

Langtids mekanisk ventilasjon (LTMV) for barn og voksne i Helse Midt-Norge

Statusrapport 2012



v/ LTMV ressursgruppe for Helse Midt-Norge RHF

Elin Tollefsen, Janicke Syltern, Odd Frode Aasen,
Ester Alfer Nørstebø, Ole-Petter Schumann Olsen.

**Langtids mekanisk ventilasjon (LTMV)
for barn og voksne i Helse Midt-Norge RHF 2012**

Innhold

| | | |
|-------------------|--|-----------|
| Sammendrag | | 3 |
| 1 | Innledning | 4 |
| 1.1. | Hvorfor kartlegge fagfeltet langtids mekanisk ventilasjon (LTMV)? | 4 |
| 1.2. | Definisjon av LTMV for barn og voksne | 5 |
| 1.3. | Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling (NKH) | 5 |
| 1.4. | Sammensetning regional ressursgruppe for Helse Midt-Norge RHF | 6 |
| 1.5. | Nasjonalt register for LTMV | 7 |
| 1.6. | Nasjonal veileder og faglig retningslinje for LTMV | 8 |
| 2 | LTMV i Helse Midt-Norge RHF | 10 |
| 2.1. | Metode for kartlegging | 11 |
| 2.2. | Tall fra enhet for behandlingshjelpemidler Helse Midt-Norge RHF | 11 |
| 3 | Resultater kartleggig LTMV ved regionens sykehus (voksne) | 12 |
| 3.1. | Kompetanse i LTMV ved regionens sykehus | 11 |
| 3.2. | Pasientseleksjon - tverrfaglig samarbeid med pasientenes "moderavdelinger" | 14 |
| 3.3. | Diagnostikk ved LTMV | 17 |
| 3.5.. | Pasientforløp ved LTMV | 18 |
| 3.6. | Avtaler om samhandling mellom 1. og 2. linjetjenesten ved LTMV | 19 |
| 4 | Resultater kartlegging sekretmobiliserende tiltak ved LTMV | 19 |
| 5 | Resultater kartlegging LTMV ved regionens sykehus (barn) | 21 |
| 6 | Kommentarer til kartlegging | 23 |
| 7 | Konklusjon | 27 |
| 8 | Implementering | 28 |

Sammendrag

Nasjonal veileder og nasjonal faglig retningslinje for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV) utgikk fra Helsedirektoratet i 2012 og danner bakgrunn for kartlegging av LTMV i alle landets RHF. Denne rapporten omtaler kartlegging av LTMV i Helse Midt-Norge RHF.

I følge Nasjonal veileder og faglig retningslinje for LTMV må RHF`ene sørge for at vurdering, beslutning og gjennomføring av LTMV skjer i helseforetak som har den nødvendige kompetanse i forhold til de ulike pasientgruppene og deres hjelpebehov. RHF`ene bør foreta en funksjonsfordeling internt i regionen når det gjelder LTMV. Formålet med dette er å få et erfaringsgrunnlag som kan bidra til større likeverdighet i tilbudet samt sikre tverrfaglig kompetanse innen sentrale fagdisipliner.

LTMV regnes som en spesialisthelsetjeneste fordi behandlingen krever en type kompetanse som kun spesialisthelsetjenesten innehar og LTMV defineres som spesialisthelsetjeneste enten den utføres i sykehus, i pasientens private bolig eller i ulike kommunale institusjoner. Det er pasientansvarlig overlege som må fatte den endelige beslutning om oppstart eller avslutning av LTMV.

Fagfeltet LTMV har store utfordringer i forhold til pasientsелеksjon, nødvendig kompetanse i valg av respirator/innstillinger og pasientoppfølging. Medisinsk teknologisk utvikling fører med seg problemstillinger av etisk, juridisk og økonomisk karakter som er viktige momenter ved LTMV som behandlingstilbud.

LTMV for barn og voksne er ikke formelt funksjonsfordelt i Helse Midt-Norge. Bruk av og kompetanse i LTMV varierer mellom regionens HF. Kartleggingen viser at sentralisering av diagnostikk og oppfølging av avansert LTMV hos voksne delvis skjer mot St. Olavs hospital. Pasientpopulasjonen av voksne med LTMV tilknyttet St. Olavs hospital er stor og bidrar til en regional spisskompetanse som det er vanskelig å opparbeide ved regionens øvrige sykehus. Kartleggingen avdekker spesielt et behov for sentralisering av diagnostikk og pasientsелеksjon for de tyngste pasientgruppene; pasienter med amyotrofisk lateral sklerose (ALS), Duchenne muskeldystrofi og spinal muskelatrofi (SMA) hvor det stilles store krav til kompetanse, også i vurdering av etiske utfordringer knyttet til behandlingstilbudet, slik at disse pasientene i framtiden får et enhetlig tilbud i regionen. Team for LTMV ved St. Olavs hospital består etter tre års drift fortsatt av en lungelege (60 % stilling til alle arbeidsoppgaver ved seksjonen) og sykepleier (80 % stilling til LTMV) og er sårbart. Sentralisering av avansert LTMV for voksne til St. Olavs hospital bør forankres og formaliseres på fagdirektørnivå i alle HF og regionalt.

Prevalens av barn med LTMV er lav og funksjonsfordeling av behandlingstilbudet vil bidra til enhetlig praksis og opprettholdelse av regional kompetanse. Sentralisering av LTMV for barn til St. Olavs hospital bør forankres og formaliseres på fagdirektørnivå i alle HF og regionalt.

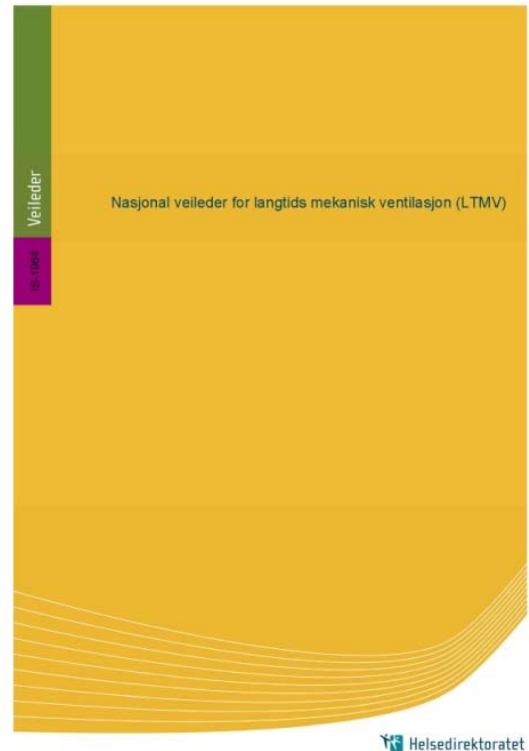
Kartleggingen avdekker at en stor utfordring er å gjøre LTMV som behandlingstilbud kjent ved pasientenes moderavdelinger, slik at aktuelle pasienter kan vurderes elektivt for LTMV. I alt 80-90 % av pasientene som er aktuelle for LTMV rekrutteres fortsatt fra akuttaksen og invasiv respiratorbehandling initieres akutt. Etablering av

samarbeidsrutiner mellom spesialiteter er tradisjonelt og erfaringsmessig svært utfordrende og krever forankring på fagdirektørnivå. Standardisert pasientforløp ved St. Olavs hospital bør utvikles til et regionalt forløp med klar funksjonsfordeling på samme måte som for kreftforløpene.

1. Innledning

Nasjonal veileder og nasjonal faglig retningslinje for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV) utgikk fra Helsedirektoratet i 2012 og danner bakgrunn for kartlegging av LTMV i alle landets fire regionale helseforetak.

Kartleggingen (statusrapport 2012) danner grunnlag for forslag til regional handlingsplan for LTMV.



1.1. Hvorfor kartlegge fagfeltet langtids mekanisk ventilasjon (LTMV)?

Nasjonalt, regionalt og mellom helseforetak har fagfeltet LTMV store utfordringer i forhold til pasientseleksjon, geografisk likhet i tilgang på behandling og metoder, organisering og samhandling innad i sykehus og mellom 1. og 2. linjetjenesten, etiske utfordringer ved behandlingstilbudet, jus og økonomi. De fleste pasientene har grunnsykdom med forutsigbar utvikling av pustesvikt som gjør at de kan håndteres elektivt i spesialisthelsetjenesten. Elektive forløp er viktig for kommunehelsetjenesten for å forberede et kommunalt tilbud til særlig ressurskrevende pasienter.

- Pasientene er lungefriske, men de har sykdommer utenfor lungene som gir pustesvikt (som nevrologiske sykdommer som hemmer pustemuskulatur). Pasientgruppene som er aktuelle for LTMV har lav prevalens og insidens. Lavt volum av pasienter ved enkeltsykehus gjør det vanskelig å opparbeide kompetanse i diagnostikk, pasientseleksjon, valg av respirator/ innstillinger, oppfølging og etiske utfordringer knyttet til behandlingstilbudet.
- Diagnostikk, oppstart og oppfølging av LTMV gjøres av lungeleger og barneleger. Lungemedisinsk og pediatrik interesse og kompetanse i fagfeltet varierer mellom norske sykehus og bidrar til forskjeller i indikasjonsstilling og bruk av LTMV.

