

<https://helda.helsinki.fi>

Elämää ylläpitävän pitkäaikaisen invasiivisen hengitystukihoidon esiintyvyys Suomessa

Siirala, Walteri

2017

Siirala , W , Vainionpää , A , Kainu , A , Korpela , J , Olkkola , K & Aantaa , R 2017 , ' Elämää ylläpitävän pitkäaikaisen invasiivisen hengitystukihoidon esiintyvyys Suomessa ' , Duodecim , Vuosikerta. 133 , Nro 7 , Sivut 675-682 . < <http://www.duodecimlehti.fi/api/pdf/duo13650> >

<http://hdl.handle.net/10138/297812>

publishedVersion

Downloaded from Helda, University of Helsinki institutional repository.

This is an electronic reprint of the original article.

This reprint may differ from the original in pagination and typographic detail.

Please cite the original version.

Waltteri Siirala, Aki Vainionpää, Annette Kainu, Jaana Korpela, Klaus Olkkola ja Riku Aantaa

Elämää ylläpitävän pitkäaikaisen invasiivisen hengitystukihoidon esiintyvyys Suomessa

TAUSTA. Elämää ylläpitävän pitkäaikaisen invasiivisen hengitystukihoidon esiintyvyydestä maassamme ei ole kattavaa tietoa. Kartoituksen tavoitteena oli selvittää invasiivisen hengitystukihoidon varassa elävien potilaiden esiintyvyys ja hoitoon johtanut sairaus kaikissa Manner-Suomen sairaanhoitopiireissä. **POTILAAT JA MENETELMÄT.** KOTIVENHO 2015 -kartoitus toteutettiin väestöpohjaisena poikittaisotoksena lähettämällä kyselylomake kaikille pitkäaikaisesta invasiivisesta hengitystukihoidosta vastaaville lääkäreille. Lomakkeilla kerättiin tieto 1.1.2015 hoidon piirissä olleista potilaista.

TULOKSET. Elämää ylläpitävää pitkäaikaista invasiivista hengitystukihoitoa saavien potilaiden esiintyvyys Suomen yli 16-vuotiaassa väestössä oli 2,4/100 000 asukasta. Kaikkiaan hoidon piirissä oli 107 potilasta. Esiintyvyys sairaanhoitopiireissä vaihteli. Potilaista 24 % sairasti motoneuronisairautta, 18 %:lla syynä oli selkäydinvamma, 15 % sairasti Duchennen lihasdystrofiaa ja loput muuta harvinaista neurologista sairautta.

PÄÄTELMÄT. Elämää ylläpitävä pitkäaikainen invasiivinen hengitystukihoito on Suomessa harvinaista. Hoito liittyy hengitysvajausta aiheuttaviin hermo-lihassairauksiin sekä selkäydinvammoihin.

Elämää ylläpitävän pitkäaikaisen invasiivisen (henkitorviavanteen kautta toteutetun) hengitystukihoidon esiintyvyydestä tai hoitoon johtaneista syistä ei ole maassamme kattavaa tietoa. Koska hoitomuoto on kansainvälisestikin tarkasteltuna harvinainen, vain harvalle terveydenhuollon ammattilaiselle on kertynyt siitä riittävästi kokemusta (1,2,3). Siksi hoidon aloitusta, toteutusta ja lopetusta harkitaan useimmiten tapauskohtaisesti, eikä selkeitä yleisohjeita hoidon järjestämisestä ole.

Suomessa elämää ylläpitävän invasiivisen hengitystukihoidon piirissä olevasta potilaasta on tavanomaisesti käytetty nimitystä hengityshalvauspotilas. Hengityshalvaus ei ole kuitenkaan kliininen diagnoosi vaan asiakasmaksulain asettama määritelmä alkuaan poliomyeliitin aiheuttamalle hengitysvajaukselle (4). Kullakin sairaanhoitopiirillä on omat kriteerinsä ja toimintamenettelynsä hengityshalvausstatuksen myöntämiselle, minkä vuoksi on mahdollista, ettei kaikkia invasiivisen hengitystukihoidon

piirissä olevia potilaita ole määritelty hengityshalvauspotilaiksi. Hengityshalvauspäätös on hallinnollinen päätös, joka edellyttää myös potilaan suostumuksen. Kaikki potilaat eivät ole halunneet hengityshalvauspäätöstä, vaikka olisivatkin täyttäneet hallinnollisen päätöksen edellyttämän määritelmän. On myös todennäköistä, että noninvasiivisen hengitystukihoidon, joka toteutetaan ilman keinoilmatiötä, teknisen kehittymisen myötä invasiivisen hengitystukihoidon käyttö hengitysvajauksen pitkäaikaishoidossa on vähentynyt ja siten rajoittunut vain kaikkein vaikeimmin ja usein äkillisesti sairastuneiden hengitysvajauspotilaiden hoidoksi (5,6).

Turvallisen elämää ylläpitävän invasiivisen hengitystukihoidon järjestäminen edellyttää osaavan terveydenhuollon ammattihenkilön tai muuten tähän hoitomuotoon koulutetun henkilön läsnäoloa useimmiten ympäri vuorokauden. Lisäksi invasiivisen hengitystukihoidon lopettamiseen liittyy monia eettisesti pulmalli-

TAULUKKO 1. Potilaiden ikä ja invasiivisen hengitystukihoidon kesto vuosina (mediaani) ja vaihteluvälinä kartoitushetkellä 1.1.2015.

