

Hvad er konsekvenserne af epilepsi?

*Poul Jennum, professor
Neurocenteret
Københavns Universitet
Rigshospitalet
Danmark*

*Jakob Kjellberg, professor
KORA, København, Danmark*

Ved sygdomme i hjernen har mere end halvdelen af patienter problemer med uddannelse, familieforhold, psykologiske og sociale forhold.

Hjernesygdomme

Inter personelle relationer

Social interaktion

Psyke/depression

Selvværd

Kognitiv funktion

Sygelighed, dødelighed

Medicin (effekt, manglende effekt, bivirkninger)

Uddannelse

Ervhversevne

Ulykker

Hidtige konsekvensstuder

Baseret på

- Modeller
- Quality of life

Begrænsninger

- Baseret på antagelse af forløb med uden kendskab til faktuelle forhold
- Ingen kendskab til andre sygdomme eller sociale konsekvenser
- Følsomt for individuel rapportering
- Ikke-deltagere medinddrages ikke

Kun få undersøgelser har bestemt faktuelle konsekvenser

Begrænsede Danske data

Sundhedsomkostninger

- Direkte omkostninger
 - Sygdomsrelaterede: diagnose, behandling, opfølgning, andre sygdomme dødelighed, bivirkninger til behandling
 - Hospital+primær sektor
- Indirekte omkostning
 - Uddannelse, erhverv, sociale – overførselsindkomster og pension
- Påvirkning af familie

Formål

- At evaluere de sundhedsrelaterede sygdomsrelaterede og sociale (sundhedsøkonomiske) konsekvenser i forhold til kontroller på nationalt niveau
 - Alle kontakter i hospital- og primærsektoren
 - Medicin
 - Uddannelse
 - Erhverv
 - Sociale ydelser
 - Pension
- Bestemmelse af faktuelle forhold

Patient

- Patienter der har fået diagnosen epilepsi (G40X) samt status epilepticus (G41x) i perioden 1997-2015
- Patienter blev sammenlignet med kontroller, 4:1 udvalgt på alder, køn og geografi

Anvendte registre

- CPR register
- LPR (inklusive DRG og DAGS)
- Lægemedeldatabasen
- Sygesikringsregistret
- Indkomststatistikken
- Sygedagpengeregistret
- Befolkningsstatistikregistret
- Uddannelsesregistret
- AEFV - Ældredokumentation



Epilepsi 1997-2014

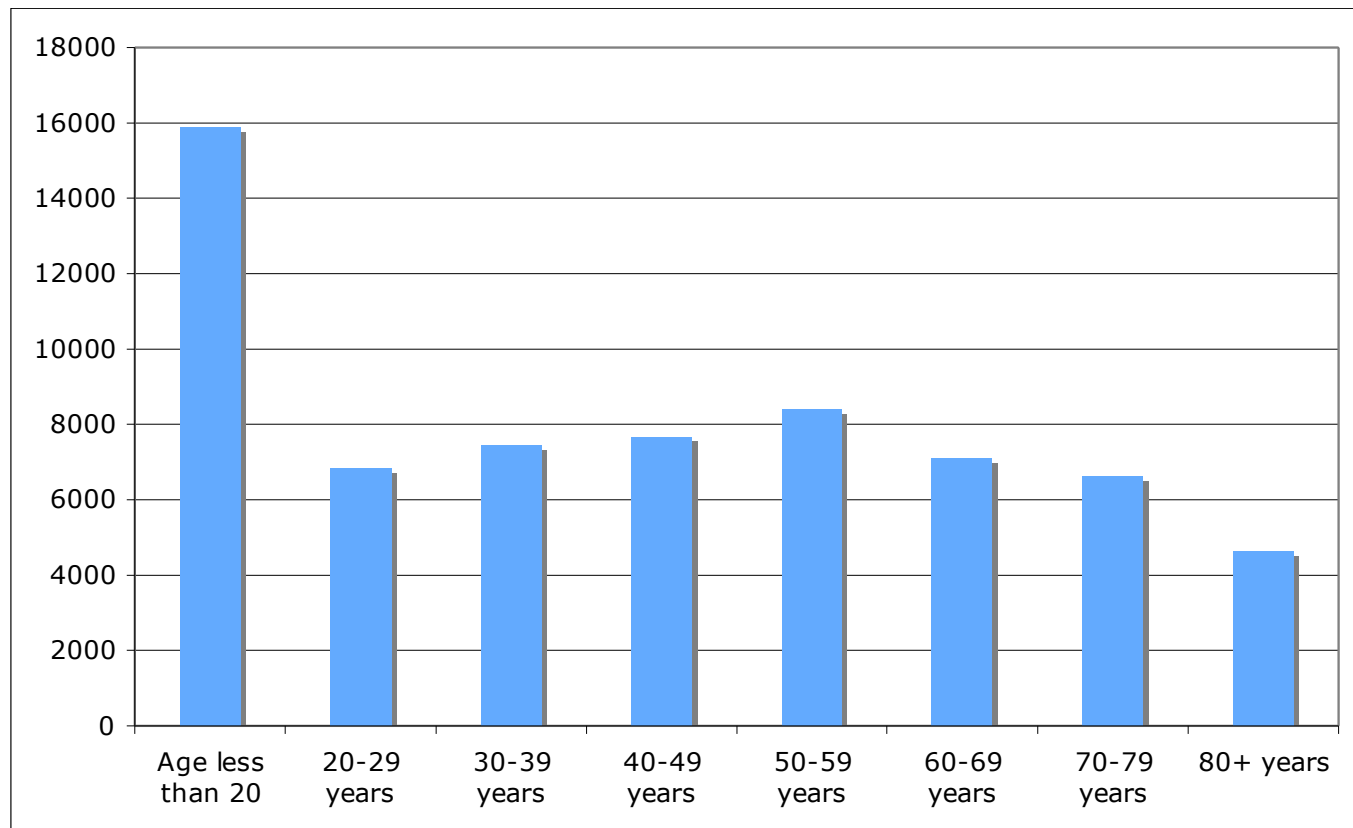
Epilepsi patienter		
Alder	N	%-Share
<20	24.665	26,1
20-29	9.491	10,1
30-39	10.021	10,6
40-49	10.975	11,6
50-59	11.982	12,7
60-69	11.189	11,9
70-79	9.731	10,3
>=80	6.303	6,7
All	94.357	100