- Manglende interesse og kompetanse for respirasjonssvikt ved pasientenes moderavdelinger; nevrologer, rehabiliteringsleger, ØNH-leger, leger ved adipositaslinikker, nevrokirurger og fastleger, medfører at aktuelle pasienter ikke henvises rutinemessig til lungemedisinsk kompetanse i LTMV. Pasienter som rekrutteres fra akuttaksen medfører dårlig pasientbehandling og betydelig ressursbruk både i spesialist- og kommunehelsetjenesten. Fagfeltet stiller store krav til samarbeid innad i sykehus og mellom spesialiteter.

1.2. Definisjon av langtids mekanisk ventilasjon (LTMV) for barn og voksne

LTMV er et behandlingstilbud gitt utenfor sykehus for utvalgte pasienter med sykdom utenfor lungene som gir pustesvikt (ekstrapulmonal restriktiv ventilasjonsinnskrenkning og hypoventilasjon). Pasienten er varig avhengig av mekanisk pustestøtte hele eller deler av døgnet. Mål for behandlingen er forbedret livskvalitet og livsforlengelse.

Den enkleste formen for LTMV er BiPAP (Bilevel Positive Airway Pressure) som tilsluttes pasienten via maske (non-invasiv ventilasjon). BiPAP er en enkel respirator som ikke er beregnet som livsoppretholdende behandling, men til pasienter som trenger LTMV kortere perioder av døgnet (ofte om natten).

For avansert LTMV kreves trykk- og/eller volumkontrollert respirator som har innebygget internbatteri og utvidede alarmfunksjoner. Respirator tilsluttes pasienten via maske (non-invasiv ventilasjon) eller trakeostomi (invasiv ventilasjon) og behandlingen kan være livsoppretholdende.

I Norge har begrepet hjemmerespiratorbehandling vært i vanlig bruk, både når behandlingen har vært i pasientens private hjem eller på institusjon (utenfor sykehus). Begrepet har i stor grad vært knyttet til 24 timers invasiv respiratorbehandling. Internasjonalt er begrepet mekanisk ventilasjon (mechanical ventilation) innarbeidet og omfatter både non-invasiv og invasiv mekanisk ventilasjon. Begrepet LTMV benyttes i fagmiljøet og i Nasjonal faglig retningslinje og veileder for LTMV fra Helsedirektoratet.

I Norge er det ingen formell funksjonsfordeling av behandlingstilbudet og tradisjonelt har intensivleger initiert invasiv LTMV ved akutte innleggelser, men med manglende eller uavklart oppfølgingsansvar. I dag følges pasienter med non-invasiv og invasiv LTMV av lungeleger og barneleger ved noen sykehus, mens andre sykehus ikke tilbyr LTMV.

1.2. Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling (NKH)

Kompetansetjenesten ble etablert i 2002 og er administrativt underlagt Lungeavdelingen, Haukeland universitetssjukehus. Tjenesten er organisert som et tverrfaglig og nasjonalt nettverk med deltidsansatte leger, sykepleiere og fysioterapeuter.

Formålet er å bygge opp, ivareta og formidle kompetanse om diagnostikk og behandling av barn og voksne med LTMV. Hovedmålsettingen er å oppnå et geografisk likt behandlingstilbud og god kvalitet for pasientene.

Tross en betydelig økning i omfanget av LTMV viser opplysninger fra Nasjonalt register for LTMV vedvarende geografiske ulikheter både mellom og innad i landets regionale helseforetak, både når det gjelder indikasjon for og bruk av LTMV. Forskjellene har bestått tross kompetansetjenestens virksomhet og er årsak til omstilling av NKHs nettverksmodell som fremgår av NKH handlingsplan 2011.

I henhold til handlingsplanen opprettes regionale ressursgrupper for LTMV. Hver regionale ressursgruppe har tilsatt 1 koordinator (legespesialist i lungemedisin). Den regionale koordinator skal kartlegge behandlingstilbudet innenfor sin region og på bakgrunn av dette lage en plan for kompetansespredning i samarbeid med sine prosjektmedarbeidere. Ressursgruppen forøvrig består av prosjektmedarbeidere (lege, sykepleier og fysioterapeut) og ressurspersoner (gjerne med kompetanse innenfor nevrologi, allmenntilleggsmedisin eller kommuneadministrasjon). Ressursgruppen skal ikke drive pasientrettet behandling, men ha som hovedmålsetting å sikre at kvaliteten på tjenestene forbedres. Behandlingsansvaret ved LTMV ligger hos helseforetaket og kommunehelsetjenesten. Kompetansetjenesten vil fremme forslag overfor de regionale HF om at ressursgruppen blir involvert i arbeidet med pasientflyt og ansvarsfordeling mellom HF regionalt.

Den regionale ressursgruppens mandat er å bidra til implementering av nasjonal veileder og faglig retningslinje for LTMV med forankring på fagdirektørnivå. En regional handlingsplan skal beskrive behandlingstilbudets status innenfor regionen og evaluere denne i forhold til nasjonal veileder og nasjonal faglig retningslinje for LTMV, samt skissere tiltak for forbedring.

1.3. Regional ressursgruppe for Helse Midt-Norge RHF etablert januar 2012

Regional koordinator

- Seksjonsoverlege dr.med. Elin Tollefsen, lungeavd., St. Olavs hospital

Prosjektmedarbeidere

- Overlege Janicke Syltern, barneklirikken, St. Olavs hospital
- Overlege Odd Frode Aasen, med. avd., Volda sykehus
- Fysioterapeut Ester Alfer Nørstebø, lungeavd., St. Olavs hospital
- Spesialsykepleier Ole-Petter Schumann Olsen, med. avd., Ålesund sykehus

Ressurspersoner:

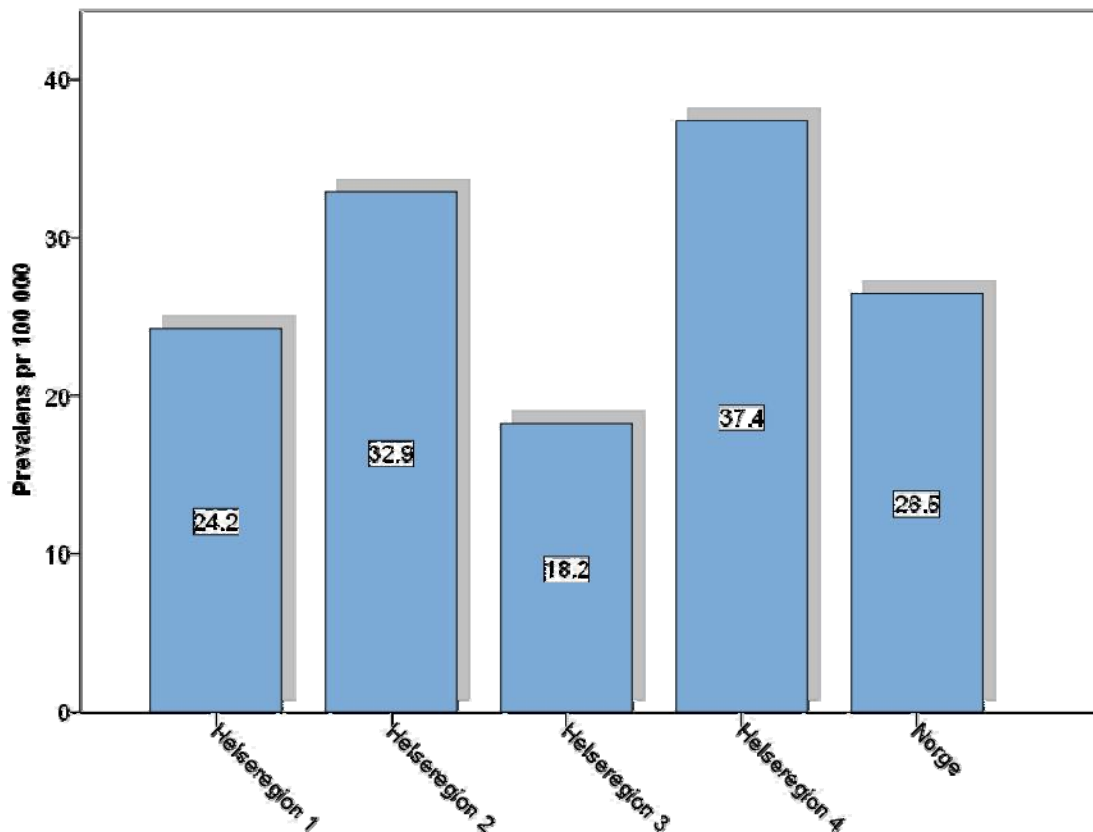
- Overlege Christian Samsonsen, nevrologisk avdeling, St. Olavs hospital
- Avd. sykepleier Randi Salvesen, barneklirikken, St. Olavs hospital
- Sykepleier for LTMV Inger Lise Ude, Lungeavdelingen, St. Olavs hospital

1.4. Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV)

