

Epilepsicentrum i Göteborg

Till Centrum för högspecialiserad epilepsisjukvård, i dagligt tal Epilepsicentrum, remitteras personer från hela Sverige och även Danmark med svårbehandlade former av epilepsi.

Sedan Epilepsicentrum vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg öppnade i november 2019 har all kompetens runt epilepsi samlats under ett tak. Eller snarare två. På Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Sahlgrenska, finns ett team för vuxna patienter, och på Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Drottning Silvias barnsjukhus, sluter ett annat upp runt barnen. De två teamen arbetar tätt tillsammans. Även om Epilepsicentrum är relativt nytt har epilepsisjukvården länge varit framstående i Göteborg, vilket redan tidigare lett till att högspecialiserad epilepsisjukvård utsågs till ett av två profilområden för Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

– Epilepsi är ett heterogent tillstånd kopplat till många andra sjukdomar. Epilepsicentrums fokus är svåra epilepsier och komplexa behandlingar, främst epilepsikirurgi men också ketogen kost, vagusnervstimulering och individuella högspecialiserade behandlingar. Vi har länge varit drivande i att barn- och vuxenvården ska arbeta tillsammans då många barn, framför allt de med svårbehandlad epilepsi, fortfarande har epilepsi då de blir vuxna, säger Centrumföreståndare professor Kristina Malmgren.

Epilepsiverksamheten vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset har under flera decennier arbetat aktivt med Svenska nationella epilepsikirurgiregistret. Här finns data över de som opererats i Sverige sedan registrets start 1990, tillsammans med långtidsuppföljningar upp till 25 år.

Sveriges största barnsjukhus, Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg, är en del av Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Avdelningarna är anpassade så att hela familjen kan vara delaktig utifrån barnets behov.



– Patienterna följs upp regelbundet så vi ser hur det går på sikt. Personer som överväger epilepsikirurgi – vilket ju är ett oåterkalleligt ingrepp – behöver ha noggrann information såväl om chanserna för anfallsfrihet eller påtaglig förbättring både på kort och lång sikt som om riskerna för komplikationer. Vi kan nu ge sådan information grundad på 30 års svenska erfarenheter, säger Kristina Malmgren.

– För att kunna stötta patienterna måste vi även förstå de kvalitativa aspekterna bättre, hur patienternas och deras anhörigas liv påverkas, säger docent Tove Hallböök, biträdande centrumföreståndare och verksamhetsöverläkare på barnneurologen.

– Vår forskning är otroligt handfast och vi kan ge råd som är grundade på evidens. En patient som känner sig trygg mår bättre och vi jobbar även nära patientföreningar och intresseorganisationer. I ett nystartat forskningsprojekt ska vi intervjua vuxna patienter som varit anfallsfria minst fem år efter epilepsikirurgi om hur de ser på att sluta med sin medicinering. Det är en komplex bild där en del varit angelägna om att sluta med medicinen, medan andra hellre fortsätter då de är oroliga för anfallsrecidiv. I dag har vi inget bra underlag för att ge patienterna tydliga råd.

Hälften av de opererade är helt anfallsfria efter tio år. En studie visar att fyra av tio vuxna och så många som åtta av tio anfallsfria barn då har slutat med sin medicin.

– Hos barn utan annan bakomliggande sjukdom, där epilepsifokus kan opereras bort och som blir anfallsfria har den plastiska hjärnan möjlighet att utvecklas. I en annan studie har vi visat att de som vuxna blir yrkesverksamma i samma utsträckning som alla andra. Anfallsfria vuxna fortsätter arbeta i stor utsträckning.

NU KAN VÅRDEN BLI MER JÄMLIK

De nationella riktlinjerna för vård av epilepsi 2019 slår fast att epilepsivården i Sverige är bristfällig och ojämlik. När patienter från hela Sverige och även Norden nu kan remitteras till Epilepsicentrum för bedömning bidrar det till ökad kunskap och spetskompetens, men också en mer jämlik vård.

– Det hålls regelbundet nationella videokonferenser där fall med svårbehandlad epilepsi diskuteras, vilket hjälper till att jämnar ut tillgången till högspecialiserad epilepsivård i Sverige. Det har varit en fantastisk utveckling, säger Kristina Malmgren.