Epilepsi		
Køn	N	%-Share
Mænd	49.216	52,2
Kvinder	45.141	47,8
Alle	94.357	100

Case	
Ægteskabelig status	%-Share
Gift, samboende	37,1
Aleneboende	62,9

Kontroller: 377,377415 alders- og køns-matchet fra Danmarks statistik

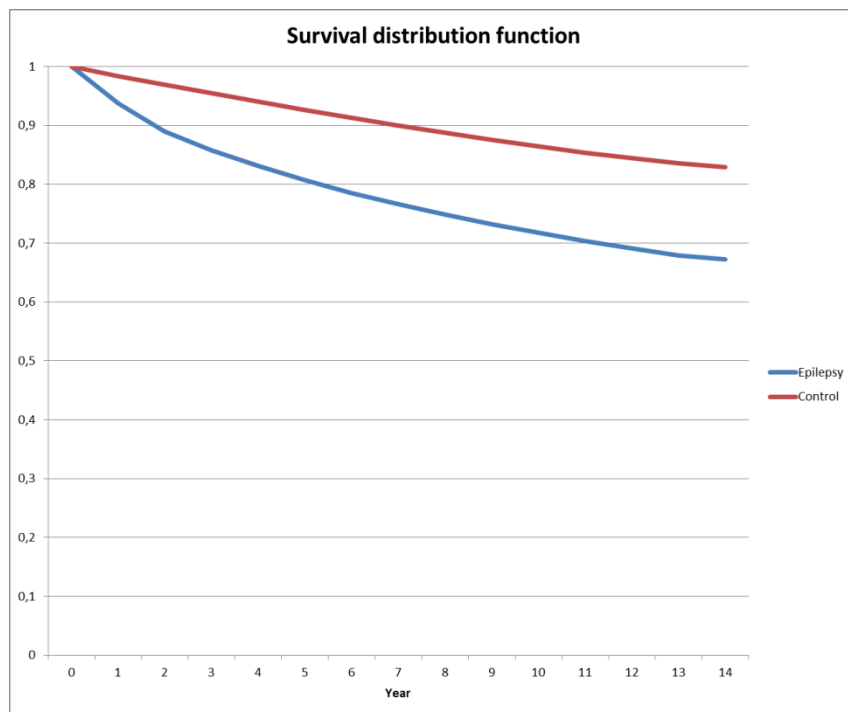
Aldersfordeling



48% kvinder

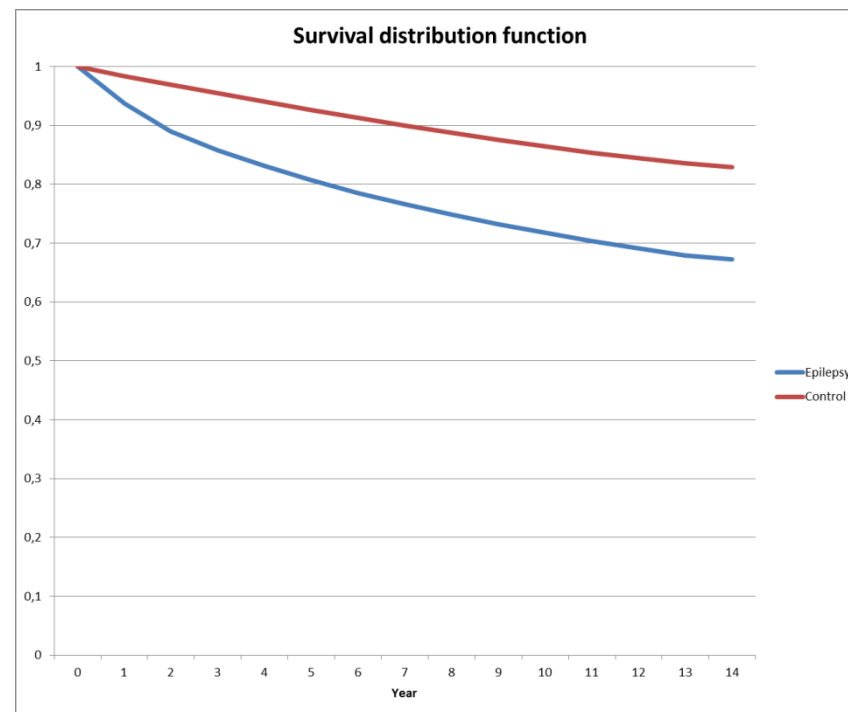
Overlevelsesrater

Epilepsi



N=94357/377415. HR=3,84, $p < 0.001$

Epilepsi med status epilepticus



N=4669/18676. HR=3,84, $p < 0.001$

Epilepsi og kontroller der modtager helbreds og sociale ydelser (%)

	Epilepsi	Kontrol	P
Helbred			
Ambulante besøg	56,4	29,9	<0,001
Hospitalsindlæggelse	35,8	12,4	<0,001
Lægemidler	89,3	72,6	<0,001
Praktiserende læger	95,4	87,1	<0,001
Hjemmehjælp	13,3	6,7	<0,001
I erhverv	36,5	51,3	<0,001
Overførselsindkomst	61,9	44,1	<0,001
Sygedagpenge	5,1	3,8	<0,001
Pension/kontanthjælp	23,0	5,1	<0,001
Tidlig pension	2,0	3,4	<0,001
Folkepension	18,1	20,1	<0,001
Andre overførsler	23,5	17,9	<0,001

