

# Det finns brister inom den svenska tuberkulosvården

Fullgott resultat efter tolv månader hos endast 71 procent visar aktuell studie

Fram till mitten av 1900-talet var tuberkulos (tbc) en epidemisk sjukdom i Sverige. I och med att tbc har minskat i samhället finns en risk för att kunskaperna om sjukdomen minskar både hos allmänheten och hos sjukvårdspersonal, vilket kan leda till att både diagnos och behandling försenas. Sverige har dock få nya fall av tbc; totalt registreras drygt 450 fall per år, dvs en incidens på ca 5 nya fall per 100 000 invånare/år.

Tuberkulosvården är idag uppdelad; patienter med tbc kan vårdas inom flera specialiteter, bl a lungmedicin, infektion och pediatrik. Tidigare omhändertogs tuberkulospatienterna av specialutbildad personal vid särskilda centraldispensärer. Denna organisation upphörde 1986.

## Frågeställningar i samarbetsprojekt

För att utvärdera dagens behandlingsresultat startades »Kvalitetsgruppen för tuberkulosbehandling», ett samarbetsprojekt mellan Svensk lungmedicinsk förening, Infektionsläkarföreningen, Smittskyddsläkarföreningen, Smittskyddsinstitutet och Hjärt-Lungfonden.

## Författare

VICTORIA ROMANUS  
med dr, epidemiläkare, Smittskyddsinstitutet, Solna

INGER JULANDER  
docent, överläkare, infektionskliniken, Huddinge Universitetssjukhus, Huddinge

BERITH BLOM-BÜLOW  
docent, medicindivisionen, Akademiska sjukhuset, Uppsala

LARS OLOF LARSSON  
med dr, överläkare, lung- och allergikliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

BENGT NORMANN  
docent, smittskyddsläkare, Linköping

GUNNAR BOMAN  
professor, lung- och allergikliniken, Akademiska sjukhuset, Uppsala.

Frågeställningarna var följande: Hur många patienter är friska från tuberkulos ett år efter behandlingsstart? Blir alla botade? Hur många dör på grund av tuberkulos? Finns det patienter där behandlingen misslyckats eller där patienter helt tappats bort i den planerade uppföljningen?

## Material och metod

I studien inkluderades patienter som anmälts enligt Smittskyddslagen, som rapporterats till det centrala tuberkulosregistret och som diagnostiserats under perioden 1 augusti 1994 till och med 31 december 1995. Utvärdering av behandlingsresultatet gjordes tolv månader efter diagnos. En enkät skickades ut till behandlande läkare eller till den tuberkulosansvarige läkaren vid kliniken.

Frågorna i enkäten omfattade ålder, kön, födelseland, datum för behandlingsstart, använda läkemedel, eventuella avbrott i behandlingen, uppföljning och behandlingsresultat tolv månader efter behandlingsstart samt dödsfall. Resultaten sammanställdes klinikvis och länsvis och återrapporterades såväl till tuberkulosansvariga på respektive klinik som till smittskyddsläkarna.

## Resultat

I det centrala tuberkulosregistret registrerades 783 nya fall (394 män, 389 kvinnor) under studieperioden. Den utskickade enkäten besvarades för 92 procent av patienterna. Hos 38 patienter (5 procent) diagnostiserades tuberkulos först efter döden och diagnosen omvärderades hos 7 (1 procent).

Därefter återstod 676 patienter (339 män, 337 kvinnor) för utvärdering av behandlingsresultatet. Åldersfördelning och nationellt ursprung framgår av Tabell I. En översikt av behandlingsresultatet enligt redovisning tolv månader efter diagnos ges i Tabell II.

Totalt 71 procent (481/676) av patienterna uppgavs ha fullföljt behandlingen och vara friska från sin tuberkulos: 69 procent av männen (235/339) och 73 procent av kvinnorna (247/337). Den minsta andelen botade, 59 procent, registrerades hos svenskfödda patienter över 65 års ålder (111/243), den största,

## Sammanfattat

- En svensk studie omfattande närmare 700 tuberkulospatienter påvisar brister i uppföljningen.
- Endast 71 procent av patienterna angavs ha fullföljt behandlingen tolv månader efter behandlingsstart. Dödligheten var högre än väntat.
- En förbättrad kontroll av att patienten följer läkarens ordination måste eftersträvas, dels för patientens egen skull, dels för att förhindra vidare smitta.
- En uppdatering av sjukvårdspersonalens kunskaper om tuberkulos är angelägen.

