

**Nasjonalt register for
LTMV**

Rapport

Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV)

Geografiske ulikheter i bruk av LTMV innad i og mellom landets RHF.

Utarbeidet av Elin Tollefsen,
registeransvarlig og daglig leder, Nasjonalt register for LTMV,
Lungeavdelingen, Haukeland universitetssjukehus,
seksjonsoverlege dr. med., Klinikk for lunge og arbeidsmedisin, St. Olavs hospital.

24. mai 2013.

Nasjonalt register for LTMV har fått forespørsel fra fagdirektør i Helse Vest RHF og Fagsenter for medisinske registre i Helse Vest ved leder Ane Johannessen om redegjørelse for geografiske ulikheter i bruk av LTMV. Bakgrunnsmateriale er opplysninger fra Nasjonalt register for LTMV fra 2007 og 2010 og opplysninger i regionale statusrapporter for LTMV 2012 som er utarbeidet i regi av Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling (NKH), Lungeavdelingen, Haukeland universitetssjukehus.

Langtids mekanisk ventilasjon (LTMV)

LTMV er et behandlingstilbud gitt utenfor sykehus for utvalgte pasienter med sykdom utenfor lungene som gir pustesvikt. LTMV gis non-invasivt (BiPAP/respirator tilsluttet maske) eller invasivt (respirator tilsluttet trakeostomi). Fagfeltet har store utfordringer i forhold til pasientseleksjon, kompetanse i valg av respirator/innstillinger og pasientoppfølging. Medisinsk teknologisk utvikling fører med seg utfordringer av etisk, juridisk og økonomisk karakter som er viktige momenter ved LTMV som behandlingstilbud. I Norge er det ingen formell funksjonsfordeling av behandlingstilbudet. 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.

Nasjonale prosesser

Nasjonal veileder og nasjonal faglig retningslinje for LTMV, Helsedirektoratet 2012, er forutsatt normerende for praksis. Aktuelle sykdomsgrupper for LTMV er arvelige og ervervede nevrologiske sykdommer, brystvegglidelser, adipositas hypoventilasjonssyndrom og svikt i sentral respirasjonsregulering. Pasienter med primær lungesykdom, som KOLS, anbefales ikke LTMV. Veilederen er utdypende i forhold til diagnostikk, oppstart, oppfølging, jus, etiske utfordringer, kvalitet og sikkerhet i den kommunale helse- og omsorgstjenesten.

Nasjonalt register for LTMV ble opprettet i 2002 og er underlagt Helse Vest. I 2012 ble registeret godkjent av Helse- og omsorgsdepartementet som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister. Registeret ledes av en faglig styringsgruppe med representanter fra alle fire RHF og en representant fra vårt svenske søsterregister Swedevox. Sykehus i alle landets HF som tilpasser LTMV for barn og voksne rapporterer til registeret. Registeret har en tidkrevende overgang fra papirbasert til elektronisk løsning (OpenQReg) og kan midlertidig ikke presentere oppdaterte tall. Registerets opplysninger vil bli elektronisk tilgjengelige i 2013. Registerets hovedformål er oppfølging av LTMV for å bidra til et geografisk likeverdig behandlingstilbud og god kvalitet for pasientene, gi informasjon om aktiviteten i fagfeltet og faktagrunnlag i løsningen av de faglige og helseøkonomiske utfordringene som behandlingstilbudet kan utgjøre både i spesialist- og kommunehelsetjenesten, samt forskning nasjonalt og internasjonalt.