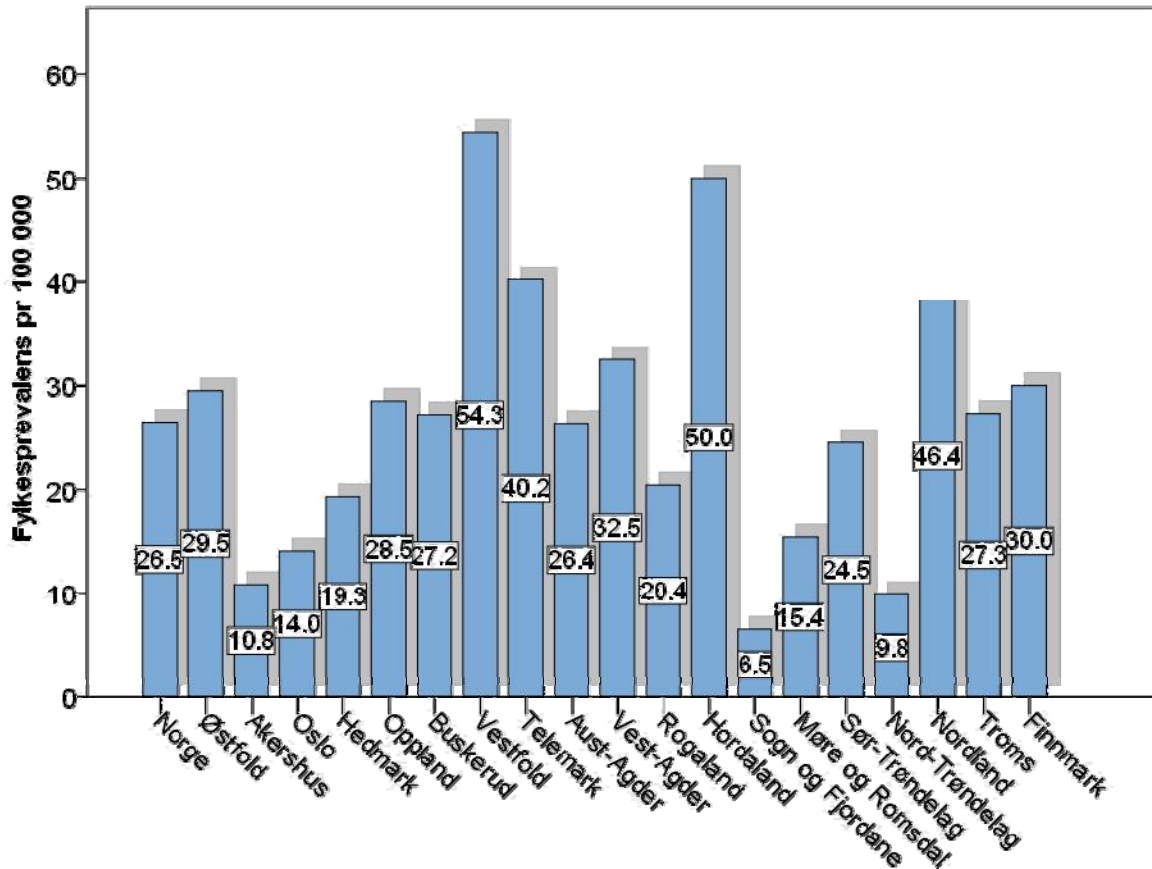
Registeret ble opprettet i 2002 og er underlagt Helse-Vest RHF. Registeret er i 2012 oppgradert av Helse- og Omsorgsdepartementet til et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister. Daglig leder for registeret er seksjonsoverlege dr.med. Elin Tollefsen, lungeavdelingen, St. Olavs hospital.

Registeropplysninger har påvist store forskjeller i indikasjon for og bruk av LTMV, både mellom og innad i landets helseregioner. Den største gruppen av pasienter med LTMV har non-invasiv ventilasjon, prosentandelen invasiv mekanisk ventilasjon holder seg stabil rundt 6-7 %.

Registerets påvisning av store geografiske variasjoner i behandlingstilbudet var årsak til at Helsedirektoratet nedsatte en arbeidsgruppe i 2009 for utarbeidelse av Nasjonal veileder og faglig retningslinje for LTMV.



Årsrapport per 31.12.2010. Bruk av LTMV (n = 1304) fordelt på helseregioner. Helseregion 1: Sør-Øst, Helseregion 2: Vest, Helseregion 3: Midt, Helseregion 4: Nord



Årsrapport per 31.12.2010. Bruk av LTMV (n = 1304) fordelt på fylker.

Kilde: Elin Tollefsen, daglig leder, Nasjonalt register for LTMV.

Registeret er i en overgangsfase fra papirbasert til elektronisk løsning og kan midlertidig ikke presentere oppdaterte opplysninger.

1.4. Nasjonal veileder og faglig retningslinje for LTMV

Historisk ble behandlingstilbudet utviklet under polioepidemien på 1930-1950 tallet da mekanisk pustestøtte som "jernlunge" / tankrespirator ble tatt i bruk. Utover 1960-70 tallet overtok overtrykksventilering med respiratorer.

Rask teknologiske utvikling, særlig de siste 10-15 årene har gitt enklere og billigere behandlingsmetoder (som non-invasiv ventilasjon) og dette har ført til en rask vekst i antall pasienter både nasjonalt og globalt.

Manglende nasjonale retningslinjer for LTMV har medført at mange pasientgrupper aktuelle for LTMV ikke har fått behandlingstilbudet, mens lungesyke pasienter, spesielt pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS), har fått LTMV. Indikasjon for LTMV varierer betydelige innad og mellom landets helseregioner.

Kunnskapsbaserte faglige anbefalingene innenfor området har som formål å avklare hvilke pasientgrupper som vil ha nytte av behandling med LTMV. Dette vil bidra til en ensartet praksis og riktig prioritering.

Nasjonal veileder og faglig retningslinje for LTMV utgikk fra Helsedirektoratet i 2012 (elektronisk tilgjengelig).

Viktige momenter i Nasjonal veileder og faglig retningslinje for LTMV er at LTMV regnes som en spesialisthelsetjeneste fordi denne behandlingen krever en type kompetanse som kun spesialisthelsetjenesten innehar. Dette innebærer at behandlingen defineres som spesialisthelsetjeneste enten den utføres i sykehus, i pasientens private bolig eller andre steder som for eksempel i ulike kommunale institusjoner.

Dersom det er besluttet i spesialisthelsetjenesten at en pasient skal få behandling med LTMV, vil kommunen måtte innrette seg etter den medisinskfaglige vurderingen som er foretatt i spesialisthelsetjenesten. En beslutning fra spesialisthelsetjenesten om å tilby en pasient behandling med LTMV vil likevel ikke i seg selv være bindende for hvordan kommunens tjenestetilbud til pasienten skal organiseres.

Det er pasientansvarlig overlege som må fatte den endelige beslutning om oppstart eller avslutning av LTMV. Den individuelle vurderingen av den enkelte pasient må i hovedsak overlates til det kliniske og etiske skjønnet hos det ansvarlige helsepersonell og spesielt legen som skal fatte beslutningen.

Basert på Kunnskapssenterets dokumentasjon, ekspertvurderinger og konsensus i Helsedirektoratets arbeidsgruppe er følgende sykdomsgrupper aktuelle for LTMV:

- Nevromuskulær sykdom
Arvelige: Duchenne, Spinal Muskelatrofi, Dystrofia myotonika, Limb Girdle muskeldystrofi m.m.
Ervervet: amyotrofisk lateral sklerose (ALS), postpolio, ryggmargsskade
- Brystvegglidelser - skoliose
- Adipositas hypoventilasjonssyndrom
- Svikt i sentral respirasjonsregulering
Arnold Chiari malformasjoner, arvelig sentralt hypoventilasjonssyndrom.

P.g.a. manglende dokumentasjon for effekt anbefales LTMV ikke som behandlingstilbud til pasienter med primær lungesykdom som kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS).

Veilederen er utdypende i forhold til diagnostikk, oppstart, oppfølging, jus, etiske utfordringer, kvalitet og sikkerhet i den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

2. LTMV i Helse Midt-Norge RHF

Helse-Midt Norge RHF har en befolkning på 680 110 innbyggere; Nord-Trøndelag HF (132 140 innbyggere), Sør-Trøndelag HF (294 066 innbyggere) og Møre og Romsdal HF (253 904 innbyggere).

LTMV som behandlingstilbud for barn og voksne er ikke funksjonsfordelt i regionen og bruk av LTMV varierer mellom HF. Lungeleger og barneleger med kompetanse i LTMV gjør diagnostikk, oppstart og oppfølging av LTMV. Ved noen sykehus starter anestesileger invasiv LTMV akutt, men med manglende eller uavklart oppfølgingsansvar. I dag følges pasienter med non-invasiv og invasiv LTMV av lungeleger og barneleger ved noen sykehus, mens andre sykehus ikke tilbyr LTMV. Ingen fastleger har ansvar for oppfølging av LTMV. Privatpraktiserende spesialister er ikke involvert i LTMV.

| HF | Sykehus |
|----------------------------------|---|
| Nord-Trøndelag HF | Sykehuset Namsos: ingen lungeleger, poliklinikk barn Sykehuset Levanger: 3 lungeleger, barneavdeling |
| St. Olavs hospital HF | St. Olavs hospital* Lunge- og barneavdeling med etablerte team for LTMV |
| Helse Møre- og Romsdal HF | Sykehuset Molde: 2 lungeleger, poliklinikk barn Sykehuset Kristiansund: ingen lungeleger, barneavdeling Sykehuset Ålesund: 3 lungeleger, barneavdeling Sykehuset Volda: 2 lungeleger |

* Team for LTMV er etablert ved St. Olavs hospital.

Team for LTMV (voksne) ved St. Olavs hospital

St. Olavs hospital har seksjonert lungeavdeling. Avdelingen har etablert team for LTMV v/ seksjonsoverlege Elin Tollefsen (60 % stilling til alle oppgaver ved seksjonen) og sykepleier Inger Lise Ude (80 % stilling LTMV).

Teamet ivaretar diagnostikk, oppstart og oppfølging av pasienter med LTMV tilknyttet St. Olavs hospital HF, inkludert nevrologisk avdeling, nevrokirurgisk avdeling og avdeling for ervervet hjerneskade. Teamet har også ansvar for diagnostikk og oppfølging av aktuelle pasienter ved avdeling for ryggmargskade, noe som innbefatter pasienter fra Helse Midt-Norge RHF og Helse-Nord RHF.