81 procent, bland icke-svenskfödda under 25 års ålder (80/99).

Läkemedelsbiverkningar uppgavs för 39 patienter (6 procent) och föranledde i flera fall tillfälligt behandlingsavbrott. Behandlingen kunde dock i de flesta fall fortsätta med andra läkemedel.

Bland patienter med öppen lungtuberkulos (positiv direktmikroskopi i sputum) angavs andelen botade vara 69 procent (103/150). Av patienter med resistens mot ett eller flera av de vanliga

Tabell I. Åldersfördelning bland 676 patienter med uppföljning av behandlingsresultat efter tuberkulosdiagnos (augusti 1994–december 1995).

Ålder, år	Födda i Sverige, antal	Födda utrikes, antal
0–14	5	19
15–24	4	80
25–44	23	201
45–64	54	56
65+	189	45
Total	275	401

tuberkulosläkemedlen bedömdes 73 procent (36/49) ha tillfrisknat efter tolv månader, medan fyra fick fortsatt behandling.

Av de 38 patienter hos vilka tuberkulosdiagnosen ställdes först efter döden var de flesta svenskar över 64 års ålder; minst hälften av dem hade annan allvarlig sjukdom enligt dödsbevis eller uppgift i anmälan. Dödligheten inom tolv månader efter behandlingsstart var 19 procent bland svenskfödda (51/275), 2 procent bland utrikesfödda (7/401). Högst dödlighet (25 procent) rapporterades bland svenskfödda i åldersgruppen över 64 år (47/189).

## DISKUSSION

I denna studie framkom oroande resultat. Världshälsoorganisationens mål är att bota minst 85 procent av patienter med direktpositiv lungtuberkulos [1]. Här framkommer att endast 71 procent av alla patienter och 69 procent av patienter med direktpositiv lungtuberkulos vara botade inom tolv månader från behandlingsstart.

Att andelen patienter som anges botade tolv månader efter behandlingsstart är så liten kan tillskrivas dels att oväntat många patienter försvunnit ur sikte för behandlande läkare, dels dödligheten bland äldre patienter med sjukdomen.

### Många patienter uteblev

En viss osäkerhet finns dock. Enkäten besvarades för endast 92 procent av patienterna. Vissa frågor kan ha besvarats ofullständigt på grund av bristfällig eller svårtolkad dokumentation i journalen. Många invandrare har flyttat inom Sverige. Det finns en möjlighet att fler patienter har blivit botade trots att

### Åtgärder för att förbättra tuberkulosbehandlingen

- Bättre utbildning av sjukvårdspersonal;
- Behandling och uppföljning vid mottagning med specialutbildad personal;
- Prospektiv övervakning och avregistrering;
- Övervakad behandling, »directly observed therapy» (DOT), vid risk för dålig följsamhet;
- Information om tbc på många språk.

uppföljningen varit dålig efter avslutad behandling.

Det bör understrykas att smittskyddsläkaren måste vidtalas när patienter inte kommer på återbesök. Anmärkningsvärt många patienter med extrapulmonell tuberkulos hade avbrutit behandlingen eller uteblivit. Möjligen har behandlande läkare inte funnit det lika angeläget att kontrollera dessa patienter, då de inte är smittsamma.

Det har inte kunnat klarläggas hur många patienter som var HIV-infekterade. Antalet patienter med dubbelinfektion av HIV och tuberkulos är inte känt, eftersom sekretessen ej medger att uppgift om HIV-infektion lämnas i anmälan av tuberkulos enligt Smittskyddslagen. Vid infektionsklinikerna i

Stockholm har frekvensen varit låg. Under perioden 1984–1995 uppgick antalet patienter med dubbelinfektion till 35, i genomsnitt tre eller fyra per år [2]. I Socialstyrelsens strategidokument för tuberkulos lämnas förslag att dubbelinfektion av tuberkulos och HIV skall anmälas till smittskyddsläkaren i länet [3].

### Stor andel oupptäckt tbc

Studiens fokus var på behandlingsresultatet, inte på diagnostiken. Vi noterar ändå med oro att tuberkulosdiagnosen ställdes först efter döden hos 38 patienter. Med hänsyn till den allmänt sjunkande obduktionsfrekvensen befarrar vi att den verkliga siffran för i livet oupptäckt tuberkulos är högre. Den höga dödligheten hos de äldre patienterna speglar naturligtvis även förekomsten av andra sjukdomar; tuberkulos har inte varit direkt dödsorsak i samtliga dessa fall.