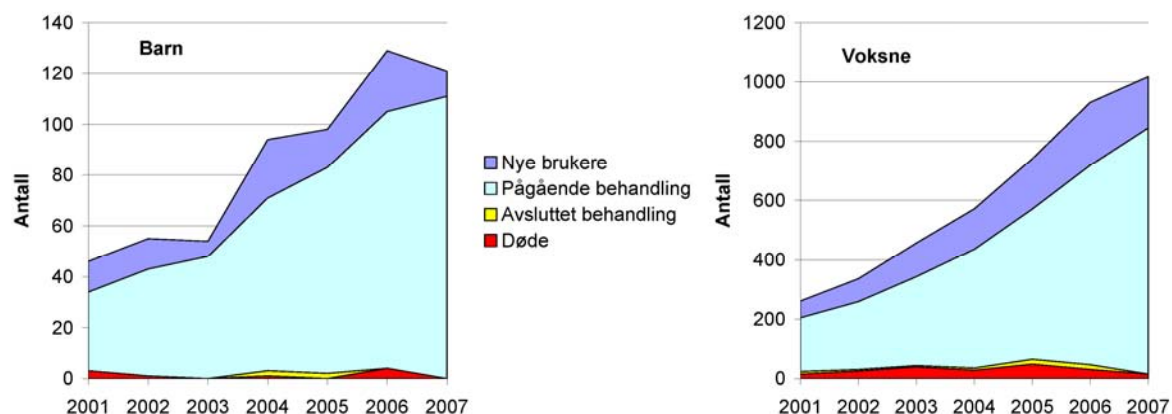
Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling (NKH) ble opprettet i 2002 og er underlagt lungeavdelingen, Haukeland universitetssjukehus. Fagmiljøene for LTMV er svært små både ved enkelsykehus og nasjonalt, og drives ofte av noen få "ildsjeler". NKH opprettet i 2012 fire regionale ressursgrupper for LTMV. Hver ressursgruppe har sin regionale koordinator som er lungelege. Ressursgruppene har i 2012 kartlagt status for LTMV i sine respektive regioner, som grunnlag for utarbeidelse av regionale handlingsplaner for LTMV.

Nasjonalt register for LTMV: geografiske ulikheter i bruk av LTMV

Registeropplysninger 2007

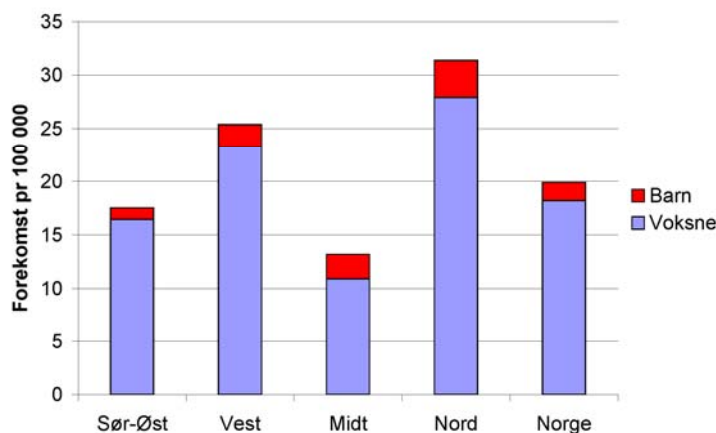
Bruk av LTMV har vært økende de siste 10 årene og mye tyder på at veksten fortsetter. Figurene under viser bruk av LTMV hos barn og voksne fra registerets start og fram til 2007.

Blant alle diagnosegrupper som får LTMV i Norge har 6-7 % av pasientene invasiv respiratorbehandling, 93-94 % av pasientene har respiratorbehandling tilsluttet maske.

