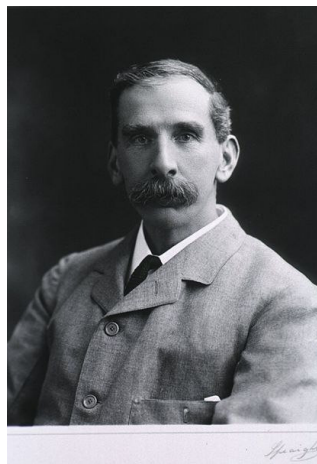


# REGISTER OCH UTVÄRDERING AV RESULTATEN

## EFTER KIRURGISK EPILEPSIBEHANDLING

### RAPPORT ÖVER VERKSAMHETEN ÅR 2012



**Hughlings Jackson (1835 - 1911)    Victor Horsley (1857 - 1916)**

Horsley var neurokirurg och verksam vid The National Hospital for Paralysis And Epilepsy vid Queen Square, London, liksom Jackson som var neurolog. Jackson övertalade Horsley att operera en patient med fokala epilepsianfall utgående från en skada i motorkortex. Detta anses vara det första epilepsikirurgiska ingreppet.

Registeransvarig:

Roland Flink

Styrgruppen:

Kristina Malmgren  
Kristina Källén  
Bertil Rydenhag  
Helena Gauffin

Gerd Viggedal  
Marita Englund  
Magnus Olivecrona  
Tove Hallböök

## Epilepsikirurgiska verksamheten år 2012

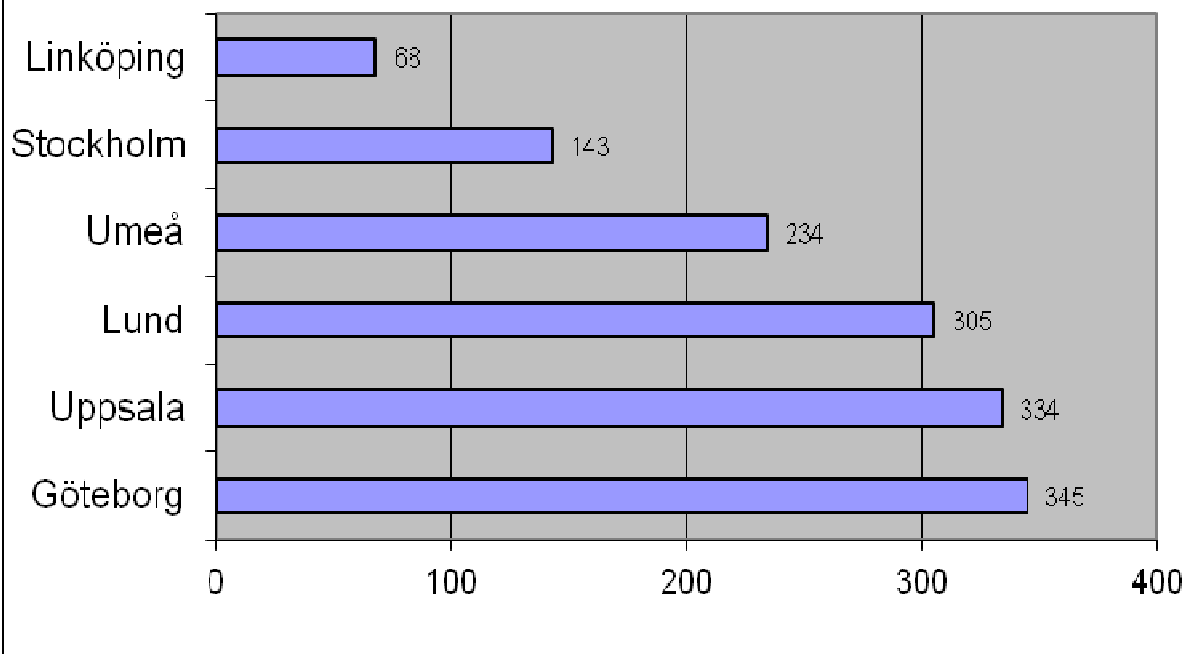
### Rapporterande enheter:

Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Sahlgrenska, Göteborg  
Drottning Silvias Barn- och Ungdomssjukhus, Göteborg  
Skånes Universitetssjukhus, Lund  
Linköpings Universitetssjukhus, Linköping  
Karolinska Universitetssjukhuset Solna, Stockholm  
Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm  
Akademiska Sjukhuset, Uppsala  
Norrlands Universitetssjukhus, Umeå

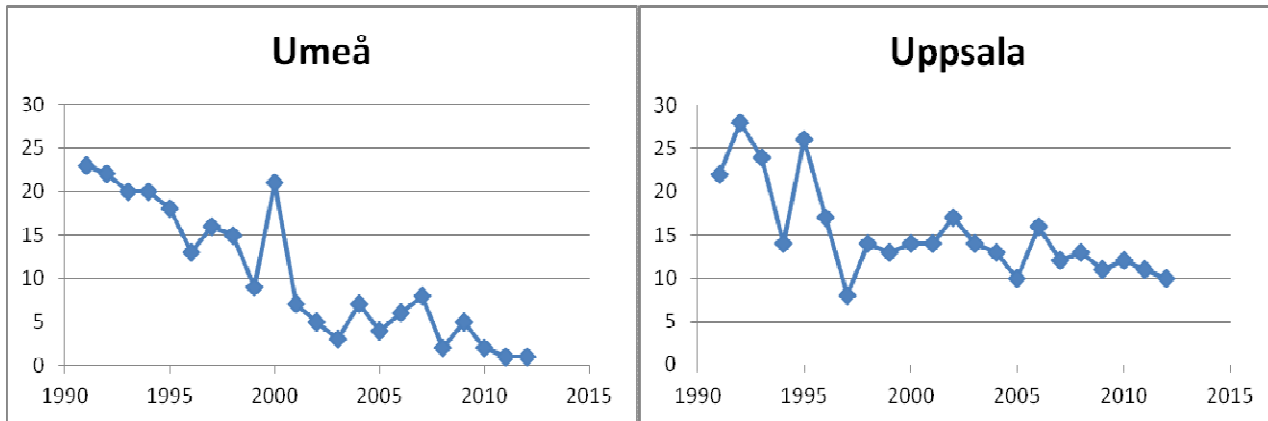
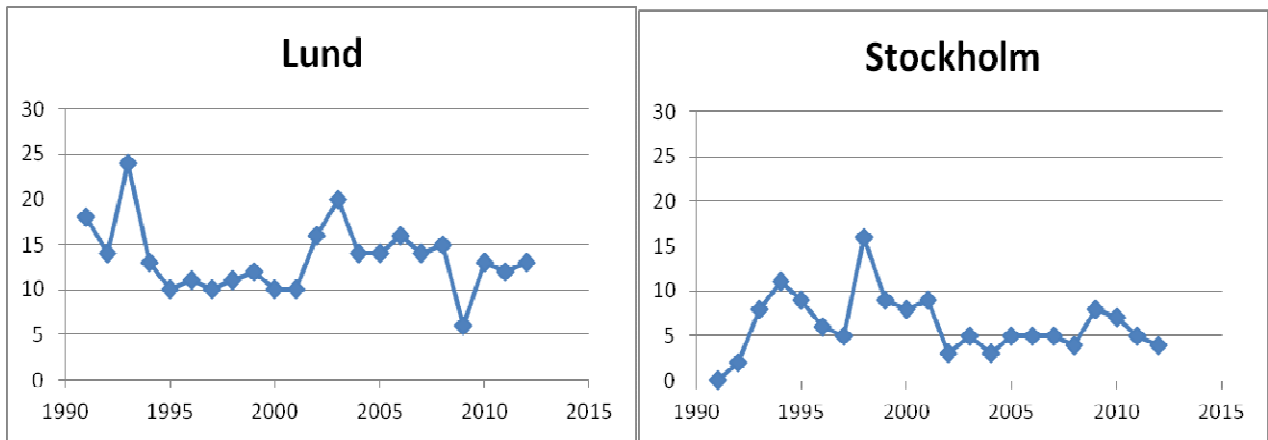
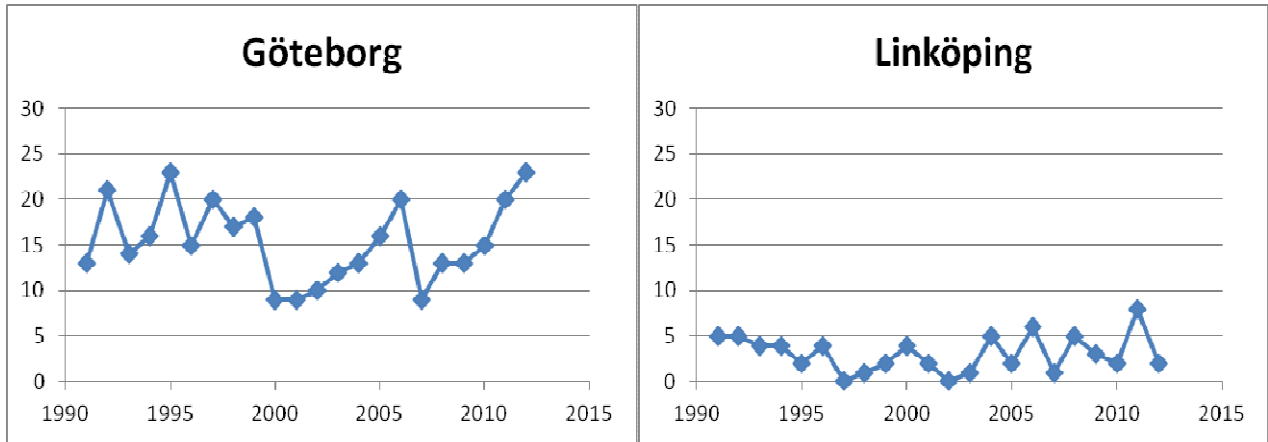
Samtliga universitetssjukhus avrapporterar protokoll, vilket innebär en fullständig täckning av den epilepsikirurgiska verksamheten i Sverige. Rapporten redovisar inkomna uppgifter om opererade patienter under år 2012 samt 2-års uppföljningar av patienter opererade under 2010. Vidare redovisas resultat från långtidsuppföljningar 5, 10 och 15 år postoperativt dvs patienter opererade 2007, 2002 och 1997.

