

Hemrespiratorbehandling i ett femårsperspektiv

Etablerad behandling, men anmärkningsvärda skillnader mellan landstingen

Andningsinsufficiens på grund av neuromuskulär sjukdom och toraxdeformitet kan med gott resultat behandlas med långtidsrespirator i hemmet. Data från det svenska hemrespiratorregistret visar att antalet patienter ökar med ca 10 procent per år.

Det föreligger dock anmärkningsvärt stora skillnader i patientantal mellan landstingen. Norrbotten, Göteborg, Västerbotten och Örebro avviker genom att ha avsevärt större förekomst av hemrespiratorpatienter. Detta beror enligt vår mening inte på överdiagnostik, utan på att man i dessa landsting bättre lyckats identifiera patienter med ett reellt medicinskt hjälpbehov.

Kraftig ökning av antalet hemrespiratorpatienter

Respiratorbehandling i hemmet används huvudsakligen för behandling av underventilering. Huvudproblemet vid denna typ av andningsinsufficiens är att patienten inte förmår vädra ut koldioxid. Orsaken är sjukdomar utanför lungorna, exempelvis muskelsjukdomar och grav bröstkorgsdeformitet. Underventilering har ingen egen ICD 10-kod utan

Författare

BENGT MIDGREN

docent, överläkare i lungmedicin vid hjärt- och lungdivisionen, Universitetssjukhuset i Lund, ansvarig för hemrespiratorregistret
E-post: bengt.midgren@lung.lu.se

ULLA SCHEDIN

med dr, civilingenjör, överläkare vid Andningsdispensären, anestesikliniken, Danderyds sjukhus, Stockholm

JAN OLOFSON

med dr, överläkare vid lungdivisionen, Sahlgrenska sjukhuset, Göteborg.

Författarna skriver på uppdrag av ventilatorgruppen i Svensk lungmedicinsk förening.

»göms» under den allmänna termen respiratorisk insufficiens.

För drygt tio år sedan presenterades flera nya metoder för non-invasiv respiratorbehandling som alternativ till trakeostomi. Detta ledde till en markant ökning av antalet patienter som kom under behandling. Huvuddelen av denna ökning skedde genom att många av landets lungkliniker (eller motsvarande) skaffade sig kompetens inom området. Svensk lungmedicinsk förening beslöt därför att bilda en arbetsgrupp, ventilatorgruppen, för att arbeta med hemrespiratorfrågor. För snart fem år sedan presenterade gruppen i Läkartidningen resultaten från de första rikstäckande undersökningarna om respiratorbehandling i hemmet, genomförda 1990 och 1993 [1]. Våra data visade på en klar ökning av antalet hemrespiratorpatienter, med en beräknad fördubblingstid på sex år. Vi kunde också konstatera att Sverige hade en högre förekomst av hemrespiratorbehandling än övriga nordiska länder [2].

Nationellt register

Svensk lungmedicinsk förening startade därefter ett nationellt register över hemrespiratorbehandling för att bättre kunna beskriva den aktuella patientpopulationen och för att få en bas för eventuella nationella studier. Hemrespiratorregistret drivs huvudsakligen med medel från Socialstyrelsen men får ett ekonomiskt tillskott från Breas Medical AB i Göteborg. Syftet med denna artikel är att ge offentlighet åt de tre första årens data.

MATERIAL OCH METODER

Hemrespiratorregistret, som numera har ekonomiskt stöd från Socialstyrelsen, startade inkluderingen av patienter 1 januari 1996. I en retrospektiv del insamlades data som är jämförbara med tidigare enkätdata, dvs folkbokföringsdata, diagnos, behandlingstider och enkla tekniska data. I den mer omfattande prospektiva delen kompletteras med klinisk bild, lungfunktionsdata och socialmedicinska data. Sedan 1 januari