Sundhedsomkostninger

	Cost		
	Epilepsy	Control	P-value
Health cost total	5.163	1.791	0,000
<i>Outpatient Services</i>	€ 552	283	0,000
<i>Inpatient Admissions</i>	€ 3.003	938	0,000
<i>Prescription Drugs</i>	€ 1.153	333	0,000
<i>Physician Office Visits</i>	€ 456	239	0,000
Home care	€ 2.388	689	0,000
Income from employment	€ 9.921	17.772	0,000
Public transfer income total	€ 9.911	6.680	0,000
<i>Sick pay (public funded)</i>	€ 409	271	0,000
<i>Disability pension</i>	4.272	919	0,000
<i>Early retirement</i>	325	578	0,000
<i>Age pension</i>	€ 3.195	3.814	0,000
<i>Other public transfers</i>	€ 1.709	1.098	0,000
Direct health costs	€ 5.163	1.791	
Indirect costs, foregone earnings	€ 7.851		
Sum of direct and indirect costs	€ 13.015	1.791	
Net costs	€ 11.223		
Social transfer payments	€ 9.911	6.680	
Net costs including transfers	€ 14.455		

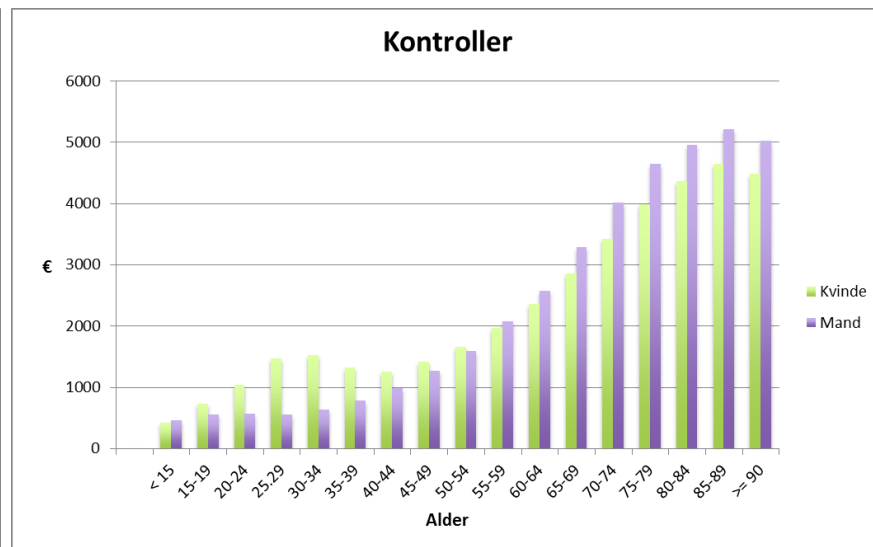
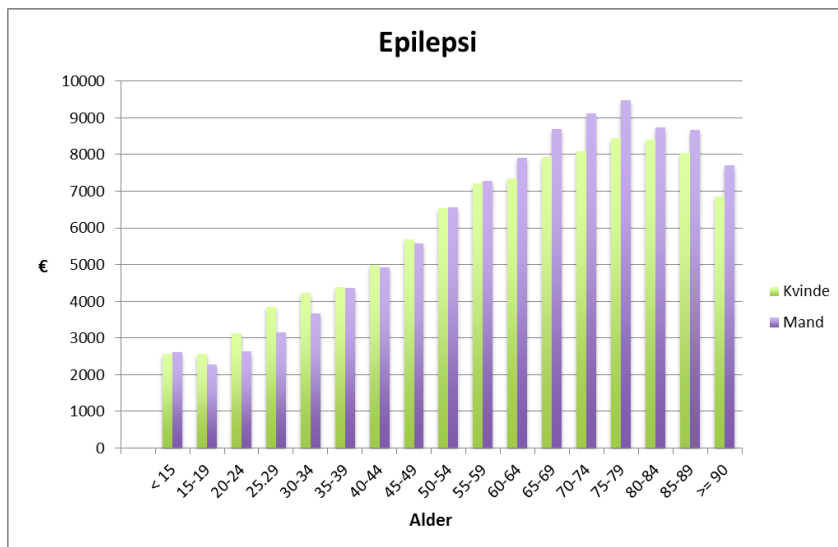
*Notes