| <b>Antal opererade patienter 2012</b> |                  |                  |               |
|---------------------------------------|------------------|------------------|---------------|
| <b>Ort</b>                            | <b>&lt;19 år</b> | <b>&gt;19 år</b> | <b>Totalt</b> |
| Göteborg                              | 15               | 8                | 23            |
| Linköping                             | 0                | 2                | 2             |
| Lund                                  | 6                | 7                | 13            |
| Stockholm                             | 2                | 2                | 4             |
| Umeå                                  | 0                | 1                | 1             |
| Uppsala                               | 4                | 6                | 10            |
| <b>Summa</b>                          | <b>27</b>        | <b>26</b>        | <b>53</b>     |

## Antal operationer vid resp enhet 1991-2012

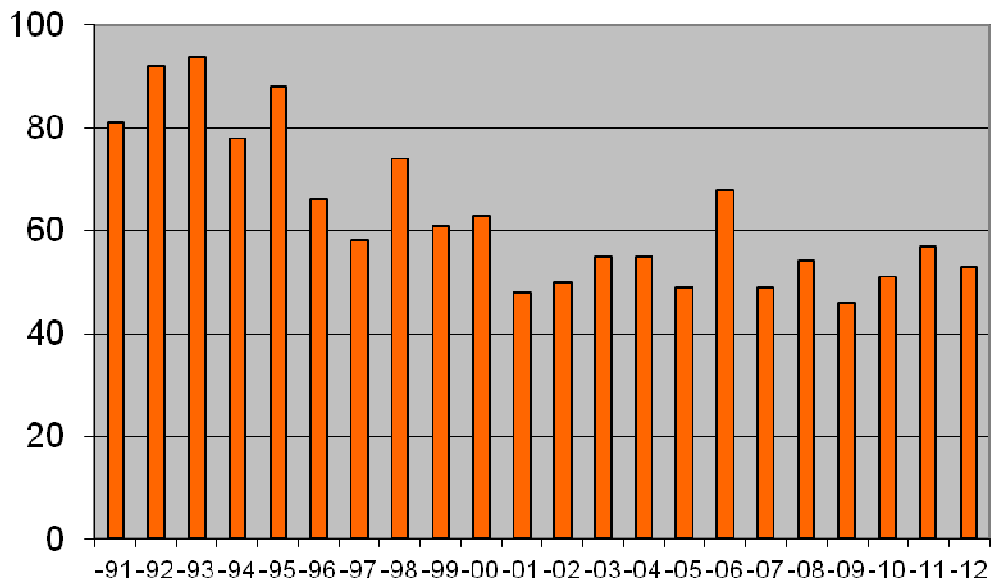


Diagrammet visar totala antalet operationer vid respektive enhet under den tid kvalitetsregistret förts över opererade epilepsipatienter.

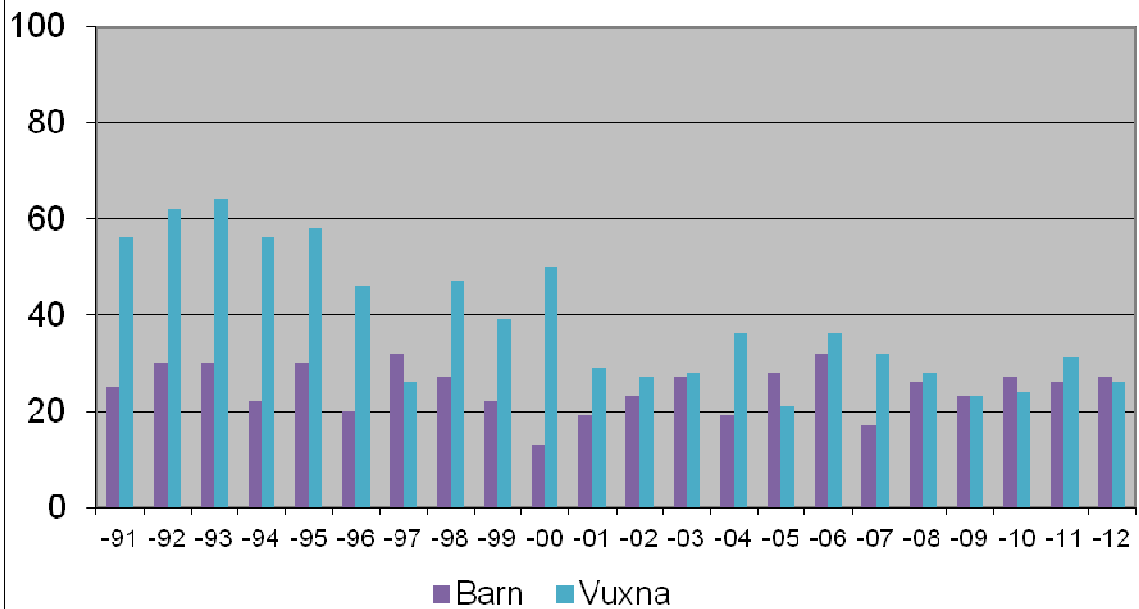


Ovanstående diagram visar antal operationer över tid vid respektive enhet.

