

# Langtids mekanisk ventilasjon(LTMV) i Helse Nord



v/ ressursgruppen for Helse Nord

Geir Kristian Gotliebsen, Tone Helgesen, Bård Forsdahl, June Stene, Lena Norli, Kristina Devik, Monica L Vold.

## **1.0 LANGTIDS MEKANISK VENTILASJON(LTMV) I HELSE NORD**

1.1 Innledning	3
1.1.1 Bakgrunn	
1.1.2 Gruppens sammensetning	
1.2 Kartlegging	6
1.3 Samlet oversikt over kartlegging i Helse Nord	8
1.3.1 Voksen	
1.3.2 Barn	
1.4 Oversikt over LTMV brukere i de ulike områdene for behandlingshjelpemidler og registrerte til Nasjonalt register for LTMV	22
1.4.1 Tall fra Nasjonalt register fra langtidsmekanisk ventilasjon	
1.4.2 Tall fra BHM	
1.5 utfordringer	24

# 1.0 LANGTIDS MEKANISK VENTILASJON(LTMV) I HELSE NORD

## 1.1 INNLEDNING

### 1.1.1 *Bakgrunn*

Nasjonalt kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling (NKH) ble etablert i 2002 og er administrativt underlagt Lungeavdelingen ved Haukeland Universitetssjukehus. En hovedoppgave for NKH er å bygge opp, ivareta, og formidle kompetanse om diagnostikk og behandling av barn og voksne med kronisk underventilering.

Vår hovedmålsetting er å bidra til:

Økt livskvalitet og lik tilgang til behandling for aktuelle pasientgrupper med basis i kunnskap og beste praksis.

Tross en betydelig økning i omfanget av behandling med langtids mekanisk ventilasjon (LTMV) er det en utfordring at registerdata fra Nasjonalt register for langtidsmekanisk ventilasjon tyder på vedvarende geografiske ulikheter. Dels er det et spørsmål om "hvem som utreder og behandler", men også "hva som gjøres". Årsakene til ulikheter er sammensatt, men at forskjellene persisterer tross kompetansesenterets virksomhet er en hovedårsak til den omstilling av NKHs nettverksmodell som ble gjort i 2011, og som fremgår av senteres handlingsplan fra 2011.

Gruppen av respirasjonssvikt pasienter har høy prioritet i forhold til utredning og behandling i henhold til den veileder som er utarbeidet innenfor lungefaget.

Organiseringen av tilbudet gir imidlertid fortsatt ikke tilstrekkelig tilgang på tjenestene og ansvarsfordelingen er heller ikke alltid tydelig. Dette gjelder alle nivåer av helsetjenesten, men også mellom ulike helseforetak regionalt og nasjonalt samt på tvers av avdelinger innenfor det enkelte helseforetaket. Resultatet har vært at mye avhenger av lokale "ildsjeler" som tross eventuell tilknytning til kompetansesenteret har hatt begrensede muligheter for å oppnå den grad av utjevning en tilstreber.

En sterkere tilknytning av nevrologisk kompetanse er nødvendig for å nå målsetningen i forhold til viktige pasientgrupper.

Som ledd i handlingsplanen til NKH ble det i 2011 opprettet en ressursgruppe i Helse Nord. Gruppen skal drive kompetansefremmende virksomhet. Ressursgruppen skal ikke drive pasientrettet behandling, men ha som hovedmålsetning å sikre at kvaliteten på tjenestene forbedres og være pådrivere for innsamling av registerdata.

Behandlingsansvaret ligger hos helseforetaket og kommunehelsetjenesten.

Ressursgruppens mandat er per i dag formelt forankret i NKH. Kompetansesenteret sentralt vil fremme forslag overfor fagdirektører om at ressursgruppen blir involvert i arbeidet med pasientflyt og ansvarsfordeling mellom helseforetak regionalt.

Gruppen skal bl.a. kartlegge behandlingstilbudet innenfor sin region, og på bakgrunn av dette lage en plan for kompetansespredning og bidra til implementering av nasjonale retningslinjer.

På bakgrunn av den kartlegging gruppen gjorde høst 2011/ 2012 har en utarbeidet denne rapporten. Rapporten er ment å være et bidrag i arbeidet med å utarbeide en handlingsplan for LTMV i Helse Nord.

LTMV av barn i Helse Nord er behandlet i eget kapittel.

I dokumentet er det benyttet begreper<sup>1</sup> slik de er brukt i Nasjonal veileder for LTMV<sup>2</sup>/ Nasjonal faglig retningslinje for LTMV<sup>3</sup>.

<sup>1</sup> I hovedsak benyttes betegnelsen langtids mekanisk ventilasjon (LTMV) i stedet for hjemmerespiratorbehandling. For den enkleste og vanligste form for ventilator brukes betegnelsen BiPAP (Bilevel Positive Airway Pressure). Behandling med BiPAP eller CPAP (Continuous Positive Airway Pressure) hos voksne på grunn av obstruktiv søvnapne (OSAS) regnes ikke som LTMV.

<sup>2</sup><http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonal-veileder-for-langtids-mekanisk-ventilasjon-ltmv/Sider/default.aspx>

<sup>3</sup><http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonal-faglig-retningslinje-for-langtids-mekanisk-ventilasjon-ltmv/Sider/default.aspx>

### **1.1.2 Gruppens sammensetning**

Regional koordinator

- Monica Linea Vold, konstituert overlege, Lungemedisinsk avdeling, UNN Tromsø

### Prosjektmedarbeidere

- Geir Kristian Gotliebsen, lungesykepleier, Enhet for behandlingshjelpemidler/Lungepol, UNN Harstad.
- Tone Helgesen, fysioterapeut, fysioterapiavdelingen, Nordlandssykehuset Bodø.
- Bård Forsdahl, overlege, Barneavdelingen, UNN Tromsø.
- June Stene, Lungesykepleier, Nordlandssykehuset Bodø

### Ressurspersoner

- Lena Norli, overlege, Fysikalsk og rehabiliteringsmedisinsk avdeling, UNN Tromsø.
- Kristina Devik, overlege, Nevrologisk avdeling, UNN Tromsø.