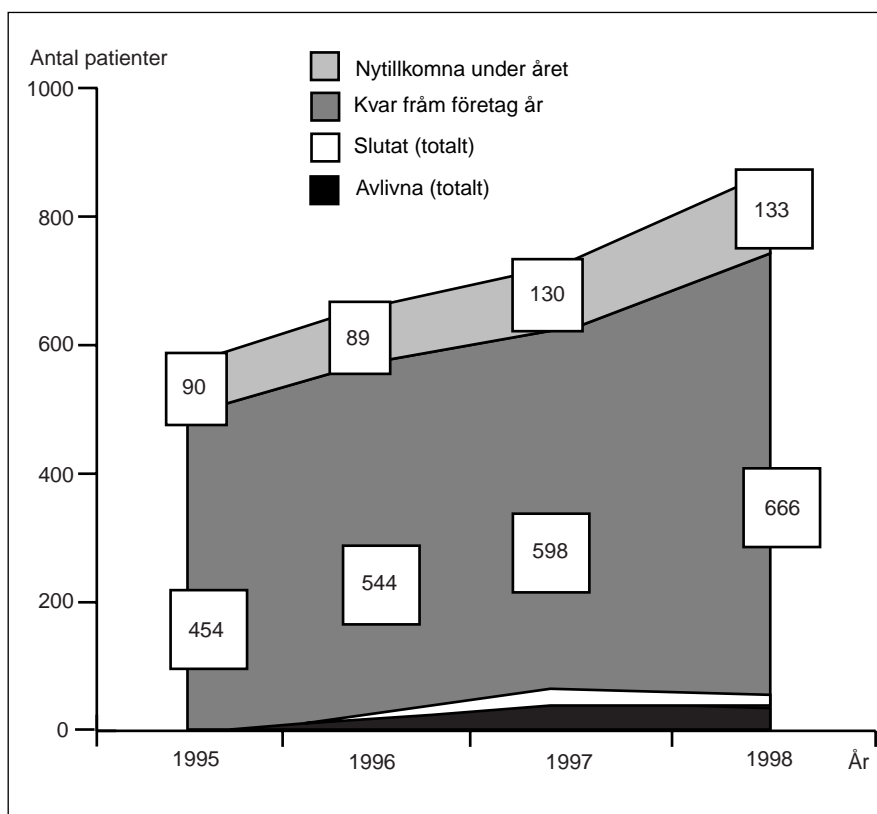
Sammanfattat

- Non-invasiva tekniker tillgängliga sedan slutet av 1980-talet ligger bakom en kraftig ökning av antalet patienter med respirator i hemmet.
- Svensk lungmedicinsk förenings hemrespiratorregister tillkom för att möjliggöra en analys av indikationer, förskrivningsvanor, behandlingstekniker och prognosfaktorer.
- Aktuellt prevalenstal i Sverige är ca 8 per 100 000 invånare, att jämföras med 14 i Frankrike och 20 i Island.
- Patienter med extrapulmonella sjukdomar dominerar helt i registret.
- Norrbotten, Göteborg, Västerbotten och Örebro avviker genom att ha tre gånger större förekomst av hemrespiratorpatienter än övriga riket.
- Blodgas- och lungfunktionsdata talar för att dessa högförskrivningslandsting har lika stränga behandlingsindikationer som resten av landet.
- Vår tolkning av data är att det föreligger en betydande underbehandling av patienter med respiratoriskt funktionshinder i många landsting.

1997 har också uppföljande data samlats in med ett års intervall från första gångsanmälan.

Nästan alla rapporteras till registret

Data skickas in från samtliga lungkliniker (eller motsvarande) samt från tre andra större enheter som arbetar med



Figur 1. Hemrespiratorpatienter i Sverige, utveckling av patientantalet.