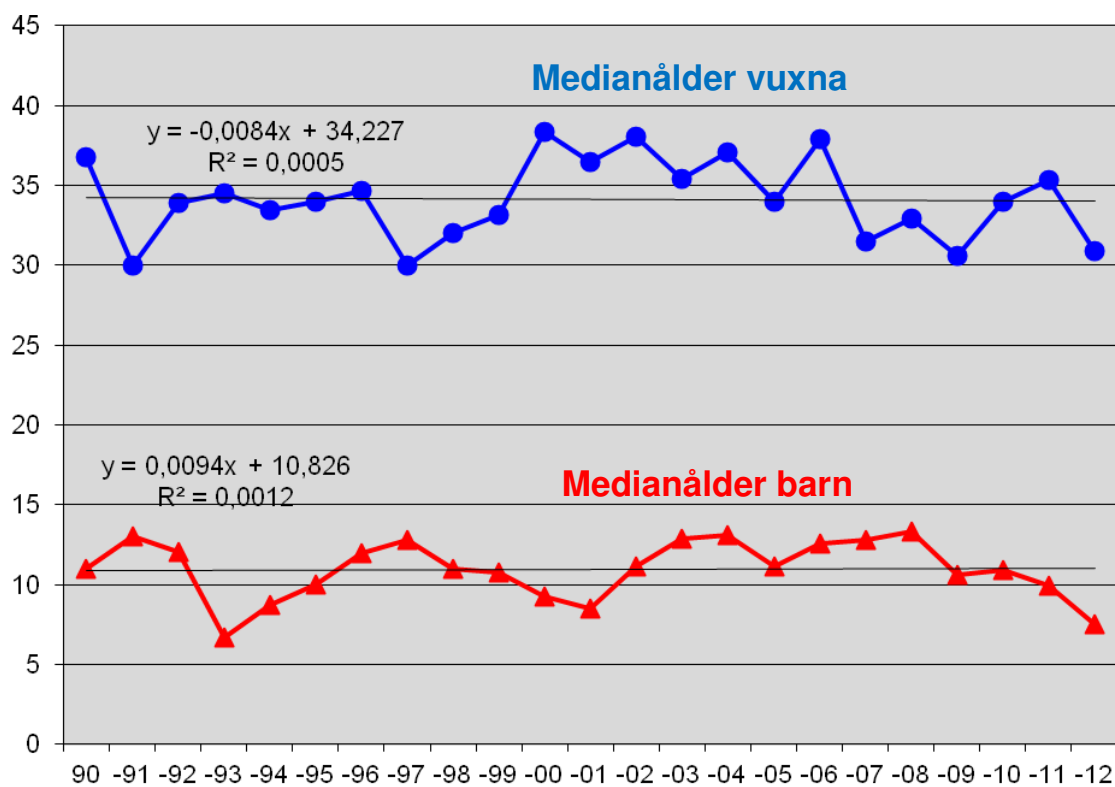
### Antal operationer totalt



### Antal operationer, fördelning vuxna/barn

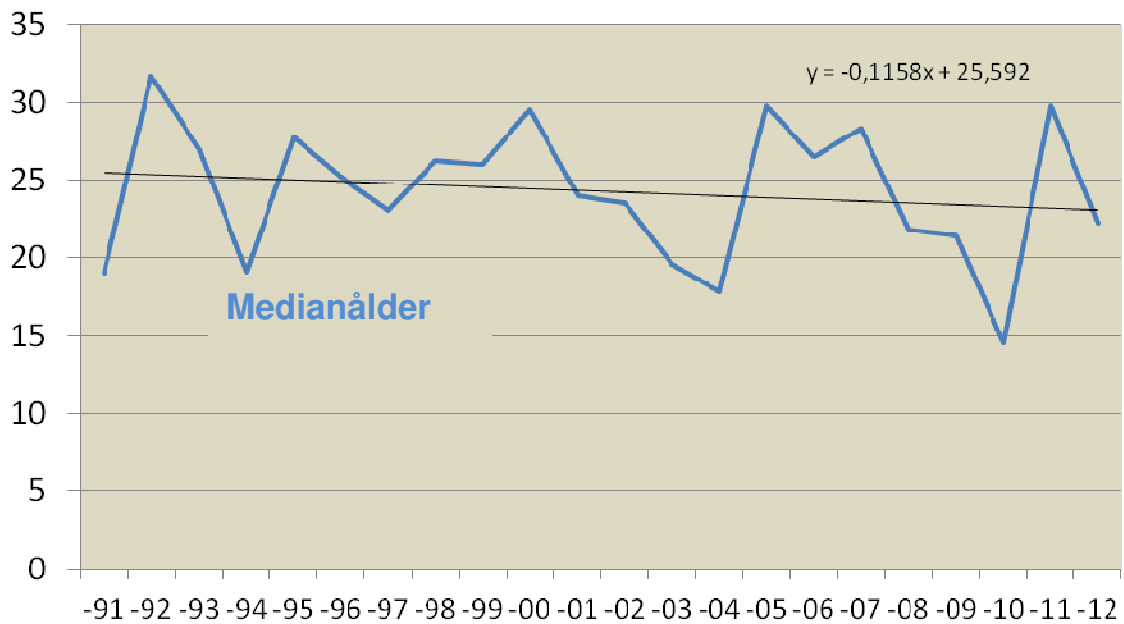


## Ålder vid operation:

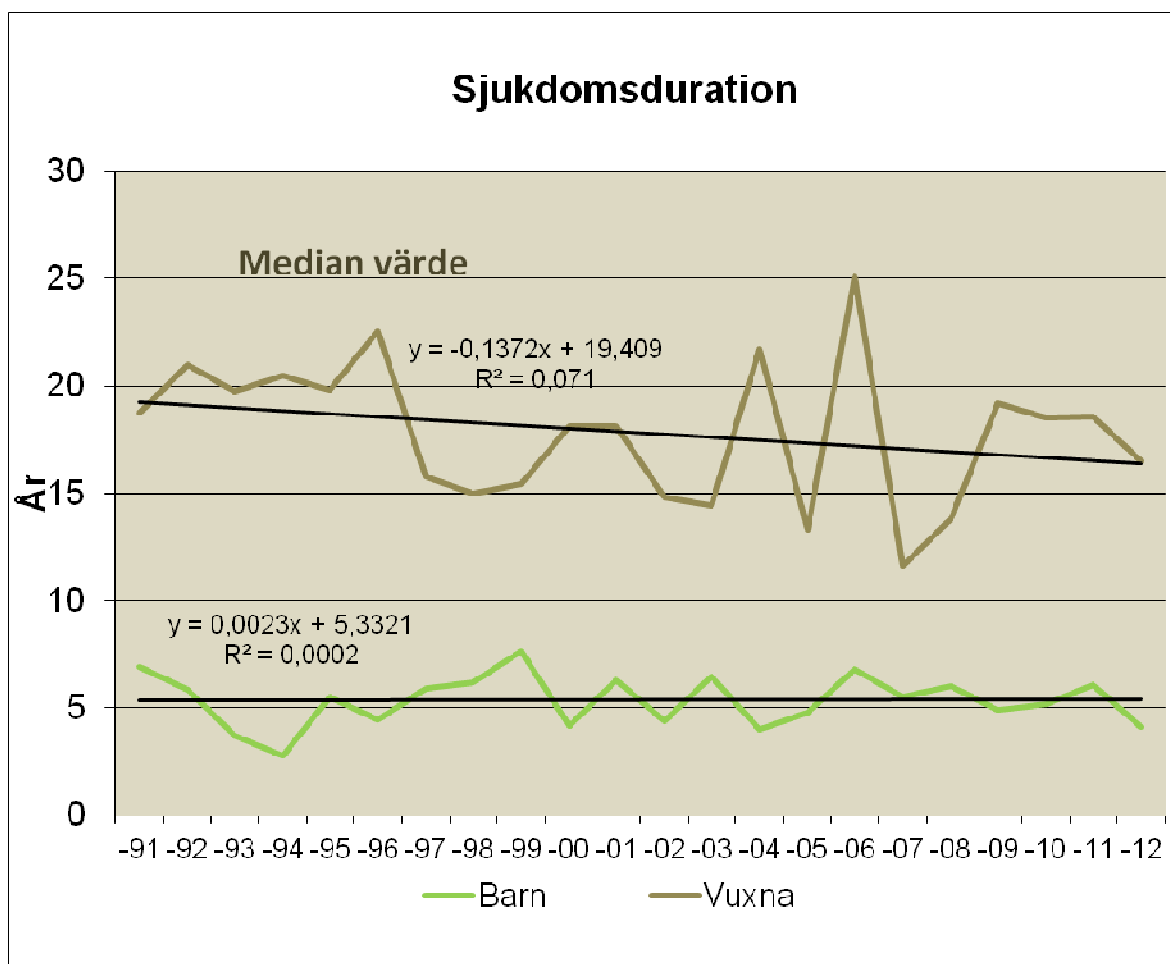


Diagrammet ovan visar patientens ålder vid operation (medianvärde). Medianvärdet för opererade vuxenpatienter under år 2012 var 31 år och motsvarande siffra för barnpatienter var 8 år. Under den period som registret representerar har median operationsålder för vuxenpatienter varierat kring 34,2 år och för barnpatienter kring 10,8 år.

