



UPPSALA  
UNIVERSITET



# Mortalitet och morbiditet vid hemventilatorterapi

Andreas Palm

Överläkare, docent

Akademiska sjukhuset Uppsala



**AKADEMISKA  
SJUKHUSET**



UPPSALA  
UNIVERSITET



# Tidstrender och mortalitet vid hemrespiratorbehandling

Andreas Palm

Överläkare, docent

Akademiska sjukhuset Uppsala



**AKADEMISKA  
SJUKHUSET**



UPPSALA  
UNIVERSITET

# TREATMENT OF SEVERE CASES OF RESPIRATORY PARALYSIS BY THE ENGSTRÖM UNIVERSAL RESPIRATOR

BY

**CARL-GUNNAR ENGSTRÖM, M.D.**

*(From the Municipal Hospital for Infectious Diseases,  
Stockholm)*

BMJ 1954

- Skapade speciella avdelningar för andningsvård
- -> IVA föddes
- Man lärde sig blodgaser och ventilation



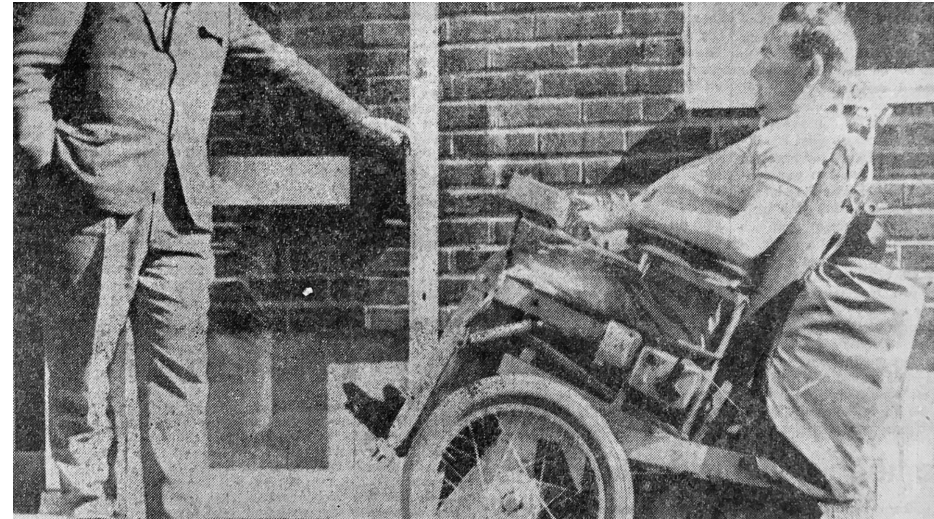


# Poliopatienter efter polioepidemierna

- En del förblev respiratorberoende och kvar på sjukhus
- Status post polio



Poliovård i Örebro 1955



Wentzel Dahlbom, närmast totalförlamad av polio 1961



# Andningsdispensären Danderyds sjukhus-NRC

- Invasiv hemventilatorbehandling
- En del "poliolångliggare" kunde åka hem!

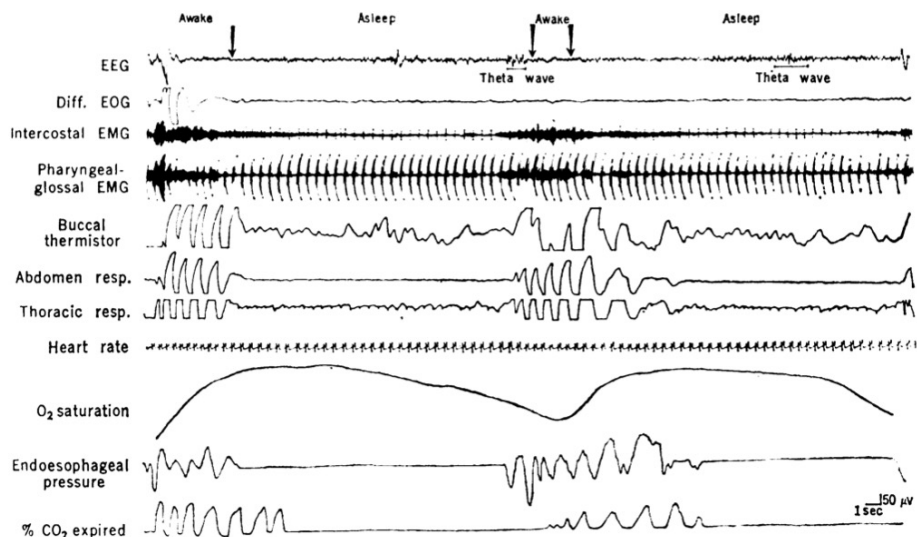




# Parallel evolution

## Insomnia with Sleep Apnea: A New Syndrome

*Abstract. A new clinical syndrome, sleep apnea associated with insomnia, has been characterized. Repeated episodes of apnea occur during sleep. Onset of respiration is associated with general arousal and often complete awakening, with a resultant loss of sleep. An important clinical implication is that patients complaining only of insomnia may be suffering from this syndrome.*



Guinneminault, Science 1973



AKADEMISKA  
SJUKHUSET

## REVERSAL OF OBSTRUCTIVE SLEEP APNOEA BY CONTINUOUS POSITIVE AIRWAY PRESSURE APPLIED THROUGH THE NARES

COLIN E. SULLIVAN  
MICHAEL BERTHON-JONES

FAIQ G. ISSA  
LORRAINE EVES

*Department of Medicine, University of Sydney, New South Wales  
2006, Australia*

Lancet, 1981

PHILIPS  
RESPIRONICS

1985 CPAP  
1989 BiPAP



# Svenska register



- 1620-talet– Kyrkobok Västerås
- 1686 – obligatoriskt med kyrkoböcker (folkbokföringsregister)
  - Skatteindrivning
  - Utskrivning av krigsfolk





# Svenska register



- 1749 Tabellverket
- 1858 Statistiska Centralbyrån (SCB)
  
- 1957 Cancerregistret
- 1961 Dödsorsaksregistret
- 1964 Patientregistret
- 2005 Läkemedelsregistret– 100% täckning
- 2008 Tandhälsoregistret
  
- 1975 Kvalitetsregister
  - Knäprotesregistret, höftplastikregistret
  
- 1947 Personnummer



Nationella diabetesregistret  
(NDR)

Svensk reumatologisk  
kvalitetsregister (SRQ)

Nationella stroke registret  
(RiksStroke)

Nationellt  
hjärtsviktsregister  
(RiksSvikt)

Nationellt hjärtinfarktregister  
(RIKS-HIA)

Svenska  
intensivvårdsregistret (SIR)