Teamet tar imot henvendelser fra hele regionen vedr. non-invasiv og invasiv LTMV. Kompliserte pasienter i regionen vurderes av team LTMV ved St. Olavs hospital, alternativt reiser St. Olavs team for LTMV ut til lokalsykehuset.

Team for LTMV (barn) ved St. Olavs hospital

St. Olavs hospital har seksjonert barneavdeling. Avdelingen har etablerte team for LTMV v/ barnelege Janicke Syltern, barnelege Hanne Farstad, sykepleier Randi Salvesen, sykepleier Marit Ludvigsen, anestesilege Ulf Mostad og fysioterapeut Inger Kvisvik.

Teamet ivaretar diagnostikk, oppstart og oppfølging av barn med LTMV tilknyttet St. Olavs hospital HF, Nord-Trøndelag og Nord-Møre, men i liten grad fra Sunnmøre.

2.1. Metode for kartlegging

Helse Midt-Norge RHF har en felles enhet for behandlingshjelpemidler lokalisert til St. Olavs hospital. Fra regional enhet for behandlingshjelpemidler er det innhentet tall for utlevert utstyr til LTMV og sekretmobilisering (Cough Assist hostemaskin).

Ressursgruppens medlemmer har kartlagt eget sykehus og hatt telefonisk kontakt med kollegaer ved regionens øvrige sykehus.

Basert på Nasjonal veileder og faglig retningslinje for LTMV omfatter kartleggingen fem punkter (formål og resultat beskrives under pkt. 3):

- Kompetanse i LTMV ved det enkelte sykehus
- Tverrfaglig samarbeid med pasientenes "moderavdelinger"
- Diagnostikk
- Pasientforløp
- Avtaler om samhandling mellom 1. og 2. linjetjeneste

Sekretmobiliserende behandling er kartlagt under punkt 4.

LTMV hos barn er kartlagt under punkt 5.

2.2. Tall fra enhet for behandlingshjelpemidler Helse-Midt pr. juni 2012

- BiPAP / respirator til LTMV:

| | BiPAP | respirator |
|------------------------------|--------------|-------------------|
| Nord-Trøndelag HF | 45 | 8 |
| St. Olavs hospital HF | 78 | 20 |
| Møre og Romsdal HF | 152 | 11 |

Nord-Trøndelag HF prevalens LTMV 40/100 000

St. Olavs hospital HF prevalens LTMV 33/100 000

Møre og Romsdal HF prevalens LTMV 64/100 000

Prevalens LTMV Helse Midt-Norge RHF 46/100 000 innbyggere,
for barn 7,7 / 100 000 innbyggere < 18 år.

- Uttak av hostemaskin for sekretmobiliserende behandling ved LTMV:

| | Cough Assist hostemaskin |
|------------------------------|---------------------------------|
| Nord-Trøndelag HF | 13 |
| St. Olavs hospital HF | 34 |
| Møre og Romsdal HF | 21 |

3. Resultat av kartleggig LTMV ved regionens sykehus (voksne)

3.1. Kompetanse i LTMV ved regionens sykehus

I følge nasjonal veileder og faglig retningslinje for LTMV skal pasienter med komplekse tilstander og/eller progredierende sykdom som skal vurderes for LTMV henvises til foretak i regionen med særlig kompetanse. RHF`ene bør foreta en funksjonsfordeling internt i regionen når det gjelder LTMV.

Vår kartlegging differensierer mellom enkel og avansert LTMV:

- Enkel LTMV (maske/BiPAP): oppstart og oppfølging
Adipositas hypoventilasjonssyndrom, følgetilstand poliomyelitt, langsomt progredierende muskeldystrofi.
- Avansert LTMV (maske/respirator eller invasiv respiratorbehandling): oppstart og oppfølging
Nevromuskulær sykdom med alvorlig ekstrapulmonal restriktiv ventilasjonsinnskrenkning der man ikke kommer til målet med BiPAP ST-modus. Innen kategorien avansert LTMV finnes de tyngste pasientene; pasienter med amyotrofisk lateral sklerose (ALS), Duchenne muskeldystrofi og spinal muskelatrofi (SMA) hvor det stilles store krav til kompetanse, også i vurdering av etiske utfordringer knyttet til behandlingstilbudet.

Resultater:

Sykehuset Namsos

Sykehuset har ikke lungelege og tilbyr ikke LTMV.

Behandlingstilbudet er lite kjent. I 2012 er 2 pasienter med amyotrofisk lateral sklerose (ALS) henvist lungelege Elin Tollefsen, St. Olavs hospital.

Sykehuset Levanger

Lungeleger ivaretar oppstart/oppfølging av enkel LTMV (maske/BiPAP).

For oppstart/oppfølging av avansert LTMV (maske/respirator eller invasiv respiratorbehandling) henvises pasientene til lungelege Elin Tollefsen, St. Olavs hospital.

Pasientpopulasjonen ved sykehuset Levanger

10 pasienter med nevromuskulær sykdom

6 pasienter med adipositas hypoventilasjonssyndrom

St. Olavs hospital

Oppstart og oppfølging av enkel og avansert LTMV gjøres av lungelege Elin Tollefsen i team LTMV knyttet til lungeavdelingens overvåkingsenhet.

Årlig pasientpopulasjon St. Olavs hospital:

- lokalsykehusfunksjon St. Olavs hospital ca. 100 pasienter med LTMV
 - 75 % nevromuskulær sykdom
 - 25 % adipositas hypoventilasjonssyndrom
 - ca. 25 pasienter (hovedsakelig med nevromuskulær sykdom) dør per år, samme antall nye pasienter etableres med LTMV per år
- avd. for ryggmargskade: 8-10 pasienter / år (Helse Midt RHF og Helse Nord RHF), ytterligere 7-10 pasienter vurderes for, men har ikke indikasjon for LTMV.
- andre sykehus i Helse Midt-Norge: 15 pasienter

I 1 elektiv seng ved lunge overvåking gjøres diagnostikk, oppstart og oppfølging av LTMV. Liggetid er 1-2 døgn. I dette elektive tilbudet ivaretas ca.150 pasienter per år.

Sykehuset Kristiansund

Sykehuset har ikke lungelege og tilbyr ikke LTMV.

Anestesileger initierer akutt, invasiv LTMV. Oppfølgingsansvaret er uavklart lokalt og ivaretas delvis av lungelege Elin Tollefsen, St. Olavs hospital, delvis av lungelege Odd Frode Aasen, sykehuset Volda.

Sykehuset Molde

Lungeleger ivaretar oppstart/oppfølging av enkel LTMV (maske/BiPAP).

For oppstart/oppfølging av avansert LTMV (maske/respirator eller invasiv respiratorbehandling) henvises pasientene til lungelege Elin Tollefsen, St. Olavs hospital.

Pasientpopulasjonen ved sykehuset Molde

- 7 pasienter med nevromuskulær sykdom
- 4 pasienter med brystveggslidelse (skoliose)
- 12 pasienter med adipositas hypoventilasjonssyndrom

Sykehuset Ålesund

Lungeleger ivaretar oppstart/oppfølging av enkel LTMV (maske/BiPAP).

For oppstart/oppfølging av avansert LTMV (maske/respirator eller invasiv respiratorbehandling) henvises pasientene lungelege Elin Tollefsen, St. Olavs hospital.

Pasienter tilknyttet sykehuset Ålesund med invasiv LTMV får praktisk oppfølging ved lungelege Odd Frode Aasen i Volda.

Pasientpopulasjonen ved sykehuset Ålesund

- 18 pasienter med nevromuskulær sykdom
- 2 pasienter med brystveggslidelse (skoliose)
- 5 pasienter med adipositas hypoventilasjonssyndrom

Ved sykehuset Ålesund har LTMV vært tilpasset pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS), men antall KOLS pasienter er klart fallende etter at veilederen ble tilgjengelig.

Sykehuset Volda

Oppstart og oppfølging av LTMV gjøres av lungelege Odd Frode Aasen.

Pasientpopulasjonen ved sykehuset Volda

4 pasienter med nevromuskulær sykdom

3.2. Pasientseleksjon - tverrfaglig samarbeid med pasientenes "moderavdelinger"

I følge nasjonal veileder og faglig retningslinje for LTMV kan pasienter med ekstrapulmonal restriktiv ventilasjonsinnskrenkning og hypoventilasjon være aktuelle for LTMV. Pasientene har sykdommer utenfor lungene som gir pustesvikt, noe som stiller store krav til samarbeid innad i sykehus og mellom spesialiteter.

Målsetting med punkt 3.2. er å avdekke hvor kjent LTMV er som behandlingstilbud ved pasientenes "moderavdelinger". Hvilke andre spesialister henviser pasienter med spørsmål om LTMV til regionens lungeleger?

St. Olavs hospital og sykehuset Molde har nevrologisk avdeling, sykehusene Namsos, Levanger og Ålesund har nevrologisk poliklinikk.

St. Olavs hospital og sykehuset Ålesund har adipositaslinikker og nevrokirurgisk avdeling. Alle sykehus har ØNH-lege. Alle HF har rehabiliteringsenheter.

Resultater:

Sykehuset Namsos

Sykehuset mottar ingen henvisninger med spørsmål om LTMV.

Sykehuset Levanger

Sykehuset mottar ingen henvisninger med spørsmål om LTMV.