Sairaus (potilaiden lukumäärä)	Ikä 1.1.2015	Ikä diagnosointi-hetkellä ¹	Ikä invasiivisen hengitystukihoidon aloitushetkellä	Invasiivisen hengitystukihoidon kesto kartoitushetkellä
Kaikki (107)	56,2 (16,1–80,3)	37,0 (1,0–72,6)	40,7 (0,0–73,2)	7,7 (0–62)
Motoneuronisairaus (26)	62,2 (31,6–77,8)	52,8 (21,2–72,3)	55,9 (26,9–72,3)	4,8 (0,1–13,7)
Selkäydinvamma (19)	46,2 (19,3–80,3)	28,6 (6,8–72,1)	28,6 (6,8–72,1)	7,3 (0,4–28,3)
Duchennen lihasdystrofia (16)	37,9 (28,3–55,9)	5,4 (1,0–27,0)	29,7 (18,0–55,0)	6,6 (0,3–22,0)
Synnynnäinen lihassairaus (11)	33,3 (16,1–64,2)	2,0 (1,0–5,0)	10,5 (0,0–39,0)	26,5 (9,7–40,0)
Poliomyeliitin jälkitila (6)	66,9 (61,6–74,6)	2,0 (1,0–9,0)	15,5 (1,0–59,0)	52 (16,0–62,0)
Muu lihasdystrofia (6)	59,3 (43,3–70,5)	6 (2,0–7,0)	36,4 (31,7–62,8)	16,3 (7,7–34,0)
Aivokasvain (4)	47,3 (28,6–65,1)	35,1 (5,0–63,3)	30,3 (11,9–63,3)	10,6 (2,8–20,5)
Muu syy (19)	63,3 (17,8–78,3)	46,3 (2,0–72,6)	60,7 (14,2–73,2)	5,4 (1,2–30,0)

¹Tieto potilaan iästä diagnosoitushetkellä puuttui yhteensä 15 potilaalta (viisi potilasta sairasti Duchennen lihasdystrofiaa, kolme muuta lihasdystrofiaa, kolme poliomyeliitin jälkitilaa, kolme synnynnäistä lihassairautta, kaksi motoneuronisairautta ja yksi kuului ryhmään muu sairaus)

sia kysymyksiä, joita on vaikeaa ennustaa hoitoa aloitettaessa.

Rajasimme kartoituksessamme tarkastelun invasiivisen hengitystukihoidon esiintyvyyteen ja kliiniseen taustaan Suomessa. Tulosten tarkoituksena on toimia päätöksenteon tukena niille, jotka hoitavat pitkäaikaiseen hengitysvajaukseen johtavia ja invasiivisen hengitystukihoidon piirissä olevia sairauksia.

Potilaat ja menetelmät

KOTona Toteutettava Invasiivinen VENTilaatioHOito (KOTIVENHO) 2015 -kartoitus toteutettiin väestöpohjaisena poikittaistutkimuksena. Tavoitteena oli selvittää kotona ja hoitolaitoksissa asuvien pitkäaikaisen invasiivisen hengitystukihoidon varassa elävien, 16 vuotta täyttäneiden potilaiden määrä ja esiintyvyys kaikissa Manner-Suomen sairaanhoitopiireissä. Kartoitus tehtiin kyselylomakkeella, joka lähetettiin kaikkien sairaanhoitopiirien hengityshalvuspotilaiden hoidosta vastaaville lääkäreille. Lomakkeilla kerättiin tieto jokaisesta 1.1.2015 pitkäaikaisessa invasiivisessa hengitystukihoidossa olleesta potilaasta. Pitkäaikaiseksi hengitystukihoidoksi määriteltiin yli kolme kuukautta kestänyt hengityskonehoito henkitorviavanteen kautta.

Tutkimuksessa kerättiin tiedot jokaisen potilaan syntymäajasta, sukupuolesta, asuinpaikasta, invasiiviseen hengitystukihoitoon johtaneesta sairaudesta, invasiivisen hengi-

tystukihoidon aloitusajankohdasta ja -tavasta, hengitystukihoidon vuorokautisesta tarpeesta (käyttötunnit/vrk), sekä potilaan kokonaishoidosta vastaavan lääkärin erikoisalasta. Tilastokeskuksen väestötalustoista haettiin Manner-Suomen yli 16-vuotiaiden väkiluku 31.12.2014 (4491947 ihmistä) ja myös sairaanhoitopiirikohtaiset väkiluvut. Kartoitus sai Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin eettisen toimikunnan sekä Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen luvat. Lisäksi jokainen sairaanhoitopiiri myönsi kartoitukselle oman tutkimusluvan.

Kaikki tulokset on ilmoitettu mediaaneina ja vaihteluvälteinä. Tilastolliset analyysit toteutettiin IBM SPSS 22.0 -ohjelmistolla käyttämällä ristiintaulukointia ja khiin neliö -testiä. Alle 0,05:n p-arvoa pidettiin tilastollisesti merkitseväenä.