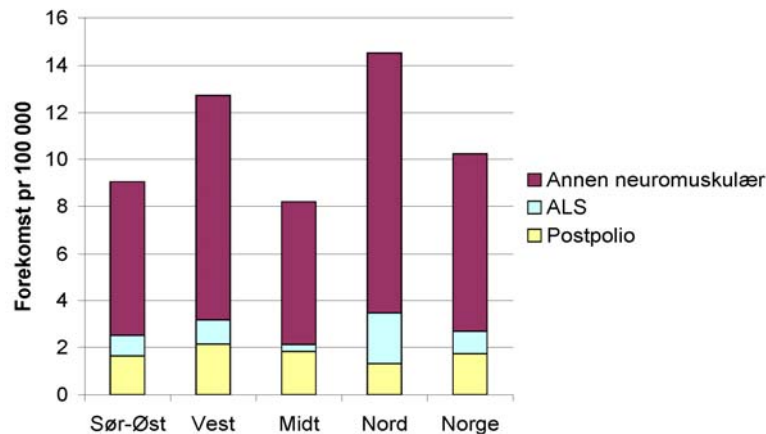


I alt 31 sykehus har rapportert pasienter til registeret, de 12 største sykehusene rapporterer > 90 % av pasientene, 11 sykehus rapporterer < 5 pasienter hver.

Registeropplysninger t.o.m. 2007 er publisert i Tidsskr Nor Legeforening (1). Artikkelen konkluderer med store regionale ulikheter både i bruk av og indikasjonsstilling for LTMV. I 2007 var nasjonal prevalens av LTMV 20/100 000, med regionale forskjeller i prevalens som vist i figuren under.

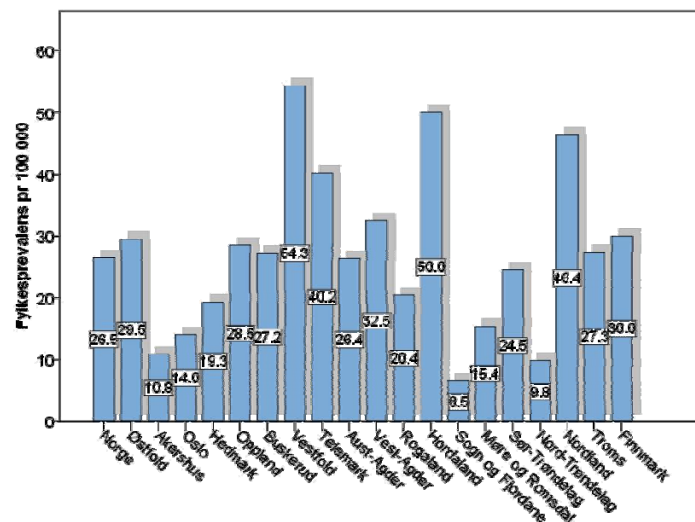
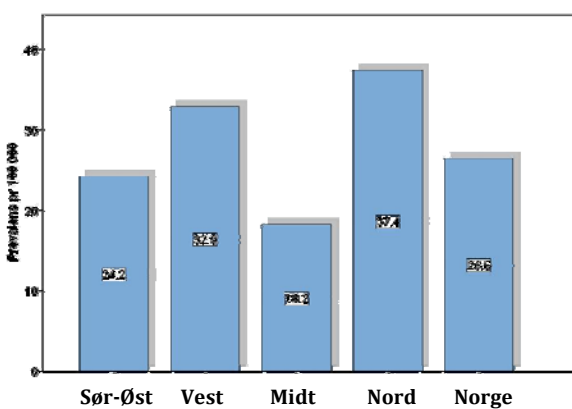


I Norge, som i de øvrige europeiske land, forelå ingen nasjonale retningslinjer for pasientseleksjon eller medisinske kriterier for oppstart av LTMV. Registerets pasientpopulasjon var heterogen. Den største pasientgruppen blant voksne som fikk LTMV hadde KOLS (23,7 %), nest største pasientgruppe hadde adipositas hypoventilasjonssyndrom (21,8 %) og tredje største pasientgruppe hadde andre lungesykdommer (10,4 %). Gjenstående pasientgruppe (44 %) hadde forskjellige nevromuskulære sykdommer. LTMV ved nevromuskulære sykdommer varierte mellom landets RHF som vist i figuren under.