St. Olavs hospital

Det er etablert samarbeid med avdeling for ryggmargsskade, St. Olavs hospital, og aktuelle pasienter henvises rutinemessig.

Nevrologer henviser rutinemessig pasienter med ALS, men ikke pasienter med annen nevrologisk sykdom.

Internt ved lungeavdelingen henvises pasienter til team LTMV.

Avd. for ervervet hjerneskade henviser enkeltpasienter.

Alle sykehus i regionen henviser pasienter.

Sykehuset Kristiansund

Sykehuset mottar ingen henvisninger med spørsmål om LTMV.

Sykehuset Molde

Nevrologer henviser pasienter med nevrologisk sykdom, både ALS og andre nevrologiske sykdommer til sykehusets lungeleger som, ved behov, henviser pasientene videre til team LTMV, St. Olavs hospital. ØNH-leger henviser noen pasienter med alvorlig obstruktiv søvnapnesyndrom (OSAS) til sykehusets lungeleger, pasienter som diagnostisk viser seg å ha adipositas hypoventilasjonssyndrom.

Sykehuset Ålesund

Overvektsklinikken henviser pasienter med BMI>35-40 som skal fedmeopereres til sykehusets lungeleger.

Sykehuset Volda

Nevrologer (i Molde) henviser noen få pasienter med ALS til sykehusets lungeleger, men ikke rutinemessig.

Regionens "moderavdelinger" som ikke henviser aktuelle pasienter for vurdering LTMV:

Ingen nevrologer i regionen henviser rutinemessig pasienter med Duchenne muskeldystrofi, spinal muskelatrofi (SMA) og andre pasienter med mer langsomt progredierende nevrologisk sykdom; dette er pasienter som i antall utgjør den største gruppen av aktuelle pasienter for LTMV.

ØNH-leger, overvektsklinikken (St. Olavs hospital), nevrokirurgisk avdeling og fastleger henviser ikke rutinemessig pasienter aktuelle for LTMV.

Bortsett fra avd. for ryggmargskade, St. Olavs hospital, og i mindre grad avdeling for ervervet hjerneskkade, St. Olavs hospital, er regionens mange rehabiliteringsenheter ikke kjent med LTMV som behandlingstilbud.

Ivaretagelse av en 24-timers invasiv respiratorpasient i kommunehelsetjenesten kan innebære opprettelse av i alt 18 kommunale årsverk.

Ved regionens sykehus rekrutteres fortsatt 80-90 % av aktuelle pasienter for LTMV fra akuttaksen; d.v.s. etter akutte innleggelser oftest på bakgrunn av akutt, alvorlig respirasjonssvikt og pneumoni.

**Pr. november 2012 er det i alt 9 voksne pasienter med invasiv LTMV i regionen;
 Nord-Trøndelag: 1 pasient
 Sør-Trøndelag: 1 pasient
 Møre og Romsdal: 7 pasienter (Molde 1, Kristiansund 1, Ålesund 4, Volda 1)**

En av pasientene ble trakeotomert etter akutt ryggmargsskade, de øvrige 8 har alle progredierende nevromuskulær sykdom med forventet respirasjonssvikt, innlagt til akutt trakeotomi uten forutgående vurdering av respirasjonen.

Materiale fra St. Olavs hospital 2011:

Totalt 103 pasienter, alle pasientene hadde nevromuskulær sykdom og etablert LTMV. Av pasientene hadde 28 respirator og 75 BiPAP, i alt 4 pasienter hadde invasiv LTMV.

Hvordan ble disse 103 pasientene rekruttert til LTMV?

Resultat:

- n = 12 henvist elektivt fra avd. for ryggmargsskade
- n = 3 henvist elektivt fra nevrologisk avdeling
- n = 88 fra akuttaksen (lungeavd., infeksjonsmedisin., intensiv, nevrologisk avd.)

Prognose og ressursbruk i spesialisthelsetjenesten ved akutt oppstart invasiv LTMV illustrert ved noen eksempler:

Ressursbruk i spesialisthelsetjenesten (antall liggedøgn) er i all hovedsak avhengig av den tid kommunehelsetjenesten trenger for å etablere et kommunalt tilbud til spesielt ressurskrevende pasienter:

| St. Olavs hospital | | Hoved-intensiv | Lunge tung overvåking | Total liggetid |
|---------------------------|--|----------------|-----------------------|---|
| Mann 1949 | Langsamt progredierende nevromuskulær sykdom | 4 uker | 28 uker | 38 uker Levetid utenfor sykehus 3 uker |
| Kvinne 1958 | Langsamt progredierende nevromuskulær sykdom | 3 uker | 21 uker | 24 uker Levetid utenfor sykehus 2 mnd. |
| Mann 1942 | Langsamt progredierende nevromuskulær sykdom | 3 uker | 22 uker | 25 uker Levetid utenfor sykehus 3 dager |

Tabellen viser 3 pasienter med neurologisk sykdom med forventet og forutsigbar utvikling av alvorlig respirasjonssvikt som ikke identifiseres i forløpet. De innlegges akutt med alvorlig respirasjonssvikt og oppstart av invasiv LTMV.

Disse tre pasientene genererer til sammen 21 mnd. innleggelse ved hovedintensiv/tung overvåking.

Kostnad kun liggedøgn (intensiv og tung overvåking) kr. 1 720 000.

Levetid etter utskrivelse fra sykehus var svært kort.

| Sykehuset Ålesund | | Total liggetid |
|--------------------------|--|----------------|
| Kvinne1942 | ALS | 38 uker |
| Mann1939 | Langsamt progredierende nevrologisk sykdom | 24 uker |
| Mann1972 | ALS | 17 uker |

Tabellen viser 3 pasienter med neurologisk sykdom med forventet og forutsigbar utvikling av alvorlig respirasjonssvikt som ikke identifiseres i forløpet, innlegges akutt med alvorlig respirasjonssvikt og oppstart av invasiv LTMV.

Disse tre pasientene genererer til sammen totalt 20 mnd. innleggelse.

3.3. Diagnostikk ved LTMV

I følge nasjonal veileder og faglig retningslinje for LTMV skal pasienter med risiko for eller begynnende hypoventilasjon som har grunnsykdommer som kan være aktuelle for LTMV følges opp av fastlegen og, ved kronisk sykdom, sin behandlingsansvarlige lege, i samsvar med medisinsk faglige anbefalinger. Pasienter med komplekse tilstander og/eller progredierende sykdom som skal vurderes for LTMV henvises til foretak i regionen med særlig kompetanse.

Diagnostikk ved LTMV omtales i egne kapitler i nasjonal veileder og nasjonal faglig retningslinje for LTMV.

Resultater:

Sykehuset Namsos

Sykehuset har ikke lungelege og tilbyr ikke LTMV.

Sykehuset Levanger

Spirometri. Dagtids arteriell blodgass. Nattlig pulsoksymetri, sykehuset har ikke transcutan CO₂-måler. Polygrafi (ikke polysomnografi) vurderes individuelt.

St. Olavs hospital

Standardisert diagnostikk rettet mot LTMV og i henhold til Nasjonal veileder og faglig retningslinje for LTMV, inkludert spirometri og nattlig pCO₂-registreringer både diagnostisk og ved oppfølging. Polygrafi og polysomnografi vurderes individuelt. Nedlastning av ventilatordata.

Sykehuset Kristiansund

Sykehuset har ikke lungelege og tilbyr ikke LTMV.

Sykehuset Molde

Spirometri. Dagtid arteriell blodgass. Nattdag pulsoksymetri med kapillær blodgass påfølgende morgen. Transcutan CO₂-måler innkjøpt, planlagt tatt i bruk i 2012.

Sykehuset Ålesund

Spirometri. Dagtid arteriell blodgass. Nattdag pulsoksymetri. Sykehuset har transcutan CO₂ måler som ikke er i bruk. Polygrafi vurderes individuelt.

Sykehuset Volda

Spirometri. Dagtid arteriell blodgass. Nattdag pulsoksymetri, sykehuset har ikke transcutan CO₂-måler.

3.4. Pasientforløp ved LTMV

Som omtalt i nasjonal veileder og faglig retningslinje for LTMV har pasienter med behov for LTMV som regel en kronisk sykdom som krever langvarige, sammensatte tjenester. Det er derfor særs viktig at tjenestene kan bli mer helhetlige og koordinerte.

Gjøres diagnostikk, tilpasning og oppfølging poliklinisk eller ved innleggelse? Søvn og respirasjon henger tett sammen og nattdag registrering av hypoventilasjon (pCO₂) er viktig ved LTMV, både ved oppstart og oppfølging. Dette krever en elektiv sengeressurs i sykehuset.

Resultater:

Sykehuset Namsos

Sykehuset har ikke lungelege og tilbyr ikke LTMV.

Sykehuset Levanger

Utredning og oppstart maske/BiPAP skjer hovedsakelig med innleggelse 1-2 døgn.

St. Olavs hospital

Pasientene innlegges 1-2 (3) netter i elektiv LTMV seng, lunge overvåking, for diagnostikk, oppstart og oppfølging.

St. Olavs hospital er eneste sykehus i regionen som har utarbeidet standardisert pasientforløp for elektiv LTMV.

Sykehuset Kristiansund

Sykehuset har ikke lungelege og tilbyr ikke LTMV.

Sykehuset Molde

Utredning og oppstart maske/BiPAP skjer av og til poliklinisk, oftest ved innleggelse.

Sykehuset Ålesund

Utredning og oppstart maske/BiPAP skjer hovedsakelig poliklinisk.