## 1.2 KARTLEGGING



Helse Nord består av 4 HF med til sammen 12 somatiske sykehus. Helse Finnmark – Hammerfest og Kirkenes, Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) – Tromsø, Harstad, Narvik og Longyearbyen, Nordlandssykehuset (NLSH) – Lofoten, Vesterålen og Bodø, Helgelandssykehuset – Mo i Rana, Mosjøen og Sandnessjøen. Der er spesialister i lungemedisin i Kirkenes, Tromsø, Harstad, Bodø, Stokmarknes og Sandnessjøen. I Bodø og Tromsø er der egne lungeavdelinger dog med ulik organisering som innbefatter sengepost, poliklinikk og dagenhet. Harstad har egen lungepoliklinikk (Diagnosestasjonen for lungesykdommer). Spesialister i barnesykdommer finnes i Hammerfest, Tromsø, Bodø og Sandnessjøen. Der er egne barneavdelinger i Hammerfest, Tromsø og Bodø. Kartleggingen i Helse Nord har tatt lengre tid enn forventet på grunn av knapphet av ressurser og personale. Det er geografisk stor spredning av pasientene, men få steder som utreder, initierer og starter opp behandling.

LTMV initieres i stor grad for voksne i Bodø og Tromsø, noen som regel mindre kompliserte er utredet, er startet opp og følges i Harstad. Mindre enn 5 er initiert i Kirkenes og Sandnessjøen. Alle disse har vært enklere tilpassninger med maske hos pasienter med mindre kompliserte tilstander. Helse Finnmark ivaretas av

lungeavdelingen, UNN Tromsø, mens Nordland utenom Ofoten utredes og følges opp fra NLSH Bodø.

Den regionale gruppen har representanter fra alle sykehus som aktivt behandler med LTMV. Sammensetningen er tverrfaglig. Møtevirksomhet har i hovedsak foregått via telemedisin. En har i mindre grad hatt behov for å innhente opplysninger telefonisk/via mail og en har fått skriftlig tilbakemelding fra medisinsk faglig ansvarlig ved lungeavdelingen, NLSH Bodø(Terje Tollåli).

For barnegruppen har de fleste blitt utredet, har startet opp behandling og følges ved barneavdelingene på UNN Tromsø og NLSH Bodø. I gruppen har Bård Forsdahl, UNN Tromsø, sittet samt at en har fått et skriftlig innspill fra Bjørg Evjenth, NLSH Bodø, med beskrivelse av tilstanden der.

Kommunehelsetjenesten har vært vanskelig å få rekruttert inn i arbeidet, men en har vært i kontakt med en del telefonisk, og ved hjemmebesøk. I tillegg har en hatt enhetsleder for yngre brukere ved Seminaret(Tromsø kommune), Oden Singarajah, med på et av møtene i ressursgruppen.

## 1.3 SAMLET OVERSIKT OVER KARTLEGGING HELSE NORD

### 1.3.1 *Voksne*

#### **UNN Tromsø**

#### **Lungeavdeling**

UNN Tromsø har hovedansvar for pasienter med LTMV i UNN Tromsø og Helse Finnmark. En har også ansvar for en del pasienter fra UNN Narvik og Harstad, samt 1 pasient fra Helgelandssykehuset Mosjøen. Utredning foregår poliklinisk eller ved innleggelse. En del pasienter starter opp med LTMV under en akuttinnleggelse, men for de fleste skjer oppstarten elektivt. Utredning, oppstart og kontroller er ofte koordinert med innleggelse fysisk medisin eller nevrologisk avdeling. Pasienter som er i fare for å utvikle underventilering, blir fulgt opp hver 3-12 måned avhengig av grunnsykdommen. Dette er satt i system for ALS og Duchenne muskeldystrofi og disse følges hver 3. måned. Det er eget ALS team hvor lungelegen er en del av teamet. For andre nevromuskulære og muskel-skjelettlidelser blir de som fanges opp etter henvisning regelmessig fulgt med kontroller, men det kan være litt tilfeldig hvem som blir fanget opp. Noen av disse har blitt diagnostisert og har startet opp med LTMV i en akutt situasjon. De som er fanget opp i forkant, er ofte henvist fra andre spesialister. En får sjeldent henvisning fra kommunehelsetjenesten. Barn følges av barnehabilitering frem til 18 års alder, men de blir overført fra barneleger til lungeleger ved 16 års alder. Behandling startes opp under innleggelse eller poliklinisk. Hvis poliklinisk oppstart foregår denne som regel over flere dager og pasient ligger hjemme eller på pasienthotell. Oppfølging foregår poliklinisk, ved innleggelse og hjemmebesøk. Sistnevnte gjelder hovedsakelig invasivt behandlede, det vil si trakeostomerte, men en har i senere tid vært hjemme hos en del maskebehandlede, også for å vurdere hjemmeforhold hvis pasient skulle være aktuelle for trakeostomi, og for opplæring av personalet rundt. Kontroll 1-4 ganger i året avhengig av hvilken behandling og forventet progresjon av sykdom. Der er eget team med 2 sykepleiere og 1 lege som reiser ut. Fysioterapeut eller representanter fra ALS team er med etter behov. En gjør den nødvendige opplæring av personalet i sykehus, kommunehelsetjenesten og eventuelle andre interessenter.

De undersøkelsesmetodene en bruker er spirometri, hostePEF, body box, MIP/MEP, SNIP(kommer), blodgass – arterielt/kapillært, nattlig pulsoksymetri,



polygrafi(embletta), kapnografi. Har foreløpig ikke hatt mulighet for transkutane CO2 målinger, men dette er det søkt om utstyr for. Har bærbar blodgassmåler for hjemmebesøk, utlånt fra NKH. Gjør trakeoskopi ved behov, også hjemme. Polysomnografi gjøres på nevrologisk avdeling ved behov i søvnlaboratorium. En har for øvrig ikke mulighet for direkte monitorering av pasienter i søvnlaboratorium for justeringer ved komplekse apnoetilstander.