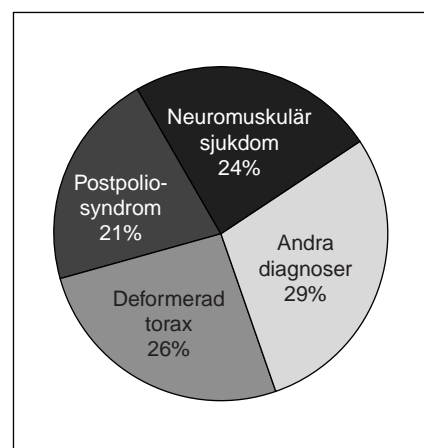
respiratorbehandling i hemmet (Andningsdispensären i Danderyd, Andningsvårdsavdelningen i Malmö och Neurologen i Huddinge) och från ett flertal platser som vardera sköter enskilda patienter. Totalt har 46 kliniker eller andra enheter anmält patienter till registret. Av dessa har endast 14 ställen anmält fler än 15 patienter! Genom kontrollfrågningar hos landets anestes-, barnmedicin- och rehabiliteringskliniker har vi funnit att minst 95 procent av landets hemrespiratoranvändare är rapporterade till registret.

RESULTAT

Enligt rapporterna (analyserade 1 januari 2000) fanns vid årsskiftet 1998/99 727 patienter, motsvarande 8,2 per 100 000 invånare, med respirator i hemmet. Den årliga nettoökningen (nyttillkomna minus avlidna och avslutade) de senaste tre åren uppgår till ca 10 procent (Figur 1). Mortaliteten bland patienterna är låg, under 10 procent per år.

Bimodal åldersfördelning

Patienterna uppvisar en bimodal åldersfördelning, med en mindre topp bland 20–30-åringar och en betydligt större topp bland 60–80-åringar. Denna åldersfördelning överensstämmer väl med internationella data och återspeglar att hemrespiratorpatienterna utgörs



Figur 2. Diagnosfördelning, totalt under 1996–1998.

6–7 procent har lungsjukdom. Det finns inga tydliga tendenser till förändrad diagnosfördelning under de tre studerade åren.

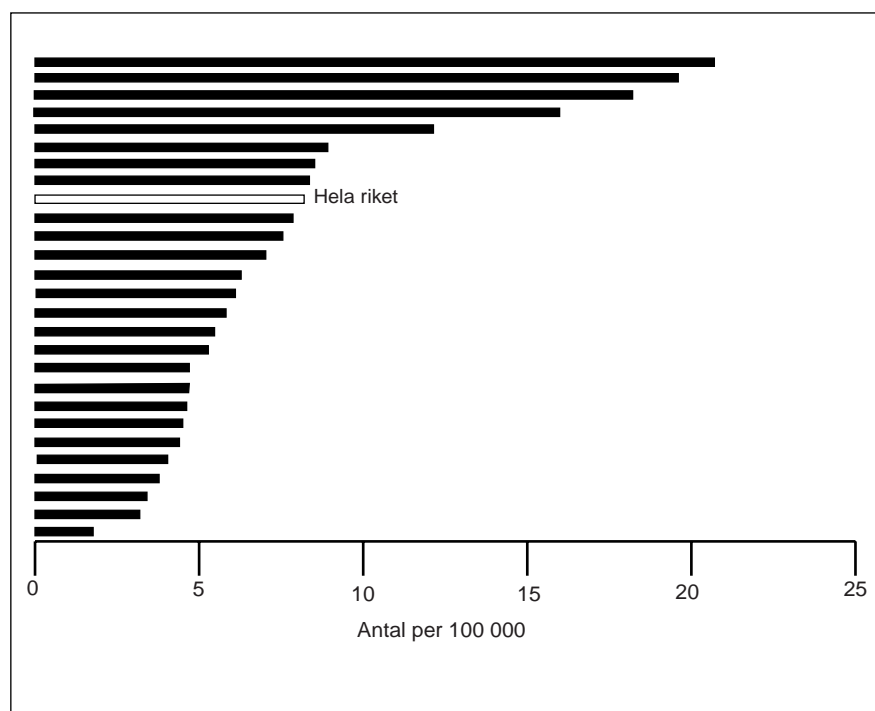
Stor skillnad mellan landstingen

Däremot finns en tydlig skillnad mellan olika landsting, framför allt vad beträffar antalet patienter (Figur 3), men i viss mån också beträffande diagnosfördelningen. Fyra landsting utmärker sig genom en påtagligt stor förekomst av hemrespiratorpatienter. Norrbotten, Göteborg, Västerbotten och Örebro har en genomsnittlig förskrivning på 18 per 100 000 mot 6 per 100 000 för övriga landsting.