Sykehuset Volda

Utredning og oppstart maske/BiPAP skjer hovedsakelig poliklinisk.

3.5. Avtaler om samhandling mellom 1. og 2. linjetjenesten ved LTMV

I henhold til Nasjonal veileder og faglig retningslinje for LTMV regnes LTMV som en spesialisthelsetjeneste fordi denne behandlingen krever en type kompetanse som kun spesialisthelsetjenesten innehar. Dette innebærer at behandlingen defineres som spesialisthelsetjeneste enten den utføres i sykehus, i pasientens private bolig eller andre steder som for eksempel i ulike kommunale institusjoner.

Ettersom LTMV er definert som en spesialisthelsetjeneste er det spesialisthelsetjenesten som vurderer og avgjør hvorvidt behandling med LTMV skal igangsettes for den enkelte pasient. Dersom det er besluttet i spesialisthelsetjenesten at en pasient skal få behandling med LTMV, vil kommunen måtte innrette seg etter den medisinskfaglige vurderingen som er foretatt i spesialisthelsetjenesten.

En beslutning fra spesialisthelsetjenesten om å tilby en pasient behandling med LTMV vil likevel ikke i seg selv være bindende for hvordan kommunens tjenestetilbud til pasienten skal organiseres.

Da LTMV er definert som spesialisthelsetjeneste er forsvarlighetskravet når LTMV utføres i kommunen og med kommunalt helsepersonell, avhengig av at de to nivåene samarbeider tett og i fellesskap avgjør om behandlingen som gis er forsvarlig.

St. Olavs hospital er eneste sykehus i regionen som har utarbeidet skriftlig retningslinje for samarbeid mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten spesifikt for LTMV. Retningslinjen har vært i bruk siden 2007 og er, i forbindelse med samhandlingsreformen, under revisjon inneværende år.

4. Resultat av kartlegging av sekretmobiliserende tiltak ved LTMV

I følge Nasjonal veileder og retningslinje for LTMV skal sekretmobilisering hos pasienter med LTMV ha et forebyggende og behandlende aspekt. Ved oppstart av LTMV skal det utarbeides en behandlingsplan også for sekretmobilisering. Vurdering av behov og utarbeidelse av en slik behandlingsplan gjøres av fysioterapeut med spesialkompetanse, i samarbeid med leger på sykehuset.

Sykehuset Namsos har nevrologisk avdeling. Pasienter med nevromuskulær sykdom blir henvist, men det er lite fokus på vurdering av respirasjon.

Fysioterapeutene er kjent med bruk av hostemaskin, men har ikke rutiner for oppfølging av pasienter som har fått tilpasset hostemaskin etter utskrivelse til hjemmet. Generelt liten bruk og kompetanse på hyperinflasjon som sekretmobiliserende tiltak.

Sykehuset Levanger har nevrologisk poliklinikk. Fysioterapeutene er sjelden i kontakt med pasienter med LTMV. Fysioterapeutene er kjent med bruk av hostemaskin, men har ikke rutiner for oppfølging av pasienter som har fått tilpasset hostemaskin etter utskrivelse til hjemmet. Fysioterapeutene er kjent med

hyperinflasjon som tiltak for sekretmobilisering, men har liten erfaring p.g.a. få pasienter med LTMV.

St. Olavs hospital

Fysioterapeutene er organisert i ulike seksjoner. Det er egne fysioterapeuter ved lungeavdelingen og ved nevrologisk avdeling med spesialkompetanse, samt to fysioterapeuter med videreutdanning i intensivfysioterapi.

Lungeavdelingen: Pasienter med behov for LTMV blir av lungelege rutinemessig henvist til fysioterapeut for vurdering og behandling av sekretstagnasjon.

Fysioterapeuten gjør egne vurderinger og setter eventuelt i gang tiltak for forebygging eller behandling av sekretstagnasjon. Det er god kompetanse på bruk av hostemaskin, men lite bruk av hyperinflasjon. Fysioterapeut tilpasser og bruker hostemaskin, samt underviser internt og eksternt og samarbeider med kommunene ved behov. Samarbeid med kommunehelsetjenesten er ikke formalisert i en egen prosedyre for fysioterapeutene

Nevrologisk avdeling: Fysioterapeutene har en egen prosedyre for oppfølging av pasienter med amyotrofisk lateral sklerose (ALS) og pasientene vurderes tidlig for hostemaskin. Det er ikke formalisert en evalueringsplan eller behandlingsplan for pasienter som får tilpasset hostemaskin. Det er ikke fokus på respirasjon og sekretmobilisering hos pasienter med andre nevrologiske sykdommer enn ALS.

Sykehuset Kristiansund har ikke lungelege eller nevrolog og pasienter med behov for LTMV henvises enten til sykehuset Molde eller St. Olavs Hospital.

Fysioterapeutene har lite erfaring med behandling og oppfølging av pasienter med LTMV. De har kunnskap om generell lungefysioterapi, og litt om hostemaskin, tilpasser sjelden og gir ikke opplæring eksternt.

Sykehuset Molde

Utredning av nevrologisk sykdom i Møre og Romsdal HF skjer hovedsakelig ved sykehuset Molde som har egen nevrologisk avdeling med fysioterapeuter tilknyttet. En av fysioterapeutene har videreutdanning i intensivfysioterapi og flere har etterutdanningskurs i intensiv fysioterapi. Fysioterapeutene har en systematisk oppfølging av pasienter med ALS og bruk av hostemaskin, de drar ut til aktuell kommune og gir opplæring. Det etterstrebes at forebyggende tiltak for å forhindre sekretstagnasjon presenteres tidlig for pasienter med ALS.

Sykehuset Ålesund har nevrologisk poliklinikk. Flere fysioterapeuter har videreutdanning i intensiv fysioterapi. Fysioterapeutene tilpasser og veileder i bruk av hostemaskin og utarbeidelse av tverrfaglig prosedyre er igangsatt. Hyperinflasjon som sekretmobiliserende teknikk er foreløpig ikke brukt. I følge leder for fysioterapiavdelingen mangler de gode tverrfaglige og særfaglige prosedyrer når det gjelder pasientforløp og samarbeid med kommunehelsetjenesten.

Sykehuset Volda

Fysioterapeutene beskriver liten/ingen erfaring med pasienter med behov for LTMV da de ikke får henvist pasienter med denne problemstillingen. De har liten kompetanse på bruk av hostemaskin og bruk av hyperinflasjon som sekretmobiliserende tiltak.

5. Resultat av kartlegging LTMV for barn ved regionens sykehus

Til tross for få pasienter er utredning, oppstart og oppfølging av LTMV for barn ikke funksjonsfordelt i regionen.

De største diagnosegruppene er:

- Nevromuskulære sykdommer (SMA/myopatier (nemalin)/Duchenne, spinalskade)
- Sentrale respirasjonsforstyrrelser (Sentrale hypoventilasjons syndromer, Arnold Chiari)
- Obstruktiv apné problematikk (Craniofaciale misdannelser/syndromer)
- Immunsvikt/lungesykdommer(BPD, CF, bronkiektasier)
- Restriktive tilstander (Skoliose/skjelettdysplasier)

Stadig flere pasientgrupper erkjennes, og spesielt for barnegruppen er syndromer med sekundær obstruktiv søvnapné syndrom (OSAS).

Nord-Trøndelag HF

Ved sykehusene i Nord-Trøndelag gjøres ikke vurdering og oppstart av LTMV. Ved spørsmål om søvnrelaterte respirasjonsforstyrrelser er det mulighet for pulsoksymetri ved barneavdelingen og spirometri ved poliklinikken.

Aktuelle pasientgrupper for LTMV henvises St. Olavs Hospital og henvisningene kommer hovedsakelig fra Habiliteringstjenesten.

Pasientpopulasjon: 4 pasienter (n = 2 BiPAP, n = 2 CPAP)

St. Olavs hospital HF

Tverrfaglig team for LTMV er tilknyttet Barn Intensiv, bestående av anestesilege Ulf Mostad, barneleger Janicke Syltern og Hanne Farstad, spesialsykepleiere Randi Salvesen og Marit Ludvigsen og fysioterapeut Inger Kvisvik. Teamet initierer og følger opp barn med behov for invasiv og non-invasiv LTMV. Det er utarbeidet standardisert pasientforløp for LTMV hvor det også er inkludert mal for samhandling mellom 1. og 2. linjetjenesten:

http://www.stolav.no/ftp/stolav/eqspublic/pasientforlop/docs/doc_16098/index.html

St. Olavs Hospital mottar henvisninger fra

- St. Olavs Hospital:

Habiliteringstjenesten, ØNH og BUK: lunge- og allergologisk poliklinikk, Nyfødt Intensiv, generell poliklinikk

- Andre sykehus i regionen:

Helse Nord-Trøndelag: Habiliteringstjenesten i Levanger.

Helse Møre- og Romsdal: Barneavdelingen i Kristiansund

Utredning: spirometri ved lunge poliklinikk, respiratorisk polygrafi i overvåkings seng (fram til nå avhengig av akuttbelegg), kapillære blodgasser, transcutan CO₂, mulighet for polysomnografi i samarbeid med Nevrofysiologisk lab

Pasientpopulasjon: 5 pasienter

(3 pasienter med 24-timers invasiv respiratorbehandling, 2 pasienter med BiPAP)

Slimmobilisering: 1 eksufflator, 2 CPAP, 1 IMP-2

Møre og Romsdal HF

Ved **sykehuset Kristiansund** gjøres ikke vurdering og oppstart av LTMV. Ved søvnrelaterte respirasjonsforstyrrelser er det mulighet for pulsoksymetri ved barneavdelingen. Aktuelle pasientgrupper for LTMV henvises St. Olavs Hospital. Enkelte nevromuskulære diagnoser er sentralisert til Oslo Universitetssykehus som landsfunksjon og LTMV har vært igangsatt der.