Home care cost data is only available for 2009 and 2010

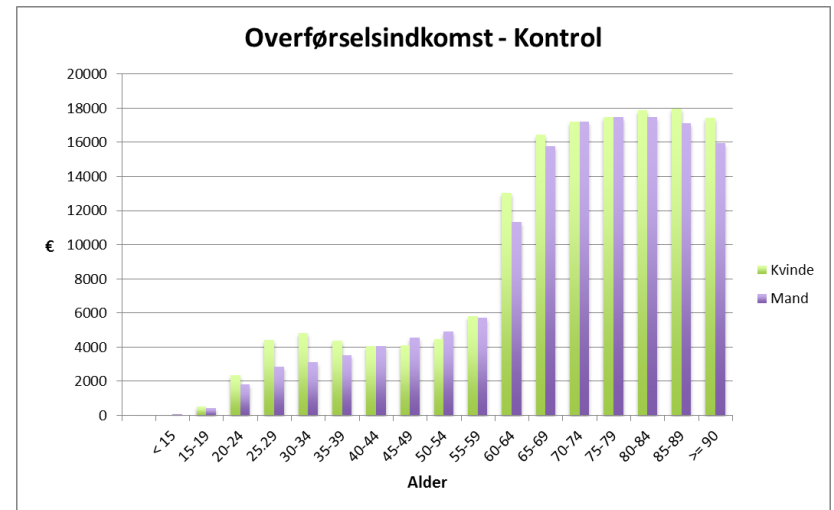
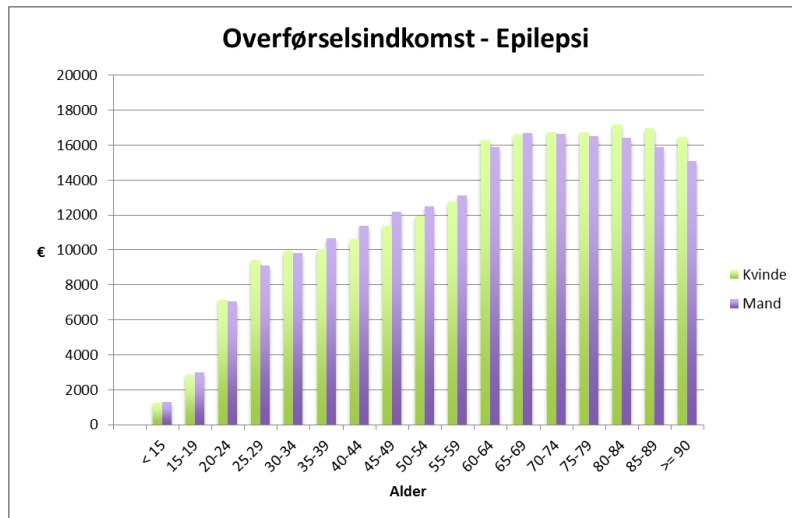
P-value from ttest and bootstrapped

Samlet har pt. med epilepsi øgede sundhedsudgifter på 14455 Euro=110000 DKK eller cirka 6 mia DKK/år