Även arbetet med att utveckla digitala vårdbesök som påbörjades före coronapandemin har utökats snabbt. Personer med svårbehandlad epilepsi som remitteras från olika delar av landet kan göra vissa vårdbesök digitalt, vilket underlättar för dem med lång resväg.

Epilepsicentrum representerar Sverige i det europeiska referensnätverket för ovanliga och komplexa epilepsier – EpiCARE – där 28 sjukhus från 13 länder tillsammans arbetar för att förbättra Europas epilepsivård. Även här hålls regelbundna videokonferenser för att diskutera med kollegor.

– EpiCARE öppnar dörren till hela Europa. Om vi vid en nationell videokonferens diskuterat ett patientfall och kommit fram till att vi behöver fler synpunkter kring diagnostik och behandlingsförslag än vi kan ge i Sverige kan vi lyfta diskussionen till en EpiCARE-konferens. På så vis får svensk epilepsisjukvård tillgång till hela Europas expertis. Med hjälp

av det europeiska nätverket kan familjer där barnet har en komplex epilepsi få en second opinion och läkaren får stöd i sitt beslut, säger Tove Hallböök.

– Just nu är EpiCARE i färd med att lansera ett register för ovanliga och komplexa epilepsier där länder i hela EU ingår. På så sätt kan vi lättare identifiera exempelvis ovanliga genetiska tillstånd. Tillsammans har vi ett patientunderlag för randomiserade kontrollerade studier av nya behandlingar där det inte finns tillräckligt många deltagare i enskilda länder men däremot inom EpiCARE:s upptagningsområde. Detta skapar bättre förutsättningar för att identifiera nya behandlingsmöjligheter, säger Kristina Malmgren.



Tove Hallböök är biträdande centrumföreståndare och verksamhetsöverläkare på barnneurologen.



På epilepsiutredningsenheten gör anfallsregistreringar som ett led i epilepsikirurgiutredningar. Här sitter ansvarig överläkare Anna Edelvik Tranberg och epilepsikirurgikoordinator Christina Charling vid kontrollstationen utanför registreringsrummen – stående Kristina Malmgren föreståndaren för Epilepsicentrum.
Foto: Bildbyrå Photo Agency.



I taket vid mottagningen svävar
en färgglad luftballong.





På epilepsikirurgikonferensen går det multidisciplinära epilepsiteamet igenom alla detaljer i de aktuella utredningarna som MRT, EEG och neuropsykologisk utredning. Här diskuterar epilepsikirurgikoordinator Barbro Lundgren, barnneurolog Ivet Körhegyi och barnradiolog Åsa Wiksell bilder från en magnetkameraundersökning.

KIRURGI NÄR LÄKEMEDEL INTE HJÄLPER

De flesta med epilepsi blir anfallsfria av läkemedel, men för cirka en tredjedel fungerar inte antiepileptika och biverkningarna är stora. Epilepsikirurgi kan då vara ett alternativ. Beslutet sker efter bedömning av symtom och anfallens karaktär. Hjärnan avbildas med magnetkamera, anfallen registreras med video-EEG och med neuropsykologisk undersökning skapas en kognitiv profil. Om magnetkameraundersökningen inte visar några strukturella avvikelser eller om de är diffust utbredda kan ytterligare utredningar bli aktuella som positronemissionstomografi eller magnetencefalografi. Anfallsregistrering med inopererade elektroder blir då ofta aktuell. En sådan metod är stereoelektroencefalografi – SEEG. Vid SEEG måste man först på basen av all föregående utredning skapa en hypotes om anfallsstart och spridningsvägar. Därefter placeras djupelektroder i hjärnan för att kartlägga det epileptiska nätverket, och här nås djupt ligande hjärnområden. Av de 30 första patienterna som utreddes med denna metod och sedan opererades vid Epilepsicentrum blev majoriteten anfallsfri: 12 barn upp till 18 år och 18 vuxna, alla med fokal anfallsstart.

De opererades med så kallad resektiv epilepsikirurgi, där den skadade och anfallsgenererande delen av hjärnan tas bort.