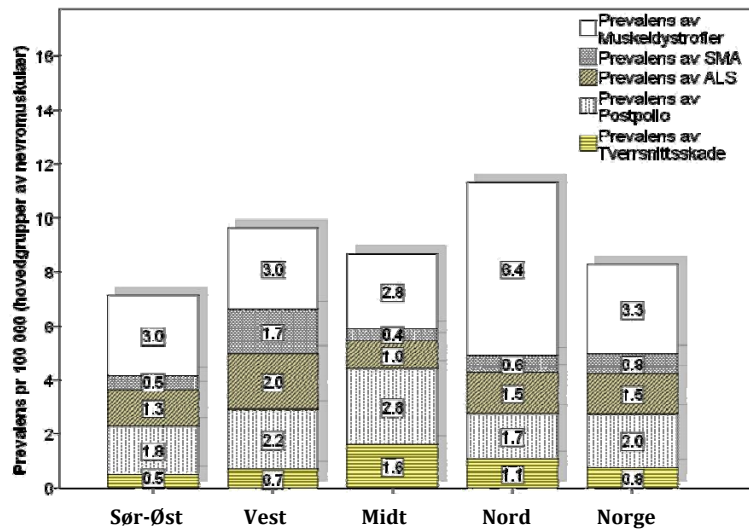
Registeropplysninger 2010

I 2010 var nasjonal prevalens av LTMV 26,5/100 000, med forskjeller i prevalens henholdsvis mellom RHF og fylker som vist i figurene under.



I Norge forelå fortsatt ingen nasjonale retningslinjer for pasientseleksjon eller medisinske kriterier for oppstart av LTMV. Geografiske ulikheter i total bruk av LTMV mellom landets RHF var nærmest uendret fra 2007.

Sammenlignet med 2007 hadde Helse Midt-Norge RHF i 2010 økt bruk av LTMV ved nevromuskulære sykdommer, mens de øvrige RHF`ene hadde mindre bruk av LTMV ved nevromuskulære sykdommer. Totalt sett var det derfor en grad av utjevning mellom RHF`ene i bruk av LTMV ved nevromuskulære sykdommer, som vist i figuren under.



Vedvarende geografiske forskjeller i total bruk av LTMV mellom RHF`ene kan synes å være hovedsakelig betinget i forskjellig bruk av LTMV ved KOLS og adipositas hypoventilasjonsyndrom.

Tall fra enhet for behandlingshjelpemidler i landets RHF – basert på opplysninger i regionale statusrapporter for LTMV 2012.

Landets enheter for behandlingshjelpemidler, både lokale og regionale enheter, har egne register over antall BiPAP/respiratorer som utleveres til pasienter. Uttak av BiPAP/respirator (antall) fra alle enheter for behandlingshjelpemidler er for Nasjonalt register for LTMV den eneste kilden til validering av registerets dekningsgrad, både på virksomhetsnivå og individnivå.

Feilkilder ved antall uttak av BiPAP/respirator fra enheter for behandlingshjelpemidler:

- Uttak av BiPAP/respirator er ikke koblet til ICD-10 koder. Kobling mot diagnosekoder skal være igangsatt i løpet av 2013.
- Noen pasienter med OSAS, Cheyne Stokes/kompleks søvnforstyrrelse, bruker BiPAP; behandlingen defineres ikke som LTMV og pasientene skal ikke registreres i registeret.
- Døde er fortsatt registrert som brukere.
- Avsluttet LTMV, men fortsatt registrert som brukere (registeropplysninger viser at svært få pasienter avslutter LTMV).
- Uttak til kommunale institusjoner registreres ikke (disse kommer da i tillegg).
- Manglende registreringsrutiner for uttak ved enhet for behandlingshjelpemidler (disse kommer da i tillegg).

Antall BiPAP/respirator registrert i bruk ved enheter for behandlingshjelpemidler 2011:
Helse Nord RHF prevalens av LTMV 68 per 100 000 innbyggere.

	Prevalens av LTMV per 100 000
Helse Finnmark	55
UNN Tromsø	55
UNN Harstad/Narvik og Nordlandssykehuset Vesterålen	55
Nordlandssykehusene Bodø og Lofoten	97
Helgelandssykehuset	84

Helse Midt RHF prevalens av LTMV 46 per 100 000 innbyggere.