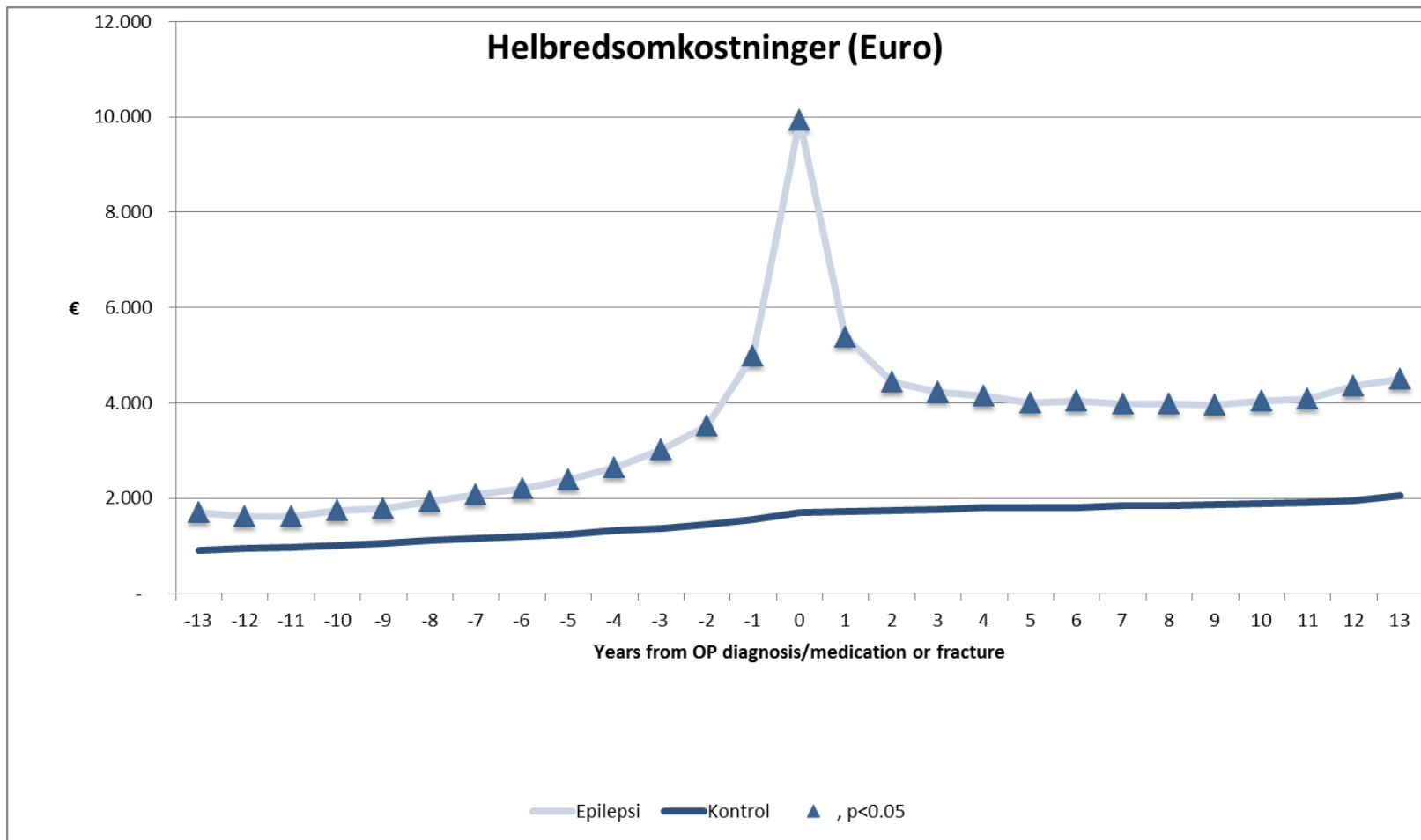
Sundhedsforbrug



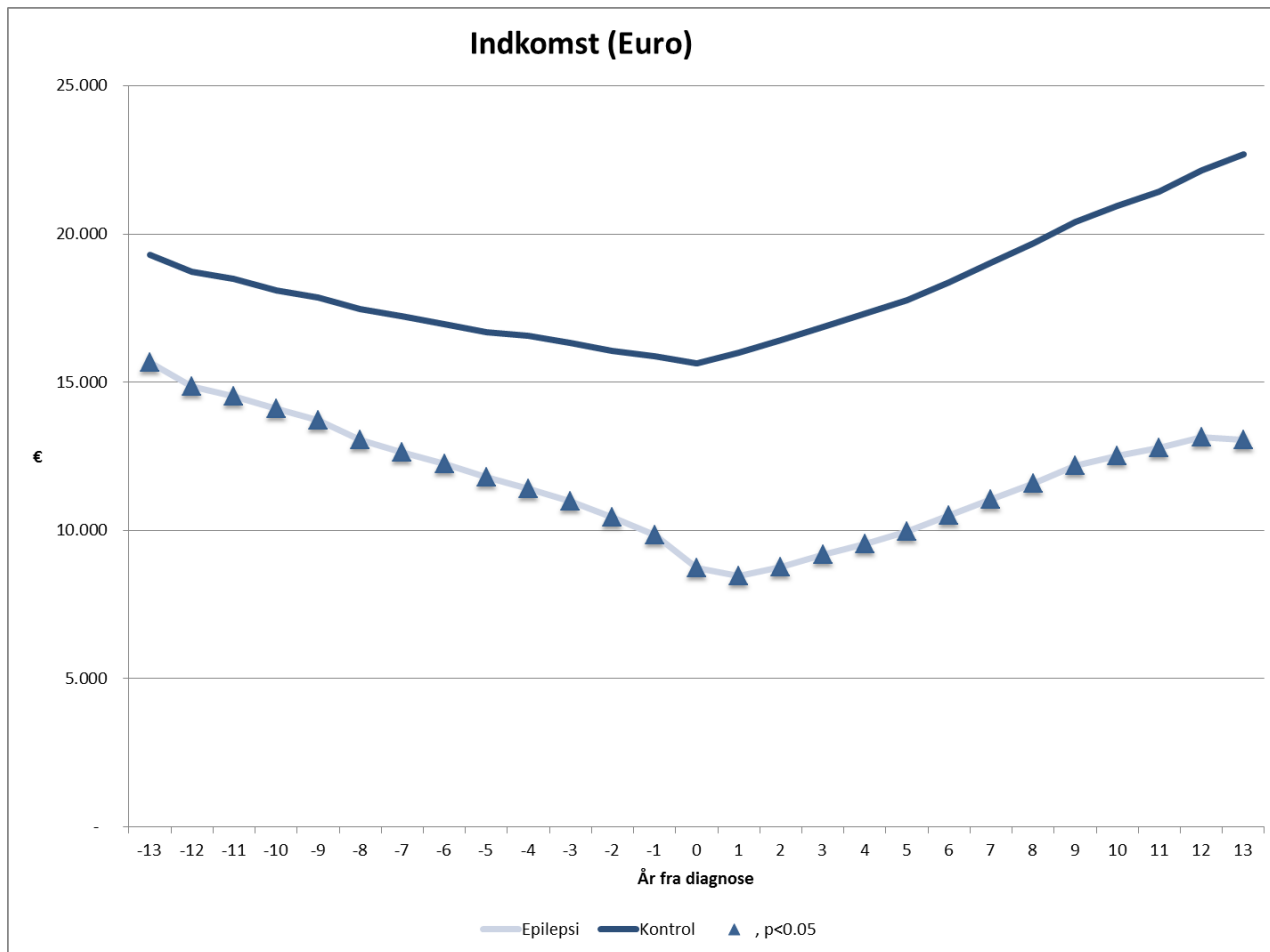
Overførselsindkomster



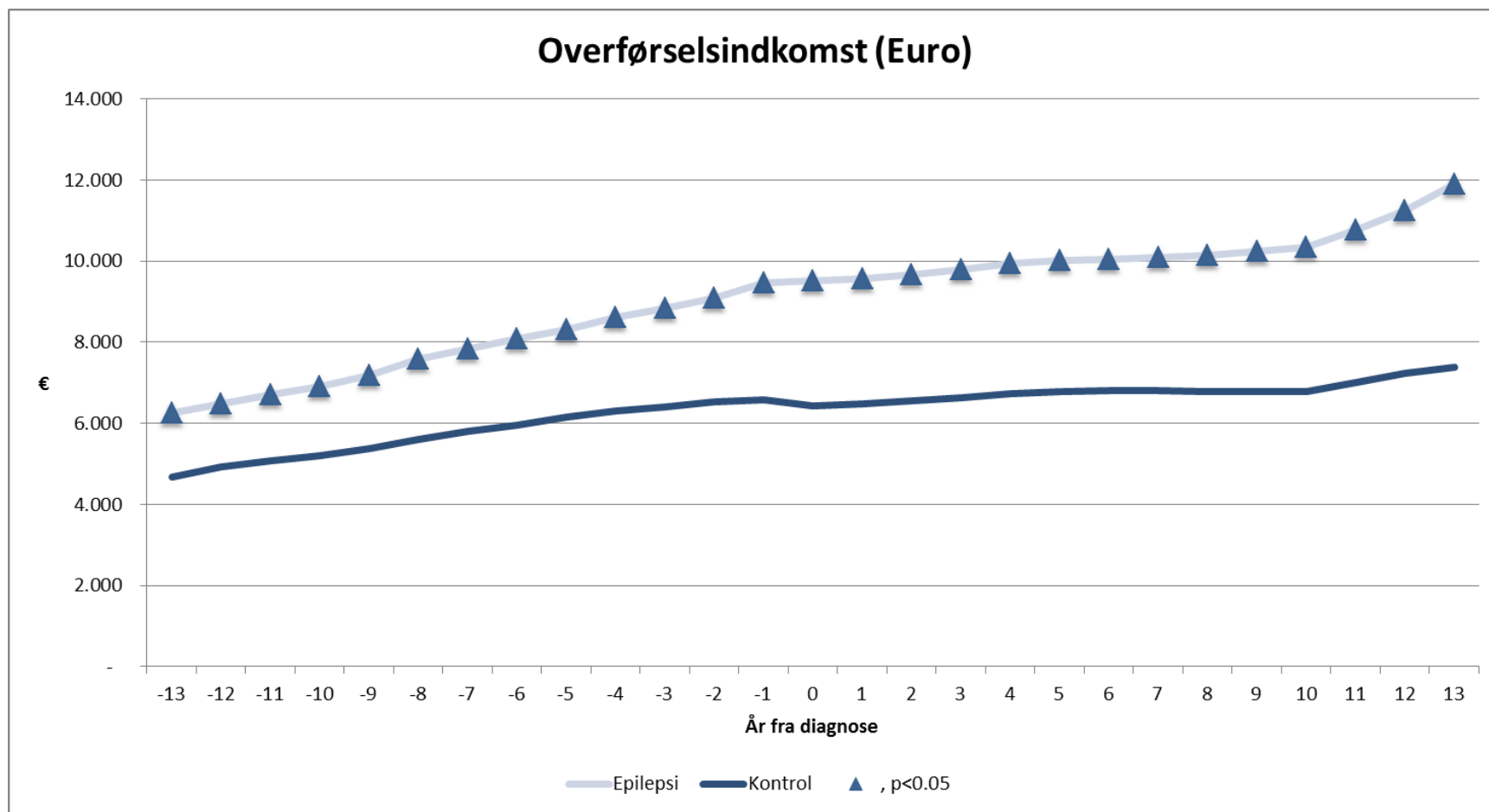
Helbredsomkostning før og efter diagnostik



Indkomst hos erhvervsaktive før og efter diagnose



Overførselsindkomst



Sundhedsomkostninger - ægtefælle

		Case	Cost Control	P- value
Health cost total		3.386	3.113	<0,001
<i>Outpatient Services</i>	€	701	706	1,000
<i>Inpatient Admissions</i>	€	1.987	1.799	<0,001
<i>Prescription Drugs</i>	€	414	348	<0,001
<i>Physician Office Visits</i>	€	284	260	<0,001
Home care	€	324	255	<0,001
Income from employment	€	24.470	26.691	<0,001
Public transfer income total	€	7.483	6.642	<0,001
<i>Sick pay (public funded)</i>	€	420	385	<0,001
<i>Disability pension</i>	€	1.159	556	<0,001
<i>Early retirement</i>	€	960	975	0,820