Ved Barneavdelingen, **sykehuset Ålesund**, utfører seksjonsoverlege Lutz Nietsch ved Nyfødt Intensiv søvnundersøkelser (polysomnografi). Han mottar henvisning hovedsakelig fra ØNH-leger, i mindre grad fra fastleger, andre barneleger og Barnehabiliteringen. Det foreligger ikke formelt pasientforløp for LTMV, men i sjeldne tilfeller gjøres oppstart av LTMV hos barn tilknyttet Nyfødt Intensiv. Større barn med spørsmål om LTMV henvises Haukeland universitetssjukehus og Oslo Universitetssykehus avhengig av problemstillingen.

Pasientpopulasjon Nord-Møre + Sunnmøre: Helse Møre og Romsdal:

11 pasienter (n = 5 BiPAP, n = 6 CPAP)

Slimmobilisering: 2 eksufflator, 1 CPAP

6. Kommentarer til kartlegging

Kartlegging regional enhet for behandlingshjelpemidler pkt. 2.2.:

Tall fra regional enhet for behandlingshjelpemidler viser geografisk variasjon i bruk av LTMV mellom regionens HF. Helse Møre og Romsdal har dobbelt så høy prevalens av LTMV som St. Olavs hospital HF.

Prevalens LTMV Helse Midt-Norge RHF 46/100 000,
for barn 7,7/100 000 innbyggere < 18år.

Kommentar:

Pasientgruppene som er aktuelle for LTMV er heterogene i forhold til alder, grunnsykdom, prognose og pleiebehov. Alle sykdomsgrupper har lav prevalens og insidens.

Etablering av LTMV til pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) har vært stor ved enkelsykehus i regionen, men vi ser allerede at antall KOLS pasienter med LTMV (maske/BiPAP) er fallende etter at veilederen ble tilgjengelig.

Optimal prevalens av LTMV er ikke kjent. St. Olavs hospital har prevalens LTMV 33/100 000 og har en pasientpopulasjon som kun inkluderer pasientgrupper med anerkjent indikasjon. Erfaring fra St. Olavs hospital tilsier at prevalens av LTMV ved nevrologisk sykdom er i ferd med å innta "steady state", mens prevalens av LTMV ved adipositas hypoventilasjon sannsynligvis fortsatt er for lav, da ingen pasienter med denne problemstillingen pr. i dag henvises fra leger ved fedmeklinikken og ØNH-leger ved sykehuset.

Anslagsvis forventes optimal prevalens av LTMV å være 35-40/ 100 000 innbyggere.

Kartlegging kompetanse for LTMV voksne pkt. 3.1.:

Til tross for få pasienter er utredning, oppstart og oppfølging av LTMV ikke formelt funksjonsfordelt innad i regionen.

Enkel LTMV (maske/BiPAP) gjøres av regionens lungeleger.

Kartleggingen viser at sentralisering av diagnostikk og oppfølging av avansert LTMV hos voksne delvis skjer mot St. Olavs hospital.

Kommentar:

Mange pasientgrupper har lav prevalens og insidens og gir lite volum av pasienter ved enkelte sykehus. Volum av pasienter er viktig for å opparbeide kompetanse i pasientseleksjon, diagnostikk, valg av respirator/innstillinger, oppfølging og i forhold til etiske utfordringer knyttet til behandlingstilbudet. Pasientpopulasjonen av voksne med LTMV tilknyttet St. Olavs hospital er stor og bidrar til en regional spisskompetanse som det er vanskelig å opparbeide ved regionens øvrige sykehus. Kartleggingen avdekker spesielt et behov for sentralisering av diagnostikk og pasientseleksjon for de tyngste pasientgruppene; pasienter med amyotrofisk lateral

sklerose (ALS), Duchenne muskeldystrofi og spinal muskelatrofi (SMA) hvor det stilles store krav til kompetanse, også i vurdering av etiske utfordringer knyttet til behandlingstilbudet, slik at disse pasientene i framtiden får et enhetlig tilbud i regionen.

LTMV som lungemedisinsk fagfelt er "nybrottsarbeid" og lungeleger både nasjonalt og regionalt har tradisjonelt liten kompetanse i LTMV. Behandlingstilbudet har i stor grad vært avhengig av lokale "ildsjeler" som har hatt begrensede muligheter for å oppnå den grad av utjevning en tilstreber.

Kartlegging pasientseleksjon voksne - tverrfaglig samarbeid med pasientenes "moderavdelinger" pkt. 3.2.

Kartleggingen viser at LTMV som behandlingstilbud er lite eller ikke kjent ved pasientenes "moderavdelinger"; nevrologi, nevrokirurgi, fedmeklinikker, ØNH, fastleger og rehabiliteringsenheter.

Aktuelle pasienter blir ikke henvist elektivt til lungemedisinsk kompetanse på LTMV og ved regionens sykehus samlet sett rekrutteres 80-90 % av pasienter som får LTMV fra akuttaksen. Invasiv respiratorbehandling initieres akutt ved progredierende nevrologisk sykdom med forventet respirasjonssvikt, noe som er uønsket og svært ressurskrevende både for spesialist- og kommunehelsetjenesten.

Kartleggingen avdekker ved eksempler hvor ressurskrevende akutt oppstart av LTMV er for spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten.

Kommentar:

Manglende interesse og kompetanse for pustesvikt ved nevrologisk grunnsykdom hos nevrologer er en utfordring for at pasienter med nevrologisk sykdom skal få adekvat behandling. Pasientene har en forventet og forutsigbar utvikling av pustesvikt; dette gjør pasientgruppen velegnet for elektiv håndtering i forhold til LTMV. Tidlig identifisering av aktuelle pasienter ved nevrologisk avdeling og avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering og hos fastleger gjøres enkelt ved henvisning til spirometri og arteriell blodgass.

Adipositas hypoventilasjon er en voksende pasientgruppe med godt dokumentert effekt av LTMV. Helse Midt-Norge har overvektsklinikker ved sykehuset Ålesund og ved St. Olavs hospital. Adipositas hypoventilasjon er ofte assosiert med obstruktiv søvnapnesyndrom (OSAS), og mange pasienter med adipositas hypoventilasjon forblir udiagnostisert hos ØNH-leger fordi arteriell blodgass ikke rutinemessig inngår i utredningen. CPAP-behandling ved OSAS inngår ikke i begrepet LTMV, heller ikke i de tilfeller hvor OSAS blir behandlet med BiPAP.

Et tverrfaglig samarbeid mellom lungeleger, leger ved adipositas-klinikker og ØNH-leger er avgjørende for sikker diagnostikk og korrekt pasientbehandling.

Det er viktig både for spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten å identifisere aktuelle pasienter på et tidlig stadium i sykdommen for henvisning til lungemedisinsk kompetanse, utredning og eventuell oppstart av LTMV. Akutt versus elektiv oppstart av LTMV gir store utslag i lengden på sykehusoppholdet. Ved elektiv oppstart vil spesialisthelsetjenesten ta tidlig kontakt med førstelinjetjenesten når behandlingen krever pleie- og omsorgstjenester eller tilrettelegging av hjemmeforhold. Et elektivt

forløp gir mulighet til å ivareta pasientens informasjonsbehov og medbestemmelse i forhold til etablering av LTMV, især invasiv LTMV.

Kartlegging diagnostikk ved LTMV for voksne pkt. 3.3.

Kartleggingen avdekker at St. Olavs hospital er det eneste sykehuset i regionen som har etablert standardisert diagnostikk ved LTMV i henhold til nasjonal veileder og faglig retningslinje for LTMV og som rutinemessig gjør nattlige registreringer av pCO₂ som ledd i etablering og oppfølging av LTMV.

Kommentar:

Diagnostikk ved etablering og oppfølging av LTMV krever lungemedisinsk interesse og kompetanse.

Kartlegging pasientforløp ved LTMV for voksne pkt. 3.4.

Kartleggingen avdekker at St. Olavs hospital er det eneste sykehuset i regionen som har standardisert pasientforløp ved LTMV.

Kommentar:

Elektive forløp er avgjørende for god kvalitet for pasientene, redusert ressursbruk i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten, og gir kommunehelsetjenesten tid til å forberede et kommunalt tilbud til særlig ressurskrevende pasienter.

Kartlegging avtaler om samhandling mellom 1. og 2. linjetjenesten ved LTMV hos voksne pkt. 3.5.

Kartleggingen avdekker at St. Olavs hospital er det eneste sykehuset i regionen som har skriftlig avtale for samhandling mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten ved LTMV.

Kommentar:

Elektive forløp og klare avtaler for samhandling er avgjørende for god kvalitet for pasientene og best mulig ressursutnyttelse både i spesialist- og kommunehelsetjenesten. Ivaretagelse av en 24-timers invasiv respiratorpasient i kommunehelsetjenesten kan innebære opprettelse av i alt 18 kommunale årsverk.

Kartlegging sekretmobiliserende tiltak ved LTMV pkt. 4

Kartleggingen avdekker at de fleste sykehus ikke har en strukturert plan for henvisning, behandling og oppfølging av pasienter med behov for LTMV. Det er lite samarbeid med kommunehelsetjenesten i forhold til oppfølging av pasientgruppen og det er lite kjent at det skal lages en egen behandlings- og oppfølgingsplan for sekretmobiliserende tiltak.