**DISCOVERY-  
kohorten**  
LTOT n=25,797  
LTMV n=8,111  
CPAP n=65,803  
  
Kontrollpopulation  
n= 145,224

Cancerregistret

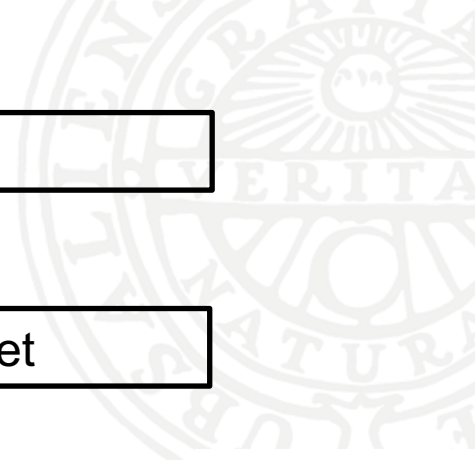
Dödsorsaksregistret

Patientregistret

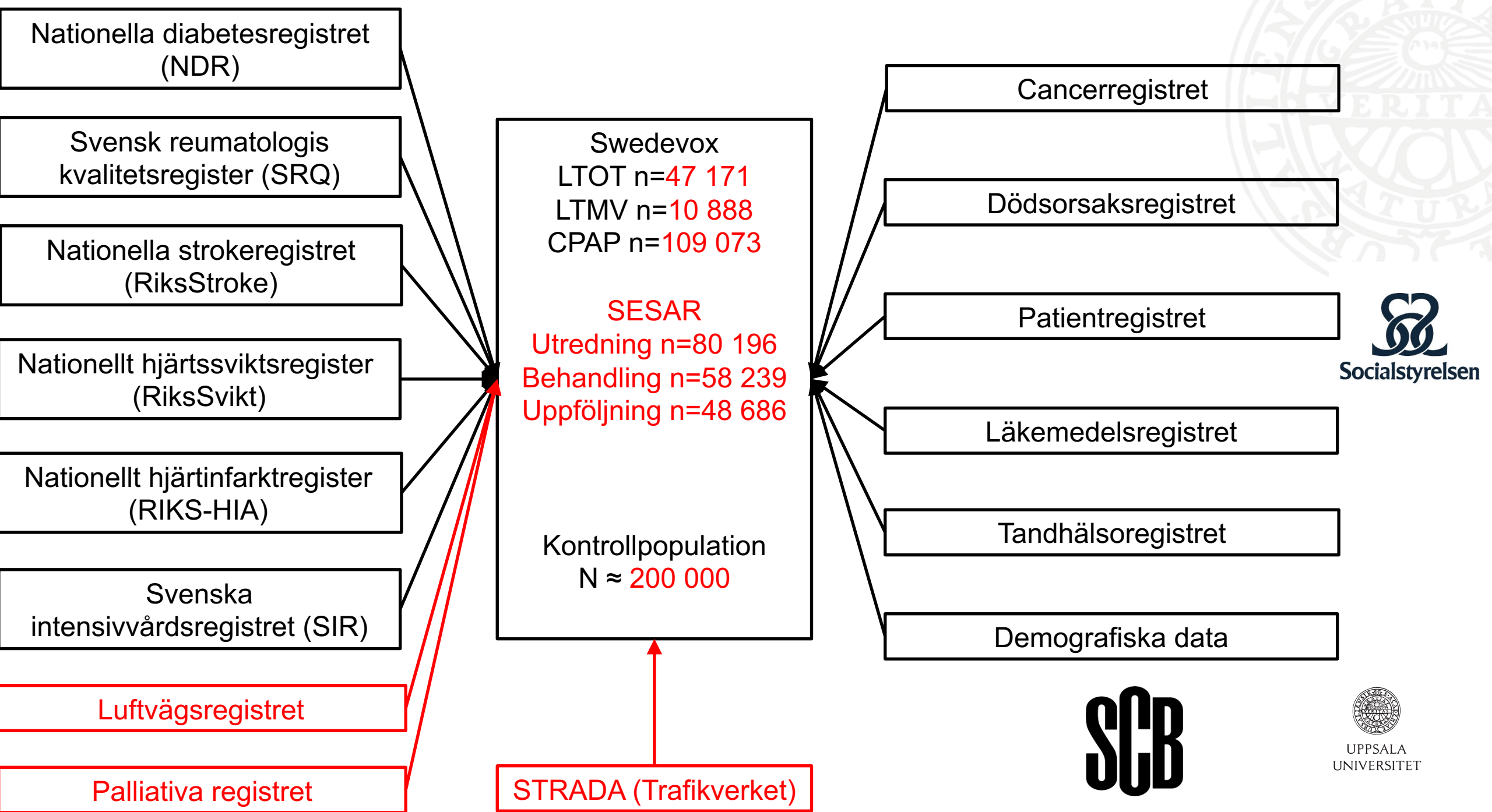
Läkemedelsregistret

Tandhälsoregistret

Demografiska data

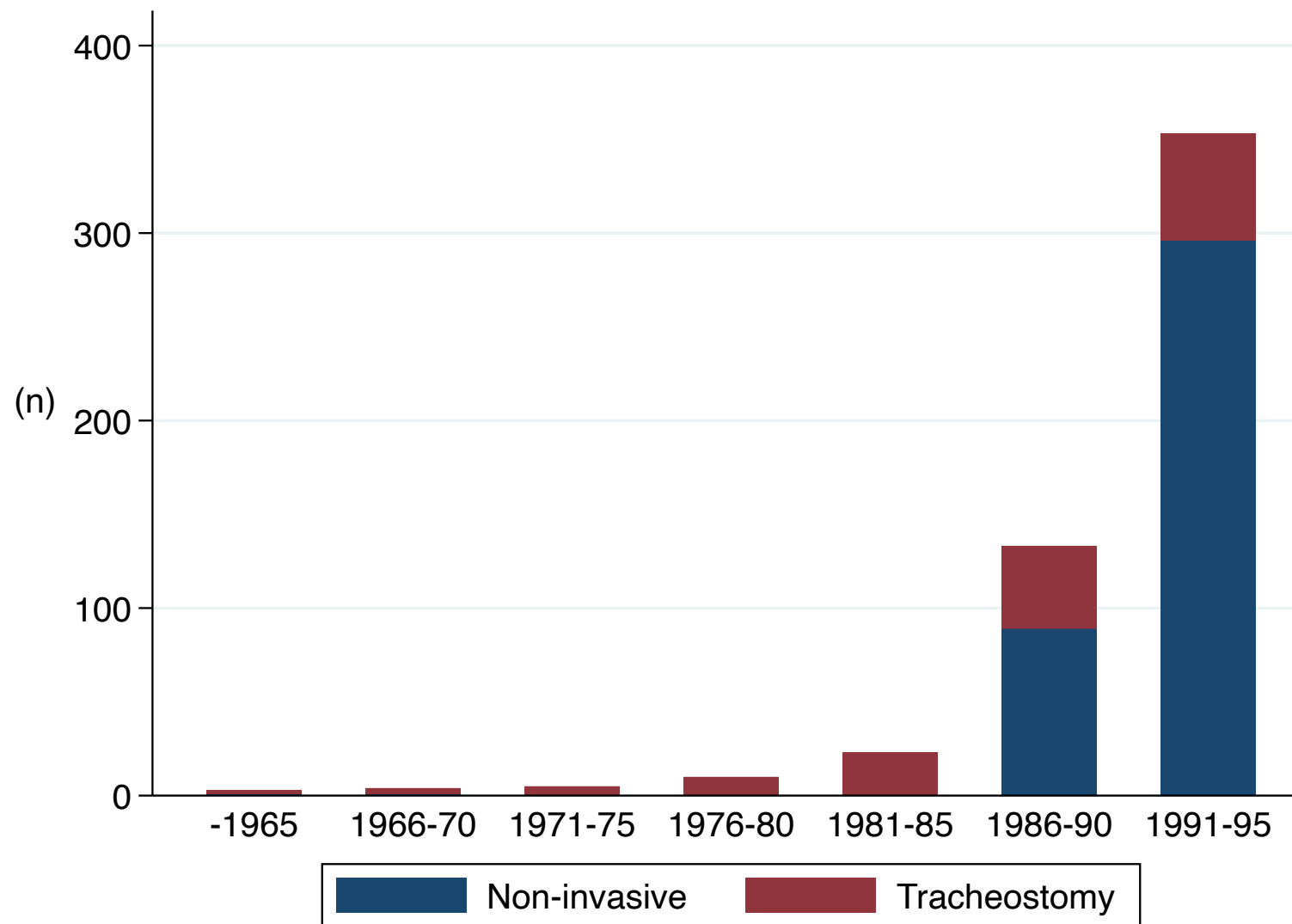


Socialstyrelsen

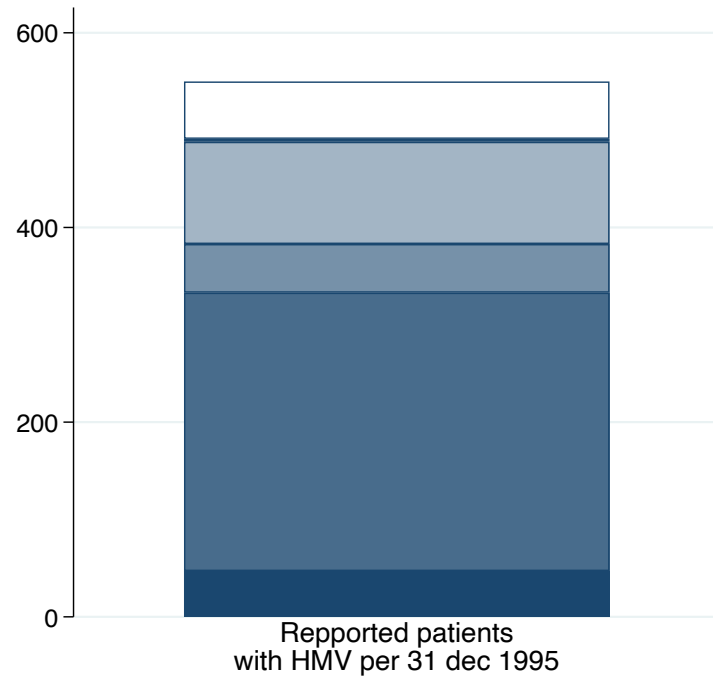




# Swedevox ventilatorarm 1996



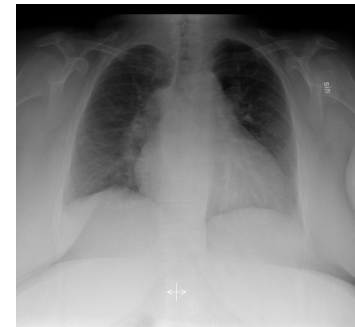
## ALS och neuromuskulära Sjukdomar (NMS)