Dessa fyra landsting har också ett markant större antal sömnapnépatienter som får hemrespirator, 4,2 per 100 000 mot 0,4 i resten av landet. Blodgas- och

dels av en yngre grupp med neuromuskulära sjukdomar, dels av en äldre grupp med toraxdeformitet, såsom skolioch och resttillstånd efter tuberkulos och/eller resttillstånd efter polio (Figur 2). Endast 2–3 procent av patienterna har amyotrof lateralskleros (ALS) och

Figur 3. Förskrivningstal av hemrespiratorbehandling i de svenska landstingen 1998, genomsnittsförskrivningen för hela riket markerad med ljus stapel.



ANNONS

ANNONS

Tabell I. Blodgas- och lungfunktionsdata för hemrespiratorbehandlade sömnapnépatienter i högförskrivnings- respektive lågförskrivningslandsting.

	Vitalkapacitet i procent av förväntad	pO ₂ (kPa)	pCO ₂ (kPa)
Högförskrivningslandsting (N=68)	57	7,9	6,5
Lågförskrivningslandsting (N=46)	55	8,5	6,4

lungfunktionsdata för sömnapnépatienterna presenteras i Tabell I.

Dagsömnighet vanligast

Detaljerade kliniska och sociala data finns för de 331 patienter som nyanmälts mellan 1 januari 1996 och 1 januari 1999. Endast 15 procent av dessa hade fått sin respirator akut och 9 procent hade fått den efter eller i samband med IVA-vård. Majoriteten hade alltså fått sin behandling elektivt. Den genomsnittliga vårdtiden vid utprovningstillfället för elektiva patienter uppgick till åtta dagar med ett medianvärde på fem och en 25–75-procentig spridning mellan två och tio. De vanligaste kliniska symtomen som angavs som motiv för behandlingsstart (alla diagnoser) var dagsömnighet och dåliga blodgaser dagtid (Tabell II).

Flertalet är sjukpensionärer

Av de patienter som fått sin hemrespirator 1996–1998 uppgavs mer än 60 procent bo med sin familj medan 30 procent bodde ensamma och mindre än 10 procent bodde i någon form av kommunal institution. Patienter som långtidsvårdas på sjukhus inkluderas inte i registret. Flertalet patienter, 41 procent, är sjukpensionärer. Ålderspensionärerna uppgick till 37 procent, och 22 procent yrkesarbetade eller studerade.

De flesta använder respiratorn endast på natten

Andelen nya patienter 1998 med samtidig oxygenbehandling i eller utanför respiratorn uppgick till 28 procent, vilket är en ökning från 21 procent år 1996 och 24 procent år 1997. Volym-

Tabell II. Klinisk bild vid tidpunkten för beslut om behandlingsstart för de 249 patienter som startat behandling elektivt.

Klinisk bild	Procent
Dagsömnighet	63
Dåliga dagblodgaser	61
Dyspné	40
Apnéer	28
Sömnsvårigheter	23
Huvudvärk	22
Dåliga nattblodgaser	20
Ödem	17
Hostinsufficiens	12
Dåligt allmäntillstånd	6

styrda respiratorer dominerade 1996, men svarar nu för endast hälften av maskinerna.

Andelen trakeostomerade uppgick till nästan 30 procent före 1996, men utgör nu endast ca 10 procent av nyutprovningarna. Omkring tre fjärdedelar av patienterna använder respirator endast nattetid, mindre än 5 procent är dygnet runt-beroende.

DISKUSSION

Kunskapen om underventilerad och hemrespiratorbehandling är dåligt spridd utanför de »invigdas» krets. Ventilatorgruppen har därför bedrivit ett utåtriktat arbete, bland annat i form av sju nordiska kurser i hemrespiratorbehandling sedan 1996. Gruppen har medverkat till att ta fram ett svenskt vårdprogram för hemrespiratorbehandling [3], och vi har information utlagd på Internet (www.lung.lu.se/hrr).