En starter som regel planlegging av invasiv LTMV så langt i forkant som mulig, slik at kommunehelsetjenesten kan gjøre forberedelser for å ta imot disse pasientene så raskt som mulig, men mange ganger har kommunene ikke klart å fullføre dette arbeidet når pasienten er utskrivingsklar. Trakeostomerte pasienter blir derfor ofte overført lokalsykehus i påvente av kommunalt tilbud. Ved behov for innleggelse legges de oftest inn lokalt. De blir da liggende på intensivavdelinger.

Trakeostomerte pasienter og pasienter som har progredierende sykdom har direktenummer til behandlende lege/avdeling som kan nås 24 timer i døgnet. En kan også kontakte lungeavdelingen og for ALS pasienter, er der egen ALS telefon. Ved avslutning av livsforlengende behandling har en egne avtaler/prosedyrer og en kan i tillegg få assistanse fra palliativt team.

### **Fysikalsk og rehabiliteringsmedisinsk døgnetenhet**

Fysikalsk og rehabiliteringsmedisinsk døgnetenhet, UNN, Tromsø er det eneste rehabiliteringstilbudet i Nord Norge for voksne pasienter med nevromuskulære sykdommer, multippel sklerose, poliomyelitt og lignende med behov for ventilasjonsstøtte. De tar imot henvisninger fra fastleger, nevrologer og andre spesialister. Oftest kommer disse pasientene til relativt korte vurderingsopphold på 1-2 uker, men de kan også ved behov tilby lengre rehabiliteringsopphold. Deres tverrfaglige team med ergoterapeut, fysioterapeut, lege, logoped, nevropsykolog, sosionom og sykepleier kan hjelpe pasienten på flere områder samtidig. De har også et nært samarbeid med hjerte- og lungelege, og andre spesialister på UNN.

Tverrsnittslasjoner går i utgangspunktet til St Olavs, eventuelt Sunnås, men hvis kapasitetsproblemer der, får disse som regel tilbud ved fysikalsk og rehabiliteringsmedisinsk døgnenhet.

### **Nevrologisk avdeling**

Nevrologisk og nevrofysiologisk avdeling UNN og nevrologisk avdeling ved Nordlandssykehuset i Bodø utreder, behandler og følger opp pasienter med ulike nevrologiske tilstander som for eksempel ALS, MS, nevrologiske sykdommer og hjerneslag som kan føre til respirasjonsvansker med behov for ventilasjonsstøtte.

De har tverrfaglige ALS- team både i Tromsø og Bodø (fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom, logoped, sykepleier, lege) som følger opp ALS- pasienter med kontroll hver 3 mnd på sykehuset og i hjemmekommunen.

Nevromuskulær kompetanse senter (NMK) i Tromsø utreder muskelsyke pasienter fra hele Norge.

Multipel sklerose(MS)- enhet: UNN Tromsø følger opp MS- pasienter fra hele Nord Norge.

Slagenhet på nevrologisk avdeling har både lokal og regional ansvar for behandling av pasienter med hjerneslag.

Nevrologisk avd. i Tromsø og Bodø har nært samarbeid med nevrokirurgisk, barne avd., rehabiliterings avd. og indremedisinske avdelinger.

### **ØNH avdeling**

Det er et tett samarbeid mellom ØNH og lungeavdelingen. For å fange opp adipositas hypoventilasjon er det senere tid laget retningslinjer for hvem som skal tilsees av lungelege. De som oftest har blitt tilpasset akutt er adipositas hypoventilasjon, og flere har allerede vært behandlet med CPAP eller vurdert for oppstart av dette forut for dette. Retningslinjer er sendt ut til lunge- og ØNH leger i Helse Finnmark og UNN.

## **UNN Harstad**

Ved Lungepoliklinikken i Harstad foregår mesteparten av utredning og oppstart av behandling poliklinisk. De har mulighet til å ha pasienter inneliggende medisinsk avdeling i oppstartsfasen. De bruker stort sett samme metoder for utredning og oppfølging som UNN Tromsø. Har ikke mulighet for måling av transkutan CO2 målinger, men UNN Harstad er i dialog med Innkjøp med tanke på å skaffe transcutan CO2 måler.

I og med at der bare er en fast lungelege i Harstad, utfører sykepleier ved Lungepoliklinikken/BHM mye av igangsetting og oppfølging av pasienter etter ordinasjoner lege. Noen pasienter er startet opp i akuttsituasjoner hvor de har vært inneliggende intensivavdeling. Dette gjelder i hovedsak trakeostomerte, men også noen maskebehandlede.

Lungepoliklinikken samarbeider med ØNH som gjør Embletta og tilpasser CPAP. De har samme retningslinjer som UNN Tromsø for å fange opp adipositas hypoventilasjon.

## **Fysioterapi i UNN og Helse Finnmark:**

Når det gjelder fysioterapitjenesten i Tromsø, så bruker de enkle teknikker som pusteteknikker: aktiv syklus, grunnleggende teknikker, andre(mobilisering og bruk av perkusjonsprogram på seng- gjelder kirurgisk intensiv) og mer avanserte teknikker som IPV, manuell og mekanisk hostestøtte(hostemaskin). "Airstacking"(hyperinflasjon) er lite brukt. Harstad og Narvik bruker mer enkle teknikker. Det samme gjelder for øvrig fysioterapitjenesten ved sykehusene i Helse Finnmark.