## Operationsålder lesionektomier



Gruppen lesionsresektioner (astrocytom grad 1-2, gangliogliom, kavernom, DNET) redovisas separat då denna grupp uppvisat ett mycket gott resultat vad gäller postoperativ anfallsfrekvens. Operationsålder för lesionsgruppen hade succesivt minskat de senaste åren vilket var glädjande med tanke på de goda resultaten vid epilepsikirurgisk behandling av just denna grupp. För 2012 var operationsålder för lesionsgruppen 22,2 år och under hela registertiden har operationsåldern för denna grupp varierat kring 25 år med en tendens till att hela tiden minska.



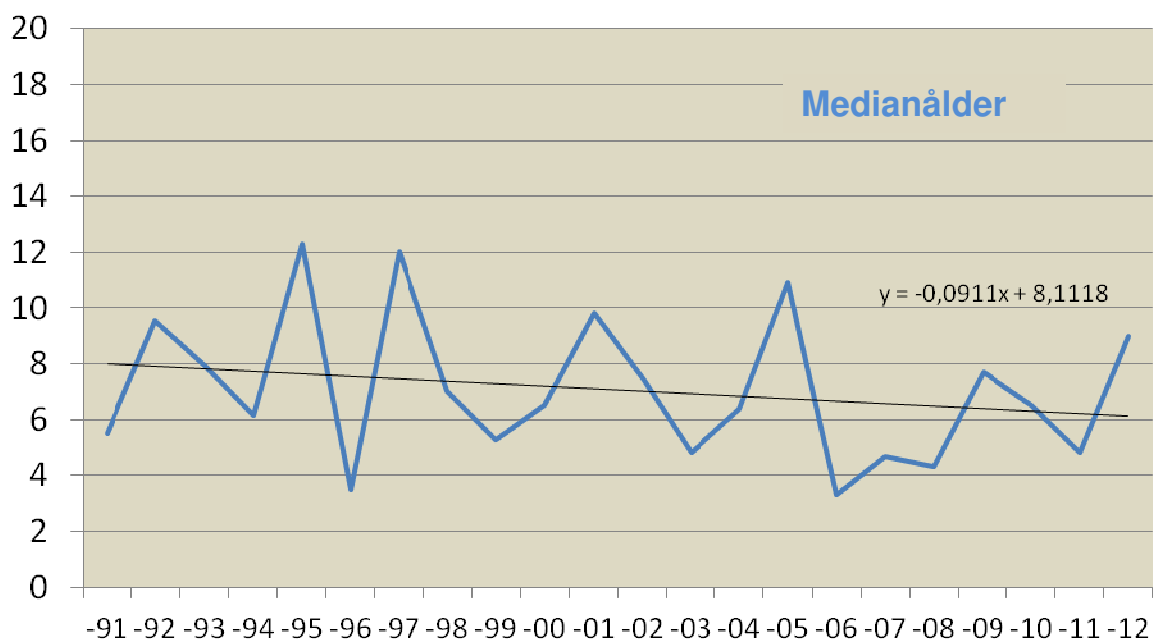
Det har framhållits vid flera tillfällen att det är önskvärt att tiden mellan första anfall och remittering till högspecialiserad vård ej bör vara för lång för patienter med en besvärlig anfallssituation trots farmakologisk terapi.

Tiden från debut av terapiresistent epilepsi och kirurgisk behandling har minskat för vuxna från 20 år till 16,5 år (medianvärde) under intervallet 1991 – 2012.

För barnmaterialet har sjukdomsdurationen varierat kring 5 år och för 2012 är sjukdomsdurationen 4,1 år (medianvärde).



## Sjukdomsduration lesionektomier



Sjukdomsdurationen för lesionsgruppen har varierat mellan 3,3 och 12,3 år. Denna långa sjukdomsduration skall ställas i relation till de goda resultat man uppnått med epilepsikirurgisk behandling av just denna patientgrupp. För lesionektomier gjorda under 2012 är medianvärdet för sjukdomsduration 9 år.

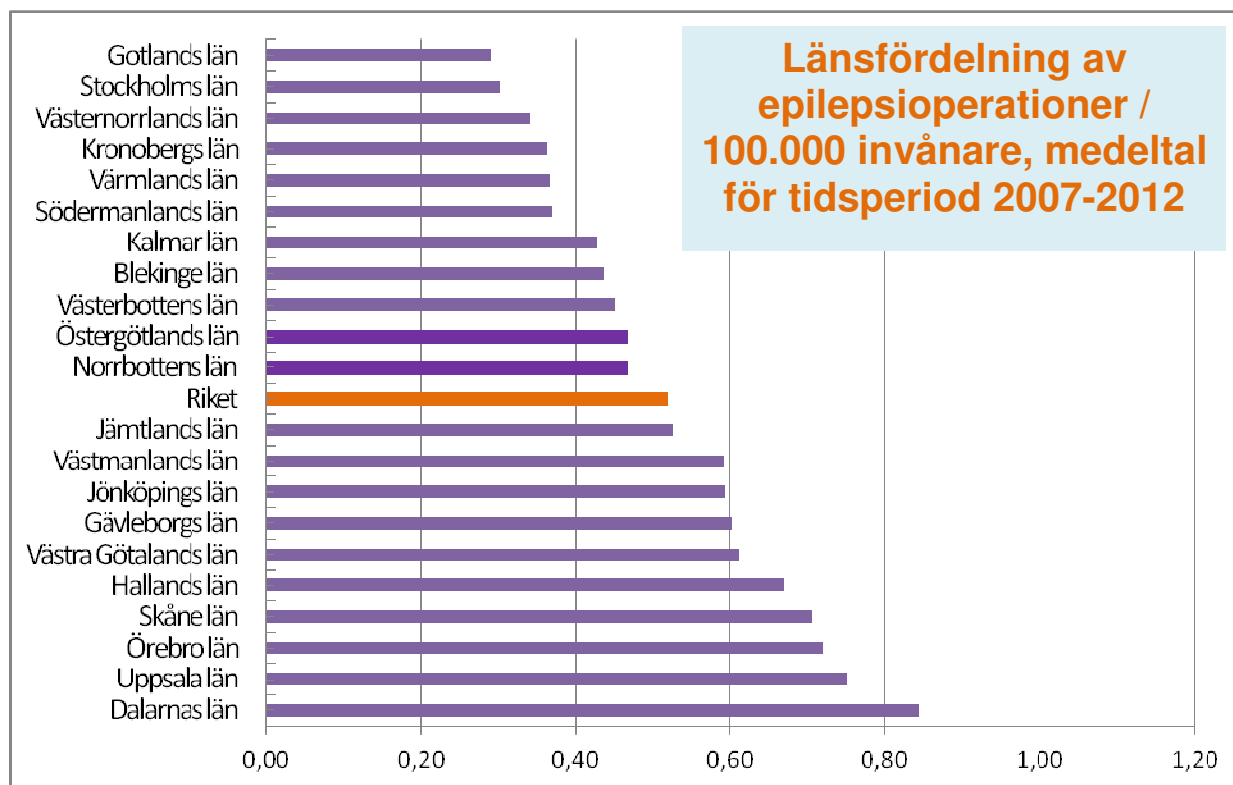
De stora variationerna i sjukdomsduration över observationsperioden beror till stor del på att det rör sig om få patienter varje år. Om man ser på hela perioden 1991 tom 2012 är medianvärdet för sjukdomsduration i lesionsgruppen 6,5 år.

