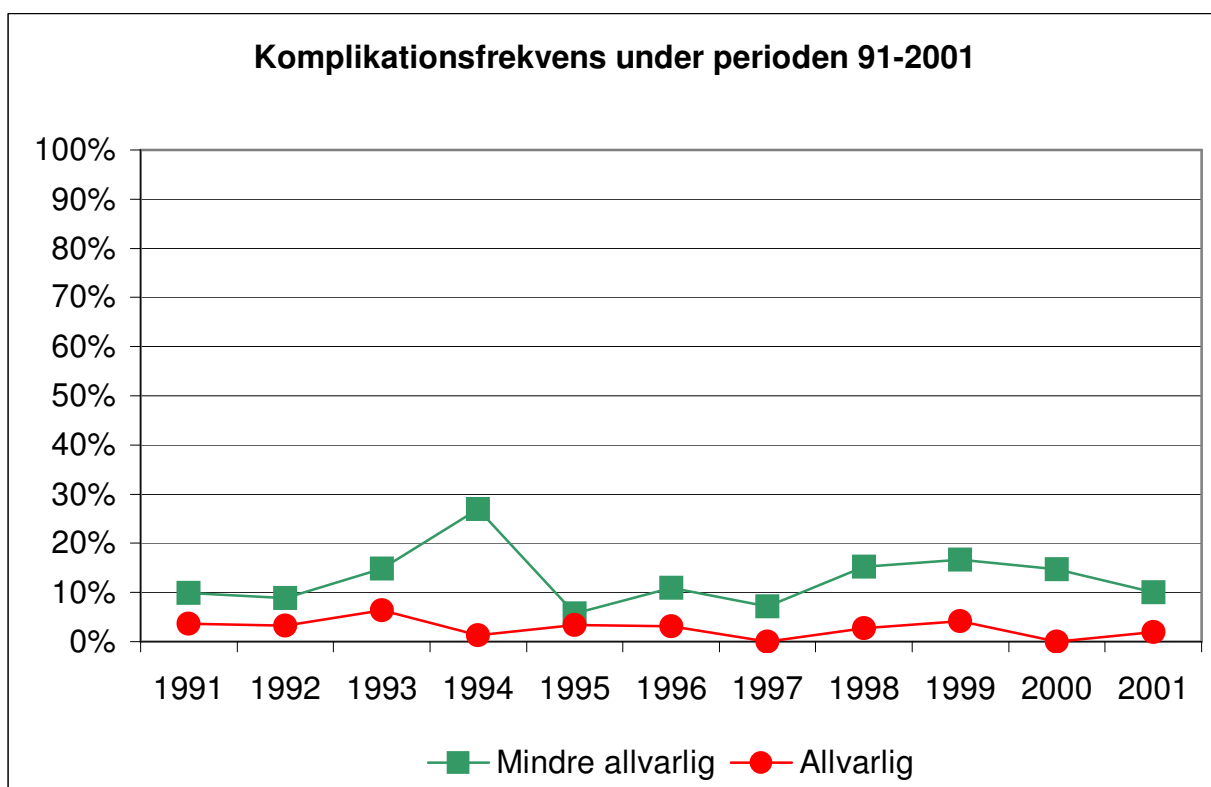
## Komplikationer

Komplikationer bedöms efter en tregradig skala: *ingen* (1), *mindre allvarlig* (2) eller *allvarlig* (3). För 6 patienter saknas rapporterade data.

Ingen perioperativ komplikation förelåg i 88,1 % (37/42) av de opererade fallen. I 9,5 % (4/42) rapporteras mindre allvarlig komplikation (inga kvarstående besvär vid 3 mån kontroll) och i 2,4% (1/42) rapporterades allvarlig komplikation (hjärnabscess). Ingen perioperativ mortalitet har förekommit.