Tulokset

Tutkimukseen saatiin tiedot Manner-Suomen kaikista 20 sairaanhoitopiiristä. Invasiivisen hengitystukihoidon varassa eläviä 16 vuotta täyttäneitä potilaita oli maassamme 107, joista miehiä oli 76 (71 %). Potilaiden mediaani-ikä kartoitushetkellä oli 56,2 vuotta, ja invasiivinen hengitystukihoito oli kartoitushetkellä kestänyt 7,7 vuotta (**TAULUKKO 1**). Potilaista 91 (85 %) sai invasiivista hengitystukihoitoa yli 20 tuntia vuorokaudessa ja 15 (14 %) 4–20 tuntia vuorokaudessa. Viimeksi mainituista potilaista kahta

TAULUKKO 2. Potilaiden lukumäärä, esiintyvyys, ja päivystyksellisesti aloitetun invasiivisen hengitystukihoidon osuus erityisvastuualueittain.

Erityis- vastuualue	Potilaita	Esiintyvyys/ 100 000 asukasta	Päivystyksellisesti aloitettu hoito, potilaiden lukumäärä ¹	Päivystyksellisesti aloitetun hoidon osuus (%) kaikista hoidoista
Koko Suomi	107	2,4	58 (11)	54
HYKS	28	1,8	15 (4)	65
KYS	12	1,7	6 (1)	55
OYS	19	3,1	17 (0)	89
TAYS	21	2,3	10 (5)	63
TYKS	27	3,7	10 (1)	38

¹Suluissa potilaat, joiden hoidon aloitustavasta ei ollut tietoa.

yritettiin kartoitushetkellä vieroittaa hengityskoneesta ja kolmen pääasiallisena hengitystukihoitomuotona oli palleahermostimulaattori.

Elämää ylläpitävää invasiivista hengitystukihoitoa saavien potilaiden esiintyvyys Suomen yli 16-vuotiaassa väestössä oli 2,4/100 000 asukasta. Esiintyvyys 100 000 asukasta kohti vaihteli merkittävästi Kysin erityisvastuualueen 1,7 potilaasta Tyksin erityisvastuualueen 3,7 potilaaseen (TAULUKKO 2). Potilaiden jakauma sairaanhoitopiireittäin on esitetty KUVASSA 1.

Yleisimmät invasiiviseen hengitystukihoitoon johtaneet sairaudet olivat motoneuronisairaus (26 potilasta, 24 %) ja selkäydinvammat (19 potilasta, 18 %) (KUVA 2 ja TAULUKKO 3). Synnynnäistä lihassairautta sairastavat potilaat olivat nuorimpia (33,3 vuotta) ja poliomyeliitin jälkitilaa sairastavat potilaat vanhimpia (66,9 vuotta) (TAULUKKO 1). Samat potilasryhmät olivat myös olleet pisimpään invasiivisessa hengitystukihoidossa. Päivystyksellisesti invasiiviseen hengitystukihoitoon oli päädytty 58 potilaan (54 %) tapauksessa. Tässä erityisvastuualueet erosivat merkittävästi: Oulun yliopistollisessa sairaalassa luku oli 89 % ja Turun yliopistollisessa keskussairaalassa 38 %. Yhden toista potilaan (11 %) hengitystukihoidon aloitustavasta ei ollut tietoa (TAULUKKO 2).

Hoitovastuun järjestäminen ja hoitokäytännöt vaihtelivat eri sairaanhoitopiireissä huomattavasti. Yleisimmät hoitovastuussa olevat erikoisalajat olivat neurologia ja keuhkosairaudet (KUVA 3). Potilaista 69 % asui kotona erillisen hoitoryhmän turvin (TAULUKKO 4). Loput potilaista asui joko hoitolaitoksessa tai terveyskeskuksessa, ja vain 4 % potilaista oli pitkäaikais-hoidossa sairaalassa. Kotona asuvien osuudessa

ei ollut tilastollista eroa erityisvastuualueittain tarkasteltuna (TAULUKKO 4).