## Fördelning på hemlän

| Län                  | Op 2012   | Antal op / 100.000 inv / år |             |             |             |             |             |             |
|----------------------|-----------|-----------------------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
|                      | Antal pat | 2012                        | 2011        | 2010        | 2009        | 2008        | 2007        | 2007-2012   |
| Stockholms län       | 9         | 0,42                        | 0,19        | 0,29        | 0,40        | 0,20        | 0,21        | 0,30        |
| Uppsala län          | 1         | 0,29                        | 0,59        | 0,89        | 2,11        | 0,31        | 0,31        | 0,75        |
| Södermanlands län    | 0         | 0,00                        | 0,73        | 0,74        | 0,00        | 0,00        | 0,75        | 0,37        |
| Östergötlands län    | 2         | 0,46                        | 1,16        | 0,47        | 0,00        | 0,71        | 0,00        | 0,47        |
| Jönköpings län       | 1         | 0,29                        | 1,18        | 0,59        | 0,60        | 0,60        | 0,30        | 0,59        |
| Kronobergs län       | 0         | 0,00                        | 0,54        | 0,54        | 0,00        | 1,10        | 0,00        | 0,36        |
| Kalmar län           | 0         | 0,00                        | 0,86        | 0,00        | 1,71        | 0,00        | 0,00        | 0,43        |
| Gotlands län         | 0         | 0,00                        | 1,74        | 0,00        | 0,00        | 0,00        | 0,00        | 0,29        |
| Blekinge län         | 0         | 0,00                        | 1,31        | 0,65        | 0,00        | 0,00        | 0,66        | 0,44        |
| Region Skåne         | 9         | 0,71                        | 0,48        | 0,56        | 0,41        | 0,91        | 1,17        | 0,71        |
| Hallands län         | 2         | 0,66                        | 0,33        | 1,00        | 0,34        | 1,36        | 0,34        | 0,67        |
| Västra Götalands län | 14        | 0,87                        | 1,01        | 0,44        | 0,45        | 0,45        | 0,45        | 0,61        |
| Värmlands län        | 1         | 0,37                        | 0,37        | 0,73        | 0,37        | 0,37        | 0,00        | 0,37        |
| Örebro län           | 1         | 0,35                        | 0,71        | 0,36        | 0,36        | 1,44        | 1,09        | 0,72        |
| Västmanlands län     | 1         | 0,39                        | 0,79        | 1,58        | 0,00        | 0,40        | 0,40        | 0,59        |
| Dalarnas län         | 3         | 1,08                        | 0,36        | 0,36        | 0,72        | 1,81        | 0,73        | 0,84        |
| Gävleborgs län       | 2         | 0,72                        | 0,72        | 0,36        | 0,36        | 1,09        | 0,36        | 0,60        |
| Västernorrlands län  | 1         | 0,41                        | 0,00        | 0,00        | 0,82        | 0,00        | 1,23        | 0,34        |
| Jämtlands län        | 1         | 0,79                        | 0,00        | 0,00        | 0,00        | 0,00        | 2,36        | 0,53        |
| Västerbottens län    | 1         | 0,38                        | 0,00        | 0,39        | 0,77        | 0,39        | 0,78        | 0,45        |
| Norrbottnens län     | 1         | 0,40                        | 0,40        | 0,40        | 0,00        | 0,40        | 1,20        | 0,47        |
| <b>Riket</b>         | <b>50</b> | <b>0,52</b>                 | <b>0,58</b> | <b>0,48</b> | <b>0,46</b> | <b>0,54</b> | <b>0,53</b> | <b>0,52</b> |

Också för år 2012 föreligger stora variationer mellan länen vad gäller patienter som genomgått epilepsikirurgisk behandling. Fördelningen för 2012 återfinns i tabellen ovan, 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 2007-2012, dvs de senaste 6 åren.. Antalet opererade patienter under 2012 var 53 st, varav 2 patienter kom från Danmark och 1 patient från Åland..

Diagrammet nedan visar länen sorterade efter ökande operationsfrekvens beräknat under tidsperioden 2007 - 2012.

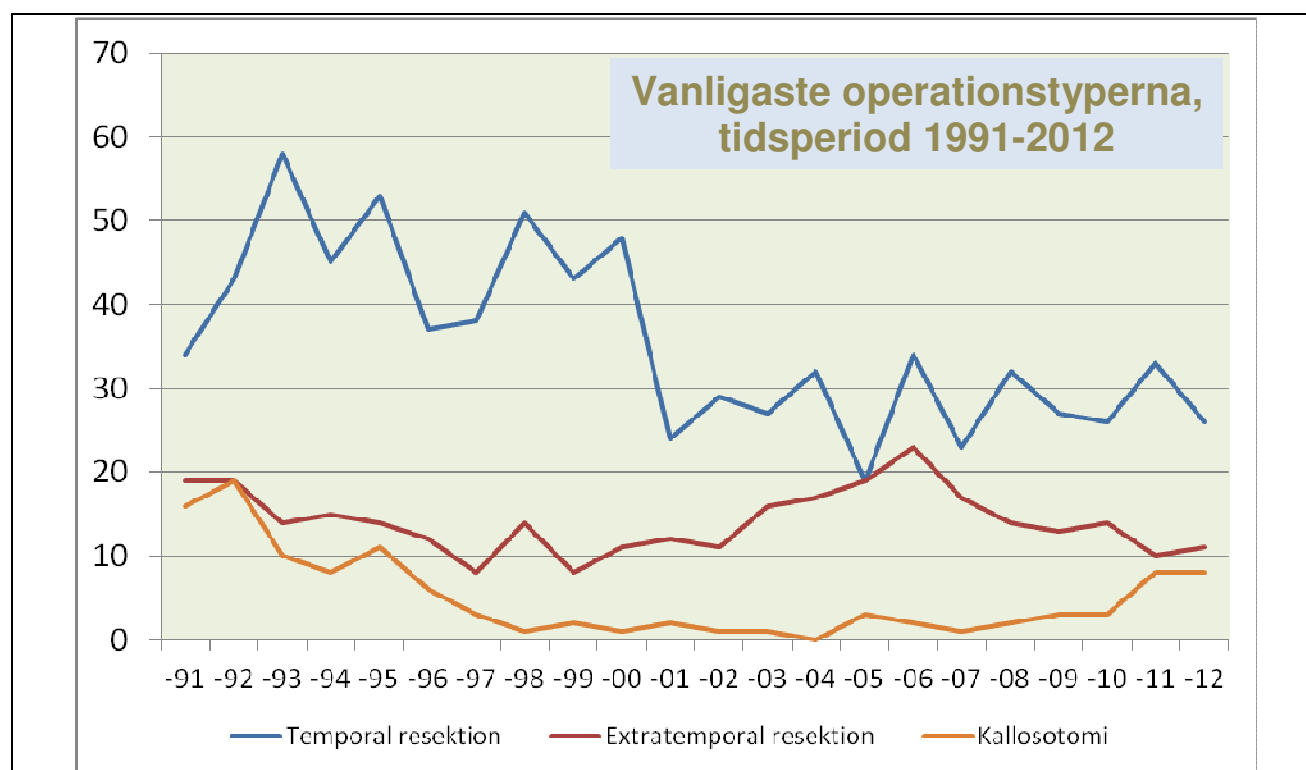


Källa: *Statistiska centralbyrån: Folkmängd i riket, län och kommuner 31 december 2012.*