<i>Age pension</i>	€	3.478	3.616	<0,001
<i>Other public transfers</i>	€	1.466	1.109	<0,001
Direct health costs	€	3.386	3.113	
Indirect costs, foregone earnings	€	2.221		
Sum of direct and indirect costs	€	5.607	3.113	
Net costs	€	2.494		
Social transfer payments	€	7.483	6.642	
Net costs including transfers	€	3.335		

*Notes

Home care cost data is only available for 2009 and 2010

P-value from ttest and bootstrapped

*Dette betyder at samlet medfører påvirkning af ægtefælle
3356 Euro=25500 DKK eller cirka 80-100 mill DKK/år*

Hvad er konsekvenserne af tidlig
sygdomsdebut?

Undersøgelse af konsekvenser af epilepsi hos børn

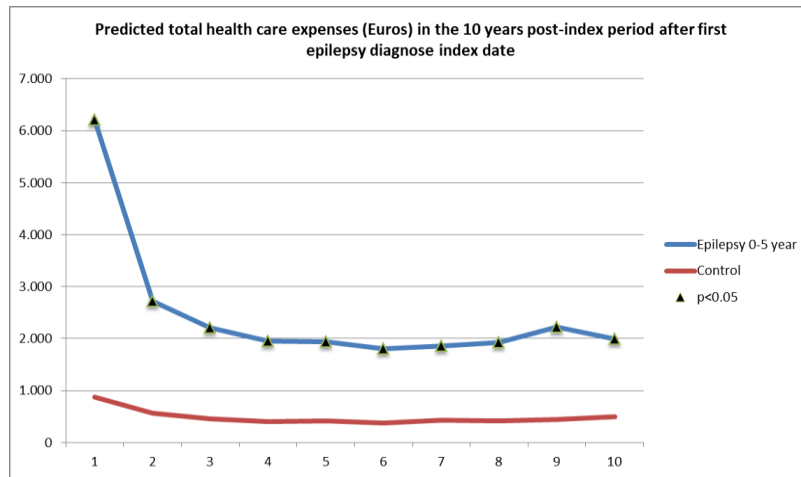
- 17.756 pt med første gangs epilepsi diagnose alder 0-5 år
- 28.319 pt med første gangs epilepsi diagnose alder 6-20 år

Og fulgte dem til alder 20 og 30 år.