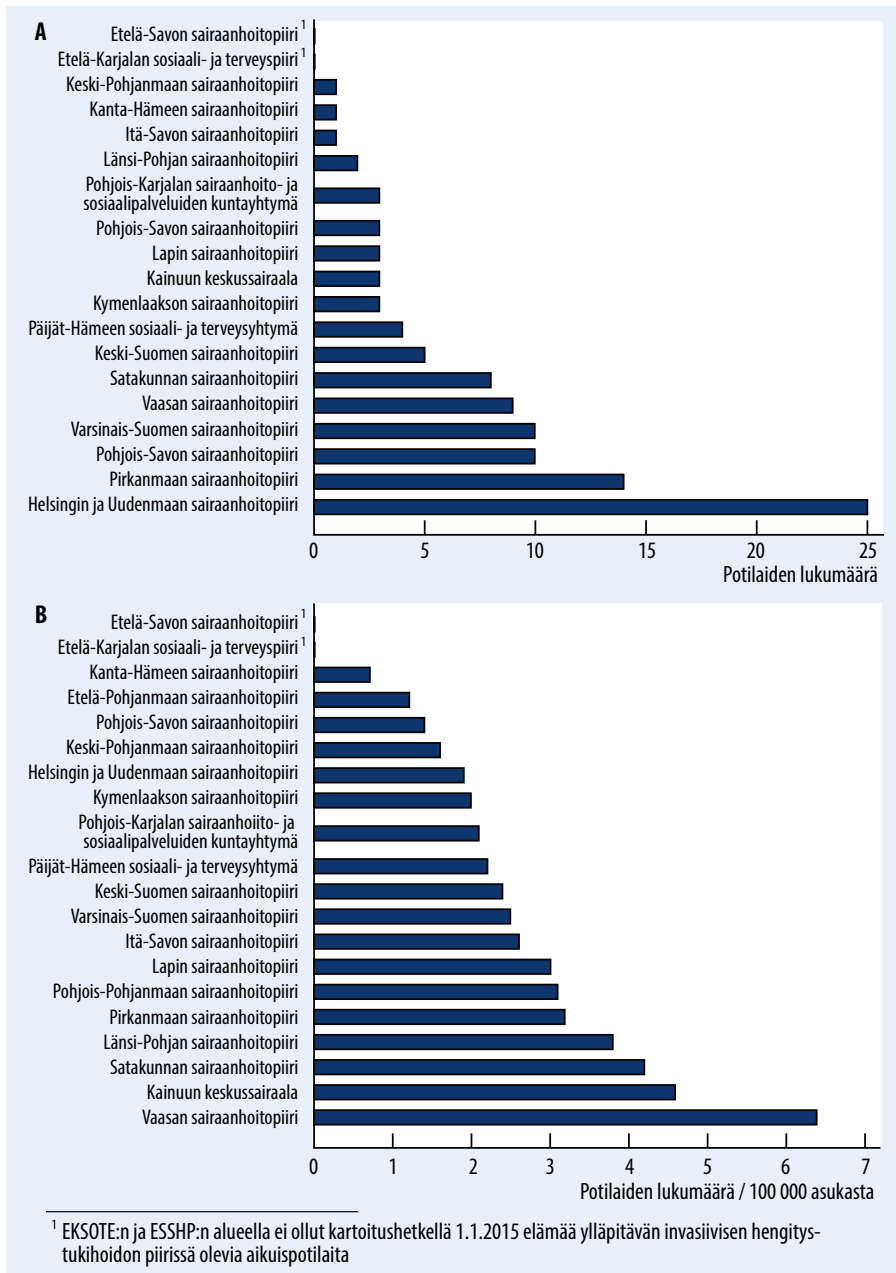
Pohdinta

Elämää ylläpitävää pitkäaikaista invasiivista hengitystukihoitoa voidaan pitää maassamme erittäin harvinaisena hoitomuotona (7). Lukumääräisesti eniten potilaita asui odotetusti Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin alueella, mutta väkilukuun suhteutettuna hoidon esiintyvyys oli suurin Kainuun ja Vaasan sairaanhoitopiirien alueella. Erityisvastuualueittain tarkasteltuna esiintyvyys vaihteli merkittävästi ja oli Tyksin alueella kaksinkertainen verrattuna Kysin ja Hyksin alueisiin.

Hoidon esiintyvyydessä on havaittu vastaanvanlaisia maantieteellisiä eroja kansainvälisestikin (8,9,10). Eroja on selitetty muun muassa kulttuurisilla ja uskonnollisilla tekijöillä. Hoidon harvinaisuuden vuoksi on selvää, että asiaan perehtynyttä henkilökuntaa on vähän, ja hoidon esiintyvyydessä on havaittu sairaala-kohtaisiakin eroja (8).

Eri hoitomuotojen tarjonta ja erityisesti noninvasiivisen hengitystukihoidon osaaminen voivat heijastua alueellisiin eroihin invasiivisessa hengitystukihoidossa. Koska selvityksemme mukaan invasiivinen hengitystukihoito kestää verrattain pitkään, noninvasiivisen hoidon kehitys heijastuu viiveellä invasiivisen hengitystukihoidon esiintyvyyteen. Erot sairaaloiden käytännöissä voivat selittää myös merkittävän alueellisen vaihtelun päivystyksellisesti aloitetujen hoitojen määrässä.

Tutkimuksia invasiivisen hengitystukihoidon esiintyvyydestä on erittäin vähän. Edelli-



KUVA 1. Elämää ylläpitävän pitkäaikaisen invasiivisen hengitystukihoidon esiintyvyys Suomessa.

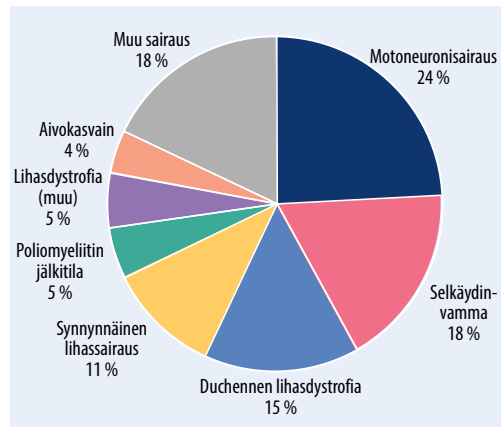
nen Euroopassa tehty eri hengitystukihoito-
muotojen esiintyvyyttä kartoittava selvitys on
vuodelta 2005, jolloin pitkäaikaisen invasiivi-
sen hengitystukihoidon piirissä oli 0,9 potilasta
100 000 asukasta kohden (2). Vastaavasti Yh-
dysvalloissa pitkäaikaisen invasiivisen hengi-
tystukihoidon piirissä oli yksi potilas 100 000
asukasta kohden, kun taas Australiassa ja Uu-

nessa-Seelannissa esiintyvyys oli vain 0,5 poti-
lasta 100 000 asukasta kohden (1,3). Maassam-
me on invasiivisen hengitystukihoidon piirissä
olevia potilaita siten selvästi enemmän kuin
muissa länsimaissa.