Etablerad behandlingsform

Hemrespiratorbehandling, företrädesvis med non-invasiv teknik, är idag en etablerad behandlingsform [4, se även referenser i 3]. Indikationerna toraxdeformitet och postpolio är helt okontroversiella, liksom långsamt progressiva neuromuskulära sjukdomar. Duchennes muskeldystrofi är idag en självklar indikation i många länder (se nedan).

Däremot kan andra behandlingsindikationer, exempelvis ALS och kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL), betraktas som kontroversiella. I vissa rapporter från USA kan man få intrycket att hemrespiratorbehandling skulle vara etablerad praxis vid ALS [5], men detta är sannolikt geografiskt mycket ojämnt fördelat.

Långtidsresultaten vid KOL är inte särskilt uppmantrande, bland annat beroende på att dessa patienter i regel behandlats via trakeostoma och att respiratorbehandlingen initierats i samband med en intensivvårdsepisod [6]. På senare år har det emellertid framkommit en del data som kan tala för att det eventuellt kan finnas en subgrupp KOL-patienter som skulle kunna ha nytta av nattlig non-invasiv respiratorbehandling [7-10]. Data från registret talar dock inte för någon ökning av antalet

hemrespiratorpatienter med KOL under de tre senaste åren. Enligt vår mening bör behandling av KOL-patienter med hemrespirator i större skala endast ske inom ramarna för kontrollerade studier.

Meningsfull behandling till låg kostnad

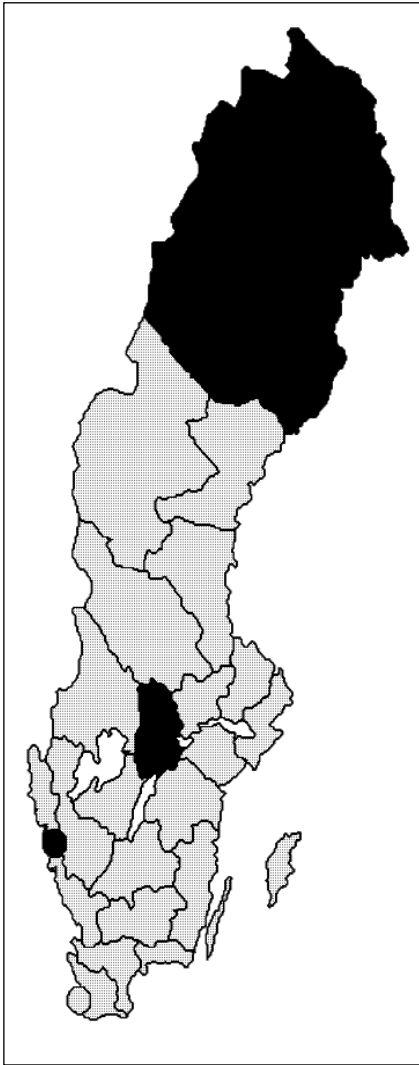
Det är ont om hälsoekonomiska studier av hemrespiratorbehandling. Flertalet är amerikanska och handlar för mycket om »reimbursement» för att vara applicerbara på det svenska patientmaterialet. För den stora gruppen skoliosepatienter och postpoliopatienter kostar behandlingen inte mycket; vi uppskattar årskostnaden för den tekniska delen av behandlingen till <20 000 kronor. Flertalet av dessa patienter har mycket ringa övrig sjukvårdskonsumtion och mycket god livskvalitet [11]. Mest kostnadskrävande är den lilla gruppen totalparetiska patienter med trakeostomi och respirator 24 timmar per dygn. Huvudparten av kostnaden ligger där på den personal som ändå måste finnas till hands för att sköta patienten – respiratorkostnaden är bara en bråkdel av personalkostnaden. Häri ligger ett centralt medicinetiskt problem; utan respirator finns ingen patient kvar att vårda!