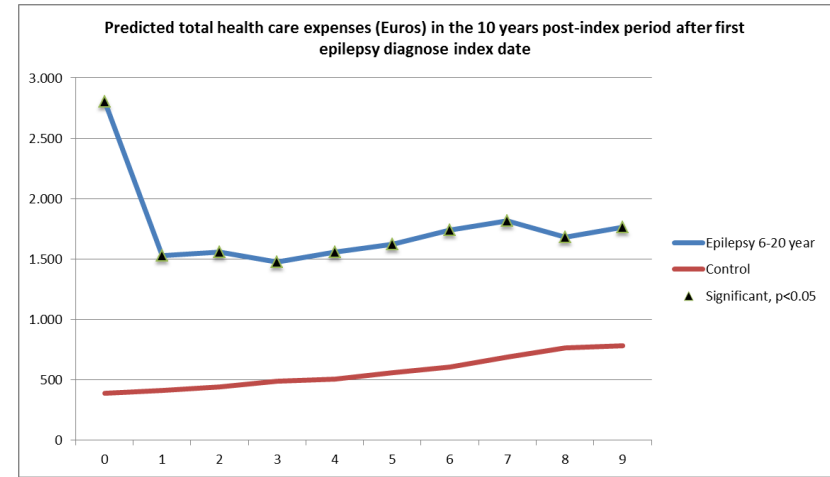
Vi undersøgte

- Alle medicinske forhold, dødelighed
- Alle uddannelsesmæssige og sociale forhold

Sundhedsmkostninger i første 10 år efter epilepsi-diagnose



N=3123/6246



N=5018/10036

Sygelighed – 21 WHO grupper (alder 0-5 år)

Classifications group	Share of classification group		Odds ratio*	Lower 5%	Upper 95%	P-vaule
	Case N= 1.394 %	Control N= 2.897 %				
Certain infectious and parasitic diseases	6,2	6,2	1,01	0,77	1,33	0,945
Neoplasms	4,0	3,3	1,22	0,87	1,72	0,247
Diseases of the blood and blood-forming organs and certain disorders involving the immune mechanism	1,4	0,7	2,07	1,09	3,93	0,026
Endocrine, nutritional and metabolic diseases	4,9	3,6	1,34	0,97	1,85	0,072
Mental and behavioural disorders	8,7	3,8	2,48	1,88	3,28	0,000
Diseases of the nervous system	17,9	3,1	6,66	5,08	8,74	0,000
Diseases of the eye and adnexa	5,9	4,5	1,38	1,03	1,85	0,029
Diseases of the ear and mastoid process	1,9	1,6	1,35	0,82	2,23	0,236
Diseases of the circulatory system	4,9	3,2	1,45	1,04	2,00	0,026
Diseases of the respiratory system	7,5	7,3	1,05	0,82	1,34	0,717
Diseases of the digestive system	15,1	12,2	1,31	1,09	1,58	0,005
Diseases of the skin and subcutaneous tissue	7,7	6,3	1,22	0,95	1,58	0,119
Diseases of the musculoskeletal system and connective tissue	22,8	18,4	1,30	1,11	1,52	0,001
Diseases of the genitourinary system	17,4	14,8	1,23	1,02	1,47	0,028
Pregnancy, childbirth and the puerperium	24,5	27,8	0,73	0,60	0,89	0,001
Certain conditions originating in the perinatal period	0,1	0,2	0,72	0,14	3,74	0,692
Congenital malformations, deformations and chromosomal abnormalities	3,9	2,1	1,91	1,30	2,79	0,001
Symptoms, signs and abnormal clinical and laboratory findings not elsewhere classified	24,7	16,0	1,76	1,49	2,08	0,000
Injury, poisoning and certain other consequences of external causes	67,9	63,2	1,29	1,12	1,48	0,001
External causes of morbidity and mortality	0,5	0,2	2,11	0,70	6,32	0,183
Factors influencing health status and contact with health services	69,7	61,2	1,51	1,31	1,75	0,000

*Logistic regression is used to calculate odds ratio for case where parents with education is included as a explanatory variable. Significant is marked bold.