Invasiiviseen hengitystukihoitoon oli useim-
miten johtanut joko motoneuronisairaus tai
hengityslihaksa hermottavien hermojen vau-

rio. Vaikka motoneuronisairauksiin sisältyy etiologialtaan laaja kirjo erilaisia liikehermoja ja tahdonalaista kudosta rappeuttavia sairauksia, vaikea hengitysvajaus ja invasiivisen hengitystukihoidon tarve liittyi vain tiettyihin sairaustiloihin (KUVA 2 ja TAULUKKO 3) (11,12). Tyypillistä kaikille näille sairauksille on, ettei niille toistaiseksi ole parantavaa hoitoa. Yleisin motoneuronisairaus on amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS), jota sairastavia potilaita on Lihastautiliiton selvityksen perusteella Suomessa elossa noin 450. Kansainvälisessä ICD-10-tautiluokituksessa motoneuronisairaudella ja ALS:lla on sama diagnoosikoodi (G12.2), mikä saattaa erheellisesti johtaa näiden diagnoosien käyttöön toistensa synonyymeinä. Kartoituksemme emme eritelleet motoneuronisairauksia, minkä vuoksi tuloksimme ei voida suoraan päätellä potilaiden sairastaneen ALS:a. Invasiivisen hengitystukihoidon piirissä olevien motoneuronisairauspotilaiden osuus kaikista Suomen ALS-potilaista oli lopulta vain 5 %. Tuloksemme ovat yhteneviä kansainvälisten tulosten kanssa: ALS-potilaiden invasiivisen hengitystukihoidon esiintyvyyden länsimaissa on todettu olevan 5–10 % (10,13). On kuitenkin huomattava, että myös Euroopassa on havaittu paikallisia eroja invasiivisen ventilaatiohoidon esiintyvyydessä (14). Sen sijaan esimerkiksi Japanissa, jossa kulttuurisilla ja uskonnollisilla seikoilla on vahva rooli hoitopäätöksissä, jopa 30 % kaikista motoneuronisairauteen sairastuneista potilaista on invasiivisessa hengitystukihoidossa (10). Motoneuronisairauden täsmällinen alalaji, luonne ja etenemisnopeus on siten tärkeää selvittää ennen hoitolinjauksista keskustelemista ja invasiivisen hengitystukihoidon aloittamista.

Kun hengityslihaksesta hermottavat hermot vaurioituvat selkäydinvamman seurauksena, myös hengityslihasten toiminta häiriintyy (15,16). Selkäydinvamman neurologinen sijainti ja vaikeus ratkaisevat vaikutukset hengityslihaksiin. Vaurio ylimpien kaulanikamien (C I–III) tasolla johtaa pallean pysyvään halvaukseen ja siten jatkuvan invasiivisen hengitystukihoidon tarpeeseen. Kun vaurio on kaulanikamien C IV–V tasolla, pallean toiminta voi osittain säilyä ja vieroittuminen invasiivisesta

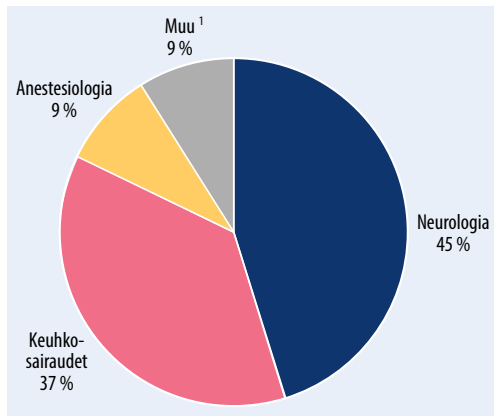


KUVA 2. Elämää ylläpitävän pitkäaikaisen invasiivisen hengitystukihoidon taustalla oleva sairaus.

hengitystukihoidosta olla myöhemmin mahdollista. Norjalaisessa aineistossa jatkuvan invasiivisen hengitystukihoidon esiintyvyydeksi selkäydinvamman jälkeen oli laskettu 0,2 potilasta 100 000 asukasta kohden, mikä oli noin 0,4 % kaikista selkäydinvammapotilaista (16). Omassa aineistossamme invasiivisen hengitystukihoidon esiintyvyys selkäydinvamman vuoksi oli yleisempää, 0,4 potilasta 100 000 asukasta kohden (16,17). Koska selkäydin-

TAULUKKO 3. Elämää ylläpitävän pitkäaikaisen hengitystukihoidon taustalla oleva muu harvinainen sairaus.