En mera ingående analys av komplikationer vid epilepsikirurgi har publicerats separat i en vetenskaplig rapport (Rydenhag and C:son Silander, J of Neurosurgery, 49:51-57, 2001)

Nedanstående diagram visar hur komplikationsfrekvensen för opererade patienter varierat under perioden 91-2001. Andelen komplikationsfria ingrepp har varierat i huvudsak mellan 80-90% med en avvikelse år 1994 då en större andel *mindre allvarliga* komplikationer är rapporterad. Verksamheten under år 2001 visar på en fortsatta mycket låg komplikationsfrekvens.





## PAD

PAD	Antal (n = 47)
Glios, inkl. mesial temporal skleros	10
Gangliogliom	5
Astrocytom grad 1-2	4
Kavernöst hemangiom, annan kärlmissbildning	4
Missbildning inkl kortikal dysplasi	13
DNET	4
Övriga (hamartom, meningeom, hemimegalencephali)	3
PAD ej utfört	4

Av 48 operationer har PAD ej utförts i 4 fall och data från en patient saknas.

I tidigare rapporter har glios varit den vanligast förekommande mikroskopiska diagnosen. I årets material är det anläggningsrubbnings som dominerar, av typ kortikal dysplasi. Det är dock även denna gång påfallande att många i princip godartade, väl lokaliserade och resecerbara förändringar av tumörkaraktär påträffats. 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 av patienter opererade år 1999

Under år 2001 har 2-års uppföljningar utförts på de patienter som opererades 1999 (n= 63). I registret finns uppföljningar på 59 patienter (för 4 patienter saknas data om 2-års uppföljning)..Av de 59 patienter där data finns om 2-årsuppföljning har två patienter fått vagusnervstimulatorer inopererade inom 2 år efter resektion och en patient har avförts ur registret pga malignitet. Resultat redovisas för 56 patienter.

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.

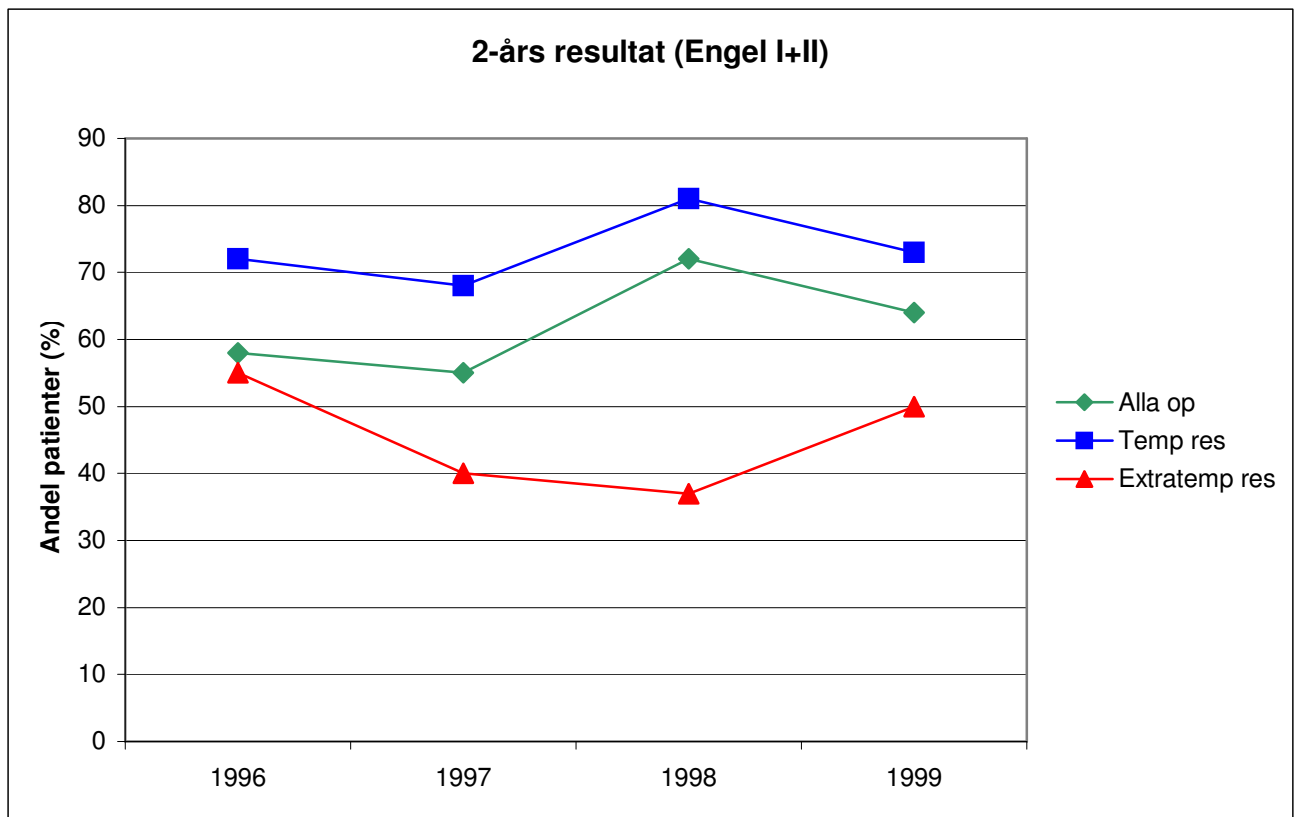
Operationsresultatet mätt som förändrad anfallsfrekvens för patienter opererade 1999 och nu uppföljda efter 2 år sammanfattas i nedanstående tabell.