## **Nordlandssykehuset Bodø**

### **Respirasjonsenheten**

Nordlandssykehuset Bodø har hovedansvar for pasienter med LTMV fra Helgelandssykehuset Mosjøen, Sandnessjøen og Mo i Rana, samt Nordlandssykehuset Lofoten, Vesterålen og Bodø. Utredningen av denne type pasienter foregår på Respirasjonsenheten. Respirasjonsenheten er en dagenhet

organisert under medisinsk dagpost, og har ansatt sykepleiere med særskilt kompetanse for ventilasjonssvikt pasienter. Enheten er medisinsk faglig underlagt lungeavdelingen. Respirasjonsenheten samarbeider tett med ØNH leger, nevrologer, intensiv og av og til barneleger.

Utredning for maskeventilasjon skjer enten gjennom oppstart av behandling knyttet til akutte hendelser (via intensivavdeling) eller gjennom søknad fra fastlege, andre avdelinger på NLSH Bodø eller fra lokalsykehus. Elektive pasienter kartlegges før innleggelse med nattlig pulsoksymetri. Ved utredning utføres respirasjonsfysiologiske tester. Ut fra symptomscore og komorbiditet vurderes nattlig polysomnografi (Embletta) eller transcutan CO<sub>2</sub> måling.

Ved utredning, oppstart og kontroller av maskebehandling er pasienten innlagt enten på pasienthotellet, eventuelt med pårørende eller på medisinsk avdeling. Pasienter som står i større fare for utvikling av hypoventilering følges i samarbeid med nevrologisk avdeling ved kontrollene hos dem. De følges fra hver 3 – 12 måned alt etter diagnose og forventet progresjon.

Ved Nordlandssykehuset Bodø har nevrologisk avdeling eget tverrfaglig ALS team bestående av nevrolog, sykepleier, fysioterapeut, ergoterapeut og logoped. Respirasjonsenheten får jevnlig en oversikt over de ALS pasienter som deres nevrologiske avdeling følger opp.

For pasienter som har behov for trakealkanyle for ventilasjon har man i forkant tidlig møte med kommunen for å kartlegge ressurser og starte prosesser. Når beslutningen er tatt på å iverksette invasiv LTMV behandling koordineres dette med intensiv avdelingen ved Nordlandssykehuset Bodø. Pasientene ligger først på intensiv 1 – 2 uker, for så å avslutte opplæring av team på medisinsk overvåkning. Her følges disse pasientene opp i ca 3 uker i samarbeid med respirasjonsenheten og overvåkningsenheten. Lungelegen har det medisinske ansvaret. Sykepleiere ved respirasjonsenheten utarbeider en individuell prosedyreperm for den enkelte pasient som følger pasientene hjem. Den siste uken har teamet ansvaret for den trakeostomerte LTMV pasienten alene, med sykehuset som backup. De aller fleste

pasientene overføres direkte til bosted utenfor sykehuset, men noen få overføres til lokalsykehuset. Da følger lungelege og sykepleier fra Respirasjonsenheten med, og har dagen etter en gjennomgang med de utenom teamet som vil være involvert i pasienten samt fastlegen.

Ved kontroller av trakeostomerte kommer pasientene i hovedsak til respirasjonsenheten. Ved behov reiser lungelege og sykepleier ut til pasientene. Pasienter er dagpasienter og enten inneliggende på pasienthotell eller på sengepost alt etter pleie-/hjelpetbehov. Trakeostomerte med LTMV har alltid med seg deler av teamet ved kontroller.

Maskeventilerte kontrolleres første gang 3 måneder etter oppstart. I hovedsak kontrolleres maskeventilerte en gang i året. Pasienter med raskt progredierende sykdom kontrolleres i hovedsak hver 3. måned. Kontrollene består av arteriell blodgass på dag i romluft, spirometri, ev hoste PEF, standard blodprøver (HB, Lkc, CRP, Na, K, Kreat) og nattlig transcutan CO<sub>2</sub> måling. Man går også igjennom compliance med maskin og maske og ser på hvor mye ventilasjonsstøtten benyttes..

Trakeostomerte kontrolleres en gang i året eller ved behov. Det gjøres samme kontroller som ved maskebehandling, men arteriell blodgass gjøres med respirator hvis den brukes på dagen. Det gjøres også rtg. thorax og trakeoskopi. Før kontrollene av trakeostomerte med LTMV sender en ut et kartleggings skjema for å ha bedre oversikt over pasientens status. Av og til gjøres kontroller av trakeostomerte med LTMV hjemme hos pasienten for å nå flere av dem som følger opp pasienten. Ved de kontrollene gjør vi en nattlig pulsoksymetri i forkant. Pasienten/brukeren tar blodprøvene lokalt.

Munnstykkeventilasjon har man ved Nordlandssykehuset Bodø ikke ennå tatt i bruk eller hatt behov for, men de er åpen for den type ventilasjonsstøtte.

### **Regionalt senter for sykelig overvekt**

Regionalt senter for sykelig overvekt er lagt til Nordlandssykehuset, Bodø. En utfører her operativ behandling av overvektige i Helse Nord. En del av screening forut for eventuell operativ behandling er nattlig pulsoksymetri sammen med spørreskjema vedrørende søvnforstyrrelser. En ønsker på denne måten å fange opp søvn apnoe/adipositas hypoventilasjon. Screeningene gjøres på de ulike lokalsykehus/helseforetak.

### **Fysioterapi i Nordlandssykehuset:**

Ved sykehusene i Lofoten og Vesterålen er situasjonen lik den i Helgelandssykehuset (se neste avsnitt). De bruker manuelle teknikker, pusteteknikker, stillingsendringer, manuell hostestøtte og mobilisering i sin behandling. Også de har kjennskap til mekanisk insufflasjon- eksufflasjon, men dette brukes i mindre grad.

Ved sykehuset i Bodø brukes også manuelle teknikker, hosteteknikker, stillingsendringer og mobilisering. Mekanisk insufflasjon- eksufflasjon (hostemaskin) tilpasses og brukes.

Hyperinflasjon ("airstacking") har fysioterapeutene kjennskap til, men det brukes i liten grad.

Det brukes intermitterende C-PAP til barn.