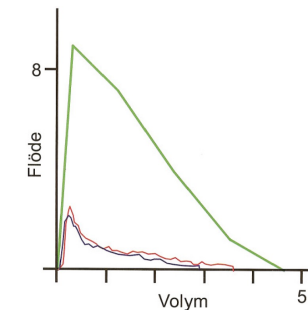
## Restriktiva torakala sjukdomar (RTS)



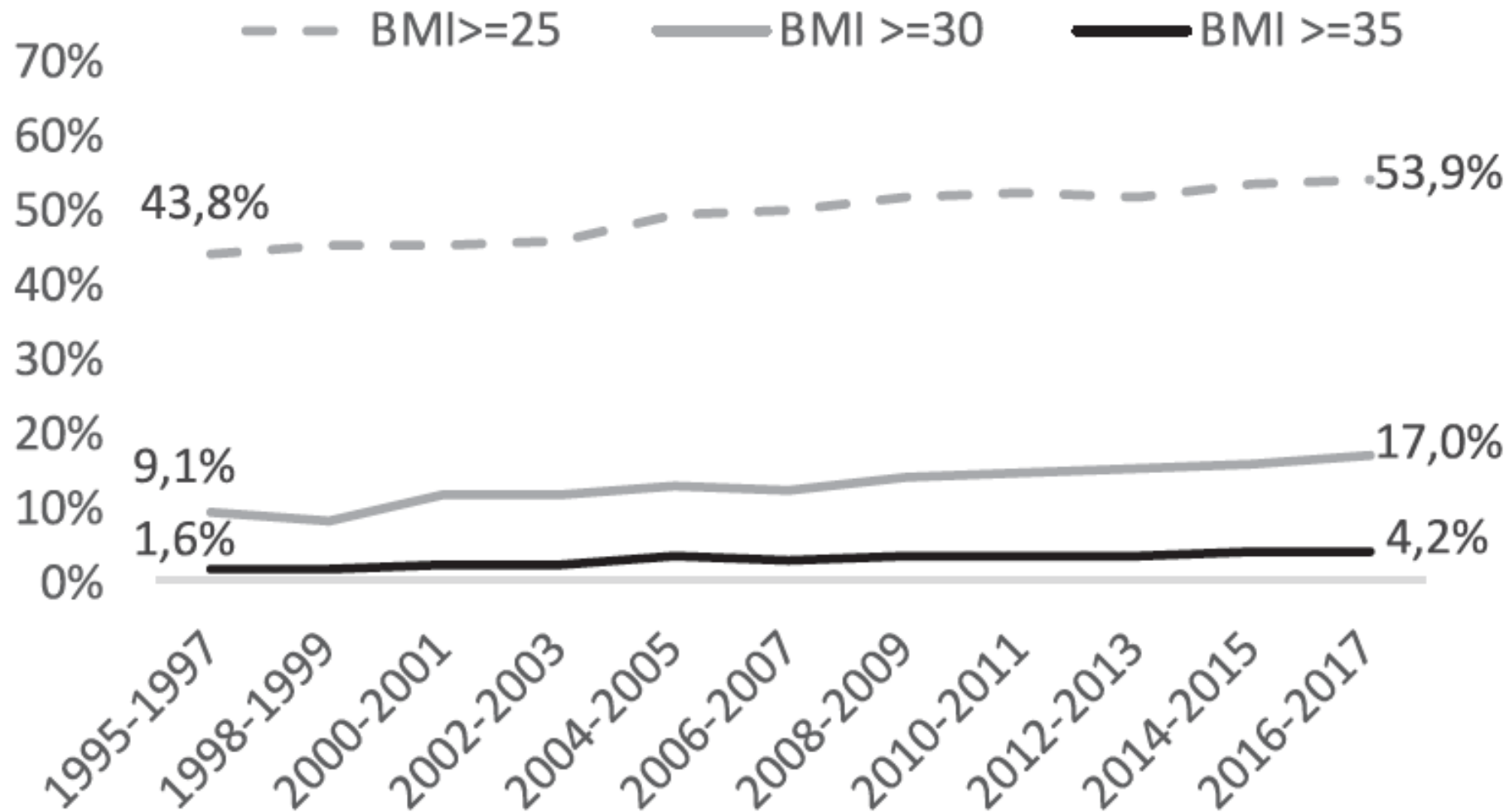
## Obesitas hypoventilation-syndrom (OHS)

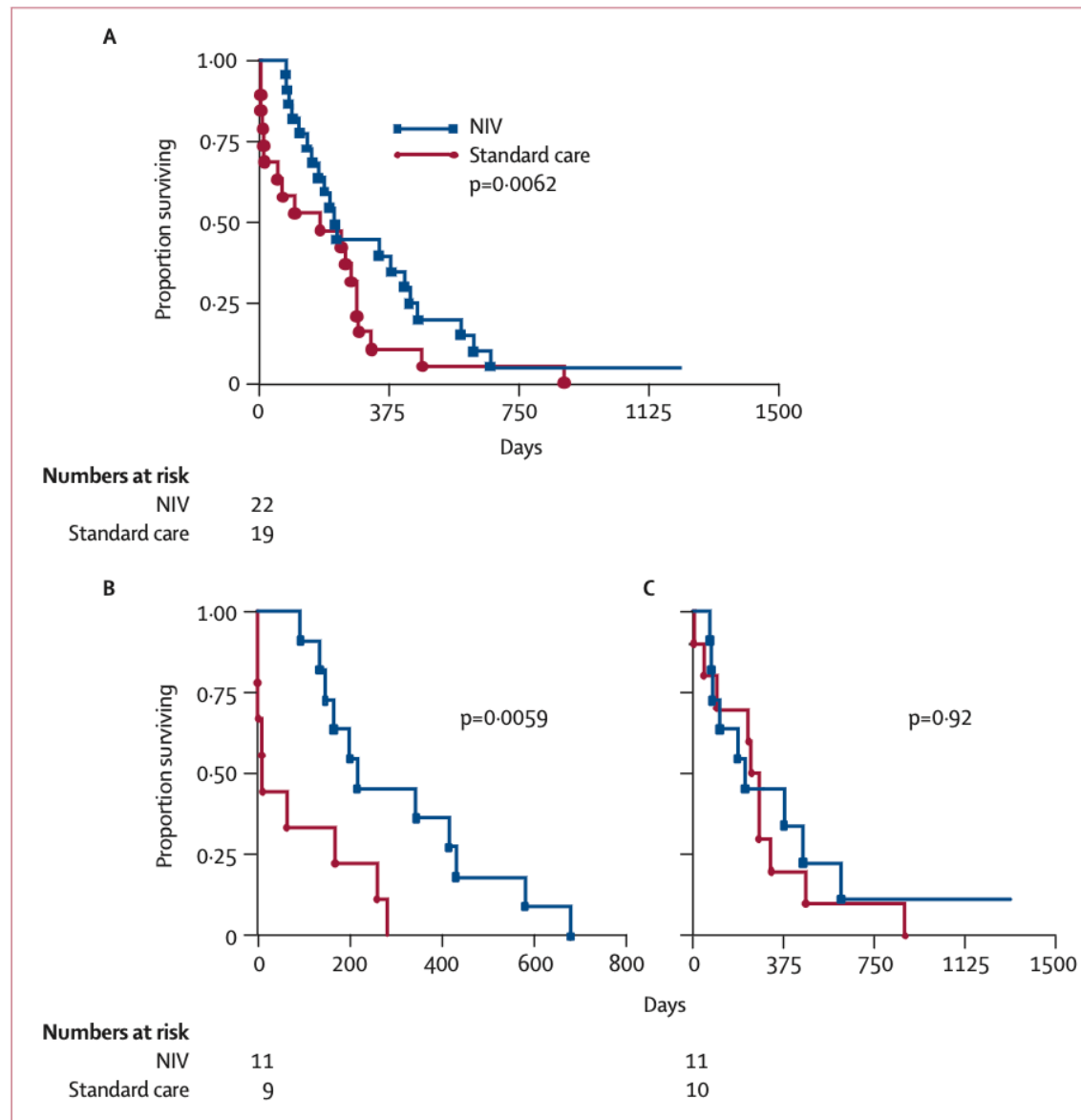


## Lungsjukdom (ffa KOL)



# Obesity in Swedish adults, 1995-2017





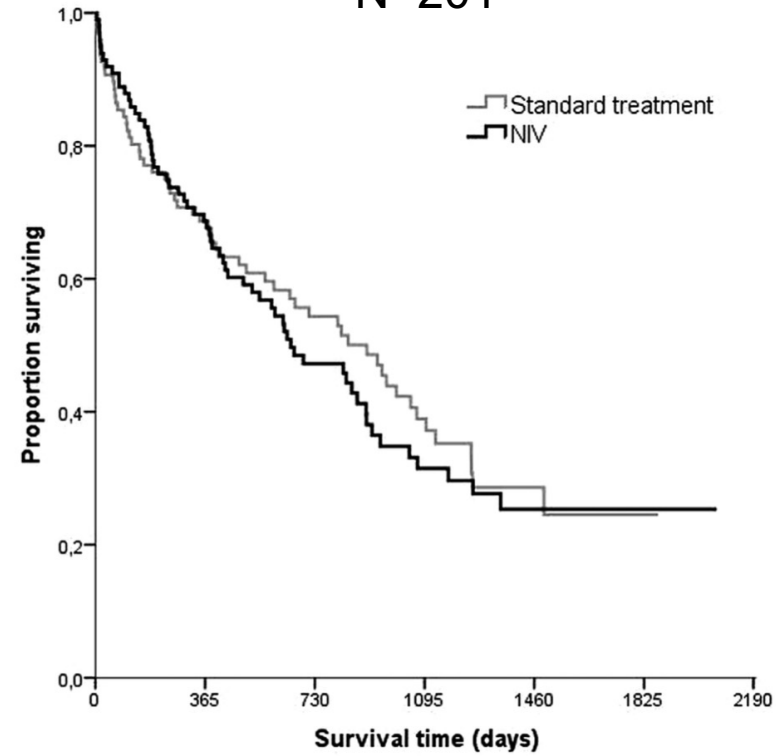
**Figure 2: Survival from randomisation**