## Operationstyper

Tabellen redovisar samtliga ingrepp under år 2012.

| Operationstyp                | <19 år ( n=27 ) | >19 år ( n=26 )   | Totalt ( n= 53 ) |
|------------------------------|-----------------|-------------------|------------------|
| Temporallobsresektion        | 9               | 17                | 26               |
| Amygdalohippokampektomi      | 0               | 0                 | 0                |
| Extratemporal resektion      | 7               | 4                 | 11               |
| Multilobär resektion         | 0               | 1                 | 1                |
| Kallosotomi                  | 6               | 2                 | 8                |
| Hemisfärektomi               | 3               | 0                 | 3                |
| Multipl subpial transsektion | 0               | 0                 | 0                |
| Op hypothalamus hamartom     | 1               | 1                 | 2                |
| Exploration/ Annan åtgärd    | 1 (insula)      | 1 (dränage cysta) | 2                |



## Typer av ingrepp under perioden 91-2012

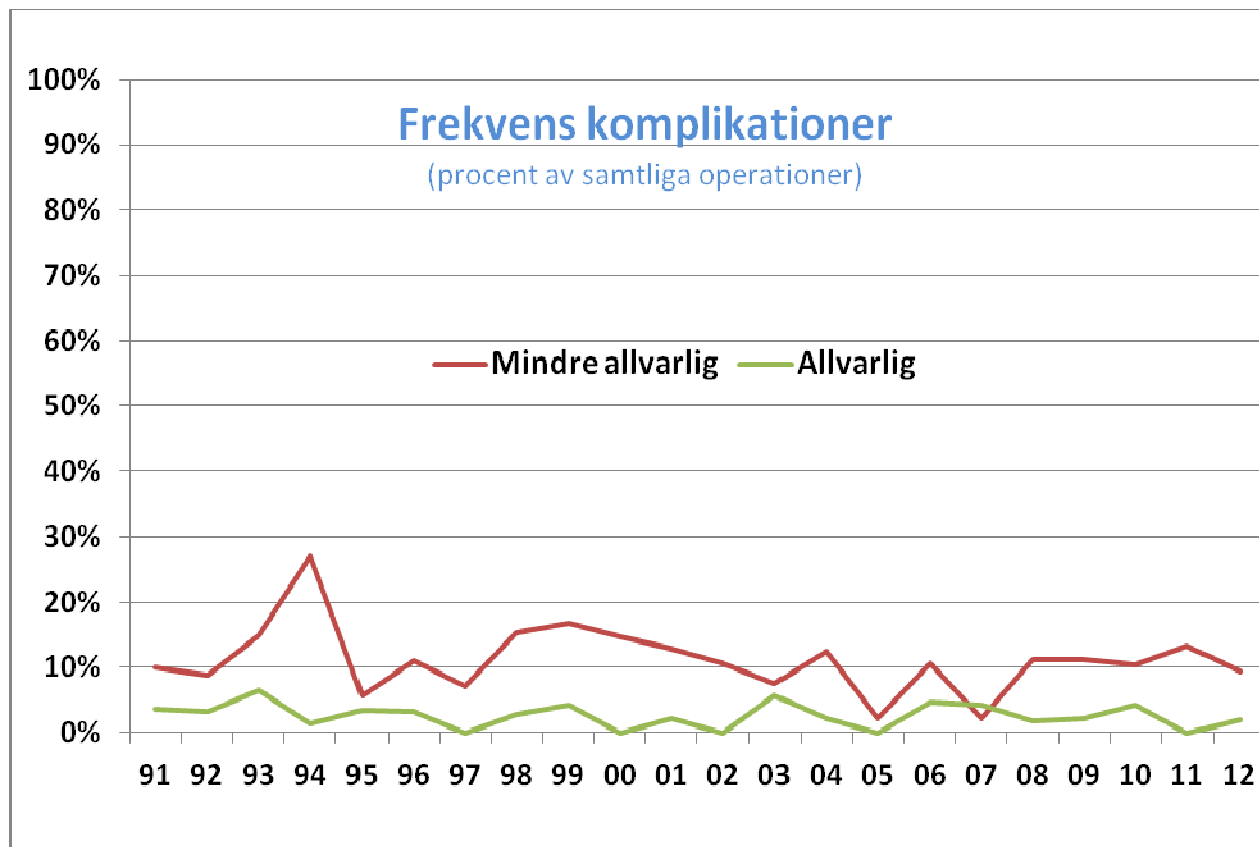
| År   | Temp res | Extra-temp | Sel AHE | Multilob | Hemisf. ektomi | Kallosotomi | MST | Stereotaxi | Hypoth. hamartom | Explor/ Annan åtgärd |
|------|----------|------------|---------|----------|----------------|-------------|-----|------------|------------------|----------------------|
| 1991 | 34       | 19         | 0       | 3        | 5              | 16          | 0   | 2          | 0                | 2                    |
| 1992 | 43       | 19         | 0       | 7        | 1              | 19          | 0   | 2          | 0                | 2                    |
| 1993 | 58       | 14         | 0       | 7        | 3              | 10          | 0   | 0          | 0                | 2                    |
| 1994 | 45       | 15         | 4       | 1        | 2              | 8           | 2   | 1          | 0                | 2                    |
| 1995 | 53       | 14         | 1       | 2        | 6              | 11          | 1   | 0          | 0                | 0                    |
| 1996 | 37       | 12         | 3       | 4        | 3              | 6           | 4   | 0          | 0                | 0                    |
| 1997 | 38       | 8          | 1       | 4        | 1              | 3           | 4   | 1          | 0                | 0                    |
| 1998 | 50       | 13         | 1       | 1        | 5              | 1           | 1   | 0          | 0                | 0                    |
| 1999 | 41       | 8          | 2       | 1        | 1              | 2           | 5   | 0          | 0                | 0                    |
| 2000 | 43       | 11         | 3       | 0        | 2              | 1           | 1   | 1          | 0                | 1                    |
| 2001 | 26       | 14         | 1       | 0        | 4              | 2           | 0   | 1          | 0                | 0                    |
| 2002 | 29       | 11         | 0       | 2        | 5              | 1           | 0   | 0          | 2                | 0                    |
| 2003 | 27       | 16         | 2       | 0        | 4              | 1           | 1   | 0          | 2                | 0                    |
| 2004 | 32       | 17         | 4       | 1        | 1              | 0           | 0   | 0          | 0                | 0                    |
| 2005 | 19       | 19         | 0       | 2        | 3              | 3           | 1   | 0          | 2                | 0                    |
| 2006 | 34       | 23         | 1       | 0        | 3              | 2           | 0   | 0          | 3                | 2                    |
| 2007 | 23       | 17         | 1       | 0        | 4              | 1           | 1   | 0          | 1                | 1                    |
| 2008 | 32       | 14         | 1       | 1        | 1              | 2           | 0   | 0          | 3                | 0                    |
| 2009 | 27       | 13         | 0       | 0        | 2              | 3           | 0   | 0          | 0                | 0                    |
| 2010 | 26       | 14         | 0       | 2        | 3              | 3           | 0   | 0          | 0                | 0                    |
| 2011 | 33       | 10         | 1       | 0        | 0              | 8           | 2   | 0          | 0                | 1                    |
| 2012 | 26       | 11         | 0       | 1        | 3              | 8           | 0   | 0          | 2                | 2                    |

Förklaring till förkortningar i tabell 5: Temp res = temporal resektion; Extratemp = extratemporal resektion inkl frontal, parietal och occipitallob; Sel AHE = selektiv amygdalohippokampektomi; Multilob = multilobär resektion; Hemisf. ektomi = hemisfärektomi inkl partiell hemisfärektomi och funktionell hemisfärektomi; Kallosotomi = inkl såväl anterior, posterior som total kallosotomi; MST = multipel subpial transsektion; Stereotaxi = stereotaktiskt ingrepp; Hypoth. hamartom = hypothalamus hamartom inkl även disconnection; Explor/Annan åtgärd = exploration utan ytterligare åtgärd / annan åtgärd

Under 2012 innebar "Annan åtgärd" en patient där resektion gjordes i insulaområdet och en patient där en cysta dränerades utan resektion.