IPV brukes noe, men ikke i stor grad.

Suging av luftveien gjøres i liten grad av fysioterapeutene, men når det er pasienter som har behov for suging i luftveiene under behandlingen har de sykepleier til stede som utfører denne prosedyren.

### **Fysioterapi i Helgelandssykehuset:**

Ved helgelandssykehuset har fysioterapeutene lite erfaring med pasienter med underventilering.

Som teknikker på pasienter med respiratoriske problemer benytter de for det meste pusteteknikker, manuelle teknikker, manuell hostestøtte, stillingsendringer og mobilisering. Fysioterapeutene kjenner til mekanisk insufflasjon- eksufflasjon (hostemaskin), men bruker den lite. Hostemaskinen blir brukt til pasienter som har

hostemaskin som hjemmebehandling. Det er litt forskjellig hvem som bruker maskinen med pasientene og hvordan de blir brukt på de ulike sykehusene.

Hyperinflasjon ("Airstacing") er lite brukt.

Fysioterapeutene i helgelandssykehuset tror selv de har en del å lære om hypoventilering og bruk av teknikker i forhold til dette.

### **Helgelandssykehuset Sandnessjøen og Helse Finnmark Kirkenes**

Lungeleger har startet opp færre enn 5 pasienter hver på maske. Disse pasientene har som diagnoser KOLS, søvn apnoe, adipositas hypoventilasjon eller kombinasjoner av disse. Det gjøres utredning med spirometri, body box, nattlig pulsoksymetri og blodgass. ØNH ved de respektive sykehusene gjør også polygrafi.

#### **1.3.2 Barn**

##### **Barn med behov for LTMV.**

Barnelegeforeningen har uttalt at de ønsker alle barn og unge under 18 år skal legges inn på en barneavdeling. Per 2012 følges alle barn i Hammerfest frem til de er 18 år både på poliklinikk og ved innleggelser. I Tromsø er det 16 års aldersgrense både ved innleggelser og poliklinikk. I Bodø er det en 14 års aldersgrense ved innleggelser og poliklinikk, der kronikere følges til de er 18 år.

##### **Prevalens i Helse Nord**

Helse Nord har 92 012 barn i alder 0-15 år, 50% av barna bor i Nordland, 35% i Troms og 15% i Finnmark.

Da LTMV registeret ligger nede i øyeblikket er det ikke mulig å hente ut nøyaktige data for hvor mange registrerte brukere det er blandt de under 15 år. Den foreløpig siste rapporten (2010) fra registeret opplyste om 120 registrerte brukere på landsbasis. På landsbasis er omlag 10% av barna som får LMTV tracheostomert.

Barneavdelingen UNN følger i øyeblikket opp 10 pasienter med LTMV, ett større antall barn får intermitterende CPAP som ledd i infeksjonsprofylakse. Omlag 15 andre følges jevnlig med tanke på utvikling av hypoventilasjon. Barna med trachestomi som ikke

har LTMV følges av barnelege med konsult av ØNH for å få utført scopier. Det var 3 barn med tracheostomi i 2012, hvorav bare den ene hadde behov for LTMV. Barneavdelingen ved Nordlandssykehuset Bodø hadde i 2012 to brukere med LTMV. Det var 4 tracheostomerte pasienter, der ingen hadde behov for LTMV. I tillegg kommer flere pasienter som bruker intermitterende CPAP som ledd i infeksjonsprofylakse.

### **Dagens situasjon**

Oppstart og oppfølging av LTMV hos barn skjer på 2 barneavdelinger i Helse Nord, henholdsvis Nordlanssykehuset Bodø og UNN Tromsø. Både oppstart og den elektive oppfølgingen skjer hos ett fåtall leger på hvert sted. I forbindelse med akutte forverringer, blir pasientene innlagt på lokalsykehus, med mulighet til overføring moderavdeling dersom det skulle være behov for det.

Det alltid en stor prosess å få startet opp med LTMV hos barn. Hovedgrunnen til det er overvåkingen denne behandlingen krever. Alle barna bor hjemme med tilpasset overvåkning. Behandlingen har vært mulig å etablere i alle kommunene der det har vært aktuelt, selv om det tar tid. Dersom kommunen har andre barn med behov for denne behandlingen har oppstart vært uproblematisk. Kommunene har både behov for å ansette personell, samt opplæring av det samme personalet. .

### **UNN Tromsø**

#### Kontroller

Ved UNN Tromsø følges barna dels med polikliniske kontroller og dels med innleggelser. Alle barna med LTMV innlegges for nattregistrering 2 ganger i året. Den ene pasienten med trach og LTMV innlegges 3-4 ganger i året for nattregistrering. Registreringen er en tilpasset polysomnografi med måling av transcutan CO<sub>2</sub>, transcutan O<sub>2</sub>, kapilære blodgasser, hjerterfrekvens og respirasjonsfrekvens registrering gjennom natten. Ved alle kontroller måles også spirometri og hoste PEF samt lengde og vekt.

Endel av LTMV pasientene har også hostemaskin og ossilator som ledd i slimmobilisering. Rutinene for bruk av denne behandlingen gjennomgås også.



Ambulering har ikke vært utført regelmessig til pasienter med LTMV. Ett flertall av pasientene har hatt 1 hjemmebesøk og noen ganske få har hatt flere hjemmebesøk.

### Opplæring

Spesialisthelsetjenesten har plikt til å undervise personale i kommunene som pleier de aktuelle barna. Det har også vært laget tilpassede prosedyrer for det enkelte barn. De skriftlige prosedyrene er under kontinuerlig revisjon.

Ved oppstart av LTMV har alle kommuner bortsett fra en fått besøk ved oppstart, samtidig som det har vært gitt opplæring. Enkelte kommuner har fått flere besøk. I tillegg har det vært gitt ytterligere undervisning når de enkelte enhetene har etterspurt den. De ulike enhetene som avlastning, natt-tjeneste, barnehage, skole og barnebolig har ikke fått undervisning sammen, men den har vært gitt enhetsvis.

