

#46 Internationellt samarbete kring patienter med svårbehandlad epilepsi

Transkribering:

Epilepsicentrum på Sahlgrenska Universitetssjukhuset är nationellt ledande på ovanliga och svårbehandlade epilepsier. Sjukhuset representerar också Sverige i EpiCARE, ett europeiskt nätverk där experter lär av varandra och tillsammans hjälper patienter över hela Europa. Dagens avsnitt av Sahlgrenskapodden gästas av **Tove Hallböök**, docent, biträdande centrumföreståndare och verksamhetsöverläkare på barnneurologen, Drottning Silvias barnsjukhus. Med är även **Johan Bjellvi**, överläkare och medicine doktor inom neurologi på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Kommunikationsdirektör **Anders Goliger** intervjuar.

AG: Varmt välkomna hit!

AG: Det är väl mycket om hjärnans inre liv som är lite okänt. Hur mycket av epilepsins gåta har vi/ni löst?

TH: Vi vet enormt mycket mer idag än bara för ett par år sedan. Det är en exponentiell kurva kan man säga. Det finns ny imaging, att vi ser mycket med nya MR-tekniker så som missbildningar och ärr, men också tack vare genetisk utredning och kunskapen där.

AG: Här på Sahlgrenska Universitetssjukhuset finns ju en centrumbildning för högspecialiserad epilepsisjukvård, de allra svårast fallen. Vad är epilepsicentrum och hur jobbar ni?

TH: Från början var det ett uppdrag av SU-ledningen, att bilda ett tätare nätverk för att både effektivisera och förbättra kunskap, forskning och omhändertagande. Och även information om epilepsi, i allmänhet och svårbehandlad epilepsi i synnerhet.

AG: När blir en epilepsi svårbehandlad?

JB: De flesta som får epilepsi blir anfallsfria som vi kallar det, alltså att man inte har några anfall när man tar sin epilepsimedicin. Men sen finns det en grupp, en tredjedel ungefär, som fortsätter ha anfall trots att man provat ett par rätt valda läkemedel. Det kallar vi svårbehandlad epilepsi.

AG: Hur går en utredning till om du får in en vuxen patient?

JB: Då försöker vi ta reda på vad som är orsaken. Då är grunden dels en magnetkameraundersökning, en MR av hjärnan och ett EEG. När vi har personer med svårbehandlad epilepsi så kompletterar vi den här utredningen. Den utredningen läggs upp för att vi vill fastställa att patientens anfall kommer från ett begränsat område i hjärnan.

TH: Ju noggrannare vi kan bestämma var anfällen startar, desto mer finlirigt kan vi operera. Idag görs operationer med hjälp av laser Eller elektrokoagulering inom områden mindre än två centimeter.

AG: På vilket sätt hjälper det patienterna med en sån här centrumbildning?

TH: Uppdraget innebär initialt mer resurser. Då har vi kunnat formulera mer vad det är vi gör, så att vi även kan informera fler personer om att detta finns. Då tänker jag på den svårbehandlade epilepsin och de specifika behandlingar vi gör här på Sahlgrenska. Ketogen kost och epikirurgi, men även ovanliga epikirurgiska metoder som vi under många år var ensamma om att göra i Sverige.

AG: Vad kan det här få för resultat för patienterna?

TH: Man kan väl säga att åtminstone hälften av de barn som opereras blir anfallsfria, och det gäller vuxna också. Den siffran ökar kanske till 75-80 procent om man har en specifik vad vi kallar lesion eller missbildning som man ser går att ta bort.

JB: Här är vi inne på den gruppen som har många anfall trots att de har provat inte bara två utan tre och fyra och i vissa fall tio eller fler olika läkemedel innan de kommer såhär långt. Den gruppen kommer ju i stor utsträckning fortsätta ha sin epilepsi om det inte finns möjlighet att erbjuda den här behandlingen.

AG: Hur många anfall kan det handla om?

JB: Allt från flera per månad till flera per dag. För en del, särskilt för barnen, kan det vara ännu fler.

AG: Men det är svåra beslut gissar jag om man ska ta ställning för sitt barn eller själv ta ställning till om man vill göra en operation i hjärnan? När många hjälper till och gör svåra bedömningar måste vara en trygghet.

JB: Ja verkligen. Det är ett helt team. Dels är det ju patienten själv som har sin uppfattning och fattar sitt beslut utifrån bakgrund och önskemål. Dels är det ett team med neurolog, neurokirurg, psykolog och klinisk neurofysiolog och så vidare som har varit med i den här utredningen innan vi kommer så långt att vi vill rekommendera patienten den här behandlingen.

Mellanprat:

Epilepsicentrum på Sahlgrenska Universitetssjukhuset är det centrum som representerar Sverige i EpiCARE. Ett nätverk där experter från hela Europa kan lära av varandra inom just epilepsi. Här kan sjukhuset stötta med sin kunskap och bidra till att hjälpa patienter i andra länder, men också få hjälp att bolla fall på hemmaplan som kan vara extra svåra.

AG: Nyligen gjordes en operation på en tre månader gammal patient där ni hade lite nytta av EpiCARE. Kan ni beskriva vad som hände i det fallet?

TH: Det var ett litet barn där vi kunde visa att barnet hade en missbildning, där vi också erfarenhetsmässigt idag vet att en tidig operation förbättrar utvecklingen på sikt och stoppar upp det här frekventa antalet anfall på 20-30 anfall per dag som förhindrar en normal utveckling. Det här är fortfarande en ganska ovanlig situation, att man ger sig på att operera så pass tidigt. Därför blir det en trygghet och en extra kvalitet att ganska snabbt kunna lyfta en sån här fråga i ett europeiskt nätverk.

AG: Och hur går det till rent praktiskt?

TH: Just när det gällde det här barnet var det så pass bråttom att jag lyfte på telefonen och ringde. Men som det är tänkt inom EpiCARE så är vi initiativtagare nationellt till regelbundna nationella konferenser där man från alla universitetssjukhus samlar upp sina fall och lyfta dem.

AG: Så hur gick det för bebisen?

TH: Helt anfallsfri, och har redan börjat utvecklas på ett helt annat sätt som man ska göra i den åldern. Det är ju ett steg till vad gäller att ha ett nätverk med forskare och expertkunskap. Men också trygghet för patienterna: När jag frågar min doktor i exempelvis Norrköping så vet jag att den doktorn kan lyfta det här först i det nationella nätverket och därifrån om det skulle behövas, i det europeiska nätverket. I Sverige är varje sådan här epilepsityp fortfarande ganska ovanlig, så både för oss som behandlar och forskar är det oerhört viktigt med även europeiska register. Och för patienter att veta att man känner till att det finns sådana som mig eller mitt barn som vården samarbetar runt.

JB: Vi hoppas ju att de här centrumbildningarna ska vara ett sätt för personer att få kännedom om de här avancerade behandlingarna som finns. Och det är ju fortfarande en liten del av patienterna som är aktuella för den här typen av behandling. Men det är ju ändå så att en patient som behandlas och fortsätter ha anfall, alltid har möjlighet att fråga sin läkare eller sjuksköterska i teamet om detta skulle kunna vara något för mig. Då kan det ju leda till att den här personen kan vända sig till oss och fråga.

AG: Stort tack för att ni var med idag!

AVSLUTNING:

Sahlgrenskapodden gästades idag av Tove Hallböök och Johan Bjellvi från epilepsicentrum. Podden görs av kommunikationsavdelningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Har du synpunkter, tips eller idéer, hör av dig till redaktionen.su@vgregion.se.

Tack för att du lyssnat!