## Komplikationer

Komplikationer bedöms efter en tvågradig skala: **mindre allvarlig** (inga kvarstående besvär vid 3 mån kontroll) eller **allvarlig** med bestående sequele. Rapportering föreligger från samtliga 53 operationer. Vid 5 operationer (motsvarande 9 %) förelåg mindre allvarliga komplikationer och vid 1 operation uppstod en komplikation klassificerad som allvarlig (bestående oculomotoriuspares). Totalt sett ligger komplikationsfrekvensen på en låg nivå.



## PAD operationer 2012

| PAD   | Antal ( n = 53 ) |
|---|------------------|
| Glios, inkl. mesial temporal skleros (10 st mesial skleros) | 16               |
| Gangliogliom  | 2                |
| Astrocytom grad 1-2   | 0                |
| Kavernöst hemangiom, annan kärmissbildning                  | 1                |
| Missbildning inkl kortikal dysplasi                         | 17               |
| DNET  | 1                |
| Tuberös skleros   | 2                |
| Rasmussen encephalit  | 2                |
| Epidermoid  | 2                |
| PAD ej utfört   | 10               |

PAD finns rapporterat vid 43 av operationerna. I 10 fall är PAD ej utfört (8 kallosotomier och 2 disconnection av hypothalamushamartom).

Av de 16 patienterna där PAD visade glios var 10 st klassificerade som mesial skleros.

De kortikala dysplasierna var fördelad på följande PAD-diagnoser:

- 14 fokala kortikala dysplasier
- 2 mikrodysgenesier
- 1 neuronal heterotopi

## 2-års uppföljning av patienter opererade år 2010

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.

Under år 2012 har 2-års uppföljningar utförts på de patienter som opererades 2010 (n = 52 ).

Rapportering om uppföljning föreligger i 44 av de opererade patienterna. 2-års uppföljning har inte gjorts i 4 fall pga reoperation inom 2 år; i 1 fall vill inte patienten ingå i undersökningen och i 2 fall saknas data. En patient har avlidit under observationstiden

Resultatet av epilepsikirurgiska behandlingen redovisas därmed för 44 patienter

Operationsresultatet angivet som förändrad anfallsfrekvens för patienter opererade 2010 och nu uppföljda efter 2 år sammanfattas i nedanstående tabell.

| Resultat patienter opererade 2010 uppföljning 2012 | Samtliga uppföljda patienter (n= 44 ) |           | Temporala resektioner (n= 24 ) |           | Extratemporala resektioner (n= 12) |           |
|--|---------------------------------------|-----------|--------------------------------|-----------|------------------------------------|-----------|
|  | Antal patienter                       | Andel (%) | Antal patienter                | Andel (%) | Antal patienter                    | Andel (%) |
| Klass 1  | 25                                    | 63%       | 14                             | 58%       | 8                                  | 67%       |
| Klass 2  | 6                                     | 15%       | 3                              | 13%       | 1                                  | 8%        |
| Klass 3  | 6                                     | 15%       | 4                              | 16%       | 1                                  | 8%        |
| Klass 4  | 7                                     | 17%       | 3                              | 13%       | 2                                  | 17%       |
| Klass 5  | 0                                     | 0%        | 0                              | 0%        | 0                                  | 0%        |

Anfallsfria eller nästan anfallsfria (Klass 1 + 2) är 78 % av patienterna om man ser till hela gruppen. Ser man på de temporala resektionerna blir det 71 % i klass (1 + 2) och för extratemporala resektioner på patienter opererade 2010 hamnar 75% i resultatgrupp (1 + 2).

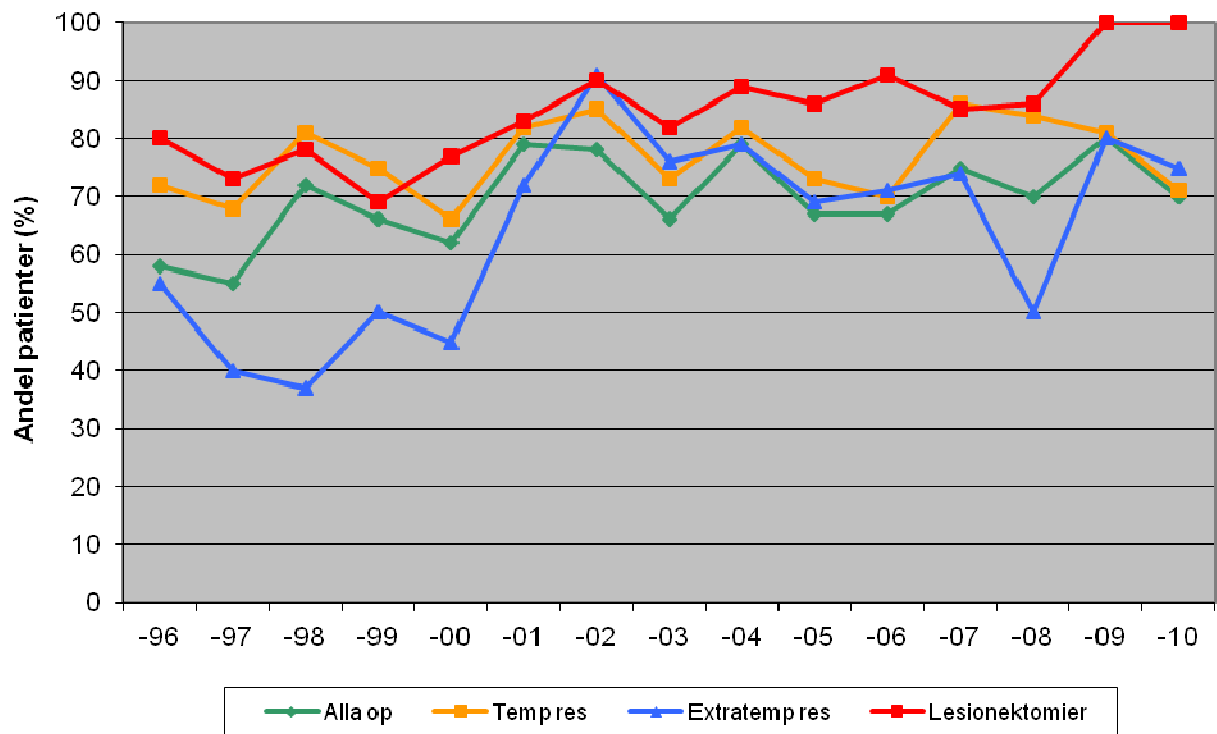
Diagrammen nedan visar 2-års resultat som trend för klass (1 + 2) samt för enbart klass 1 (helt anfallsfria patienter).

Lesionsresektionerna (lesionektomier) (röd kurva) redovisas som en separat grupp liksom temporala (gul kurva) respektive extratemporala resektioner (blå kurva). Till lesionektomier hör gangliogliom, astrocytom grad 1-2, kavernöst hemangiom och dysembryoplastiskt neuroepiteliom (DNET) dvs någorlunda välavgränsade lesioner. Patienter opererade med lesionektomi år 2010 var samtliga anfallsfria vid 2-års kontrollen.