A: all patients; B: patients with normal or moderately impaired bulbar function; C: patients with severe bulbar impairment.

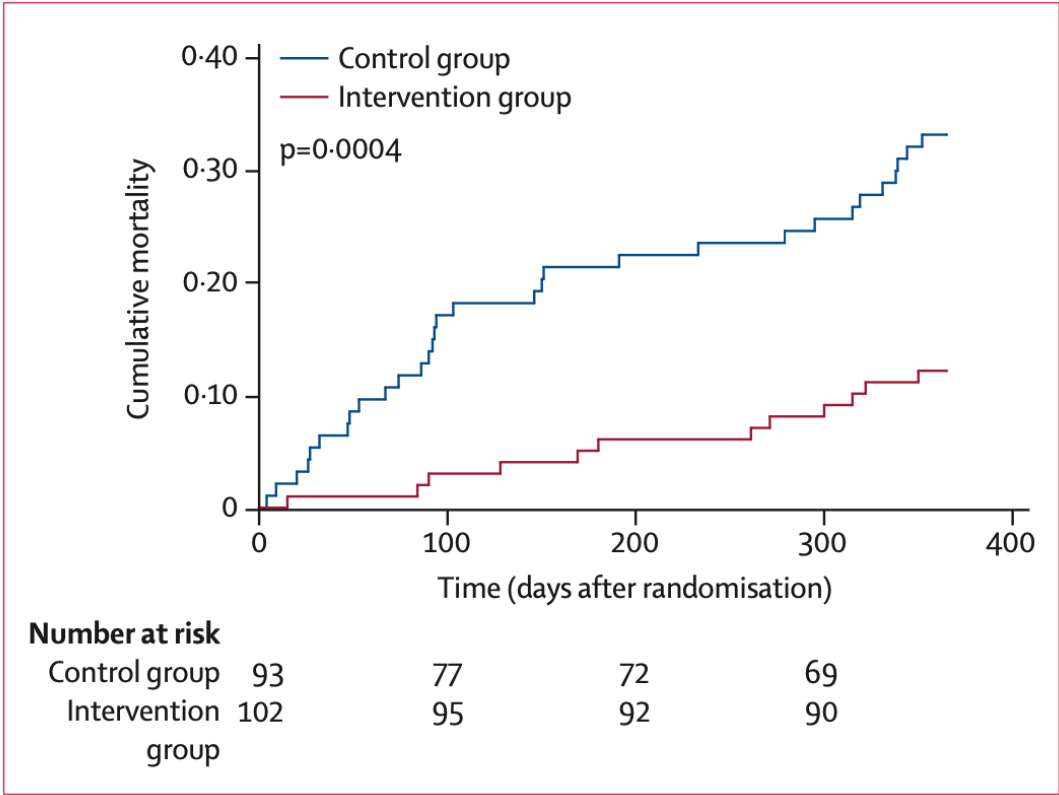
Bourke Lancet Neurol 2006



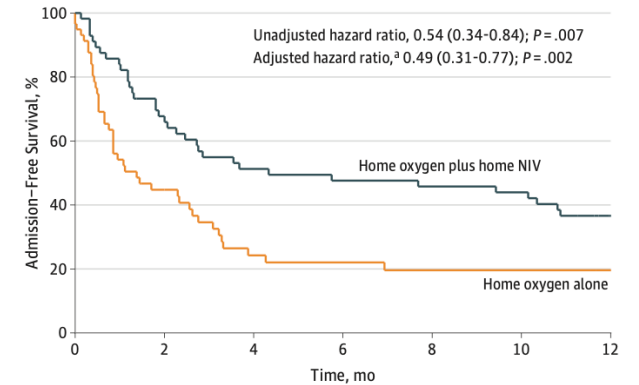
N=201



Struik Thorax 2014



Köhnlein Lancet 2014



No. at risk	0	2	4	6	8	10	12
Home oxygen plus home NIV	57	37	28	26	25	24	16
Home oxygen alone	59	23	11	10	8	8	6