Livskvalitetsaspekter på hemrespiratorbehandling täcks inte av registerdata. Däremot pågår livskvalitetsstudier i Göteborg, och det finns också internationella data som bekräftar att behandlingen är i hög grad meningsfull, inte bara för att förlänga livet utan också för att öka livskvaliteten och minska sjukvårdskonsumtionen [11].

Ökande behov

Eftersom modern hemrespiratorbehandling inte har så många år på nacken har den ännu inte kommit in i ett jämviktstillstånd; vi noterar därför ca 10 procents årlig ökning. Mortaliteten i vårt material är låg, mindre än 10 procent per år, och det finns utländska material med ännu lägre mortalitet [11], ehuru detta material bara innehåller 10 procent patienter med progressiva muskelsjukdomar. Vi kan bara spekulera över hur framtiden kommer att se ut; det finns inga internationella data som ger en säker uppfattning om hur stort det »sanna» behovet är.

En viss fingervisning kan man dock få från Frankrike, där hemrespiratorbehandling är etablerad sedan decennier. Den nationella förekomsten uppgick 1996 till ca 14 per 100 000 invånare och fortsätter att öka [Patric Leger, pers medd, 1998]. Från Island rapporteras ca 20 patienter per 100 000 [Thorarinn Gislason, pers medd, 1999]. Danmark, som för några år sedan låg



Figur 4. Fyra landsting, Norrbotten, Göteborg, Västerbotten, och Örebro, har markant större hemrespiratorförskrivning än resten av landet. Som synes är det inte en enkel dominans för storstadsområdena.

klart lägre än Sverige, är på god väg att hinna ifatt den svenska genomsnittsförskrivningen.

Underbehandling i lågförskrivningslandstingen

Vi finner anmärkningsvärda skillnader i hemrespiratorbehandling mellan de svenska sjukvårdshuvudmännen. Vi tror inte att detta är ett slumpfel; de fyra »topplandstingen» har legat i topp med ett stort gap till övriga landsting under hemrespiratorregistrets hela undersökningsperiod. Mot bakgrund av internationella data ter sig förskrivningen i dessa »topplandsting» inte orimligt hög; snarare är det förskrivningen i »bottenlandstingen» som borde leda till eftertanke. Som kuriosum kan nämnas att det finns ett statistiskt signifikant samband mellan det relativa antalet lungspecialister och omfattningen av hemrespiratorbehandling i de olika landstingen. Ett annat kuriosum är att

sammanslagning av landsting till regioner såsom Västra Götaland kommer att i framtiden försvåra detaljerade jämförelser av den typ vi här presenterar!

Sömnapné den diagnos där det skiljer sig mest

Den enskilda diagnosgrupp som skiljer mest mellan landstingen är sömnapné syndrom. Normalbehandlingen av svårt sömnapné syndrom är näs-CPAP; till registret anmäls endast de svåraste sömnapnépatienterna, de som behöver respirator för korrektion av sin respiratoriska insufficiens. Det saknas säkra jämförelsedata för antalet patienter med näs-CPAP i olika landsting. Vi vet alltså inte med säkerhet om de högre förskrivningstalen i Norrbotten, Göteborg, Västerbotten och Örebro beror på att man i dessa landsting generellt upptäcker och behandlar fler sömnapnoiker.

Registret medger en analys av lungfunktions- och blodgasdata för de sömnapnépatienter som fått hemrespirator. Det finns ingen som helst tendens till skillnad mellan lungfunktionsvärden eller blodgasdata hos dessa patienter i högförskrivningslandstingen jämfört med de övriga landstingen. Man kan alltså tillbakavisa hypotesen att skillnaderna skulle bero på alltför liberala behandlingskriterier i högförskrivningslandstingen, åtminstone för denna diagnosgrupp. För de övriga diagnosgrupperna är materialet ännu så länge så litet att vi inte analyserat dem på samma sätt.