Vi kommer att i en särskild studie analysera dödsfallen med en genomgång av dödsbevis och journaler för att se om tuberkulosdiagnosen kunde ha misstänkts tidigare. Varje dödsfall hos en patient med tuberkulos bör föranleda genomgång av fallet. Då tbc i de flesta fall är behandlingsbar borde dödsfall i sjukdomen kunna förebyggas.

### Rutinerna för uppföljning bör ses över

Patienter som avbryter sin behandling i förtid, eller inte tar alla föreskrivna läkemedel, inte bara riskerar sin egen hälsa. De är dessutom en risk för omgivningen på grund av den ökande risken att vid ofullständig behandling utveckla och sprida resistenta bakteriestammar. Hos patienter med dålig följsamhet till läkarens ordination bör direkt obser-

Tabell II. Ett års uppföljning av patienter med tuberkulosdiagnos (augusti 1994–december 1995).

	Totalt		Födda i Sverige		Födda utrikes		Direktpositivt sputumprov		Resistent tbc <sup>1</sup>		varav multiresistent <sup>2</sup>
	Antal	Procent	Antal	Procent	Antal	Procent					
<i>Antal patienter i tbc-registret</i>	783		344		439		165		55		3
Ej svar	62	8	28	8	34	8	9	5	6	11	
Diagnos efter döden, ej behandling	38	5	36	10	2	0,5	6	4			
Tveksam diagnos/ ej behandling	7	1	5	1	2	0,5					
<i>Uppgift om behandling</i>	676	86	275	80	401	91	150	91	49	89	3
Status 12 månader efter diagnos											
Fullföljt behandling, botade	481	71	177	64	304	76	103	69	36	73	1
Fortsatt behandling >12 månader	42	6	22	8	20	5	11	7	4	8	2
Döda <12 månader efter diagnos	58	9	51	19	7	2	17	11	2	4	
Uteblivit/avbrutit behandling	44	7	10	4	34	8	3	2	4	8	
Behandling fullföljd, okänt status	25	4	12	4	13	3	7	5		0	
Flyttat inom Sverige	15	2	3	1	12	3	6	4	1	2	
Flyttat utomlands	11	2	0	0	11	3	3	2	2	4	

<sup>1</sup>Resistens mot ett eller flera av följande läkemedel: isoniazid, rifampicin, pyrazinamid, etambutol eller streptomycin.

<sup>2</sup>Multiresistens = resistens mot minst isoniazid och rifampicin.

**ANNONS**

verad terapi (DOT) tillämpas. Det tycks angeläget att genomföra en översyn av rutiner för behandling och uppföljning av tuberkulospatienter. För flyktingar och asylsökande, vilka ofta flyttas mellan olika förläggningar i landet, är risken stor att de »tappas bort» och att behandlingen ej blir adekvat genomförd. Prospektiv övervakning, inkluderande systematisk uppföljning av tuberkulospatienter tills sjukdomen bedöms som botad och utläkt, är nödvändig. Risken för återinsjuknande efter avslutad behandling måste också beaktas.

Med hänsyn till den stora spridningen mellan olika kliniker av vårdansvaret för tuberkulosfall finns det en uppenbar risk för att man inte kan upprätthålla kompetens och rutiner för vård och uppföljning. Vidareutbildning av vårdpersonal är angelägen. Tuberkulos måste dessutom få ett större utrymme i grundutbildningen av läkare och sjuksköterskor. Förslag till åtgärder för att förbättra tuberkulosbehandlingen i Sverige framgår av separat ruta på föregående sida.

Resultaten från vår pilotstudie kan jämföras med rapporter från andra nordiska länder. Från Danmark rapporterades tillfredsställande behandlingsresultat hos 81 procent av 350 patienter med tuberkulosdiagnos under 1992 [5]. I Norge rapporterades andelen botade till 76 procent av 101 patienter med odlingsverifierad lungtuberkulos under 1995 [6]. Från andra länder i Europa rapporterades siffror varierande mellan 53 procent och 83 procent [7].