Murphy JAMA 2017





Masa Lancet 2019

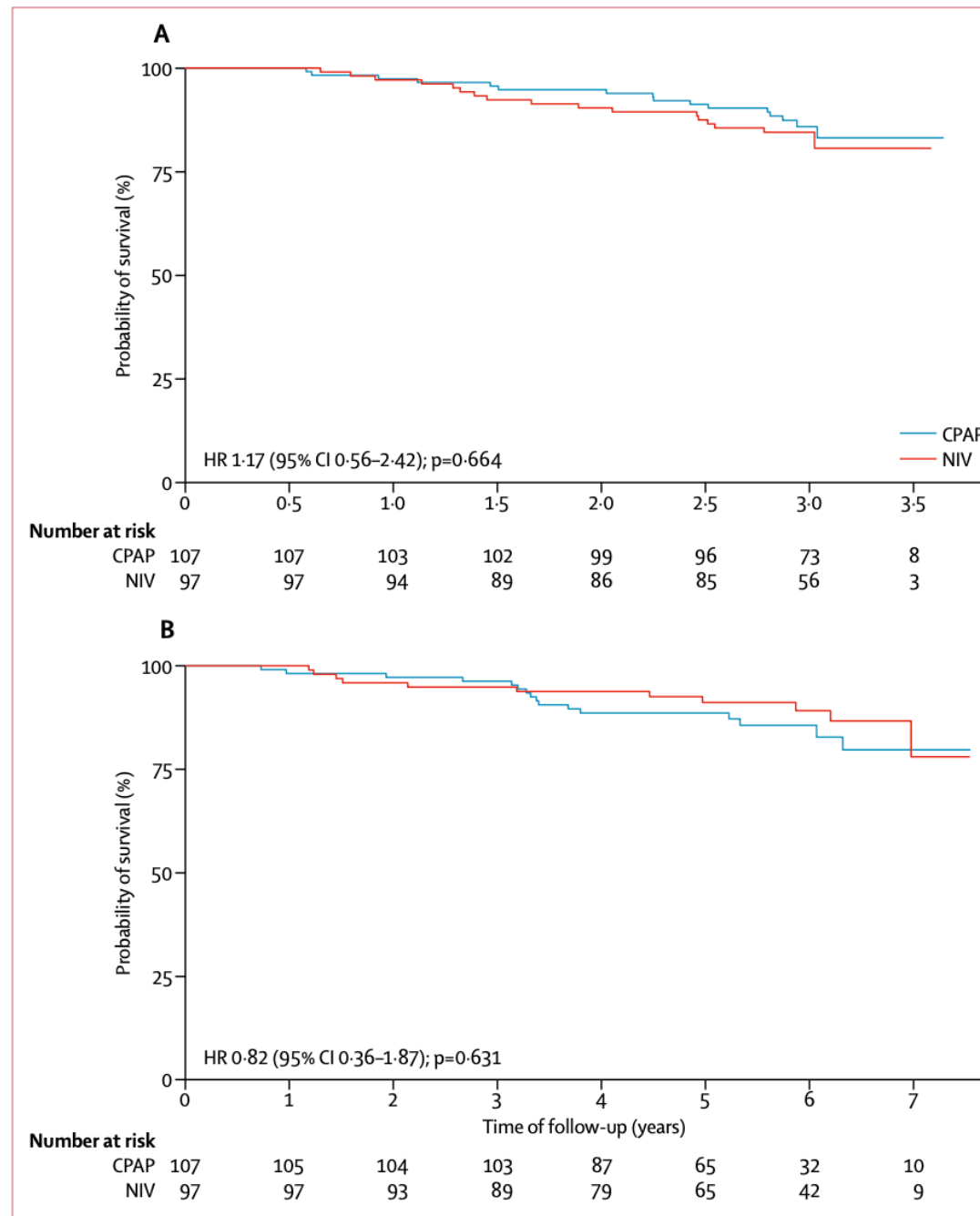


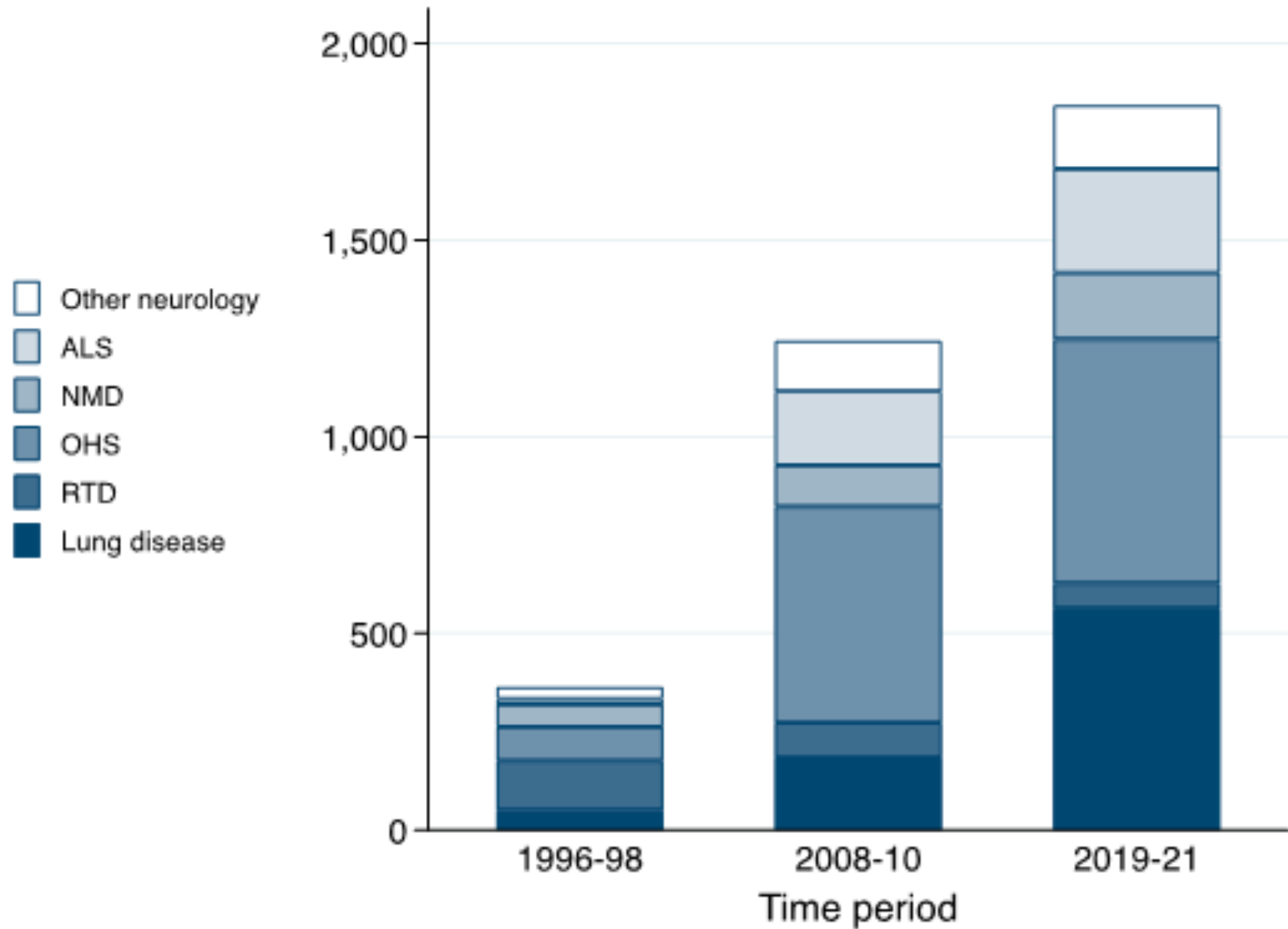
Figure 2: Cardiovascular event (A) and overall mortality (B) survival curves for treatment intervention CPAP=continuous positive airway pressure. HR=hazard ratio. NIV=non-invasive ventilation.