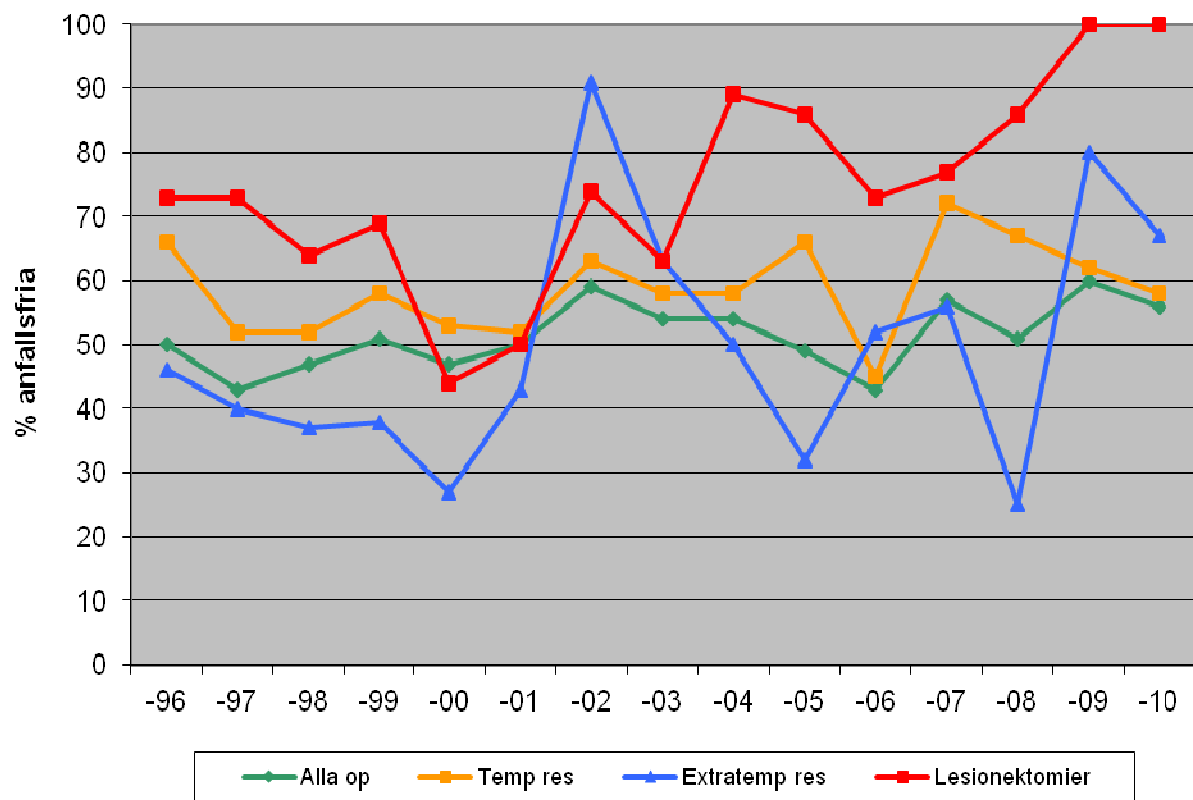
I diagrammen redovisas också resultaten för alla operationer som en grupp (grön kurva).



## 2-års resultat (Engel I+II)



## 2-års resultat (Engel I)



## Långtidsuppföljning, 5, 10 och 15 år

Opererade patienter kontaktas efter 5, 10 och 15 år och resultatet av operationen dokumenteras genom en telefonenkät. Under år 2012 har patienter som opererades år 1997, år 2002 samt år 2007 intervjuats.

### *Opererade 1997 – 15 års uppföljning*

Av 59 patienter opererade 1997 har information om 32 patienter kunnat inhämtas – data saknas för 4 patienter. Av återstående 55 har 7 patienter avlidit (1 dödsfall epilepsirelaterat, 6 dödsfall ej epilepsirelaterat), 9 patienter har reopererats (kommer att redovisas i senare årskohort), 5 patienter gick inte att nå och 2 patienter visade sig ha maligna tumörer och ingår därmed inte i epilepsikirurgimaterialet. Sammanlagt ingår alltså 32 patienter i 15-års uppföljningen.

Efter 15 år är sammanlagt 41% av patienterna anfallsfria (38 % har varit det hela tiden, 3 % har uppnått anfallsfrihet under observationstiden). Vidare har 9 % fått en förbättrad anfallssituation, men ej blivit anfallsfria. (Se tabell nedan)

### *Opererade 2002 – 10 års uppföljning*

Av 51 patienter opererade år 2002 har data kunnat inhämtas från 38 patienter. Sex patienter har genomgått reoperation och ingår inte i denna årsstudie och 6 patienter går ej att nå. En patient är avliden. Tioårsresultaten bygger på intervjuer med de 38 återstående patienterna.

Efter 10 år är 58 % anfallsfria. Även här har några patienter fått en förbättrad anfallssituation efter 5 års kontrollen även om de inte blivit anfallsfria (5 %). (Se tabell nedan).

### *Opererade 2007 – 5 års uppföljning*

Av 51 patienter opererade år 2007 har data kunnat inhämtas från 39 patienter. Åtta patienter har genomgått reoperation och ingår inte i denna årsstudie, 1 patient har avlidit (SUDEP), 2 patienter går ej att nå och 1 visade sig ha en malign tumör och ingår inte i epilepsikirurgimaterialet. Femårsresultaten bygger på intervjuer med de återstående 39 patienterna.

Efter 5 år är 62 % anfallsfria (54 % under 5 år, 8 % har blivit anfallsfria efter 2 års kontrollen). Även här har några patienter fått en förbättrad anfallssituation efter 2 års kontrollen även om de inte blivit anfallsfria (5 %). (Se tabell nedan).

|   | Op 1997       |              | Op 2002       |              | Op 2007       |              |
|---|---------------|--------------|---------------|--------------|---------------|--------------|
|   | Antal<br>(32) | Andel<br>(%) | Antal<br>(38) | Andel<br>(%) | Antal<br>(39) | Andel<br>(%) |
| Oförändrat anfallsfria  | 12            | 38%          | 23            | 58%          | 21            | 54%          |
| Oförändrat fortfarande anfall   | 11            | 34%          | 10            | 26%          | 7             | 18%          |
| Förbättrat jfr med föregående kontroll, anfallsfria                   | 1             | 3%           | 0             | 0%           | 3             | 8%           |
| Förbättrat jfr med föregående kontroll, färre anfall                  | 3             | 9%           | 2             | 5%           | 2             | 5%           |
| Försämrat jfr med föregående kontroll, anfallsfri men återfått anfall | 1             | 3%           | 1             | 3%           | 4             | 10%          |
| Försämrat jfr med föregående kontroll, ökad anfallsfrekvens           | 4             | 13%          | 3             | 8%           | 2             | 5%           |

## Sammanfattning och slutsatser

Sammanfattning och slutsatser har genom de sista årsrapporterna varit i stort sett desamma:

- vid en länsjämförelse föreligger ett mycket ojämnt utnyttjande över landet av den epilepsikirurgiska behandlingsmetoden
- fortsatt lång sjukdomsduration i samtliga patientgrupper speciellt i den grupp patienter där epilepsin orsakats av godartade, avgränsbara lesioner som kunnat avlägsnas med gott resultat
- fortsatt låg komplikationsfrekvens vad gäller bestående neurologiska deficit
- 2-års resultat avseende minskad anfallsfrekvens ligger väl i nivå med internationella patientmaterial och resultaten ligger stabilt jämfört med tidigare årsrapporter
- små patientmaterial vid de opererande enheterna understryker vikten av ett heltäckande nationellt register för kirurgisk behandling av epilepsi
- långtidsuppföljningarna efter 5, 10 och 15 år visar att det postoperativa resultatet med avseende på anfallsfrihet kvarstår jämfört med 2-års uppföljningen.

Uppsala den 30 oktober 2013

För styrgruppen

Roland Flink  
Registeransvarig

Rapporten finns tillgänglig på webben: [www.epsallskapet.se](http://www.epsallskapet.se)