	Prevalens av LTMV per 100 000
Nord-Trøndelag HF	40
St. Olavs hospital HF	33
Møre og Romsdal HF	64

Helse Vest RHF prevalens av LTMV 63 per 100 000 innbyggere.

	Prevalens av LTMV per 100 000
Helse Bergen	87
Helse Stavanger	72
Helse Fonna	42
Helse Førde	16

Helse Sør-Øst RHF prevalens av LTMV 54 per 100 000 innbyggere.

	Prevalens av LTMV per 100 000
Aust-Agder og Vest-Agder	82
Telemark	68
Vestfold	90
Hedmark og Oppland	43
Buskerud og Akershus	50
Universitetssykehuset Oslo (UiO)	29
Østfold	69

	Uttak av BiPAP/respirator fra enh. for behandlingshjelpemidler 2011. Prevalens LTMV/100 000	Opplysninger Nasjonalt register for LTMV 2010. Prevalens LTMV/100 000
Helse Nord RHF	68	37
Helse Midt RHF	46	18
Helse Vest RHF	63	33
Helse Sør-Øst RHF	54	24

Mulige feilkilder ved antall uttak av BiPAP/respirator fra enheter for behandlingshjelpemidler tatt i betraktning, så kan det se ut som om det på landsbasis har vært en betydelig underrapportering til Nasjonalt register for LTMV.

Forventet prevalens av LTMV

Opplysninger fra Nasjonalt register for LTMV per 2010 viser fortsatt store ulikheter i bruk av og indikasjonsstilling for LTMV innad i og mellom landets RHF.

De vedvarende ulikhetene bekreftes av tall fra landets enheter for behandlingshjelpemidler. De største forskjellene ser vi innad i Helse Vest RHF som mellom HF varierer i prevalens fra 16/100 000 til 87/100 000.

Nordlandssykehuset Bodø, Vestfold og Helse Bergen har høyeste prevalens av LTMV, mens St. Olavs Hospital, Universitetssykehuset Oslo og Helse Førde har laveste prevalens av LTMV.

Nasjonal veileder og nasjonal faglig retningslinje for LTMV, Helsedirektoratet 2012, anbefaler pasienter med sykdommer utenfor lungene (ekstrapulmonal pustesvikt) vurdert for LTMV. Pasienter med primær lungesykdom, som KOLS, anbefales ikke LTMV. Vedvarende geografiske forskjeller i total bruk av LTMV kan synes å være hovedsakelig betinget i forskjellig bruk av LTMV ved KOLS og adipositas hypoventilasjonssyndrom.

Mange pasientgrupper har lav prevalens og insidens, noe som medfører få pasienter ved små sykehus. Omfang av pasienter er viktig for å opparbeide kompetanse i pasientseleksjon, diagnostikk, valg av respirator/innstillinger, oppfølging og i forhold til etiske utfordringer. I følge Nasjonal veileder og faglig retningslinje for LTMV må RHF`ene sørge for at vurdering, beslutning og gjennomføring av LTMV skjer i HF som har den nødvendige kompetanse i forhold til de ulike pasientgruppene og deres hjelpebehov. Veilederen anbefaler at RHF`ene foretar 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.

I forhold til intensjon om funksjonsfordeling av LTMV innad i RHF`ene kan det være en utfordring at de største sykehusene i landet, som alle har kompetanse i LTMV, har store ulikheter i bruk av LTMV; UNN Tromsø 55/100 000, Nordlandssykehuset Bodø 97/100 000, St. Olavs hospital 33/100 000, Helse Bergen 87/100 000, Helse Stavanger 72/100 000, Vestfold 90/100 000, Universitetet i Oslo 29/100 000.