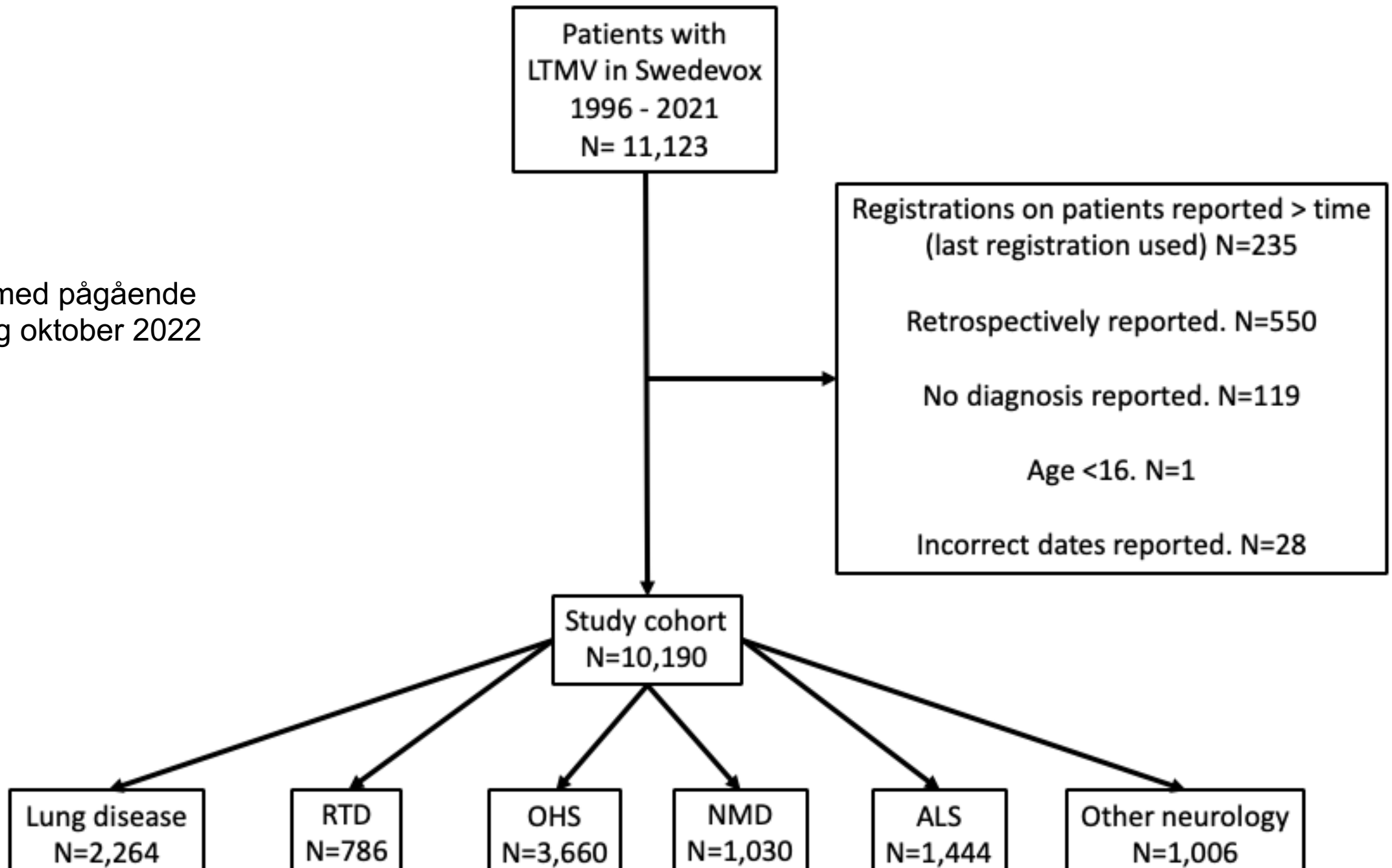








3087 pat med pågående  
behandling oktober 2022



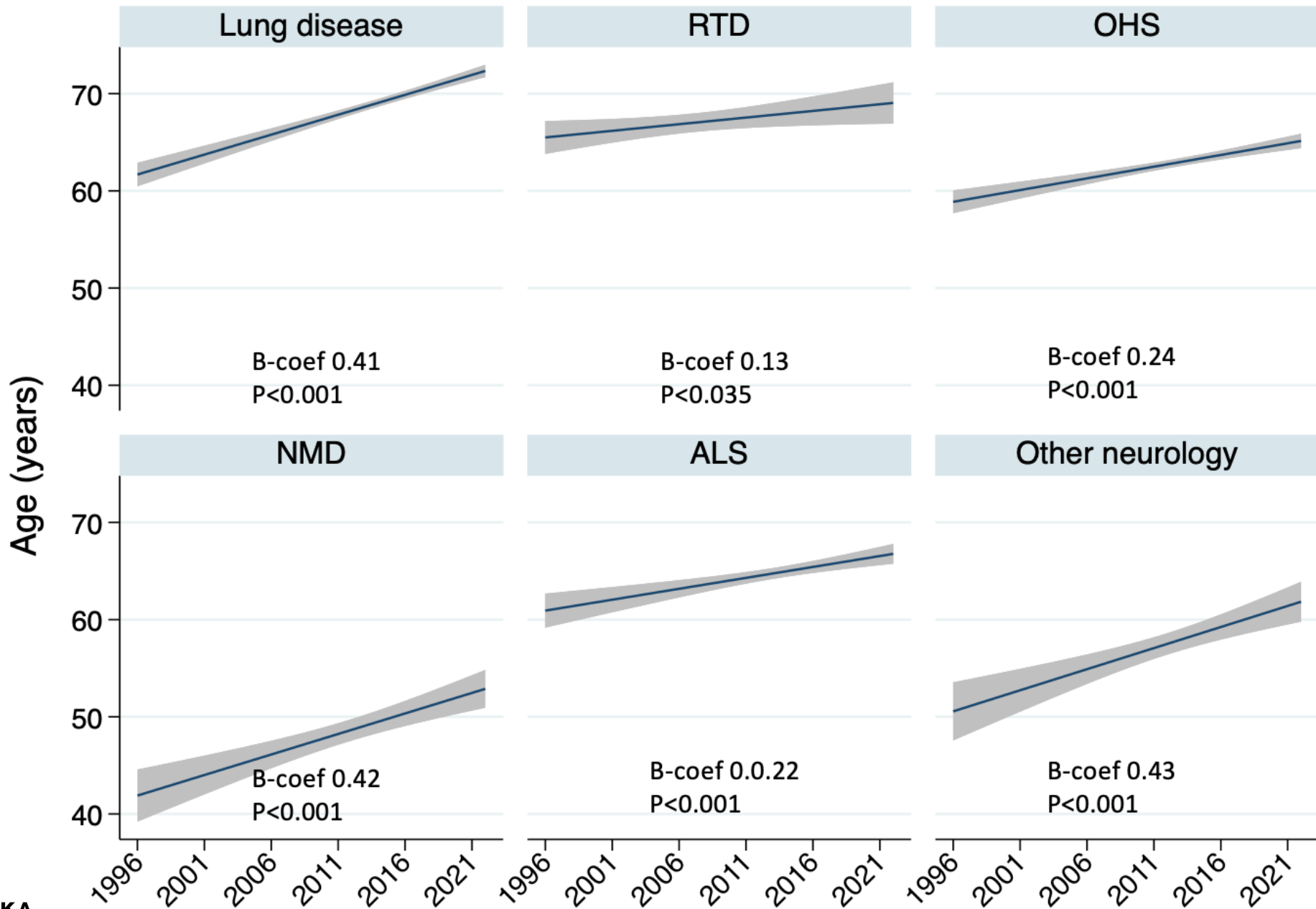
# Tidstrender

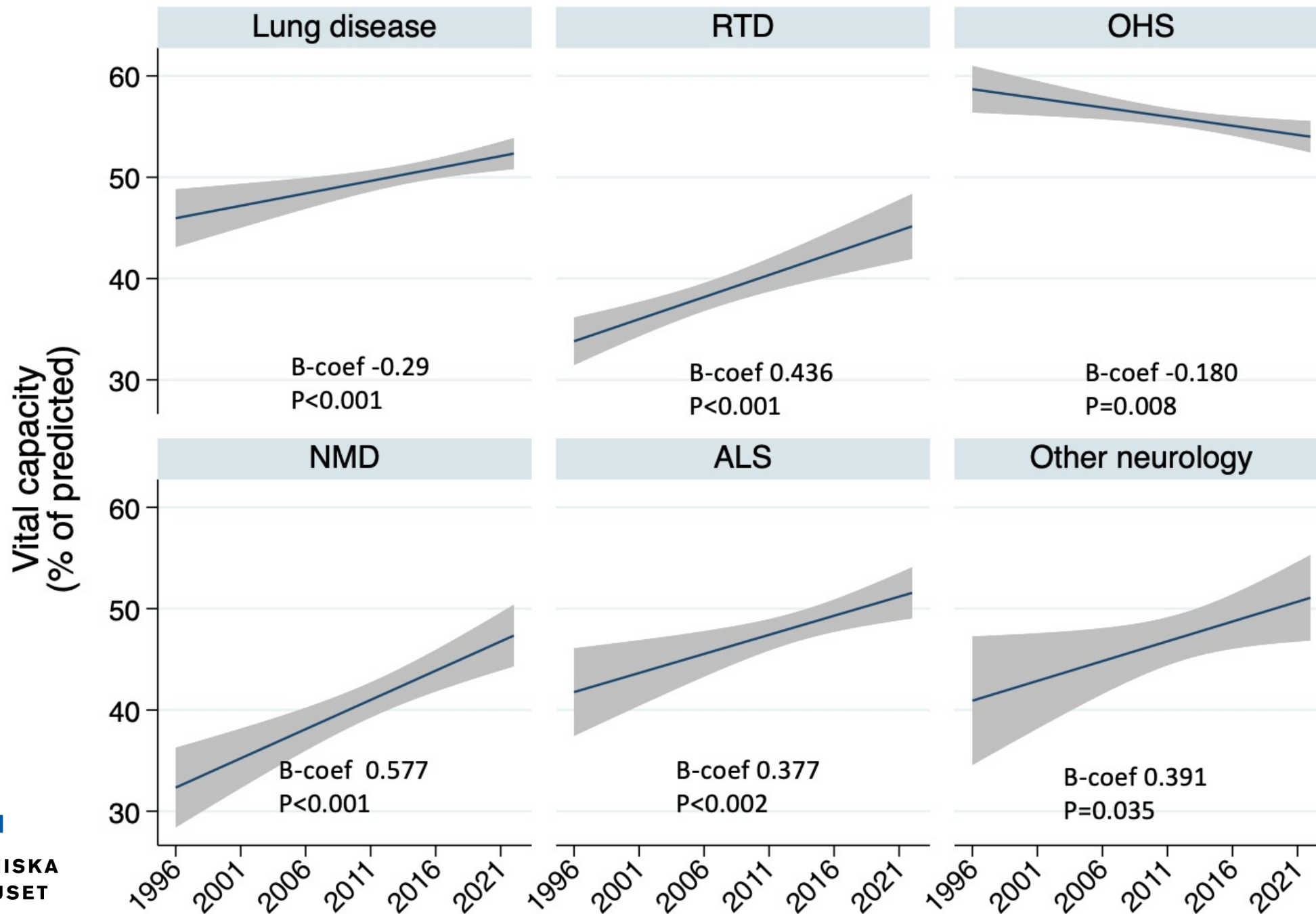
- Andelen kvinnor ökar
  - 47 → 54% för alla diagnoser
- Andel som startar behandling akut ökar
  - 24 → 48%
- Trakeostomier minskar
  - 11 → 2%