Sairaus	Potilaita
Neuropatia tai polyneuropatia	4
Spastinen tetraplegia (CP)	2
Puutiaisaivotulehdus	2
Aivokalvotulehduksen jälkitila	1
Aivovamman jälkitila	1
Äkillinen polyradikuliitti (Guillain–Barrén oireyhtymä)	1
Lukinkalvonalaisen verenvuodon jälkitila	1
Polymyosiitti	1
Multippelistkleroosi	1
Dystrofinen myotonia	1
Spinaalinen lihastrofia	1
Syringomyelia	1
Aivojen tyvitumakesairaus	1
Synnynnäinen kasvojen luiden epämuodostuma	1



KUVA 3. Hoidosta vastaavien erikoisalojen osuus. ¹Muun muassa fysiatrian, neurokirurgian, traumatologian ja yleislääketieteen erikoisalajat

vamma on aina äkillinen tapahtuma, on myös invasiivisen hengitystukihoidon aloitus päivystyksellistä (TAULUKKO 1).

Duchennen lihasdystrofia on vain pojilla esiintyvä peittyvästi X-kromosomissa periytyvä synnynnäinen lihassairaus, jolle tyypillistä on tahdonalaisen lihaskudoksen etenevä surkastuminen (18). Aineistomme potilailla invasiivinen hengitystukihoito oli alkanut reilusti murrosiän jälkeen, noin 30 vuoden iässä. Havaintomme on yhtenevä ranskalaisen aineiston kanssa, jossa invasiiviseen hengitystukihoitoon päätyneet Duchenne-potilaat olivat keskimäärin 32,7-vuotiaita (19). Muihin synnynäisiin lihassairauksiin ja lihasdystrofoihin luokittelimme etiologialtaan epäselviksi jääneet dystrofiat, spinaaliset lihasatrofiat (tyypit I ja II) sekä nemaliinisairaudet. Synnynäisten lihassairauksien hengitystukihoidon aloitusikä oli selvästi varhaisempi (10,5 vuotta), mutta vaihteluväli oli toisaalta syntymästä aina 39 ikävuoteen saakka (TAULUKKO 1). Synnynäisten lihassairauksien ilmaantuvuutta, kulkua ja ennustetta ylipäänsä on usein vaikeaa ja jopa mahdotonta ennustaa, minkä vuoksi myös invasiivisen hengitystukihoidon aloitusta erityisesti lapsille on haasteellista ennakoita.

Suomi on ainoa maa, jossa elämää ylläpitävän pitkäaikaisen invasiivisen hengitystukihoidon järjestämisestä on säädetty laissa (4). Hengityshalvauslaki on 1950-luvulta eli ajalta, jolloin polioviruksen aiheuttamasta hengitysva-

jauksesta kärsittiin maailmanlaajuisesti, mutta sairautta ehkäisevää rokotetta ei oltu vielä kehitetty (20). Lain tavoite oli turvata poliomyeliitin sairastamisen jälkeen hengityskonehoidossa olevien hengityshalvauspotilaiden tasavertainen asema yhteiskunnassa. Sittemmin lakia on sovellettu muistakin syistä aiheutuneiden pitkittyneiden hengitysvajaustilojen hoidon järjestelyissä. Keskeistä on hoidon kokonaisvastuun ja kustannusten keskittäminen erikoissairaanhoidolle. Potilaille hoito on maksutonta. Vaikka lain alkuperäistä tarkoitusta voidaan pitää hyvää tarkoittavana, liittyy siihen näkökohtia, jotka asettavat muulla tavoin runsaasti hoitoa tarvitsevat potilaat eriarvoiseen asemaan hengityshalvauspotilaisiin verrattuna. Hallinnollisena päätöksenä hengityshalvausstatus rajoittaa potilaan omaa mahdollisuutta päättää omista asuinjärjestelyistään. Sairaanhoidopiirien asettamien vaihtelevien hengityshalvauskriteerien vuoksi on mahdollista, ettei kaikille invasiivisen hengitystukihoidon varassa eläville potilaille ole asetettu hengityshalvausstatusta. Lisäksi kaikki invasiivisen hengitystukihoidon varassa elävät potilaat eivät ole itse halunneet tätä statusta. Näiden seikkojen takia emme kartoituksessamme rajoittuneet arvioimaan vain hengityshalvausstatuksen saaneiden potilaiden määrää vaan sisällytimme tutkimukseen kaikki invasiivisen hengitystukihoidon varassa elävät potilaat. Vaikka lainsäädäntö juontaakin juurensa polioepidemiaan, poliomyeliittipotilaiden osuus kaikista hengitystukihoidossa olevista potilaista oli enää vain 5 %. Meneillään olevan sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämistä koskevan lainsäädännön sekä vammaispalvelulainsäädännön uudistamisen yhtenä tavoitteena on tarkastella hengityshalvauslakia uudelleen.

Kartoituksemme merkittävin rajoitus on poikittaisasetelma, jonka vuoksi invasiivisen hengitystukihoidon ilmaantuvuuden tai potilaiden elinajan odotteen selvittäminen ei ollut mahdollista. Siten tuloksista ei voida päätellä yksittäisen potilaan tai potilasryhmän riskiä päätyä invasiivisen hengitystukihoidon piiriin eikä arvioida hoidon vaikutusta potilaan pitkäaikaisennusteeseen. Hengitystukihoidon keskimääräinen kesto eri sairausryhmissä auttaa kuitenkin arvioimaan yksittäisen potilaan

TAULUKKO 4. Potilaiden lukumäärä ja kotihoidossa olevien potilaiden osuus erityisvastuualueittain.