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

Resultat patienter opererade 1999, uppföljning 2001	Samtliga uppföljda patienter (n=56)		Temporala resektioner (n=41)		Extratemporala resektioner (n=8)	
	Antal patienter	Andel (%)	Antal patienter	Andel (%)	Antal patienter	Andel (%)
Klass 1	28	50 %	23	56 %	3	38 %
Klass 2	8	14 %	7	17 %	1	12 %
Klass 3	9	16 %	5	12 %	2	25 %
Klass 4	10	18 %	5	12 %	2	25 %
Klass 5	1	2 %	1	3 %	0	0 %

Anfallsfria eller nästan anfallsfria utgör 64 % om man ser på samtliga opererade patienter (Klass 1 + 2). Av temporala resektioner blir 73 % anfallsfria eller nästan anfallsfria och i gruppen extratemporala resektioner utgör motsvarande andel 50 %. Övriga operationstyper utgör så få patienter att gruppdata ej redovisas.

Diagrammet nedan visar andel anfallsfria eller nästan anfallsfria patienter (Engel gr I + II) opererade 1996 till 1999, uppdelat på samtliga operationer, temporala samt extratemporala resektioner.



## Sammanfattning och slutsatser

Ur 2001 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 96-2001 som är 0.69 operationer/100.000 invånare. För år 2001 är operationsincidensen 0.54 / 100.000 invånare.
- fortsatt lång sjukdomsduration definierat som tid från första anfall till operation, på 15 år, vilket dock är en minskning jfr med år 2000.
- PAD uppvisar en hög frekvens av godartade lesioner vilket ytterligare understryker vikten av tidig preoperativ utredning. Detta år domineras PAD för första gången av anläggningsrubbingar och inte glios.
- detta är den 4:e rapporten i serien där det föreligger resultat från en prospektiv 2-års uppföljning (patienter opererade 1999) och denna visar fortsatt goda resultat med helt eller nästan helt anfallsfria patienter (klass 1 + 2) i 73 % vid temporala resektioner och i 64 % i hela materialet. För patienter opererade 1998 (n=60) redovisade i förra årsrapporten var motsvarande resultat 81 % vid temporala resektioner och 72 % för hela operationsgruppen. 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 fortsatt låg komplikationsfrekvens (2,4 % vad gäller komplikationer med kvarstående besvär efter 3 månader). Ingen perioperativ mortalitet föreligger.

Uppsala den 19 oktober 2003

För styrgruppen

Roland Flink  
Registeransvarig