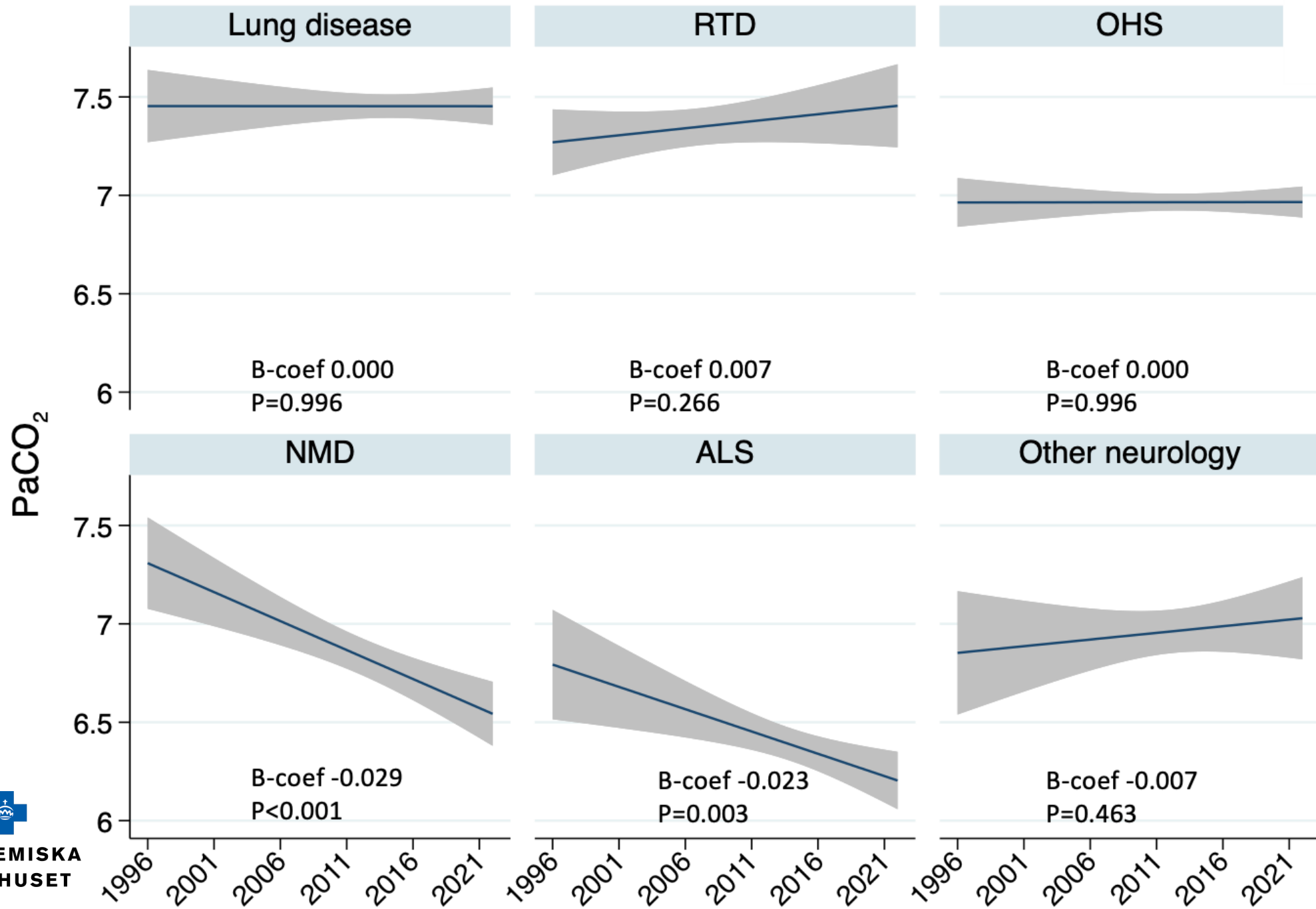
Lung disease	
Sex, females (%)	
p-value	p=0.074
1996-98	28 (54.9)
2008-10	106 (57.3)
2019-21	368 (65.2)
Acute initiation of LTMV	
p-value	p<0.001
1996-98	15 (30.0)
2008-10	99 (58.9)
2019-21	380 (67.4)

	NMD	ALS	Other neurology
	p<0.001	p=0.029	p<0.001
	12 (22.6)	2 (15.4)	11 (39.3)
	8 (7.8)	3 (1.8)	27 (21.3)
	4 (2.4)	10 (3.9)	15 (9.4)

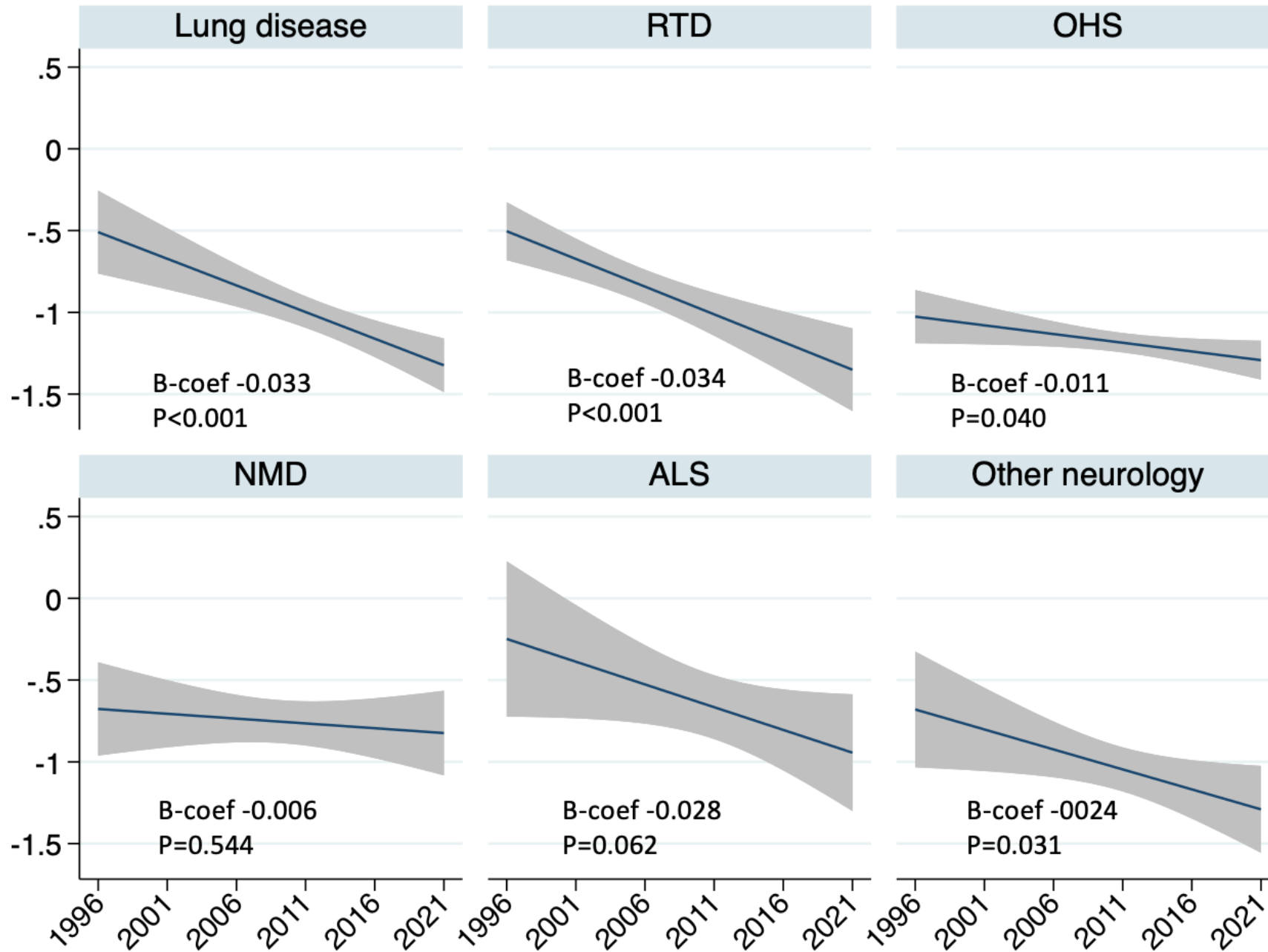








Change in PaCO<sub>2</sub>  
at 1-year follow-up





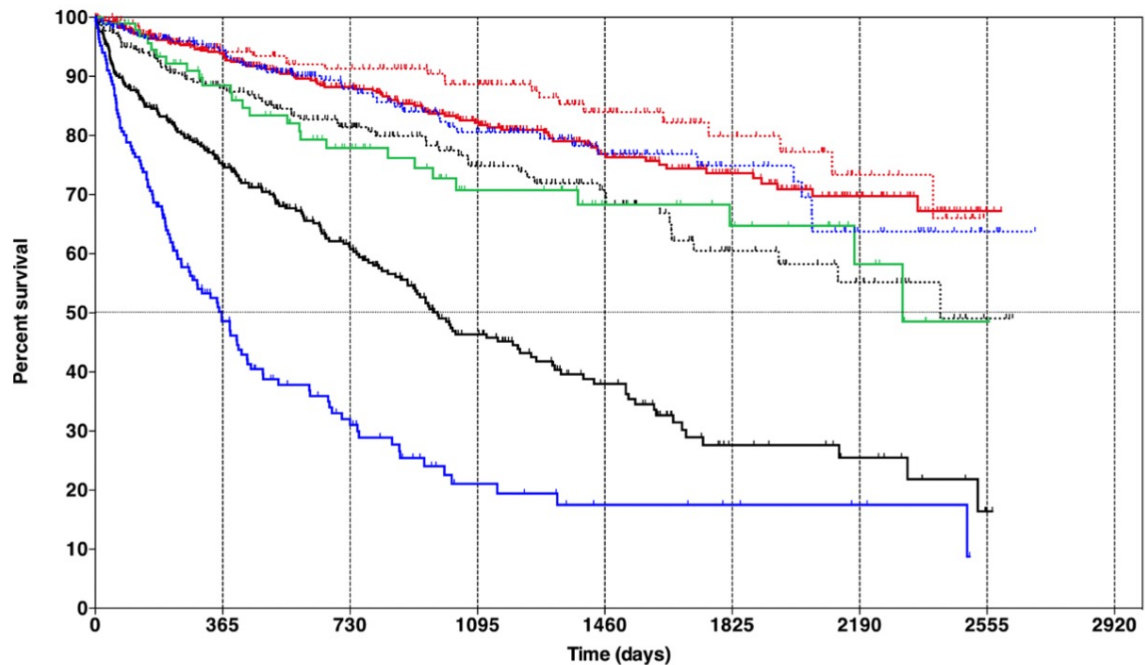
# Andel som uppnår "normaliserad" PaCO<sub>2</sub>