Ved oppstart av LTMV blir kommunen tilbudt å komme på hospitering på barneavdelingen i forkant av utskrivelse. Hvor mange som hospiterer og hvor lenge de hospiterer varierer sterkt i tråd med kommunens ønsker.

For tiden er det samtaler med Tromsø kommune om å tilby kurs 2 ganger i året der alle instanser som har befatning med barna kan møte og få undervisning.

Barna som er lokalisert utenfor Tromsø kommune, har også fått undervisning lokalt av barnelege, og via telemedisin. Det er ikke avsatt tid eller midler til ambulering til pasienter utenfor Tromsø kommune.

Alle foresatte til barna med LTMV har fått direkte telefonnummer til behandlende barnelege, med mulighet til å ta direkte kontakt. Dette er ett tilbud som benyttes i svært varierende grad, der noen foreldre ringer flere ganger i uken, men andre knapt tar kontakt. Denne direkte kontakten er ett nødvendig supplement til tette kontroller for at barna skal få en medisinsk forsvarlig behandling.

Selv om det er gitt undervisning i bruk av det teknisk utstyret har det ikke vært utført en formell sertifisering av personalet som gir behandlingen.

Det gis årlig undervisning i behandling med ventilasjons-støtte samt hostemaskin til leger og sykepleiere på avdelingen. Vi har startet opp med sertifisering av alle legene på dette utstyret i 2012.

### Andre konsekvenser

Det at barneavdelingen UNN Tromsø har satsset på å behandle barn med behov for LTMV, har medført en betydelig økning i bruken av det samme utstyret til pasienter som ikke har en kronisk hypoventilasjon. Det er spesielt pasienter med alvorlig respiratorisk distress som vi idag behandler på sengepost med ventilasjons-støtte. Dette har medført en reduksjon i antall barn som blir overført til intensiv avdelingen for behandling der. Alle overleger og LIS kan idag starte opp denne behandlingen ved akutt distress.

Vi har idag langt flere behandlingdager med mekanisk ventilasjon hos pasienter med akutte ikke-kroniske plager enn med de som har behov for LTMV.

Siden alle barna som idag får LTMV har tilleggsdiagnoser til hypoventilasjon, har behandlende barnelege dels blitt behandler i forhold til de andre problemstillingene også.

### Avslutning av behandling

Vi ser at noen av barna som har hatt behov for ventilasjons-støtte en periode av livet ikke trenger behandlingen livslangt. Derfor må også dette aspektet av behandlings vurderingene tas med. Det har aldri vært noe problem å ta bort behandling på denne indikasjonen.

Andre barn blir etterhvert så dårlige av sin grunnsykdom at videre behandling er nytteløs. Her vil det være aktuelt å ta bort behandling for å gi annen palliativ behandling. Det vil alltid være en utfordring å kunne komme til enighet med foreldre om en avgrensning av behandling. Hittill har det ikke dukket opp noen større problemer hos pasienter der det har vært aktuelt, men det er viktig å ha med seg at dette er en prosess og at det tar tid. Det er også viktig at disse diskusjonene løftes frem på ett tidlig tidspunkt for at både foresatte og leger/sykepleiere har ett avklart forhold til når man fjerner nytteløs behandling.

## **Nordlandssykehuset Bodø:**

### Kontroller

Barn som har nevromuskulær sykdom og er i risiko for å utvikle hypoventilasjon/søvn apnoe kontrolleres med nattlig pulsoksymetri, kapnografi og kapillær syre-base 2 ganger pr år. Det gjøres tilleggsundersøkelse etter vurdering, blant annet embletta som også gjøres ved utredning sentralt søvn apnoe syndrom/OSAS.

Barn med LTMV(CPAP/BiPAP) kontrolleres for maskebehandlede 2 ganger i året. Kontroller skjer ofte i samarbeid med ØNH og Respirasjonsenheten for justering av maske.

Trakeostomerte har tilsvarende kontroller og trakeoskopi årlig i samarbeid med ØNH.

### Opplæring

Prosedyrer brukes fra Nasjonalt kompetansetjeneste i Hjemmerespirator behandling og barne intensiv på St Olav`s. Ved oppstart respirasjonsstøtte får foreldre teoretisk og praktisk opplæring. Opplæring av team skjer i sykehus eller hjemme hos pasienten. En har målsetting å ha skriftelige prosedyrer for alle hjelpemidler. Fysioterapeut er involvert i slimmobiliserende tiltak som CPAP og hostemaskin.

### Andre konsekvenser

Barneavdeling i Bodø føler at de er god erfaring med denne pasientgruppen og overlege har tidligere vært tilknyttet NKH samt arbeidet med denne pasientgruppen ved St Olav`s. Det er tett samarbeid med barnenevrologer, fysioterapeut, ØNH og Respirasjonsenheten. En ser imidlertid at ved problemer ved indikasjon, oppstart og gjennomføring, bør disse pasientene henvises til regionssykehus.

### **Enhet for behandlingshjelpemiddel(BHM).**

Der er 5 BHM i Helse Nord. Kirkenes server Helse Finnmark, Tromsø UNN Tromsø, Harstad UNN Harstad, UNN Narvik og deler av Nordlandssykehuset(Vesterålen), Bodø resterende del av Nordlandssykehuset og Sandnessjøen Helgelandssykehuset. Befolkningsgrunnlaget er i Helse Finnmark (pr 1.1.2011) 73417, UNN Tromsø

121993, UNN Harstad og Narvik og Nordlandssykehuset Vesterålen 95232, Nordlandssykehuset Bodø og Lofoten 100069 og Helgelandssykehuset 77540.

Seksjon for behandlingshjelpemidler er organisert litt forskjellig i Helse Nord. Noen har ansatt teknikere som deler ut utstyr etter søknad/bestilling. Andre har i tillegg sykepleier hvor enkelte er aktivt med i oppstart av behandlingen, og har tilknytting Lungeavdelingen/Lungepoliklinikken.