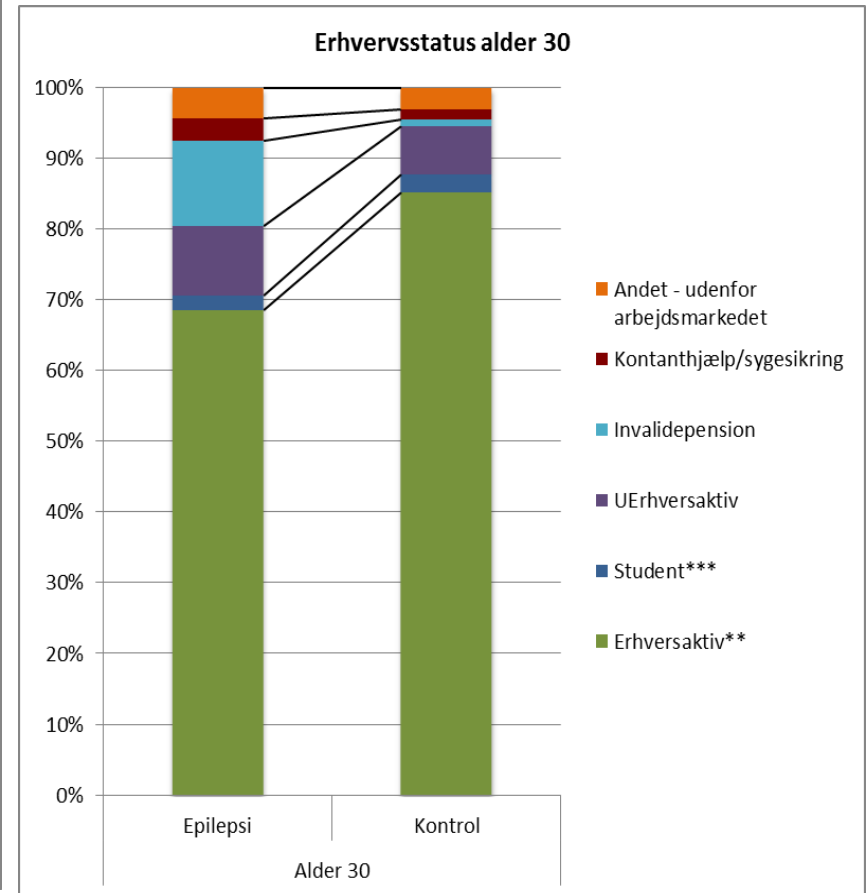
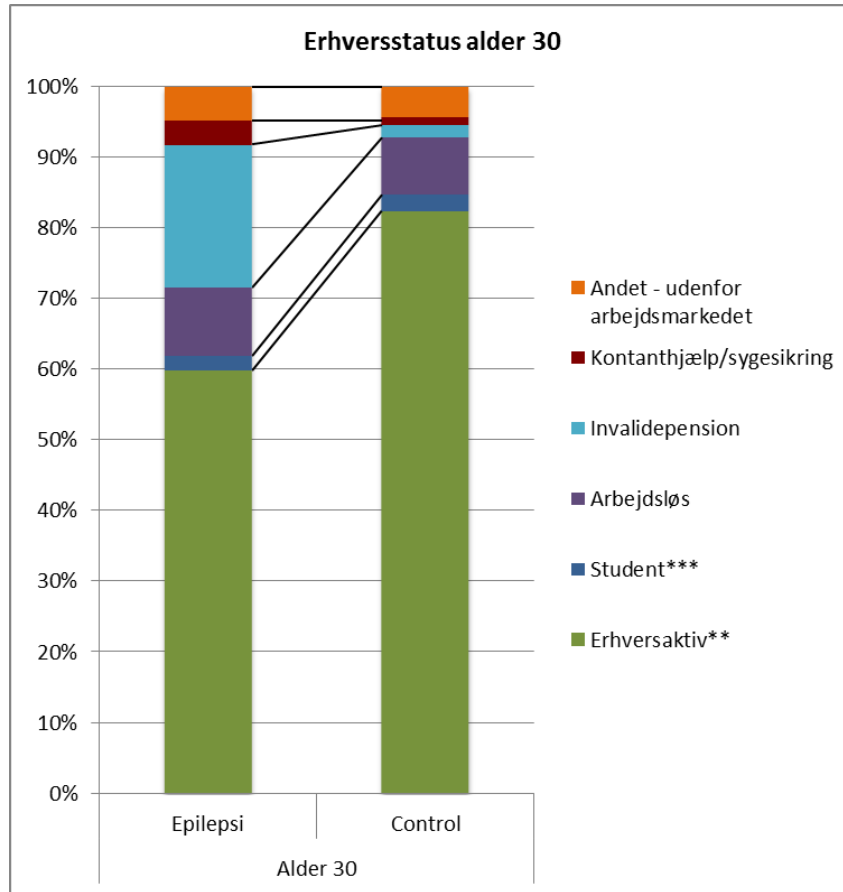
Pt udviste øget forekomst af sygdomme i mange områder efter udvikling af epilepsi

Sandsynlighed for gennemførelse af uddannelse ved 20 og 30 år, 0-5 år

	20 år			30 år		
	Odds Ratio	CI		Odds Ratio	CI	
		5%	95%		5%	95%
Folkeskole	0,39	0,37	0,42	0,30	0,22	0,41
Erhvervsuddannelse	0,56	0,48	0,65	0,35	0,29	0,42
Gymnasium og andre	0,58	0,05	6,59	0,25	0,20	0,30
Ukendt	2,75	2,07	3,65	1,92	1,01	3,64

*Logistic regression is used to calculate odds ratio for case where parents with education is included as a explanatory variable. Significant is marked bold.

Erhvervsstatus ved 30 års alderen for 0-5 og 6-20 år ved første epilepsi diagnose i forhold til kontroller



Epilepsi kirurgi

Epilepsi kirurgi følges af reduktion af

- Hospitalsbesøg
- Besøg hos praktiserende læger
- Medicinreduktion
- Antal kontakter i skadestuer (epileptiske anfald, fald)

- ingen sikker effekt på sociale forhold

Yderligere undersøgelser

- Hvilke konsekvenser er der af epilepsi hos midaldrende og ældre
- Hvilke indikatorer betyder godt og ikke-godt udkomme (sygelighed, dødelighed, sociale forhold)
- Behandling:
 - Medicin, kombination
 - Kirurgi
 - Vagus stimulation
- Regional fordeling af epilepsi udredning og behandling
- Kvalitet af udredning og behandling
- ..

Sammenfatning

- Epilepsi medfører øget sygelighed, dødelighed, kontakt med primær og hospital sektoren, medicinforbrug og er forbundet med sociale konsekvenser.
- Tidlig debut af epilepsi med tidlig debut har særlig stor påvirkning af helbred, uddannelse og sociale forhold
- Samfundsomkostningerne ved epilepsi er omkring 6 milliarder DKK
- Der er et stort behov for medicinsk opmærksomhed på sygdommen, diagnostik og behandling men også uddannelsesmæssig og social intervention for at reducere sygdommens konsekvenser
- Videre arbejde bør omfatte vurdering af regionale forskelle, kvalitet i håndtering af patienter, vurdering af risiko- men også faktorer der bedrer medicinsk og social prognose.

Unmet needs

- Evaluation of social and societal effect of epilepsy
- Evaluation of regional distribution epilepsy services
- Evaluation of effects of families (parents, spouses, partners, children)
- Long-term consequences of childhood onset epilepsy
- Secondary effect on traffic incidents
- Evaluation of types of epilepsies and severity on disease burden
- Evaluation of comorbidities, pharmacy, institutionalization etc.
- Effects of treatment (non-pharmacological, medical, surgical, vagus stimulation) on disease burden
- Effect of managements (diagnose, disease evaluation, treatment, social programmes) on disease burden
- Effect of regional/national health care system on disease burden
- Evaluation of diagnostic and management program on quality, prognostic factors and outcome variables (e.g. quality databases/evaluation)
- ...