### WHO-rekommendationer

Världshälsoorganisationen (WHO) och Internationella tuberkulosunionen (IUATLD) har utarbetat rekommendationer för standardiserad uppföljning och rapportering av antituberkulosbehandling i Europa [7, 8]. Arbetsgruppen framhåller att årlig utvärdering av behandlingsresultat bör ingå i det nationella kontrollprogrammet för tuberkulos som ett led i kvalitetssäkring av tuberkulosvården.

### Smittskyddsläkarens roll

Enligt Socialstyrelsens föreskrifter ingår tuberkulos (sedan 1997) bland de sjukdomar för vilka smittskyddsläkarna är skyldiga att föra en förteckning över smittade personer. Efter uppgift från behandlande läkare skall patienterna avföras från förteckningen när de upphört att föra smitta, avlidit eller flyttat utomlands [8].

Från den 1 januari 2000 finns en ny blankett för »avregistrering» ur smittskyddsläkarnas tuberkulosregister och det centrala tuberkulosregistret vid Smittskyddsinstitutet. Blanketten skall fyllas i avseende diagnostik, epidemio-

logi/smittspårning samt given behandling och behandlingsresultat. För patienter där behandlingen måste fortsätta längre tid än tolv månader lämnas en interimrapport senast tolv månader efter behandlingsstart.

Vår avsikt är att årligen analysera och återföra denna information till sjukvården i landet.

### Referenser

1. World Health Organization 1997. Treatment of tuberculosis. Guidelines for national programmes. Second edition. WHO/TB/97.220.
2. Håkansson A, Julander I, Östlund L. Dubbelinfekterade med HIV och tuberkulos ökar. Majoriteten utlandsfödda visar studie. Läkartidningen 1995; 92: 1926-8.
3. Socialstyrelsen, Smittskyddsinstitutet och Smittskyddsläkareföreningen. Tuberkulos. Strategidokument 1997. Stockholm, april 1998.
4. Socialstyrelsens föreskrifter SOSFS 1997:7 (M). Ändring i SOSFS 1989:18 om tillämpningen av smittskyddslagen.
5. Lillebaek T, Poulsen S, Kok-Jensen A. Tuberculosis treatment in Denmark: treatment outcome for all Danish patients in 1992. International Journal of Tuberculosis and Lung Disease 1999; 3(7): 603-12.
6. Heldal E. Resultat av tuberkulosebehandling i Norge 1995. Norsk Epidemiologi 1997; 7(2): 231-3.
7. Veen J, Raviglione M, Rieder HL, Migliori BB, Graf P, Grzemska M et al. Working group recommendations. Standardized tuberculosis treatment outcome monitoring in Europe. Eur Respir J 1998; 12: 505-10.
8. Migliori GB, Raviglione MC, Schaberg T, Davies PDO, Zellweger JP, Grzemska M et al. ERS Task Force. Tuberculosis management in Europe. Eur Respir J 1999; 14: 978-99.

Se även medicinsk kommentar i detta nummer.

### Summary

#### Follow-up and treatment outcome of tuberculosis patients in Sweden not satisfactory

Victoria Romanus, Inger Julander, Berith Blom-Bülow, Lars Olof Larsson, Bengt Normann, Gunnar Boman.

Läkartidningen 2000; 97: 5613-16.

During the period August 1994–December 1995 783 cases of active tuberculosis (TB) were notified to the health authorities in Sweden. By means of questionnaires sent to the consulting physicians (92 per cent response rate) the treatment outcome was studied twelve months after the diagnosis. Out of 676 patients only 71 per cent were reported to have completed the treatment and be cured of TB. This indicates that there is room for improvement as regards monitoring patients, if necessary by Directly Observed Therapy (DOT), in order to make sure that prescribed treatment is adhered to.

Correspondence: Inger Julander, Department of Infectious Diseases, Huddinge University Hospital, SE-141 86 Huddinge, Sweden.

E-mail: Ingjul @mbox.ki.se

Palliativ medicin är vetenskapen som den palliativa vården grundar sig på, dvs utbildningen, utvecklingen och forskningen.

I Läkartidningen har under 1999 och 2000 publicerats 15 artiklar som belyser palliativ vård från olika sidor. Dessa har samlats i ett särtryck som kan beställas med kupongen nedan.

Priset är 80 kronor.

## Palliativ medicin



Beställer härmed.....ex av "Palliativ medicin"

.....namn

.....adress

.....postnummer

.....postadress

Insändes till LÄKARTIDNINGEN Box 5603 114 86 Stockholm

Faxnummer: 08-20 74 35

www.lakartidningen.se