Når det gjelder valg av utstyr til hjemmebehandling er en som alle andre styrt av anbud, men seksjon for BHM sammen med klinikere og spesialsykepleiere er sterkt inne i bilde ved kravspesifikasjoner og ved valg av utstyr. UNN og Nordland (utenom Ofoten) har kjørt egne anbud. Kirkenes har som regel duplikert UNN sitt anbud. Det er derfor noe forskjell i maskinutvalget.

I Helse Nord har både UNN HF og NLSH Bodø vaktordning for hjemmebehandling av blant annet respirasjonssvikt. En har lav terskel for utrykning, og tilstreber å få så få innleggelser som mulig. UNN har sykepleier og teknisk personale med spesialkompetanse på respirasjonssvikt, og respirasjonsstøtte utstyr.

En har sett for Helse Finnmark at det ikke er helt optimalt med utlevering av utstyr da der er lange avstander og det tar tid å få bestilt inn utstyr da dette ofte ikke er på lager.

### **Samarbeid med kommunehelsetjenesten:**

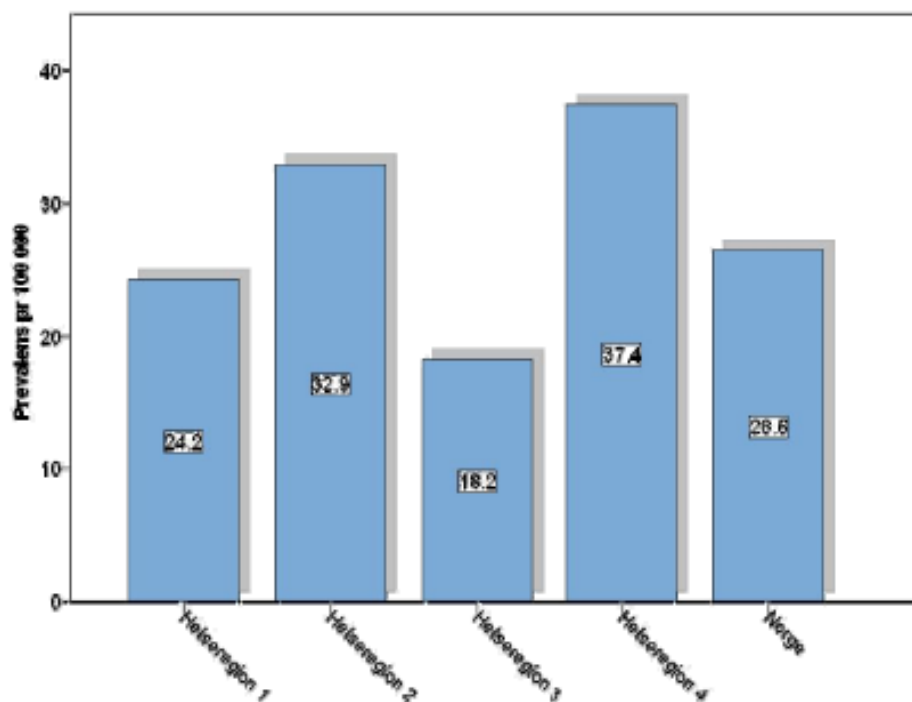
Kommunehelsetjenesten har vært vanskelig å få rekruttert inn i arbeidet, men det synes som disse stort sett er fornøyde ut fra muntlige tilbakemeldinger.

Samhandlingsreformen har på dette området vært en videreutvikling av dette arbeidet, og hjulpet med å sette dette i system. De fleste synes oppstartsfasen er den vanskeligste. Hos en del pasienter har det vært vanskelig å rekruttere inn personale med stort gjennomtrekk og en del har kontinuerlig innleid personalet. En må for sistnevnte basere seg på at disse har fått nødvendig opplæring i forkant, selv om det enkelte ganger ikke har vært tilfellet. En har sett viktigheten med å ha en koordinator i

dette arbeidet. I enkelt tilfeller har det mot pasientens eget ønske ikke kunne vært mulig å gi LTMV behandlingen i pasientens hjem.

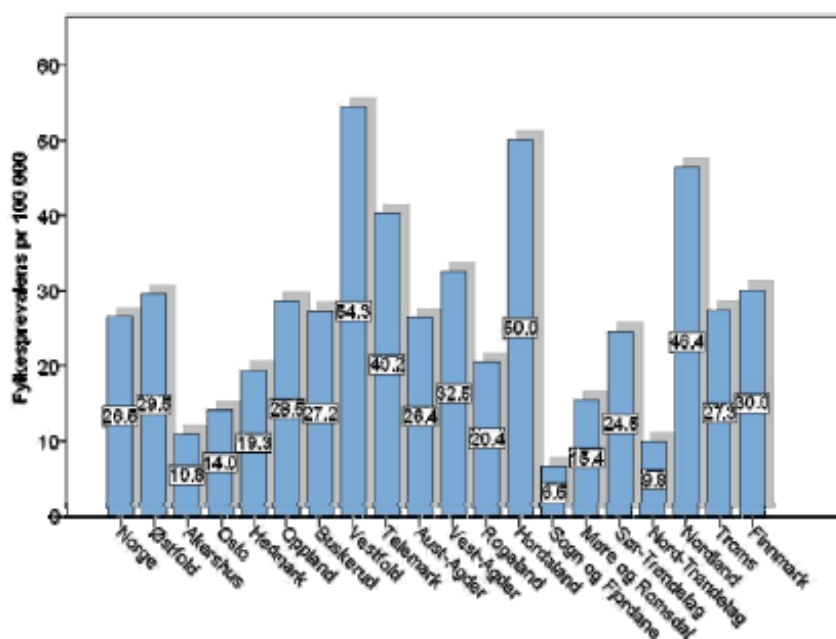
## 1.4 OVERSIKT OVER LTMV I DE ULIKE OMRÅDENE FOR BEHANDLINGSHJELPEMIDLER OG REGISTRERTE I NASJONALT REGISTER FOR LTMV

### 1.4.1 Tall fra nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon – pr 31.12.2010



Bruk av langtids mekanisk ventilasjon (n = 1304) fordelt på helseregioner.