Erityisvastuualue	Potilaiden lukumäärä	Kotihoidossa olevia potilaita	Kotihoidossa olevien potilaiden osuus (%)
Koko Suomi	107	74	69
HYKS	28	21	75
KYS	12	9	75
OYS	19	12	63
TAYS	21	15	71
TYKS	27	17	63

selviytymistä. Tuloksista ei voida myöskään päätellä, miksi laitehoidon esiintyvyydessä on suuria eroja sairaanhoitopiirien ja erityisvastuualueitten välillä.

Toinen tutkimuksemme merkittävä heikkous on se, ettemme kartoittaneet samanaikaisesti noninvasiivisen hengitystukihoidon esiintyvyyttä Suomessa. Noninvasiivisen hoidon käyttö on 15 viime vuoden aikana lisääntynyt maailmanlaajuisesti, ja esimerkiksi motoneuronisairauksissa ja Duchennen lihasdystrofiassa noninvasiivinen hoito on nykysuositusten mukaan ensisijainen hengitystukihoito (21,22). Noninvasiivinen hoito ei kuitenkaan ole elämää ylläpitävää hoitoa. Toisaalta se onnistuu usein potilaan tai omaisten toteuttamana toisin kuin invasiivinen hengitystukihoito, joka edellyttää lähes aina ulkopuolisen hoitohenkilökunnan apua. Noninvasiivinen hoito yksinkertaisempaan ja kustannuksiltaan edullisempaan on mahdollistanut hengitystukihoitojen aloittamisen yhä varhaisemmassa sairauden vaiheessa. Siten hoitavien lääkärin ja hoitohenkilökunnan aktiivinen panostus hengitysvajauksen yhä varhaisempaan tunnistamiseen ja noninvasiivisen hoidon aloittamiseen saattavat selittää alueellisia eroja pitkäaikaisen invasiivisen hengitystukihoidon käytännössä ja sen päivystyksellisen aloittamisen yleisyydessä.

Lopuksi

Elämää ylläpitävä pitkäaikainen invasiivinen hengitystukihoito on Suomessa harvinaista. Hoito liittyy ensisijaisesti hengitysvajauksen aiheuttaviin hermo-lihassairauksiin sekä selkäydinvammoihin. Invasiivinen hengitystukihoito kestää pitkään, ehkä pidempään kuin aikaisemmin on ajateltu. Esiintyvyys ja hoidon

aloittaminen vaihtelevat merkittävästi alueittain. Tulevaisuudessa on syytä selvittää invasiivisen hengitystukihoidon ilmaantuvuutta, alueellisten vaihteluiden syitä sekä hoidossa olevien potilaiden elämänlaatua ja elinajan odotetta suomalaisessa potilasaineistossa. ■

* * *

Kiitokset

Päivi Nurmi-Koikkalainen, Kirsi Laasonen, Sirpa Valonen, Susanna Tuikka, Thomas Yli-Suomu, Heli Hiekkänen, Asta Hiltunen, Outi Heinilä, Niina Puhakka, Mari Pulkkinen, Arto Hoikkanen, Victoria Ostrovska, Niina Piippo, Arja Mertaniemi, Katja Väyrynen, Kirsti Laaksola, Tuula Tekki, Kristiina Ylitäli-Liukkonen, Tuula Sirkkiä, Susanna Sarva, Ilkka Pieninkeroinen, Juha Matti Seppä, Riitta Kämppeä ja Kirsti Paavola

WALTERI SIIRALA, anestesiolegian ja tehohoidon erikoislääkäri, LT, vt. osastonylilääkäri
Turun yliopisto ja Turun yliopistollinen keskussairaala, hengitystukiyksikkö

AKI VAINIONPÄÄ, fysiatrian erikoislääkäri, LT, hengityshalvauksyksikön vastuulääkäri
Oulun yliopistollinen keskussairaala, lääkinnällinen kuntoutus

ANNETTE KAINU, keuhkosairauksien ja allergologian erikoislääkäri, LT, DI, osastonylilääkäri
Helsingin yliopisto ja Helsingin yliopistollinen keskussairaala, sydän- ja keuhkokeskus, rintaontelotautien linja
Peijaksen sairaala, keuhkosairauksien klinikka

JAANA KORPELA, neurologian erikoislääkäri, LT
Turun yliopisto ja Turun yliopistollinen keskussairaala, neurotoimialue

KLAUS OLKKOLA, anestesiolegian ja kliinisen farmakologian erikoislääkäri, LKT, professori
Helsingin yliopisto ja Helsingin yliopistollinen keskussairaala

RIKU AANTAA (†), anestesiolegian ja tehohoidon erikoislääkäri, LT, osastonylilääkäri, professori
Turun yliopisto ja Turun yliopistollinen keskussairaala

SIDONNAISUUDET

Walteri Siirala: Luentopalkkio (Bayer)
Aki Vainionpää, Annette Kainu, Jaana Korpela, Klaus Olkkola:
Ei sidonnaisuuksia