– Målet med epilepsikirurgi är att öka livskvaliteten genom att få ner antalet anfall. Det gör vi genom att försöka hitta exakt från vilket område i hjärnan anfällen startar och sedan slå ut de hjärnceller som orsakar dem. Vi ska skydda det som är friskt, ofta är den skadade delen så svårt skadad att även om det blir resttillstånd är det en vinst. Epilepsikirurgi är inte alltid botande men även en lindring av anfällen kan förbättra förutsättningarna för andra delar av hjärnan, säger Bertil Rydenhag, professor i neurokirurgi.

Sedan ett år tillbaka utförs laserablation vid Epilepsicentrum, en ny metod vid epilepsi eller tumörkirurgi som även når hjärnans djupare delar.

– Med laserablation kan fler opereras med kanske något sämre anfallsresultat men med lägre risk för att minnesfunktionen påverkas. Laserablation ger en så liten kirurgisk risk att vi i dag kan utföra operationer som vi för tio år sedan hade fått avböja, säger neurokirurg docent Daniel Nilsson.

Patienter med svåra anfall och utan ett tydligt definierbart område för anfallsstart kan ha nytta av palliativ kirurgi. Att dela stora hjärnbalken och på så sätt isolera den anfallsgenererande hjärnhalvan och skydda den friska kan ha bra effekt för vissa patienter. Omfattande missbildningar eller skador i ena hjärnhalvan kan förutom terapieresistent epilepsi påverka funktionen i motsvarande kroppshalva. Sedan många år har

Drottning Silvias

Remissvägen 12	Medicin dagsjukvård barn	Plan 1, förbi C
Remissvägen 17	Neurologimottagning barn	Plan 1 C
B och C	Operation 1 barn	Plan 1 A
21, plan 4	Operation 2 barn	Plan 2 B
Plan 0 A	Operation 3 Östra	Plan 6 B
Plan 4 A	Psykologmottagning barn	Remissvägen 8
Plan 5 A	Radiologi barn	Plan 1 B
Plan 2 B	Regionalt obesitascentrum barn	Vitaminvägen 21
Plan 2 B	Specialistmottagningar	Plan 1, mellan B och C
Plan 4 A	- Hemangiommottagning barn	
	- Infektionsmottagning barn	

epilepsikirurgiska operationer med så kallad hemisfärotomi utförts på Epilepsicentrum, där den sjuka hjärnhalvan kopplas bort. Denna typ av operation görs framför allt på barn. Tack vare anfallskontroll skyddas den friska hjärnhalvan och barnet kan utvecklas även om funktionsnedsättningen finns kvar.

– I epilepsiteamet görs alltid en väldigt noggrann avvägning mellan vinst och risk med en operation, säger Bertil Rydenhag.

Det viktigaste för det framtida arbetet menar de är att fler patienter ges möjlighet till epilepsikirurgiutredning.

– Vi kan erbjuda alla befintliga metoder för epilepsikirurgisk behandling. Det finns så många dimensioner att ta in i ekvationen: Livskvalitet, socioekonomi och kognitiva funktioner är viktiga aspekter. Om hela tillvaron handlar om epilepsianfallen kan det räcka att patienten blir bättre, det behöver inte vara att bli helt anfallsfri.



MARIE SKOGLUND,
frilansjournalist
Foto: LINA HASKEL

FAKTA OM EPILEPSI

Epilepsi kan debutera i alla åldrar men främst under första levnadsåret och över 65 års ålder. I Sverige beräknas 80.000 personer ha epilepsi, varav 12.000 är barn. Ungefär lika många män som kvinnor lever med epilepsidiagnos i Sverige. Omkring 5.500 personer får diagnosen epilepsi varje år, varav cirka 4.000 är vuxna och cirka 1.500 barn.

Orsakerna kan vara:

- Tidigare cerebrovaskulär sjukdom
- Missbildningar och skador under perinatalperiod eller spädbarnsår
- Primär eller sekundär hjärntumör
- Neurodegenerativ sjukdom
- Tidigare traumatisk hjärnskada
- Tidigare CNS-infektion
- Genetisk epilepsi

I cirka 40 procent av fallen är orsaken okänd, kryptogen epilepsi.