Duchennes muskeldystrofi underrepresenterad i Sverige

Våra tekniska data med dominans av non-invasiv nattlig behandling återspeglar internationell praxis, liksom även den bimodala åldersfördelningen. Den enda diagnosgrupp som förefaller vara underrepresenterad i Sverige jämfört med exempelvis våra nordiska grannländer är Duchennes muskeldystrofi. Danmark, med en befolkning på cirka fem miljoner invånare, har dubbelt så många patienter med Duchennes muskeldystrofi i hemrespiratorbehandling. Detta kan bero på den aktiva organisationen Muskelsvindsfonden. Det tycks vara så att danska patienter med Duchennes muskeldystrofi accepterat trakeostomi och respirator som en »naturlig» fas i sin sjukdomsprogress, ungefär som när de övergår från att vara gångare till att bli rullstolsburna [Erik Jacobsen och Ole Nørregaard, pers medd, 1999].

Decentraliserad organisation med nationellt vårdprogram

Organisationen av hemrespiratorbehandling i Danmark skiljer sig markant från den i Sverige. I Danmark bedrivs i

stort sett all behandling vid två centra, ett i Århus och ett i Köpenhamn, som vardera betjänar cirka två och en halv miljon invånare. I Sverige finns sammanlagt 46 enheter som rapporterar patienter till registret. De »sju stora» (Göteborg, Danderyd, Boden, Huddinge, Lund, Umeå och Örebro) sköter två tredjedelar av de svenska hemrespiratorpatienterna. De övriga 39 enheterna delar på ca 250 patienter. I Sverige har alltså närhetsprincipen och landstingsgränserna vägt tyngre än utbyggnaden av nationella eller regionala kompetenscentra. Det nationella samarbetet har dock resulterat i det här beskrivna registret och i ett nationellt vårdprogramarbete. Ett tänkbart nästa steg för det nationella samarbetet är en studie över hemrespiratorbehandling vid KOL, där registret samt vårt homogena sjukvårdssystem ger oss bättre möjligheter till stora kliniska studier än många andra länder.

Okontroversiell behandlingsform i utveckling

Vi konkluderar att hemrespiratorbehandling är en mestadels okontroversiell behandlingsform som fortfarande ökar eftersom nyrekryteringen av patienter är större än mortaliteten i gruppen. De anmärkningsvärta stora skillnaderna mellan landstingen beror enligt vår mening på att man i högförskrivningslandstingen lyckas identifiera fler patienter med ett reellt medicinskt hjälpbehov. Ett liknande mönster förelåg när hemsyrgasbehandling var relativt nyintroducerad i landet. De skillnader som förelåg initialt har till största delen reducerats genom att antalet hemsyrgaspatienter ökat mest i de områden som från början hade lägst förskrivning. En utjämning av skillnaderna i hemrespiratorbehandling kommer på samma sätt att kräva att lågförskrivningslandstingen höjer sina insatser för dessa patienter.

Referenser

1. Olofson J, Harlid R, Midgren B. Respiratorbehandling i hemmet allt vanligare. Ökad livskvalitet genom förenklad teknik. *Läkartidningen* 1995; 92: 1105-9.
2. Midgren B. Respiratorbehandling i hemmet i Norden (editorial). *Nord Med* 1995; 110: 142-4.
3. Blom P, Dellborg C, Franklin KA, Harlid R, Klefbeck B, Laine H et al. Respiratorbehandling i hemmet. Umeå: Handikappinstitutet/Svensk lungmedicinsk förening, 1998.
4. Hill NS. Noninvasive positive pressure ventilation in neuromuscular disease. Enough is enough! [editorial]. *Chest* 1994; 105: 337-8.
5. Moss AH, Oppenheimer EA, Casey P, Cazzolli PA, Roos RP, Stocking CB et al. Patients with amyotrophic lateral sclerosis receiving long-term mechanical ventilation. Advance care planning and outcomes. *Chest* 1996; 110: 249-55.
6. Robert D, Léger P, Gaussorgues P, Gérard M. La ventilation mécanique à domicile par

ANNONS