Optimal bruk av LTMV i Norge er ikke kjent. St. Olavs hospital har prevalens av LTMV 33/100 000 og har en pasientpopulasjon som kun inkluderer pasientgrupper med anbefalt indikasjon i henhold til Nasjonal veileder for LTMV. Erfaring fra St. Olavs hospital tilsier at prevalens av LTMV ved nevrologiske sykdommer er i ferd med å innta "steady state", mens prevalens av LTMV ved adipositas hypoventilasjon sannsynligvis fortsatt er for lav. Ut fra erfaringene fra St. Olavs hospital forventes prevalens av LTMV å være 35-40/100 000 innbyggere.

Andningssviktregisteret Swedevox

Vårt svenske søsterregister Andningssviktregisteret Swedevox, Nationellt kvalitetsregister for langtidsbehandling med respirator (LTMV), ble etablert i 1996 og har siden oppstart vist til årlige rapporter om bruk av LTMV i Sverige (2). Det er naturlig å sammenligne bruk av LTMV i Norge med de svenske registeropplysningene. Blant alle diagnosegrupper som får LTMV i Sverige har 4,4 % av pasientene invasiv respiratorbehandling, 95,6 % av pasientene har respiratorbehandling tilsluttet maske.

Registeransvarlig og redaktør, docent Bengt Midgren, rapporterer registerets dekningsgrad til > 90 %. Nasjonal prevalens av LTMV i Sverige var i 2007 19,5/100 000, i 2010 var den 22/100 000 og i 2012 var den 25/100 000. Også i Sverige sees geografiske ulikheter i bruk av LTMV mellom län; Hallands län har høyest prevalens av LTMV med 40/100 000, mens Västernorrlands län har lavest prevalens av LTMV med 9/100 000. Hallands län har høyest prevalens av LTMV ved KOLS, sammenlignet med de øvrige län. I den svenske årsrapporten framkommer at de geografiske ulikhetene i bruk av LTMV har persistert de årene registeret har eksistert.

Konklusjon

LTMV er en relativt sjelden og svært spesialisert behandlingsmetode. Geografiske ulikheter i bruk av LTMV i Norge er tidligere forklart ut fra forskjeller i entusiasme for behandlingstilbudet (3). Entusiasme ble i utgangspunktet betraktet som positivt, men kunne føre til at for mange fikk behandling. *Klok* entusiasme innebar å tilby behandling til pasientgrupper som hadde dokumentert effekt av LTMV (3).

I Norge kan det se ut som om trenden er mot en utjevning i bruk av LTMV ved nevrologiske sykdommer, mens geografiske ulikheter i total bruk av LTMV består. Nasjonal veileder og nasjonal faglig retningslinje for LTMV vil bidra til felles pasientseleksjon for LTMV og geografisk utjevning av behandlingstilbudet. Implementering av veilederen i alle landets fagmiljøer er en stor utfordring for landets RHF.

Forekomst av aktuelle sykdommer som kan vurderes for LTMV viser ingen store geografiske forskjeller på landsbasis. Lav prevalens av LTMV i enkelte HF kan tyde på at behandlingstilbudet ikke gis, selv om det faglig foreligger indikasjon for LTMV. På den andre side kan høy prevalens av LTMV tyde på overforbruk av behandlingstilbudet. Sammenlignet med Sverige (prevalens LTMV 25/100 000) kan det se ut som vi i Norge har mer enn dobbelt så høy prevalens av LTMV.

Validering av Nasjonalt register for LTMV sin dekningsgrad både på virksomhetsnivå og individnivå vil være en viktig og prioritert oppgave framover.

Litteraturliste

- (1) Tollefsen E, Gulsvik A, Bakke P, Fondenes O. Prevalens av hjemmerespiratorbehandling i Norge. Tidsskr Nor Legeforen nr. 20, 2009; 129: 2094-7.
- (2) Andningssviktregisteret Swedevox årsrapport 2012.
<http://www.ucr.uu.se/swedevox/index.php/arsrapporter>
- (3) Dybvik K, Tollåli T, Nielsen EW, Brinchmann BS. Why does the provision of home mechanical ventilation vary so widely? Chron Respir Dis 2010; 7: 67-73.