Helseregion 1: Sør-Øst  
Helseregion 2: Vest  
Helseregion 3: Midt  
Helseregion 4: Nord



Bruk av langtids mekanisk ventilasjon (n = 1304) fordelt på fylker.

### 1.4.2 Tall fra BHM – pr 01.03.12

I tabell finner en samlet oversikt over brukere i Helse Nord. Tall baserer seg fra opplysninger innhentet fra de forskjellige enhetene for behandlingshjelpemidler(BHM) og er sammenlignet med antall innbyggere disse betjener. For Helse Finnmark og UNN Tromsø har en gått gjennom journaler for å sjekke hvorvidt dette faktisk er LTMV brukere. Tallene er fra 01.03.12(opplysninger innkommet noe ulikt fra de forskjellige BHM – første mottatt 24.01.12 ). Et problem er at ikke alle BHM har like gode registreringsrutiner, slik at noen av tallene er noe usikre. Blant annet er ikke utstyr levert tilbake som egentlig er kassert eller hvor pasient er død. Tallene er sammenlignet med registerdata fra 31.12.10 som er de siste dataene publiserte fra Nasjonalt register for LTMV.

	Helse Finnmark	UNN Tromsø	UNN Harstad/Narvik/ Nordlandssykehuset Vesterålen	Nordlands-sykehuset Bodø/ Lofoten	Helgelands-sykehuset	Totalt
Befolkningsgrunnlag*	73417	121993	95232	100069	77540	468251
Respirator	4	6	10	2	5	27
Tracheostomert**	2	6	9	2	6	25
BiPAP- antall ***	45	123			120	
BiPAP- antall brukere registrert BHM			42	95	60?	294
BiPAP – antall LTMV brukere****	36	61				
Prevalens – pr 100.000 innbyggere	54,5	54,9	54,6	96,9	83,8	67,8
Registerprevalens – pr 100.000 innbyggere*****	30,0	27,3	27,3/46,4	46,4	46,4	28,6

\* Pr 1.1.2011

\*\*For UNN Tromsø og Helse Finnmark har en sjekket opp med journalene at disse tallene stemmer

\*\*\*En del brukere har 2 eller 3 BiPAP maskiner

\*\*\*\*Har for UNN Tromsø og Helse Finnmark kun med LTMV brukere og ikke de som får BiPAP for søvn apnoe (gjennomgang journaler)

\*\*\*\*\*Tallene er fylkesdelt oppdelt

## 1.5 UTFORDRINGER

- **Voksne:** Der er ingen senter som har søvnlaboratorium og kan ta hånd om mer kompliserte apnoetilstander. Det er i tillegg en del som starter behandlingen akutt og dette er det ønskelig å unngå. Det har generelt vært fokusert for lite på adipositas hypoventilasjon. Voksne med nevromuskulære, med unntak av Duchenne og ALS, og muskel-skjelett lidelser følges ofte opp av fastleger og det er for lite kunnskap blant disse for å fange opp aktuelle kandidater for LTMV.
- **Barn:** Det er få pasienter og ved å ha 2 senter som driver med denne typen behandling får en lite volum og behandlingen blir avhengig av enkeltpersoner.
- **Fysioterapi:** Fysioterapi for slimmobilisering i Helse Nord er noe mangelfull, spesielt på de mindre sykehusene som ofte er lokalsykehus for denne pasientgruppen.
- **Generelt:** Lite felles prosedyrer i Helse Nord. Dette skyldes et manglende samarbeid innad i regionen. Der er et unaturlig skille mellom Nordland og Troms/Finnmark. Bør få plass pasientforløp innad i regionen. Palliativ team involvert i mindre grad ved prosedyrer for avslutning. I følge retningslinjer er dette et område hvor palliativ team skal involveres.
- **Kommunehelsetjenesten:** Bedre kvalitetssikret oppfølging av kommunehelsetjenesten. Arbeides sentralt i NKH med nettkurs som e-læring, telemedisinsk tilbud. Der er ingen økonomiske incentiver/takstsystem for å drive virksomhet rettet mot kommunehelsetjenesten og det kan skape problemer med store avstander og dyr transport i vår helseregion. Etter hvert som samhandlingsreformen har trått i kraft, har det kommet en del forsterkede sykehjem som har tatt denne pasientgruppen. Tror imidlertid at det kan bli vanskelig å etablere egne spesialsykehjem for denne pasientgruppen pga av få pasienter og store avstander. Representant fra kommunehelsetjenesten må plass før skriving av regional handlingsplan.
- **Brukere:** For lite informasjon om brukerne og familiene deres om hvor godt fornøyde disse er med tilbudet og deres mulighet til medvirkning. Ved skriving av regional handlingsplan, må brukerrepresentant tas med.
- **BHM:** I Helse Nord kjøres det ikke samlet anbud. Det er derfor en del forskjell i utstyr og dette har vist seg problematisk når pasienter starter opp behandlingen



og følges opp fra et annet helseforetak. I tillegg små enheter og en del utstyr har vært problematisk å fremskaffe spesielt for de mer kompliserte pasientene.

- **Forskjeller:** Det er en del forskjell i registerdata og tall fra BHM som sannsynligvis skyldes for dårlig registrering av pasienter i LTMV register, samt at prevalens er lavere i UNN og Helse Finnmark enn Nordland uten at en med sikkerhet har funnet noen sikker årsak. Imidlertid mener registeransvarlig for Nasjonalt register for LTMV at prevalens i Helse Nord er for høyt. Ut fra svenske beregninger burde prevalens være rundt 40 pr 100.000. Sverige har imidlertid valgt å ikke gi ALS pasienter invasiv behandling.