KIRJALLISUUTTA

1. Garner DJ, Berlowitz DJ, Douglas J, ym. Home mechanical ventilation in Australia and New Zealand. *Eur Respir J* 2013;41:39–45.
2. Lloyd-Owen SJ, Donaldson GC, Ambrosino N, ym. Patterns of home mechanical ventilation use in Europe: results from the Eurovent survey. *Eur Respir J* 2005; 25:1025–31.
3. King AC. Long-term home mechanical ventilation in the United States. *Respir Care* 2012;57:921–30.
4. Asetus sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista 9.10.1992/912. www.finlex.fi.
5. Heritier Barras AC, Adler D, Iancu Ferfoglia R, ym. Is tracheostomy still an option in amyotrophic lateral sclerosis? Reflections of a multidisciplinary work group. *Swiss Med Wkly* 2013;143:w13830.
6. Hess DR. The growing role of noninvasive ventilation in patients requiring prolonged mechanical ventilation. *Respir Care* 2012;57:900–18.
7. Richter T, Nestler-Parr S, Babela R, ym. Rare disease terminology and definitions – a systematic global review: report of the ISPOR Rare Disease Special Interest Group. *Value Health* 2015;18:906–14.
8. Dybvik K, Tollåli T, Nielsen EW, Brinckmann BS. Why does the provision of home mechanical ventilation vary so widely? *Chron Respir Dis* 2010;7:67–73.
9. Christodoulou G, Goetz R, Ogino M, ym. Opinions of Japanese and American ALS caregivers regarding tracheostomy with invasive ventilation (TIV). *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener* 2015;17:47–54.
10. Rabkin J, Ogino M, Goetz R, ym. Tracheostomy with invasive ventilation for ALS patients: neurologists' roles in the US and Japan. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener* 2013;14:116–23.
11. Laing NG. Genetics of neuromuscular disorders. *Crit Rev Clin Lab Sci* 2012; 49:33–48.
12. de Carvalho M, Swash M. Amyotrophic lateral sclerosis: an update. *Curr Opin Neurol* 2011;24:497–503.
13. Chió A, Calvo A, Ghiglione P, ym. Tracheostomy in amyotrophic lateral sclerosis: a 10-year population-based study in Italy. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2010;81:1141–3.
14. Spataro R, Bono V, Marchese S, La Bella V. Tracheostomy mechanical ventilation in patients with amyotrophic lateral sclerosis: clinical features and survival analysis. *J Neurol Sci* 2012;323:66–70.
15. Zimmer MB, Nantwi K, Goshgarian HG. Effect of spinal cord injury on the respiratory system: basic research and current clinical treatment options. *J Spinal Cord Med* 2007;30:319–30.
16. Tollefsen E, Fondenes O. Respiratory complications associated with spinal cord injury. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2012;132:1111–4.
17. Dahlberg A, Kotila M, Leppänen P, ym. Prevalence of spinal cord injury in Helsinki. *Spinal Cord* 2005;43:47–50.
18. Chelly J, Desguerre I. Progressive muscular dystrophies. *Handb Clin Neurol* 2013;113:1343–66.
19. Soudon P, Steens M, Toussaint M. A comparison of invasive versus noninvasive full-time mechanical ventilation in Duchenne muscular dystrophy. *Chron Respir Dis* 2008;5:87–93.
20. Pearce JM, Salk and Sabin: poliomyelitis immunisation. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2004;75:1552.
21. McKim DA, Griller N, LeBlanc C, ym. Twenty-four hour noninvasive ventilation in Duchenne muscular dystrophy: a safe alternative to tracheostomy. *Can Respir J* 2013;20:e5–9.
22. EFNS Task Force on Diagnosis and Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis; Andersen PM, Abrahams S, ym. EFNS guidelines on the clinical management of amyotrophic lateral sclerosis (MALS) – revised report of an EFNS task force. *Eur J Neurol* 2012;19:360–75.

SUMMARY

Prevalence of life-supporting prolonged invasive ventilation support in Finland

BACKGROUND. There is no comprehensive data in our country on the prevalence of life-supporting prolonged invasive ventilation support. The objective of the survey was to clarify in all hospital districts of continental Finland the prevalence of patients who were dependent on invasive ventilation support, and the disease leading to the treatment.

PATIENTS AND METHODS. The KOTIVENHO 2015 survey was carried out as a population-based cross-sectional study by sending a questionnaire to all doctors in charge of prolonged invasive ventilation support. The questionnaires were used to collect data on the patients within care on 1st January, 2017.

RESULTS. The prevalence of life-supporting prolonged invasive ventilation support in Finland among the population aged over 16 years or more was 2.4 patients/100,000 inhabitants. Altogether 107 patients were within the care. There was variation in the prevalence among the hospital districts. Of the patients, 24% were affected with a motoneuron disease, in 18% the cause was spinal cord injury, 15% suffered from Duchenne's muscular dystrophy, and the rest had some other rare neurological disease.

CONCLUSIONS. Life-supporting prolonged invasive ventilation support is rare in Finland. The treatment is associated with neuromuscular diseases causing respiratory insufficiency, and with spinal cord injuries.