	Lung disease	RTD	OHS	NMD	ALS	Other Neurology
PaCO <sub>2</sub> ≤ 6.0	49%	48%	71%	61%	56%	63%
PaCO <sub>2</sub> ≤ 6.5	65%	70%	83%	77%	80%	78%

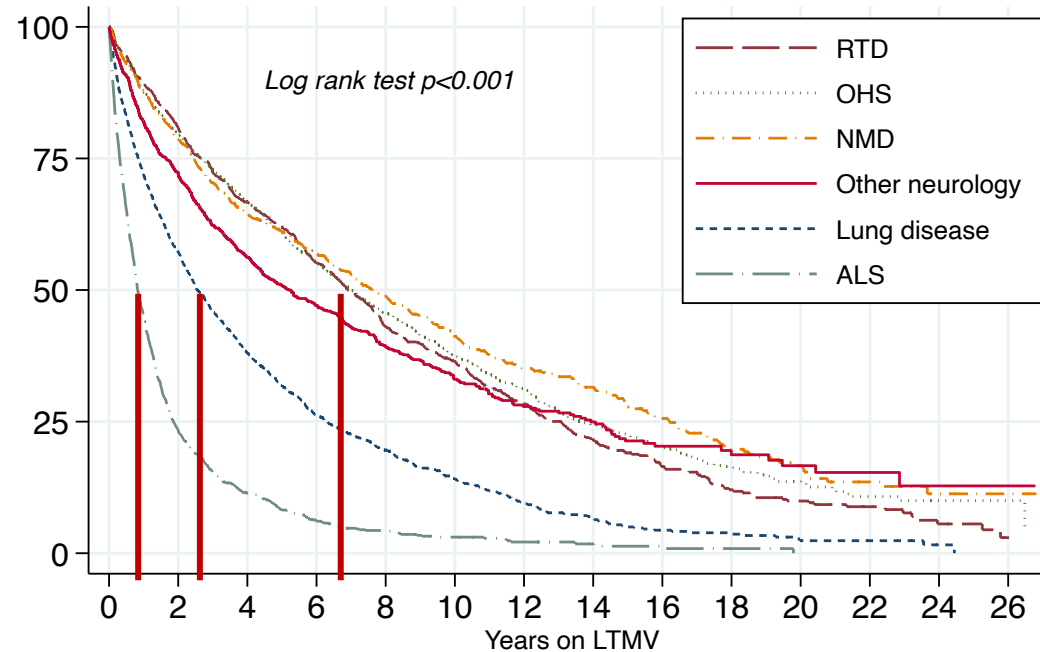


Survival according to underlying disease (p< 0.0001)



- Rapidly progressive neuromuscular diseases
- Slowly progressive neuromuscular diseases
- Obstructive airway diseases
- Obstructive airway diseases & Obstructive Sleep Apnoeas
- Obesity Hypoventilation Syndrome +/- Obstructive Sleep Apnoeas
- Obstructive Sleep Apnoeas

Number of patients at risk								
	365	730	1095	1460	1825	2190	2555	2920
Total	1229	876	613	392	228	118	18	0



at risk

RTD	786	596	462	361	264	207	146	102	62	42	30	19	8	0
OHS	3660	2419	1702	1224	845	582	391	211	135	79	39	16	7	2
NMD	1030	705	488	372	277	197	141	104	67	44	28	17	7	4
rology	1006	607	414	313	225	156	95	68	37	23	14	8	5	1
sease	2264	1059	565	314	183	109	61	34	19	14	7	5	1	0
ALS	1444	296	122	54	30	16	9	4	2	1	0	0	0	0

Patout Thorax 2020



# Faktorer associerade med mortalitet

- Ålder per 10 år HR 1.52 (1.46-1.58)
- Non-elektiv start HR 1.18 (1.08-1.29)
  
- BMI per 5 enheter HR 0.89 (0.87-0.92)
- VC per 10 %-enheter HR 0.92 (0.90-0.94)
  
- PaCO<sub>2</sub> ≤ 6.0 vid uppföljning HR 0.78 (0.69-0.88)
  
- Startår HR 1.00 (1.00-1.01)



# Slutsatser

- Patienter äldre och HVM initieras tidigare i sjukdomsförloppet
- Patienter med KOL påbörjar oftast behandlingen "akut"
- Initial invasiv ventilation minskar (men kanske inte hos ALS?)
- PaCO<sub>2</sub> vid uppföljning förbättras
- Stor skillnad i överlevnad beroende på bakomliggande diagnos
- Mortalitet har inte förbättrats
  - Riskfaktorer Ålder, akut start
  - Friskfaktorer BMI, VC
  - Utan betydelse - startår
- Normaliserat PaCO<sub>2</sub> vid uppföljning associerat med bättre överlevnad – den variabeln kan vi påverka!



# The DISCOVERY collaborators



Ragnberth Helleday  
Marie Marklund




Josefin Sundh




Ludger Grote  
Sven Svedmyr



GÖTEBORGS  
UNIVERSITET



Zainab Ahmadi  
Jonas Geir Einarson



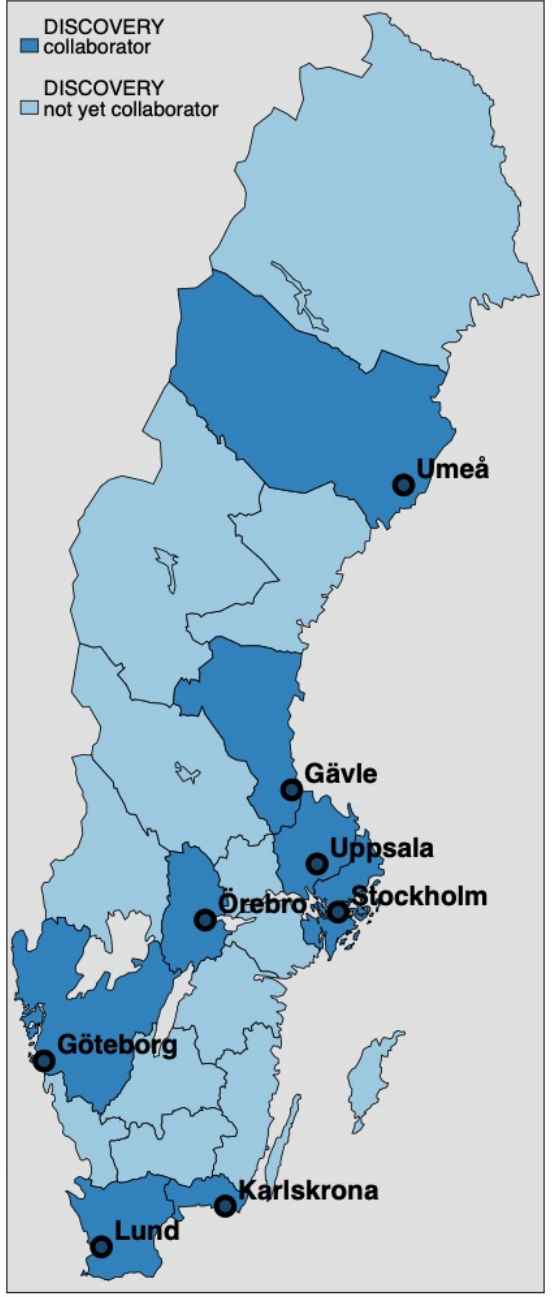
LUNDS  
UNIVERSITET



Filip Björklund  
Magnus Ekström



REGION  
BLEKINGE




Niklas Gunnarsson  
Fredric Parenmark  
Natalie Repond  
Thomas Weitoft

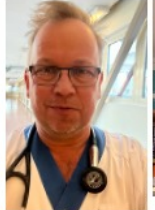



Krister Ågren




UPPSALA  
UNIVERSITET

Caroline Bengtsson  
Össur Emilsson  
Karin Erson  
Christer Janson  
Eva Lindberg  
Mirjam Ljunggren  
Andreas Palm  
Martin Skogar  
Richard Ssegonia  
Fredrik Sundbom  
Malin Svensson  
Jenny Theorell-Haglöw




KAROLINSKA  
UNIVERSITY HOSPITAL

Michael Runold





# Tack för uppmärksamheten!



**AKADEMISKA  
SJUKHUSET**



**UPPSALA  
UNIVERSITET**