Kommentar:

I Helse Midt-Norge er det størst behov for å øke kompetansen hos fysioterapeuter som jobber med pasienter med LTMV i forhold til bruk av inflasjonsteknikker, hostemaskin, leiedrenasje og sug. I tillegg er det behov for mer kompetanse på å vurdere når man skal sette i gang med hvilket tiltak, samt å lage en adekvat behandlingsplan for den enkelte pasient.

Ved de fleste sykehus mangler en rutinemessig henvisning fra lege for pasienter som har eller er kandidat for LTMV. Det mangler gode retningslinjer for oppfølging av pasienter som har fått tilpasset hostemaskin, slik at evaluering av effekt, opplæring eksternt og evt. tilpassing av innstillinger blir ivaretatt. I tillegg bør samarbeid mellom fysioterapeut på sykehus og i kommunen bedres slik at pasienten får et best mulig tilbud.

Kartlegging LTMV for barn ved regionens sykehus

Kartleggingen viser prevalens LTMV (BiPAP/respirator) 6-8 / 100 000 i regionen, med et flertall av de tyngste brukerne nær St. Olavs Hospital. Pasientgruppen er liten, men svært ressurskrevende.

Kommentar:

Det foreligger i dag ikke et enhetlig pasientforløp for pasientgruppen i regionen. Kartleggingen avdekker et ønske fra barneleger i regionen om et tettere samarbeid og enhetlig pasientforløp for barn med risiko for hypoventilasjon, noe som vil gi et likeverdig og helhetlig tilbud til pasientgruppen, samt opprettholde regional kompetanse.

I henhold til Nasjonal veileder for LTMV bør utredning, vurdering, beslutning og oppfølging av barn med kronisk respirasjonssvikt og behov for LTMV foregå på sykehusavdeling med spesiell kompetanse og tilgang på tverrfaglig ekspertise innen flere fagdisipliner som pediatri, nevrologi, øre, nese- og halssykdommer, anestesi og intensivmedisin samt palliativ medisin. Barn og ungdom med kronisk hypoventilasjon og behov for LTMV krever omfattende tilrettelegging og koordinering av tiltak før utskrivning til hjemmet. Det er derfor viktig med tett samarbeid med hjemkommune og lokalmedisinske sentre i kommunen, god samhandling og tydelig ansvars- og oppgavefordeling mellom pasientens hjemkommune, spesialisthelsetjenesten, pasient og pårørende. I tillegg bør pasienter med sekretstagnasjon (CP, kroniske lungesykdommer) bli vurdert for optimal slimmobilisering. Nivå av behandling vil være avhengig av en totalvurdering i hvert enkelt tilfelle i lys av diagnose, prognose og livskvalitet, noe som innebærer utfordrende etiske og menneskelige avgjørelser.

7. Konklusjon

Fagfeltet langtids mekanisk ventilasjon (LTMV) har store utfordringer i forhold til pasientseleksjon, nødvendig kompetanse i valg av respirator/innstillinger og pasientoppfølging. Medisinsk teknologisk utvikling fører med seg problemstillinger av etisk, juridisk og økonomisk karakter som er viktige momenter ved LTMV som behandlingstilbud.

I følge Nasjonal veileder og retningslinje for LTMV må RHF`ene sørge for at vurdering, beslutning og gjennomføring av LTMV skjer i helseforetak som har den nødvendige kompetanse i forhold til de ulike pasientgruppene og deres hjelpebehov. RHF`ene bør foreta en funksjonsfordeling internt i regionen når det gjelder LTMV. Formålet med dette er å få et erfaringsgrunnlag som kan bidra til større likeverdighet i tilbudet samt sikre tverrfaglig kompetanse innen sentrale fagdisipliner.

LTMV regnes som en spesialisthelsetjeneste fordi behandlingen krever en type kompetanse som kun spesialisthelsetjenesten innehar og LTMV defineres som spesialisthelsetjeneste enten den utføres i sykehus, i pasientens private bolig eller i ulike kommunale institusjoner. Det er pasientansvarlig overlege som må fatte den endelige beslutning om oppstart eller avslutning av LTMV. Retten til å medvirke gir pasienten en mulighet til en viss innflytelse over ulike valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder. Det vil allikevel alltid være det ansvarlige helsepersonell som treffer avgjørelsen og som sikrer at pasienten tilbys forsvarlig behandling.

Dersom det er besluttet i spesialisthelsetjenesten at en pasient skal få behandling med LTMV, vil kommunen måtte innrette seg etter den medisinskfaglige vurderingen som er foretatt i spesialisthelsetjenesten. En beslutning fra spesialisthelsetjenesten om å tilby en pasient behandling med LTMV vil likevel ikke i seg selv være bindende for hvordan kommunens tjenestetilbud til pasienten skal organiseres.

Prosessene fram mot en eventuell avslutning av LTMV må begynne allerede når behandlingen startes opp og eventuelt før dette. Hvilke omstendigheter som skal føre til avslutning av behandlingen og hvordan i så fall dette skal skje bør drøftes med pasient og pårørende og medlemmer av det tverrfaglige teamet rundt pasienten på et tidlig tidspunkt. Et livs-testamente kan være en god dokumentasjon på pasientens ønsker. I samtalene bør symptomatisk og palliativ behandling som et alternativ være et sentralt tema når antatt gevinst av behandling er usikker eller pasienten har en raskt progredierende sykdom.

LTMV for barn og voksne er ikke formelt funksjonsfordelt i Helse Midt-Norge. Bruk av og kompetanse i LTMV varierer mellom HF`ene. Regional kartlegging av LTMV for voksne og barn avdekker et ønske og behov for tettere samarbeid blant regionens lungeleger og barneleger.

Kartleggingen viser at sentralisering av diagnostikk og oppfølging av avansert LTMV hos voksne delvis skjer mot St. Olavs hospital. Pasientpopulasjonen av voksne med LTMV tilknyttet St. Olavs hospital er stor og bidrar til en regional spisskompetanse som det er vanskelig å opparbeide ved regionens øvrige sykehus. Kartleggingen avdekker spesielt et behov for sentralisering av diagnostikk og pasientseleksjon for

de tyngste pasientgruppene; pasienter med amyotrofisk lateral sklerose (ALS), Duchenne muskeldystrofi og spinal muskelatrofi (SMA) hvor det stilles store krav til kompetanse, også i vurdering av etiske utfordringer knyttet til behandlingstilbudet, slik at disse pasientene i framtiden får et enhetlig tilbud i regionen. Team for LTMV ved St. Olavs hospital består etter tre års drift fortsatt av en lungelege (60 % stilling til alle arbeidsoppgaver ved seksjonen) og sykepleier (80 % stilling til LTMV) og er sårbart. Sentralisering av avansert LTMV hos voksne til St. Olavs hospital bør forankres og formaliseres sentral i RHF og på fagdirektørnivå i alle HF.

Prevalens av barn med LTMV er lav og funksjonsfordeling av behandlingstilbudet vil bidra til enhetlig praksis og opprettholdelse av regional kompetanse. Sentralisering av LTMV for barn til St. Olavs hospital bør forankres og formaliseres sentralt i RHF og på fagdirektørnivå i alle HF.

Kartleggingen avdekker at en stor utfordring er å gjøre LTMV som behandlingstilbud kjent ved pasientenes moderavdelinger, slik at pasientene kan vurderes elektivt for LTMV. I alt 80-90 % av pasientene som er aktuelle for LTMV rekrutteres via akuttaksen og invasiv respiratorbehandling initieres akutt. Etablering av samarbeidsrutiner mellom spesialiteter er tradisjonelt og erfaringsmessig svært utfordrende og krever forankring på fagdirektørnivå. Standardisert pasientforløp ved St. Olavs hospital bør utvikles til et regionalt forløp med klar funksjonsfordeling på samme måte som for kreftforløpene.

8. Implementering

Implementering av nasjonal veileder og faglig retningslinje for LTMV hos voksne er påbegynt ved St. Olavs Hospital med utarbeidelse av standardisert pasientforløp for LTMV. Standardisert pasientforløp ved St. Olavs hospital bør utvikles til et regionalt forløp med klar funksjonsfordeling.

Implementering av nasjonal veileder og faglig retningslinje for LTMV er i gang blant regionens lungeleger. Lungelege Elin Tollefsen, St. Olavs hospital, har holdt årlige foredrag om tema for regionens lungeleger ved Midtnorsk lungeforum.

På Regionalt samarbeidsmøte høsten 2012 for lungeleger orienterte Elin Tollefsen om kartlegging av LTMV i regionen og at det skal utarbeides et forslag til regional handlingsplan for LTMV. Regionens lungeleger ga positive tilbakemeldinger på å få til en avklart funksjonsfordeling i fagfeltet.

Lungeleger ved alle regionens HF har i 2012 hospitert ved lunge tung overvåking og elektiv LTMV, St. Olavs hospital.

Fysioterapeut ved lungeavdelingen, St. Olavs hospital, har holdt interne kurs i bruk av Cough Assist, samt arrangert temadag for fysioterapeuter i Helse Midt-Norge med fokus på sekretmobiliserende behandling av pasienter med LTMV, samt opplæring i bruk av den nye Cough Assist E70.

Implementering av nasjonal veileder og faglig retningslinje for LTMV hos barn er påbegynt ved St. Olavs Hospital med utarbeidelse av pasientforløp for LTMV. Forløpet bør utvikles til et regionalt forløp med klar funksjonsfordeling.